



Lymphom'Action

n° 31 – mars 2017

**LES ACTIONS
DES BÉNÉVOLES**

**QUESTIONS SUR LE
DON D'ORGANES**

**TRAITEMENT ORAL,
UN VIRAGE À NÉGOCIER**



Sommaire

DOSSIER

- 3** Traitement oral à domicile : un virage à négocier
- 4** Pr Véronique Leblond : « Avec les thérapies orales, il faut sécuriser le parcours des patients »
- 6** L'expérience AMA du CHU de Rennes
- 7** Éducation thérapeutique et traitement oral : l'exemple d'un programme régional
- 8** Traitement à domicile : ils témoignent de leur vécu

TÉMOIGNAGE

- 9** « Un merveilleux malheur »

ASSOCIATION

- 10** Questions sur le don d'organes

BÉNÉVOLES

- 11** Les actions et manifestations organisées par les bénévoles

À RETENIR

- 12** « Après le cancer », un livre de Pr Guy Laurent.

Assemblée générale de FLE

Les rendez-vous à venir

Photo de couverture : depuis la rémission de Barbara, sa famille court. Ils étaient plusieurs à participer sous les couleurs de FLE au marathon de La Rochelle le 27 novembre 2016 et ils ont battu leur record ! Merci Barbara, Cédric et Jordan de porter haut les couleurs de l'association pour cette course... et celles à venir !

ÉDITORIAL

Une année chargée

par Guy Bouguet, Président de France Lymphome Espoir

Ce numéro de Lymphom'Action est consacré à ce que nous appelons le « virage ambulatoire », quand les traitements se prennent à domicile. Nous voyons arriver de plus en plus de nouveaux types de thérapies avec des modes d'administration moins contraignants (voie orale). Certains effets indésirables sont maîtrisables. D'autres, très gênants pour la qualité de vie, l'autonomie et le bien-être du patient au quotidien, subsistent. Pour autant, les patients n'osent pas toujours parler de leurs difficultés avec les professionnels de santé, qu'elles soient relatives à la qualité de vie physique, psychologique ou socioprofessionnelle. De plus, le traitement des hémopathies malignes a connu ces dernières années de considérables progrès d'efficacité, avec des durées de traitement parfois très longues. Tout cela suppose pour le patient d'intégrer dans sa vie quotidienne la prise de ce type de médicament de façon chronique.

Ce mode d'administration, dans la structure actuelle de la prise en charge des patients atteints de lymphome, pose le problème de l'accompagnement et du suivi du patient afin :

- qu'il prenne ses médicaments comme ils lui ont été prescrits (observance);
- qu'il soit en capacité d'alerter au bon moment lors de la survenue d'effets indésirables inhabituels (pharmacovigilance).

L'information et l'éducation thérapeutique peuvent l'aider à comprendre et évaluer les effets indésirables. Dans ce numéro, nous essayons d'expliquer et de comprendre comment faire évoluer le système pour être sûr que le patient soit bien au centre des préoccupations de ce « virage ».

2017 est une année chargée en projets et actions qui nous paraissent importants :

- L'enquête EnPatHie™ qui a pour objectifs d'identifier et comprendre le vécu des patients atteints d'hémopathies malignes est en cours de finalisation. Les résultats seront communiqués au 2^e trimestre 2017.
- Nous effectuerons également une enquête auprès des médecins généralistes afin d'identifier, évaluer leurs besoins en termes d'information et de formation sur le diagnostic (initial et en rechute) et le suivi des patients atteints de lymphomes, une sorte d'IDiL⁽¹⁾.
- Nous réaliserons une plateforme complète d'information et de recherche sur les essais cliniques concernant les lymphomes.
- Et, comme chaque année, notre Journée Mondiale des Lymphomes. Elle se déroulera dans 20 villes françaises, le 15 septembre, sur le thème de la diversité des formes de lymphomes et de leurs traitements.

Nous vous tiendrons, bien sûr, informés de l'évolution et des résultats de ces différents projets tout au long de l'année.

(1) IDiL : enquête réalisée en 2009 sur l'Initiation du Diagnostic de Lymphome auprès de médecins généralistes et de médecins de spécialités médicales.

Remise d'un trophée FLE au Dr Philippe Solal-Celigny

Philippe Solal-Celigny étant absent lors du gala du 10^e anniversaire de notre association en octobre 2016, Guy Bouguet a mandaté Jean-Marie Delacellerie, membre fondateur, pour lui remettre un trophée FLE. Mission accomplie le 23 février dernier à Nantes. Philippe a été particulièrement touché de recevoir cette distinction pour son implication lors de la création de l'association et au sein du comité scientifique, ainsi que pour son travail de recherche et de soins auprès des patients. Ce moment fut particulièrement émouvant car c'est Philippe qui a mis en place et suivi le protocole de soins de Jean-Marie durant 7 mois, fin 2003 et 2004. Philippe et Jean-Marie se revoient lors des contrôles périodiques, et une franche amitié les unit depuis la rémission complète de Jean-Marie. Bravo à Philippe !





Delphine Hue, infirmière cadre de santé, et Lauriane James, infirmière du dispositif AMA (Assistance des Malades Ambulatoires) au CHU de Rennes.

Traitement oral à domicile

UN VIRAGE À NÉGOCIER

DE PLUS EN PLUS DE MÉDICAMENTS CONTRE LES CANCERS EN GÉNÉRAL ET LES LYMPHOMES EN PARTICULIER SE PRENNENT DÉSORMAIS PAR VOIE ORALE, DONC À DOMICILE. CETTE ÉVOLUTION, QUI DEVRAIT ALLER EN S'ACCENTUANT DANS LES PROCHAINES ANNÉES, MODIFIE SENSIBLEMENT LES RAPPORTS AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE HOSPITALIÈRE : MOINS DE CONTACTS DIRECTS ET UN SUIVI PLUS À DISTANCE. POUR LES PATIENTS, CET « ISOLEMENT » N'EST PAS FORCÉMENT FACILE À VIVRE, AVEC DES TRAITEMENTS QUI N'EN RESTENT MOINS LOURDS, MÊME S'ILS SONT PLUS « CONFORTABLES » À PRENDRE. POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, CE « VIRAGE AMBULATOIRE » IMPOSE DE METTRE EN PLACE ET DE PROPOSER DE NOUVEAUX MODES DE PRISE EN CHARGE. D'AUTANT QUE LES MÉDECINS DE VILLE NE SONT PAS FORCÉMENT EN MESURE D'ASSURER RÉELLEMENT LE RELAI. FACE AUX DÉFIS DE CETTE MUTATION, DES EXPÉRIENCES SONT TENTÉES, DES RECOMMANDATIONS ÉDICTÉES. IL RESTE NÉANMOINS À DÉFINIR UNE ORGANISATION À LA FOIS EFFICACE ET CONSENSUELLE POUR QUE LES TRAITEMENTS À DOMICILE PUISSENT SE PRENDRE DANS LES MEILLEURES CONDITIONS POSSIBLES. C'EST LE DOSSIER DE CE NUMÉRO.

