

LEUCEMIE  
MYELOIDE  
CHRONIQUE  
FRANCE

**L****M****C**  
*FRANCE*

*Leucémie Myéloïde Chronique*  
[www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)



Tous unis, tous uniques

Merci à l'ANSM  
pour l'organisation de cette  
2ème journée d'information et d'échanges  
avec les associations de patients

Un grand merci à Dominique MARANINCHI,  
Directeur général de l'ANSM  
pour son accueil et son soutien

### LMC France

#### « Une association pour soutenir les patients »

Mina DABAN, Présidente de LMC France, a rapidement ressenti le besoin de créer une association de patients LMC dès la découverte de sa LMC en 2003. En effet, à l'époque, quand elle cherche à se renseigner sur internet, elle est confrontée à des tableaux incompréhensibles, beaucoup de documents en anglais, des documents non datés, des données qui lui donnent très peu de temps à vivre. Son état de santé et les effets secondaires ne lui permettent pas de concrétiser son projet jusqu'au moment d'un changement de traitement qu'elle a mieux supporté. Ainsi, l'association LMC France naît le 05 février 2010.

Le siège de  
l'association est  
basé à Marseille.



[www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)

## Le Bureau

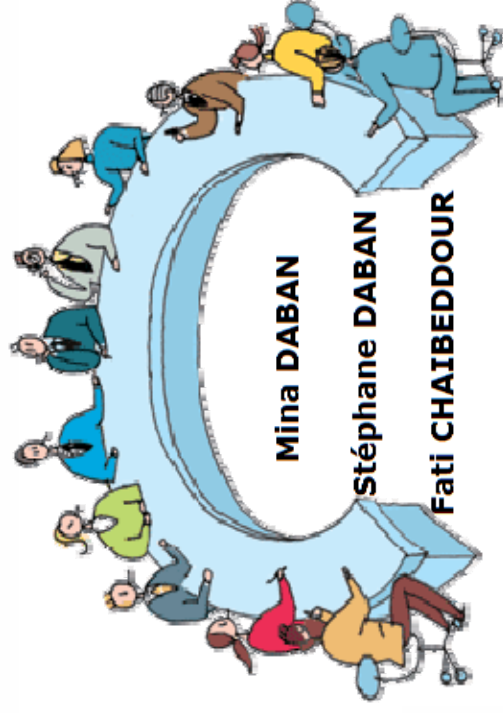
**Mina DABAN : Présidente**

**Stéphane DABAN : Vice-président**

**Fati CHAIBEDDOUR : Secrétaire**



## Le Conseil d'Administration



**Mina DABAN**

**Stéphane DABAN**

**Fati CHAIBEDDOUR**

**Lydia BARBATO**

**Valérie MILTON**

**Nassira YILMAZ**



**Aujourd'hui,  
après 4 ans d'existence,  
LMC France c'est :**

[www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)



Le Conseil Scientifique LMC France est le garant des informations diffusées sur le site internet LMC France ([www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)) et les divers supports et outils diffusés par l'association de patients LMC France.

Sont membres du Conseil Scientifique LMC France :



Dr Aude  
Charbonnier

**Le Docteur Aude  
CHARBONNIER,**  
Département d'Onco-  
hématologie, Institut  
Paoli Calmettes,  
Marseille - Présidente  
du Conseil Scientifique  
LMC France



Pr. François  
Guilhot

**Le Professeur  
François GUILHOT,**  
Service d'Oncologie  
Hématologique et de  
Thérapie Cellulaire,  
CHU de Poitiers



Pr. Maurice  
Michallet

**Le Professeur  
Mauricette  
MICHALLET, Service  
d'Hématologie  
Clinique, Hôpital Lyon  
Sud, Lyon**



Dr. Marie-Joelle  
Mozziconacci

**Le Dr. Marie-Joelle  
MOZZICONACCI,**  
Responsable du  
Laboratoire  
Cytogénétique et  
Biologie Moléculaire,  
Institut Paoli  
Calmettes, Marseille



Dr. Hélène  
HOARAU

**Le Docteur Hélène  
HOARAU,**  
Anthropologue de la  
Santé, CHU de  
Bordeaux



Pr. François-  
Xavier Mahon

**Le Professeur  
François-Xavier  
MAHON, Laboratoire  
d'Hématologie, CHU  
de Bordeaux -  
Président du FI-LMC  
(France Intergroupe des  
Leucémies Myéloïdes  
Chroniques)**



Pr. Franck  
Nicolini

**Le Docteur Franck  
NICOLINI, Service  
d'Hématologie  
Clinique, Hôpital Lyon  
Sud, Lyon**



Dr. Delphine  
Rea

**Le Docteur Delphine  
REA, Hématologue,  
Hôpital Saint Louis,  
Paris**



Pr. Marcel  
RUFO

**Le Professeur Marcel  
RUFO, médecin  
psychiatre, chef de  
service à l'Espace  
Arthur, Hôpital de  
Sainte-Marguerite,  
Marseille**



