



Assemblée Générale
06 décembre 2025
Rapport d'activités 2025



Ordre du Jour

- 1- Bienvenue (Raymond Mallarte) -5'
- 2- Présentation du rapport d'activité novembre 2024-novembre 2025 (Hervé Bertin et autres) - 15'
Questions ?
VOTE via l'icône discuter
- 3- Présentation du bilan financier définitif 2024 (Patrick Lorisson)- 10 '
Questions ?
VOTE via le Chat
- 4- Présentation de la situation financière 2025 (Patrick Lorisson)4- 10 '
Questions ?
- 5- Cotisation annuelle pour 2026 (Patrick Lorisson)- 5'
Questions ?
*VOTE via le Chat*7-
- 6- Actions envisagées pour 2026, discussions 10'
- 7- Présentation membres du CA et des membres ayant fait acte de candidature) 15'
Questions ?
Election des membres
VOTE via le Chat
- 8- Clôture (Raymond Mallarte) - 5'



Objectifs de CCM

1. Favoriser les échanges d'information avec 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, la mise en place et l'accès à 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



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

2024, 1 274 adhérents

2025, 1 328 adhérents (chiffres donnés en cumulé)

Aujourd'hui 471 adhérents (vs 451 en 2023) dont 52 nouveaux soit une croissance de + 4,4 %/an mais **55 %** à jour de leur cotisation (vs 52 % en 2024)

31 donateurs non membres vs 17 en 2024



Soutiens Financiers

Origine	Année 2024	Année 2025
Dons de particuliers, partenariat industriels	45 500 €	52 500 €
Adhérents	13 716 €	14 058 €
Consultance	9 792 €	1 393 €
Total	69 008 €	67 951 €



NOS ACTIONS DE L'ANNEE 2025



Journées d'information

Organisées par CCM avec le soutien du GFM

❖ *3 Journées en 2025 en présentiel et visio-conférence*

❖ *Présentation du film*

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

❖ *Séance de questions/réponses*

❖ *273 (vs 296) participants dont 63 (vs 154) présents et 210 (vs 142) en visio-conférence*

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



Journées d'information

❖ *Nancy le 20 mars*





Journées d'information

❖ *Montpellier le 21 juin*





Journées d'information

❖ *Lille le 11 octobre*





Activités 2025

Stand CCM au congrès SFH





Activités 2025

Hémato Run septembre



Pour nous inscrire et rejoindre l'équipe de votre hôpital, téléchargez l'application United Heroes. Nom de l'établissement : Hémato Run. Code d'activation : Ensemble.

AF3M, CCM, ELLYE et Laurette Fugain

HÉMATO RUN, QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'Hémato Run est une course virtuelle et solidaire pour soutenir les associations AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple), CCM (Connaître et Combattre les Myélodysplasies), ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) et Laurette Fugain. Elle se déroulera partout en France du 1er au 30 septembre 2025 à l'occasion du mois des cancers du sang.

Ensemble et unis, que vous soyez professionnels de santé, patients ou aidants, vous pouvez participer aux couleurs de l'établissement de santé de votre choix.



Choisissez l'établissement que vous souhaitez représenter



Participez au challenge du 1^{er} au 30 septembre



Enregistrez vos kilomètres parcourus via l'application United Heroes



N'hésitez pas à partager votre course ou votre marche sur les réseaux sociaux avec les hashtag #HematoRun et #Moisdescancersdusang

HÉMATO RUN, COMMENT PARTICIPER ?

1 • Téléchargez l'application United Heroes sur votre smartphone ou en scannant le QR code ci-contre.

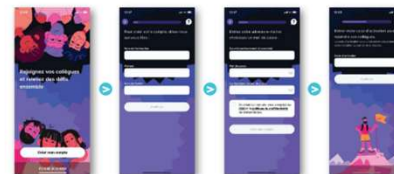


2 • Créez votre compte

Indiquez dans le champ entreprise « Hémato Run ».

Saisissez vos informations. Pour votre prénom/nom de famille, vous pouvez choisir d'utiliser un pseudonyme. En effet, ces derniers seront visibles par les utilisateurs. Vous avez également la possibilité de mettre votre compte en mode Privé.

