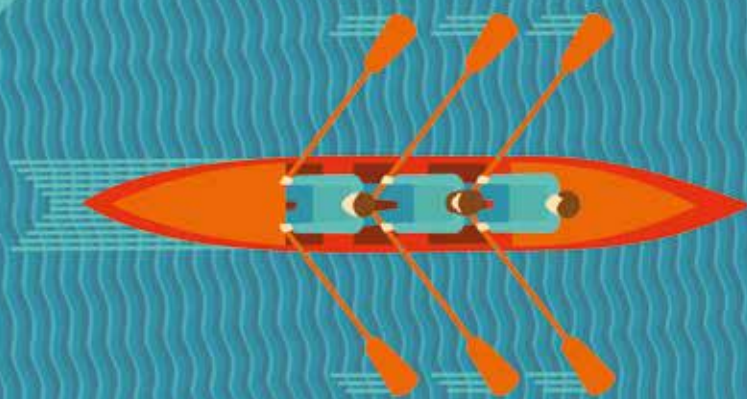




Cette année CCM FÊTE SES **20 ANS**
et organise PLUSIEURS ÉVÈNEMENTS à destination des patients,
des médecins et des services hospitaliers d'hématologie.

POUR TOUTES ET TOUS NOTRE GRAND ÉVÈNEMENT 2026

La « **Randomyélo** » 2026 peut-être la première d'une belle aventure ! Deux journées festives de rencontres et de randonnées dans un endroit privilégié des Cévennes. Ouvertes à tous ces deux journées autour de la myélodysplasie regrouperont patients aidants et toutes et tous. Organisées par Jacqueline Gomarín en lien avec l'association du chemin de saint Guilhem et la FF randonnée du Gard, qui ont été séduites par notre projet, elles se veulent un rendez-vous incontournable dans le partage et dans un lieu exceptionnel avec l'enthousiasme de toutes et tous pour que l'expression « **faire équipe** » ait un sens.

Retenez la date et le lieu : les 12 et 13 septembre à Saint-Sauveur Camprieu charmante bourgade située dans le massif de l'Aygal. Un hébergement est possible sur place au Pont du Moulin.

Les inscriptions seront ouvertes sur notre site myelodysplasies.org à partir du 1^{er} juillet

POUR LES PATIENTS

CCM accompagne toujours plus les patients atteints de **myélodysplasies** et leurs aidants dans la **connaissance** et dans l'appréhension de leur maladie en étant attentif aux avancées de la recherche médicale et des nouveaux traitements ainsi qu'à leur qualité de vie. Des sessions compléteront l'**implication sociale et les droits des patients**. Cette année sera marquée par des événements et des nouveautés.

CCM accompagne également les patients atteints de **syndrome VEXAS** une sorte de myélodysplasie

« hyper inflammatoire ». Ce syndrome a été décrit très récemment en 2020.



L'image de CCM change. Elle se veut plus attractive, plus colorée tout en gardant cet esprit d'équipe.



Le site va être remanié pour être plus actuel avec une volonté de balayer de plus en plus de problématiques qui se posent aux patients et aux aidants afin d'avoir accès à des informations documentées sur des thèmes variés.



La ligne téléphonique dédiée continue à vous recevoir et offre la possibilité d'échanger avec des patients qui ont la même forme de myélodysplasie et de VEXAS que vous grâce aux patients référents qui acceptent de partager leur expérience.



Le forum est arrêté car nous devons enlever beaucoup trop de conversations parasites, nous privilégions le dialogue direct.



Il est mis en place **des groupes de parole** en visioconférence avec une psychologue accessibles sur le site de CCM. Nous limitons les participants à 12. Devant le grand succès nous avons deux groupes qui débutent en mai pour l'un et en juin pour l'autre. Les groupes aidants débuteront à la rentrée. Les rendez-vous seront mensuels ensuite pendant le nombre de séances nécessaires.



Les réunions médecins-patients fortes de leurs succès continuent.