Dr. Marie José  
Roméro

**Le Docteur Marie-José  
ROMERO, Médecin  
Généraliste, Marseille**



Pr. Philippe  
Rousselot

**Le Professeur  
Philippe ROUSSELOT,  
Service  
d'Hématologie et  
d'Oncologie, Hôpital  
Mignot, Versailles**



# Les relais LMC France :

LMC France est un réseau national, avec des relais dans toute la France. Les patients et leurs proches prennent contact avec nous à toutes les étapes de la maladie (Annonce, diagnostic, premier traitement, changement de traitement etc. ....). À toutes les étapes du parcours patient, nous insistons sur l'importance de l'observance qui est vitale pour nous! Elle offre aux personnes atteintes de LMC et à leurs proches des services de soutien (écoute, droit, social...) dans toute la France.

### Les relais LMC France tous à l'écoute...

## TOUS UNIS, TOUS UNIQUES !

Un peu partout en France, les Relais LMC France sont là, au début du ff, derniers sur leurs ou leurs sites de réunion. Pour eux, les échanges et les contacts sont des axes essentiels dans la lutte contre la maladie. C'est pourquoi ils ont choisi de partager leur expérience, leurs savoirs et leurs conseils à ceux qui sont arrivés à la LMC. Entre eux, les relais et leurs proches, ils ont développé une solidarité et un soutien mutuel. Ils ont aussi mis à profit leurs compétences et leurs connaissances pour accompagner les patients et leurs proches dans leur parcours de soins. Les journées sont bien remplies pour les Relais LMC France !

Je profite donc de cette journée d'ouverture 2012 pour les remercier et leur dire un grand merci. Merci pour leur accueil, leur écoute, leur soutien, leur présence, leur disponibilité, leur expertise, leur expérience, leur connaissance et leur savoir-faire. Merci de leur engagement et de leur dévouement à l'égard de la grande famille LMC France.

Avec toute mon amitié,  
Mireia Dobson

#### Relais LMC France par région:

- Alsace:** Céline Dufour, 03 83 18 21 21, [celine.dufour@lmcf.fr](mailto:celine.dufour@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/alsace](http://www.lmcfrance.fr/alsace)
- Brittany:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Centre:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Île de France:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Normandie:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Occitanie:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Provence-Alpes-Côte d'Azur:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Wallonie:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Alsace:** Céline Dufour, 03 83 18 21 21, [celine.dufour@lmcf.fr](mailto:celine.dufour@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/alsace](http://www.lmcfrance.fr/alsace)
- Brittany:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Centre:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Île de France:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Normandie:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Occitanie:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Provence-Alpes-Côte d'Azur:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)
- Wallonie:** Marie Perle, 02 99 62 15 15, [marie.perle@lmcf.fr](mailto:marie.perle@lmcf.fr), [www.lmcfrance.fr/bretagne](http://www.lmcfrance.fr/bretagne)

### ENSEMBLE LUTTONS CONTRE LA LMC

[www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)



## Le site web LMC France :

### Les réunions de patients :



### LMC France sur les réseaux sociaux

### Le forum LMC France



[www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)





## Point Info LMC France



Cette nouvelle rubrique de l'association de patients LMC France vise à collecter des liens pertinents et officiels vers des articles et des textes traitant de la santé en France et dans le monde afin de faire le point sur les évolutions nombreuses en la matière.

Vous y trouverez un aperçu du contenu et des liens afin de vous rendre sur le site officiel correspondant !  
Bonne lecture !

## 01 Octobre 2013 : lancement de la base de données sur le médicament - ANSM

Développée par l'ANSM en partenariat avec la Haute Autorité de Santé (HAS) et la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs sociaux (CNAMTS) sous l'égide de la Direction générale de la Santé, la base de données sur le médicament a été lancée mardi 1er octobre par Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé.

Son objectif : permettre aux professionnels de santé et au public de disposer d'accéder gratuitement à une information de référence sur les médicaments tout au long de leur cycle de vie.

Consultez la base de données sur le médicament  
Consultez le portail d'information sur le médicament "[Médicament.gouv.fr](http://Médicament.gouv.fr)"

Source : ANSM

## 07 Novembre 2013 : déclarer un effet indésirable - ANSM

Quoi de neuf pour les professionnels de santé et les patients ?



Déclarer un effet indésirable !

