



« Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

Siège social : 127, rue Amelot, 75011 Paris

Courriel : associationccm@yahoo.fr

Site Internet : www.myelodysplasies.org

Rapport d'activité CCM du 1^{er} juin 2018 au 31 août 2019

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 1/6/2018 et le 31/9/2019 (cf.

<https://www.myelodysplasies.org/espace-membre/les-rapports-dactivite/>).

I- Adhérents

Depuis sa création en mai 2006, 984 personnes ont adhéré à CCM.

31 nouvelles adhésions en 2018, 218 cotisations.

Au 31 août 2019, année de la journée nationale d'information, nous avons accueilli 72 nouveaux adhérents pour un total de 214 cotisations.

II- Membres du Conseil d'administration

Assemblée Générale du 31 mai 2018 et élection d'un nouveau Conseil d'Administration et de son Bureau
Pascale Chemli – Présidente, Jacqueline Dubow – Vice-Présidente, Raymond Mallarte – Trésorier, Eliane Philippe – Secrétaire, Marie-Noëlle Gagnan-Perez – Administrateur, Annie Kolb – Administrateur, Michel Perez – Administrateur et Webmaster site internet et Kanas.

Samy Chemli – éditeur site internet à partir de 2019 (non-membre du C.A.).

III- Brochures

- Guide patients « *Idées vraies/fausses sur les Syndromes Myélodysplasiques* » – Edition 201.
- Bulletins CCM – disponibles sur le site internet de l'association. Et sous un format papier 3 édités en 2018 et 2 à la mi-2019.
- Participation à une Bande-dessinée sur les Myélodysplasies. Edition prévue en 2020.

Et toujours :

- 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).

IV- Administration

Utilisation du logiciel Kanas qui permet la gestion de la trésorerie, le stockage des documents CCM et l'archivage. C'est aussi la base de données des membres de l'association. Cet outil permet l'envoi automatique de courriels aux membres de CCM.

CCM a depuis 2019, des contrats avec La Poste permettant d'obtenir des réductions significatives du prix de nos affranchissements (gros volumes).

V- Représentations des patients CCM (réunions/colloques) :

- Assemblée plénière d'alliance maladies rares à Paris, le 23 mai 2018 (CCM fait partie de l'alliance depuis le 25 avril 2018).
- Colloque Vican 5 : la vie 5 ans après un diagnostic de cancer à Paris, le 20-21 juin 2018.
- Rencontres parlementaires sur les maladies rares à Paris, le 3 juillet 2018.
- "Comment serons-nous soignés en 2030 ?" conférences organisées par le LEEM (les entreprises du médicament) à Paris, le 14 septembre 2018.
- Réunion Force Hémato (association de patients) à la Pitié Salpêtrière, Paris, le 18 septembre 2018.
- "Les enjeux de l'observance au fil du temps : quelles recherches SHS en oncologie ?" conférence organisée par le cancéropole IdF à Paris, le 21 septembre 2018.
- 12èmes rencontres sur le cancer : "le temps de l'espoir et des nouveaux défis" à Paris, le 9 octobre 2018.
- Forum national des associations et fondations à Paris, 17 octobre 2018.
- Conférence Alliance Maladies Rares CARE'18, un diagnostic pour tous, à Paris, le 12 novembre 2019.
- gèmes rencontres sur le système de santé à Paris, le 21 novembre 2018.
- Rencontres 2018 : innovations en cancérologie (organisées à Gustave Roussy et le DITEP), le 23 novembre 2018.
- 2ème édition de la Journée Scientifique MSDAVENIR, à Paris, le 27 novembre 2018.
- 3ème anniversaire de la fondation Bristol-Myers Squibb, à Paris, le 18 décembre 2018.
- Forum des associations à Genève (Suisse), le 21 mars 2019.

VI- Représentations des patients CCM (congrès nationaux et internationaux) :

- 12^{ème} Journées du GFM (Groupe Francophone des Myélodysplasies), à Tours les 31 mai et 1er juin 2018.
- Réunions du GFM, 28 septembre 2018, 11 janvier 2019, 21 juin 2019 et 11 octobre 2019. (CCM fait une présentation sur les nouvelles de l'association aux hématologues et chercheurs présents).
- Congrès ASH (American Society of Hematology), San-Diégo (US), décembre 2018.
- 39^{ème} Congrès de la SFH, à Paris du 29 au 31 mars 2019.
- 15^{ème} Symposium SMD, à Copenhague (Danemark), du 08 au 11 mai 2019.

VII- Formation :

Formation Adapt-Adema « *le parcours du médicament* » 1^{ère} session : 28-29 juin 2019.

VIII- Collaboration avec les groupes pharmaceutiques :

- En 2018 et 2019, rencontres ponctuelles avec des groupes pharma (Novartis, Takeda, Celgène et Abbvie) afin d'établir et/ou consolider des relations avec ces sociétés qui sponsorisent les journées d'information sur les Myélodysplasies.
- Takeda, Stockholm (Suède) : **Apprendre davantage sur les expériences de SMD et leurs familles, pour comprendre leur parcours de diagnostic**, juin 2018.
- Janssen, Bruxelles, Belgique, **Sommet Européen Plaidoyer Patients**, novembre 2018.
- Sandoz, Paris. Sujet : **PaTion (Patient, collaboration, co-construction)**, juin 2019.
- Takeda, Amsterdam, Pays Bas, table ronde internationale, **SMD et Plaidoyer Patients**, juillet 2019.