Pr Véronique Leblond

« AVEC LES THÉRAPIES ORALES, IL FAUT SÉCURISER LE PARCOURS DES PATIENTS »

CHEF DU SERVICE D'HÉMATOLOGIE CLINIQUE DE L'HÔPITAL DE LA PITIÉ-SALPÉTRIÈRE À PARIS, LE PR VÉRONIQUE LEBLOND EST, AVEC LE PR GILLES SALLES DU CHU DE LYON, À L'ORIGINE DU LIVRE BLANC SUR « L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS SOUS THÉRAPIES ORALES EN HÉMATOLOGIE ». ELLE EXPLIQUE LE SENS DE CETTE DÉMARCHE POUR L'AVENIR.



Pourquoi ce livre blanc?

Des médicaments par voie orale en hématologie existent depuis longtemps, mais ils étaient jusqu'à récemment prescrits à un nombre limité de patients. Ces dernières années, avec les thérapies ciblées, le nombre de médicaments oraux s'est accru. En outre, ces derniers concernent beaucoup plus de patients, notamment ceux atteints de leucémie myéloïde chronique (LMC), de myélome, de leucémie lymphoïde chronique (LLC) et de certains lymphomes. Enfin, de nombreux médicaments par voie orale sont en cours de développement dans d'autres indications. Le constat est donc qu'une partie croissante des malades dont nous nous occupons va prendre ces médicaments par voie orale, à domicile. Il nous a par conséquent semblé utile d'anticiper sur toutes les difficultés qui risquent de se présenter.

Quelles sont ces difficultés potentielles?

La prise en charge actuelle classique s'organise essentiellement en hôpital de jour. Les patients viennent dans leur établissement de santé pour recevoir leur traitement à intervalles très réguliers, tous les quinze jours ou trois semaines par exemple. Ils ont donc des contacts tout aussi réguliers avec l'équipe qui les prend en charge, même s'ils ne voient leur hématologue en consultation que tous les trois ou quatre mois. Avec un traitement oral, le patient reste chez lui. C'est certainement plus confortable pour lui, mais dans le même temps, il est un peu livré à lui-même, sans forcément savoir quoi faire en cas de problèmes. Le premier aspect concerne les effets indésirables des médicaments. Ceux-ci ne sont pas forcément très sévères, mais s'ils s'installent dans la durée et que le patient ne sollicite pas son équipe hospitalière entre deux consultations avec son hématologue, ils peuvent conduire à des complications, dont certaines potentiellement très gênantes. Par exemple, une diarrhée de grade II qui persiste est susceptible d'entraîner une insuffisance rénale. Il y a ensuite la question des interactions médicamenteuses, qui peuvent provoquer des effets indésirables ou réduire l'efficacité des traitements. Le médecin généraliste ne connaît pas forcément bien les traitements oraux des hémopathies, parce que ce sont des pathologies qu'il rencontre rarement. Il peut ainsi prescrire des médicaments susceptibles d'interagir avec ces traitements. Enfin, il y a la question de l'observance. Un patient peut rencontrer des difficultés à prendre son traitement, avec un risque de perte d'efficacité. Sur tous ces points, nous souhaitons faire des propositions pour sécuriser le parcours des patients.

Vous avez donc analysé toutes les expériences menées jusqu'à présent pour le suivi des patients sous traitement oral.

Nous avons essayé de faire le tour de tout ce qui était fait en France dans ce domaine, et pas uniquement en hématologie, pour identifier les démarches et les dispositifs nous apparaissant les plus intéressants et utiles. Souvent, ces expériences sont innovantes sur un aspect particulier, mais ne répondent pas forcément de manière organisée à tous les aspects de la prise en charge. À partir de là, nous avons élaboré un parcours patient idéal, répondant à toutes les problématiques des thérapies orales.

Dans ce parcours que vous préconisez, vous accordez un rôle particulièrement important à l'infirmière de suivi.

Elle est effectivement au centre du dispositif. C'est elle qui maintient le lien entre les patients et l'hôpital. Il est essentiel que les malades puissent s'adresser à quelqu'un en particulier au sein du service qui assure leur prise en charge, quelqu'un qui puisse répondre à leurs interrogations, à leurs inquiétudes, qui puisse les orienter, que ce soit vers un professionnel hospitalier ou de ville. Cette personne doit également pouvoir les appeler régulièrement pour faire le point sur leur situation. Nous pensons que les infirmières de suivi ou de coordination, telles qu'il en existe déjà dans les hôpitaux de jour, sont les mieux placées pour assurer ce rôle. On ne peut pas demander aux médecins généralistes de le faire. Ils sont déjà souvent débordés et ont individuellement peu de patients avec des hémopathies. Il est impossible de leur demander

LES PRINCIPALES PROPOSITIONS DU LIVRE BLANC

L'objectif des auteurs de ce livre blanc est de parvenir à « une organisation fondée sur l'interdisciplinarité et la complémentarité de l'hôpital et de la ville, axée sur une sécurisation de l'initiation à travers la consultation pluridisciplinaire et positionnant l'infirmière de suivi au cœur d'un accompagnement personnalisé et durable ». Pour cela, ils formulent une série de propositions, notamment :

- 1) Systématiser la consultation d'initiation pluridisciplinaire pour les patients traités par thérapies orales. L'idée est que pour toute prescription d'une thérapie orale par l'hématologue, soient associés l'infirmière de suivi et un pharmacien hospitalier, ainsi que, en fonction des besoins du patient, d'autres professionnels (médecins spécialistes des comorbidités, psychologue, assistante sociale, etc.).
- 2) Systématiser la consultation pharmaceutique en initiation et dans la durée. L'objectif est notamment que le patient rencontre systématiquement un pharmacien hospitalier après la prescription et que ce dernier lui remette un plan de prise individualisé.

- 3) Positionner l'infirmière de suivi au cœur de l'accompagnement pluridisciplinaire du patient tout au long du traitement. Le rôle de l'infirmière de suivi est central pour délivrer l'information au patient, effectuer un suivi téléphonique régulier, être disponible pour répondre aux patients, aux aidants et aux professionnels de santé de ville, établir une relation personnalisée avec le patient.
- 4) Assurer au patient un suivi personnalisé, pluridisciplinaire et modulé dans le temps. Il s'agit d'adapter le suivi en fonction des besoins individuels du patient, de réévaluer régulièrement dans le temps ces besoins et d'adapter la prise en charge proposée.
- 5) Mobiliser les acteurs de ville à l'accompagnement à long terme des patients, en lien avec l'hôpital. Le but est d'impliquer les acteurs de proximité par une circulation des informations et l'utilisation d'outils adaptés (dossier médical personnel, dossier pharmaceutique, numéros de téléphone dédiés, etc.).

Le livre blanc est téléchargeable gratuitement sur le site de FLE :

<http://www.francelymphomespoir.fr/files/publications/documents/attachments/livre-blanc-hemopathies-malignes-2016.pdf>

d'assurer complètement le suivi des malades sous thérapies orales, même si bien entendu ils doivent être associés au parcours des patients.

Dans le dispositif que vous préconisez, comment assurer la coordination des différents professionnels de ville impliqués ?

