

Lymphom' Action



n° 42
novembre 2020

NICOLAS JOSSIER

Une course
pour
« re-vivre
après le
lymphome »



LymphoSite :
Un nouveau site d'information
FLE, pour tout savoir sur les
lymphomes en vidéos

INFORMER
VACCINS ET LYMPHOMES :
LES RECOMMANDATIONS ACTUELLES

AGIR
LA CONTRIBUTION DE FLE À LA STRATÉGIE
DÉCENNALE DE L'INSTITUT NATIONAL DU
CANCER

INFORMER

Journée Mondiale des Lymphomes

Crise sanitaire oblige, la Journée Mondiale des Lymphomes (JMLs) s'est tenue cette année sur internet

04 • JMLs 2020 : une présence... à distance !

Informier et échanger

Tout savoir sur les actions de l'association

06 • LymphoSite : pour tout savoir sur les lymphomes en vidéos

07 • Le témoignage de Claude

AGIR

08 • Avec Nicolas Jossier, une course pour « re-vivre après le lymphome »

10 • Les actions des bénévoles

INFORMER

Ce qu'il est bon de savoir et de retenir

12 • Prise en charge des lymphomes : l'incidence des inégalités sociales

13 • Sport, enfants, soins de support : conseils de lecture

14 • Vaccins et lymphomes, les recommandations actuelles

AGIR

15 • Plaidoyer : la contribution de FLE à la stratégie décennale de l'INCa

Photo de couverture: Nicolas Jossier et son voilier aux couleurs de France Lymphome Espoir pendant la Normandy Channel Race (photo Laurent Travert).

À LA UNE

VACCINATION CONTRE LA GRIPPE : QUELLES RECOMMANDATIONS ?

La campagne 2020 de vaccination contre la grippe a commencé le 13 octobre dernier. Cette vaccination est recommandée à toutes les personnes atteintes d'un lymphome, cette année plus encore que d'habitude.



Chaque hiver, la grippe touche de 2 à 6 millions de personnes en France et est responsable de 8000 à 14000 décès. Les lymphomes et certains des traitements administrés pour les soigner sont susceptibles d'entraîner une baisse des défenses immunitaires, avec un risque accru de complications en cas de grippe (1). Dès lors, il est recommandé à toute personne atteinte d'un lymphome de se faire vacciner contre la grippe chaque année, sauf indication contraire de son hématologue (2,3).

Le contexte de l'épidémie de la COVID-19 renforce cette année cette recommandation. La vaccination antigrippale permet en effet de limiter le risque de double infection (grippe + COVID-19) et de faciliter le diagnostic en cas de suspicion de l'une ou l'autre de ces infections (les symptômes pouvant être similaires). Si la vaccination contre la grippe ne constitue pas une protection contre la COVID-19, en revanche, les gestes barrières préconisés contre cette dernière sont efficaces contre l'infection par le virus de la grippe.

Retrouvez toutes les recommandations de vaccinations pour les personnes vivant avec un lymphome en page 14.

- (1) Haute Autorité de Santé. Avis n°2020.0034/AC/SEESP du 20 mai 2020 du collège de la Haute Autorité de santé relatif au maintien de la campagne de vaccination contre la grippe saisonnière 2020/2021 dans le contexte de l'épidémie de COVID-19 en France. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3186689/en/avis-n2020-0034/ac/seesp-du-20-mai-2020-du-college-de-la-haute-autorite-de-sante-relatif-au-maintien-de-la-campagne-de-vaccination-contre-la-grippe-saisonniere-2020/2021-dans-le-contexte-de-l-epidemie-de-covid-19-en-france
- (2) Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé. Vaccination contre la grippe 2020-2021 : une priorité pour les personnes à risque – Communiqué. 13 octobre 2020. <https://www.ansm.sante.fr/S-informer/Communiqués-Communiqués-Points-presse/Vaccination-contre-la-grippe-2020-2021-une-priorite-pour-les-personnes-a-risque-Communiqué>
- (3) Ministère des Solidarités et de la Santé. Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales 2020. Mars 2020. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinal_29juin20.pdf



Directeur de publication: Guy Bouguet — Comité de rédaction: Jacqueline Emonot, Corinne Lepère, Franck Fontenay — Photos: Nicolas Travert (p. 1); iStockphoto.com/DragonImages (p.2); France Lymphome Espoir (p.4 à 11); P. Deroualle - NCR 2020 (p.9); iStockphoto.com/anyaberkut (p.12); Be.Crea/Marie Gourdon-Souilliez (p.16) — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: IDEM 41, Blois — Tirage: 2000 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398. France Lymphome Espoir: 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10 Site: francelymphomeespoir.fr — Tél.: 0142385466

Se mobiliser, encore et toujours

par GUY BOUGUET,
Président de France
Lymphome Espoir

***Un grand merci
à vous tous qui,
toute l'année, vous
mobilisez pour
faire vivre notre
association dans
vos régions.***

Chères amies, chers amis, au moment où nous bouclons ce 42^e numéro de votre Lymphom'Action, nous sommes encore en confinement et n'avons pas de visibilité sur la fin de cette période extrêmement anxiogène. Pour vous accompagner pendant cette période, nous avons conçu une campagne de sensibilisation sur les gestes barrière, ainsi que sur la continuité des soins et des consultations. Les messages de cette campagne sont diffusés sur les réseaux sociaux (page Facebook, comptes Twitter et Instagram) que je vous invite à consulter. Vous en trouverez plusieurs exemples en dernière page de ce numéro.

Depuis le début de l'année, nos actions ont dû être soit annulées, soit complètement repensées. Ce fut le cas de la Journée Mondiale des Lymphomes (JMLs) qui s'est déroulée virtuellement sur internet. Pour nous, cela a été un vrai déchirement de ne pas être présents physiquement auprès de vous. Malgré tout, vous avez été presque un millier à vous y connecter en direct ou en différé.

Nous continuons à œuvrer pour l'information des patients. Nous avons ainsi mis en ligne, le 15 septembre, notre nouvelle plate-forme d'information et d'éducation sur les lymphomes qui s'appelle LymphoSite (lymphosite.fr). Elle est réalisée en collaboration avec les scientifiques du LYSA (le réseau français indépendant de recherche clinique sur les lymphomes) et a pour objectif de répondre à toutes les questions que vous vous posez sur les lymphomes et leurs traitements avec de courtes vidéos.

La COVID nous a quand même accordé une petite éclaircie qui nous a permis de nous retrouver autour d'un nouveau projet de notre skipper Nicolas Jossier. Sous les belles couleurs de FLE, ce dernier a participé à la course *Normandy Channel Race*.

