

Lymphom'Action

ellye

Lymphomes
Maladie de Waldenström
Leucémie lymphoïde chronique

n° 52
mars 2024

9^{es} RENCONTRES D'ELLYE 2024 Un Tours en fanfare !



Enquête ELLyE
**Surveillance active
après le diagnostic :
le vécu des patients**

INFORMER
L'EXPÉRIENCE PATIENT, UN LEVIER
D'AMÉLIORATION DE L'ORGANISATION
DES SOINS

RECHERCHE
DES CELLULES CAR T ACADÉMIQUES,
C'EST POSSIBLE !

AGIR

Toute l'actualité des actions de l'association

- 04 • 9^{es} Rencontres d'ELLYE: un Tours d'adresse!
- 08 • Comité social: 15 000 € d'aides versés
- 09 • Brochures: une nouveauté et des mises à jour
- 10 • Campagne « masque solidaire »: un geste altruiste
- 11 • Bénévoles: des nouveaux rendez-vous

INFORMER

Les infos importantes et intéressantes à connaître

- 12 • Surveillance active après le diagnostic: le vécu des patients
- 14 • L'expérience patient, un levier d'amélioration de l'organisation des soins

RECHERCHE

Les informations médicales à savoir

- 17 • Journées du LYSA: les grandes orientations de la recherche sur les lymphomes
- 20 • Interview: des cellules CAR T académiques, c'est possible!

ACCOMPAGNER

Ils et elles agissent, informent, courent, témoignent...

- 22 • LymForm'Espoir, une équipe toujours sur le pont
- 23 • Le témoignage d'Anne – « Je ne lâche rien! »
- 24 • Les actions et événements récents par et pour ELLyE en régions
- 25 • Un bénévole, un engagement – Béatrice Durif

En couverture: en clôture des 9^{es} Rencontres d'ELLYE à Tours le 3 février, la fanfare des étudiants en médecine donne un concert plein d'enthousiasme.

DERNIÈRE HEURE

● COVID-19 : LES PERSONNES IMMUNODÉPRIMÉES RESTENT INQUIÊTES

Parmi les personnes immunodéprimées, c'est-à-dire présentant une baisse de leurs défenses immunitaires, deux sur trois témoignent d'une forte inquiétude par rapport à la baisse de vigilance de l'ensemble de la population. Tel est l'un des principaux résultats d'une enquête réalisée par IPSOS avec la participation de plusieurs associations de patients, dont ELLyE, financée par le laboratoire AstraZeneca et rendue publique le 6 mars dernier. Cette enquête a été réalisée en début d'année auprès de 588 patients immunodéprimés adultes. 85 % de ces personnes estiment que les risques qu'ils encourent à cause du Covid-19 ne sont pas suffisamment pris en compte par le grand public. De fait, plus de deux personnes immunodéprimées sur trois déclarent que la crainte de contracter le Covid-19 a toujours un impact sur le quotidien (pour 30 %, cet impact est fort), ce qui les conduit à limiter certaines de leurs activités. 56 % évitent ainsi de se rendre dans des espaces publics en cas de forte affluence, et 35 % renoncent à certaines réunions amicales ou familiales.

● DISPARITION : JEAN-LUC LEMAITRE

Nous avons appris avec une grande tristesse le décès soudain le 23 décembre dernier de notre ami, collègue et administrateur de l'association, Jean-Luc Lemaître. Toutes nos pensées vont vers sa famille. Jean-Luc avait rejoint notre conseil d'administration en mai 2023 et s'était investi dans différentes actions, en particulier au sein du comité publication d'ELLYE pour participer activement à l'élaboration de brochures. Il avait aussi participé à la préparation des Rencontres d'ELLYE de Tours qui se sont tenues le 3 février dernier.



● LES PROCHAINS ÉVÉNEMENTS ELLyE

- 4 avril 2024 – Bénévole dating au Centre hospitalier de Dunkerque
- 10 avril 2024 – Café ELLyE à Saint-Étienne, Cité du design, 3 rue Javelin Pagnon
- 15 avril 2024 – Forum des associations au CHU Brabois de Nancy
- 16 avril 2024 – Stand ELLyE à la journée accompagnement et engagement patients de l'ICANS de Strasbourg



Directeur de publication: G. Bouguet — Comité de rédaction: J. Emonot, F. Fontenay, C. Pozuelos, C. Roffiaen, N. Rotrubin, L. Tauzia — Ont contribué à ce numéro: J. Emonot, F. Fontenay, C. Pozuelos, A. Renault, C. Roffiaen, N. Rotrubin, A.-P. Pickaert — Photos: ELLyE (p. 1, 2, 4-11, 17-19, 22-27); iStockphoto.com (p. 15); LYSARC (p. 18); MedMeetingImages (p. 21) — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: Medi6, Contres — Tirage: 2000 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398.

ELLYE: 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10 Site: ellye.fr — Tél.: 01 42 38 54 66

Au plus proche

par GUY BOUGUET,
Président

*Nous sommes
convaincus
qu'un patient
informé et
accompagné
est un patient
qui se soigne
mieux...*

Je voudrais commencer cet éditorial par un remerciement, un remerciement à vous tous qui nous soutenez depuis maintenant plus de 18 ans et qui, par votre générosité, nous permettez de mener à bien nos missions. Cette générosité, elle se concrétise soit par votre implication dans nos actions en tant que bénévole, soit par votre soutien sous forme de dons qui aujourd'hui représentent plus de 50 % des ressources de l'association. En plus de nous fournir les moyens d'agir, vos dons contribuent à attester de notre indépendance et probité. C'est un gage de crédibilité important vis-à-vis des autorités de santé auprès desquelles nous intervenons dans le cadre de nos actions de plaidoyer.

Nous venons de réussir brillamment nos Rencontres nationales, cette année à Tours, avec un nouveau format basé sur des ateliers. Ce fut un succès autant par les contenus des présentations que par la qualité des échanges tout au long de la journée.

Vous l'aurez probablement remarqué, mais, depuis quelque temps, nous diversifions nos moyens d'action afin de permettre au plus grand nombre d'avoir accès à l'information et au partage d'expériences. Nous avons tout d'abord notre plateforme lymphosite.fr qui s'enrichit régulièrement de nouvelles vidéos didactiques sur tous les temps du parcours avec la maladie, de la survenue des symptômes à l'après-traitements. Ensuite, depuis l'année dernière, nous proposons des webinaires mensuels sur des thématiques précises, comme les lymphomes rares, ou des préoccupations plus globales telles que la vaccination et la fertilité. Nous continuerons ce rythme mensuel de nos webinaires en 2024. Enfin, et c'est tout nouveau, nous venons de créer une chaîne de podcasts, « Déchocage », disponible sur toutes les plateformes. Vous y trouverez des témoignages de patients, de proches, de professionnels de la santé, sur des thématiques en lien avec nos pathologies et nos parcours.

Mais ce n'est pas tout, car le virtuel a ses limites et nous voulons rester au plus proche de vous. C'est pourquoi nous relançons nos « Cafés ELLyE », des moments de partages et de convivialité organisés, tout au long de l'année, dans différents centres hospitaliers où patients et proches pourront se rencontrer et échanger tout en étant accompagnés par des membres d'ELLYE.

Nous sommes convaincus qu'un patient informé et accompagné est un patient qui se soigne mieux...

Dans ce numéro, vous pourrez lire les résultats de notre dernière enquête sur la surveillance active. Ceux-ci montrent que même si l'information sur cette stratégie, qui consiste à ne pas donner de traitement aussi longtemps que possible, est plutôt satisfaisante, il reste du travail à faire sur l'accompagnement psychologique et administratif des patients « malades mais pas traités »...

Notre travail de représentation des patients dans la recherche continue et s'accélère. Nous travaillons en effet de plus en plus étroitement avec les acteurs de la recherche en France afin que le point de vue des malades soit entendu et pris en compte.

Nous continuons également à défendre vos droits et vos intérêts comme le prouve la campagne des « masques solidaires » à laquelle nous avons participé en début d'année. Tout comme les patients sont au centre de nos préoccupations, ELLyE se doit d'être au cœur des enjeux de santé publique.

Enfin, je souhaite évoquer Jean-Luc, administrateur de notre association, qui nous a quittés tragiquement au mois décembre dernier. Nous adressons toutes nos pensées à sa famille.



Un Tours d'adresse !

Les 9^{es} Rencontres d'ELLYE se sont déroulées à Tours le 3 février dernier. Consacrée au parcours de soins et organisée essentiellement dans le cadre d'ateliers, cette journée d'information et d'échanges — entre les patients et les proches, et avec les professionnels de santé — a été d'un grand intérêt pour l'ensemble des 140 participants.

« Il faut absolument changer la formule ! » Non, ce n'est pas une phrase prononcée par un chercheur, mais une réflexion de l'équipe d'ELLYE pour améliorer et changer ce qui était anciennement le colloque « LYMPHORMONS-NOUS ». Après réflexion interne et externe, il a été décidé de proposer « Les Rencontres d'ELLYE » afin d'inscrire davantage ce rendez-vous de l'association dans un esprit d'échanges et de partages.

Comme il est de coutume, c'est Guy, président, qui a ouvert ces Rencontres. Il a ensuite laissé la place à différents acteurs d'ELLYE — membres du Conseil d'Administration et permanents — qui sont venus présenter les principales missions et actions de l'association. Cette première séance plénière de la journée avait un double objectif : expliquer ce que « ELLyE fait pour vous », décrire ce que « vous pouvez faire pour ELLyE ». Il s'agissait tout à la fois de mieux faire connaître concrètement comment l'association accompagne, soutient et défend les malades et les proches, et d'inciter toutes les bonnes volontés à s'engager au sein d'ELLYE pour donner encore plus de poids et d'ampleur à ses actions.

Après ce premier temps d'introduction, les Rencontres sont entrées dans le vif du sujet du jour : le parcours de soins.

DES ATELIERS PAR PATHOLOGIE

Pour aborder cette thématique et ses différentes dimensions, la journée a été organisée sous forme d'ateliers. Le matin, ce sont des ateliers par pathologie qui ont été proposés: lymphomes indolents, lymphomes agressifs, leucémie lymphoïde chronique (LLC) et maladie de Waldenström, et lymphomes cutanés. Les 140 participants présents ont ainsi pu choisir un atelier en fonction de leur principal centre d'intérêt. Animés conjointement par un médecin spécialiste de chaque pathologie et deux membres de l'association, ces ateliers ont permis d'explorer les différentes étapes du parcours de soins pour les malades, le rôle de chacun des acteurs qui interviennent au cours de celui-ci, et de quelle manière il est possible, pour soi ou pour un proche, d'améliorer les modalités de la prise en charge médicale.

Chaque atelier étant consacré à un type de pathologie, les aspects spécifiques du parcours de soins en fonction de la maladie ont pu être abordés. À l'instar de l'ensemble de la journée, ces ateliers ont été des moments d'information mais aussi d'échanges entre les participants, les membres de l'association et les professionnels de santé. Chacun a donc pu, en fonction de ses questions, obtenir des réponses aux problématiques de son parcours de soins.

RENDEZ-VOUS INCONTOURNABLES

Les Rencontres se sont ensuite poursuivies avec deux rendez-vous incontournables: la remise des quatre bourses de recherche ELLyE, d'un montant de 20 000 € chacune, chaque lauréat venant présenter le travail qu'il va pouvoir réaliser grâce à l'argent versé par l'association; ensuite le retour sur les journées scientifiques des trois groupes de recherche académiques français que sont le FILO (LLC et maladie de Waldenström), le LYSA (lymphomes) et, pour la première fois lors de ces Rencontres, le GFELC (lymphomes cutanés). Un représentant de chacun de ces groupes — le Pr Anne-Sophie Michallet pour le FILO, le Pr Marie Beylot-Barry pour le GFELC et le Pr Emmanuel Gyan pour le LYSA — est venu dialoguer avec un membre d'ELLyE pour faire le point sur les grandes orientations actuelles et à venir de la recherche sur chacune des pathologies.



