

Lymphom'Action



n° 46
avril 2022

RÉFORME DE L'ASSURANCE EMPRUNTEUR

(R)évolution pour l'accès à l'emprunt



Recherche :
**Bourses ELLyE, des projets
tournés vers les malades**

TÉMOIGNAGE
**FLORENCE : DU DÉSESPOIR À LA
RENAISSANCE**

AGIR
**UNE BELLE COMPÉTITION DE
CROSSFIT AU PROFIT D'ELLYE**

INFORMER

Réforme de l'assurance emprunteur

Une avancée historique

- 04 · (R)évolution pour l'accès aux crédits
- 06 · 3 questions à... Dominique Thirry
- 07 · Covid-19: la vigilance doit demeurer

RECHERCHE

Le point sur l'évolution des recherches soutenues par ELLyE

- 08 · Bourses ELLyE: soutenir des projets tournés vers les malades

AGIR

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

- 10 · Une belle compétition de CrossFit à Auxerre
- 11 · Toulouse Onco Run: 1200 sportifs au rendez-vous!
- 12 · Le témoignage de Florence: du désespoir à la renaissance
- 13 · Une soirée débat au ciné Saint-Leu d'Amiens
- 14 · Formation à l'écoute pour les permanences hospitalières
Sortie en mer: « ELLyE prend le Grand-Largue »
- 15 · Le t-shirt ELLyE voyage
Assemblée générale et cotisation 2022

À LA UNE

● LE POTEFIGEO (ENFIN) PRIS EN CHARGE !

Le mogalizumab (Poteligeo®) est un médicament très utile pour les patients atteints d'un lymphome cutané (syndrome de Sézary ou mycosis fongoïde). Malgré une autorisation de mise sur le marché obtenue en 2018, ce médicament n'était pas accessible dans tous les centres de soins spécialisés dans le lymphome cutané en raison de son coût très élevé. Après trois ans de travail auprès de l'industriel et des autorités de santé, en étroite collaboration avec les cliniciens du GFELC (Groupe Français d'Étude des Lymphomes Cutanés), ELLyE a obtenu son inscription sur la liste en sus, le système dérogatoire de prise en charge des médicaments coûteux à l'hôpital. La décision officielle a été publiée le 17 mars dernier au Journal Officiel. C'est un soulagement pour tous les patients qui peuvent désormais accéder sans difficulté à ce traitement, également susceptible d'être administré à domicile depuis décembre 2021.

● LES CONTRIBUTIONS D'ELLYE À LA HAS

Ces derniers mois, l'association a réalisé plusieurs contributions auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre de l'évaluation de nouveaux médicaments en vue de leur remboursement ou de leur prise en charge dans le cadre de l'accès précoce. L'objectif de ces contributions est de faire part du point de vue des patients, notamment par rapport à l'impact de la maladie sur leur qualité de vie et leur expérience du traitement (bénéfices, effets indésirables, etc.). ELLyE a notamment adressé des contributions sur le vénétoclax (Venclyxto®) pour le traitement de 1^{re} ligne de la leucémie lymphoïde chronique, l'axicabtagene ciloleucel (Yescarta®) pour le traitement du lymphome folliculaire en rechute et le tafasitamab (Minjuvi®) pour le traitement du lymphome diffus à grandes cellules B en rechute. Par ailleurs, deux représentants d'ELLYE ont récemment intégré des comités de la HAS. Jean-François Falloviez, secrétaire de l'association, participe ainsi au groupe de travail sur les outils d'autoformation des associations concernant la contribution à l'évaluation des technologies de santé (médicaments et dispositifs médicaux). Étienne Klein, directeur d'ELLYE, est de son côté membre du comité de suivi de la feuille de route de la HAS sur le renforcement de l'engagement des usagers dans l'évaluation de ces technologies de santé.

● DONS DE MOELLE OSSEUSE : NOUVELLE CAMPAGNE

L'Agence de la biomédecine a lancé le 1^{er} avril dernier une nouvelle campagne d'information sur le don de moelle osseuse. Elle souhaite ainsi augmenter le nombre de personnes inscrites dans le registre des donneurs volontaires. S'il a augmenté ces derniers mois, ce nombre est encore insuffisant pour répondre aux besoins des malades atteints d'une maladie du sang. Les dons de moelle servent notamment aux greffes de cellules souches hématopoïétiques. L'agence recherche principalement des personnes jeunes (18-35 ans), dont la moelle osseuse est riche en cellules souches, ainsi que des hommes, le registre comptant actuellement une majorité de femmes. Avec un donneur masculin, les chances de réussite d'une greffe sont meilleures, les femmes développant des anticorps pendant leurs grossesses qui compliquent la tolérance immunologique du greffon chez le receveur. Pour en savoir + : www.agence-biomedecine.fr



