



«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

Site Internet : www.myelodysplasies.org

Rapport d'activité CCM du 1^{er} mai 2014 au 31 août 2015

Lors de sa création CCM a défini 5 objectifs : favoriser l'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 et maintenir une veille sur les progrès obtenus dans le monde. Chaque assemblée générale annuelle a notamment pour objet de présenter aux adhérents un compte rendu de ce qui a été entrepris depuis la précédente réunion, pour remplir ces objectifs. Depuis sa première assemblée générale, tenue le 19 mai 2006 à Marseille, ses adhérents ont été conviés à participer à ces réunions le 21 mai 2008 à Toulouse, le 16 mai 2009 à Paris, le 30 mars 2010 à Strasbourg, le 14 mai 2011 à Paris, le 10 mai 2012 à Limoges, le 5 octobre 2013 à Paris, le 22 mai 2014 en Avignon et, cette année, le 26 septembre 2015 à Paris. Le présent document résume les activités menées par l'association depuis le 1^{er} mai 2014 selon une présentation thématique.

REUNIONS D'INFORMATION POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES :

- *Réunion patients-médecins* en Alsace, organisée conjointement par le Dr. Shanti Natarajan-Ame (service d'oncologie et d'hématologie de l'Hôpital Hautepierre de Strasbourg) et Josyane Wurth (déléguée CCM en Alsace), le jeudi 5 juin 2014 à la Salle des Fêtes de l'Hôpital Civil de Strasbourg.

- *5^{ème} Journée nationale d'information sur les myélodysplasies*). Tenue le samedi 28 mars 2015, elle a eu lieu dans 20 villes (Angers, Avignon, Besançon, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nice, Paris, Perpignan, Rennes, Rouen, Strasbourg, Toulouse et Tours). Le bilan de cette journée a été présenté aux membres du GFM. Un rapport sur cette journée a été remis à l'INCa et une analyse de la journée est parue dans le Bulletin d'information CCM Eté 2015.

Prochainement :

- *Réunion soins et conseils infirmiers*, organisée par CCM, à l'Hôpital Saint Joseph, Paris, le samedi 26 septembre 2015, en liaison avec des infirmiers et infirmières des hôpitaux parisiens de Cochin et Saint Louis.

- *Journée régionale d'information patients et proches* du 26 mai 2016, organisée conjointement avec les responsables du GFM dans le cadre des 11^{ème} Journées du GFM à Grenoble (26-27 mai 2016).

ACTION GRAND PUBLIC :

Du 11 au 20 août 2014, *A Vélo Contre la Myélodysplasie*, randonnée cycliste en dix étapes entre Verdun et Brest (en passant par Chalons en Champagne, Nogent sur Seine, Fontainebleau, Chartres, Alençon, Fougères, Saint-Malo, Guingamp et Morlaix) 4 sportifs amis d'une adhérente CCM ont milité avec elle et d'autres adhérents CCM en faveur du don de moelle osseuse, du don du sang et pour se solidariser autour de la lutte contre la myélodysplasie. Cette action, conduite avec la collaboration des équipes de l'ADOT (Association pour le don d'organes et de tissus humains) et de l'EFS (Etablissement français du sang), a été pilotés par Chantal Rémy, adhérente CCM depuis 2008. A travers ce périple de 900 km, les cyclistes et ceux qui les ont accompagnés, ont à chaque étape mené une action de sensibilisation auprès des populations de villes traversées et des villes étapes sur l'importance du don de moelle osseuse et du don de sang pour les personnes atteintes de myélodysplasie. Cette action a fait l'objet d'une vidéo *A Vélo contre le myélodysplasies* (réalisé par Patrick Duchêne), qui peut être visionnée sur le site de l'association (www.myelodysplasies.org).

FORMATIONS, TABLES RONDES ET SEMINAIRES POUR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS :

Des adhérents CCM ont participé aux réunions et suivi des formations inter associatives suivantes :

- *Internet et réseaux sociaux* » et « *Engager, fidéliser et motiver des bénévoles*, workshop associatif, les 19 et 20 septembre 2014 à Paris.
- *Collecte de fonds et Comment développer des partenariats avec des entreprises*, workshop associatif, les 28 et 29 novembre 2014 à Paris.
- *Surcharge en fer*, séminaire sur l'expérience des patients concernant le traitement de la surcharge en fer, réunissant des représentants d'associations de patients de huit pays européens (Allemagne, Bulgarie, Danemark, Espagne, France, Grèce, Pays-Bas et Royaume-Uni) à Berlin, les 15 et 16 mars 2015.
- Table ronde *Observance en oncologie*, à Paris, le 2 juillet 2015.
- *La communication des associations*, workshop Accompagnement et développement des associations de patients (ADAPT), à Paris les 29 et 30 mai 2015.

