



### « 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 2012 au 30 septembre 2013

### REUNIONS D'INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

#### Bilan la 3<sup>ème</sup> journée nationale d'information sur les myélodysplasies

Rapports à l'INCa et à la Ligue contre le cancer sur la 3<sup>ème</sup> journée nationale d'information sur les myélodysplasies du 17 mars 2012, synthétisant

- Les comptes-rendus des représentants de CCM dans les 15 villes
- Les questionnaires remplis par les participants
- Les questionnaires remplis par les médecins animateurs

Reprise des rapports dans le Bulletin d'information CCM Automne 2012 et diffusion aux médecins participant à l'organisation de la 4<sup>ème</sup> Journée et aux centres hospitaliers concernés.

#### Préparation de la 4<sup>ème</sup> journée

Présentation du rapport sur la 3<sup>ème</sup> journée et lancement de la préparation de la 4<sup>ème</sup> journée à la réunion GFM du 27 septembre 2012 à Paris.

Préparation de la 4<sup>ème</sup> journée, avec le GFM (P. Fenaux, F. Dreyfus, F. Chermat) et Canopée Communication (S. Cuvillier, A. Ménard)

Constitution des dossiers de financement à l'INCa, à la Ligue contre le cancer et à Novartis

Participation aux reportages vidéo

Mise au point du diaporama

Présentation sur l'avancement des préparatifs aux réunions du GFM 7 février 2013 et 29 mars 2013.

#### 4<sup>ème</sup> journée nationale

Samedi 6 avril 2013 dans 17 villes (Annecy, Avignon, Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Lyon, Nancy, Nantes, Nice, Marseille, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Toulouse, Tours)

#### Bilan de la 4<sup>ème</sup> journée

Présentation d'un premier bilan sur la 4<sup>ème</sup> Journée à la Réunion GFM du 23 mai 2013,

Rapport à l'INCa sur la 4<sup>ème</sup> journée nationale, synthétisant

- Les comptes-rendus des représentants de CCM dans les 17 villes
- Les questionnaires remplis par les participants
- Les questionnaires remplis par les médecins animateurs

Reprise des rapports dans le Bulletin d'information CCM Automne 2013.

#### Autres réunions d'information des patients avec la participation de CCM

Forum Patients du 10 mai 2012 organisé dans le cadre des 9<sup>ème</sup> Journées du GFM à Limoges.

« *Hémopathies : Lymphome, myélome, myélodysplasie* », réunion Patients et Familles à l'Hôpital Saint Antoine (Paris) le 11 septembre 2012 avec présentation CCM dans l'atelier « Myélodysplasie ».

« *3<sup>ème</sup> Journée nationale d'information pour les patients et leur entourage sur la greffe des cellules souches hématopoïétiques* », Nantes, 23 mars 2013 (journée organisée simultanément à Bordeaux, Lille, Limoges, Lyon, Nantes, Paris et Strasbourg.)

« *Leucémies aiguës et syndromes myélodysplasiques* », conférence organisée par le service du Pr. Costello (Hôpital de la Conception) le 25 septembre 2013.

## **PARTICIPATION A DES ETUDES ET RECHERCHES**

Enquête sur Fatigue et Qualité de Vie dans les SMD, réalisée en collaboration avec le Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM) et le Réseau hématologique du Limousin (HEMATOLIM), sous la direction du Dr. Marie-Pierre GOURIN. Le questionnaire d'enquête a été envoyé notamment aux adhérents de CCM début mars 2012. Les premiers résultats ont été présentés le 11 mai 2012, au cours des 9<sup>ème</sup> Journées du Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM) à Limoges. Une analyse des résultats est en cours.

« *Quelles questions poser à son hématologue ? Une enquête* ». Une équipe de chercheurs de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), et de l'Université Aix-Marseille a développé, en collaboration avec CCM, une liste de suggestions de questions que les patients atteints de myélodysplasie ou leurs proches peuvent souhaiter poser à leur médecin en consultation. Un questionnaire a été envoyé en septembre 2013 aux adhérents CCM pour recueillir leur avis sur les questions les plus utiles.