Directeur de publication: Guy Bouguet — Comité de rédaction: Corinne Lepère, Franck Fontenay — Ont contribué à ce numéro: Jean-François Falloviez, Lucille Printemps, Christophe Pozuelos — Photos: ELLyE (p.5, 8-15); iStockphoto.com (p.4, 15); — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: Média, Contres — Tirage: 2500 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

Enfin !

par GUY BOUGUET,
Président d'Ellye

*L'organisation
en comités mise
en place est
aujourd'hui très
fonctionnelle
et commence à
porter ses fruits*

Enfin, nous voyons arriver les beaux jours (ces fameux jours heureux qu'on nous avait promis il y a déjà un an) et cela fait du bien à notre moral. Mais attention, ce sournois virus et ses « clones » sont toujours en circulation... Alors, nous, les immunodéprimés, avec la levée de l'essentiel des restrictions sanitaires, il faut que nous continuions à être très vigilants en public.

Oui, je le conçois, c'est difficile. Mais il reste prudent de continuer de porter le masque. Encore un petit effort.

Notre fusion et nos actions sur le terrain sont en ordre de marche. L'organisation en comités mise en place est aujourd'hui très fonctionnelle et commence à porter ses fruits, permettant de lancer des actions et des projets.

Nous travaillons ainsi sur notre nouveau site internet qui devrait voir le jour d'ici la fin du semestre. Un calendrier a été défini pour la mise à jour et la réimpression de nos brochures, ainsi que la création de nouveaux supports. Nous avons également réorganisé la structure de notre couverture régionale. Ainsi, avec la fin de la crise sanitaire, nous allons pouvoir mettre en place des réunions et soutenir vos actions locales. D'ailleurs, nous avons repris la formation à l'écoute active pour les bénévoles qui veulent accueillir les patients dans nos permanences. Par ailleurs, comme vous pourrez le lire dans ce numéro, notre comité plaidoyer n'a cessé d'agir pendant la crise. Il a beaucoup œuvré pour que soient mieux pris en compte par les autorités les besoins et les attentes des patients immunodéprimés pendant cette période ; le remboursement des masques FFP2 est un exemple des résultats obtenus. Le comité plaidoyer est aussi intervenu sur le front des prêts immobiliers. ELLyE, qui, avec SILLC, était depuis longtemps impliquée dans la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), a contribué, dans le cadre d'une action interassociative, à l'adoption d'une réforme de l'assurance emprunteur. Avec deux mesures phares, la suppression du questionnaire de santé en deçà de 200 000 € et la généralisation du droit à l'oubli pour tous à partir de cinq ans après le dernier traitement. Tout ceci vous est extrêmement bien expliqué dans le dossier de ce numéro.

Comme vous le savez, l'association soutient la recherche sur les hémopathies malignes. Ce soutien se concrétise principalement par nos appels à projets. Dans le numéro précédent, nous vous avons présenté brièvement les lauréats des bourses FLE et SILLC. Dans ce numéro, nous revenons plus en détail sur les recherches, très intéressantes, menées par les trois lauréats des bourses FLE remises lors de notre colloque de Rennes.

Comme dans chaque Lymphom'Action, nous mettons en avant des témoignages de patients et proches, comme cette fois ceux de Lucille et de Florence, mais aussi les actions que VOUS mettez en place sur le terrain afin de faire connaître nos pathologies. Et puis, notre rubrique historique, le T-shirt en voyage, est enfin de retour avec le tour du monde de Claire et sa famille.

Bonne lecture!

RÉFORME DE L'ASSURANCE EMPRUNTEUR

(r)évolution pour l'accès aux crédits

Promulguée le 1^{er} mars dernier, une nouvelle loi améliore sensiblement l'accès aux emprunts bancaires pour les personnes atteintes ou ayant été atteintes d'un cancer comme un lymphome ou une leucémie lymphoïde chronique. Cette loi a été obtenue grâce à une intense et longue mobilisation associative. Récit.

Par FRANCK FONTENAY
(journaliste)

Pour beaucoup de malades ou d'anciens malades atteints d'une pathologie chronique, obtenir un emprunt bancaire s'apparentait jusqu'à présent à un véritable chemin de croix. Quand l'accès à un prêt ne leur était tout simplement pas interdit ! La raison : l'assurance réclamée par les banques pour couvrir toute altération des capacités de remboursement du prêt. Or, pour les assureurs, une maladie chronique, y compris le cancer, constitue un « risque aggravé de santé ».

Autrement dit, ils considèrent que les personnes qui sont ou ont été atteintes par exemple d'un lymphome ou d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) présentent un risque supérieur à la moyenne de la population d'être dans l'impossibilité de rembourser un prêt en raison de leur état de santé. De fait, les assureurs appliquent des majorations de prime souvent élevées ou des exclusions de garanties bien souvent rédhibitoires, quand ils n'opposent pas un refus pur et simple de couverture du risque.

