



Malgré des conditions particulières, nous vous souhaitons

D'agréables fêtes de fin d'année.

En famille ou pas.....

Votre président tient tout d'abord à remercier chaleureusement les membres donateurs qui ont poursuivi leur générosité malgré les circonstances particulières dues au Covid 19 afin que la recherche continue de fonctionner.

Où en sommes nous :

Une première phase de travail a permis aux chercheurs de démontrer le rôle des mégacaryocytes dans la formation de la myélofibrose.

La deuxième phase, enclenchée depuis début 2020 vise à réduire le rôle de ces cellules dans la survenue de la myélofibrose.

Le travail des chercheurs a été ralenti par le Covid 19 jusqu'à maintenant, mais va reprendre plus normalement en 2021.

Objectifs 2021 :

Notre rôle d'association de malades sera de faire évoluer les procédures un peu sclérosées de la médecine en hématologie.

Connaissance des mutations :

Nous, malades, devons imposer la recherche systématique des mutations secondaires par séquençage NGS afin de mieux comprendre le rôle de ces

NEWSLETTER

différentes mutations secondaires dans l'évolution de nos maladies. Les informations que vous nous transmettez à ce sujet sont vitales pour avancer dans la connaissance.

Le Diagnostic :

En application de protocoles anciens, nombre d'hématologues demandent par habitude, des B.O.M. qui ne sont pas vraiment nécessaires, sans préjudice de la souffrance imposée au malade. Nous, les malades, devons œuvrer vers le progrès en refusant des BOM pas vraiment utiles.

Evolution de l'information :

De nombreux organismes, dont les laboratoires pharmaceutiques, se lancent dans la production de documents expliquant les maladies et les méthodes de traitement. N'oubliez pas que votre association met à votre disposition tous les documents nécessaires à la compréhension de votre pathologie, sans parti-pris et sans autre objectif que de vous informer dans votre intérêt. Ces documents sont disponibles gratuitement, sans frais d'envoi, sur notre site, rubrique **publications**.

Soyez attentifs, car les documents produits par les firmes sont souvent obsolètes. ALTE-SMP, en association avec des bonnes volontés, produira en 2021 des informations très actuelles, disponibles sur le web et sur les réseaux sociaux. Vous trouverez **les liens** sur notre site.

Congrès 2021 :

Comme cela est déjà largement décrit sur notre site, la date retenue est le vendredi 14 Mai 2021 à l'espace Louis LABE de Saint Symphorien d'Ozon, lieu habituel. Bien sûr nous n'avons pas de certitude quant à l'autorisation gouvernementale de tenir réunion, mais nous avons pris nos dispositions et nous vous incitons à en faire de même sur le plan du transport et de l'hébergement, quitte à annuler le moment venu si le congrès ne peut pas se tenir. Un formulaire d'inscription sera mis en ligne prochainement. Merci de le renseigner pour nous faciliter l'organisation.

Quid du Covid 19 :

NEWSLETTER

Je crains que malheureusement les dispositions prises par les autorités quant à la vaccination ne permettent pas au plus grand nombre de nos sociétaires de se protéger de la pandémie dans un délai raisonnable. Ne paniquez pas en cas de doute ; prenez le temps de réfléchir ; ne composez pas le 15 sans avoir évalué les conséquences pour vous ou votre entourage.

Prenez bien soin de vous et de votre entourage.
Votre association vous souhaite une très bonne et agréable année 2021
et sera encore prête à vous aider quand
vous en aurez besoin.