Cette année une réunion sur le VEXAS a eu lieu le 21 janvier en visio. Trois fois par an dans des villes différentes, en présentiel et en visio elles sont très appréciées par les patients et par les médecins dans des **échanges** qui sont au plus près de leurs préoccupations. Elles sont accessibles sur le site en replay.



Votre bulletin continue à vous accompagner et sera toujours en accès libre sur le site. Nous maintenons la version

papier car c'est pour beaucoup plus facile à lire. Nous essayons de le rendre plus lisible par tous et plus attractif.



Et toujours notre participation à l'accès aux nouveaux traitements grâce à vos réponses aux questionnaires qui permettent de donner aux pouvoirs publics l'avis des patients.



Nous rejoignons la plateforme Klinéo

qui permet aux patients d'identifier grâce à ses algorithmes d'IA les **essais cliniques** pertinents pour son propre cas. Quel que soit son lieu de résidence chaque patient pourra ainsi savoir si un essai clinique lui correspond et y participer. La solution Klineo s'appuie sur une équipe fondatrice pluridisciplinaire composée d'un oncologue médical de l'Institut Gustave Roussy et de deux ingénieurs de l'École Polytechnique.

Le but est que les essais cliniques ne s'arrêtent pas faute de participants et que les inclusions soient plus courtes ce qui permet de diminuer les coûts.

Klineo

POUR CONNAÎTRE ET COMBATTRE LES MYÉLODYSPLASIES :

Trouver un essai clinique adapté à votre situation grâce à Klineo

L'association Connaître et Combattre les Myélodysplasies s'associe à Klineo, plateforme française dédiée à la recherche d'essais cliniques en oncologie et en hématologie. Cette collaboration permet aux patients atteints d'un syndrome myélodysplasique et à leurs proches d'accéder plus facilement aux essais cliniques adaptés à leur situation. Un partenariat au service de l'information, de l'accompagnement et de l'innovation thérapeutique.

► **Pour découvrir les essais cliniques disponibles sur la plateforme :**
www.klineo.com



POUR LES AIDANTS

Un pôle aidant au sein de CCM est en cours de création... mais nous avons besoin de vous et de votre aide. Aidants, venez rejoindre notre sympathique équipe vous pourrez échanger, cerner vos besoins afin de chercher des solutions pour chacun. **Unis, nous sommes plus forts.**

Nous accueillons toute bonne volonté pour l'animer. Un groupe de parole sera ouvert à leur attention afin qu'ils puissent échanger sur leur vécu et ainsi rompre leur isolement. Et toujours notre ligne téléphonique dédiée et toutes les informations que vous cherchez pour vos proches.

POUR LES MÉDECINS

Tout d'abord, nous tenons à **remercier les médecins du GFM pour leur collaboration étroite et active pour nous impliquer dans toutes les étapes des diagnostics et traitements.** Les médecins du GFM sont des « hyperspécialistes », ils sont spécialisés en hématologie (les maladies du sang) et dans la spécialité hématologie ils s'intéressent plus particulièrement aux myélodysplasies en collectant toutes les connaissances à ce sujet et en participant et initiant des recherches sur les myélodysplasies. CCM est invitée aux réunions concernant la recherche, les études cliniques en cours, les avancées dans les diagnostics et thérapeutiques, nous collaborons à l'accessibilité des médicaments et leur remboursement en France, nous participons aux rédactions des livrets d'information etc., etc. Depuis un an nous avons intégré les patients atteints du syndrome VEXAS qui sont majoritairement suivis par des médecins internistes. **Le French VEXAS Group** (ou FRENVEX) est un réseau collaboratif de médecins et chercheurs français, créant la plus grande cohorte mondiale pour étudier le syndrome VEXAS, une maladie auto-inflammatoire rare associée à une myélodysplasie.

Ils nous convient à leurs réunions également. Les médecins internistes sont des super généralistes, les patients leur sont adressés quand la pathologie est multifactorielle ce qui est le cas du syndrome VEXAS avec des atteintes rhumatologiques, pulmonaires, dermatologiques, etc.