Cette situation a conduit les pouvoirs publics à engager dès 1991 une démarche conventionnelle avec les assureurs. Plusieurs conventions ont ainsi été signées au fil des ans, la dernière en date étant la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Entrée en vigueur en 2007, cette convention a été signée par l'État, les fédérations professionnelles des organismes d'assurance et des établissements de crédit, des associations représentant les personnes malades et les consommateurs. Elle concerne, sous certaines conditions, les prêts

à caractère personnel (prêts immobiliers et certains crédits à la consommation) et professionnel (prêts pour l'achat de locaux et de matériels).

En 2015, le « droit à l'oubli », c'est-à-dire la possibilité de ne pas déclarer une maladie à un assureur dans certaines conditions, a été introduit dans la convention AERAS. Celle-ci permet par ailleurs de limiter les exclusions de garantie et les surprimes, notamment pour un certain nombre de pathologies figurant dans une grille de référence (voir [Lymphom'Action n° 43](#)).

Cependant, la convention AERAS ne règle pas toutes les difficultés pour l'accès à l'emprunt des malades et anciens malades, loin de là...



LES PRINCIPALES MESURES DE LA RÉFORME DE L'ASSURANCE EMPRUNTEUR

• Suppression du questionnaire médical

À compter du 1^{er} juin 2022, aucun questionnaire médical ne pourra être réclamé par les assureurs pour les prêts immobiliers qui répondent aux deux conditions suivantes :

- le montant du prêt est inférieur à 200 000 euros par personne (donc 400 000 euros si l'on emprunte à deux) ;
- le terme du prêt intervient avant le 60^e anniversaire de l'emprunteur.

• Abaissement à cinq ans du droit à l'oubli

Le délai du « droit à l'oubli » est désormais de cinq ans (au lieu de dix ans) pour tous les patients atteints d'un cancer ou d'une hépatite C. Le délai de cinq ans était auparavant réservé uniquement aux patients atteints d'un cancer survenu avant l'âge de 21 ans.

En pratique, à la souscription d'un prêt, il n'est plus nécessaire de déclarer sa maladie à l'assureur si les traitements sont terminés depuis au moins cinq ans.

• Déblocage du droit à changer d'assurance

À compter du 1^{er} juin 2022 pour les nouveaux contrats d'assurance de prêt et du 1^{er} septembre 2022 pour les contrats en cours à cette date, il sera possible de changer de compagnie d'assurances pour les prêts immobiliers à tout moment et sans frais. Jusqu'à présent, le changement pouvait avoir lieu seulement à la date anniversaire du contrat. Les assureurs devront par ailleurs informer leurs clients chaque année de l'existence de ce droit et des modalités de sa mise en œuvre.

COLLECTIF ASSOCIATIF

Ces difficultés, les membres des Séropotes, une association de défense des personnes vivant avec le VIH ont pu les constater. « *En 2018, nous nous sommes rendu compte que 40 % des personnes qui s'adressaient à l'association le faisaient pour un problème d'assurance emprunteur. Cela nous a interpellés. Nous avons donc décidé de nous saisir du dossier* », se souvient Bruno Lamothe, juriste et responsable du plaidoyer au sein de l'association.

Pendant plus d'une année, les Séropotes rencontrent alors les uns après les autres les différents acteurs de la convention AERAS. Le discours qui leur est tenu, y compris de la part de représentants associatifs, est toujours le même : « on ne peut pas aller plus loin en matière d'assurance emprunteur pour les personnes malades. » De plus, l'association constate une certaine opacité dans le fonctionnement de la convention. « *Comme nous ne parvenions pas à avoir une vision claire de la situation, nous avons pensé qu'il fallait rendre publiques les difficultés rencontrées par les malades*, explique Bruno Lamothe. *Nous avons donc organisé, en janvier 2020, un colloque avec tous les acteurs impliqués. Cela a permis à de nombreuses associations de malades de prendre conscience de l'importance du problème et de la nécessité de faire évoluer la situation.* »

À l'issue de cette journée, un collectif d'une quinzaine d'associations ⁽¹⁾, dont ELLyE (alors France Lymphome Espoir), se constitue avec trois objectifs : partager leurs expériences, élaborer des propositions communes et définir des moyens d'action. Pour le collectif, la seule solution qui s'impose est de faire évoluer le dispositif de la convention AERAS par la voie législative. Commence alors un lent et patient travail de plaidoyer auprès des parlementaires et des ministères concernés. Leurs interlocuteurs tombent souvent des nues. « *Ils pensaient généralement que la*

(1) Aides, Association Santé Respiratoire, Cancer Contribution, Diabète et méchant, Fédération Française des Diabétiques, Fédération CAIRE, France Lymphome Espoir, Juris Santé, Petit Cœur de Beurre, ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde), Renaloo, RoseUp, Sida Info Service, UFC-Que Choisir et Vaincre la Mucoviscidose.