Entre ces deux sessions, place au déjeuner, avec une nouveauté pour ces 9^{es} Rencontres d'ELLyE: un repas proposé sous forme d'un buffet.

Cela a permis aux participants de se rencontrer (voir les témoignages), après s'être « repérés » par affinités lors des ateliers du matin. Les échanges ont été à l'évidence riches.

(Suite en page 6)



Ouverture des Rencontres d'ELLyE par Guy Bouguet, président, et Damien Dubois, animateur

Lors de l'après-midi, de nouveaux ateliers ont été proposés aux participants, cette fois sur des thématiques spécifiques en lien avec le parcours de soins: l'activité physique adaptée, le soutien psychologique, les relations avec les proches aidants et les conséquences de l'immunodépression (baisse des défenses immunitaires). À nouveau, des professionnels de santé et des membres d'ELLYE ont animé ces ateliers afin d'apporter des informations, répondre aux questions des participants et favoriser le partage d'expériences. Ces ateliers de l'après-midi ont été répétés deux fois afin que chaque personne puisse assister successivement à deux d'entre eux.



Les ateliers du matin par pathologie ont débuté par la projection d'un film issu du site d'information en vidéos lymphosite.fr

Après des semaines de préparation et quelques aléas de dernière minute dus aux transports, le pari a été réussi pour ELLyE! D'autant plus qu'une surprise avait été annoncée pour la fin de cette journée... Un final en fanfare! Un grand merci à la fanfare des étudiants de la fac de médecine de Tours pour leur présence, leur générosité et leur enthousiasme à donner à ces Rencontres un air festif avant le départ des participants, qui

ont manifestement apprécié d'être restés pour attendre ces surprises. Ces surprises? Oui car, dans la fanfare, il y avait un trompettiste inattendu en la personne d'Emmanuel Gyan, chef du service hématologie du CHU de Tours!

Il convient de remercier le Pr Gyan pour sa disponibilité et ses interventions tout au long de ces Rencontres, ainsi que lors de la préparation de celles-ci, sans oublier ses talents de musicien. Un grand merci également aux bénévoles tourangeaux — Marie-Odile, Béatrice, Maryse, Claudette, Alain —, et aux membres d'ELLYE pour leur contribution à l'organisation et au succès de cette journée.

Rendez-vous est d'ores et déjà pris pour les prochaines rencontres en 2025!
Christophe Pozuelos



La fanfare des étudiants en médecine de Tours, avec en vedette le Pr Emmanuel Gyan, chef du service d'hématologie du CHU de Tours

TÉMOIGNAGES DE PARTICIPANTS

Jean (Maladie de Waldenström depuis 14 ans), accompagné de Nadine son épouse

« Nous sommes venus pour voir et entendre le professeur qui me soigne, pour connaître les nouveaux traitements, et aussi pour connaître l'association ELLyE. Je ne pose pas de questions, mais ici, l'ambiance est sympathique. »



Christiane

« Très agréablement surprise de rencontrer des gens qui viennent non seulement de Tours, mais aussi d'autres villes quelquefois éloignées. Je participe chaque année aux journées d'ELLYE en septembre. Aujourd'hui, tout est parfait, y compris le déjeuner ! »

Éric et Alain, frères, tous deux atteints de la maladie de Waldenström

« J'ai entendu parler des rencontres d'ELLYE par un flyer, et je suis venu pour en savoir un peu plus sur la maladie, et sur ELLyE. »
« On m'avait dit : pas de traitement... Bon... Je suis venu pour en savoir un peu plus sur cette forme familiale de la maladie. »

Viviane, atteinte depuis un an d'un lymphome de la zone marginale

« J'ai participé aux rencontres d'ELLYE en septembre dernier à Tours. C'est là que j'ai entendu parler des rencontres d'aujourd'hui. Je suis contente de pouvoir rencontrer des gens qui ont le même lymphome. »

Dominique (LLC non traitée à ce jour)

« En participant à ces rencontres, j'ai le sentiment de rendre à l'association ce qu'elle m'a apporté. Merci à ELLyE d'exister, de nous donner l'occasion de nous informer grâce à des rencontres comme celle d'aujourd'hui. Je suis très content d'être venu et satisfait du contenu. J'essaie d'oublier la maladie en me tournant vers les autres et en dispensant des séances de réflexologie plantaire. »

Dominique (lymphome folliculaire – en cours de traitement d'entretien)

« Je suis venue pour ne plus être seule, pour échanger avec d'autres patients. J'ai envie de comprendre ma fatigue, j'ai l'impression que l'activité physique adaptée que je pratique ne me convient pas. Ici, je peux en parler, car tout le monde est chaleureux et bienveillant. Excellent accueil. »

Alain

« Grâce à des rencontres comme celle-ci, on se sent moins seuls... »

Xavier (accompagné de Maestra, son épouse, et de leur fille, étudiante en médecine)

« Technicité (informations médicales), convivialité et échanges dédramatisants... Ça fait du bien ! » (Xavier)
« Je suis venue pour m'informer et mieux comprendre la maladie. C'est super ! » (Maestra)

Propos recueillis par Jacqueline Emonot



LA REMISE DES BOURSES DE RECHERCHE ELLyE

Comme à chaque édition de ses Rencontres, ELLyE a remis quatre bourses d'un montant de 20 000 euros chacune pour soutenir des projets de recherche.

La bourse Sacha « Adolescents et Jeunes Adultes » est revenue au Dr Christine Rondanino, de l'Inserm et l'Université de Rouen. Elle mène une étude sur la préservation et la restauration de la fertilité chez les garçons prépubères traités pour un cancer.

La bourse « Qualité de vie du patient » a été attribuée au Dr Sophie Bernard, du Centre Hospitalier de la Côte Basque à Bayonne, qui va entreprendre une étude évaluant le bénéfice de la pratique du Tai-Chi-Chuan sur le vécu de la maladie et le bien-être auprès de patients atteints d'un lymphome.

La bourse « Jeune Chercheur » a été allouée à Théo Labouret, du CHU Rennes qui mène une étude de caractérisation génétique des cellules tumorales impliquées dans les lymphomes diffus à grandes cellules B.

Enfin, la bourse « Innovation » a été décernée au Dr Estelle Bourdon, de l'Institut Imagine à Paris. Elle travaille sur un modèle de cellules CAR T susceptibles d'être utilisées pour le traitement des lymphomes à cellules T.

SOUTIEN FINANCIER

Comité social : 15 000 € d'aides versés



*Maguy Aguila, responsable
du comité social d'ELLYE*

Depuis sa création en 2015, le comité social d'ELLYE a accordé plus de 147 aides financières à des patients dont le budget était impacté par la maladie. Les demandes transmises par les assistantes sociales pour les patients atteints de lymphomes, LLC ou maladie de Waldenström sont examinées par ce comité constitué de membres de l'association. Après examen, les sommes accordées permettent ainsi de donner rapidement un « coup de pouce » en réglant directement les factures des patients concernés.

Au cours des huit dernières années, les sommes versées l'ont été principalement pour des loyers, des charges, mais également des frais de cantine ou de garde pour les enfants des patients, et parfois même la réparation du véhicule du foyer, indispensable pour le patient et sa famille.

L'objectif du comité social est d'aider temporairement un patient et ainsi d'éviter que sa situation financière ne se dégrade. C'est pourquoi le comité s'efforce d'être réactif et de procéder au paiement des factures en quelques jours. Parallèlement à ces aides, des tickets services d'urgence qui permettent d'apporter un soutien financier complémentaire pour l'aide alimentaire ou d'hygiène sont mis à disposition des assistantes sociales qui en font la demande.

Le nombre de dossiers présentés au comité est en constante augmentation depuis sa création et représente un budget global de près de 15000 euros.

FORMATION DES INTERNES : DES ATELIERS AVEC DES PATIENTS

En 2023, ELLyE a signé un partenariat avec l'Hôpital André Mignot au Chesnay et l'Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines afin d'intégrer des patients dans la formation des internes en hématologie dans le cadre d'ateliers. Plus vrais que nature, ces ateliers se déroulent au sein de la Faculté de médecine de l'Université, qui dispose de salles d'examen et de chambres entièrement reconstituées afin de mettre les internes en conditions réelles. L'objectif est de recréer les conditions d'une consultation avec de « vrais » patients qui seront plus crédibles et plus authentiques dans le ressenti que s'ils étaient joués par des acteurs ou des internes.

Le premier atelier, qui a eu lieu en octobre dernier avec six internes en 1^{re} année d'hématologie et trois patients partenaires d'ELLYE, a été un véritable succès et a permis de travailler sur des scénarios d'annonce de la maladie (pas uniquement des lymphomes mais des hémopathies en général). Cette journée a été très enrichissante, aussi bien pour les internes que pour les patients. Elle a permis de nombreux échanges très intéressants sur la façon d'aborder le diagnostic de la maladie.

Les retours des internes et des hématologues présents lors de cette première journée sont très positifs et l'expérience a beaucoup plu. De prochains ateliers sont en cours de préparation. L'objectif est de développer ce type d'intervention pour ainsi donner l'opportunité aux internes d'apprendre aux côtés des patients et d'améliorer la qualité de leurs échanges avec ceux-ci, notamment en termes d'empathie et de bienveillance. NR



*Les internes, les patients et les hématologues
à l'issue de la formation*

BROCHURES

Une nouveauté et des mises à jour

Le catalogue de publications d'ELLYE s'est enrichi dernièrement d'une brochure consacrée à la préservation de la fertilité. Parallèlement, de nombreuses autres brochures ont été mises à jour.

La mission première de l'association est d'informer les patients et les proches, en particulier sur les pathologies qui les (et nous) concernent: lymphomes, leucémie lymphoïde chronique et maladie de Waldenström. La publication de brochures d'information occupe donc une place importante dans les actions d'ELLYE. Ainsi, en fin d'année dernière, une brochure très attendue par les patients et les soignants a vu le jour: elle est consacrée à la préservation et restauration de la fertilité. Cette publication, qui nous tenait à cœur, permet d'informer les patients sur les risques d'altération de la fertilité associés à la maladie et surtout aux traitements, mais également sur les différentes techniques de préservation envisageables pour les hommes et les femmes en fonction de l'âge. Il y avait peu d'informations disponibles sur ce sujet, alors que la question de la préservation de la fertilité doit pourtant faire l'objet d'une discussion entre le patient et son hématologue avant le début du traitement (selon les recommandations de l'Institut National du Cancer). Réalisée avec des spécialistes, cette brochure vise ainsi à répondre aux questions que se posent les patients avant de débuter un traitement. Elle aborde également l'après-cancer, pour celles et ceux qui ont un projet parental.



SUIVRE L'ÉVOLUTION DES CONNAISSANCES

Parallèlement, l'association actualise régulièrement ses publications afin d'être au plus près des connaissances sur les pathologies et des avancées thérapeutiques. La brochure consacrée à l'immunothérapie par cellules CAR T a ainsi été très récemment mise à jour, pour intégrer les données les plus récentes sur ce type de traitement.