Conscients de leur charge de travail et des difficultés inhérentes à leur profession nous leur offrons une heure musicale lors du **congrès du GFM** à Bordeaux les **25 et 26 juin** pour les remercier de leur **implication dans notre maladie.** Le professionnalisme et le sérieux n'excluent pas de se retrouver dans une ambiance festive. À cette occasion une réunion médecins patients est organisée à Bordeaux, vous pouvez y assister en présentiel ou en visio. Inscrivez-vous.

Nous allons **soutenir deux jeunes hématologues** intéressés par les myélodysplasies et le VEXAS en leur offrant une **bourse de thèse.**

POUR LE BIEN-ÊTRE À L'HÔPITAL

Une présence accrue dans les services hospitaliers grâce aux **correspondants régionaux** qui sont à l'écoute de vos besoins et des besoins des équipes médicales et paramédicales. Les périodes d'hospitalisation, les séjours en hôpital de jour sont sources de stress. Par notre soutien à des projets locaux, casques de réalité virtuelle, arthérapie, massages, etc., nous pouvons adoucir les passages en milieu hospitalier, sans alourdir le travail des équipes médicales.

Les budgets hospitaliers étant tendus nous avons un rôle à jouer grâce à vos soutiens et ceux de nos partenaires. Les correspondants régionaux peuvent être un relai pour des échanges locaux dans un moment de convivialité. C'est ce qui se passe à la Réunion grâce à un rendez-vous mensuel pour un pique-nique... sur la plage. Selon la région il faudra trouver d'autres solutions sympathiques.

Merci de nous suivre depuis 20 ans !

ACTUS ASSOCIATION

Participation à l'événement de sensibilisation aux maladies rares Alliance maladies rares



ACTUS ÉVÈNEMENTS



HÉMATO RUN

La remise des trophées de la **troisième édition de l'Hémato Run** s'est tenue le 25 mars lors du congrès de la Société Française d'Hématologie, réunissant professionnels de santé, associations de patients et partenaires engagés dans la lutte contre les cancers du sang. Co-animée par AbbVie France et le Pr Emmanuel Raffoux, la cérémonie a mis en lumière une mobilisation collective remarquable, avec **plus de 7 000 participants et plus de 850 000 kilomètres parcourus**.



Pour s'inscrire en septembre 2026, il faudra **télécharger l'application « Human Heroes »** pour participer avec votre hôpital dès que vous marchez, c'est magique ! Une fois cette application téléchargée, **il faut choisir l'Hémato Run puis l'hôpital qui vous concerne** afin de grossir l'équipe.

Pour CCM, l'Hémato Run, c'est aussi un message : celui que **personne ne doit rester seul face à la maladie**. Cette mobilisation collective nous rappelle que nous avançons ensemble, et qu'ensemble, nous sommes plus forts.

La cérémonie a également récompensé les établissements hospitaliers les plus mobilisés. Dans la catégorie des équipes de 10 à 49 participants, le CHU de Nantes s'est distingué, tandis que l'Hôpital La Cavale Blanche de Brest a remporté la première place dans la catégorie des équipes de plus de 50 participants, avec une mobilisation exceptionnelle de plus de 900 participants et plus de 100 000 kilomètres parcourus.

**NOTRE
PROCHAINE
RENCONTRE
MÉDECINS
AURA LIEU
À BORDEAUX
LE 25 JUIN
DE 10 H À MIDI
EN PRÉSENTIEL
ET VISIO**



ACTUS CONGRÈS

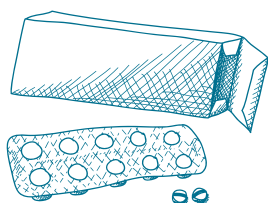
Nous avons été invités avec l'association Laurette Fugain et la Fédération Leucémie Espoir à participer aux **3^e Hivernales en hématologie** organisées par le laboratoire Servier les 16 et 17 janvier 2026 à Bordeaux.

Nous avons participé à la table ronde sur la collaboration soignants-patients et sur le rôle et l'impact des associations de patients.

Participation à la SFH : La Société Française d'Hématologie organise un congrès par an à Paris. Nous sommes invités et partageons notre stand avec le GFM. C'est une occasion annuelle de rencontrer des médecins intéressés par la collaboration avec les patients de différents hôpitaux.



