



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901, déclaration parue au Journal Officiel du 01 juillet 2006

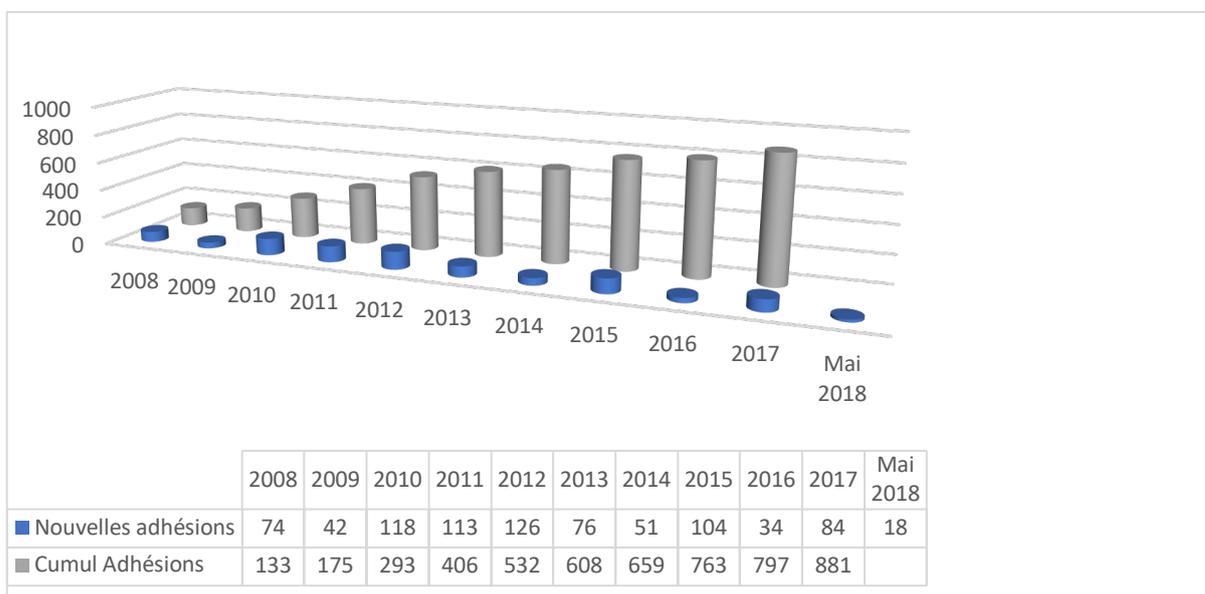
Siège social : 127 rue Amelot, 75011 Paris

Courriel : associationccm@yahoo.fr

Site Internet : www.myelodysplasies.org

Rapport d'activité de l'association entre le 8 octobre 2017 et 30 mai 2018

1- Nos adhérents



On peut noter que les années où nous avons eu des Journées nationales d'information, nous avons un pic d'adhésions, ce qui est assez logique.

Nous comptabilisons 881 membres au 1 mai 2018, le nombre de cotisants est moins élevé. En effet, ce sont 332 appels à cotisation qui ont été envoyés pour l'année 2018. Cela correspondant aux membres ayant réglé leur adhésion en 2017 ou 2016.

2- Rappel de nos différents documents sur la Myélodysplasie disponibles

- Guide patients «*Idées vraies/fausses sur les Syndromes Myélodysplasiques*» – nouvelle version en cours d'édition.
- Livret rose «*Information aux patients – Les syndromes myélodysplasiques*», (édition 2017 du GFM) – disponible sur le site internet de l'association.
- Livret vert «*Information aux patients – La surcharge en fer post-transfusionnelle dans les syndromes myélodysplasiques*» (édition 2010 du GFM) – disponible sur le site internet de l'association.
- Stratégies pour aider les patients et leurs proches aidants à vivre avec leur myélodysplasies «*Building Blocks of Hope (Les bases de l'espoir)*» (MDS Foundation, GFM et CCM).
- Livret sur la moelle osseuse, (édition MDS Foundation 2014)
- Bulletins CCM au nombre de 4 par an depuis 2009 – disponibles sur le site internet de l'association.