Nos brochures sur les pathologies avaient par ailleurs besoin d'un « rafraîchissement » afin d'intégrer l'identité visuelle de l'association lorsqu'elle est devenue ELLYE en 2021. C'était l'occasion en parallèle de faire une mise à jour de leurs contenus. Les brochures consacrées aux lymphomes cutanés ainsi qu'aux adolescents et jeunes adultes ont ainsi été actualisées durant l'été 2023.

Les brochures sur les lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens, ainsi que celle consacrée à la leucémie lymphoïde chronique (avec en plus une version « essentielle ») ont également été mises à jour avec l'INCa (Institut National du Cancer) au début de l'automne 2023.

Aujourd'hui, le catalogue de publications d'ELLYE permet de proposer en accès libre 13 brochures d'information. Ce catalogue devrait s'enrichir dans le courant de cette année, de nouveaux documents étant en cours de rédaction.

Noémie Rotrubin

Vous pouvez retrouver toutes nos publications gratuitement sur notre site www.ellye.fr rubrique « Médiathèque/brochures patients ».

Si vous avez des remarques ou suggestions à faire sur nos publications, vous pouvez nous adresser un mail à infos@ellye.fr



FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES PATIENTS

ELLYE a réalisé dix contributions en 2023 afin de faire entendre la voix des patients lors des évaluations de nouveaux traitements par la Haute Autorité de Santé (HAS). Ces évaluations ont pour but de déterminer si ces nouveaux traitements seront remboursés par l'Assurance Maladie. Toute association peut réaliser ce type de contributions. Cependant, le processus apparaît complexe et nécessite du temps. C'est pourquoi ELLYE et cinq autres associations se sont rassemblées autour du projet Contrib'Asso afin d'accompagner d'autres associations souhaitant contribuer aux évaluations de la HAS. La prise en compte du point de vue des patients dans l'accès aux médicaments est, depuis de nombreuses années, l'une des priorités d'ELLYE.

CAMPAGNE « MASQUE SOLIDAIRE »

Un geste altruiste

Parce que le Covid-19 constitue toujours une menace importante pour les personnes immunodéprimées, trois associations, dont ELLyE, ont organisé en début d'année une campagne pour favoriser le port du masque, dans un geste de solidarité.

Il est loin le Covid-19 ! Quatre ans se sont écoulés depuis l'expérience du premier confinement de huit semaines. Quatre ans depuis la découverte des mesures barrières : se laver les mains, laisser une distance d'au moins un mètre entre deux personnes, et bien évidemment le port du masque, ce masque qui nous faisait sourire auparavant, quand seuls les touristes Asiatiques le portaient. Il a manqué au début de la pandémie, des stocks « périmes » ont été repérés, un manque criant constaté dans les hôpitaux, des vols de cargaison sur les tarmacs d'aéroport, un gouvernement sommé de trouver au plus vite les quantités nécessaires pour la population soudainement consciente de son intérêt.

Les approvisionnements se sont régulés, le masque a fait partie de notre quotidien, nous avons montré du doigt ceux qui ne le portaient pas, dénoncé le manque de civisme, et puis... plus rien. Le Covid-19 maîtrisé, le port du masque a disparu... oubliant au passage les immunodéprimés. En France, l'immunodépression, c'est-à-dire une diminution persistante et parfois profonde des défenses immunitaires, concerne environ 300 000 personnes (patients greffés, dialysés, traités pour certains cancers, notamment hématologiques...). Le



Covid-19 s'est banalisé, il reste pourtant une infection grave pour beaucoup ; d'où l'intérêt de les protéger.

Porter le masque, c'est aussi se protéger soi-même d'un virus qui reste malgré tout problématique. Sans parler des potentielles journées passées au fond de son lit, le Covid-19 expose toujours au risque de complications, de séquelles, de Covid long. Il y a donc un intérêt altruiste à porter le masque, mais aussi un intérêt individuel.

250 000 MASQUES DISTRIBUÉS

L'association Renaloo a souhaité réagir, consciente que le port du masque ne faisait plus partie des réflexes adoptés lors des vagues d'infections respiratoires (Covid-19, grippe, etc.). Les associations AIDES et ELLyE ont rejoint l'aventure. Mobilisant industriels et instances publiques, bénévoles et sociétés privées, une campagne de distribution de « masques solidaires » a été initiée. La campagne de communication lancée en parallèle, élaborée gracieusement par l'agence BETC, a bénéficié de nombreux soutiens : le ministère de la Santé et de la prévention, l'Assurance Maladie, Santé Publique France, le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (Cespharm), l'Union de syndicats de pharmaciens d'officine (Uspo) et de nombreux autres acteurs (RATP, cinéma, ADP, etc.).

Une vingtaine de bénévoles des trois associations se sont retrouvés le 6 janvier après-midi, place de la République à Paris pour distribuer 250 000 masques, FFP2 et chirurgicaux. Les échanges parfois amusés, parfois contraints ou satisfaits, mais jamais agressifs, ont confirmé la nécessité de cette campagne.

Jean-François Faloviez

Une vidéo de l'événement peut être visionnée avec le QR code ci-contre ou le lien suivant :

<https://vimeo.com/917054237?share=copy>



BÉNÉVOLES

Des nouveaux rendez-vous

L'association propose à celles et ceux qui veulent mieux la connaître ou qui veulent s'impliquer dans ses actions de nouveaux rendez-vous d'échanges, de partages et de formation.

■ LES CAFÉS ELLYE

Si vous recevez ou voyez cette affiche, vous découvrirez une nouvelle action de l'association dans les centres de soins: les cafés ELLyE. Inauguré à Rouen il y a deux ans, ce nouveau rendez-vous a ensuite, à l'initiative des bénévoles locaux et régionaux, été décliné au Havre, à Valence, Avignon, Nantes, Bayonne, Caen... Les cafés ELLyE permettent aux patients et aux proches atteints des pathologies représentées par l'association, de venir partager un moment avec les bénévoles d'ELLYE souvent accompagnés de professionnels de santé, autour d'un café, d'un « goûter ». Lors de ces échanges, des liens se créent entre les patients et les représentants d'ELLYE, suscitant l'envie de rejoindre les équipes. Ils permettent surtout d'apporter soutien et information pour mieux connaître et vivre avec la maladie, tout en trouvant une écoute et un partage plein d'espoir et de bienveillance. Pour connaître les prochains cafés ELLyE de votre région, consultez l'agenda sur le site www.ellye.fr.

■ LE « BÉNÉVOLE DATING » !

ELLYE propose un nouveau mode de rencontre aux adhérents et sympathisants de l'association: le « bénévole dating ». Une date, un horaire, un lieu (en dehors des centres de soins), chacun peut se rendre à ces nouveaux rendez-vous pour rejoindre les équipes de bénévoles de l'association et participer aux actions locales, régionales et nationales.

Bordeaux, Nantes, Bayonne ont déjà organisé ce type d'événement qui s'est à chaque fois déroulé de façon informelle, détendue et toujours dans la bonne humeur. Ces rendez-vous ont permis de renforcer les équipes avec l'arrivée de nouveaux bénévoles et de faire émerger de nouveaux projets et actions. Des « bénévole dating » sont d'ores et déjà prévus prochainement à Dunkerque et Saint Étienne. Plusieurs sont en cours d'organisation dans d'autres villes. Suivez l'actualité de votre région sur l'agenda du site www.ellye.fr.

Rejoignez-nous, nos équipes de bénévoles vous réserveront le meilleur accueil pour agir, ensemble.

■ UN MODULE DE FORMATION

Depuis le 28 février dernier, ELLyE a mis en place une formation en visio pour les bénévoles qui rejoignent l'association. Cette formation est réalisée avec la participation de deux coordinateurs régionaux et de bénévoles déjà actifs. L'objectif est d'apporter aux « nouveaux » les informations nécessaires pour leur bonne intégration dans l'association et leur implication dans les actions, tout en créant du lien entre les uns et les autres. Plusieurs sessions sont déjà programmées dans les semaines à venir. Un kit regroupant la « boîte à outils » du bénévole est envoyé à chaque bénévole à la suite de la formation. Une session de « retour d'expérience » est prévue quelques semaines après la formation initiale pour chacune des personnes formées.



Une adresse email formation@ellye.fr a été créée pour que chacun puisse faire part de ses suggestions et remarques sur ces formations.

Un autre module dit « formation pathologies » est en cours d'écriture. Il sera destiné aux bénévoles souhaitant approfondir leurs connaissances sur les pathologies, afin d'être à l'écoute des patients et proches qu'ils sont amenés à rencontrer. C.P.

RÉSULTATS D'UNE ENQUÊTE D'ELLYE

Surveillance active après le diagnostic : le **vécu** des **patients**

Les patients diagnostiqués pour un lymphome indolent, une leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou une maladie de Waldenström qui sont en surveillance active ont la particularité d'être malades sans recevoir de traitement contre leur cancer. ELLyE a souhaité mieux connaître le vécu par les patients de cette situation, dont on parle peu. L'association a, pour cela, mené une enquête en ligne via un questionnaire diffusé par mail et sur les réseaux sociaux entre le 15 février et le 3 avril 2023. En voici les principaux résultats, qui seront également présentés lors du congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH) fin mars.

PROFIL DES RÉPONDANTS

Les caractéristiques des 393 patients ayant répondu au questionnaire étaient conformes au profil des patients atteints de pathologies lymphoïdes, avec une moyenne d'âge de 66,7 ans et un équilibre entre hommes (48 %) et femmes (52 %). Ils étaient principalement suivis en CHU (59 %), et de façon moins fréquente, dans les hôpitaux régionaux ou locaux (16 %), les CLCC (14 %) ou les cliniques privées (11 %). 53 % des répondants n'avaient encore jamais reçu de traitement curatif, alors que 47 % d'entre eux avaient finalement été traités après la phase de surveillance active.

LES PATIENTS ATTEINTS DE LLC ONT MASSIVEMENT PARTICIPÉ À L'ENQUÊTE

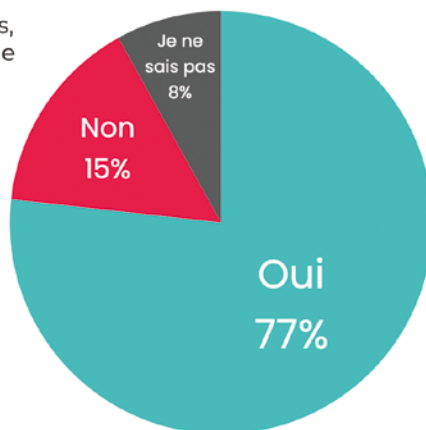
La pathologie la plus représentée était de très loin la LLC (59 %), suivie par le lymphome folliculaire (16 %), la maladie de Waldenström (14 %) et les autres types de lymphomes indolents (11 %).

UNE INFORMATION RELATIVEMENT SATISFAISANTE, AVEC UNE MARGE DE PROGRESSION

Une large majorité des répondants (86 %) a été informée que la surveillance active constituait la meilleure option pour eux. Ils sont toutefois un peu moins nombreux (77 %) à estimer avoir reçu une information suffisante sur les objectifs, les modalités et les contraintes de la surveillance active.