« *Projet d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de myélodysplasie* » Dr. Caroline Besson, du Service Hématologie clinique de l'Hôpital Bicêtre a sollicité la participation de CCM autour d'un projet de création d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de syndrome myélodysplasique. Une première réunion a eu lieu le 11 juin 2013. Un groupe de travail, auquel participe CCM, s'est constitué et doit se réunir pendant chaque mois entre le 1<sup>er</sup> octobre 2013 et le 13 mai 2014 pour conduire ce programme.

## **PARTICIPATION AUX COLLOQUES, REUNIONS ORGANISES PAR DES TIERS :**

Communication CCM « *Fatigue et Qualité de Vie dans les SMD* », au 9<sup>èmes</sup> Journées du GFM à Limoges, le 11 mai 2012.

Présentation CCM « *Quelles perspectives pour le dispositif d'annonce : Point de Vue des Patients, lors du Colloque « Le dispositif d'annonce du cancer : Enjeux et perspectives »* » du 19 juin 2012.

Participation au XIII<sup>ème</sup> Forum des associations Orphanet en partenariat avec l'Alliance des maladies rares, « *Les avancées récentes dans le domaine des maladies rares* », à Paris le 18 septembre 2012.

Participation à la Conférence régionale sur les Tumeurs Rares » organisée par le Cercle des Tumeurs Rares, à l'Hôpital Necker, Paris, le 27 septembre 2012,

Participation aux 2<sup>èmes</sup> Rencontres Parlementaires du Cercle des Tumeurs Rares le 29 novembre 2012.

Réunion Board des associations de patients sur le thème « *Essais cliniques : quels enjeux pour les associations de patients atteints de tumeurs rares* » et « *Gouvernance et Associations* », organisé par Novartis, les 29-30 novembre 2012 à Paris.

Réunion du Board des associations patients sur le thème « *Réflexion autour des problématiques clés concernant les patients atteints de tumeurs, cancers ou hémopathies rares* ». , organisé par Novartis, 24 mai 2013, à Paris.

Participation au XIV<sup>ème</sup> Forum des associations Orphanet en partenariat avec l'Alliance des maladies rares, « *NTIC pour le recueil et le partage des données sur les maladies rares* », à Paris le 23 septembre 2013.

## **CONTACTS INTERNATIONAUX :**

Contacts avec le MDS Patient Support Group du Royaume-Uni pour diffusion de documents au Congrès de l'EHA (European Hematology Association) et pour action auprès de l'European Medicines Agency en vue de l'AMM du Revlimid.

Contacts en Belgique (juillet 2012-février 2013) concernant la création d'un groupe de patients belges et la tenue de la première Journée Patients SMD le 24 janvier 2013 à Ghent.

Contacts (décembre 2012 à février 2013) avec la MDS Foundation aux Etats-Unis en vue de l'adaptation en français d'un programme d'information sur les SMD destiné aux patients.

## **DOCUMENTS ET PUBLICATIONS :**

Parution des numéros Été 2012, Automne 2012, Hiver 2013, Printemps 2013, Été 2013, Automne 2013 du Bulletin d'Information de l'association.

S. Trarieux-Signol, M-P. Gourin, C. Tisseuil, C. Philippon, S. Moreau et D. Bordessoule, « Enjeux éthiques et temporalité de l'information des patients sur les résultats de recherches cliniques », article paru dans la revue *Ethique et Santé*, Vol. 9, n° 3, septembre 2012, p. 93-100.

S. Trarieux-Signol, Dr MP Gourin, Dr S Moreau, C Tisseuil, C Philippon, P Festy, Pr D Bordessoule, « Les enjeux éthiques de l'information des patients », Communication à la SFH, 27 mars 2013

Cet article et cette communication ont été réalisés à partir d'une étude menée auprès de soignants et de patients adhérents de CCM et ayant participé à un protocole de recherche clinique.