Une nouvelle rubrique est disponible sur le site internet de l'ANSM afin de faciliter la déclaration des effets indésirables suspectés d'être liés à l'utilisation d'un produit de santé. La navigation par type de produit (médicaments, dispositifs médicaux,...), puis par déclarant (professionnel de santé, patient,...), permet d'accéder rapidement au formulaire adapté et aux informations pratiques pour le remplir. La transmission de cette déclaration à l'organisme chargé du recueil et de la gestion des signalements est également simplifiée. Il est désormais possible de déclarer en ligne les effets indésirables liés aux médicaments, et prochainement, les incidents liés aux dispositifs médicaux.

En savoir plus : [site.de.l'ANSM](http://site.de.l'ANSM) !

## Medicaments : AMM et RTU



d'information

L'ANSM met en oeuvre un nouveau dispositif permettant de sécuriser les prescriptions de médicaments en dehors du cadre de leur autorisation de mise sur le marché (AMM), lorsqu'il existe un besoin thérapeutique non couvert et que le rapport bénéfice/risque du médicament est présumé favorable.

Le nouveau dispositif : recommandations temporaires d'utilisation (RTU) - Point

Source : ANSM



Disponible également sur notre site  
en version interactive ...

Quiz interactif et ludique  
pour comprendre la LMC

[www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)

**LMC FRANCE** pour mieux connaître la LMC

**QUIZZ**

1- La LMC est une maladie rare car elle représente en France :

a) 60 nouveaux cas par an  
b) 600 nouveaux cas par an  
c) 6000 nouveaux cas par an

2- Le traitement se prend :

a) par voie orale et ne nécessite pas d'hospitalisation  
b) par intraveineuse et radiothérapie en alternance  
c) par chimiothérapie et radiothérapie

3- La LMC résulte d'une anomalie génétique connue sous le nom de chromosome :

a) Bolywood  
b) Philadelphie  
c) Nougatyofo

4- Avant l'arrivée des traitements ciblés, en combien de phases se décompose l'évolution de la LMC ?

a) 2 phases  
b) 3 phases  
c) 5 phases

5- Quel est le pourcentage de patients diagnostiqués en phase chronique en phase

a) 25%  
b) 65%  
c) 85%

6- Depuis l'arrivée des traitements ciblés, l'évolution de la LMC est contenue en phase chronique pour :

a) Le quart des patients  
b) La moitié des patients  
c) La majorité des patients

7- La thérapie ciblée :

a) Bloque la multiplication des cellules leucémiques sans affecter les cellules normales  
b) Apprend à votre organisme à faire des soustractions  
c) Vous fait réviser les divisions

8- Qu'a signifié l'abréviation « I.T.K. » ?

a) Bloque la multiplication des cellules leucémiques sans affecter les cellules normales  
b) Inhibiteur de Tyrosine Kinase  
c) Cela ne me dit rien du tout !

9- En 2011, combien de thérapies ciblées ont été développées ?

a) Une  
b) Deux  
c) Trois

10- Le suivi médical de ma LMC doit se faire par :

a) Mon médecin généraliste  
b) Un spécialiste hématologue  
c) Personne, je le fais moi-même !

**Réponses**

1- Réponses B : 600 nouvelles personnes sont touchées par an en France par la LMC et ce taux est stable dans le temps.

2- Réponses A : Il s'agit le plus souvent d'un traitement au long cours par ITK (thérapies ciblées) qui se prend par voie orale et ne nécessite pas d'hospitalisation.

3- Réponses B : La LMC résulte le plus souvent d'une anomalie génétique acquise, connue sous le nom de chromosome Philadelphie, du nom de la ville des Etats-Unis où travaillaient les deux chercheurs qui l'ont découverte en 1960.

4- Réponses B : À la fin des années 90, la leucémie myéloïde chronique évoluait, classiquement en 5 phases : phase chronique, phase d'accélération et phase blastique.

5- Réponses C : Avant les thérapies ciblées (ITK), la maladie est contenue en phase chronique uniquement pour une toute autre cause.

6- Réponses A : Le traitement de la LMC repose aujourd'hui sur la prise de médicaments qui bloquent sélectivement la multiplication des cellules leucémiques, sans affecter les cellules normales.

7- Réponses B : L'enzyme tyrosine kinase produite par le gène BCR-ABL est responsable de la multiplication excessive des cellules leucémiques, sans affecter les cellules normales.

8- Réponses B : Le médicament est arrivé au début des années 2000. Les thérapies ciblées ont permis de contrôler la maladie et d'augmenter la durée de vie des patients.

9- Réponses C : En 2011, trois thérapies ciblées ont été développées.

10- Réponses B : Le suivi médical de la LMC doit se faire par un spécialiste hématologue.