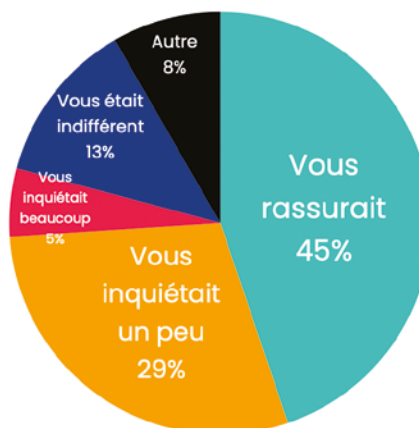
SATISFACTION CONCERNANT LE NIVEAU D'INFORMATION

« Considérez-vous avoir été suffisamment informé par votre équipe soignante sur les objectifs, les modalités et les contraintes de la surveillance active ? »





« Pendant la période de surveillance active, est-ce que le fait de ne pas être traité »



LES PATIENTS NE PRÉFÈRENT PAS ÊTRE TRAITÉS IMMÉDIATEMENT

Peu de patients (15 %) auraient préféré être traités immédiatement s'ils avaient eu le choix. 45 % des répondants se disent avoir été rassurés par l'absence de traitement, avec des différences néanmoins importantes entre la LLC (50 %) et le lymphome folliculaire ou les autres lymphomes indolents (28 %). L'absence de traitement a néanmoins constitué un motif d'inquiétude pour 34 % de l'ensemble des répondants.

DES PATIENTS INQUIETS AVANT CHAQUE CONTRÔLE

Les rendez-vous de contrôle avec l'hématologue, qui ont lieu tous les 6 mois pour près d'un répondant sur deux (47 %), sont source d'inquiétude pour 61 % des patients (dont 17 % sont très inquiets). Les patients atteints d'un lymphome folliculaire apparaissent comme étant les plus inquiets (68 %, dont 26 % très inquiets).

UNE ABSENCE QUASI-TOTALE DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Très peu de répondants (6 %) ont bénéficié d'un soutien psychologique pendant la surveillance active. Si une majorité (52 %) n'était pas intéressée par un tel soutien, 27 % auraient souhaité pouvoir en bénéficier (31 % chez les moins de 70 ans). Les verbatims indiquent que le soutien psychologique est considéré comme « réservé aux patients traités » et que seuls les patients qui insistent ou qui consultent un psychologue en ville ont accès à ce soin de support.

UNE PRISE EN CHARGE EN ALD MAJORITAIRE, MALGRÉ DES DIFFÉRENCES ENTRE LES PATHOLOGIES

Une grande majorité des répondants (82 %) a bénéficié d'une prise en charge dans le cadre de l'ALD au cours de la surveillance active mais les différences entre le lymphome folliculaire (92 %) et la maladie de Waldenström (73 %) interrogent. L'ALD n'a toutefois jamais été proposée à 9 % des répondants (18 % pour les patients atteints de la maladie de Waldenström).

IMPACT DE LA MALADIE SUR LA VIE QUOTIDIENNE ET RELATIONS DES PATIENTS AVEC LEUR ENTOURAGE

Si une courte majorité de patients s'identifient comme malades durant la période de surveillance active (54 %), ils sont 51 % à considérer que leur vie quotidienne n'a pas changé après l'annonce de la maladie. En revanche, la

plupart des patients parlent de leur situation à leur conjoint (79 %), leurs enfants (69 %) et leurs amis (63 %).

CONCLUSIONS

Si le niveau d'information des patients sur le choix de la surveillance active est plutôt satisfaisant, la qualité et l'exhaustivité de l'information délivrée sont jugées insuffisantes par près d'un quart des répondants. Par ailleurs, le niveau d'inquiétude des patients par rapport à l'absence de traitement et avant chaque contrôle est à mettre en regard de l'absence quasi-totale de soutien psychologique.

L'enquête souligne ainsi la nécessité d'améliorer l'information délivrée lors de l'annonce de la surveillance active et de proposer plus systématiquement un soutien psychologique aux patients concernés.

Le fait que l'ALD ne soit pas systématiquement proposée à tous les patients en surveillance active doit également constituer un point d'attention pour les équipes soignantes. **Charlotte Roffiean**

VÉCU DE LA MALADIE

L'expérience patient, un levier d'amélioration de l'organisation des soins

Le recours à l'expérience patient ⁽¹⁾ pour innover et repenser l'organisation des soins connaît un véritable essor depuis sa consécration dans le plan « Ma santé 2022 » ⁽²⁾. Faire de l'expérience patient un levier d'amélioration des soins, c'est le choix fait par le Centre Hospitalier d'Argenteuil et le service d'hématologie du Centre Léon Bérard (CLB) à Lyon. Le premier a eu recours à la méthodologie de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP), tandis que le second s'est tourné vers le partenariat patient.

« Je me suis dit que cette expérience-là ne restera pas silencieuse », glisse Sandra Giuliani, patiente suivie dans le département d'hématologie du CLB après un diagnostic de leucémie aiguë lymphoblastique. « Lorsque j'ai fait ma rechute, je me suis fait la réflexion qu'il fallait que je témoigne de cette expérience afin que cela aide d'autres personnes. »

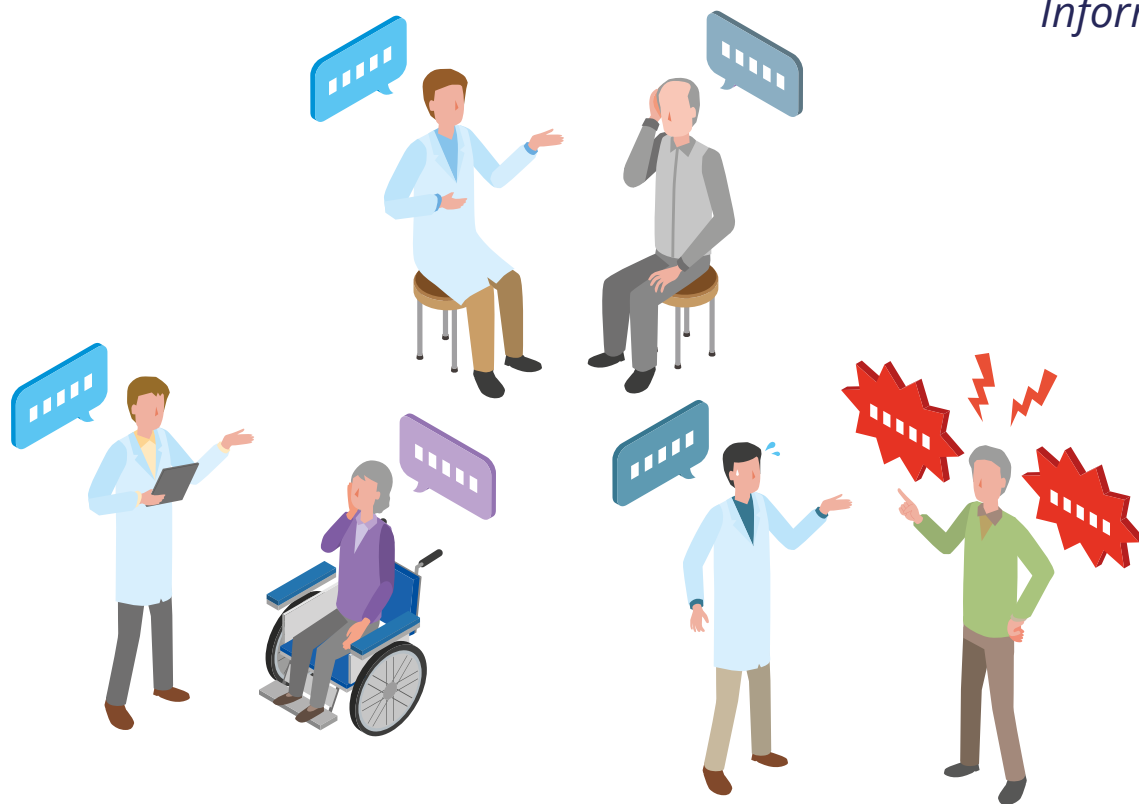
Forte de cette envie de participer à l'amélioration des soins, Sandra Giuliani suit une formation au partenariat entre les patients et les professionnels de santé à l'Université Claude Bernard. Elle rejoint aussi le Groupe Regards Croisés, qui réunit d'anciens patients du CLB et proches d'anciens patients, afin de réfléchir aux organisations du centre. Son hématologue, le Dr Emmanuelle Nicolas, s'intéresse à sa démarche. Le service d'hématologie du CLB souhaite en effet améliorer la qualité de vie des patients en séjour long. « Nous avons effectué par le passé des travaux dans le service, sans demander l'avis des personnes concernées, personnel soignant et patients. Cela a donné lieu à des choses dysfonctionnelles », partage Stéphanie Malartre-Sapienza, infirmière de pratique avancée (IPA) et collègue du Dr Nicolas. Intégrer les perspectives des patients devient alors une évidence pour l'équipe soignante, afin de mieux répondre à leurs besoins. Le Dr Nicolas propose ainsi à Sandra Giuliani de rejoindre le groupe de travail dédié au réaménagement des chambres stériles. « Alors que c'est moi qui avais besoin de l'équipe médicale quand j'étais malade, là c'est mon hématologue qui avait besoin de moi », se réjouit Sandra Giuliani. Stéphanie Malartre-Sapienza n' imagine plus mener des projets d'amélioration des soins sans mobiliser le savoir des personnes concernées. « Cela a paru normal de passer par l'expérience d'une patiente », indique-t-elle, tout en précisant que « cela a longtemps fait peur de voir comment on va intégrer les patients. On met plus de délicatesse dans nos échanges pour ne pas réveiller des choses. Sandra est la première patiente partenaire intégrée dans notre service. »

Un gros travail d'état des lieux sur les modifications nécessaires à apporter à l'environnement de soins démarre alors il y a un an, avec un questionnaire proposé aux patients du service. « J'ai tout d'abord participé à la relecture du questionnaire à faire passer dans les chambres de patients. À la suite de ma relecture, des questions ont été ajoutées sur des sujets qui n'avaient pas été initialement abordés, comme l'ajustement des lumières de nuit dans les chambres », explique Sandra Giuliani. Les questionnaires ont été analysés par l'infirmière cadre afin de faire ressortir les besoins des patients et esquisser les grandes lignes de changement. Cette analyse a permis à l'équipe de constituer une demande de financement solide auprès de l'association Laurette Fugain dans le cadre du son appel à projets, financement qu'elle a obtenu.

Dans les prochains mois, l'équipe va travailler avec des designers en santé qui organiseront deux *focus group* (ou groupe de discussion) de patients et un *focus group* de soignants. Ils porteront sur la qualité de vie des patients en isolement, les points bloquants et les points d'amélioration. Une analyse des résultats des focus groups sera réalisée avant l'été. Elle sera suivie de recommandations qui pourront être applicables de suite (les solutions dites « système D »), ainsi que de recommandations de réhabilitation du service. « L'idéal serait d'évaluer les solutions de système D d'ici fin 2024 pour pouvoir avoir le recul nécessaire avant le début des travaux », indique Stéphanie Malartre-Sapienza.

(1) Le Beryl Institute, précurseur de l'expérience patient, la définit comme « L'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée. »

(2) « Favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin » constitue un de ses axes prioritaires.



REDONNER DU SENS AU MÉTIER DE SOIGNANT

Outre l'amélioration de la qualité de vie des patients, le recours à l'expérience patient est aussi stimulant pour les équipes. « *La motivation dans l'équipe s'en est ressentie, se félicite Stéphanie Malartre-Sapienza. Valoriser le travail de l'équipe est par ailleurs important pour assurer la fidélisation du personnel. Un projet de thèse en sciences infirmières pourrait avoir tout son sens, avec des publications à la clé.* »

Le levier de motivation pour les équipes de soins a également été déterminant pour Élise Moutel (Service Qualité et gestion des risques) et Lisa Meilleur (Direction des affaires médicales et des relations usagers) dans leur choix de recourir à une démarche d'expérience patient au sein du Centre Hospitalier d'Argenteuil. Pour cela, elles ont choisi la méthodologie de l'IFEP sur deux parcours de soins: le cancer du sein et les lymphomes. Six patients sur chaque parcours ont accepté de partager leur vécu. L'objectif de cette démarche est de transmettre aux équipes de soins la parole du patient avec ses propres mots et son ressenti tout au long de son parcours. Elle permet ainsi d'aller au-delà des recueils déjà réalisés à l'hôpital via les enquêtes de satisfaction, l'analyse des réclamations et la méthode du patient traceur développée par la Haute Autorité de Santé (HAS) ⁽³⁾.