Le 1<sup>er</sup> octobre 2013, la Fondation MASCF a remis le premier prix de la Catégorie cadres administratifs, techniques et directeurs à Sophie Trarieux-Signol pour ses travaux de recherche sur les enjeux éthiques de l'information aux patients sur les résultats globaux de recherche thérapeutique.

Caroline Besson, S Rannou, H Elmaaroufi, Ns Guirimand, F Tresvaux du Fraval, L Cartron, S Jenny, P Festy, P Fenaux, A Lepège, « Disclosure of myelodysplastic syndrome diagnosis: improving patient understanding and expérience » (L'annonce d'une myélodysplasie : amélioration de la compréhension et du vécu des patients). Article dans *European Journal of Haematology*, volume 90, issue 2, pp. 151-156, February 2013

(en cours) CCM – « Patients et médecins : une information mutuelle », article à paraître dans *Horizons Hémato*, juillet-août, septembre 2013, Volume 02, numéro 03.

(en cours) « Les mots pour dire les myélodysplasies – une approche sensible avec l'association CCM », brochure destinée à la sensibilisation du grand public et du corps médical. Document réalisé avec le concours et le soutien du laboratoire Novartis Pharma avec illustrations par Julien Grateloup, textes de Géraldine Genin, Agence Tilt (*Un mal des mots*) et de l'association CCM *Patients et médecins : Mots croisés*) et conception et réalisation graphique d'Axel Perignon, DeluxeDesignGraphique.

## **ACTIVITES COURANTES**

### **Contacts**

Au 06 37 22 79 87, 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.

Le site internet ([www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org)) est accessible à toute personne cherchant des informations sur les activités de CCM. Une partie du site (dont un Forum) est réservé aux adhérents CCM. Sur ce site et sur celui dédié aux Journées nationales d'information ([www.journeemyelodysplasies.org](http://www.journeemyelodysplasies.org)) les vidéos des 3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> Journées nationales d'information sur les myélodysplasies sont en accès libre.

A l'adresse [associationccm@yahoo.fr](mailto:associationccm@yahoo.fr), adhérents et non adhérents posent régulièrement des questions ou apportent des informations. Les médecins du GFM répondent aux questions médicales posées par des personnes atteintes de myélodysplasie et leurs proches.

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...) ou d'autres problèmes liés aux SMD (par exemple, grossesse et SMD, SMD de jeunes personnes).

### **Réunions internes :**

Assemblée générale de l'association et réunion du conseil d'administration le 10 mai 2012 à Limoges.

Réunion du conseil d'administration du 1<sup>er</sup> décembre 2012 à Paris. Membres présents : Nicole Béquart, Pascale Elyn, Patrick Festy, Sarah Jenny et Chantal Rémy et la participation de trois invités : Dominique Béquart, Gilles Lazare, et Josyane Wurth (CCM Alsace).

Réunion du conseil d'administration le 25 mai 2013 à Paris. Membres présents : Nicole Béquart, Patrick Festy et Sarah Jenny et la participation de trois invités : Dominique Béquart, Marguerite Desiles et Madeleine Covelli.

## **Participation des adhérents à l'animation des activités de CCM :**

Des adhérents apportent un concours actif pour la mise en œuvre du programme décidé par l'Assemblée Générale du 10 mai 2012 et soutiennent les actions du conseil d'administration.

Josyane Wurth représente CCM en Alsace. Dans cette capacité, elle représente CCM auprès de la CISS Alsace (Collectif Interassociatif Sur la Santé) et participe à des formations organisées par la CISS : le 1<sup>er</sup> octobre 2012, stage « Analyser les plaintes et réclamations en commission des relations avec les usagers et de la Qualité de Prise en Charge, CRUQPC », le 3 décembre 2012 ; formation « Représenter les usagers : l'essentiel » ; le 24 septembre 2013, une réunion sur le Dossier médical personnalisé (DMP) organisée par Alsace e-santé ». Aussi en tant que membre du Comité de Protection des Personnes (CCP EST-IV), elle participe à des réunions mensuelles à l'hôpital qui traitent des protocoles de soins, ce qui lui permet de venir indirectement en aide aux patients et de se tenir au courant de certaines informations et pratiques médicales. Josyane Wurth a aussi participé à la réunion du Conseil d'administration CCM du 1<sup>er</sup> décembre 2012.