C'est justement le rôle de l'infirmière de suivi. L'idée est qu'elle réunisse au moment de la prescription les coordonnées de tous les acteurs de ville intervenant ou susceptibles d'intervenir auprès du patient : son médecin traitant, son pharmacien, le réseau de soins, l'infirmière libérale, l'association de malades, etc. C'est elle qui ensuite mobilise les différents acteurs. Par exemple, en mettant en relation le pharmacien de ville avec le pharmacien hospitalier et en adressant des informations importantes au médecin traitant.

L'infirmière de suivi doit-elle avoir le même rôle auprès de tous les patients ?

Son intervention doit s'adapter aux besoins de chaque patient. S'il est jeune, qu'il travaille, qu'il a parfaitement compris son traitement, elle ne va pas passer son temps à l'appeler toutes les cinq minutes ! En revanche, elle doit être beaucoup plus présente auprès d'une personne âgée, isolée, qui n'a pas d'aidant auprès d'elle.

Si l'intérêt d'un tel parcours ne fait pas de doute pour les patients, comment convaincre les établissements de santé de le mettre en place ?

C'est la raison pour laquelle nous avons réalisé une évaluation médico-économique du dispositif et nous l'avons appliqué à deux pathologies, la LLC et la LMC. L'évaluation montre que pour un euro investi, près de deux euros d'économie peuvent être générés pour le système de soins dans le cas de la LLC. Pour la LMC, l'économie s'élève à 63 euros pour un euro investi. Ce type d'organisation permet en effet de diminuer les hospitalisations pour complications liées aux effets indésirables ou aux interactions médicamenteuses, d'améliorer l'observance, donc l'efficacité des traitements, donc le devenir des patients. Il réduit également les frais de transport. Le dispositif est donc coût-efficace.

Quelles suites allez-vous donner à ce livre blanc ?

À l'heure actuelle, nous rencontrons tous les grands acteurs du système de santé, l'Institut national du cancer, Unicancer (la fédération qui regroupe tous les Centres de lutte contre le cancer), la Haute autorité de santé (HAS), etc. Ensuite, nous allons chercher à promouvoir nos propositions dans le cadre du prochain Plan cancer. Enfin, nous avons prévu de solliciter les parlementaires, même si à court terme leurs préoccupations premières seront sans doute ailleurs. Nous nous sommes engagés dans un travail de longue haleine.

Pensez-vous que les établissements hospitaliers peuvent être favorables à votre dispositif ?

Les directions hospitalières ont tendance à dire qu'elles ne peuvent pas dégager des moyens supplémentaires pour ce type de démarche. Ou alors qu'il faut supprimer des postes

d'infirmières dans les hôpitaux de jour pour les réaffecter à un tel dispositif. La difficulté, à l'heure actuelle, c'est que nous avons toujours autant de patients dans les hôpitaux de jour. Donc nous ne pouvons pas nous permettre de tels redéploiements. Par ailleurs, les hôpitaux tendent à dire qu'ils vont perdre de l'argent puisque les patients sous thérapies orales « sortent » de l'hôpital. Si chacun continue de regarder midi à sa porte, on ne peut pas s'en sortir. Il faut avoir une vision macro-économique. Le dispositif de suivi permettrait des économies pour l'ensemble du système de santé. Une solution serait par exemple de mettre en place un forfait pour l'activité hospitalière de l'ensemble du parcours des patients sous thérapies orales. Leur nombre va inévitablement être de plus en plus important, et cela ne concerne pas uniquement l'hématologie, mais l'ensemble de la cancérologie. Il est indispensable d'anticiper à la fois pour sécuriser leur parcours, améliorer l'organisation des services et faire des économies.

Quatre associations, dont France Lymphome Espoir, ont participé à l'élaboration du livre blanc. C'était important de les y associer ?

C'était surtout une évidence. Les patients ont une expérience de leur parcours que nous, hématologues, ne pouvons pas avoir. Je pense aussi que les associations pourront être très utiles dans la mise en place du dispositif. Par exemple, en faisant intervenir des patients experts pour aider les malades à être observants à leur traitement. Aujourd'hui, il n'est pas imaginable de faire évoluer le système de santé sans les associations.

Propos recueillis par F.F.

AMA – "ASSISTANCE DES MALADES AMBULATOIRES" L'expérience du CHU de Rennes

POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES PATIENTS SOIGNÉS PAR THÉRAPIE ORALE, MAIS AUSSI EN HÔPITAL DE JOUR PAR CHIMIOTHÉRAPIE, DES INITIATIVES ONT ÉTÉ PRISES ICI OU LÀ POUR SÉCURISER LE PARCOURS DU PATIENT LORSQU'IL EST À DOMICILE. NOUS AVONS ÉVOQUÉ DANS LE LYMPHOM'ACTION N° 30, LE DISPOSITIF ONCORAL MIS EN PLACE À LYON ET PRÉSENTÉ LORS DU COLLOQUE QUE FLE A ORGANISÉ DANS CETTE MÊME VILLE EN OCTOBRE 2016.

L'INITIATIVE TOULOUSAINNE AMA (ASSISTANCE DES MALADES AMBULATOIRES) QUE L'ON DOIT AU PR GUY LAURENT À L'ONCOPELE, A AUSSI ÉTÉ PRÉSENTÉE DANS LE LYMPHOM'ACTION N° 23. CELLE-CI EST EN PLACE DEPUIS 2010 À TOULOUSE. ELLE A DEPUIS ESSAIMÉ DANS PLUSIEURS CENTRES DE SOINS EN FRANCE. NOUS AVONS CHOISI DE VOUS PRÉSENTER COMMENT L'AMA S'EST IMPLANTÉE AU CHU PONTCHAILLON À RENNES, DANS LE SERVICE D'HÉMATOLOGIE DU PR THIERRY LAMY. NOUS AVONS INTERROGÉ DELPHINE HUE, INFIRMIÈRE CADRE DE SANTÉ, ET LAURIANE JAMES, INFIRMIÈRE AMA.

Quelles sont les raisons qui ont conduit à la mise en place de l'AMA dans votre service?

Les premières évaluations du programme AMA au CHU de Toulouse ont montré, outre la satisfaction des patients, une réduction importante du nombre de jours d'hospitalisation pour complications intercurrentes et notamment infectieuses, une réduction du nombre de transfusions et surtout un maintien significatif de la dose intensité de chimiothérapie délivrée. En effet, de par la réduction des complications, les patients ont pu recevoir la quasi-totalité du traitement, comparativement à un suivi classique lors duquel la survenue de complications génère parfois un espacement

des traitements et/ou une diminution de la dose, synonymes de moindre efficacité. Ces arguments ont conduit à la mise en place d'AMA en Hématologie Clinique Adulte au CHU de Rennes, le 1^{er} septembre 2014, et à la création d'un poste infirmier dédié à 100 %. Ce projet a été présenté, discuté au sein de l'équipe médicale et soignante et a obtenu un financement de 60 000 euros (assuré pour 70 % par l'association Leucémie Espoir de la Manche et 30 % par le laboratoire Roche) permettant de couvrir la période de septembre 2014 à décembre 2015. Ce financement a été renouvelé en 2016.