**TOUS UNIQUES**

« Mon médecin généraliste ne vous fera rien. Il évaluera l'efficacité de vos traitements et vous les fera renouveler. Un spécialiste hématologue travaillera avec vous pour adapter les doses et les traitements et afin de contrôler la maladie et d'augmenter la durée de vie des patients. »

Dr. Michel Herve, Spécialiste

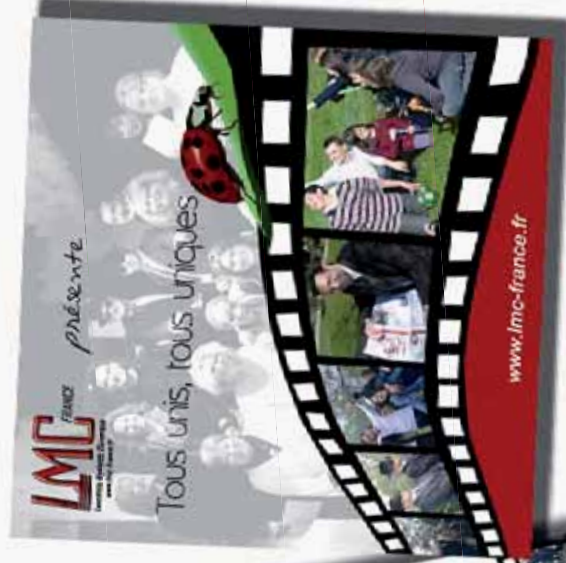


# Chanson, CD et Vidéo-clip



Sortie du CD  
"Tous unis tous uniques"

Des réalisations qui donnent de l'espoir : chanson, CD, [vidéo-clip](#), concours photo, expo-photos, réalisation de supports vidéos, newsletter ...



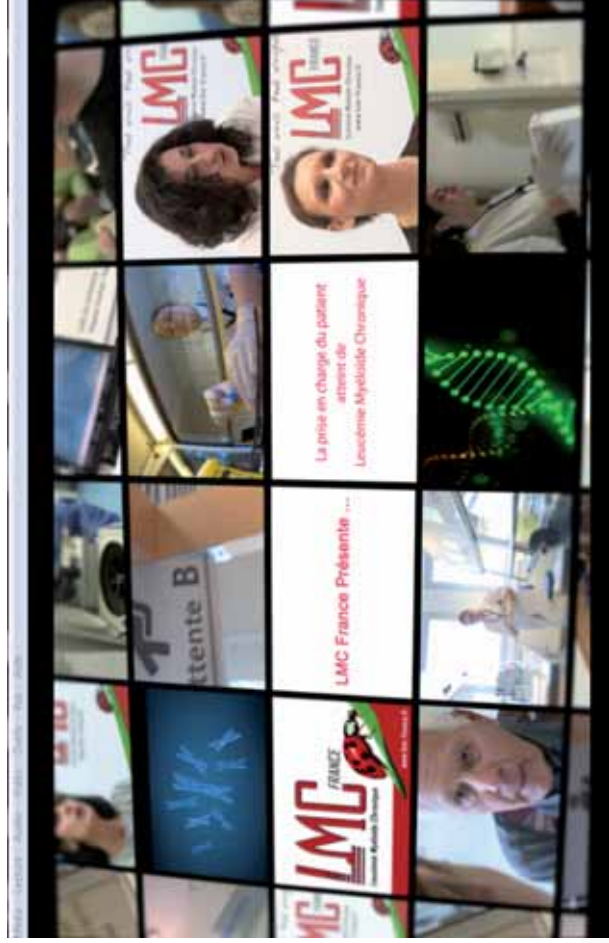
[www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)

## Le parcours patient en 16 vidéos :

Pour répondre aux besoins des patients et des proches, LMC France, a réalisé une série de 16 vidéos retraçant le parcours du patient atteint de LMC.

On découvre dans ces vidéos tout ce que l'on souhaite savoir ou comprendre sur la maladie, ses traitements, les analyses de laboratoire, les implications diverses de la maladie sur la vie du patient et de sa famille, etc ...

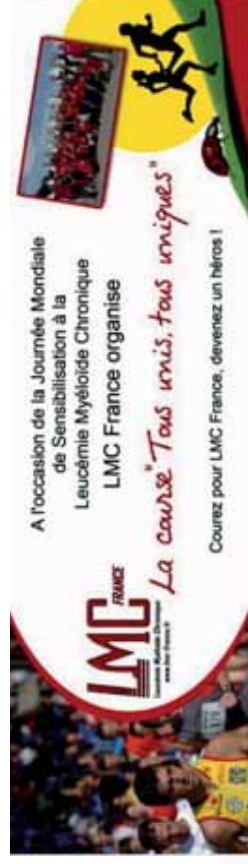
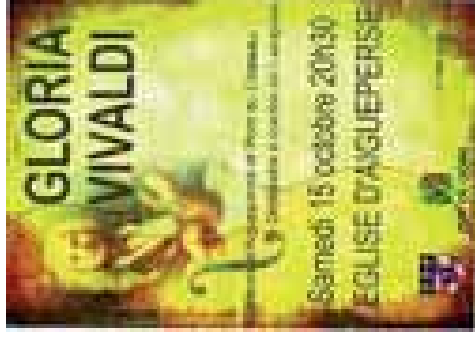
On y découvre également le "[En savoir plus !](#)" avec par exemple une vidéo du célèbre pédopsychiatre, le **Professeur Marcel RUFO** qui a accepté avec enthousiasme de nous parler de la relation [Famille, parents, enfants](#) et [LMC](#)