Pour les équipes de soins, l'analyse des retours d'expérience permet de redonner du sens en remettant les patients au cœur de leurs activités. « *Cela a été un choc pour les professionnels de santé de voir que bon nombre*

de retours étaient positifs », explique Élise Moutel. S'investir dans l'expérience patient présente aussi de nombreux intérêts pour les établissements de santé. Cette démarche est valorisée par la HAS dans le cadre de la certification, et les plans d'actions qui en découlent améliorent le vécu des patients et donc l'attractivité de l'établissement. À la suite de la restitution aux équipes d'hématologie en septembre et octobre 2023, les actions retenues sur le parcours lymphomes ont été multiples. Elles incluent la validation anticipée de la chimiothérapie pour réduire le temps d'attente des patients, la présence et l'intervention d'une infirmière à la sortie de l'hôpital, la distribution du livret d'accueil en hématologie en hôpital de jour, l'affectation d'une IPA au suivi des patients via des appels téléphoniques réguliers afin d'anticiper leurs besoins, une plus grande visibilité des associations de patients via la maison des usagers et enfin, et non des moindres, la proposition de repas sur l'assiette (et non pas dans des barquettes en plastique).

(Suite en page 16)

(3) Le patient traceur est une méthode d'évaluation et d'amélioration des pratiques qui consiste à évaluer les processus de soins et les organisations qui s'y rattachent à partir d'un séjour d'un patient hospitalisé. Cette méthode, promue par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre de la certification V2020 des établissements de santé, intègre le recueil de l'expérience des patients. Alors que le patient traceur sert à déterminer la qualité de la prise en charge du patient à des points clefs de son parcours selon une grille d'entretien préétablie, qui comprend des questions orientées et reflétant les préoccupations des professionnels de santé, la démarche de l'expérience patient proposée par l'IFEP permet de recueillir le vécu du patient tout au long de son parcours, de façon complètement libre. La grille d'entretien est vierge avec des questions ouvertes ne portant pas sur des sujets précis, permettant ainsi le recueil des émotions des patients via des verbatims.

L'approche de l'IFEP axée sur le recueil de verbatims permet enfin aux patients de poser des mots sur la singularité de ce qu'ils ont vécu. Les patients interviewés se sentent respectés et considérés dans leur démarche altruiste, puisqu'ils souhaitent se rendre utiles aux autres patients par leur témoignage. Sandra Giuliani le confirme: « *ce que j'apprécie, c'est que l'on prenne en compte ma parole et que je sois écoutée. Ce n'est pas juste cocher une case. Mes propos sont entendus.* »

Le CH d'Argenteuil a été récompensé par le prix spécial du jury de la Fédération Hospitalière de France (FHF) lors du congrès Innovation Qualité 2022. Cette reconnaissance a donné l'impulsion nécessaire pour former dix personnes, dont des usagers, à la méthodologie de l'IFEP. L'ambition est de répliquer cette démarche de collecte d'expériences patients à l'ensemble des services du centre hospitalier.

Les équipes du CH d'Argenteuil et le service d'hématologie du CLB mesurent le chemin parcouru, mais beaucoup reste à faire selon elles pour promouvoir le recours à l'expérience patient en France. Outre le besoin accru de sensibiliser et de former le personnel médical et non médical à l'importance de l'expérience patient et à la manière de l'intégrer efficacement dans leur pratique quotidienne, il est nécessaire de travailler davantage à l'instauration d'une culture organisationnelle centrée sur le patient, où les décisions et les innovations sont guidées par les besoins et les expériences des patients. Anne-Pierre Pickaert

APPORTS DE L'EXPÉRIENCE PATIENT AU CH D'ARGENTEUIL

Pour le patient	Pour l'équipe	Pour l'établissement
Permet de faire le point sur ce qu'il a vécu, d'y mettre des mots et des émotions	Apport de sens (cœur de métier)	Concrétisation de la prise en charge centrée sur le patient (V2020 HAS)
Prise en compte de la singularité de son expérience	Apport d'éléments positifs et pas seulement des critiques	Dépasse les limites des réclamations et des questionnaires de sortie
Sentiment de se sentir unique et respecté en tant qu'individu dans une organisation parfois écrasante	Évolution et amélioration des pratiques professionnelles	Permet de recueillir une information non disponible par ailleurs ce qui la rend unique et enrichissante
Démarche solidaire des patients : volonté de se rendre utiles pour les autres patients	Facteur de motivation et impact sur le climat social	Attractivité de l'établissement pour les patients et les professionnels

CONSEILS POUR RECOURIR À L'EXPÉRIENCE PATIENT

o Côté soignants et établissements de santé

- Définir les modalités d'engagement: « *Il faut discuter dès le départ avec le patient du niveau d'implication qu'il souhaite dans le projet. Cela va conditionner l'équipe sur la place qu'on peut lui donner* » (Stéphanie Malartre-Sapienza).
- Sortir du rapport soignant-soigné: « *Quand on a confié à Sandra la rédaction d'une partie du projet, on lui a fait confiance pour qu'elle nous dise si elle ne se sentait pas en mesure de réaliser certaines choses* » (Stéphanie Malartre-Sapienza).
- Publier: « *On a des choses à montrer et à prouver. La validation par des faits scientifiques est une phase obligée pour faire avancer les choses* » (Stéphanie Malartre-Sapienza).
- Se former à l'écoute active: « *L'écoute active permet d'éviter de faire revivre aux patients interviewés un moment douloureux. Il faut être vigilant à ce que l'on peut provoquer* » (Élise Moutel).
- Être attentif à la qualité de vie au travail: « *On ne peut pas travailler sur l'expérience patient sans travailler sur la qualité de vie au travail des professionnels de santé* » (Lisa Meilleur).
- Accompagner la démarche au sein de l'établissement: « *Il est essentiel de présenter en amont le projet aux chefs de pôle, cadres de pôle, chefs de service et cadre de santé afin de diffuser la culture de l'expérience patient dans l'établissement* » (Élise Moutel).
- Prévoir des moyens suffisants: « *La méthode de l'IFEP est riche, mais elle est aussi chronophage: il faut 6 mois pour sonder un parcours* » (Lisa Meilleur).

o Côté patient

- Avoir du recul: « *Avoir de la distance avec son propre parcours est important pour ne pas être submergé par ses émotions. Il faut pouvoir passer les portes de l'hôpital sans avoir mal au ventre* » (Sandra Giuliani).
- Oser: « *Il faut s'écouter et oser prendre la parole* » (Sandra Giuliani).
- Partager: « *Avoir envie de partager son vécu dans le parcours de soins lors de réunions de travail* » (Sandra Giuliani).

JOURNÉES DU LYSA

Lymphomes : les grandes orientations de la recherche

Comme à leur habitude, les Journées du LYSA 2024 ont été d'un grand intérêt en permettant de dresser un panorama complet des recherches sur les lymphomes. Au menu de cette 8^e édition : la recherche de marqueurs biologiques et l'amélioration des stratégies thérapeutiques avec de nouveaux médicaments.

Tous les dix-huit mois, le LYSA, le groupe académique français de recherche sur les lymphomes, qui réunit la plupart des équipes médicales et de recherche en France, organise ses journées scientifiques. Cette année, c'est à Tours qu'elles ont eu lieu, du 31 janvier au 2 février dernier, en amont des Rencontres d'ELLYE. Il n'y a jamais, lors de ces journées, d'annonces spectaculaires sur des avancées majeures en matière de traitement ; celles-ci sont réservées aux congrès internationaux. Les Journées du LYSA présentent néanmoins un grand intérêt : dresser un panorama complet des connaissances actuelles sur la prise en charge thérapeutique des lymphomes, des grandes questions qui se posent et des projets de recherche visant à répondre à celles-ci.

Entrer dans les détails de toutes les communications présentées lors de ces trois jours serait fastidieux, d'autant qu'une bonne partie d'entre elles ont porté sur des études fondamentales ou translationnelles (c'est-à-dire à cheval entre le fondamental et la clinique) particulièrement complexes pour le profane. En résumé, ces recherches visent principalement à identifier des marqueurs biologiques, que ce soit dans le sang, la moelle osseuse ou l'ADN. D'autres marqueurs étudiés le sont par imagerie et visent à déterminer le « volume tumoral » (la quantité de cellules cancéreuses présentes dans l'organisme) et la dissémination de la maladie (comment se répartissent dans « l'espace » du corps les cellules cancéreuses). L'intérêt de ces recherches est tout d'abord d'identifier des marqueurs prédictifs, c'est-à-dire des marqueurs qui vont permettre de déterminer le risque d'évolution de la maladie, de prédire la réponse probable aux traitements, d'évaluer cette réponse pendant le traitement, et de présager le risque

de rechute après le traitement. L'idée, c'est qu'avec de tels marqueurs, il serait possible d'adapter plus finement, de personnaliser les traitements. Si, par exemple, un marqueur identifie quels patients sont les plus à risque d'avoir une maladie qui évolue rapidement, ces patients pourraient recevoir un traitement plus intensif.

L'autre grand intérêt de ces recherches sur les marqueurs est d'affiner la caractérisation des différents types de lymphomes. S'il est bien connu que le lymphome diffus à grandes cellules B et le lymphome folliculaire, pour prendre deux types fréquents, sont deux maladies très différentes, il s'avère que chaque type peut être très

(Suite en page 18)



Guy Bouguet, président d'ELLYE, lors de son intervention aux Journées du LYSA

hétérogène d'un patient à un autre : « *il n'y a pas deux patients avec un lymphome identique* », a ainsi expliqué la Pr Jessica Okosun du Barts Cancer Institute à Londres (Royaume-Uni). Cette hétérogénéité se retrouve également chez un même patient, a-t-elle poursuivi, en montrant qu'il y a une grande diversité parmi les cellules tumorales des patients atteints d'un lymphome folliculaire. Autrement dit, les cellules tumorales ne se ressemblent pas toutes. De plus, cette diversité s'exprime spatialement – les cellules tumorales présentent à un endroit du corps n'ont pas forcément les mêmes caractéristiques que celles présentes dans une autre région – et dans le temps : au cours de l'évolution de la maladie, les différents types de cellules tumorales présentes peuvent changer... D'où une certaine complexité à trouver des biomarqueurs.

Malgré le recours de plus en plus intensif à l'intelligence artificielle, aucun des biomarqueurs étudiés n'a aujourd'hui d'utilité pour la prise en charge des patients atteints de lymphome. Mais, vu la qualité des travaux présentés, nul doute que ces recherches permettront à l'avenir d'optimiser cette prise en charge.

THÉRAPIES CIBLÉES, BISPÉCIFIQUES ET CELLULES CAR T

L'autre grande question abordée lors des Journées du LYSA a été celle des stratégies thérapeutiques. Cette question a été évoquée sous deux angles principaux : 1) quels sont les meilleurs traitements à proposer aux patients pour les différents types de lymphomes, que ce soit en première ligne ou en rechute ? 2) quels sont les nouveaux traitements à évaluer et comment déterminer leur place par rapport aux traitements de référence déjà disponibles ?