Comment est organisée cette assistance des patients en ambulatoire? Quels patients sont concernés?

Cette assistance est assurée par une infirmière spécialement formée, du lundi au vendredi, de 8h30 à 16h30. Elle dispose d'une ligne téléphonique spécifique.

Le suivi est proposé pour le moment à des patients ayant un lymphome non hodgkinien (LNH) ou une maladie de Hodgkin ou une leucémie lymphoïde chronique (LLC). Lors d'un entretien, via le dispositif d'annonce, l'infirmière AMA leur explique les modalités de fonctionnement de la prise en charge.

L'infirmière AMA assure le suivi du patient, mais aussi la coordination entre les différents soignants. Lors d'une surveillance téléphonique bihebdomadaire, à l'aide d'un questionnaire préétabli et des résultats d'héogrammes :

- Elle évalue la tolérance des traitements. En fonction du grade de toxicité et en collaboration avec le médecin référent du patient, elle met en œuvre des actions (organisation de consultation ou d'hospitalisation en urgence, envoi d'ordonnance, etc.).
- Elle récupère les Tep-scan des patients et assure la prise de rendez-vous avec l'hématologue référent pour évaluation en cours de traitement.
- Elle assure la coordination ville/hôpital en informant et en collaborant avec la médecine de ville (infirmière libérale, laboratoire, pharmacien, médecins traitants, etc.) et les différents soins de support pouvant être proposés au patient (psychologue, assistante sociale, diététicienne, etc.).

Avez-vous déjà des retours, des évaluations?

Entre septembre 2015 et septembre 2016, 107 patients ont été inclus, dont 98 pour un LNH et 9 pour un lymphome hodgkinien, pour un suivi allant de 3 à 8 cures de chimiothérapie, principalement des R-CHOP. Nous avons enregistré 2065 appels sortants et 326 appels entrants, avec un suivi patient en moyenne de 10 patients/semaine, revus au moment des cures. Nous observons que parmi les 107 patients, 78 % d'entre eux ont présenté au moins une fois un épisode de neutropénie sévère (de grades 3 et 4). 19 % d'entre eux ont traversé une phase d'aplasie fébrile (88 % gérées à la maison et 13 % en hospitalisation). Il a été constaté 22 % de ré-hospitalisations après avis téléphoniques (71 % d'hospitalisations directes en Hématologie ou dans différents services du CHU et hôpitaux locaux, et 29 % de passages par les urgences en vue d'une hospitalisation). Il est également à noter que la quasi-totalité des patients (99 %) a reçu les doses prévues de chimiothérapie à 100 %.

Entre novembre 2015 et janvier 2016, un bilan de Satisfaction du Programme AMA a été réalisé auprès des patients (110 questionnaires envoyés, 75 reçus). Tous les répondants ont noté un impact positif certain sur leur qualité de vie : assistance professionnelle sécurisante, se sentir à l'écoute, pouvoir contacter quelqu'un en cas de problème, un bon relais entre l'infirmière AMA et l'hématologue référent, avoir une bonne coordination entre l'hôpital et la médecine de ville, avoir un interlocuteur unique disponible, pour pouvoir se confier, ôter toutes les angoisses, sentiment d'être mieux pris en charge... Ils rapportent aussi un impact certain sur la gestion des effets indésirables (66 réponses sur 75) : apprendre à gérer seul les différents effets indésirables, permettre d'être acteur de sa maladie, anticiper les problèmes, bénéficier de bons conseils professionnels, réactivité aux questions, soins urgents pilotés à distance sans hospitalisation...

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET TRAITEMENT ORAL

L'exemple d'un programme régional

DEPUIS JANVIER 2017, LES PATIENTS DE L'EX-RÉGION MIDI-PYRÉNÉES SOUS TRAITEMENT ORAL POUR UN CANCER PEUVENT INTÉGRER UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SPÉCIFIQUE : « CANCER ET TRAITEMENT ORAL : JE GÈRE ! ». CE DERNIER A POUR OBJECTIF DE LEUR PERMETTRE « DE COMPRENDRE, D'APPRENDRE ET D'AGIR » À LEUR DOMICILE.



« À QUOI BON ÊTRE INFORMÉ SI ON NE COMPREND PAS ! » Tel est le credo – de bon sens ! – du programme d'éducation thérapeutique mis en place dans l'ensemble des huit départements de l'ex-région Midi-Pyrénées. Coordonné par l'Institut universitaire du cancer de Toulouse (IUCT) Oncopole, ce programme est destiné aux patients prenant un traitement oral pour un cancer afin de leur permettre d'acquérir des compétences pour vivre au mieux avec leur maladie et leur traitement au quotidien et sur le long terme. Élaboré par des professionnels de santé hospitaliers et libéraux, ainsi que des malades, ce programme a été validé par l'Agence régionale de santé (ARS) Occitanie en juillet 2016. S'appuyant sur des outils ludo-pédagogiques, le programme poursuit les objectifs suivants pour les patients :

- Faire le point sur leurs connaissances acquises durant le parcours de soins ;
- Partager les idées reçues concernant le traitement ;
- Faire du lien entre la maladie et le traitement ;
- Comprendre la prescription et l'ordonnance ;
- Adopter les bons réflexes au bon moment ;
- Trouver la motivation à prendre son traitement pour sa santé et sa vie en général.

CONSULTATION ET ATELIERS

Le programme comporte deux temps spécifiques et complémentaires. Dans un premier temps, il est proposé une consultation individuelle gratuite avec un professionnel de santé formé à l'éducation thérapeutique et sensibilisé à la cancérologie. Le but est de faire le point sur les besoins du patient, ses attentes et ses projets.

S'il le souhaite, il peut ensuite intégrer des ateliers collectifs. Réunissant huit participants au maximum, ces ateliers se déclinent en quatre sessions de trois heures chacune. La première (« Je comprends ») est destinée à faire lien entre la maladie et le traitement. La seconde (« J'apprends ») est centrée sur la compréhension de l'ordonnance et sur l'impact du traitement dans la vie quotidienne. La troisième (« J'agis ») vise à apprendre à faire face aux difficultés et problèmes qui peuvent se présenter durant le traitement et à savoir comment réagir. La quatrième (« Je vis ») s'attache à renforcer la motivation à prendre le traitement et à savoir comment bien le suivre au long cours. Chaque session est animée par deux professionnels formés à l'éducation thérapeutique. Les participants ont bien sûr la possibilité de s'exprimer et de partager leurs vécus et expériences tout au long des sessions.

Depuis son lancement, le programme rencontre un certain succès. Ainsi, en un mois, plus de 50 patients se sont inscrits pour le seul département de la Haute-Garonne. Par ailleurs, 95 % de ceux qui ont sollicité une consultation ont participé aux ateliers collectifs.

Si vous habitez la région et que vous êtes intéressé par le programme, vous pouvez prendre rendez-vous à un numéro de téléphone unique : 05 31 15 55 29. Les consultations individuelles et les ateliers collectifs sont organisés dans chacun des huit départements concernés.