Et puis bien sûr, vous retrouverez dans ce numéro tous ces projets dont vous êtes à l'initiative et qui permettent d'informer et de sensibiliser sur les lymphomes. Un grand merci à vous tous qui, toute l'année, vous mobilisez pour faire vivre notre association dans vos régions.

Pour conclure, il nous paraissait important de parler de la vaccination et des recommandations qui sont faites pour les patients ayant eu ou étant traités pour un lymphome.

Ce numéro est très riche en informations diverses, j'espère que vous l'apprécierez.

Les fêtes de fin d'année seront pour tous très spéciales. Mais je compte sur vous, comme les études l'ont démontré pendant le premier confinement, pour que vous preniez toutes les mesures nécessaires pour rester à l'écart de ce satané virus.

En attendant des jours meilleurs, je vous souhaite à toutes et à tous de belles fêtes de fin d'année.

La COVID, je m'en protège, mon lymphome je le soigne.

JOURNÉE MONDIALE DES LYMPHOMES 2020

Une présence.. à distance !



Mon lymphome en 2020?!

SEPTEMBRE 15 MARDI

Journée Mondiale des Lymphomes

Journée Mondiale des Lymphomes
15 septembre 2020

Mon lymphome en 2020?!

Participez à nos deux conférences en ligne et profitez d'un échange avec des spécialistes lymphomes

www.journeefrancelymphomeespoir.fr

Bienvenue à votre 14ème
Journée Mondiale des Lymphomes

15 septembre 2020

Crise sanitaire oblige, la Journée Mondiale des Lymphomes (JMLs) s'est tenue cette année sur internet. Elle n'en a pas moins été réussie !

Par CHRISTOPHE POZUELOS
(coordinateur national)

Début 2020, nous avons imaginé une Journée Mondiale des Lymphomes, sportive, vivante, faisant fi des distances entre les différentes villes de l'hexagone... Avec des réunions dans les centres de soins, informatives et conviviales, faites de rencontres et de partages...
La Covid-19 en a décidé autrement. La seule initiative qui nous a semblé viable et sans risque a été de proposer une réunion à distance – un webinaire –, afin de poursuivre notre mission d'information sur les lymphomes et de garder le lien avec chaque patient qui le souhaite.

UNE REVUE TRÈS COMPLÈTE

Le programme a été déterminé en fonction de l'actualité, à la fois sur les lymphomes et sur la Covid-19. Avec, en premier lieu, un rappel de ce que sont les lymphomes et comment ils sont pris en charge à l'heure actuelle, sans oublier les nouveaux traitements. Mais aussi et surtout des interventions et des échanges pour expliquer l'impact de la pandémie actuelle sur la prise en charge



Le Pr Luc-Matthieu Fornecker et le Dr Florence Broussais

des malades, ainsi que sur la recherche et les essais cliniques. Sans oublier d'informer sur les conséquences d'une contamination par le SARS-CoV-2 (le virus responsable de la Covid-19) pour un patient atteint de lymphome... Bref, une revue très complète d'une actualité qui intéresse toute personne concernée par un lymphome.

Afin de rendre ces présentations interactives, chaque intervenant avait à sa disposition des diapositives illustrant son propos. Il avait également la possibilité d'échanger avec ses collègues présents. Enfin, des questions pouvaient lui être posées en ligne par les participants.
Et puis, entre chaque sujet, étaient projetées de courtes vidéos : une présentation du LymphoSite (voir page 6), un intermède comique par Caroline Le Flour (voir son site :

www.lachauvesourit.com), ou des témoignages de patients.

PLUSIEURS CENTAINES DE PATIENTS

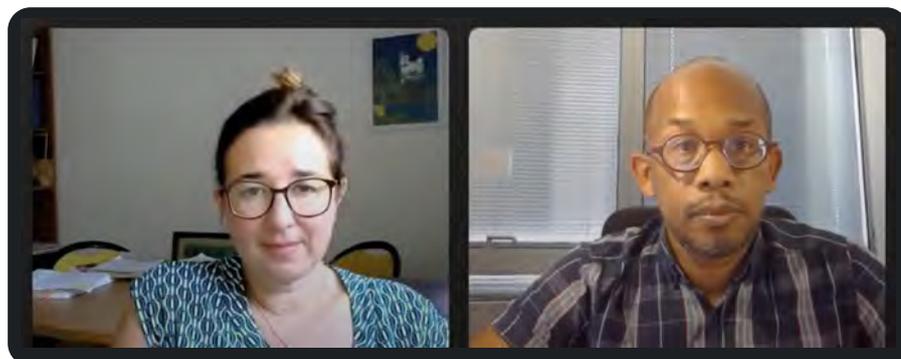
Ce webinaire a réuni environ 400 personnes le 15 septembre. Depuis, ce sont encore plusieurs centaines de patients qui se sont connectés sur la chaîne You Tube de France Lymphome Espoir où il est intégralement diffusé : shorturl.at/ipHSY

Un très grand merci aux quatre hématologues qui ont animé ce webinaire, avec expertise et disponibilité :

- Pr Luc-Matthieu Fornecker (Institut de Cancérologie de Strasbourg Europe) ;
- Dr Florence Broussais (HCL Lyon-Sud et représentante du LYSARC) ;
- Pr Caroline Besson (Centre Hospitalier de Versailles) ;
- Pr Emmanuel Gyan (CHRU Bretonneau de Tours).

Merci aussi à Damien Dubois, journaliste santé et à Caroline Le Flour, auteure et interprète.

Merci aux patients, proches, professionnels de santé qui ont suivi ce webinaire et ont contribué à la réussite de cette Journée Mondiale des Lymphomes 2020.



Le Pr Caroline Besson et le Pr Emmanuel Gyan

UN NOUVEAU SITE D'INFORMATION FLE

Tout savoir sur les lymphomes en vidéos

Tout connaître sur les lymphomes en regardant des vidéos ? C'est désormais possible avec LymphoSite, un nouveau site internet proposé par France Lymphome Espoir et le LYSA, le réseau français de recherche sur les lymphomes. Un site où les informations sont présentées de façon fiable, précise et accessible au plus grand nombre.

