



**«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](mailto:associationccm@yahoo.fr)

Site Internet : [www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org)

## **Rapport d'activité CCM du 1<sup>er</sup> mai 2016 au 30 septembre 2017**

En continuité avec les actions menées par CCM depuis sa création en 2006 et les rapports d'activité réalisés depuis, le présent document résume les activités de l'association du 1/5/2016 et le 30/9/2017 (cf <http://www.myelodysplasies.org/espace-membre/les-rapports-dactivite/>).

### **1) REUNIONS D'INFORMATION POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES :**

- Journée régionale d'information des patients et proches du 26 mai 2016, organisée conjointement par CCM et les responsables du GFM dans le cadre des 11<sup>èmes</sup> 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, les Drs Shanti Amé et Bruno Lioure du département d'hématologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et Romain Barbet, responsable du projet SMD à l'Institut de recherche en hématologie et transplantation de Mulhouse.

- 6<sup>ème</sup> Journée nationale d'information sur les myélodysplasies, le samedi 25 mars 2017 dans 20 villes. Accueil CCM par : Annecy (Pascale et Samy Chemli), Avignon (Andrée Mérindol, M. et Mme. Jean Gruber), Besançon (Thierry Mailleraud), Bordeaux (Jean-Claude Barrière), Caen (Michèle Aumaître), Clermont Ferrand (personne), Lille (Gérard Hermand et Alain Vasché), Limoges (René Boucard), Lyon (Raymond Mallarte, Jacques Pougea, Christian Guiguettaz), Marseille (Jean-François Recalde, Sylvie Barthe), Nancy (Chantal Rémy), Nantes (Didier Belloir, Jacques Bernard), Nice Philippe Poutignat, Mélanie Dusfour), Paris (Patrick Festy, Sarah Jenny, Madeleine Covelli, Annie Kolb, Frédéric Jenny), Perpignan (René Carrière), Rennes (Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Michel Perez, Marie-Christine Bouchard), Rouen (Annick Pesqueux et Jacky Norest, décédé 7/7/17), Strasbourg (Josyane et Jean-Claude Wurth), Toulouse (Ursula Giesen, Gérard Lejeune), Tours (M. et Mme ; Jean-Charles Brossier)

Rapport à l'Institut national du cancer (repris dans le Bulletin Été 2017).

### **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 de rallyes automobiles (par exemple à Quintal le 30 avril 2017) : un autocollant CCM est apposé sur la voiture d'un adhérent, Christian Guiguettaz.

- En liaison avec l'ADOT, promotion de CCM et des dons de moelle osseuse lors des collectes de sang dans la région brestoise et environs, par Nicole Béquart.

- CCM, avec d'autres associations de patients, participe au projet « Observance, patient et société » : 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. Le film a été projeté le 27 septembre 2017.

- CCM, en compagnie d'autres associations de patients en hématologie (GR5Hémato), s'adresse par lettre à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé afin de lui proposer une information sur la prise en charge des maladies hématologiques rares (envoi en cours).

### **3) PARTICIPATION A DES ACTIVITES COLLECTIVES**

- GR5Hémato : Groupe informel de réflexion sur les activités et le développement des associations de patients souffrant de pathologies hématologiques (Action Leucémie, CCM, France Lymphome Espoir, Sillc, LMC France)

- Force Hémato: Force Hémato regroupe, sous l'égide de la Société Française d'Hématologie (S.F.H.), les groupes spécialisés en recherche clinique contre les leucémies et les maladies du sang. Les objectifs sont de soutenir les groupes coopératifs en hématologie (p. ex. le GFM), trouver des sources de financement et porter l'image nationale de la recherche en hématologie (<https://www.force-hemato.net>).

CCM et le GFM sont membres de Force Hémato

- MDS Alliance: Regroupement d'associations de patients souffrant de myélodysplasie dans 24 pays à travers le monde. Organisateur de la Journée Mondiale de Sensibilisation à la Myélodysplasie (MDS World Awareness Day), chaque année le 25 octobre. (<https://www.mds-alliance.org/>)

CCM est membre de la MDS Alliance depuis l'origine. En 2017, il a établi la version française des textes de sensibilisation pour la journée du 25 octobre.