Les traitements de référence sont encore aujourd'hui la chimiothérapie (comme dans le lymphome de



Les Journées du LYSA ont réuni plus de 500 participants

Hodgkin) ou l'immunochimiothérapie, qui associe un anticorps monoclonal et un ou plusieurs médicaments de chimiothérapie (comme également dans le lymphome de Hodgkin mais aussi dans le lymphome diffus à grandes cellules B ou le lymphome folliculaire). Ces traitements sont bien connus et présentent une efficacité indéniable, mais pas toujours suffisante. La question est de savoir s'il est possible de faire mieux, avec d'autres types de médicaments que sont les thérapies ciblées, les anticorps bispécifiques et les cellules CAR T. Contre certains types de lymphomes, les thérapies ciblées sont a priori considérées comme une voie thérapeutique prometteuse. Ainsi, l'utilisation des inhibiteurs de BTK (ibrutinib et autres) et de l'inhibiteur de BCL-2 vénétoclax – les mêmes que ceux proposés contre la leucémie lymphoïde chronique (LLC) – est de plus en plus explorée contre le lymphome à cellules du manteau et le lymphome de la zone marginale. Ils sont associés soit à une chimiothérapie, soit à un anticorps monoclonal, soit à un anticorps bispécifique.

Dans le lymphome de Hodgkin, c'est un autre type de thérapie ciblée, un inhibiteur de PD1, le tislelizumab, qui a suscité l'intérêt. Ce dernier a été évalué dans le cadre de l'essai THIROL mené avec la participation de patients en rechute ou réfractaire. Les résultats présentés montrent un taux de réponse tout à fait intéressant de 64 %.

Des thérapies ciblées encore différentes sont par ailleurs évaluées (ou sont en passe de l'être) dans différents types de lymphomes T.

Mais il n'a pas été question que des thérapies ciblées lors des Journées 2024 du LYSA. Les anticorps bispécifiques et les cellules CAR T ont été au centre de bien des présentations et des discussions. Deux cliniciens, le Pr Ysebeart (Toulouse) et le Dr Tchernonog (Montpellier), ont fait un bilan comparatif de ces deux types de médicaments pour le traitement du lymphome folliculaire. Il ressort de leur exposé une efficacité supérieure des cellules CAR T par rapport aux anticorps bispécifiques, notamment en traitement des rechutes (c'est moins vrai en première ligne). Cependant, les anticorps bispécifiques ont pour eux plusieurs avantages : une facilité d'administration et d'adaptation des doses à chaque patient, une meilleure préservation de la qualité de vie et un coût

moindre.

Ces deux médecins ont dans le même temps signalé un point d'alerte concernant la bendamustine, un médicament de chimiothérapie qui fait partie, associé au rituximab, du traitement de différents types de lymphome: ce médicament apparaît faire diminuer l'efficacité des cellules CAR T. Par conséquent, les patients qui ont reçu de la bendamustine et qui ont besoin d'un nouveau traitement doivent se voir proposer un anticorps bispécifique et non des cellules CAR T si l'une et l'autre de ces deux options étaient envisageables. Les anticorps bispécifiques peuvent être par ailleurs efficaces en cas d'échec à un traitement par cellules CAR T, comme l'a indiqué le Pr Cartron de Montpellier en présentant les résultats de l'essai BICAR. Ce dernier a évalué un traitement par l'anticorps bispécifique glofitamab chez 63 patients, majoritairement atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B, qui avaient quasiment tous reçu au moins trois traitements préalables (et tous des cellules CAR T). Les résultats montrent un taux de réponse de 66 % chez les patients atteints d'un lymphome diffus. Même s'il s'agit d'un essai portant sur un nombre limité de patients, celui-ci montre que les bispécifiques peuvent être efficaces après un traitement par CAR T qui a échoué ou qui a été suivi d'une rechute.

Last but not least, le LYSA a donné la parole à ELLyE par la voix de Guy Bouguet, son président. Il a ainsi pu présenter les principales activités et actions de l'association devant les quelque 500 participants présents. Ce fut ainsi l'occasion de faire ou mieux faire connaître ELLyE auprès de tous ceux qui comptent dans la recherche sur les lymphomes!

Franck Fontenay



ACTUS MÉDICALES

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

• CELLULES CAR T ET RISQUE DE SECOND CANCER

En fin d'année dernière, l'agence états-unienne du médicament, la FDA (Food and Drug Administration), a émis une alerte concernant la sécurité des traitements par cellules CAR T. Elle a en effet recensé 22 nouveaux cancers hématologiques, plus précisément des cancers des lymphocytes T, chez des patients ayant reçu un traitement par cellules CAR T. Ces nouveaux cancers sont survenus dans les deux ans qui ont suivi l'injection des cellules CAR T (le plus souvent la première année) et avec cinq des six médicaments de ce type autorisés aux États-Unis. Au regard du nombre de personnes traitées par cellules CAR T (plus de 27 000 aux États-Unis, près de 3 500 en France), ces cas de nouveaux cancers apparaissent être un événement rare. Ils ne remettent pas en cause le rapport bénéfice-risque favorable des traitements par cellules CAR T a estimé la FDA. Interrogés par nos soins, les responsables du registre DESCART, registre qui recueille de façon prospective des données sur l'ensemble des patients traités par cellules CAR T en France, indiquent qu'aucun cas de second cancer hématologique n'a jusqu'à présent été identifié.

• DIAGNOSTIC RAPIDE POUR LES LYMPHOMES EN ÎLE-DE-FRANCE

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a récemment accrédité 30 Centres de Diagnostic Rapide en cancérologie. Ces centres ont « pour vocation d'accélérer le diagnostic en proposant aux patients un circuit personnalisé, multidisciplinaire et adapté à la gravité de leur pathologie », et de permettre d'obtenir un diagnostic en une à deux semaines. L'un de ces centres est dédié aux lymphomes, l'Hôpital Henri Mondor à Créteil. Il peut être contacté par téléphone ou email.

- 01 45 17 84 40 (du lundi au vendredi de 9 h 00 à 18 h 00 et le week-end de 9 h 00 à 13 h 00) ou 01 45 17 84 39 (du lundi au vendredi de 18 h 00 à 9 h 00 et le week-end à partir de 13 h 00);

- secretariat.uhl.hmn@aphp.mssante.fr

• LE BRUKINSA® OFFICIELLEMENT REMBOURSÉ

L'inhibiteur de BTK Brukinsa® (zanubrutinib) est désormais remboursé de plein droit par l'Assurance Maladie. Sa prise en charge à 100 % concerne le traitement des patients atteints de la maladie de Waldenström (à partir de la 2^e ligne), d'un lymphome de la zone marginale (à partir de la 2^e ligne) ou d'une leucémie lymphoïde chronique (en 1^{re} ligne uniquement). Le prix officiel pour un flacon de 120 gélules (un mois de traitement) est de 4 750 €.

• RISQUE ACCRU DE CANCERS AVEC DES ADDITIFS ALIMENTAIRES

L'ingestion de certains additifs alimentaires émulsifiants serait associée à un risque accru de cancers selon les résultats d'une équipe française de recherche en épidémiologie nutritionnelle ⁽¹⁾. Après analyse des données de santé de 92 000 adultes français ayant participé à l'étude NutriNet-Santé entre 2009 et 2021, les chercheurs ont observé que des apports élevés en monoglycérides et diglycérides d'acides gras (E471), en carraghénanes (E407), en diphosphonates (E450), en pectines (E440) et bicarbonate de sodium (E500) sont associés à une augmentation du risque de cancers. Cette augmentation est parfois conséquente: +46 % de risque de cancer de la prostate avec l'E471 par exemple. Pour les lymphomes, des associations apparaissent mais le nombre de cas survenus dans la population étudiée n'est pas assez élevé pour qu'elles soient significatives précisent les auteurs. Les émulsifiants sont présents dans beaucoup d'aliments transformés.

(1) Sellem L, Srour B, Javaux G et al. Food additive emulsifiers and cancer risk: Results from the French prospective NutriNet-Santé cohort. PLoS Med. 2024 Feb 13;21(2):e1004338. doi: 10.1371/journal.pmed.1004338.

TRAITEMENTS

Des cellules CAR T académiques, c'est possible !

L'hôpital universitaire Clínic de Barcelone développe depuis plus de dix ans des cellules CAR T académiques – donc produites par un établissement public – pour le traitement de différentes hémopathies malignes. Plus de 300 patients ont déjà été traités avec deux médicaments de ce type et l'hôpital prévoit de déposer prochainement une demande d'autorisation de mise sur le marché, avec un prix qui sera bien inférieur à celui des cellules CAR T produites par les industriels. Cette démarche est inédite de la part d'un hôpital universitaire. Julio Delgado, chef de l'unité d'onco-immunothérapie, explique le sens des recherches qu'il dirige.

Quand et pourquoi avez-vous, avec votre équipe, commencé à développer un traitement par cellules CAR T académiques ?

Nous avons pris la décision très tôt, dès 2011-2012, lorsque nous avons vu les premiers résultats publiés dans de grandes revues. Nous avons perçu qu'il s'agissait d'une technologie importante à développer. Nous savions à l'époque que des sociétés pharmaceutiques travaillaient déjà sur cette approche. Mais elles ont tendance à se concentrer sur les maladies les plus fréquentes, alors que nous pensions que cette technologie pourrait aider de nombreux patients atteints de maladies plus rares. Parallèlement,

nous avons anticipé que le coût de ces produits allait être très élevé, avec des problèmes d'accès pour les patients. Nous avons donc immédiatement compris l'intérêt d'un développement universitaire à but non lucratif. C'est pour ces raisons que nous avons décidé de développer notre propre technologie. Nous avons traité le premier patient en 2017.

Quelles sont les principales différences entre vos cellules CAR T et celles produites par l'industrie ?

La principale différence, c'est que nous ne faisons pas de bénéfices ! En termes d'efficacité et de sécurité, nous ne pensons pas que nos produits soient intrinsèquement meilleurs. Ils sont comparables à ceux de l'industrie. Ils ont toutefois un avantage sur le plan de la tolérance, en raison de notre mode d'administration. Nous commençons par donner une petite dose à chaque patient. S'il ne présente aucun symptôme d'activation immunitaire, nous lui administrons une autre dose, puis, si tout continue de bien se passer, une dose complète. Ce mode d'administration fractionné nous permet d'avoir une faible incidence d'effets indésirables graves, avec moins de 10 % de syndrome de neurotoxicité et de syndrome de relargage des cytokines (CRS). Les cellules CAR T des industriels sont administrées en une seule fois. Les médecins n'ont pas la possibilité de faire le même type de fractionnement que nous, ils doivent suivre les instructions de l'autorisation de mise sur le marché.

Parmi les différentes maladies que vous avez traitées jusqu'à présent avec vos cellules CAR T, combien de patients avaient un lymphome ou une LLC ?

Nous avons deux produits disponibles pour le moment : ARI-0001 est un CAR T anti-CD19 de 2^e génération, ARI-0002 est un CAR T anti-BCMA indiqué dans le traitement du myélome multiple. Avec le premier, nous traitons en priorité les patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique, d'un lymphome, y compris le lymphome folliculaire et le lymphome de Burkitt, ou d'autres hémopathies malignes CD19 positives qui ne sont pas éligibles aux traitements par cellules CAR T commerciales disponibles en Espagne. Jusqu'à présent, nous avons traité plus de 300 patients avec ces produits.