Par JEAN-FRANÇOIS FALOVIEZ
(secrétaire)

Pour tous ceux qui sont concernés par un lymphome, l'information est primordiale. Elle permet de mieux comprendre la maladie, la prise en charge, les traitements et, au final, d'être davantage acteur face à une situation complexe et difficile. Proposer une information de qualité, claire et accessible au plus grand nombre est l'une des missions phares de France Lymphome Espoir. De très nombreux documents écrits sont ainsi disponibles sur le site de l'association (francelymphomeespoir.fr). FLE a également créé ORELY (Outil de Recherche d'Études sur les Lymphomes), un site d'information sur les essais cliniques menés sur les lymphomes et sur la recherche clinique (orely.org). Afin de compléter cette offre d'information, l'association a ouvert en septembre dernier un nouveau site dédié à l'information non plus écrite mais en vidéo, LymphoSite (lymphosite.fr). Le constat est évident : aujourd'hui, le



support vidéo est de plus en plus utilisé sur internet. Or, l'offre de vidéos de qualité sur les lymphomes était jusqu'à présent faible. FLE s'est donc attachée à remédier à cette situation avec LymphoSite.

POUR LES PATIENTS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

LymphoSite est donc un site librement accessible qui propose un ensemble de vidéos abordant l'ensemble des aspects de la maladie et du parcours de soins. En quelques minutes, chaque vidéo présente les informations essentielles à connaître sur une question précise. Par exemple, chaque étape du diagnostic de la maladie fait l'objet d'une vidéo. Sur la page d'accueil du site, une vidéo explique en détail ce qu'est un lymphome, comment il survient et quels en sont les différents types. Pour le moment, les vidéos accessibles concernent principalement le diagnostic des lymphomes. D'autres sont en préparation et viendront prochainement enrichir le contenu du site. Elles seront notamment consacrées aux essais cliniques et aux différents types de traitement des lymphomes. Il est également prévu de proposer des vidéos sur les droits pendant la maladie et la vie quotidienne avec un lymphome. À

terme, LymphoSite réunira plusieurs dizaines de vidéos afin de répondre à l'ensemble des besoins d'information sur les lymphomes et les parcours de soins. Il vise à devenir la vidéothèque de référence pour tous ceux qui sont concernés par les lymphomes : patients, proches, mais aussi professionnels de santé. L'idée est en effet que les médecins et les soignants puissent utiliser les vidéos pour compléter et appuyer les informations qu'ils transmettent.

DES CONTENUS VALIDÉS

LymphoSite est réalisé en partenariat étroit avec le LYSA, le réseau français indépendant de recherche clinique sur les lymphomes qui réunit plus de 500 spécialistes et fédère plus de 120 centres de soins. Sont notamment impliqués le Dr Florence Broussais, directrice médicale du LYSARC (la structure opérationnelle de recherche du LYSA) et le Pr Hervé Tilly, du service d'hématologie du Centre Henri-Becquerel à Rouen. Ils contribuent à l'élaboration des vidéos et surtout valident leurs contenus, s'assurant que chaque information présentée est exacte et claire. Ils permettent à toute personne de consulter le site, non pas les yeux fermés (!), mais en toute confiance.

LE TÉMOIGNAGE DE CLAUDE

Un virage à 180°

Fin décembre 2011, l'extraction de ce qui devait être un banal kyste s'est révélée le début d'un cauchemar. Le 4 janvier 2012, j'apprends par mon médecin traitant que je suis atteint d'un lymphome, mais il n'a pas assez d'éléments pour me dire de quel type. Il me dirige alors vers une hématologue d'un grand professionnalisme, au CHU de Besançon. Cette dernière, à notre première rencontre, m'explique tout de A à Z, sans aucun détour, mais avec les mots justes. Il s'agit d'un lymphome non hodgkinien de bas grade, ceux dont on sait éteindre l'incendie mais pour lesquels le mot guérison n'est jamais prononcé! Je me sens en confiance entre ses mains. L'annonce à mes trois filles se fait dans la douleur mais je leur montre déjà ma détermination à gagner la partie.

Après une série d'examens approfondis, nous nous revoyons trois semaines plus tard.

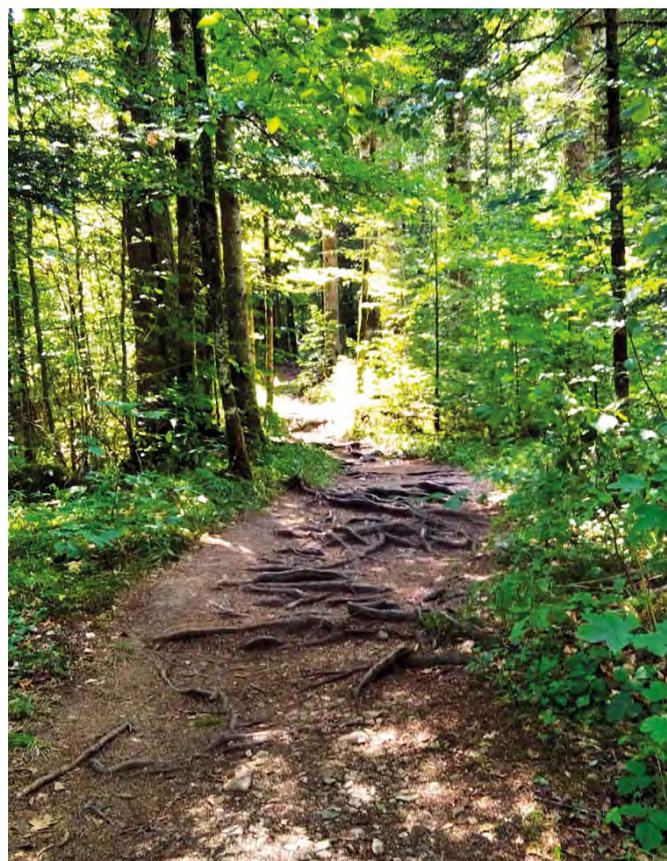
En ce 14 février 2012, ma sœur adorée que j'ai voulu protéger à l'annonce de la maladie, décède subitement d'un AVC. C'est un choc terrible. Mais le même jour, j'apprends que je serai en abstention thérapeutique et suivi tous les 3 mois. Le décès brutal de ma sœur, et le choix médical de ne rien faire pour traiter le cancer, me plongent dans un profond désarroi, malgré les très bonnes explications que l'on m'avait apportées. Heureusement, les vacances arrivent, elles me font beaucoup de bien.

Lors de ma visite en décembre 2013, je signale à mon hématologue des douleurs abdominales. Elle décide de faire un tep scan en janvier. Le résultat est sans appel, et je dois commencer les traitements. Je souhaitais être volontaire pour un essai thérapeutique mais le lymphome était passé en grade 3B, le plus élevé! Ce sera donc 8 cures de R-CHOP. Mes filles accusent le coup mais le 3 mars 2014, jour de ma première cure, je leur fais comprendre que dans la maladie 50% de la guérison vient du moral et je l'ai.

