



«Connaître et Combattre les Myélodysplasies»

Association régie par la loi de 1901, déclaration parue au Journal Officiel du 5 août 2006

Siège sociale : 19 rue de l'Estrapade 75005 Paris

Adresse courriel : associationccm@yahoo.fr

Site Internet : www.myelodysplasies.org

Rapport d'activité CCM du 1^{er} septembre 2015 au 30 avril 2016

En continuité avec les actions menées par CCM depuis sa création en 2006 et les rapports d'activité¹ réalisés depuis, le présent document résume les activités de l'association du 1/9/2015 et le 30/4/2016.

1) REUNIONS D'INFORMATION POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES² :

- Réunion soins et conseils infirmiers, organisée par CCM, à l'Hôpital Saint Joseph, Paris, le samedi 26 septembre 2015, avec des infirmiers et infirmières des hôpitaux parisiens de Cochin et Saint Louis.

Prochainement :

- Journée régionale d'information patients et proches du 26 mai 2016, organisée conjointement avec les responsables du GFM dans le cadre des 11^{èmes} Journées du GFM à Grenoble (26-27 mai 2016).

- Réunion régionale d'information pour les patients et leur proches, le 16 juin 2016 au Centre Hospitalier Emile Muller à Mulhouse, organisée par Josyane Wurth (Déléguée Alsace de CCM) avec la participation du Dr Bernard Drenou (Chef du département d'hématologie, Centre Hospitalier Emile Muller, son équipe, et les Drs Shanti Amé et Bruno Lioure du département d'hématologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg).

En 2017 :

- 6^{ème} Journée nationale d'information sur les myélodysplasies, prévue le samedi 25 mars 2017. La liste des villes participantes sera connue dans le courant de l'été 2016.

2) ACTIONS D'INFORMATION AUPRES DU GRAND PUBLIC ET DES DECIDEURS PUBLICS

- Promotion de CCM et des dons de moelle et de sang à l'occasion d'un rallye automobile à Quintal (Haute Savoie) le 24 avril 2016 : réalisation d'un autocollant apposé sur la voiture d'un concurrent, frère d'une adhérente de CCM.

En cours :

- CCM, avec d'autres associations de patients, participe au projet « Observance, patient et société » (réunions 5 février et 27 avril 2016) : à partir de témoignages de patients et de commentaires d'experts, réalisation d'un film visant à sensibiliser le grand public et les acteurs sur les enjeux de l'observance des traitements.

- CCM, en compagnie d'autres associations de patients en hématologie, s'adresse par lettre à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé afin que la réponse française à un appel d'offres européen pour la constitution de « réseaux européens sur les maladies rares » puisse inclure les hémopathies malignes (dont font partie les SMD) au titre de cancers rares. Le but des réseaux est d'offrir à tous les citoyens de l'Union européenne une prise en charge optimale de ces maladies.

3) DOCUMENTS ET PUBLICATIONS

Depuis septembre 2015, avec le concours de plusieurs adhérents et de médecins spécialistes, CCM a réalisé 3 numéros de son bulletin trimestriel d'information sur des sujets variés :

¹ Compte rendu d'activité de l'association du 19 mai 2006 au 22 mai 2008 présenté à l'Assemblée générale (A.G.) du 22 mai 2009 ; Rapport d'activité de l'association du 22 mai 2008 au 16 mai 2009, présenté à l'A.G. du 16 mai 2009 ; Rapport d'activité de l'association du 17 mai 2009 au 29 mars 2010, présenté à l'A.G. du 30 mars 2010 ; Rapport d'activité du 1^{er} avril 2010 au 30 avril 2011, présenté à l'A.G. du 14 mai 2011 ; Rapport d'activité de l'association du 1^{er} mai 2011 au 30 avril 2012, présenté à l'A.G. du 10 mai 2012 ; Rapport d'activité CCM du 1^{er} mai 2012 au 30 septembre 2013, présenté à l'A.G. du 5 octobre 2013 ; Rapport d'activité CCM du 1^{er} octobre 2013 au 30 avril 2014, présenté à l'Assemblée générale du 22 mai 2014 ; Rapport d'activité du 1^{er} mai 2015 au 31 août 2015, présenté à l'A.G. du 26 septembre 2015.

