



**«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> octobre 2013 au 30 avril 2014**

Depuis la 1<sup>ère</sup> assemblée générale de CCM, tenue le 19 mai 2006 à Marseille, notre association a choisi de tenir ses assemblées générales annuelles alternativement à Paris et en province. Ainsi l'assemblée générale du 22 mai 2008 a eu lieu à Toulouse, celle du 16 mai 2009 a eu lieu à Paris, celle du 30 mars 2010 a eu lieu à Strasbourg, celle du 14 mai 2011 a eu lieu à Paris, celle du 10 mai 2012 a eu lieu à Limoges, celle du 5 octobre 2013 a eu lieu à Paris et celle du 22 mai 2014 aura lieu en Avignon. Ces réunions donnent l'occasion aux membres de CCM, dont 75% vivent en dehors de la région Ile de France, de participer directement à la vie de l'association et à l'orientation de ses activités.

CCM a pour objectifs de favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches, faciliter la relation des adhérents avec les spécialistes des myélodysplasies, contribuer au progrès des soins et de la prise en charge des patients, favoriser la recherche sur les myélodysplasies et la mise en place de nouveaux médicaments et traitements, maintenir une veille sur les progrès obtenus dans le monde.

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

- *Journée nationale d'information sur les myélodysplasies (suite)*. Tenue le samedi 6 avril 2013, elle a eu lieu dans 17 villes (Annecy, Avignon, Caen, Clermont-Ferrand, Lille, Limoges, Lyon, Nancy, Nantes, Nice, Marseille, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Toulouse, Tours). Le bilan de cette journée a été présenté lors d'une présentation aux membres du GFM. Un rapport sur cette journée a été remis à l'INCa. Enfin, une analyse de la journée parue dans le Bulletin d'information CCM Automne 2013.

- *Réunion patients-médecins*, en présence des Drs. Caroline Besson et Dominique Vassilieff et de Natahalie Laporte (infirmière), le samedi 5 octobre 2013 à l'Hôpital Saint Joseph, Paris.

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

- Conférence « *Associations de patients et entreprises du médicament : quels questionnements éthiques* » le 20 mars 2014, Maison des Arts et Métiers Paris, organisé par le Comité déontovigilance des Entreprises du Médicament (CODEEM).

- *Journée d'information des patients en hématologie*, organisée par le service d'Hématologie de l'Hôpital Saint Antoine, à Paris, le 22 mars 2014.

- *4<sup>ème</sup> Journée nationale d'information et d'échanges destinée aux patients et à leur entourage « Greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques »*, organisée le 22 mars 2014 à Bordeaux, Limoges, Lyon, Rouen et Strasbourg. (CCM a été représenté par Jean-Claude Barrière à Bordeaux, Liliane Maudeux et Pierre-Yves Barazer à Limoges, Pascale Chemli et Thierry Maillefaud à Lyon, Jacky Norest à Rouen, Josyane Wurth et Chantal Rémy à Strasbourg.)

### **Prochainement :**

- *Forum Patients* du 22 mai 2014 organisé dans le cadre des 10<sup>ème</sup> Journées du GFM en Avignon.

- *Réunion patients/médecins* organisée par la Délégation Alsace de CCM et le Dr. Shanti Ame, à l'Hôpital Civil de Strasbourg, le 5 juin 2014.

- Lancement de la préparation de la 5<sup>ème</sup> journée nationale d'information en liaison avec le GFM

## ETUDES ET RECHERCHES :

*Enquête sur Fatigue et Qualité de Vie dans les SMD (suite)*, dirigée par le Dr. Marie-Pierre GOURIN et réalisée en collaboration avec le Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM), le Réseau hématologique du Limousin (HEMATOLIM) et CCM. (2012-2013).

« *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, avec une équipe australienne et en collaboration avec CCM, une liste de questions que les patients atteints de myélodysplasie ou leurs proches peuvent souhaiter poser à leur médecin en consultation. Le questionnaire a été diffusé en septembre 2013 ; l'analyse des résultats est en cours.

« *Projet d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de myélodysplasie* » Le 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. Un groupe de travail réunissant médecins et infirmières des hôpitaux Bicêtre et Bécclère, deux représentants CCM et des spécialistes de la communication s'est réuni entre juin 2013 et mai 2014 pour formuler un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en vue de la mise en œuvre du programme en 2014-2015.

*Prochainement:*

Projet de communication au Congrès international sur la communication dans les soins de santé, (Amsterdam, 28 septembre-1<sup>er</sup> octobre 2014). Présentation de Julien Mancini

## COLLOQUES ET REUNIONS ORGANISES PAR DES TIERS :

« *Vie professionnelle et maladie chronique* », « *Rôle des associations dans la recherche et l'accès à l'innovation* », réunion du Board inter-associatif, organisée par Novartis Pharma SA les 4 et 5 octobre 2013 à Paris. Cette réunion devait préparer les 3<sup>èmes</sup> Rencontres parlementaires sur les Tumeurs Rares (voir ci-dessous).