Certes mon état physique n'était pas au top au fur et à mesure de l'avancement des cures, mais le moral était toujours au beau fixe, c'était très rassurant pour mon entourage.

Le 5 septembre, l'annonce de la rémission complète me fait pleurer de joie et je vois un signe du destin dans les chiffres: je suis né un 09/05 et l'annonce de ma deuxième naissance est le 05/09.

Une nouvelle vie commence... Je reprends mon travail dès le 10 septembre, en mi-temps thérapeutique. Alors, même si la fatigue est présente, c'est une joie immense de reprendre une vie sociale.



Claude: «Parfois la vie est semée d'embûches, mais la lumière est toujours au bout du chemin pour peu que l'on veuille la voir».

Les visites suivantes confirment la rémission. Après le départ de mon hématologue en retraite, un dialogue tout aussi fructueux s'engage avec son remplaçant. Nous décidons de ne plus faire de scanners, juste une échographie abdominale si j'en ressens le besoin. Il me félicite même en 2017 lorsque je lui dis que j'oublie complètement la maladie. Heureusement, je note mon rendez-vous et ma prise de sang annuels sur mon agenda, sinon c'est sûr, je les oublie!

Ma vie a pris un virage à 180° et j'ai décidé de la croquer à pleines dents. Je sais que la partie bas grade du lymphome est peut-être encore présente et qu'une rechute est toujours possible, mais je ne vis pas dans cette crainte, bien au contraire. Ma vision de la vie est complètement différente, j'en oublie même mon âge!

Ainsi je veux transmettre ce message d'espoir pour tous ceux qui se battent, la maladie on peut la vaincre, l'oublier et vivre, sans s'en soucier, pour soi-même et tous ceux que l'on aime.

Je souhaite remercier les personnes de mon entourage qui m'ont aidé dans ce combat, ainsi que les membres de FLE avec qui j'ai beaucoup échangé.

AVEC NICOLAS JOSSIER

En course pour « re-vivre après le lymphome »

Toujours en collaboration étroite avec France Lymphome Espoir, Nicolas Jossier a participé en septembre dernier à la *Normandy Channel Race*, une course de voiliers en Manche et en Mer Celtique au départ de Caen-Ouistreham. Nicolas a malheureusement été contraint d'abandonner sur casse mécanique peu avant l'arrivée. Mais nous l'avons accompagné au départ, avec deux événements magnifiques.

Par JACQUELINE EMONOT (bénévole)



Les marcheurs le long du canal de Caen, pour accompagner Nicolas

Beaucoup d'entre vous le connaissent déjà... Nicolas Jossier est un skipper normand, en rémission d'un lymphome. Depuis 5 ans, en collaboration avec France Lymphome Espoir, il partage son expérience et sa passion avec toutes les personnes qui luttent, comme lui, face à la maladie.

À la mi-août, quand Nicolas nous a confirmé qu'il allait être au départ de la Normandy Channel Race le 13 septembre, avec un bateau aux couleurs de France Lymphome Espoir, nous n'avons pas imaginé un seul instant le laisser prendre le départ seul, avec son co-skipper Benoît. Il fallait que nous soyons présents pour le remercier et partager avec lui cette émotion sur la ligne de départ. D'autant plus que la grand-voile arborait notre logo, et que Nicolas avait appelé son bateau « Re-vivre après le lymphome »...

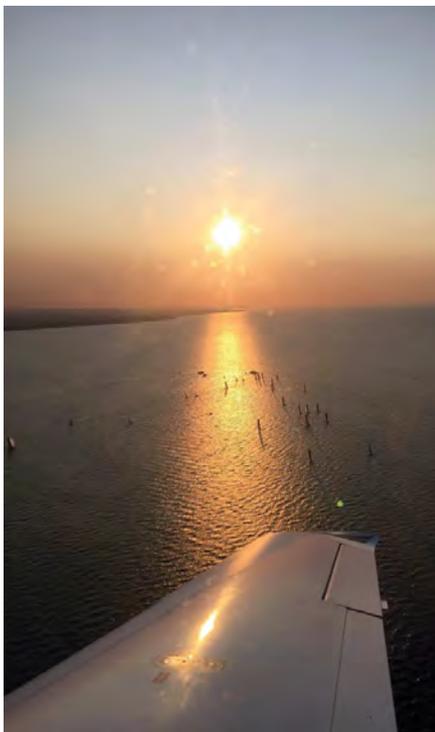
Oui mais, voilà... Comme faire avec la Covid-19, sans prendre de risque ? Nous avions déjà annulé la conférence prévue à l'hôpital dans le cadre de la Journée Mondiale des Lymphomes. Nous avons aussi reporté à 2021 les randonnées

que nous organisons chaque année en Normandie...

Quelques jours de réflexion pour bâtir un projet, et un avis favorable des hématologues du CHU – que nous remercions particulièrement – nous ont permis d'organiser deux événements :

- Une marche le long du canal de Caen à la mer, au moment où les bateaux se dirigent vers la ligne de départ le dimanche après-midi. Afin de rester en extérieur, la brasserie « Les 3 planeurs » à Bénouville nous a réservé une partie de sa terrasse pour enregistrer les inscriptions, recevoir des dons, remettre un tee-shirt aux participants et prendre un pot en attendant le passage des bateaux.
- Un survol de la course, juste après le départ, avec deux avions de tourisme, offert par Sylvain à six jeunes adultes atteints d'un lymphome accompagnés de la personne de leur choix.

La journée est magnifique ! Le soleil omniprésent, le sourire sous les masques des 62 participants, Nicolas et Benoît qui nous gratifient d'un « rond



dans l'eau » au moment où ils passent devant le groupe, sous le regard médusé des spectateurs, des autres skippers et de trois de nos hématologues, venus en famille et sans blouse blanche... Ce ne sont pas les cinq kilomètres parcourus entre Pegasus Bridge et l'écluse d'Ouistreham qui ont entamé la bonne humeur du groupe!

Et que dire des sensations et des images que garderont les jeunes, de ces « Class40 » vus d'en haut, partis pour

une semaine de course, toutes voiles dehors, encore bien groupés, et pointant la proue vers le soleil couchant...

C'était un baptême de l'air pour certains d'entre eux! Un magnifique buffet partagé au pied de la piste donnera à chacun l'occasion d'échanger sur ses impressions, sur ses émotions mais aussi sur sa maladie et ses espoirs de guérison...

Merci, merci à tous.