² Conjointement avec les médecins du Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM) et avec d'autres soignants, depuis 2007 CCM a organisé 5 journées nationales d'information, 5 réunions patients/médecins dans le contexte des Journées biennales du GFM et des journées régionales ou locales à Paris, Marseille, Avignon, Strasbourg, Nancy.

- Automne 2015 : « Echanges avec les soignants 1^{ère} partie : origines et diagnostic de la maladie », (réalisé à partir de l'enregistrement des échanges lors de la 5^{ème} journée d'information sur les myélodysplasies à Paris, le 28 mars 2015)
- Hiver 2015-2016 : « Echanges avec les soignants 2^{ème} partie : Le traitement des myélodysplasies » (suite du numéro précédent) et « La recherche clinique et les Comités de protection des personnes »
- Printemps 2016 : « Docteur, écoutez ma fatigue » et « Le site internet de CCM fait peau neuve ».

Avec une périodicité trimestrielle, respectée depuis le numéro Automne 2009, ce bulletin est diffusé sous forme imprimée à l'ensemble des adhérents CCM et aux médecins qui participent aux Journées nationales d'information organisées en collaboration avec le GFM. Il est également diffusé lors des réunions du GFM et de manifestations telles que les congrès annuels de la Société Française d'hématologie (SFH), l'Ecole européenne d'hématologie (ESH), l'association européenne d'hématologie (EHA) et il est envoyé aux personnes (patients, leurs proches, soignants) qui demandent une documentation sur CCM. Par ailleurs, il est diffusé sur le site internet de CCM.

« *Les bases de l'espoir : Stratégies pour aider les patients et leurs proches aidants à vivre avec leur myélodysplasie (SMD)* », version française, établie en collaboration avec le GFM, à partir du document « *Building Blocks of Hope* » réalisé par la MDS Foundation (en version imprimée et en ligne). Ce document, qui existe en version imprimée et en ligne, est destiné à fournir aux patients et à leurs proches des informations précises et des renseignements pratiques sur les myélodysplasies.

Que fait la moelle osseuse ? versions française, établie en collaboration avec le GFM, à partir du document « *What Does My Bone Marrow Do ?* » réalisé par la MDS Foundation (en version imprimée et en ligne). Ce document, qui existe en version imprimée et en ligne, est destiné à fournir des informations précises sur le rôle de la moelle osseuse.

Dix ans de passerelles de la vie : rôles, fonctions et avis de l'association de patients « Connaître et Combattre les Myélodysplasies », chapitre 18 de la 4^{ème} édition de l'ouvrage « Les Syndromes Myélodysplasiques » publié par John Libbey Eurotext, parution mars 2016.

“*Awareness of acute leukaemia risk induced by diagnosis of a myelodysplastic syndrome*”, Leuk. Res. ; 46 (2016) pp. 79-84 ; article de Youssoufa Ousseine et al. (dont CCM) paru le 4 mai 2016.

4) PARTICIPATION AUX FORMATIONS, TABLES RONDES ET SEMINAIRES POUR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS :

- Séminaire inter associatif, Workshop ADAPT « Responsabilité sociale et juridique des dirigeants associatifs », Paris 24-25 septembre 2015.
- Forum Orphanet *Education thérapeutique, e-santé : télémédecine : l'impact du numérologie pour les maladies rares*, XVI^{ème} Forum des associations, organisé par Orphanet et l'Alliance des maladies rares, 28 septembre 2015 à Paris.
- « Cancérologie : quels changements de paradigme pour l'avenir », 9^{ème} Rencontres Parlementaires sur le Cancer, Paris, 13 octobre 2015.
- « Du patient 'cobaye' au patient 'chercheur : Quels rôles pour le patient en recherche clinique en 2015 et au-delà ? », 4^{ème} Journée Lilly Associations de patients, Paris, 17 novembre 2015.
- 5^{èmes} Rencontres parlementaires sur le système de santé, Paris, 2 décembre 2015.
- « Communiquer sur internet » et « Collecte de Fonds », Workshop ADAPT, Paris, 4-5 décembre 2015.
- 6^{èmes} Rencontres de l'Institut National du Cancer, Maison de la Mutualité, Paris, 4 février 2016.
- Journée nationale d'information pour les patients - greffes de cellules souches hématopoïétiques, Bordeaux, Lille, Lyon, Paris, Strasbourg, 12 mars 2016.
- *Journée des patients (droits des patients, vie de couple, vie de famille, alimentation)*, Grand Amphithéâtre Faculté de Médecine de Saint Antoine, Paris, le 19 mars 2016.