Outre son activité de trésorière de CCM, en 2012 Mme. Pascale Elyn a participé à une formation de responsables d'associations dans le cadre d'un programme d'aide aux associations de patients organisé par EMLYON (projet en association avec Novartis). Lors de deux sessions tenues à Lyon, les représentants d'associations ont travaillé pour identifier les besoins des associations et définir des projets à mener (dans le cas de CCM les journées nationales d'information). Un travail a également été consacré à comment faciliter le fonctionnement de l'association, valider sa mission, faire connaître l'association, collecter des fonds, le partenariat et les outils de communication.

La préparation des bulletins d'information parus en 2012 et 2013 a bénéficié du concours de Nicole Béquart (notamment pour les articles sur le vocabulaire de la myélodysplasie), de Marguerite Desiles (traduction d'un article à paraître sur les infections dans les syndromes myélodysplasiques) et de Marc Holveck (questions et réponses du Dr. Beyne-Rauzy le samedi 6 avril 2013 à Toulouse).

En tant que bénévole ADOT (Association pour le Don d'organes, de Tissus humains et de Moelle osseuse), Nicole Béquart est présente à des collectes de sang pour informer sur le don de moelle osseuse. Cela lui permet aussi d'évoquer la myélodysplasies, maladie qui peut être traitée par greffe et de souligner que les personnes atteintes de myéldodysplasies ont souvent besoin de produits sanguins.

Mélanie Dusfour anime et gère le site internet [www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org) qu'elle a créé en 2008.

Lors de la 4<sup>ème</sup> Journée nationale d'information sur les myélodysplasies 35 adhérents et plusieurs conjoints d'adhérents ont assuré l'accueil des participants dans les 17 villes : Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Toulouse et Tours. (Pascale Elyn et Maurice Dechandon à Annecy ; Andrée et Gérard Mérindol en Avignon ; Gilles et Marie-Rose Lazare et Jean-Claude Mace à Caen ; Paul Portefaix et Daniel Court à Clermont Ferrand ; Michel et Marinette Hauw et Alain Vasché à Lille ; Jean-Claude Barrière à Limoges ; Mme. Raymonde Mallarte et Anne-Marie Meurat-Loiseaux à Lyon ; Hervé Buffière, Lydie Charles, Chantal Manger et Josette Truffaut à Marseille ; Chantal Rémy et Josyane Wurth à Nancy ; Jean Praud et Gérard Thébaud à Nantes ; Guy Cattiaux et Salomon Benisty à Nice ; Patrick Festy, Sarah et Frédéric Jenny et Marie Vitry à Paris ; René Bar et Sabine Tur à Perpignan ; Nicole et Dominique Béquart, Marie-Christine Bouchard et Marie-Noëlle Gagnan-Perez à Rennes ; Clothide Daens et Jacky Norest à Rouen ; Marc Holveck et Roger Nadé à Toulouse ; M. et Mme. Jean-Claude Brossier à Tours.

## **Accroissement du nombre d'adhérents**

L'évolution des adhésions depuis décembre 2006 a conduit à

- 59 adhésions en 2007,
- 74 nouvelles adhésions en 2008,
- 42 nouvelles adhésions en 2009,
- 118 nouvelles adhésions en 2010,
- 113 nouvelles adhésions en 2011,
- 126 adhésions en 2012
- 65 nouvelles adhésions entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 18 septembre 2013.

Au 10 septembre 2013 CCM avait eu un total de 597 adhésions depuis sa création et comptait 483 membres.