Avant le survol de la course. Une pensée toute particulière pour Serge, l'un de nos pilotes (3^e à gauche sur la photo), qui nous a quittés quelques jours après la sortie.

« LA COURSE A ÉTÉ BELLE »

Pour Nicolas, la course a été « mouvementée »... Dans le peloton de tête pendant plus de la moitié du parcours, le class 40 « Re-vivre après le lymphome » a souffert dans une Manche bouillonnante, jusqu'à ce qu'un hauban cède, suite à un choc violent. La mort dans l'âme, Nicolas et Benoît, son coéquipier, ont abandonné la course à quelques heures de l'arrivée. Sur sa page Facebook, Nicolas a publié le texte suivant...



©Patrick DEROUALLÉ - NOV. 2020

Ce n'est pas fini! Non, une aventure aussi belle que celle du projet #Revivreaprèslelymphome154 ne peut s'arrêter ainsi!

L'émotion m'a submergé, samedi matin lorsque le bateau a trébuché. Comment, lui qui paraissait si fier, si solide a pu avoir cet accès de faiblesse?

Pourtant nous l'avions écouté gémir, craquer, résonner des coups de boutoir infligés par une mer de la Manche bouillonnante. La conjonction des grandes marées et du vent de NE, l'avait rendu pavée de... mauvaises intentions. Alors, en marins responsables, nous nous sommes abrités quelques heures. Confinés à bord dans un port anglais, le temps que la mer s'apaise.

Puis nous sommes repartis, pour finir la course, et pouvoir célébrer le bonheur d'une navigation riche en émotions.

Mais voilà, le choc fut trop violent, d'instinct nous avons su que notre Class40 était blessé. Le bruit métallique du hauban s'est mis à rythmer le mouvement chaloupé du bateau rebondissant dans les vagues, il était là comme le timbre de la cloche qui sonne la fin de la récréation.

Sonnés, nous avons sécurisé le gréement, puis mécaniquement, comme dans un mauvais rêve, j'ai décroché l'iridium, la gorge serrée, pour annoncer à l'organisation que nous étions contraints de quitter la course.

Alors que retenir? L'amère injustice de cette casse alors que nous avons tenté de préserver le bateau? Cette envie de hurler contre un coup du sort qui nous empêche de Re-vivre à fond nos passions? L'immense déception de ne pouvoir franchir la ligne d'arrivée pour partager avec tous la joie de REvivre ces moments de mer?

Non, je ne retiendrai pas tout cela, je retiendrai que la course a été belle, que nous avons fait trembler les meilleurs, que c'est un sport mécanique et que le projet vient de naître, que nous avons vibré avec toute l'équipe autour du projet, qu'il y a eu encore des levers et couchers de soleil magnifiques, que les dauphins font toujours des clin d'œil, que Re-vivre c'est aussi affronter les coups du sort!

Alors merci à tous qui avez suivi, ceux du premier jour, ceux du deuxième... et ceux qui ont été présents à l'arrivée au ponton pour que notre aventure soit belle et partagée.

Cela n'a pas entamé mon envie de Revivre, ma détermination à partager de futures expériences aussi intenses avec vous.

Elle court pour FLE !

Véronique a découvert la course à pied hors stade il y a quelques années. Depuis, elle participe à des trails non seulement pour elle, mais aussi au bénéfice d'une association. En cette année 2020, la plupart des épreuves ont été annulées, mais rien n'arrête Véronique ! Elle a décidé de courir la « 621 » en solo dans les collines d'Allauch chères à Marcel Pagnol. Départ à 6h00, arrivée à 21h00, 78 km et 3500 m de dénivelé parcourus dans la journée !

Une belle performance accomplie au bénéfice de France Lymphome Espoir. En effet, Véronique communique sur les réseaux sociaux et encourage ses amis à la soutenir en faisant un don à notre association. Bravo et merci !



Ça cartonne pour Lewis !

« Courir ou parcourir » est un livre entièrement fait main que Lewis propose à la vente dans son entourage et sur les marchés, du côté de Clermont-Ferrand. Non seulement il est l'auteur du texte, mais aussi de la couverture, une création originale pour chaque exemplaire. Ceci grâce à la ligue Cartonera qui a pour but d'éditer des livres artisanaux.

Les bénéfices réalisés sur ces ventes sont reversés à France Lymphome Espoir. Si vous souhaitez aider Lewis, ou vous procurer un ouvrage, vous pouvez lui écrire : lewisglur@gmail.com.



La Marche des Roses a eu lieu !



Malgré la situation sanitaire, Dominique, Jacqueline, Karen et Odile ont fait le déplacement à Granville (Manche) pour participer à la « Marche des Roses » organisée par l'association Roses en Baie le 18 octobre dernier. Une marche un peu particulière, sur la plage, en petits groupes... Mais avec toujours autant de chaleur humaine et de convivialité. Et que vive le partenariat entre nos deux associations !

Rencontre avec les internes en hématologie

L'assemblée générale annuelle des internes en hématologie s'est tenue à Nice les 26 et 27 septembre 2020. Dany et Gérard, venus de Marseille, avaient installé un stand présentant, outre quelques gourmandises, toutes les brochures et publications de France Lymphome Espoir et de SILLC (Soutien et Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et maladie de Waldenström).

Les internes, venus de toute la France pour assister à un très bon programme médical de conférences, ont apprécié nos informations et ont littéralement vidé notre stand !

Nous avons reçu un excellent accueil de tous ces futurs hématologues. Gageons que ces premiers contacts pourront être pérennisés dans l'avenir !



Des projets en Alsace

Gabrielle et Marie-Félicie, bénévoles FLE ont récemment rencontré, en compagnie de Christophe (coordinateur national), le Pr Luc-Mathieu Fornecker, chef du service hématologie à l'ICANS (Institut de Cancérologie de Strasbourg Europe). Ils ont été accueillis par Hélène de l'ERI (Espace Rencontres Information). Ensemble, ils ont acté la mise en place d'une permanence dès le début de l'année 2021 (voir les dates sur le site de FLE).

D'autres projets sont en préparation, comme la vente de macarons aux couleurs de FLE dans deux pâtisseries de Haguenau durant le mois d'avril prochain, des réunions d'information sur les lymphomes à organiser avec la mairie d'Oberhoffen, une manifestation sportive et culturelle... et plein d'autres projets à préciser!



À Rouen, on cogite et on agit...