Prochainement,

- Séminaire inter associatif ADAPT, « (Re)construire la stratégie de votre association pour renforcer votre communication et vos ressources », 2-3 décembre 2016.

5) PARTICIPATION AUX REUNIONS ET AUX JOURNEES DU GROUPE FRANCOPHONE DES MYELODYSPLASIES (GFM) ET AUX CONGRES DE LA SOCIETE FRANÇAISE D'HEMATOLOGIE (SFH)

Dans le cadre de sa participation aux réunions du GFM et des congrès annuels de la SFH, des présentations ont été faites sur les thèmes suivants :

- Réunion GFM du 1^{er} octobre 2015, Présentation d'un diaporama CCM sur Formation et information des patients (Education thérapeutique en IdF, réunion Soins et conseil infirmiers ; collaboration avec MDS Foundation sur des versions françaises de deux documents, « *Stratégies pour aider les patients et leur proches à vivre avec leur myélodysplasie* » et « *Que fait la moelle osseuse ?* ; Echanges avec les soignants « Origines et diagnostic des SMD (Bulletin d'information Automne 2015) ; Journée régionale d'information du 26 mai 2016 à Grenoble (dans le cadre des 11^{èmes} Journées du GFM).
- Réunion GFM du 21 janvier 2016 : Présentation d'un diaporama CCM sur les programmes d'ETP en Ile de France et sur le Forum Patients du 26 mai 2016 à Grenoble.
- Lors du 36^{ème} Congrès annuel de la SFH (23-25 mars 2016), Palais des Congrès, Paris.
 - Stand GFM-CCM
 - Réunion GFM (le 24 mars 2016)
 - Réunion « Scènes de Vie sur les SMD » (le 24 mars 2016).

6) ETUDES, RECHERCHES ET EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS (ETP)

Participation au comité de pilotage, présidé par Pr. Pierre Fenaux, d'une enquête sur la qualité de vie des patients myélodysplasiques, dont la réunion « enquête patients » tenue le 12 octobre 2015 à Paris.

« Force Héματο et les associations de patients », 24 février 2016. Projet pour inclure des associations de patients (CCM, France Lymphome Espoir, LMC-France et SILLC) dans les actions menées par Force Héματο (regroupement de 10 groupes coopérateurs, dont le GFM) pour obtenir des fonds pour la recherche en hématologie

« *European reference network in Hematology* » L'étude « MDS-Right », financée par l'Union européenne, comporte la création d'un réseau européen de compétences sur les syndromes myélodysplasiques, composé de chercheurs, soignants, autorités de régulation, associations de patients et la mise en place d'un forum de discussion et un site internet spécifique. CCM fait partie de l'équipe représentant la France, aux côtés du GFM. Les responsables ont sollicité CCM pour répondre à un questionnaire très détaillé destiné à faire l'inventaire des parties prenantes (décembre 2015).

Depuis 2013 CCM participe à des projets de création de programmes thérapeutiques pour les personnes atteintes de myélodysplasie. Au début de 2015 ces projets ont fait l'objet d'une décision par l'Agence régionale de sante Ile de France d'une mise en œuvre par le Groupe Hospitalier Paris Sud, site Bicêtre-Paul Brousse, en collaboration avec les centres hospitaliers Antoine Béclère, Henri Mondor et Saint Louis.