ACTUS MÉDICAMENTS



LUSPATERCEPT

Le 11 décembre 2025, la commission de la transparence (CT) a reconnu un service médical rendu (SMR) important et une amélioration du SMR mineure (ASMR IV) à Luspatercept (Reblozyl*, BMS) dans le traitement de l'anémie dépendante des transfusions liée à un syndrome myélodysplasique (SMD) de risque très faible, faible et intermédiaire avec sidéroblastes en couronne et sans délétion 5q chez les adultes n'ayant pas reçu d'agents stimulants l'érythropoïèse (ASE).

En février 2024, le Comité des médicaments à usage humain (CMUH) de l'Agence européenne des médicaments (EMA) avait recommandé l'approbation de Luspatercept dans cette population. Cette extension d'indication reposait sur les résultats de l'essai de phase 3 COMMANDS dans lequel Luspatercept a démontré une efficacité supérieure en termes d'indépendance transfusionnelle et d'augmentation du taux d'hémoglobine par rapport à l'époétine alfa et ce quel que soit le statut des sidéroblastes en couronne (*voir HÉMATO À LA UNE - Lettre n° 62, Février 2024*).

IMETELSTAT

L'Imetelstat représente une avancée importante dans la prise en charge des syndromes myélodysplasiques (SMD), en particulier chez les patients présentant une anémie dépendante des transfusions. Les SMD sont des maladies de la moelle osseuse caractérisées par une production inefficace des cellules sanguines, entraînant fatigue, essoufflement, infections ou risque hémorragique, avec un impact majeur sur la qualité de vie.

Pendant de nombreuses années, les options thérapeutiques disponibles pour les patients atteints de SMD de faible risque restaient limitées après l'échec des traitements stimulants de l'érythropoïèse.

Dans ce contexte, l'Imetelstat suscite un intérêt croissant en raison de son mécanisme d'action innovant : il agit en inhibant la télomérase, une enzyme impliquée dans la survie et la prolifération des cellules malades. Cette approche vise non seulement à améliorer les taux d'hémoglobine et à réduire les besoins transfusionnels, mais également à agir plus profondément sur le clone pathologique responsable de la maladie.

Les études cliniques récentes ont montré que certains patients traités par Imetelstat pouvaient obtenir une indépendance transfusionnelle prolongée, avec une amélioration significative de leur quotidien. Ces résultats ouvrent de nouvelles perspectives thérapeutiques dans une maladie où la dépendance aux transfusions reste souvent lourde à vivre.

Cette revue a pour objectif de présenter de manière claire et accessible les données actuelles concernant l'Imetelstat : son mode d'action, les résultats des essais cliniques, ses bénéfices potentiels, ses effets secondaires et sa place future dans la stratégie thérapeutique des syndromes myélodysplasiques.

Oui, l'Imetelstat (nom commercial : Rytelo) dispose désormais d'une autorisation de mise sur le marché européenne depuis mars 2025 pour le traitement de l'anémie transfusion-dépendante des syndromes myélodysplasiques (SMD) de faible risque après échec ou inéligibilité aux agents stimulant l'érythropoïèse. (European Medicines Agency (EMA))

La prochaine étape est la décision de l'HAS Haute Autorité de Santé concernant la fixation du prix et les modalités de prise en charge. À ce jour, l'Imetelstat n'est pas encore largement diffusé dans la pratique courante en France, mais il peut être accessible.

L'Imetelstat, un nouveau traitement de l'anémie des patients avec SMD de faible risque

CCM a été informé que l'Agence Européenne du Médicament (EMA) avait donné un avis favorable pour l'utilisation de l'Imetelstat, inhibiteur de télomérase, dans l'anémie des SMD de faible risque lorsque ne répondant pas ou plus à l'EPO, ce qui mérite quelques explications.

Les télomères sont des « capuchons » protecteurs situés aux extrémités des chromosomes qui se rétrécissent à chaque division cellulaire. Rappelons que la division cellulaire est le mode de multiplication de toute cellule ; c'est un processus fondamental puisqu'il est nécessaire à la régénération de tout organisme.