Le groupe très actif des bénévoles Haut-Normands s'est réuni le 6 octobre dernier. Malgré la distanciation et les masques, on pouvait lire dans les yeux de chacun la joie de se retrouver pour faire un point sur les actions en cours et les projets pour 2021. France Lymphome Espoir félicite Claude et Patrice pour leur investissement au sein du centre Henri Becquerel à Rouen. Claude a en effet été élu récemment au conseil d'administration, et Patrice à la CDU (commission des usagers). Toute notre reconnaissance aussi aux responsables et médecins du centre pour la confiance qu'ils accordent aux représentants de notre association.

Des bracelets contre le cancer

Karen a plusieurs vies... Entre autres, elle crée des bijoux et les vend soit lors de marchés ou expositions (plutôt rares en ce moment), soit via son site internet www.karencreation.fr. A l'occasion d'Octobre rose, elle a eu l'idée de proposer à la vente de jolis bracelets de quartz rose, au bénéfice de notre association dont elle est membre bénévole depuis plusieurs années. Une bien belle initiative et un grand merci!



Des nouvelles de la Dieblingoise



La course, organisée par Thomas et Émilie à Diebling (Moselle) pour la 4e année consécutive au bénéfice de FLE, a eu lieu sous une autre forme le dimanche 8 novembre, confinement oblige! Chaque participant était invité à courir ou à marcher autour de chez lui, à envoyer une photo ou vidéo, et à faire un don sur <https://www.alvarum.com/thomasfelt>. Vivement l'année prochaine, pour que l'on puisse à nouveau partager tous ensemble ces grands moments de convivialité!

PRISE EN CHARGE DES LYMPHOMES

L'incidence des inégalités sociales

Une enquête réalisée dans trois régions françaises a exploré l'incidence des inégalités sociales dans la prise en charge et l'espérance de vie des patients atteints d'un lymphome. Elle montre notamment l'intérêt d'être suivi dans un service spécialisé en hématologie, mais aussi l'influence du temps de déplacement vers le lieu de soins.

Sommes-nous tous égaux face à la maladie ? Même si le système de santé français est à l'évidence l'un des plus égalitaires dans le monde, il n'en reste pas moins que tout le monde n'est pas forcément logé à la même enseigne en termes d'accès aux soins, de qualité de prise en charge, et donc de devenir après le diagnostic d'un lymphome. C'est ce que montrent les résultats de l'enquête ISOLYMPH, réalisée par Sandra Le Guyader-Peyrou, épidémiologiste au sein du centre de recherche Inserm U1219 « Bordeaux population health »⁽¹⁾. Cette enquête a concerné 1798 patients atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B ou d'un lymphome folliculaire diagnostiqué entre 2002 et 2008 dans trois zones géographiques (Basse-Normandie, Côte-d'Or et Gironde). Les données recueillies à partir des registres en hématologie de ces régions ont permis de décrire pour ces patients le parcours de soins, le bilan initial, la prise en charge et les facteurs associés à la durée de vie.

L'enquête ISOLYMPH montre tout d'abord, et c'est une première (bonne) surprise, que le niveau socio-économique n'a pas d'influence sur trois aspects importants : le choix de

l'établissement de soins, le délai de prise en charge et la survie cinq ans après le diagnostic. Autrement dit, être dans une situation défavorisée ou favorisée n'a pas d'impact en soi sur la qualité de la prise en charge et sur l'espérance de vie avec la maladie.

SERVICES SPÉCIALISÉS ET TEMPS DE DÉPLACEMENT

En revanche, d'autres facteurs s'avèrent avoir une nette incidence sur la durée de vie. Il ressort ainsi des inégalités territoriales marquées entre les trois zones géographiques. Sandra Le Guyader-Peyrou estime qu'elles sont liées « à une disparité de la vitesse de diffusion de l'innovation thérapeutique ». La spécialisation du service hospitalier joue également un rôle. Être pris en charge dans un service spécialisé en hématologie, en comparaison avec tout autre type de service, est associé à une meilleure survie à cinq ans. Ces résultats indiquent donc qu'il est préférable d'être pris en charge par une équipe spécialisée en hématologie dans un centre de référence lorsque l'on est atteint d'un lymphome.

Mais encore faut-il être domicilié à proximité d'un tel centre ! L'enquête ISOLYMPH montre que le choix de l'établissement de soins est très dépendant du temps de déplacement entre ce dernier et le domicile. « Au-delà

de 15 minutes de trajet, les patients privilégient (jusqu'à deux fois plus) une prise en charge dans les CHG ou les cliniques plutôt que dans les centres de référence », indique ainsi Sandra Le Guyader-Peyrou. Indépendamment des caractéristiques du lymphome et de l'âge, le temps de déplacement vers le lieu de soin a ainsi une influence directe sur le pronostic et la durée de vie. Ceux-ci sont meilleurs pour les patients résidant à moins de 15 minutes d'un centre de référence.

En partenariat avec le LYSA⁽²⁾, l'unité où travaille Sandra Le Guyader-Peyrou a lancé il y a deux ans une nouvelle enquête baptisée REALYSA⁽³⁾. Elle vise à suivre 6000 patients sur neuf ans afin de préciser les différents facteurs sociaux et médicaux qui influencent le pronostic des lymphomes et la qualité de vie des patients. F.F.

(1) Le Guyader-Peyrou S, Monnereau A. Rôle des inégalités sociales dans la prise en charge et la survie des LNH dans la population générale. Correspondance en Onco-hématologie, XV;4:192-197.

(2) Lymphoma Study Association, groupe indépendant de recherche clinique sur les lymphomes.

(3) Enquête présentée plus en détail sur le site ORELY (Outil de recherche d'études sur les lymphomes) à l'adresse suivante : <https://www.orely.org/essais-cliniques/1574776613/lymphome-etude-epidemiologique-sur-les-facteurs-de-survenue-et-d-evolution-de-la-maladie.html>



Le temps de trajet a une influence directe sur le choix de l'établissement de santé et... sur la durée de vie

SPORT, ENFANTS, SOINS DE SUPPORT

Conseils de lecture

1. Malades de sport, un remède contre le cancer, par Léa Dall'Aglio et Vincent Guerrier, Éditions du Faubourg.

Notre association accompagne Vincent et Léa dans leur « aventure », depuis la maladie de Vincent en 2016, puis la création de leur site internet www.maladesdesport.fr, la sortie du documentaire du même nom sur France3 en octobre dernier, et enfin ce livre qui raconte leur parcours et surtout l'importance de l'activité physique durant les traitements et après. Un joli témoignage, mais aussi un plaidoyer pour que l'activité physique adaptée soit systématiquement proposée à chaque malade et intégrée dans son parcours de soins. Vivifiant !