Avez-vous prévu de déposer une demande d'autorisation de mise sur le marché ?

Nous comptons effectivement soumettre une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) auprès de l'Agence européenne des médicaments (EMA) en 2024. Nous avons choisi comme indication la leucémie lymphoblastique aiguë de l'adulte car, lorsque nous avons commencé le développement de nos cellules CAR T, c'était pour cette maladie que le besoin de traitement était le plus urgent. Nous avons déjà traité plus de 100 patients ici en Espagne dans cette indication. Pour notre dossier, l'EMA nous a demandé de démontrer que nous pouvions exporter notre technologie dans d'autres pays et d'autres centres. C'est pourquoi

nous allons lancer un essai en Belgique, aux Pays-Bas, en France, en Espagne et en Autriche. Nous espérons commencer le recrutement au début de 2025.

En France, nous allons commencer avec un centre de fabrication des cellules CAR T à Besançon. Trois hôpitaux participeront à l'essai, à Besançon, Nancy et Lyon dans un premier temps, en espérant que d'autres pourront les rejoindre.

Quels sont les principaux défis à relever pour obtenir cette autorisation de mise sur le marché ?

La liste est longue ! D'autant plus que nous sommes la première institution académique à demander une autorisation de mise sur le marché. La raison est simple : le dossier à constituer est très complexe. De plus, cela coûte très cher. La redevance pour simplement déposer le dossier est actuellement de 300 000 €, sachant que la Commission européenne a annoncé qu'elle passerait bientôt à 680 000 €. Le système des demandes d'AMM est clairement conçu exclusivement pour les entreprises pharmaceutiques privées...

Quels sont vos projets dans le développement de vos cellules CAR T ?

Nous développons actuellement des cellules CAR T qui ciblent deux antigènes. L'objectif est de proposer ce traitement à des patients atteints d'un syndrome de Richter, c'est-à-dire la transformation d'une LLC en lymphome agressif. C'est une complication rare de la LLC, pour laquelle les moyens thérapeutiques sont actuellement limités. Nos cellules CAR T pourraient être bénéfiques pour ces patients. Nous venons de présenter lors d'un congrès des résultats très encourageants d'un essai préliminaire.

Propos recueillis par Charlotte Roffiaen et Franck Fontenay



Le chercheur espagnol Julio Delgado



ACTUS MÉDICALES

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

• LYMPHOME À CELLULES DU MANTEAU : BÉNÉFICE À LONG TERME DU TRAITEMENT D'ENTRETIEN

Selon les résultats d'une étude française baptisée LYMA, un traitement d'entretien par l'anticorps monoclonal rituximab (MabThera®) est bénéfique à long terme ⁽¹⁾. Dans cette étude, 257 patients de moins de 65 ans, encore jamais traités, ont reçu un traitement d'induction, suivi d'un traitement de consolidation et d'une autogreffe. Ils ont ensuite été répartis entre deux groupes, le premier recevant un traitement d'entretien par rituximab pendant trois ans, le second mis sous simple observation. Après sept ans de suivi en médiane, les résultats montrent une différence significative entre les deux groupes : le traitement d'entretien est associé à une réduction de 64 % du risque de décès ou de progression du lymphome. Pour les auteurs de l'étude, ces résultats « suggèrent que le lymphome à cellules du manteau pourrait être curable pour un groupe de patients ».

(1) Sarkozy C, Thieblemont C, Oberic L et al. Long-Term Follow-Up of Rituximab Maintenance in Young Patients With Mantle-Cell Lymphoma Included in the LYMA Trial: A LYSA Study. *J Clin Oncol*. 2024 Mar 1;42(7):769-773. doi: 10.1200/JCO.23.01586.

• SURRISQUE DE CANCER DU SEIN APRÈS UN LYMPHOME DE HODGKIN

Selon une étude néerlandaise ⁽¹⁾, les femmes qui ont guéri d'un lymphome de Hodgkin survenu à l'âge adulte ont davantage de risques d'être atteintes d'un cancer du sein, notamment si elles ont été traitées avec un médicament de chimiothérapie, la doxorubicine. Les auteurs de cette étude ont analysé les données d'une cohorte de près de 2 000 femmes traitées aux Pays-Bas entre 1975 et 2008. Après un suivi médian de 22 ans, ces femmes présentent un risque de cancer du sein multiplié par 4,4 par rapport à la population générale. Ce surrisque dépend notamment de l'âge au moment du diagnostic : il est nettement plus élevé lorsque le lymphome est survenu avant l'âge de 21 ans. Il dépend aussi du traitement reçu. Le risque est ainsi augmenté de 40 % chez les femmes qui ont reçu de la doxorubicine par rapport à celles qui n'en ont pas reçu. Chez les femmes qui ont développé un cancer du sein, celui-ci est apparu en médiane 20 ans après leur lymphome. D'où l'importance d'un suivi à long terme.

(1) Neppelenbroek SIM, Geurts YM, Aleman BMP et al. Doxorubicin Exposure and Breast Cancer Risk in Survivors of Adolescent and Adult Hodgkin Lymphoma. *J Clin Oncol*. 2024 Feb 15;JCO2301386. doi: 10.1200/JCO.23.01386.

LymForm'Espoir, une équipe toujours sur le pont

Amateurs ou sportifs confirmés, les membres de l'équipe LymForm'Espoir portent haut les couleurs d'ELLYe à l'occasion de nombreuses manifestations sportives. Voici ce qu'ils ont accompli ces dernières semaines...



▶ Bruno Stephan a couru le marathon de New York (États-Unis) le 5 novembre 2023 sous les couleurs d'ELLYe. Il a terminé le parcours en 4h08 et à la 17189^e place sur les 51348 participants. Une belle performance!



▶ Au soir du 20 janvier 2024, 1500 personnes ont couru contre le lymphome lors de la Nuit blanche du Pilat (42) organisée par l'association Sang pour Sang Sport. Les 1500 lumières ont parcouru 14 km dans la station du Bessat dans un beau décor enneigé. ELLyE était présente avec un stand d'information et pendant la course avec Aline, une de nos coureuses (à gauche sur la photo). L'argent récolté a été remis au service Jeune adulte du CHU Lyon sud pour de l'activité physique adaptée.

Nos sportifs nous réservent plein de nouveaux défis pour 2024 durant lesquels ils vont représenter notre association. Si vous souhaitez intégrer vous aussi notre équipe LymForm'Espoir, rejoignez-nous en envoyant un mail à noemie.rotrubin@ellye.fr

Onco Run : l'équipe ELLyE sur le podium !



Au lendemain des 9^{es} Rencontres d'ELLYe du 3 février dernier, l'équipe Occitanie de Toulouse était « sur le pont » pour l'édition 2024 de la Toulouse Onco Run, une course organisée par le comité départemental de la Haute-Garonne de la Ligue contre le cancer.

Malgré le froid ambiant, une cinquantaine de patients, jeunes et moins jeunes, soignants et bénévoles, se sont réunis sous les couleurs d'ELLYe pour participer à la course. Celle-ci a mobilisé plus de 2500 participants. L'équipe ELLyE est arrivée troisième. Bravo!

LE TÉMOIGNAGE D'ANNE

« Je ne lâche rien ! »

Tout a commencé par une semaine de vertiges terribles, sans autre signe particulier, en dehors d'une fatigue que je ressentais depuis quelque temps. C'était en décembre 2002, j'avais 53 ans et je vivais seule avec mon fils de 14 ans. Nous habitions à l'époque dans une petite ville des Landes, pas très loin de Mont-de-Marsan. Mon médecin généraliste m'a fait faire un bilan. Quand je suis retournée le voir, il m'a expliqué qu'il avait un « doute », souhaitant que je fasse des analyses complémentaires. Cinq jours plus tard, il m'a appelée pour que je vienne le voir. Il m'a expliqué avec une grande humanité que j'avais une forme de lymphome, la maladie de Waldenström. Je ne suis pas certaine que tous les généralistes connaissent cette pathologie, mais, lui, il y a pensé. J'ai eu cette chance !

Mon médecin m'a pris rendez-vous tout de suite avec un hématologue au Centre d'Oncologie du Béarn de la Clinique Marzet à Pau. Quand je suis arrivée le matin et que j'ai lu « oncologie » à l'entrée, je me suis demandé ce que c'était ! L'annonce a été très violente : l'hématologue m'a dit que j'avais un cancer rare, chronique et incurable ! Je suis sortie complètement sonnée, non pas tant de savoir que j'étais malade, mais par les mots terribles qui m'ont été dits et qui résonnent encore en moi...

Peu après, j'ai commencé ma première chimiothérapie pendant un an. J'ai eu beaucoup de nausées et une très grande fatigue. J'ai perdu mes cheveux aussi. Je me suis retrouvée avec une tonsure, comme celle des moines ! J'ai fini par me faire raser la tête, ce que je continue de faire encore aujourd'hui...

J'ai ensuite dû reprendre un traitement en 2008 et 2013. La maladie s'est alors « endormie » pendant neuf ans mais s'est à nouveau manifestée en janvier 2022. J'ai à nouveau pris un traitement, mais je ne le supportais pas bien et il a fallu l'arrêter. Waldenström est reparti de plus belle ! Heureusement, depuis août 2023, j'ai un nouveau médicament que je supporte bien et qui a renvoyé Waldenström « à la niche » !



Les traitements ont beaucoup évolué en vingt ans. Je sortais de chaque chimiothérapie épuisée. Ça se passe mieux avec les traitements plus récents.

Ma maladie de Waldenström, je considère que c'est mon colocataire. Je ne l'ai pas invité, mais il est là et, le plus souvent, il ne fait pas de bruit. Jusqu'à présent, je n'ai jamais eu mal, jamais vraiment souffert... Sauf quand j'ai déclaré une ostéoporose sévère liée à la maladie. En 2018, j'ai eu des douleurs infernales après la

survenue de dix fractures vertébrales et la perte de 20 centimètres de taille ! Il faut surveiller les os avec cette maladie. Sinon, du fait des traitements, mon foie est un peu fatigué, il y a des aliments que je ne peux plus manger. Mais, peu important tous ces tracasseries. Depuis le début, j'ai décidé de lutter et je lutte encore et toujours.

Ça n'a pas été toujours facile. Après le diagnostic, j'ai perdu 90 % de mes « amis ». Lorsque vous parlez de cancer, de chimiothérapie, ça fait peur aux gens, ils s'éloignent. Depuis, je préfère ne plus en parler.

À mon travail, ça n'a pas été simple non plus. La société qui m'employait s'est très mal comportée avec moi. Un médecin du travail m'a même dit qu'il fallait que je parte ; « sinon, ils vont vous tuer ! », m'a-t-il lancé. Dès que j'ai pu, je suis partie à la retraite.

J'ai déménagé aussi pour me rapprocher d'une grande ville. C'est ce que m'a conseillé mon ancien médecin traitant. Comme je vis seule avec ma chienne et mes deux chattes, il considérait que j'étais en danger. Donc, à regret, j'ai déménagé près de Tarbes et je suis désormais suivie (très bien) à l'Oncopole de Toulouse.

Mais tous ces aléas, je m'en moque. Je garde le moral et je fais tout pour le garder. Depuis que je suis à la retraite, je marche deux heures tous les matins, par tous les temps. Ça me maintient en forme et je profite des paysages. Je rencontre des gens sur les chemins, fais des connaissances. La vie est belle et je l'aime. Elle vaut la peine, même avec cette maladie. Je ne lâche rien et j'ai bien l'intention de continuer longtemps ! COURAGE !

Dieblingeoise : une 7^e édition réussie !