Saisissez le code d'activation « Ensemble » (cette étape peut être facultative selon la méthode utilisée).



3 • Connectez votre application de suivi

Pour ne manquer aucun kilomètre, connectez votre smartphone, vos applications de santé ou vos applications de sport à l'application United Heroes. Vous pouvez également déclarer le nombre de kilomètres que vous avez parcouru directement dans l'application.

4 • Choisissez l'établissement que vous souhaitez représenter

Sélectionnez le département dans lequel est l'établissement. Sélectionnez l'établissement dans la liste.

5 • Du 1^{er} au 30 septembre, parcourez un maximum de kilomètres en marchant ou en courant.





Mois des cancers du sang

Quimper



Grenoble



Présence de CCM et de ses représentants comme à
Libourne, Brest, Lyon. Merci à tous



Activités 2025

1. Participation à la communication interne de plusieurs laboratoires pharmaceutiques pour faire connaître l'association
2. Participation à la réalisation d'une fiche synthétique sur les SMD à destination des patients avec l'hôpital Saint Louis et l'Institut de la Leucémie
3. Participation au collectif « Unis pour Agir »: réflexion sur les relations patients/soignants organisée par AbbVie et d'autres associations
4. Participation à la mise à jour de l'application « Chef RICO », conseils de diététique en fonction des pathologies avec BMS et autres associations



Activités 2025 (suite)

5. Participation continue aux sessions #SpotsInfoPatients organisées par le laboratoire BMS
6. Participation à la mise à jour d'un carnet de suivi avec le laboratoire Sandoz
7. Poursuite des contacts avec les équipes médicales en charge de la pathologie VEXAS, pour intégration des patients au sein de CCM
8. Création d'un réseau de correspondants régionaux: 16 adhérents et 20 villes « couvertes »; formalisation d'une charte
9. Engagement avec d'autres associations au Collectif GVH-C pour la reconnaissance de cette pathologie



Communication

❖ Bulletin

- 3 bulletins en 2025 diffusion 1 500 exemplaires à destination des adhérents et des médecins du GFM

❖ Facebook

- 45 publications
- Plus de 356 “suiveurs” et 1 700 vues

❖ Website

- 13 845 Utilisateurs différents soit + 15 %
- Nombre de pages vues 95 000 soit + 7,5 %

❖ Autres réseaux X (ex twitter) LinkedIn

- X (ex twitter) 16 maintien ?

❖ Permanence téléphonique

- Accessible tous les jours de la semaine (nombre d'appels 30)



BILAN FINANCIER 2024 TRESORERIE au 15 NOVEMBRE COTISATION 2026

Bilan définitif 2024

DEPENSES		Montants	RECETTES		Montants
Fonctionnement de l'association et financement des actions	Frais de secrétariat	184,78 €	Adhésions & Cotisations statutaires et dons privés		13 716,04 €
	Frais d'impression	3 654,23 €	Dons/Partenariat Industrie		
	Frais d'affranchissement	2 332,90 €			
		€			45 500,00 €
	Fiscalité	498,00 €			
	Frais bancaires	247,32 €			
	Assurance	117,05 €		Consultance	9 792,03 €
	Prestations Extérieures	53 472,00 €		Rembt frais	419,30 €
	Frais de gestion	1 169,58 €		Produits financiers	4 379,78 €
	Frais de déplacements	6 090,52 €			
	Don exceptionnel	2 945,40 €			
Total Dépenses		70 711,78 €	Total Recettes		73 807,15 €
			Soit un résultat positif de		+ 3 095,37 €



Bilan 2024

Commentaires

- Dépenses : hausse des frais d'affranchissement en 2024 qui s'explique notamment par les frais du bulletin automne 2023 facturés début 2024. Baisse des frais de gestion
- Recettes : Cotisations et dons privés au niveau comparable à 2023. Pour les partenariats avec les laboratoires; dons et consultance en baisse