- MDS Right : Large projet de recherche européen regroupant 15 pays partenaires et visant une meilleure observance des traitements et une utilisation plus efficace du système de santé par les patients souffrant d'anémie et de SMD de faible risque. (<https://mds-europe.eu/>)

Avec le GFM CCM fait partie de l'équipe française dirigée par Pierre Fenaux, chargée de la diffusion de l'information.

- EuroBloodNet : Réseau européen de référence spécialisé sur les anémies rares visant à faciliter l'accès des malades au diagnostic et aux traitements en mutualisant les connaissances et l'expérience, la recherche et la formation médicales, et les ressources (<http://www.eurobloodnet.eu/>).

Le réseau est co-dirigé par Pierre Fenaux. CCM a participé à l'audit préalable du réseau.

#### 4) DOCUMENTS ET PUBLICATIONS

##### **Bulletin CCM**

Depuis mai 2016, CCM a réalisé 5 numéros de son bulletin trimestriel d'information :

- Été 2016 : Deux protocoles de traitement après un échec de l'EPO

- Automne 2016 : Le jour des myélodysplasies (25 octobre 2016)

- Hiver 2016-2017 : Vaccins et vaccinations : Réflexions et recommandations

- Printemps 2017 : Education thérapeutique du patient et gestion des effets secondaires du Vidaza

- Été 2017 : 6ème journée nationale d'information sur les myélodysplasies. Merci Docteurs !

Avec une périodicité trimestrielle, respectée depuis 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'École 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.

##### **Publications scientifiques**

*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.

*Psychological distress among myelodysplastic syndromes patients: prevalence and correlates*, article de Youssoufa Ousseine et al. (dont CCM), en cours de soumission

Qualité de vie et protection juridique et sociale du malade en société, Thierry Maillefaud, poster présenté à la SFH 2017

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

Séminaire « La médecine prédictive et ses enjeux : réflexions autour de l'oncogénétique » organisé par l'Oncopôle Ile de France, Institut Curie, Paris

XVIIème Forum national des associations 'Nouvelles technologies de l'information et de la communication (organisé par Orphanet et l'Alliances des Maladies Rares), Paris.

Board Novartis Médico-scientifique « SMD et Chélation »

10<sup>ème</sup> rencontres sur le Cancer, Accélérer l'innovation au bénéfice des patients »,  
Journée Association et Volontariat à l'AP-HP : l'engagement auprès des patients,  
« Les limites de l'action d'une association de patients : méthodes et repères. » Workshop Adapt, Paris  
« (Re)construire la stratégie de votre association pour renforcer votre communication et vos ressources », Workshop Adapt

#### **6) PARTICIPATION AUX REUNIONS 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 aux dates suivantes :

- 15.09.16 réunion GFM à l'Hôpital Cochin
- 12.01.17 réunion GFM à l'Hôpital Cochin
- 15-17.03.17 37<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH), Palais des Congrès, Paris  
Stand GFM/CCM Congrès SFH 2017 et réunion GFM  
Poster Thierry Maillefaud (cf plus haut)
- 15.06.17 Réunion GFM à l'Hôpital Cochin

#### **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, constamment mis à jour, est accessible à toute personne cherchant des informations sur les activités de CCM. Une partie du site (dont la participation active à un Forum) est réservée aux adhérents CCM :  
**[www.myelodysplasies.org](http://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](http://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](mailto: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) LES ADHERENTS**

##### **Adhésions**

Depuis sa création en mai 2006, 874 personnes ont adhéré à CCM, dont 93 depuis la dernière assemblée générale. Au 10 juillet 2017, CCM comptait 584 membres.

##### **Conseil d'administration et bureau**

Depuis l'Assemblée générale du 26 mai 2016, Nicole Béquart, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Sarah Jenny, Raymond Mallarte et Chantal Rémy composent le conseil d'administration de CCM. Le 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.

##### **Antenne Alsace**

La déléguée Alsace de CCM, Josyane Wurth, organise des activités dans cette région depuis 2010.

Josyane est membre du Comité de Protection des Personnes CCP IV Est.