# Concerts et manifestations...

Ici, on peut voir les différents concerts et manifestations que nous organisons : concert rythme and blues, gospel ou encore classique pour soutenir les patients et la recherche.  
Ou encore notre course « Tous unis, Tous uniques »



LMC France participe à de nombreux meetings et conférences en France et à l'international !



Marseille - Journée Patients  
Greffe de Moelle



Meeting défenseurs  
européens des patients  
atteints de LMC

Conseil Consultatif  
International des  
Associations LMC



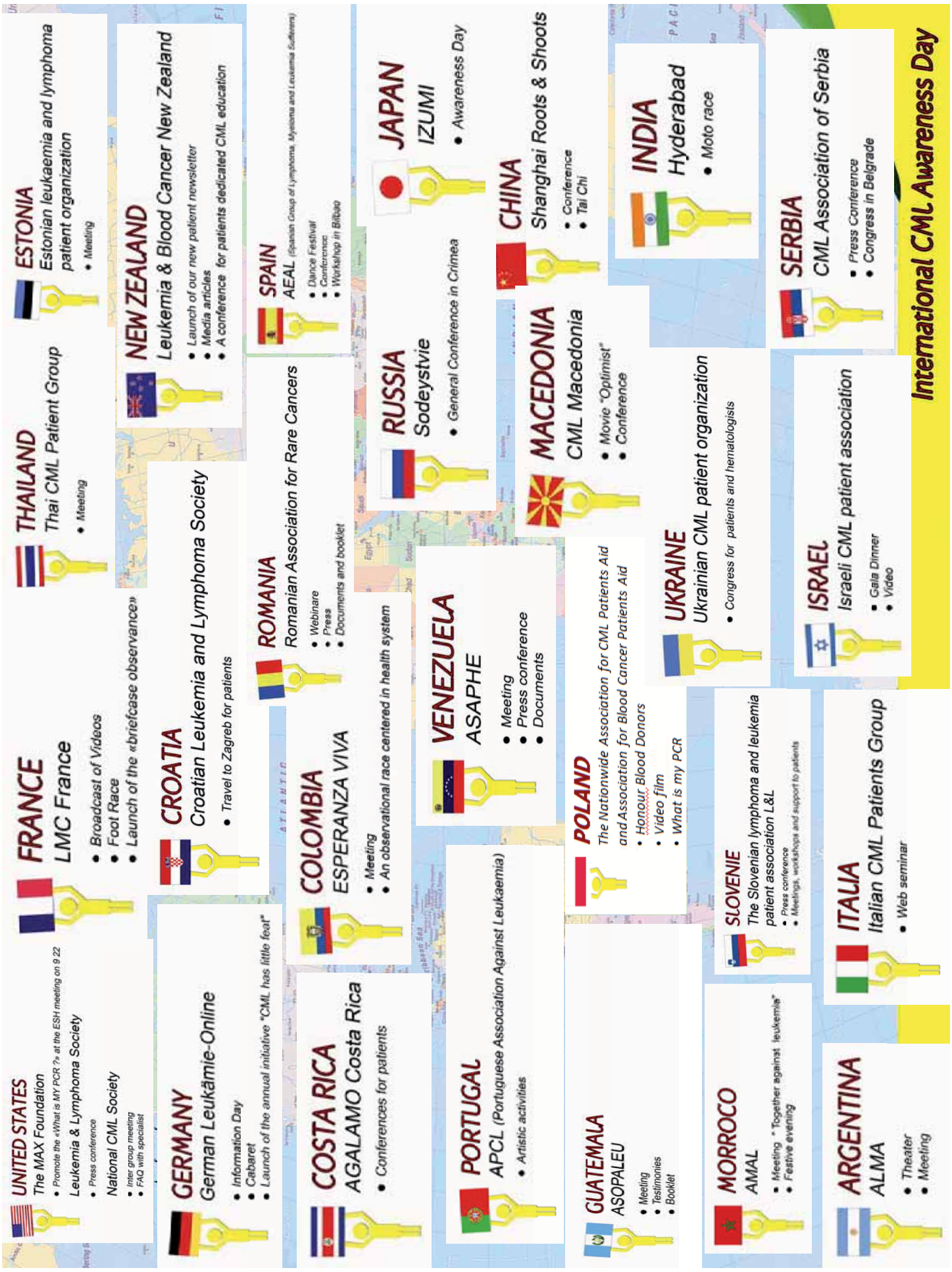
## « La création de la Journée Mondiale de la LMC »