Prochainement :

- *Responsabilité sociale et juridique des dirigeants associatifs*, workshop ADAPT, à Paris le 25 septembre 2015.
- *Education thérapeutique, e-santé : télémédecine : l'impact du numérique pour les maladies rares*, XVIème Forum des associations, organisé par Orphanet et l'Alliance des maladies rares, le lundi 28 septembre 2015 à Paris.

PARTICIPATION AUX REUNIONS ET AUX JOURNEES DU GROUPE FRANCOPHONE DES MYELOYDYSPLASIES (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 sur les thèmes suivants :

- *Patients-médecins, des informations à partager dans les deux sens*, le 22 mai 2014 en Avignon, lors des 10^{èmes} Journées du GFM.
- *A Vélo contre les myélodysplasies, Verdun-Brest en 10 étapes du 11 au 20 août 2014*, présentation CCM lors de la réunion GFM à Paris, le 23 octobre 2014.
- *Bilan de la 5^{ème} journée nationale d'information du 28 mars 2015*, présentation CCM lors de la réunion GFM à Paris, le 4 juin 2015.

Par ailleurs, des membres de CCM ont participé à l'animation du stand d'information GFM-CCM du 1^{er} au 3 avril 2015, lors du 35^{ème} Congrès annuel de la SFH à Paris-La Défense.

ETUDES ET RECHERCHES :

“Interest in a question prompt list to facilitate response to information needs of myelodysplastic syndromes patients », article de Julien Mancini *et al.* (dont CCM). publié dans *Leukemia Research*, 2015 Juin; 39(6):599-605.

“Awareness of leukaemia risk induced by diagnosis of a myelodysplastic syndrome”, projet d'article de Youssoufa Ousseine *et al.* (dont CCM).

En cours :

- Projet d'enquête sur la qualité de vie des patients myélodysplasiques à l'initiative du laboratoire Celgene (participation de CCM au comité de pilotage présidé par Pr. Pierre Fenaux).

EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS (ETP) :

« *Projet d'éducation thérapeutique du patient atteint de syndrome myélodysplasique-ACATEO* » En 2013 Dr. Caroline Besson, du Service Hématologie clinique de l'Hôpital Bicêtre a sollicité la participation de CCM à un groupe de travail réunissant médecins et infirmières des hôpitaux Bicêtre et Bécclère pour élaborer un projet de création d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de syndrome myélodysplasique. Ce groupe, animé par spécialistes de la communication, s'est réuni entre juin 2013 et mai 2014. Le 22 janvier 2015, le projet d'ETP-ACATEO a fait l'objet d'une décision favorable de l'Agence régionale de santé Ile-de-France pour sa mise en œuvre par le Groupe Hospitalier Paris Sud, site Bicêtre/Paul Brousse en collaboration avec les centres hospitaliers Antoine Bécclère, Henri Mondor et Saint-Louis. Depuis cette décision de l'ARS Ile-de-France, CCM continue à collaborer au programme, notamment à travers des réunions organisées par les responsables du programme au sein des hôpitaux Bicêtre et Saint Louis. La mise en place effective des programmes par ces hôpitaux aura lieu entre octobre 2015 et le printemps 2016.

DOCUMENTS ET PUBLICATIONS :

Depuis mai 2014, avec le concours d'adhérents et de médecins spécialistes, CCM a réalisé 5 numéros de son bulletin trimestriel d'information sur des sujets variés.

Été 2014 : annonce de l'action « A Vélo contre les Myélodysplasies » (11-20 août 2014) ; présentation de la brochure « Récits Croisés sur les myélodysplasies en mai 2014 ; compte rendus de journées d'information 2014-2015 (4^{ème} journée nationale d'information du 22 mars 2014 sur les greffes de cellules souches hématopoïétiques à Bordeaux, Limoges, Lyon, Rouen et Strasbourg ; Journée nationale des hémopathies organisée le 22 mars 2014 à Paris par l'Hôpital Saint Antoine, Forum Patients CCM-GFM du 22 mai 2014 en Avignon, Réunion patients-médecins du 5 juin 2014 à Strasbourg.