Trésorerie au 01 12 2025

DEPENSES		Montants	RECETTES		Montants
Fonctionnement de l'association	Frais de secrétariat	38,90 €	Adhésions & Cotisations statutaires et dons privés		15 972,75 €
	Frais d'impression	3 302,33 €	Dons/Partenariat industrie		
	Frais d'affranchissement	1 345,41 €			
	Fiscalité	738,00 €			45 000,00 €
	Frais bancaires	53,51 €			
	Assurance	128,22€			
	Prestations Extérieures	36 163,42 €	Autres	Consultance	525,00 €
	Frais de gestion	1 334,49 €			
	Frais de déplacements	2 024,53 €			
Projet interne CCM	Cotisation Alliance Maladies Rares	155,00 €	Produits financiers		5 516,33
Total Dépenses		45 336,01 €	Total Recettes		66 994,56 €



Trésorerie au 15 11 2025

Commentaires

- Il ne s'agit que d'un état provisoire de la trésorerie au 15 novembre qui ne préjuge en rien du résultat 2025. Il reste à percevoir une ou deux recettes et à régler des dépenses dont les factures ne nous sont encore parvenues, notamment de prestations extérieures, permanence téléphonique, frais des 2 derniers bulletins et de leur envois, etc ...



COTISATION ANNUELLE

Les statuts disposent que le montant de la cotisation annuelle soit approuvé tous les ans au cours de l'Assemblée Générale

La cotisation est aujourd'hui de 20 euros, inchangée depuis 2006 date de la création de CCM

Maintien ou modification ?

Vote



PROJETS 2026

1. Célébration des 20 ans de CCM avec communications diverses
2. A l'occasion des 20 ans; refonte du site Internet et nouvelle image
3. Suivi et participation à l'AMM de l'Imetelstat en France
4. 3 journées d'information, Amiens (2 juin), Bordeaux (25 juin), Nice (Novembre)
5. Poursuite de notre participation aux rencontres et à l'exposition « le mois des cancers du sang » dans le cadre de « septembre rouge » avec d'autres associations et présence dans les lieux
6. 3 bulletins d'informations
7. Présence au congrès de la SFH, Porte Maillot Paris



PROJETS 2026 (suite)

- 8 .Poursuite de la promotion de la mise à disposition de casques de réalité virtuelle
9. Intégration des patients atteints de Vexas avec organisation réunions patients/soignants (première en visio le 20 Janvier 2026)
10. Poursuite des participations aux projets engagés avec d'autres associations
11. Soutien à Damien Le Moulec, coureur d'ultra-trail, qui courra pour CCM, "le tour du Mont Blanc" en août 2026
12. Participation à l'étude Luspamark sur la fatigue induite par le Reblozyl ou Luspatercept
13. Don à une thèse qui traitera de l'amélioration de la qualité de vie des patients



Statuts de CCM

L'association est dirigée par un conseil d'administration composé d'un maximum de 10 membres élus pour deux ans. Les membres sont rééligibles. Le conseil d'administration est renouvelé chaque année par moitié: la première année, les membres sortants sont désignés par tirage au sort.

En cas de vacance de poste, le conseil d'administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à la prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.



Election du Conseil d'Administration

Mandat de 2 ans

Fonction déc 2024-déc 2025	Nom	Se présente ou se représente	Départ en cours de mandat
Président	Mr R. MALLARTE	Mandat en cours	
Vice-Président	Mr H. BERTIN	X	
Secrétaire	Dr E. CHARTIER	Mandat en cours	
Trésorier	Mr P. LORISSON	X	
Administrateur	Mme L. SFEZ	Mandat en cours	
Administrateur	Dr M. MINZ	X	
Administrateur	Mme D. PETIT-LEFEBVRE	Mandat en cours	
Candidature	Mme D. GOLINELLI	X	
Candidature	Mme A. BERNARD	X	
Candidature	Mr S. CHEMLI	X	



Présentation des Nouveaux Candidats et vote

Nouveaux candidats

- Anna Bernard
 - Danielle Golinelli
 - Samy Chemli
-
- Vote pour les nouveaux candidats et pour le renouvellement de mandat des administrateurs se représentant P. Lorisson, M. Minz et H. Bertin
-
- Prochaine réunion du CA le 18 décembre à 18 heures en visio pour acter la répartition des fonctions



Merci!

Assemblée Générale
06 décembre 2025