VIII- Projets :

- Participation au dossier de candidature du projet européen **EPIGRAM**, fin 2018. Pas retenu, il y aura une nouvelle candidature en 2020. Le rôle de CCM serait alors de participer à la formation de chercheurs biologistes.
- Soutien de 3000 € au projet **CALVI**, début 2019. Étude « *Évaluation du bénéfice sur la qualité de vie et la gestion des symptômes d'inconfort d'une prise en charge collaborative entre l'équipe référente d'hématologie clinique et l'équipe de soins palliatifs et de support chez les patients de plus de 70 ans atteints d'hémopathie maligne* ».
- Participation à l'étude « **Early dialogues EUnetHTA** »: projet qui vise à mettre en place une méthodologie d'évaluation commune des technologies de santé, cherche à recueillir l'expérience des patients (patients adultes atteints du syndrome myélodysplasique à risque intermédiaire ou élevé.) dans le cadre de son activité de conseil scientifique aux entreprises pharmaceutiques qui développent de nouveaux produits. Entre avril et juin 2019.
- Révision d'un carnet transfusionnel à usage du patient à la demande de Novartis. En cours d'impression. Fin 2018, début 2019.
- Participation à une publication « *Vivre avec un Syndrome Myélodysplasique à Haut risque* » avec Takeda, juillet 2019.
- Participation à l'enquête sur Qualité de Vie et Transfusions avec Celgène. En cours depuis septembre 2019.

IX- Collaboration avec d'autres associations :

- **Force Hémato** : Recherche de fonds par 10 groupes coopérateurs et associations de patients. Participation de CCM en 2018 aux réunions. Pas de réunion prévue en 2019.
- **GR5 Hémato** : Collectif de 5 associations de patients atteints de pathologies hématologiques. Nous nous retrouvons lors de congrès comme celui de SFH. Groupe des 5 signataires du manifeste demandant « *le droit aux soins et l'accès plus précoce aux médicaments innovants* ».
- **MDS Alliance** : Groupe d'associations de patients SMD dans 24 pays, membre du comité d'organisation.
- **MDS Right** : Groupe de recherche européenne visant une meilleure observance des patients anémiés et SMD de faible risque.
- **Alliance Maladies Rares** : Collectif d'associations de patients atteints de maladies rares. L'Alliance.

De plus depuis le 05 octobre 2018, CCM est représentant national des usagers.

X- Activités diverses :

- Intervention de CCM auprès de la direction de **l'hôpital St Louis** à Paris pour maintenir les conditions d'accueil et de soin au sein de l'hôpital de jour : 2 chambres (6 lits) réservées spécifiquement pour nos patients, préservation de tout notre personnel soignant, y compris le médecin référent, qui travaillent en étroite liaison avec l'unité du Pr Fenaux.
- Réunions mensuelles entre patients à **Genève** en Suisse. Entre juin et décembre 2018.
- Réunions mensuelles entre patients à **Lausanne** en Suisse. Entre octobre 2018 et février 2019.
- Création d'un groupe de **5 membres CCM greffés** qui apportent leur expérience et leur soutien aux personnes qui en font la demande.
- Création d'une bibliothèque de **Questions / Réponses** sur les Myélodysplasies collectées lors de réunions patients/hématologues. Les documents sont disponibles sur notre site internet. Accessible au public.

XI- Journée Nationale d'information sur les Myélodysplasies :

Journée information sur les Myélodysplasies s'est déroulée le 16 mars 2019 dans 22 villes (Angers, Avignon, Besançon, Brest, Bordeaux, Caen, Clermont- Ferrand, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nice, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours et pour la première fois à Genève en Suisse).

Organisation conjointe avec le GFM.

- Plus de **1200** inscriptions pour **973** participants.
- 557 questionnaires « participants » reçus soit 57%.
- 68% sont des patients, 20% aidants, 2% autres.
- Pour 74 % ce fut une 1^{ère} participation.
- Pour 50% des participants, l'invitation a été remise par l'hématologue ou à l'hôpital (la moitié ont reçu un courrier ou e-mail du médecin).
- La plus jeune patiente présente avait 38 ans et la plus âgée 96 ans.
- La participation la plus faible fut une assemblée de 7 personnes et la plus forte de 90 personnes. 15 villes de province ont accueilli plus de 30 personnes.

Programme :

- Comprendre les myélodysplasies.
- Diagnostic, pronostic, avancées et espoirs de la recherche.
- Les stratégies de traitement.
- Vivre avec une myélodysplasie (fatigue et idées reçues).
-

Trois vidéos ont été projetées (un diaporama était aussi à disposition des hématologues).

Des témoignages de patients et proches étaient insérés dans les vidéos afin d'étayer les propos des professionnels du point de vue de ceux qui vivent la maladie au quotidien. Ces vidéos sont disponibles sur le site de CCM.

XII- Communications :

- 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 :
Téléphone : 06 37 22 79 87
- Le site internet de l'association [https : www.myelodysplasies.org](https://www.myelodysplasies.org)
- Page Facebook : <https://www.facebook.com/CCM.France/>, créée en août 2018.