Malgré la pluie, 700 coureurs et marcheurs ont répondu présents à la 7^e édition de la course la Dieblingeoise le 5 novembre 2023. Plus de 15000 € ont été récoltés lors de ce rendez-vous annuel désormais incontournable.

Depuis la création de la Dieblingeoise, une partie des fonds est dédiée à la recherche. C'est pourquoi ELLyE a invité l'équipe d'organisation de la Dieblingeoise, Émilie et Thomas, à remettre le chèque de 20000 € pour la bourse qualité de vie lors des Rencontres d'ELLYE de Tours le 3 février dernier. Bravo à tous, merci et surtout rendez-vous à la prochaine édition, le 3 novembre 2024.



4L Trophy : ELLyE soutient Laure



Le grand défi de Laure, bénévole ELLyE à Toulouse: réaliser le 4L Trophy au Maroc, avec sa coéquipière Claire. Le départ de Biarritz pour leur « 4L TROPHIX » a été donné le 15 février dernier. Laure et Claire étaient parfaitement prêtes à parcourir les 6000 km du parcours entre Biarritz et Marrakech, dont 1000 km de désert, avec leur devise: « Il faut toujours penser à la fin du traitement pour avancer! »

Au-delà de l'action humanitaire de cette épreuve, il s'agit aussi de véhiculer une image positive de l'après-cancer. Bravo et bonne route!

Une journée avec les bénévoles normands



En ce début d'année, les bénévoles ELLyE du Calvados, de la Manche et de l'Orne s'étaient donné rendez-vous à Caen pour travailler sur les projets 2024 : présence d'ELLYE dans les hôpitaux, Journée d'ELLYE, randonnée, sortie en mer avec Nicolas Jossier, journées avec nos partenaires Pat' à Mat' et Roses en Baie, etc.

Mais avant cela, la Maison Sport Santé du CHU de Caen les avait invités à une séance d'activité physique adaptée, en utilisant notamment le matériel offert par ELLyE en septembre dernier. Pendant plus d'une heure, ils ont pu soulever, lancer, tirer, sauter, jouer... avec les conseils bienveillants des moniteurs APA.

De quoi les mettre en forme et prêts à s'engager pour une année riche en événements au bénéfice des patients!



UN BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT

La rubrique qui met à l'honneur les bénévoles d'ELLYE

BÉATRICE DURIF : UNE DÉMARCHE NATURELLE

Elle a presque découvert son lymphome toute seule ! Un matin, bien qu'elle n'ait jamais eu aucun symptôme, elle s'est réveillée persuadée d'avoir une maladie grave après avoir fait un rêve où elle se voyait avec un turban sur la tête. Béatrice Durif a alors la chance d'être entendue par son médecin traitant. Après une série d'examens, il s'avère qu'elle est bien atteinte d'un lymphome folliculaire de stade IV ! En ce mois d'octobre 2020, elle débute un traitement d'immunochimiothérapie de six mois, suivi d'un traitement d'entretien de deux ans. La première perfusion se passe mal : Béatrice fait un œdème de Quincke, heureusement rapidement pris en charge et résolu. La suite de son traitement est plus « calme ». Sauf qu'un jour, pendant son traitement d'entretien, elle se réveille avec des douleurs insupportables dans le dos. Elle met deux heures à se lever de son lit ! Hospitalisée, elle découvre qu'elle a fait huit fractures vertébrales. C'est une conséquence de son traitement, lui dit-on, sachant qu'elle avait une fragilité vertébrale préexistante. Résultat, Béatrice est obligée de porter un corset pendant quatre mois. Elle conserve encore des séquelles de ses fractures : elle ne peut rester assise très longtemps et les longs trajets en voiture lui sont désormais impossibles. Mais Béatrice s'adapte, elle a une volonté de fer. Depuis longtemps intéressée par tout ce qui touche à la médecine, elle s'informe de façon très complète sur sa maladie, sa prise en charge, les traitements... Elle cite ainsi plein de termes médicaux techniques. Elle adapte son mode de vie également, déménageant de sa maison à la campagne près de Chinon pour un appartement à Tours où elle a tout à proximité. Après avoir obtenu une reconnaissance de travailleur handicapé, elle a repris en novembre dernier son travail d'éducatrice à temps partiel. Elle va à la piscine, fait de la kiné, marche, beaucoup, tout le temps. « *Je préfère m'adapter à ma situation plutôt que de subir* », explique-t-elle.

Une fois déclarée en rémission, Béatrice a eu envie de passer à autre chose, de penser le moins possible à la maladie. Mais son compagnon l'a convaincue de se rendre aux Rencontres d'ELLYE de Rennes en 2021. Elle a finalement trouvé très intéressant de rencontrer d'autres personnes ayant la même maladie qu'elle. Alors, elle a pris contact avec l'association pour s'investir. Béatrice a ainsi suivi une formation à l'écoute active. Avec Marie-Odile, autre bénévole de Tours, elles ont monté un projet de permanence dans le service d'hématologie du CHU de Tours. Jusqu'à présent, elles n'ont pu tenir qu'une seule permanence, faute de pouvoir disposer d'un local adapté. Elles sont en attente d'une solution avec le chef du service, le Pr Gyan.



Béatrice s'est par ailleurs investie dans l'organisation des Rencontres d'ELLYE du 3 février dernier. Elle a été présente toute cette journée, assurant notamment l'accueil des participants. Elle se dit « prête à l'action » pour l'association. Ainsi, lorsqu'ELLYE a recherché à l'automne des personnes souhaitant la représenter au sein du collège des relecteurs de l'Inserm, pour relire des notes d'information destinées aux patients sollicités pour des études, elle n'a pas hésité. Elle suit actuellement la formation préalable à son intégration dans le collège. De toute façon, explique Béatrice, « *je ne peux pas juste m'occuper de moi. La relation d'aide est naturelle chez moi, je suis éducatrice dans l'âme* ».

ELLYE A BESOIN DE VOUS !

Des événements comme les Journées d'ELLYE et les Rencontres d'ELLYE ne pourraient être organisés sans le concours de bénévoles. Toutes les actions de l'association reposent sur la contribution de bénévoles.

Si, comme Béatrice, vous avez envie de donner un peu ou beaucoup de votre temps et de nous aider à agir, n'hésitez pas !

►►► Envoyez un message à : infos@ellye.fr



Réunion d'information et d'échanges à l'hôpital d'Argenteuil



Le samedi 18 novembre 2023, des membres d'ELLYE (Christophe, Pierre, Daniel et Lucien) ont accueilli dans l'amphithéâtre de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers, les patients et leurs proches pour une réunion d'information animée par les hématologues et soignants de l'hôpital d'Argenteuil (Val-d'Oise).

Les Docteurs Driss Chaoui, chef de service, Benjamin Papoular et Ahmad Aljijakli ont présenté une approche générale des lymphomes, de la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et de la maladie de Waldenström. Ils ont poursuivi avec l'actualité des traitements, cellules CAR T et anticorps bispécifiques pour les lymphomes, des traitements plus sélectifs et des durées plus courtes pour la LLC.

Sophie Ouidir et Sylvie Perreaux, infirmières d'annonce, ont expliqué leur rôle d'accompagnement des patients après la consultation médicale d'annonce de diagnostic lors d'un temps d'écoute, d'information, d'orientation et de soutien. De même, Elza Pires, infirmière de pratique avancée, a présenté cette nouvelle pratique qui lui confère des compétences et des responsabilités accrues lui permettant d'assurer le suivi de patients en lien avec leur médecin référent.

Très appréciées, ces interventions ont été suivies par des échanges particulièrement denses avec le public qui se sont poursuivis lors du traditionnel verre de l'amitié.

« Roses en baie » remet un chèque à ELLyE



Sur la photo, de gauche à droite: Philippe, Jacqueline, Véronique, Nicolas, Anne-Brigitte, Valérie, Alicia et Anaïs représentant Les Roses en baie, la Fondation pour la Recherche Médicale et ELLyE

Il y avait beaucoup de monde au centre nautique de Granville (Manche) le 13 décembre 2023 pour la soirée de remise des chèques organisée par l'association « Les Roses en Baie ». À la suite de la marche organisée le 15 octobre dernier au Mont-Saint-Michel, les Roses ont recueilli plus de 46 000 euros qui ont été redistribués à plusieurs associations, dont la Fondation pour la Recherche Médicale et ELLyE.

En ce qui concerne ELLyE, la somme de 4 000 euros remise servira à financer les sorties en mer proposées chaque année avec le skipper Nicolas Jossier par l'association à de jeunes patients soignés pour un lymphome à Caen, Rouen ou Rennes. Une magnifique soirée d'échanges et de solidarité. Ensemble, on est plus forts! Un grand merci aux Roses pour leur aide et pour leurs actions qui font l'unanimité dans le Sud-Manche!

Spectacle de la « Chauve Sourit » à Saint-Étienne

Le 10 février dernier à Saint-Étienne (Loire), en partenariat avec le CHU, la ville et Saint-Étienne Métropole, et dans le cadre de l'exposition Cancer, ELLyE a organisé une représentation de la « Chauve Sourit » à l'auditorium de la Cité du Design.

Une salle comble pour cette soirée où le rire et la bonne humeur ont dominé, Caroline (la Chauve Sourit) étant d'une grande disponibilité et proximité, notamment lors de la séance de dédicace de la BD tirée de son spectacle. Quelle belle soirée



En haut: la Chauve Sourit en pleine représentation.

À gauche: Blandine et son mari Philippe, Aurore, Bernard et son épouse



organisée par Bernard et Blandine, ainsi que toute l'équipe d'ELLYE de Saint-Étienne, des membres de la municipalité et du CHU qui se sont mobilisés nombreux.

Encore bravo et merci aux 250 participants d'être venus rire et se détendre avec ELLyE. De belles rencontres également pour cette représentation de la maladie, vraiment « autrement drôle » !

Journée d'information à Palavas-les-Flots

Le 7 novembre dernier, l'équipe ELLyE Occitanie a organisé une journée d'information pour les patients au phare de Palavas-les-Flots. Cette journée a inauguré un nouveau format de réunion de l'association sous forme de tables rondes. Une quarantaine de personnes a répondu présent. Au programme de la journée, des sessions consacrées à l'activité physique adaptée et à la prise en charge sociale des patients. Le Pr Charles Herbaux et le Dr Emmanuelle Tchernonog du CHU de Montpellier ont ensuite fait le point sur les aspects médicaux de façon pédagogique et didactique.



L'équipe ELLyE Occitanie et les intervenants

Don et cotisation à ELLyE : Pourquoi, Comment ?

Quelle est la
différence entre
un don et une
cotisation ?



Un don finance
la réalisation de nos missions

Avec une cotisation, vous adhérez
et montrez votre soutien
aux missions
et actions de l'association

- Pour participer activement à la vie de l'association en devenant bénévole, coordinateur régional ou représentant des usagers, et même administrateur.
- Pour décider en votant à l'Assemblée Générale.
- Pour recevoir le magazine Lymphom'Action en version papier.

Pourquoi adhérer
à l'association ?



Quand payer sa
cotisation ?

A tout moment de l'année.

Mais, la cotisation est valable
du 1^{er} janvier au 31 décembre
de l'année en cours.

Il existe 2 moyens pour régler
la cotisation de 20€ :

- sur notre site internet www.ellye.fr rubrique "Donner ou aider"
- Par chèque à ELLyE - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10

En précisant bien que c'est une
cotisation.

Comment fait-on
pour renouveler
sa cotisation ?



Vous pouvez aussi
scanner
ce QR Code