LMC France, c'est la création de la «Journée Mondiale de la LMC» dont les vidéos de lancement sont visibles sur [notre site](#). Afin de donner de la visibilité et de la force à notre combat , nous avons créé cet événement fédérateur international. Ainsi, à une date commune, le 22 septembre, des événements voient le jour partout à travers le monde. Nous avons choisi cette date très symbolique pour les patients car elle représente les chromosomes 9/22 impliqués la maladie ! LMC France a réalisé une vidéo internationale en réunissant les Présidents des associations de patients Ce jour là, les patients du monde entier, voient qu'ils ne sont pas seuls, ....qu'ils ne sont plus seuls !

La page suivante montre les organisations participantes de la journée Mondiale 2013 ; LMC France a eu l'honneur de coordonner l'action internationale à la demande de l'ensemble des associations LMC du monde entier !



**Les associations LMC du monde entier souhaitent à tous les patients LMC du monde « Force et Santé » !**



**UNITED STATES**  
The MAX Foundation

- Promote the «What is MY PCR?» at the ESH meeting on 9/22

**Leukemia & Lymphoma Society**

- Press conference

**National CML Society**

- Inter group meeting
- FAQ with specialist

**FRANCE**  
LMC France

- Broadcast of Videos
- Foot Race
- Launch of the «briefcase observance»

**THAILAND**  
Thai CML Patient Group

- Meeting

**ESTONIA**  
Estonian leukaemia and lymphoma patient organization

- Meeting

**GERMANY**  
German Leukämie-Online

- Information Day
- Cabaret
- Launch of the annual initiative "CML has little feat"

**CROATIA**  
Croatian Leukemia and Lymphoma Society

- Travel to Zagreb for patients

**NEW ZEALAND**  
Leukemia & Blood Cancer New Zealand

- Launch of our new patient newsletter
- Media articles
- A conference for patients dedicated CML education