3- Nos changements administratifs

- Changement de la **domiciliation** du siège social qui est maintenant **au 127 rue Amelot, Paris 11^{ème}**. Nous utilisons les services d'une société de domiciliation nommée **Kandbaz** qui effectue une ré-expédition de notre courrier à la fréquence d'une fois par semaine. En vigueur depuis le 1^{er} Février 2018.
- Le **courrier** est actuellement réceptionné par notre **secrétaire** qui le distribue en fonction des destinataires. Elle gère aussi la mise en banque des chèques qui sont principalement des chèques d'adhésion, de cotisation et de don.
- Changement de **domiciliation bancaire**. Nous sommes depuis le 26 janvier 2018 au Crédit Mutuel. Un des intérêts étant de pouvoir auto-financer une partie de nos frais bancaires en plaçant des fonds sur des livrets d'épargne. A ce jour, le trésorier, la secrétaire et la présidente ont chacun un accès personnel et sélectif en fonction des tâches qui leur incombent.
- **Kananas** est un logiciel de gestion d'association en ligne qui nous dispense d'installer un logiciel sur notre ordinateur, un navigateur Internet suffit.
 - Le logiciel et nos données sont hébergés sur leurs serveurs. Les sauvegardes sont automatiques toutes les nuits. L'accès aux données se fait par transaction sécurisée, de type transaction bancaire, utilisant les dernières techniques de cryptage. Une attention toute particulière est portée sur la **confidentialité de nos informations** (Kananas est RDPG).
 - La comptabilité, les tableaux de bord, les fonctions statistiques intégrées, nous aident dans la bonne gestion financière de l'association. Les fonctionnalités de **relance automatique** d'adhésion, et de recherche nous aideront aussi à réduire nos coûts ainsi qu'à optimiser votre temps de travail.
 - Jusqu'en 2017 nous avons plusieurs fichiers adhérents sous forme Word ou Excel. En utilisation depuis mars 2018, Kananas nous a permis de n'avoir plus **qu'un fichier**.

CCM C/Pascale CHEMLI, Solde 0,00 EUR

Informations Planning Planer Documents Budget Discussion

Pascale CHEMLI

Date naissance:

Nationalité: FRANCE

Sexe: Femme

Identifiant: 10146

Date entrée: 01-02-2008

Catégorie: ADHÉRENTS BUREAU CA

Adresse: xxxxxxxx

Code postal: 74000

Ville: ANNECY

Pays/Région: AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Tel portable:

Tel fixe: xx xx xx xx

Fax:

email: pchemli.com@orange.fr

Envoyer

- Création d'un règlement intérieur qui sera discuté, modifié et validé lors de l'AG.

Le 5 janvier 2018, le **CA a décidé de se parer d'un règlement intérieur** qui a pour objet de compléter les **statuts**, afin de préciser les règles de détail ou les dispositions sujettes à modifications fréquentes concernant les **modalités de fonctionnement** de l'association.

4- Notre appartenance à des collectifs

- **Force Hémato** : Recherche de fonds par 10 groupes coopérateurs et associations de patients et **GR5 Hémato** : Collectif de 5 associations de patients atteints de pathologies hématologiques.

Le 22 janvier 2018, 3 représentants CCM ont participé à une réunion de Force Hémato. Cela nous a permis de découvrir les activités des autres associations de patients atteints de maladies hématologiques. Ce fut aussi le début d'une discussion intégrant un collectif d'associations de patients nommé GR5 Hémato sur l'accès aux médicaments innovants qui aboutit fin mars à la signature d'un manifeste regroupant les 5 associations.



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Cinq associations de patients s'unissent pour demander leur droit aux soins et obtenir un accès plus précoce aux médicaments innovants

Alors que va s'ouvrir le congrès de la Société Française d'Hématologie le 28 mars, les représentants d'associations de patients atteints d'une maladie du sang interpellent les pouvoirs publics sur les difficultés d'accès en France aux médicaments innovants, et plus particulièrement aux nouveaux traitements anticancéreux qui augmentent leurs chances de survie.

- **MDS Alliance** : Groupe d'associations de patients SMD dans 24 pays.
- **MDS Right** : Groupe de recherche européenne visant une meilleure observance des patients anémiés et SMD de faible risque. Il est actuellement en train de former un groupe d'experts internationaux multidisciplinaire pour évaluer les indicateurs basés sur des lignes directrices, composés d'experts MDS et non-MDS provenant de centres universitaires internationaux et nationaux reconnus ainsi que d'institutions publiques. CCM a été sollicité comme défenseur des patients MDS intéressés à faire partie d'un groupe d'experts. Un membre du CA va nous représenter.
- CCM a intégré le collectif **Alliance Maladies Rares** depuis fin avril. Un membre CCM a participé à l'assemblée plénière le 23 mai. L'Alliance fait beaucoup pour le développement des petites associations et la formation de leurs membres. Elle peut aussi influencer sur les politiques de santé.
- Demande **d'agrément d'usagers du système de santé** en cours. La demande va être déposée à Paris prochainement.

5- Le rapport d'activité, c'est aussi ...