- réunion avec les responsables de ce programme à l'Hôpital Bicêtre sur leur projet ETP, le 7 septembre 2015
- réunion avec les responsables du programme ETP à l'Hôpital Saint Louis, 11 septembre 2015

7) ACTIVITES COURANTES :

Chaque jeudi de 15h00 à 19h00 la permanence téléphonique CCM répond aux questions posées par toute personne recherchant des informations sur l'association et sur les myélodysplasies :

06 37 22 79 87

Le site internet de l'association a été entièrement remanié depuis fin janvier 2016. Ce site est accessible à toute personne cherchant des informations sur les activités de CCM. Une partie du site (dont un Forum) est réservée aux adhérents CCM : www.myelodysplasies.org

Les vidéos des Journées nationales d'information sur les myélodysplasies (2010, 2011, 2012, 2013 et 2015) sont en accès libre sur le site CCM ainsi que sur celui dédié aux Journées nationales et régionales d'information : www.journeemyelodysplasies.org

Toutes les personnes souhaitant poser des questions et apporter des informations à CCM, et les médecins du GFM qui apportent leurs concours en répondant aux questions médicales posées par des personnes atteintes de myélodysplasie et leurs proches le font par le biais de l'adresse électronique de CCM : associationccm@yahoo.fr

CCM peut assurer la mise en contact de personnes intéressées par des échanges entre patients au sujet de traitements (effets secondaires du Revlimid, du Vidaza, questions avant greffe et suites de greffe, etc.) ou d'autres problèmes liés aux SMD (par exemple, grossesse et SMD, SMD de jeunes personnes). Ces mises en relation sont réalisées suite à l'accord de chaque participant.

8) PARTICIPATION DES ADHERENTS A L'ANIMATION DES ACTIVITES DE CCM

Plusieurs adhérents ont apporté un concours actif pour la mise en œuvre du programme décidé par l'Assemblée Générale du 26 septembre 2015 et soutiennent les actions menées par le conseil d'administration.

Lors de l'Assemblée générale du 26 septembre 2015, conformément aux statuts de l'association, la moitié du conseil d'administration a été renouvelée (Nicole Béquart, Mélanie Dusfour, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Sarah Jenny et Chantal Rémy). La réunion du Conseil d'administration qui a suivi l'assemblée générale a élu le bureau suivant : Patrick Festy, Président ; Sarah Jenny, Vice-présidente ; Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Secrétaire ; Chantal Rémy, Trésorière. Le Conseil d'administration s'est réuni de nouveau le 30 janvier 2015.

Antenne Alsace

La déléguée Alsace de CCM, Josyane Wurth, organise des activités dans cette région depuis 2010. Par son intermédiaire CCM est inscrit à la Maison des Associations et au Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) Alsace. Josyane Wurth est membre du bureau du CISS de Strasbourg et membre du Comité de Protection des Personnes CCP IV Est.

Adhésions

Depuis sa création en mai 2006, 777 personnes ont adhéré à CCM, dont 116 depuis le 1^{er} janvier 2015 et 27 depuis le 1^{er} septembre 2015. Au 27 avril 2016, CCM comptait 543 membres, répartis entre 80 départements de la France métropolitaine, un département d'outre-mer et 4 pays étrangers

9) L'AVENIR DE CCM

L'association CCM existe depuis 10 ans. En juin 2015, quatre membres du Conseil d'administration de CCM, huit autres adhérents et trois personnes extérieures se sont réunis pendant la journée du 5 juin pour engager une réflexion sur l'avenir de l'association.

CCM est convaincu que la collaboration étroite qui existe avec les médecins du GFM depuis 2006 est essentielle, mais qu'une ouverture vers tout le personnel de santé doit compléter les contacts de CCM. De la même manière, l'association, animée par un petit groupe d'adhérents auquel se joignent d'autres adhérents de manière ponctuelle, doit s'efforcer d'élargir ce groupe d'animateurs pour que les actions de l'association s'adaptent à l'évolution des besoins des patients atteints de myélodysplasie, de leurs proches et de leurs soignants.