2. Comment Maman a tué le chef des pamplemousses, par Pascale Bougeault et Camille Génie, Éditions Rue de l'Échiquier.

Il n'est pas facile d'annoncer à un enfant la maladie et l'hospitalisation d'un papa ou d'une maman... Ce livre, destiné aux enfants à partir de 4 ans, devrait pouvoir aider ceux et celles qui, comme Camille, sont confrontés à cette difficulté. C'est le récit d'un enfant dont la maman est atteinte d'un cancer. Il nous raconte avec ses mots toutes les étapes qu'ils ont empruntées ensemble : le traumatisme de la première hospitalisation, les visites à l'hôpital, les rencontres avec les soignants. Des mots vrais, des dessins tout en simplicité et finesse. À mettre entre toutes les mains.

À signaler également que Camille, metteuse en scène et écrivaine publique, propose des séances d'ateliers d'écriture individuels à distance, notamment pour des patients qui souhaiteraient un accompagnement pour mettre en mots leur vécu lié à la maladie.

Contact : camillegenie@gmail.com



3. Plus forts contre le cancer, Dr Christelle Besnard-Charvet et Frédérique Odasso, Éditions Robert Laffont

Ce livre a été écrit par le Docteur Christelle Besnard-Charvet, présidente de l'association Centre Ressource Lyon qui s'occupe de soins de support et Frédérique Odasso, une journaliste qui partage cette philosophie d'une médecine intégrative globale et individualisée. Elles sont convaincues que la prise en charge d'une personne atteinte de cancer doit être globale, en traitant les cellules cancéreuses mais aussi l'hôte.

Après une première partie sur l'état actuel du cancer en France, les auteures se sont attachées à décrire simplement les différents traitements conventionnels du cancer, les pratiques complémentaires avec leurs indications et leurs limites. Des conseils sous forme de fiches sont apportés pour limiter les désagréments inhérents au cancer et aux traitements. Un chapitre est consacré aux aidants. Enfin, la prévention tertiaire représente le dernier chapitre, pour diminuer les facteurs de risque d'une nouvelle pathologie. Le livre est parsemé de témoignages de patients et de « coups de gueule » du médecin.

Ce livre porte un message : en étant acteurs de notre santé, nous pouvons devenir plus forts contre le cancer.

UNE NOUVELLE BROCHURE FLE SUR L'IMMUNOTHÉRAPIE PAR CELLULES CAR T

L'immunothérapie par cellules CAR T constitue à l'évidence un progrès thérapeutique contre certains types de lymphomes. Mais il s'agit aussi d'un traitement très particulier (les propres lymphocytes du patient sont génétiquement modifiés pour devenir des médicaments) et relativement complexe, avec des modalités de prise en charge sélectives, lourdes et contraignantes.

France Lymphome Espoir a donc publié cette nouvelle brochure pour permettre à chacun de mieux comprendre ce qu'est ce nouveau type de traitement et comment il s'organise en pratique.

La brochure peut être téléchargée librement sur le site de l'association (francelymphomeespoir.fr). Il est possible, toujours sur le site, de la commander pour la recevoir en version papier.



VACCINS ET LYMPHOMES

Les recommandations actuelles

La campagne 2020 de vaccination contre la grippe a commencé le 13 octobre dernier. C'est l'occasion de faire le point sur les différents vaccins recommandés pour celles et ceux qui sont suivis pour un lymphome.

Les traitements utilisés contre les lymphomes, en particulier les chimiothérapies et les greffes de cellules souches hématopoïétiques, entraînent fréquemment une diminution des défenses immunitaires. Dès lors, les personnes recevant ces traitements sont davantage susceptibles de développer une forme grave en cas d'infection, notamment par le virus de la grippe et les pneumocoques. Voici une synthèse des recommandations vaccinales actuelles en fonction des différentes situations possibles chez l'adulte.

Par FRANCK FONTENAY (journaliste)
avec la validation de
PR GUILLAUME CARTRON
(CHU de Montpellier)

PERSONNES TRAITÉES PAR CHIMIOTHÉRAPIE

Pour ces personnes, seuls les vaccins dits inactivés peuvent être administrés. Cela concerne principalement :

- Vaccin inactivé contre la grippe

La vaccination est recommandée à l'automne et en période épidémique. Elle repose sur une injection annuelle.

Chez les patients vaccinés en début de campagne de vaccination ou dont le traitement par chimiothérapie est en cours, une deuxième injection est recommandée un mois après la première.

À noter : la vaccination antigrippale pouvant être moins efficace chez les patients présentant une diminution de l'immunité, il est recommandé que leur entourage soit lui aussi vacciné.

- Vaccin contre les pneumocoques

En cours de traitement, il est recommandé de réaliser une vaccination en deux temps : tout d'abord, une dose de vaccin conjugué 13-valent, puis deux mois plus tard une dose de vaccin non conjugué 23-valent.

Pour les personnes présentant des facteurs de risque d'infection sévère à pneumocoque, le schéma de vaccination en deux temps doit être répété trois mois après la fin de la chimiothérapie.

- Vaccin contre l'hépatite B

Ce vaccin est recommandé en cours de traitement pour les patients à risque d'exposition au virus de l'hépatite B. Pour ces mêmes patients, une injection de rappel est conseillée 6 mois après l'arrêt de la chimiothérapie.

- Vaccin dTPCa (diphtérie-tétanos-polio-coqueluche acellulaire)

Un rappel avec une dose de ce vaccin est préconisé lorsque la chimiothérapie est arrêtée depuis au moins six mois.

Les vaccins dits vivants sont en revanche contre-indiqués pour les personnes en cours de traitement par chimiothérapie. Cela concerne notamment les vaccins contre la fièvre jaune, la rougeole-oreillon-rubéole (ROR), la varicelle et le zona. Un délai de six mois après l'arrêt de la chimiothérapie est à respecter avant d'envisager une vaccination anti-ROR et anti-fièvre jaune. Ce délai est d'un an pour la vaccination contre la varicelle et le zona.

PERSONNES EN RÉMISSION

Sauf situation particulière et indications spécifiques de son hématologue, les recommandations de vaccination pour les personnes en rémission d'un lymphome et qui ne sont plus sous traitement depuis au moins six mois sont celles qui s'appliquent à la population générale.