Automne 2014 : annonce de la 5^{ème} journée nationale d'information sur les myélodysplasies du 28 mars 2015 et compte rendu avec photos de l'action « A Vélo contre les myélodysplasies ».

Hiver 2014-2015 : « Les questions que nous souhaitons poser à nos médecins », premiers résultats d'une enquête menée (à partir de septembre 2013) parallèlement en France et en Australie par deux équipes de chercheurs, CCM et la Leukaemia Foundation d'Australie, afin notamment d'établir une liste de questions pouvant servir d'aide-mémoire aux patients atteints de myélodysplasie lors des consultations médicales.

Printemps 2015 : « Témoignage d'un greffé » et « Pratique de la recherche clinique », article consacré à la fois au rôle de la recherche clinique dans le progrès des connaissances médicales et à l'amélioration de la prise en charge des patients, avec explications du déroulement des essais cliniques, leur cadre réglementaire, leurs finalités et les droits des patients par rapport aux essais.

Été 2015 : compte rendu de la 5^{ème} journée nationale d'information sur les myélodysplasies du 28 mars 2015, avec une analyse des résultats de l'ensemble des journées d'informations organisées par CCM et le GFM depuis 2010 et présentant plus particulièrement le profil des participants, le rôle des proches, les attentes des patients par rapport à la connaissance de divers aspects de la maladie, dont la manière de mieux vivre avec une myélodysplasie.

En cours :

- Pendant l'été 2014 CCM et le GFM ont répondu à une demande de la MDS Foundation des Etats-Unis concernant la parution d'une version française du document d'information en ligne « Les Bases de l'Espoir ». Il s'agit d'un outil destiné à fournir aux patients et à leurs proches des informations précises et des renseignements pratiques sur les myélodysplasies. Entre l'été 2014 et le printemps 2015, une adaptation de la version québécoise du document a été réalisée par CCM et le GFM afin d'obtenir un document tenant compte du contexte spécifique de la prise en charge des myélodysplasies par le système de santé français. Dès que ce document sera consultable sur le site internet de la MDS Foundation (www.mds-foundation.org), une information à ce sujet sera présentée dans un bulletin d'information CCM et sur le site de l'association (www.myelodysplasies.org).

- Dans le cadre de la 4ème édition de l'ouvrage *Les syndromes myélodysplasiques*, édité par John Libbey Eurotext, à paraître au premier semestre 2016 lors du 36^{ème} Congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH), CCM a été sollicité pour rédiger un chapitre sur le point de vue des patients atteints de syndrome myélodysplasique. Un texte, rédigé par un groupe de travail de CCM et intitulé « Dix ans de passerelles de la vie : Rôles, fonctions et avis de l'association de patients CCM (Connaître et Combattre les Myélodysplasies) » devait être soumis aux responsables scientifiques de cet ouvrage début septembre 2015.

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

Un projet pour faire évoluer ce site est en cours depuis le printemps 2015.

Les vidéos des Journées nationales d'information sur les myélodysplasies (2010, 2011, 2012, 2013 et 2015) sont en accès libre sur ce site et sur celui dédié aux Journées nationales d'information (www.journeemyelodysplasies.org).

Adhérents et non adhérents posent des questions et apportent des informations à CCM, tandis que 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

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 22 mai 2014 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 22 mai 2014 en Avignon. Membres présents : Jean-Claude Barrière, Nicole Béquart, Madeleine Covelli, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Sarah Jenny, Gilles Lazare, Andrée Mérindol, Chantal Rémy, Josyane Wurth. Invités : Dominique Béquart, Gérard Mérindol, Jean-Claude Wurth. Absents et Excusés : Pascale Chemli, Mélanie Dusfour, Thierry Maillefaud, Jacky Norest.

- Réunion du Conseil d'administration du 22 mai 2014 en Avignon. Membres présents, Nicole Béquart, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Sarah Jenny et Josyane Wurth. Absente et excusée : Mélanie Dusfour. Invités : Dominique Béquart, Madeleine Covelli, Chantal Rémy.