La fonction principale de ces télomères est de protéger les extrémités des chromosomes de la dégradation et du raccourcissement. Ce raccourcissement peut entraîner la sénescence des cellules (leur vieillissement), leur apoptose (la mort des cellules) et une instabilité de l'ADN qui ouvre la voie aux cancers.

La télomérase (Telomerase Reverse Transcriptase.TERT) est un complexe enzymatique catalysant (favorisant) l'élongation des télomères permettant le maintien de leur longueur initiale.

La télomérase s'exprime peu dans les cellules somatiques, ce qui induit un vieillissement des cellules !

Des études ont tenté de caractériser les conditions qui permettent de conserver la taille des télomères et d'activer la télomérase : l'exercice physique, la lutte contre l'anxiété et le stress, une alimentation saine, une bonne hygiène de vie, etc. aidant donc à contrecarrer le vieillissement.

En revanche le niveau d'activité cellulaire de la télomérase est augmenté dans les cellules souches et surtout dans les cellules cancéreuses.

C'est donc un des facteurs qui contribuent à la prolifération des cellules cancéreuses.

Chez les patients SMD les cellules anormales de la moelle activent la télomérase qui reconstruit les télomères avec comme conséquence des divisions cellulaires incontrôlées.

L'Imetelstat, inhibiteur de télomérase, a été étudié depuis plus d'une trentaine d'années pour ses effets contre les hémopathies malignes et les tumeurs solides.

C'est un oligonucleotide modifié qui entraîne une inhibition (neutralisation) directe et compétitive de l'activité de l'enzyme. À la suite de l'essai Imerge de phase 3 il a reçu l'an dernier l'agrément de la Food and Drug Administration des USA, puis celui de l'EMA et enfin celui de la commission européenne (11 mars

2025) pour traiter l'anémie dans les SMD de faible risque chez des patients transfusés résistant à l'EPO et dépourvus de la délétion 5q. Il est maintenant commercialisé par Geron sous le nom de RYTELO aux USA et pourrait l'être dès 2026 dans certains pays de l'EU selon la décision des agences nationales. Il s'utilise en perfusions intraveineuses mensuelles.

L'efficacité de l'Imetelstat a été évaluée par l'étude Imerge, essai clinique en double insu randomisé contre placebo.

Résultats : Confirmation que les taux d'hémoglobine ont augmenté de manière très significative au fil du temps par rapport aux patients sous placebo : augmentation médiane du taux d'hémoglobine de 3,6 g/dl pour l'Imetelstat et de 0,8 g/dl pour le placebo avec donc aussi une nette réduction des besoins de transfusions associée à une fatigue moindre selon un test FACIT-Fatigue.

De plus, chez les patients dont l'indépendance transfusionnelle a été prolongée et qui possédaient avant traitement une mutation dans l'un des gènes fréquemment mutés dans les SMD (comme SF3B1, TET2, ASXL1, DNMT3A) on a pu observer une réduction de l'allèle muté, traduisant une réduction de taille du clone médullaire anormal. De même, chez les patients porteurs de sidéroblastes en couronne, l'Imetelstat induit une réduction de 50 % de ces cellules dans la moelle. Cela suggère donc que l'Imetelstat en plus de traiter l'anémie pourrait avoir comme effet des modifications de la maladie en ciblant l'hématopoïèse clonale.

D'autres observations suggèrent que l'Imetelstat va raccourcir préférentiellement les télomères des cellules mutées qui au-delà d'une certaine limite ne pourront plus survivre et mourront.

L'inconvénient principal de l'Imetelstat peut être d'entraîner, surtout en début de traitement, des cytopénies (baisse des globules blancs et des plaquettes : neutropénie, thrombopénie) nécessitant une surveillance étroite, effet secondaire rappelant celui du Lenalidomide dans les SMD avec délétion 5q.

Ces découvertes moléculaires mettent en lumière la capacité de l'Imetelstat à influencer sur l'évolution des myélodysplasies ce qui le distingue des autres traitements comme l'EPO ou le Luspatercept qui augmentent surtout la production de globules rouges, améliorant les symptômes liés à l'anémie.