- En décembre 2017, la signature d'un contrat de partenariat avec un de nos mécènes Novartis.
- En décembre 2017, la relecture par des membres de CCM de « **Guide patients Idées vraies/fausses sur les Syndromes Myélodysplasiques** », sous l'égide de la revue Correspondances en Onco-Hématologie de Novartis – la réédition est en cours.
- En décembre 2017, la relecture par des membres de CCM du livret « **Comprendre et suivre votre traitement par Exjade® (déférasirox) comprimés pelliculés ou Exjade® (déférasirox) granulés** ».
- En janvier, la revue de la brochure et de la vidéo Novartis, « **Surcharge en fer** ».
- En janvier et mars, des membres de CCM ont assisté aux réunions internes du GFM sur les études cliniques GFM en cours.
- En janvier, l'édition du bulletin Hiver 2017-2018 sur le thème « **Le traitement des myélodysplasies : questions et réponses** » – celui du printemps est en cours de rédaction.
- 6 membres de l'association ont participé à une **formation d'écoute téléphonique** organisée à Paris les 16 et 17 février 2018. A l'issue de cette formation, 3 membres ont intégré cette nouvelle équipe d'écoute téléphonique.
- En février, Novartis a gagné le prix Or de la communication multi-canal et le prix Argent de la communication associative au festival de la communication Santé 2018 pour le projet « **Une vie sous ordonnance** » auquel CCM avait participé en 2017.
- En février et mars 2018, la participation de 5 membres de CCM à une formation Adema Adapt sur « **l'organisation du système de santé en France et le rôle du patient** ».
- En Mars, pendant 3 jours, des membres de CCM ont participé à l'animation du stand d'information GFM-CCM du 27 au 29 mars 2018, lors du **37^{ème} Congrès annuel de la SFH** à Paris.
- A la suite de l'AG en octobre 2017, il s'est créé au sein de CCM un groupe de **lectrices des protocoles du GFM ainsi que des lettres de consentements**.
- CCM se dote d'une affiche totem. Le(s) texte(s) qui accompagneront cette affiche sont en cours de réflexion. L'idée est ensuite d'utiliser la trame de cette affiche pour notre bulletin d'adhésion, notre bulletin, nos présentations, etc.





6- Proposition du programme 2018-2019

- Création d'**antennes locales**. Sujet récurrent depuis plusieurs années, nous voulons mettre en place des antennes régionales, lieux d'échanges entre patients atteints de myélodysplasie. Il s'agit de créer des moments (fréquence en fonction des régions) où chacun, patients et proches pourront échanger, s'informer sur la myélodysplasie. Nous voulons créer une dynamique locale qui reçoit le soutien éclairé et bienveillant de nos hématologues.

Action en cours : avec le soutien du Groupement Francophone de Myélodysplasies (GFM), de la Ligue Genevoise contre le Cancer ainsi qu'avec le soutien d'hématologues en pratique privée et hospitalière. 1^{ère} réunion prévue le 18 juin à Genève (Lausanne en préparation).

D'autres antennes ? Nous recherchons des membres de CCM volontaires pour l'expérience. Soutien financier de CCM, si besoin.

- Création d'un **Vade-mecum** Myélodysplasie, à notre disposition quand nous allons chez le médecin généraliste, chez le dentiste, chez le pharmacien ou le kiné. Petit document qui informe sur la myélodysplasie et ses aspects quotidiens (créé par CCM, et validé par le GFM).
- Création d'un **Règlement Général de la Protection des Données** personnelles (RGPD) adapté à notre association. Un groupe devra réfléchir sur l'impact que ce nouveau règlement européen a sur notre association, sur ce que nous devons mettre en place, et sur la documentation nécessaire.
- Création d'un groupe de travail au sein d'un groupe CCM **sur les proches des patients**, ou comment CCM peut intégrer les proches des patients, comprendre leur vécu, leurs inquiétudes et les soutenir.
- Création d'un groupe de travail au sein d'un groupe CCM sur le thème **des adhérents greffés**, ou comment CCM peut continuer à leur apporter son soutien.
- Création d'une **bibliothèque de questions/réponses** sur la Myélodysplasie. De nombreuses informations importantes pour nous au quotidien s'évaporent. Ce projet est de collecter et partager (via notre site internet, ou des articles dans notre bulletin trimestriel) les informations que nous obtenons lors de congrès, de journées patients/médecins.
- Projet de participation avec le **GFM** à l'élaboration d'une **Bande Dessinée** sur la Myélodysplasie.
- Préparation de la **Journée Nationale d'Information** en Mars 2019. Organisation conjointe avec le GFM et la société Canopée Development. C'est un projet majeur pour CCM.

Proposition est faite à tous les adhérents de CCM de contacter les membres du CA (par courriel à associationccm@yahoo.fr) s'ils souhaitent rejoindre un groupe de travail ou/et s'ils souhaitent amener d'autres projets.

7- Programmes 2018-2019 Dates à Retenir !

- 13 Juin 2018 – Stockholm (Suède). Takeda Oncology est engagé dans la recherche clinique en cours sur les myélodysplasies. Ils invitent CCM à une journée de travail pour en apprendre davantage sur nos expériences, nos besoins ainsi que ceux de nos proches. Ils souhaitent aussi comprendre comment les associations comme la nôtre soutiennent les malades et leurs proches.
- 14 juin 2018 – Nancy. Invitation d'Alliance Maladies Rares. Forum Maladies Rares.
- 14 au 17 juin 2018 – Stockholm (Suède) 22^{ème} Congrès Européen d'Hématologie (EHA). CCM non présent.
- 27 juin – Paris. Invitation d'Alliance Maladies Rares. Réunion d'information des membres « recherche et innovation thérapeutique ».
- 18 septembre 2018 – Paris réunion du groupe Force Hémato auquel CCM participera.
- 01 au 04 décembre 2018 - San Diego (USA) 60th American Society of Hematology (ASH). Meeting annuel. *Décision de la présence de CCM non discutée à ce jour.*

Tours, le 31 Mai 2018