- Réunion du Conseil d'administrations du 25 janvier 2015 à Paris. Membres présents : Nicole Béquart, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Sarah Jenny et Josyane Wurth. Absente et Excusée : Mélanie Dusfour. Invités : Dominique Béquart, Madeleine Covelli, Bénédicte Driard,

Thierry Maillfaud, Michel Perez. Absents et excusés : Jean-Claude Barrière, Pascale Chemli, Gilles Lazare, Andrée Mérindol, Gérard Mérindol, Jacky Norest, Chantal Rémy.

- Animation de la 5^{ème} journée nationale d'information du 28 mars 2015.

Afin d'aider au bon déroulement de cette journée dans les 20 villes concernées en liaison avec les médecins responsables de chaque ville, les adhérents suivants ont assuré l'accueil des participants, aidé à l'animation de la journée et réalisé un compte rendu de la journée dans leur ville : Michèle Aumâtre, Jean-Claude Barrière, Nicole et Dominique Béquart, Dominique Bonavitacola, Didier Belloir, Salomon Bénisty, Jacques Bernard, René Boucard, M. et Mme. Jean-Claude Brossier, René Carrière, Pascale Chemli, Madeleine Covelli, Bénédicte Driard, M. et Mme. Guy Dulong, Mélanie Dusfour, Jacqueline Fagnant, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez, Fabrice Ghérardi, Ursula Giesen, Sarah et Frédéric Jenny, Gérard Hermand, Paule Jeannin, Gilles Lazare, Nadine Lefrançois, Geneviève Le Scornet, Marie Cécile et Raymond Mallarte, Michel Massoulier, Andrée et Gérard Mérindol, Michel Perez, Annick Pesqueux, Jacques Pougeau, Gilbert Prin, Chantal Rémy, Alain Vasché, Josyane et Jean-Claude Wurth. Quelques 726 personnes (patients et proches) ont participé à cette journée. Parmi eux, environ 200 étaient adhérents CCM.

Antenne Alsace

La déléguée Alsace de CCM, Josyane Wurth a organisé plusieurs activités, dont une réunion patients-médecins le 5 juin 2014 à Strasbourg et l'animation de la 5^{ème} Journée d'information sur les myélodysplasies du 28 mars 2015 à Strasbourg. Par ailleurs, elle a fait inscrire CCM à la Maison des Associations et au Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) Alsace. Josyane Wurth est membre du bureau du CISS de Strasbourg et membre du Comité de Protection des Personnes CCP IV Est. Un prochain numéro du Bulletin d'information CCM présentera un article sur le rôle du CPP dans le cadre de la recherche clinique.

Adhésions :

Depuis sa création en mai 2006 CCM a eu 749 adhésions, dont 126 entre le 1^{er} mai 2014 et le 31 août 2015. Au 31 août 2015, CCM comptait 534 membres.

L'AVENIR DE CCM

En mai 2016, CCM fêtera dix ans d'activités. Conscients de l'importance de cette échéance les membres du Conseil d'administration de notre association ont décidé, lors de leur réunion du 24 janvier 2015, d'engager une réflexion sur l'avenir de l'association, afin de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de myélodysplasie, leurs proches et leurs médecins.. Suite à une proposition de Hervé Garrault (Association pour le développement du management associatif, ADEMA) la date du vendredi 5 juin 2015 a été retenue pour une réunion sur le projet associatif de CCM.

Cette journée de réflexion a réuni quatre membres du Conseil d'administration (Nicole Béquart, Patrick Festy, Marie-Noëlle Gagnan-Perez et Sarah Jenny), huit adhérents non membres du Conseil d'administration (Madeleine Covelli, Claude Emerich, Annie Kolb, Gilles Lazare, Thierry Maillfaud, Michel Perez, Jean-Claude Wurth, Josyane Wurth), un proche de membre (Dominique Béquart) et trois personnes extérieures (Nicolas Guirimand, Dr. Anne Marfaing, Claire Scodellaro). Ces personnes extérieures ont été invitées en raison de collaborations antérieures ou en cours avec CCM sur des projets de recherche et des projets d'éducation thérapeutique des patients. Cette réunion a été animée par Hervé Garrault. Les conclusions de cette journée de réflexion seront présentées lors de l'Assemblée Générale du 26 septembre 2015.