« *Chronicité, recherche et accès à l'innovation : quels enjeux pour les patients atteints de tumeurs rares ?* », réunion du Board inter-associatif, organisée par Novartis Pharma SAS, le 8 novembre 2013 à Paris. Réunion de préparation d'interventions des associations lors des 3<sup>èmes</sup> Rencontres parlementaires sur les Tumeurs Rares (voir ci-dessous)

« *Recherche médicale : informer et écouter les patients* », présentation CCM lors des 3<sup>èmes</sup> Rencontres parlementaires sur les Tumeurs Rares sur le thème « *Recherche et innovation : quelles attentes* », à Paris le 28 novembre 2013.

*HAS 2014, Rencontres régionales*, Strasbourg, 25 mars 2014. (rencontre interrégionale sur la sécurité du patients (thèmes : défis à relever en région), parcours de soins, conditions de mise en œuvre des recommandations sur la pertinence des soins et des actes, la HAS à la rencontre de représentations des associations de patients et d'usagers) (CCM était représenté par Josyane Wurth)

« *Les réseaux sociaux ; Organiser, préparer et exploiter un événement* », réunion de formation et d'échanges du Board inter-associatif, organisée par Novartis à Paris, les 25 et 26 avril 2014.

*Prochainement:*

« *Patients-médecins, des informations à partager dans les deux sens* », présentation CCM aux 10<sup>èmes</sup> Journées du GFM en Avignon, le 23 mai 2014.

## DOCUMENTS ET PUBLICATIONS :

« *Patients et médecins : une information mutuelle* », article paru dans Horizons Hémato, juillet-août, septembre 2013, Volume 03, numéro 03.

« *La 4<sup>ème</sup> journée nationale d'information sur les myélodysplasies du 6 avril 2013* », « *Les infections dans les syndromes myélodysplasiques* » et « *Vivre avec une myélodysplasie* » (témoignages), sujets traités successivement dans les numéros Automne 2013, Hiver 2013-2014 et Printemps 2014 du Bulletin d'Information trimestriel de l'association.

« *Faire partie d'une association : qu'est-ce que cela implique ?* », article rédigé par Andrée Mérimond pour la revue trimestrielle du service onco-hématologie de l'Hôpital d'Avignon. (en cours de publication)

« *Récits croisés sur les myélodysplasies ; une approche sensible avec l'association CCM* », 89 p., 2014.

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) ; conception et réalisation graphique d'Axel Perignon.

## 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 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 :

**[www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org)**

Les vidéos des Journées nationales d'information sur les myélodysplasies (2010, 2011, 2012 et 2013) sont en accès libre sur ce site et sur celui dédié aux Journées nationales d'information : [www.journeemyelodysplasies.org](http://www.journeemyelodysplasies.org).

Adhérents et non adhérents posent des questions et apportent des informations et les médecins du GFM répondent aux questions médicales posées par des personnes atteintes de myélodysplasie et leurs proches par le biais de l'adresse électronique de CCM :

**[associationccm@yahoo.fr](mailto:associationccm@yahoo.fr)**

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

## **PARTICIPATION DES ADHERENTS A L'ANIMATION DES ACTIVITES DE CCM :**

Plusieurs adhérents apportent un concours actif pour la mise en œuvre du programme décidé par l'Assemblée Générale du 5 octobre 2013 et soutiennent les actions menées par le conseil d'administration. Pour encourager la participation des adhérents, les réunions du conseil d'administration sont ouvertes à des invités.

### **Participation aux réunions de l'association :**

- Assemblée générale du 5 octobre 2013 à Paris. Présents : Jean-Claude Barrière, Nicole Béquart, Dominique Béquart, Josyane Bertoux, Jean Boeffard, Marie-Madeleine Boeffard, Madeleine Covelli, Pascale Elyn, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Monique Gardin, Yuan Zhi He, Sarah Jenny, Annie Kolb, Bénigne Lacoïn, Gilles Lazare, Thierry Maillefaud, Anne-Marie Mamouret, Jacky Norest, Chantal Rémy, Roland Rémy, Yvonne Robert-Garouel, Michel Roudon, Marie-Laure Sauton et famille, Mathias Springer, Liliane Trentini, Jean Van Heijenoort, Yvelines Van Heijenoort, Severine Verille, Josyane Wurth, Jean-Claude Wurth. Parmi les 52 adhérents ayant averti qu'ils ne pouvaient pas participer à l'assemblée générale, plusieurs ont indiqué les actions auxquelles ils souhaiteraient participer.

- Réunion du Conseil d'administration du 5 octobre 2013 à Paris. Membres présents, Nicole Béquart, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan Perez, Sarah Jenny et Josyane Wurth. Excusée : Mélanie Dusfour.

- Réunion du Conseil d'administrations du 2 février 2014 à Paris. Membres présents : Nicole Béquart, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan Perez, Sarah Jenny et Josyane Wurth. Excusée : Mélanie Dusfour. Invités : Dominique Béquart, Madeleine Covelli, Pascale Elyn, Gilles Lazare, Chantal Rémy et Thierry Maillefaud.

### **Adhésions :**

Depuis sa création en mai 2006, CCM a eu 625 adhésions. Au 30 avril 2014, CCM compte 466 membres.