Dr Michel Minz

Vous n'êtes pas seul face à la maladie.

MYÉLODYSPLASIES & VEXAS

Comprendre • Échanger • Être accompagné

REJOIGNEZ-NOUS

Rejoindre une association de patients, c'est d'abord ne plus rester seul face à la maladie. On peut parler avec des personnes qui vivent la même chose, se sentir compris et soutenu.

C'est aussi un moyen d'avoir des informations fiables et claires sur sa maladie, les traitements ou ses droits. Cela aide à mieux comprendre sa situation et à faire des choix éclairés.

Une association permet également de trouver de l'aide concrète au quotidien. Les membres partagent leurs expériences et leurs conseils, ce qui peut vraiment faciliter la vie de tous les jours.

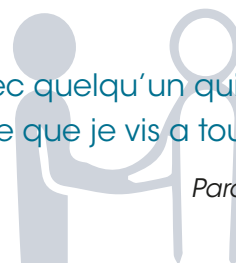
En plus, on peut agir pour défendre les droits des patients. Ensemble, on a plus de poids pour faire évoluer les choses, améliorer la prise en charge ou faire connaître la maladie.

Enfin, s'engager dans une association, c'est se rendre utile. On peut aider les autres, participer à des projets et donner du sens à ce que l'on vit.

En résumé, rejoindre une association de patients, c'est être soutenu, mieux informé et pouvoir agir.

« Parler avec quelqu'un qui comprend vraiment ce que je vis a tout changé. »

Paroles d'adhérents...



POURQUOI NOUS REJOINDRE ?

- 1/ Comprendre votre maladie et vos traitements
- 2/ Échanger avec d'autres patients et proches
- 3/ Poser toutes vos questions et être écouté
- 4/ Accéder à des informations fiables
- 5/ Ne plus rester seul face à la maladie

Ce que nous proposons :

- 1/ Un site internet complet
 - 2/ Une ligne d'écoute et des groupes de parole patients aidants
 - 3/ Des bulletins d'information
 - 4/ Une communauté de patients
 - 5/ Des correspondants locaux à votre service
 - 6/ Des réunions d'information en collaboration avec les médecins spécialistes du GFM
- ...

REJOIGNEZ-NOUS DÈS AUJOURD'HUI

www.myelodysplasies.org • contact@myelodysplasies.org

Association au service des patients et de leurs proches, en lien avec des spécialistes

ON NE PEUT RIEN SANS VOUS !

Votre adhésion à CCM permet à notre association d'agir en tant qu'association unique représentant les patients atteints de myélodysplasie en France. L'association n'existe que par ses adhérents et ses soutiens. Adhérez à CCM

POUR ADHÉRER et/ou FAIRE UN DON : <https://www.myelodysplasies.org>

Les dons et cotisations sont déductibles des impôts à hauteur de 66 %. Cette année encore il a été décidé, lors de l'AG de décembre 2025, de ne pas augmenter les cotisations. Si vous voulez faire un don supplémentaire il sera également déductible. Si vous rencontrez des difficultés vous pouvez nous contacter, vous pouvez être dispensé de cotisation.

Il est important, afin de diffuser des informations pertinentes et adaptées à vos besoins, que nous connaissions vos souhaits en matière d'articles à rédiger sur le bulletin comme pour les sujets de nos journées thématiques et régionales. N'hésitez pas à nous écrire soit par mail soit par courrier à l'adresse postale. De la même façon votre avis sur ce bulletin nous importe. Vous pouvez rejoindre notre sympathique équipe à tout moment de l'année, chacun(e) peut apporter ses idées et dévoiler ses compétences connues ou pas connues.

PRENEZ BIEN SOIN DE VOUS !

Nous rejoindre



Association CCM

127 rue Amelot 75011 PARIS
06 37 22 79 87 (du lundi au vendredi)
Email : associationccm@yahoo.fr

www.myelodysplasies.org

www.facebook.com/CCM.France

Publié avec le soutien institutionnel de