PERSONNES TRAITÉES PAR GREFFES DE CELLULES SOUCHES

Les greffes de cellules souches hématopoïétiques, qu'elles soient autologues (avec les propres cellules du patient) ou allogéniques (avec les cellules d'un donneur) entraînent un important déficit immunitaire et une diminution, voire une disparition des anticorps dirigés contre les maladies infectieuses prévenues par des vaccins. De plus, la reconstitution de l'immunité est lente; elle nécessite souvent plusieurs mois, voire un an ou deux. Les patients traités par greffe de cellules souches présentent de fait un risque accru pour certaines infections. Il est nécessaire de les vacciner ou revacciner dès que possible après la greffe, selon les recommandations suivantes:

• VACCINS INDISPENSABLES

- **Vaccin contre les pneumocoques**

La vaccination par le vaccin conjugué 13-valent est recommandée selon un schéma de 3 doses à un mois d'intervalle et commencé 3 mois après la greffe. Une dose de vaccin non conjugué 23-valent doit être administrée un an après la greffe. En cas de réaction du greffon contre l'hôte, la 4^e dose doit être effectuée avec le vaccin conjugué 13-valent.

- **Vaccin inactivé contre la grippe**

La vaccination antigrippale est recommandée à partir de 6 mois après la greffe. Dans les situations à risque d'infection (épidémie déclarée dans un même lieu par exemple), ce délai peut être raccourci à 3 mois. Cette vaccination est préconisée tous les ans à vie. Celle de l'entourage est fortement préconisée.

- **Vaccin dTPCa (diphthérie-tétanos-polio-coqueluche acellulaire)**

La vaccination est recommandée pour tous les patients greffés à partir de 6 mois après la greffe. Trois doses sont à injecter à un mois d'intervalle, avec un rappel un an après la greffe.

- **Vaccin contre l'Haemophilus influenza type B**

Ce vaccin est recommandé pour tous les patients greffés 6 mois après la greffe. Trois doses sont à injecter espacées d'un mois, avec un rappel 18 mois après la greffe.

• VACCINS RECOMMANDÉS EN FONCTION DU RISQUE INDIVIDUEL

- **Vaccin contre le méningocoque**

Les patients adultes non préalablement vaccinés doivent être vaccinés contre les différents méningocoques entre 12 et 18 mois après la greffe. Deux doses du vaccin tétravalent conjugué ACWY doivent être administrées à 6 mois d'intervalle. La vaccination contre le méningocoque B repose sur l'injection de 3 doses à un mois d'intervalle, suivies d'un rappel un an plus tard.

- **Vaccin ROR (rougeole-oreillons-rubéole)**

Ce vaccin est recommandé au moins 2 ans après la greffe, en l'absence de réaction du greffon contre l'hôte et de traitement immunosuppresseur. Deux doses sont à injecter espacées d'au moins un mois.

- **Vaccin contre la varicelle**

Cette vaccination ne concerne que les patients séronégatifs pour cette maladie. Elle doit être effectuée au moins 2 ans après la greffe, en l'absence de réaction du greffon contre l'hôte et de traitement immunosuppresseur. Deux doses sont à injecter à deux mois d'intervalle.

- **Vaccin contre l'hépatite B**

Ce vaccin est recommandé pour les patients à risque d'exposition au virus de l'hépatite B à partir de 6 mois après la greffe. Trois doses sont à injecter à un mois d'intervalle, suivi d'un rappel 18 mois après la greffe.

PLAIDOYER

FLE CONTRIBUE À LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE L'INCA

En mars 2019, le Parlement a chargé l'Institut National du Cancer (INCa) d'élaborer une stratégie décennale de lutte contre les cancers. Dans le cadre de cette mission, l'Institut a défini 220 mesures selon quatre axes: améliorer la prévention; limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie; lutter contre les cancers de mauvais pronostic; mesures transversales.

Fin septembre, l'INCa a soumis ces propositions à une «consultation citoyenne» à laquelle toute personne intéressée était invitée à contribuer à titre individuel. À l'initiative de France Lymphome Espoir, un collectif de 23 associations s'est étonné, dans un courrier adressé au président de l'INCa, qu'aucune association de patients n'ait été consultée dans le processus d'élaboration de la stratégie nationale, en dehors de la Ligue nationale de lutte contre le cancer. En réponse à cette initiative, le président de l'Institut a invité chaque association à apporter sa propre contribution.

LA CONTRIBUTION DE FRANCE LYMPHOMES ESPOIR CENTRÉE SUR LA FATIGUE

Constatant que la problématique de la fatigue associée au cancer n'apparaissait pas dans la stratégie décennale de l'INCa, la commission plaidoyer a choisi d'élaborer des propositions visant à en améliorer la prise en charge. La fatigue associée au cancer concerne une grande majorité des malades, avec un retentissement souvent important et durable sur le quotidien et la qualité de vie. De plus, elle est insuffisamment évaluée et rarement prise en charge.

La commission plaidoyer a donc défini huit propositions d'actions. Elle préconise notamment la rédaction et la diffusion d'un référentiel à destination des professionnels de santé, ainsi que le lancement d'un appel à projets pour stimuler les initiatives pilotes de prise en charge de la fatigue. Elle suggère également que la fatigue soit systématiquement abordée lors des consultations et qu'un «coordinateur fatigue» soit désigné dans tous les services d'onco-hématologie afin de coordonner les soins nécessaires à chaque patient.

La Covid, mon lymphome et moi

Les gestes barrières ne sont pas auxiliaires



En raison de votre lymphome, vous devez redoubler de précautions. Si vous avez la Covid, votre traitement et vos examens risquent d'être retardés.

En respectant les gestes barrières, vous vous donnez toutes les chances de continuer à être bien pris en charge.

Mon traitement, je le continue



Si vous recevez un traitement contre votre lymphome, il est essentiel de le poursuivre tel qu'il vous a été prescrit. Toute interruption peut entraîner un risque, sauf si elle est décidée en accord avec votre médecin.

Si votre traitement est administré à l'hôpital, allez à vos rendez-vous. L'équipe soignante prend toutes les mesures nécessaires pour que vous le receviez en toute sécurité.

Rendez-vous déprogrammé, je le fais remplacer

Il peut arriver que votre équipe médicale soit dans l'obligation de déprogrammer un de vos rendez-vous médicaux en raison d'une surcharge d'activité liée à la Covid. Mais, votre prise en charge ne doit pas être stoppée pour autant.

Assurez-vous qu'une autre date de rendez-vous vous soit proposée dans un délai raisonnable.

À mes rendez-vous médicaux, je ne fais pas défaut

Tout rendez-vous pour la prise en charge d'un lymphome est important, avec ou sans Covid. Donc, si vous avez un ou plusieurs rendez-vous programmés, sans hésiter, il faut y aller.

Ne prenez pas le risque que votre lymphome soit moins bien pris en charge.

Comme vous, les professionnels de santé respectent les gestes barrières.



La Covid, je m'en protège, mon lymphome, je le soigne