



Assemblée Générale
14 décembre 2024
Rapport d'activités 2024



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

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





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



Adhésions/cotisations

2006, date de la création 6 membres fondateurs

2015, 738 adhérents

2023, 1 212 adhérents

2024, 1 271 adhérents

Chiffres donnés en cumulé.

Aujourd'hui 447 adhérents (vs 412 en 2023) soit une croissance constante de + 8 %/an mais **52 %** à jour de leur cotisation vs 54 % en 2023



NOS ACTIONS DE L'ANNEE 2024



Journées d'information

Organisées par CCM avec le soutien du GFM

❖ *3 Journées en 2024 en présentiel et visio-conférence*

❖ *Présentation du film*

- Les myélodysplasies et les traitements*
- Les soins de support*

❖ *Séance de questions/réponses*

❖ *296 participants dont 154 présents et 142 en visio-conférence*

❖ *Participation de 9 médecins du GFM et IDE des services hématologie.*



Journées d'information

❖ *Paris le 13 janvier*





Journées d'information

❖ *Angers le 27 juin*





Journées d'information

❖ *Grenoble le 20 novembre*





Activités 2024

Stand CCM au congrès SFH





Mois des cancers du sang

QUIMPER

LYON





Mois des cancers du sang

PARIS

LILLE





Activités 2024

1. Participation à la communication interne de plusieurs laboratoires pharmaceutiques pour faire connaître l'association
2. Participation à la création d'une brochure « Anémie » organisée par le laboratoire Sandoz avec d'autres associations, à la suite de l'affiche réalisée en 2023
3. Participation à la création d'un carnet de suivi de soins avec le laboratoire BMS
4. Poursuite de notre action en faveur de la mise à disposition de casques de réalité virtuelle, pour soulager la souffrance des patients lors d'interventions douloureuses



Activités 2024

1. Participation aux sessions #SpotsInfoPatients organisées par le laboratoire BMS
2. Participations à divers Webinaires et enquêtes
3. Premiers contacts avec les équipes médicales en charge d'une pathologie découverte récemment : le VEXAS (cf bulletin CCM du printemps 2024), pour intégration des patients au sein de CCM
4. Recherche de correspondants régionaux CCM et première réunion en visio.



Communication

❖ Bulletin

- 3 bulletins en 2024 diffusion 1 500 exemplaires à destination des adhérents et des médecins du GFM

❖ Facebook

- Site ouvert, créé en août 2019
- 30 publications
- Plus de 306 “suiveurs” soit + 19 % vs 2023

❖ Website

- Nombre de visites 54 000

❖ Autres réseaux X (ex twitter) LinkedIn

- X (ex twitter) 16 maintien ?

❖ Permanence téléphonique

- Accessible tous les jours de la semaine (nombre d'appels 60)



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



PROJETS 2025

1. 3 journées d'information, Nancy (20 mars 2025), Montpellier en juin, et Lille en novembre
2. Poursuite de notre participation aux rencontres et à l'exposition « le mois des cancers du sang » dans le cadre de « septembre rouge » organisée par un laboratoire avec d'autres associations et présence dans les lieux
3. 3 bulletins d'informations
4. Présence au congrès de la SFH, Porte Maillot Paris
5. Poursuite de la promotions de la mise à disposition de casques de réalité virtuelle
6. Intégration des patients atteints de Vexas
7. Poursuite de la recherche de correspondants CCM et formalisation de cette "délégation"



Merci!

Assemblée Générale
14 décembre 2024