**SPAIN**  
AEAL (Spanish Group of Lymphoma, Myeloma and Leukemia Sufferers)

- Dance Festival
- Conference
- Workshop in Bilbao

**COSTA RICA**  
AGALAMO Costa Rica

- Conferences for patients

**COLOMBIA**  
ESPERANZA VIVA

- Meeting
- An observational race centered in health system

**ROMANIA**  
Romanian Association for Rare Cancers

- Webinar
- Press
- Documents and booklet

**PORTUGAL**  
APCL (Portuguese Association Against Leukaemia)

- Artistic activities

**VENEZUELA**  
ASAPHE

- Meeting
- Press conference
- Documents

**RUSSIA**  
Sodeystvie

- General Conference in Crimea

**JAPAN**  
IZUMI

- Awareness Day

**GUATEMALA**  
ASOPALEU

- Meeting
- Testimonies
- Booklet

**POLAND**  
The Nationwide Association for CML Patients Aid and Association for Blood Cancer Patients Aid

- Honour Blood Donors
- Video film
- What is my PCR

**MACEDONIA**  
CML Macedonia

- Movie "Optimist"
- Conference

**CHINA**  
Shanghai Roots & Shoots

- Conference
- Tai Chi

**MOROCCO**  
AMAL

- Meeting "Together against leukemia"
- Festive evening

**SLOVENIA**  
The Slovenian lymphoma and leukemia patient association L&L

- Press conference
- Meetings, workshops and support to patients

**UKRAINE**  
Ukrainian CML patient organization

- Congress for patients and hematologists

**INDIA**  
Hyderabad

- Moto race

**ARGENTINA**  
ALMA

- Theater
- Meeting

**ITALIA**  
Italian CML Patients Group

- Web seminar

**ISRAEL**  
Israeli CML patient association

- Gala Dinner
- Video

**SERBIA**  
CML Association of Serbia

- Press Conference
- Congress in Belgrade

**International CML Awareness Day**





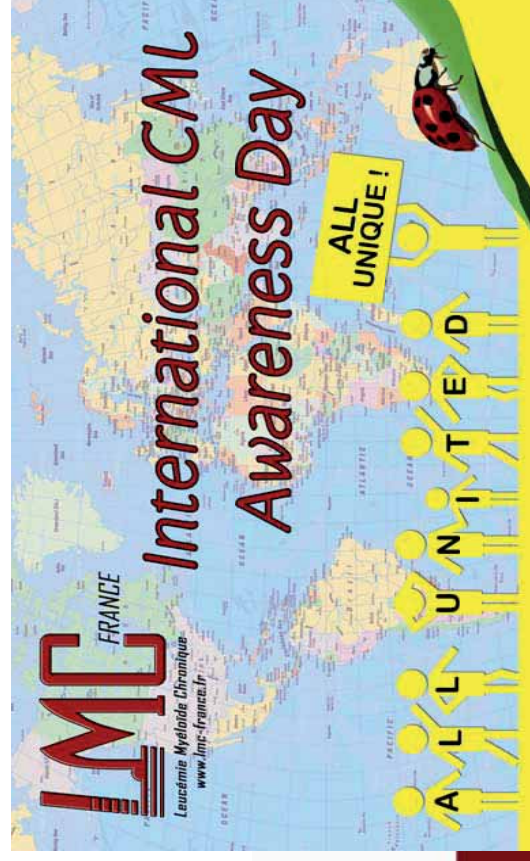
## Hommage à LMC France

**Tous unis,  
tous uniques !**



**All united,  
all unique!**

La Journée Mondiale de la LMC ayant été lancée par LMC France, la communauté internationale nous a rendu hommage en adoptant notre slogan "Tous unis, tous uniques" dans sa forme Anglophone "All United, all unique !"



# Réalisations LMC France pour la Journée Mondiale

Le parcours patient en 16 vidéos  
à découvrir sur notre site !



Lancement de l'enquête  
« Observance »



SHURIK'N  
du groupe IAM



La course  
« Tous unis, tous uniques ! »



# La presse en parle !



## ACTUALITE / flash info



# 20 000 euros pour la recherche !



### LMC France lance un appel d'offres à projets de recherche !

C'est la somme récoltée par LMC France et, fidèle à ces engagements, cette somme fait l'objet d'un appel d'offre à projets de recherche !

Le financement sera attribué par le Conseil d'Administration de l'Association LMC France sur proposition de son Conseil

Scientifique, après expertise des dossiers présentés par la communauté scientifique dans le cadre de projets de recherche sur la leucémie myéloïde chronique (LMC). « Nous avons rencontré des personnes fabuleuses aux travers d'actions qui ont permis de récolter cette somme ! Je tiens à remercier chacun d'eux, ils se reconnaîtront ! Pour moi, ce sont des héros ! » nous confie Mina Daban, présidente fondatrice de l'association LMC France.

*« La plus belle récompense fut le temps donné aux autres, les sourires, la chaleur humaine, tous ces beaux souvenirs pour la vie, prometteuse d'avenir ! »* poursuit-elle.

Récolter des fonds pour soutenir la recherche est un des objectifs de l'association LMC France qui ne ménage pas ses efforts pour y parvenir. « Sans l'averce de la recherche, je ne serais pas là. La recherche m'a permis de voir grand mes enfants, il me semble naturel de lui rendre ce qu'elle m'a donné et d'en faire bénéficier le plus grand nombre » ajoute-t-elle.

LMC France organise régulièrement des événements : concerts, course pédestre, manifestations culturelles et artistiques. Ces événements permettent de faire connaître la LMC au grand public, de rassembler les patients et leurs proches autour d'actions communes et de récolter des fonds en faveur de la recherche contre la Leucémie Myéloïde Chronique.

Mina tient à remercier « tous ceux qui par leur participation, leur aide et leur implication ont permis de mener à bien ces actions et de parvenir à ce résultat qui est un immense encouragement pour l'avenir ».

*«Un grand merci à notre Conseil Scientifique qui nous soutient d'une façon exemplaire, toujours présent et disponible.»* conclut-elle.

L'Association LMC France est une association de patients à but non lucratif qui lutte contre la leucémie myéloïde chronique. LMC France a pour objectif de développer par tous moyens, toutes actions liées à la leucémie myéloïde chronique (LMC).



Elle est à l'origine de la création de la Journée Mondiale de Sensibilisation.

Depuis, chaque année, le 22 Septembre (cette date fait référence aux chromosomes 22 et 9 impliqués dans le déclenchement de la maladie) voit des événements se multiplier partout autour du globe.

Tout au long de l'année, LMC France offre aux personnes atteintes de LMC et à leurs proches des services de soutien, des groupes de parole (écoute, droit, social...) dans toute la France. LMC France crée des outils patients, des outils d'éducation et d'information sur la LMC. Grâce à la création de manifestations fédératrices, elle soutient et finance des projets de recherche sur la leucémie myéloïde chronique.

**Pour télécharger l'appel d'offres à projets 2013**

**cliquez sur le lien de l'association LMC France sur [www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)**

Cette année, nous avons réalisé [les 1ers états généraux de la LMC](#).

Ils ont pour objectifs de :

- Faire un état des lieux pluridisciplinaire sur la réalité de vie des personnes atteintes de LMC et de leurs proches
- Faire de la qualité de la prise en charge des patients une priorité
- Sensibiliser l'opinion publique sur notre pathologie
- Et, enfin, proposer des actions concrètes à mettre en œuvre rapidement auprès des pouvoirs publics et des institutions soignantes

Les états généraux de la LMC se sont déroulés en deux étapes :

- organisation de tables rondes pour recueillir les témoignages des patients et de leurs proches ; ces propos figureront dans un livre blanc.
- rédaction et édition du livre blanc de la LMC qui sera remis aux pouvoirs publics afin de leur présenter un état des lieux de la LMC en France ainsi que des propositions destinées à améliorer la qualité des soins, l'accompagnement des patients et des proches de patients.