L'ÉLABORATION DU PROGRAMME VUE PAR MAGUY

Plusieurs associations de patients ont contribué à l'élaboration de ce programme d'ETP (éducation thérapeutique du patient). Maguy, bénévole de France Lymphome Espoir en région Occitanie, en témoigne : « J'ai beaucoup apprécié d'être intégrée avec d'autres patients au sein d'un groupe composé de soignants hospitaliers, mais aussi de médecins, infirmiers et pharmaciens de ville, pour travailler au montage de ce dispositif. En nous réunissant tous les mois, pendant une année entière, le programme s'est élaboré progressivement, à l'écoute de la parole des usagers que nous sommes. Preuve en est, l'excellente fréquentation des ateliers par les patients de plus en plus demandeurs... Cet outil adapté est pour moi le témoin de la nécessaire collaboration entre soignants et patients ! »

TÉMOIGNAGES DE PARTICIPANTS

« J'aime beaucoup les jeux utilisés, cela permet de voir les choses autrement et surtout de voir comment on peut faire dans la vraie vie. »

« J'apprécie ce temps d'écoute et surtout d'échanges, je me sens une personne et pas qu'une maladie. »

« Je me sens moins seul, je me rends compte que les effets secondaires des traitements, il n'y a pas que moi qui les aie. »

« Un moment de bonne humeur et surtout, après, la sensation d'être actrice de quelque chose par rapport à ma maladie. »

« Je ne pensais pas que nous étions autant de personnes à partager les mêmes problèmes, c'est super de pouvoir échanger des trucs, des astuces, de parler avec des gens qui comprennent. »

Traitement à domicile ILS TÉMOIGNENT DE LEUR VÉCU

> CHRISTOPHE – SEUL DANS MON COIN

Si j'avais su qu'un jour, j'aurais juste un petit cachet à prendre matin et soir pour soigner mon lymphome... Que de chemin parcouru! Un premier traitement, chimio, avec ses rendez-vous réguliers, ses consultations et ses effets secondaires... Puis une autogreffe, avec séjour à l'hôpital... On est monté d'un cran!

Il fallait bien que je rechute une fois de plus pour connaître la suite! Quelle surprise! Juste une boîte de cachets, et la recommandation d'en prendre 2 par jour en 2 prises!

Pas de personnel soignant pour s'assurer que tout va bien. Ah si! Mon infirmière de ville qui vient tous les 15 jours faire ma prise de sang. Pas de médecin non plus qui me demande comment ça va... C'est bizarre, mais ça me manque...

C'est à croire qu'ils me manquent vraiment, car j'ai l'impression qu'il se passe quelque chose. J'appelle, qui? Je sens un grand moment de solitude... On cherche quelqu'un pour me renseigner, en l'absence de mon médecin. J'ai la sensation de ne pas être pris en charge, vu que le traitement que je prends n'est pas connu par grand monde. J'aurais tellement voulu qu'ils me disent: « venez, on va voir ça et trouver la solution ». Mais là, non.

Je rencontre mon généraliste, qui me prescrit un médicament assez standard pour ces effets indésirables. Deux jours plus tard, j'y retourne. « On va taper plus fort » me dit mon généraliste. Pas de chance, ça ne va toujours pas. Je me décide enfin à aller à l'hôpital. Je vois mon hémato, prise de sang, constantes, etc. Ça devrait aller mieux... L'histoire dure 10 jours, épuisants. En modifiant les remèdes et en arrêtant le traitement, tout rentre progressivement dans l'ordre.

En tout cas, mes ganglions ne sont plus palpables, et il est décidé de ne pas reprendre le traitement. La rémission est confirmée depuis deux ans maintenant. Une chose est sûre: ces petits cachets ont été pour moi efficaces, mais j'aurais vraiment apprécié d'être accompagné et encadré. Ça viendra sûrement... Les soignants me l'ont confirmé. Cela évitera de cogiter seul dans son coin, avec juste sa boîte de pilules!

> MARIE-FRANCE – RECONNAISSANCE

J'ai eu un lymphome en 2013 et j'ai été soignée à l'hôpital Necker à Paris. Je suis maintenant en rémission, grâce au traitement bien sûr, mais aussi à l'attention et au suivi de trois infirmières, Martine, Corinne et Sophie. J'attendais chaque semaine leur appel avec impatience, leur parler me faisait beaucoup de bien, surtout au moral. Pendant toute la durée du traitement, elles m'ont conseillée quand j'avais mal, elles m'ont envoyé une ordonnance par fax quand cela était nécessaire, de façon à ce que je puisse rapidement disposer du médicament.

Je les remercie aussi pour leur patience. Elles ont écouté mes lamentations lors des nausées, ou lors de la perte de mes cheveux, lorsque j'ai eu le moral dans les chaussettes. J'avais aussi l'occasion de les rencontrer en « vrai » toutes les trois semaines, au moment de mes chimios, et là encore, c'était un grand réconfort d'échanger avec elles. Je suis persuadée qu'elles ont joué un rôle très positif dans la façon dont se sont déroulés le traitement et maintenant la rémission. Je leur en suis très reconnaissante, de même qu'à ma fille et mes deux petits-fils qui ont dû me supporter et m'aider à traverser cette période difficile de ma vie.

> MICHEL – AMÉLIORER LA COMMUNICATION

Dès le diagnostic du lymphome établi et le cathéter posé, une série de six chimios en hôpital de jour commence. La première est sans doute la plus importante, le patient plonge dans l'inconnu et subit de plein fouet les premiers effets indésirables qui ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Pour moi, ce fut très éprouvant: diarrhées ininterrompues pendant 8 jours, pour le soin desquelles l'hôpital renvoie vers le médecin traitant qui ne s'en sort pas et m'envoie vers un gastro-entérologue qui finalement m'hospitalise pour me réhydrater (résultat: moins 8 ou 10 kg et une grande inquiétude). C'est à ce moment que j'aurais apprécié un contact avec un coordinateur. Bien entendu, l'hôpital a pris conscience du problème et s'est montré beaucoup plus attentif lors des chimios suivantes. La première rémission n'a duré que quelques mois. La nouvelle série de chimios a été accompagnée d'une liaison téléphonique hebdomadaire avec une infirmière coordinatrice: j'ai beaucoup apprécié cette liaison rassurante qui a cessé lorsque le traitement s'est révélé insuffisant. Quelques semaines après, un nouveau traitement est adopté: 4 gélules d'Imbruvica par jour à heure fixe, une analyse de sang par semaine et une visite à l'hôpital de jour par mois: voilà un traitement beaucoup plus confortable qui a donné depuis un an un bon résultat, ce qui n'élimine cependant pas tous les effets secondaires: entre autres, troubles de la vue, crampes...

Conclusion: les médecins en général et les hématologues en particulier font des miracles, on peut leur faire confiance pour les traitements. En revanche, une amélioration de la communication avec le patient, qui puisse le rassurer quand il est chez lui, surtout au début de sa maladie, me paraît nécessaire. Et dans cette communication, j'inclus celle venant de malades qui ont vécu la même chose et qui vous remontent le moral. Personnellement, je dis encore merci à une amie de FLE qui a su trouver les mots qui m'ont permis de ne pas sombrer dans la morosité.

