

Organisations de patients dans les maladies rares et implication dans l'information sur les médicaments :

Illustration avec LMC France, Association française de leucémie myéloïde chronique ☆

Article du Journal « THERAPIES » du 13 Février 2020

Mina Daban, Clémence Lacroix, Joëlle Micallef

[MinaDaban](#), [ClémenceLacroix](#), [JoëlleMicallef](#)

LMC France, 13010 Marseille, France

Inserm, service de pharmacologie clinique et pharmacovigilance, Inst Neurosci Syst, Aix-Marseille université, AP-HM, 13005 Marseille, France

a

b

Résumé

Il existe peu de domaines en médecine dans lesquels les groupes de défense des patients et des parents jouent un rôle aussi central et prééminent que dans le domaine des maladies rares. Comme l'illustre l'Association française de lutte contre la **leucémie myéloïde chronique** (LMC France), sa contribution se concentre non seulement sur son rôle de participant ou d'informateur clé lié aux études cliniques mais également sur l'information et la sécurité des médicaments. La découverte d'**inhibiteurs de tyrosine kinase** contre la protéine de **fusion** oncogène BCR-ABL1a révolutionné la gestion de la LMC, devenant une maladie chronique plutôt qu'une maladie mortelle. Parce que garantir un bien-être permanent nécessite des connaissances, LMC France a construit, en synergie avec les professionnels de santé de son conseil scientifique, une base de connaissances adaptée aux patients et spécifique à la LMC incluant des ressources et des connaissances en matière d'information sur les médicaments (développement de médicaments, génériques, pharmacovigilance) et l'innocuité des médicaments à l'aide de plusieurs outils pédagogiques tels que des vidéos, le support de la LMC et des fiches de médicaments sur la LMC. Pour une diffusion plus large, une e-université en ligne pour les relais régionaux de l'association LMC France ainsi que les patients atteints de LMC et leurs soignants a été lancée, incluant d'importantes ressources liées à l'information sur les médicaments et à la sécurité des médicaments en synergie avec les hématologues et les pharmacologues cliniciens.