Les rendez-vous sont pris, le 1<sup>er</sup>, avec Madame la Ministre de la Santé le 18 Novembre 2013 ; suivront ensuite l'ensemble des autorités de santé françaises.



**LMC FRANCE** organise les **Premiers Etats Généraux de la LMC\***  
 \*Leucémie Myéloïde Chronique

Prenons la parole, témoignons de nos vécus et entamons le débat

Marseille 6 avril 2013

Lyon 11 mai 2013

Retrouvons nous lors des tables rondes et sur le site de l'association LMC France

Paris 8 juin 2013

Tous unis, tous uniques

Renseignements et inscriptions sur [www.lmc-france.fr](http://www.lmc-france.fr)  
 contact@lmc-france.fr

comprendre accompagner effets secondaires diagnostic espoir  
 soutenir écouter accepter observation confiance comprendre  
 rompre la solitude être malade symptômes traitement

accepter parler à ses proches rémission donner la parole lire  
 rencontrer d'autres malades partager continuer à travailler  
 donner la parole témoigner associations famille parler guérir

## LIVRE BLANC

des 1<sup>ers</sup> Etats Généraux  
de la Leucémie Myéloïde Chronique



### SOMMAIRE

Avant-propos.....	9
Préface.....	11
Introduction.....	13
La parole des patients et de leurs proches.....	15
Cloé, Liliane, Serge et Séverine.....	39
La parole des experts.....	49
Les 16 propositions de LMC France.....	71
Présentation de LMC France.....	89
Une coccinelle pour Mina.....	95
Historique de la LMC.....	97
Glossaire.....	99
Remerciements.....	102



# Remise officielle du Livre Blanc

A Monsieur le Premier Ministre



L'hotel Matignon

Remise du livre blanc issu des premiers Etats Généraux de la LMC, le 16 Novembre 2013, à **Jean Marc Ayrault, Premier Ministre** qui a fait part de son plus vif soutien à nos actions et aux patients et proches de patients touchés par la leucémie myéloïde chronique.



LIVRE BLANC

des Leucémies Myéloïdes Chroniques



A Monsieur le Président de la République au Palais de l'Elysée



Mina Daban à l'Elysée



Mina Daban à l'Elysée

A Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé



Mina Daban et le Dr Olivier Dobrot



Mina Daban, Ministère de la Santé



A l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris - AP-HP

Remise du livre blanc de la LMC à **M. Martin Hirschi, Directeur Général de l'AP-HP** (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris).



Martin Hirschi - AP-HP

Remise officielle du livre blanc d premiers Etats Généraux de la LMC au **Directeur Général de la Santé (DG)**



Le Pr. Maraninchi, Président de l'ANSM et Mina Daban, Présidente de LMC France



Stéphane Daban, Mina Daban, le Pr. Dominique Maraninchi et le Dr. Dany Bonnet

A l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille - 10 Décembre



Remise du livre blanc de la LMC à **M. Jean-Jacques ROMATEL, Directeur Général de l'AP-HM** (Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille) et **Mme Christine BARA**, Responsable de la Politique des Patients de l'AP-HM.



au réseau ONCOPACA-Corse - 25 Novembre 2013

Réseau Régional de Cancérologie ONCOPACA-Corse



www.oncopaca.org



Remise officielle du livre blanc de la LMC à **Monsieur le Professeur Roger Favre**, Président du Réseau Régional de Cancérologie OncoPaca-Corse.

Au FI-LMC - 02 Janvier 2014



Mina Daban et FX Mahon

Remise du livre blanc de la LMC au **Professeur François Xavier Mahon**, Président du France Inter-groupe des Leucémies Myéloïdes Chroniques (FI LMC) en présence de



Leucémies Myéloïdes Chroniques France

A l'Agence Régionale de Santé PACA



Remise officielle du livre blanc de la LMC issu des premiers Etats Généraux de la LMC à **Paul Castel**, Directeur général de l'Agence Régionale de Santé PACA (ARS)



Au Pr Agnès BUZYN - Présidente de l'INCA - 20 novembre 2013



Remise du livre blanc de la LMC à Madame le **Professeur Agnès BUZYN**, Présidente de l'INCA (Institut National du Cancer).



A l'INSERM - 21 Novembre 2013



**Nous vous souhaitons à tous**

**« Force et Santé ! »**

**« Tous unis, tous uniques ! »**

**Merci à tous ! 😊**