> MARTIN, MÉDECIN GÉNÉRALISTE – UNE FORMATION RIGOUREUSE

J'ai la conviction que le médecin généraliste pourrait prendre une place de premier choix dans le suivi des chimiothérapies à domicile grâce la connaissance de l'entourage et des conditions de vie du malade. Cependant, la complexité et le perpétuel changement des chimios, ainsi que leur cortège d'effets indésirables nécessitent une formation rigoureuse. Il faudrait pour optimiser nos compétences une formation au cas par cas. Il existe déjà dans les centres anticancéreux de la région des équipes médicales et paramédicales très disponibles par téléphone pour nous venir en aide. Trop souvent, nous accompagnons les patients pour diagnostiquer les pathologies tumorales et lors des consultations d'annonce de leurs cancers, puis nous les perdons de vue car ils sont traités en direct dans les centres anticancéreux.

« UN MERVEILLEUX MALHEUR »

DANS LA NUIT DU 4 AOÛT 2015, je me lève, je pose ma main sur ma clavicule, je sens une grosse boule. Je me regarde dans le miroir... J'ai 29 ans, je commence à avoir un beau ventre, j'entame mon 5^e mois de grossesse gémellaire. Mais c'est quoi cette grosse boule?

Je dois voir mon médecin demain pour un contrôle lié à ma grossesse, je lui montre... Le départ d'exams et d'angoisses.

Pendant une semaine, je vais de service en service, faisant énormément de prises de sang. Ils pensent peut-être à la maladie des griffes du chat, mais je l'ai senti au fond de moi, c'est beaucoup plus grave. Malgré l'optimisme de mon entourage: « mais non, Élise, ce n'est pas un cancer, n'importe quoi! » Comme si, lorsque l'on est enceinte, on était intouchable. C'est l'une des plus belles périodes de notre vie, et elle ne peut pas se transformer en cauchemar.

Le 14 août, biopsie des ganglions, une opération douloureuse, sous anesthésie locale vu ma grossesse. Deux heures plus tard, le résultat tombe. « C'est un lymphome Madame. Oui... Mais c'est quoi un lymphome? C'est un cancer ». Le monde s'écroule autour de moi, les amis, la famille, mon conjoint. Le diagnostic précis tombe deux jours après: lymphome B agressif stade II. Huit cures de chimiothérapie type R-CHOP.

« ET LES BÉBÉS? »

Nous sommes entourés de médecins exceptionnels, du CHU de Rouen, ainsi que du Centre Becquerel. Bien sûr, ma première question: « et les bébés? » Il était inconcevable pour moi de les perdre. Je les sentais bouger, ils faisaient déjà partie de notre vie. Les médecins font des recherches, il n'y a pas beaucoup de recul par rapport au traitement du lymphome pendant la grossesse.

Avec mon conjoint, bien sûr, nous cherchons beaucoup, notre entourage aussi. On trouve

quelques cas de traitements du cancer du sein pendant la grossesse, mais avec le R-CHOP? En fin de compte, je n'ai jamais pensé à ce moment-là à ma propre survie, cette angoisse est arrivée après mon accouchement.

Finalement, comme je ne suis pas dans le premier trimestre, nous pouvons faire trois cures de chimio pendant la grossesse, sur les huit prévues. Nous faisons entièrement confiance aux équipes médicales.

UNE ÉQUIPE DE CHOC

La première chimio, on ne peut pas l'oublier; les médecins me rassurent sur les effets indésirables, hormis le côté radical de la perte des cheveux. Effectivement, trois semaines après, je les perds par poignées, c'est très difficile. Il faut se rendre à l'évidence, et tout raser.

Les sorties ne sont pas toujours simples, les gens me regardent enceinte avec mon foulard. Je ne peux pas le leur reprocher mais il y a de la pitié... Je suis hospitalisée pour grossesse pathologique afin de surveiller les effets de cette première chimio. Les premières nuits sont difficiles, j'ai peur de perdre mes enfants. Au fil des jours, je vois que tout va bien. Je suis confiante pour la suite.

Mon conjoint et moi les sentons de plus en plus bouger; j'en suis sûre, ils sont pleins de vie et forts. Nous formons une équipe de choc.

L'accouchement est prévu par césarienne le 28 octobre. Mais mes enfants me font la surprise de naître le 26 octobre, par voie naturelle...

Un bel accouchement en trois heures de temps!

Ils ont subi avec moi ces moments douloureux ainsi que trois chimios, et ils sont en pleine forme! Une seule nuit en néonatalogie... Nous passons 13 jours à l'unité kangourou, nous sommes très bien entourés. Je suis tout de suite très à l'aise avec mes enfants.

UNE MAMAN « ORDINAIRE »

Quelques jours après, je dois continuer mes chimios, qui m'affaiblissent beaucoup, mais ce n'est pas grave, mes enfants sont en pleine forme! Deux semaines plus tard, je déclare une grave infection pulmonaire, je ne peux plus respirer, je suis séparée de mes enfants. Tous les matins, je mets quasiment trois heures pour me lever, prendre ma douche, me maquiller et mettre mon foulard... Un médecin se fâche: stop! Vous êtes en urgence vitale! Ce n'est pas grave, je ne lâcherai jamais, l'image de soi est importante pour la guérison.

Je sors de l'hôpital victorieuse de cette infection, mais ma santé est de plus en plus mauvaise, les chimios sont reportées, le moral n'est pas simple à maintenir; mais pour notre entourage, il faut se battre. Et puis j'y crois.

j'y crois.

Je continue mon rôle de ma maman, j'ai une forte exigence envers moi-même. Je fais les biberons de la nuit, je m'occupe entièrement d'eux avec l'aide du papa. Comme une maman « ordinaire ».

Je n'ai quasiment plus le droit aux sorties tellement mes défenses immunitaires sont basses; ce n'est pas grave, je vis au rythme de mes enfants. Ils ont senti mes moments difficiles, ils ont fait leurs nuits rapidement, ils sont très cool!

Je supporte plutôt bien les chimios malgré la fatigue. J'achète énormément de foulards (je supporte peu la perruque). Ce qui est fatigant, c'est que la vie se



rythme en fonction des analyses de sang et des chimios.

Le 15 juin 2016, j'apprends que je suis en rémission. Un pur bonheur! Même si l'épée de Damoclès subsiste, on est en vie!

UNE ÉNORME JOIE DE VIVRE

Ce que je retiens, avec le recul, c'est que ce parcours a été un merveilleux malheur. Je ris désormais de tout cela. Oui, on peut en rire, même si quelquefois ce n'est pas simple. On prend conscience de la valeur de certains moments. Nous devenons beaucoup plus sereins sur beaucoup de choses. Bien sûr, je m'en serais bien passée, mais c'est arrivé et cela fait partie de notre histoire.

Cet article est très important pour moi et ma famille, car nous aurions aimé lire ce genre de témoignage. Tout cela est possible, mes enfants ont tout juste un an, et se développent très bien!!! Ils ont une énergie débordante, et ont toujours le sourire. Une énorme joie de vivre.

Je remercie, mon obstétricien, l'unité de grossesse pathologique, l'unité kangourou du CHU de Rouen, ma sage-femme. Je remercie l'équipe de l'hôpital de jour du centre Becquerel, mon infirmière coordinatrice et bien sûr mon hématologue, que j'ai harcelé de questions et qui s'est toujours montré disponible. Et Dieu sait que j'ai eu des questions idiotes! Merci aux amis, à la famille et surtout à mon conjoint qui a su se montrer si courageux. Vous m'avez fait rire et c'est une excellente thérapie.

ÉLISE

QUESTIONS SUR LE DON D'ORGANES

LA RÉGLEMENTATION RÉCEMMENT ENTRÉE EN VIGUEUR SUR LE DON D'ORGANES SOULÈVE UNE QUESTION PRÉOCCUPANTE : LES PERSONNES ATTEINTES D'UN LYMPHOME PEUVENT-ELLES DONNER OU NON LEURS ORGANES ? LA RÉPONSE EST LOIN D'ÊTRE ENCORE CLAIRE...

JUSQU'AU 1^{ER} JANVIER 2017, le don d'organes était un acte réfléchi : il fallait se porter volontaire de son vivant. Désormais, nous sommes tous donneurs présumés d'organes et de tissus au décès. Pour refuser, il faut l'avoir manifesté de son vivant auprès de ses proches, ou s'être inscrit sur le Registre national des refus⁽¹⁾.

Qu'est-ce que cela change lorsque le prélèvement d'organes est envisagé sur une personne qui vient de décéder et que celle-ci a (ou a eu) un lymphome ? Un arrêté du 4 novembre 2014 relatif aux « modalités de sélection clinique des donneurs d'organes, de tissus et de cellules »⁽²⁾ indique que la « présence ou (des) antécédents de maladie maligne » constitue un critère d'exclusion au don. Interrogé, le Pr Gilles Salles (Lyon-Sud) souligne que « les textes législatifs sont précis, le lymphome est une contre-indication ; c'est une règle de précaution classique et

logique de ne pas prélever un organe chez un patient ayant un cancer hématologique. Des cas de « transmission » de lymphome folliculaire après greffe de moelle ont été rapportés. On pourrait discuter au cas par cas des patients ayant un antécédent très ancien de lymphome hodgkinien (voire de lymphome B à grandes cellules) guéris, mais la prudence est toujours de ne pas exposer le receveur à un risque potentiel, même très minime. »

En 2008, une publication rapporte ainsi le cas de la transmission d'un lymphome T à quatre receveurs d'organes d'un patient décédé d'un arrêt cardiaque⁽³⁾. Il s'est avéré par la suite que le donneur était atteint d'un lymphome du système nerveux central qui n'avait pas été diagnostiqué.

Pourtant, l'Agence de Biomédecine, qui régit les dons d'organes, affiche sur son site internet⁽⁴⁾ que « Contrairement au don du sang, il n'existe pas de contre-indication de principe au don d'organes. Les personnes jeunes, âgées, malades ou en bonne santé sont des donneuses potentielles. En cas de décès, l'équipe médicale en charge du donneur sera seule juge et évaluera, au cas par cas, les organes et tissus pour s'assurer de la faisabilité du prélèvement. Le prélèvement peut être envisagé même sur certains donneurs sous traitement médical, ou qui ont des antécédents médicaux lourds. »

UNE CONTRADICTION ÉVIDENTE

Il y a là une contradiction évidente. Tout repose sur l'idée que la procédure de sélection d'organes, pratiquée dans la foulée du décès et en très peu de temps, garantirait néanmoins d'éliminer TOUS les donneurs ayant eu un lymphome. Or, il est connu qu'un lymphome peut parfois passer inaperçu et que, même chez une personne en vie, son diagnostic peut être très long et nécessite le concours d'un spécialiste. Il existerait donc un risque sanitaire potentiel de transmettre un lymphome par inadvertance au cours de greffes d'organes à grande échelle. Dès lors, que faut-il conseiller à tous les malades et anciens malades ? Au minimum, il convient d'informer les proches afin qu'ils signalent le diagnostic de lymphome à l'équipe de prélèvement, y compris lorsque ce diagnostic est très éloigné dans le temps. Mais est-ce suffisant pour parer au risque sanitaire ? Les patients doivent-ils s'inscrire au Registre des refus et demander une carte de non-donneur ? La communauté des hématologues a-t-elle expertisé la procédure de sélection des donneurs décédés ? Existe-t-il un fichier médical à consulter obligatoirement avant tout prélèvement d'organes où les lymphomes seraient déclarés ? Ces questions précises ont été soumises à l'Agence de Biomédecine. Ses éclaircissements spécifiques sont toujours en attente. À suivre donc ! **André**

(1) <https://www.registrenationaldesrefus.fr>

(2) <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029754764&dateTexte=20170112>

(3) Harbell JW, Dunn TB, Fauda M et al. Transmission of anaplastic large cell lymphoma via organ donation after cardiac death. *Am J Transplant.* 2008;8(1):238-44.

(4) <https://www.agence-biomedecine.fr>

BÉNÉVOLES

Réunion d'information au CHU de Limoges

Plus de 250 patients et proches ont répondu à l'invitation qui leur a été adressée afin de participer à une conférence-débat sur les lymphomes et leurs impacts sur la vie sociale et professionnelle. Après une présentation de notre association, Émilie Dumont-Wibaux a expliqué comment fonctionne le réseau Hématolim. Puis le Dr Julie Abraham a détaillé les différents types de lymphomes et leurs prises en charge (abstention, thérapies actuelles et perspectives d'avenir). Après une petite pause qui a permis aux uns et aux autres d'échanger, de rencontrer bénévoles FLE et médecins du service, l'après-midi s'est poursuivie avec l'intervention de Caroline, assistante sociale du CHU suivie du témoignage de Céline. Cette jeune maman nous a retracé son parcours, les difficultés qu'elle a rencontrées notamment lors de la reprise de son travail. Elle a souligné l'importance de l'aide apportée par l'assistante sociale, tant pour elle que pour son employeur. Les échanges ont été nombreux tout au long de l'après-midi.

On doit le succès de cette rencontre au soutien sans faille du service d'hématologie du CHU — en particulier d'Émilie et de Julie — et du réseau Hématolim qui a envoyé plus de 1 800 courriers d'invitation. Un grand merci à Anne, qui nous a rejoints depuis son Poitou, et aux bénévoles qui se sont mobilisées pour l'occasion : Marie, Cécilia, Christiane, Mady, Annie...



Trail Urbain de St-Etienne - « Un défi pour Sylvie »



Chantal, Michèle, bénévoles FLE, avec le mari et un groupe d'amis de Sylvie

Le trail s'est déroulé le 20 novembre 2016. Quelques semaines avant, Richard avait pris contact avec FLE car il souhaitait, à l'occasion de cette manifestation, faire une action en souvenir de sa femme Sylvie, décédée à 48 ans d'un lymphome T. Sylvie était une sportive, elle avait déjà participé au trail de Saint-Étienne et couru des marathons. Richard souhaitait parcourir, avec ses amis et sa famille, 1 000 km lors de cette journée et recueillir des dons pour la recherche, grâce à FLE.

Son initiative a mobilisé au-delà de ses espérances, puisque ce sont 283 personnes qui ont participé à ce défi, parcourant 3528 km et générant 2 665 euros de dons. Il faut ajouter la belle action des habitants de « Côte chaude », qui ont préparé et vendu une « soupe aux choux » au profit de FLE, et qui seront au rendez-vous du prochain trail en novembre 2017 !

Merci à Michèle et Chantal d'avoir animé cette belle journée pour FLE et d'avoir fait connaître France Lymphome Espoir, ses actions, ses objectifs, mais aussi la maladie dont la plupart des gens n'ont jamais entendu parler.

On court à Cugand aux foulées du Mingot!

Le dimanche 29 janvier fut une très belle journée en Vendée! Même le soleil était au rendez-vous... FLE a été mise à l'honneur une nouvelle fois. 90 coureurs, dont les deux championnes de FLE, Annaïk et Nathalie, se sont lancés sur le 5 km. Toujours aussi difficile mais tellement convivial, le parcours a permis de mouiller le maillot pour la bonne cause. Le Dr Thomas Gastinne, hématologue, était présent et représentait le Pr Steven Le Gouill,



empêché cette année. Le montant des inscriptions de la course sera intégralement reversé au CHU de Nantes, tandis que les dons récoltés, soit 1 038 euros, seront remis à FLE.

Et l'on retrouve avec plaisir Nicolas...

Non pas sur son bateau (voir Lymphom'Action n° 30), mais lors de la « marche des Roses » à Granville (Manche) dont il était le parrain! Chapeau aux « Roses en baie » organisatrices de cette manifestation qui ont su mobiliser, sous la pluie et dans le vent, 1500 participants, et récolter des fonds pour aider les patients atteints d'un cancer. Le 25 novembre dernier, la présidente Valérie Rollo et le Dr Véronique Guéry, trésorière, ont remis à Nicolas un chèque de 3 000 euros destiné à France Lymphome Espoir. Un très grand merci à ces dynamiques « Roses ». Rendez-vous est pris pour marcher ensemble en 2017 et faire cause commune !



UN CHÈQUE REMIS PAR LA LIGUE AU PROFIT DE FLE



Pour la deuxième année consécutive, le comité de l'Oise de la Ligue contre le cancer a remis un chèque pour les actions menées par FLE. Un projet commun est en préparation pour 2017.

NOËL DE SACHA



Le 10 et le 18 décembre, FLE a été associée au « Noël de Sacha ». Dans 3 hôpitaux parisiens, à Vitry et à Rennes, les participants ont vécu de grands moments de bonheur et d'émotion lors de cette journée qui a réuni, en plus des tonnes de cadeaux, 100 motos, 30 véhicules de collection US et les superhéros! Merci David.

EN MÉMOIRE DE MARYVONNE

Connue pour son travail au sein de la collectivité de Nazelles-Negrin (37), Maryvonne Barichard fut tout au long de sa vie au service de tous, qu'ils soient petits ou grands. Pionnière dynamique, à l'initiative de projets pérennes, elle était disponible et à l'écoute de chacun. Atteinte d'un lymphome, elle a souhaité que des dons dédiés à la recherche soient versés à FLE. C'est donc le 24 novembre qu'a eu lieu, dans sa ville, une soirée en son honneur, qui a permis de recueillir 653 €. Nous remercions tous les habitants de cette commune pour leur générosité.

APRÈS LE CANCER – GUY LAURENT

Tous ceux qui fréquentent le service d'hématologie du CHU de Toulouse (maintenant intégré à l'Oncopole) ont certainement rencontré le Pr Guy Laurent qui a longtemps dirigé ce service. Il est notamment à l'origine des AMA (voir page 7), et des AMA-AC (Assistance des Malades Ambulatoires Après Cancer) qui prolongent l'assistance aux patients au-delà des traitements.

Dans ce livre intitulé "Après le cancer, suivi et interventions", il recense les différents aspects de l'après-cancer et plaide pour une meilleure prise en compte des besoins des patients. De nouvelles modalités d'accompagnement sont pour lui nécessaires.

Le livre est publié par les éditions Maloine, www.maloine.fr.



PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE FLE

L'Assemblée générale de notre association se tiendra le mercredi 10 mai 2017 à Paris, à l'hôpital St-Louis. C'est un moment de rencontres et d'informations important pour tous les adhérents de FLE. Nous vous y attendons donc nombreux.

Plus d'informations : par courrier adressé aux adhérents en avril, et sur le site de l'association (www.francelymphomeespoir.fr).

A
t
o
u
r
d
u
m
o
n
d
e



Vous avez peut-être reconnu la cathédrale, 3^e plus grande église du monde... Et si je vous dis que cette grande et belle ville italienne est aussi la capitale de la mode..., vous aurez deviné que Karine se trouve à Milan, avec son tee-shirt FLE sur les épaules ! Le temps d'un week-end en famille.



Mais elle n'était pas la seule en Italie ! Christophe est parti plus au Sud, dans la capitale... Rome a tellement d'attraits ! Et il semble bien étonné, ou rêveur, sur la place Saint-Pierre, où tant de gens venant du monde entier se rassemblent...

Envoyez-nous des photos de vos T-shirts en voyage, et racontez-nous leur vie.

À NOTER: LES RENDEZ-VOUS À VENIR

• DU 15 AU 17 MARS

Congrès de la Société Française d'Hématologie au Palais des Congrès à Paris

• JEUDI 23 MARS

1^{re} permanence FLE au centre hospitalier d'Arras (62), à la Maison des usagers.

• DU 26 AU 29 MARS

Congrès de l'*European society for blood and marrow transplantation* à Marseille, Palais des congrès Chanoit. Journée des patients, familles et donneurs le 25 mars.

• SAMEDI 8 AVRIL

Journée « Lymphomes » au CHU de Nancy.

• MERCREDI 10 MAI

Assemblée générale de FLE.

• MARDI 16 MAI

journée d'information et d'échanges avec les associations de malades sur le thème « Débat citoyen - Génétique et Éthique », à l'Hôpital d'adultes de la Timone à Marseille, Espace Éthique Méditerranéen à partir de 9 h 30.

• SAMEDI 20 MAI

Journée Pat'à Mat' à la Sauvagère (Orne). Journée festive en souvenir de Mathieu, et au profit de l'Institut d'Hématologie de Caen et de la Ligue contre le cancer de l'Orne.

• SAMEDI 1^{ER} JUILLET

Soirée chants à Pospoder (29) avec la chorale « Les voix du Four », salle Henri Léon, à 20 h 30.

• VENDREDI 15 SEPTEMBRE

Journée Mondiale du Lymphome.

Pour plus de renseignements sur ces manifestations, consultez francelymphomeespoir.fr/blog ou la page Facebook de l'association, ou téléphonez à Anne au 01 42 38 54 66.