Bruno Lamothe, de l'association Les Séropotes, a mené un lent et patient travail de plaidoyer avec un collectif associatif

convention AERAS résolvait tous les problèmes, raconte Bruno Lamothe. Je me souviens que le ministre de l'Économie ne croyait pas ce que nous lui expliquions, disant que ce n'était pas vrai... » Petit à petit, le collectif convainc des parlementaires. Des questions au gouvernement sont posées dans les hémicycles. Le débat s'installe peu à peu. (Suite en page 6)

De leur côté, les assureurs sont furieux. Ils accusent le collectif de mettre en péril tout le système assurantiel, avec des pertes d'emploi massives à la clé. « *Leur discours ne correspond pas à la réalité*, indique Bruno Lamothe. *Chaque année, quatre millions de demandes d'assurance de prêts sont déposées. Les assureurs disent que cinq cent mille d'entre elles émanent de personnes présentant un risque aggravé de santé. En réalité, c'est beaucoup moins. Les assureurs mélangent tous les risques. Ils considèrent qu'une rupture des ligaments croisés ou l'opération d'une appendicite constituent un risque aggravé de santé! Selon nos calculs, les risques aggravés de santé concernent moins de quatre mille demandes de prêts par an. Cela relativise beaucoup le risque systémique pour les assureurs...* »

UNE AVANCÉE HISTORIQUE

Peu à peu, le travail de plaidoyer mené par le collectif associatif, en particulier par Bruno Lamothe et Isabelle Huet de RoseUp, paie. À l'automne 2021, des députés sont convaincus de déposer un amendement pendant l'examen du projet de loi de finances 2022 en vue de demander la suppression du questionnaire médical pour tous les prêts. À l'issue des débats, l'amendement est rejeté par le Parlement. Mais c'est une première pierre qui a été posée. Dans les mois qui suivent, le collectif multiplie les rencontres avec les parlementaires et les cabinets ministériels. Le temps presse : avec l'élection présidentielle qui se profile, le Parlement va cesser ses activités à la fin février 2022. Le collectif finit par obtenir la création d'une commission mixte paritaire, réunissant des députés et des sénateurs. Ces derniers adoptent le 4 février une proposition de loi supprimant le questionnaire médical pour certains prêts et abaissant le droit à l'oubli à cinq ans (voir encadré). La loi est votée à l'unanimité le 10 février par le Sénat et le 17 février par l'Assemblée

nationale. Le président de la République n'a d'autre choix que de promulguer la loi, qui est publiée au Journal officiel le 1^{er} mars dernier.

Pour le collectif associatif, c'est non seulement une victoire mais surtout une avancée historique pour l'accès à l'emprunt des personnes étant ou ayant été malades. Cela montre que le dispositif en vigueur pouvait évoluer, contrairement au discours général d'alors. La nouvelle loi inscrit dans les faits une évolution sociale irréversible de l'assurance emprunteur, qui certainement en appellera d'autres à l'avenir. « *Il y a effectivement d'autres combats à mener*, conclut Bruno Lamothe. *Mais c'est déjà une réussite, obtenue grâce à la mobilisation active et solidaire des associations.* »

3 QUESTIONS À... DOMINIQUE THIRRY

Juriste spécialisée en santé, Dominique Thirry est directrice de l'association Juris Santé ⁽¹⁾. Elle revient sur les avancées que constitue la réforme de l'assurance emprunteur, mais aussi sur ses limites.

POURQUOI LA RÉFORME DE L'ASSURANCE EMPRUNTEUR PEUT-ELLE ÊTRE QUALIFIÉE D'HISTORIQUE ?

Jusqu'à présent, pour les personnes atteintes d'un certain nombre de maladies chroniques, il était impossible d'accéder à l'assurance emprunteur, elles étaient éliminées d'emblée. Le droit à l'oubli est une bonne chose, mais il ne résout pas tout. Il concerne essentiellement les personnes qui ont fini leur traitement, qui n'ont pas présenté de rechute de leur maladie et qui n'ont pas de séquelles. Or, même quand le droit à l'oubli s'applique, la présence de séquelles, cardiaques ou pulmonaires par exemple, fait retomber les personnes dans le risque aggravé de santé. Donc, cette réforme est un grand pas en avant car elle ouvre beaucoup plus largement l'accès à l'assurance de prêt bancaire. C'est la première fois que l'on permet d'obtenir une assurance emprunteur sans questionnaire de santé.

CETTE RÉFORME RÉSOUT-ELLE TOUTES LES DIFFICULTÉS ?

Clairement non, en raison tout d'abord des conditions édictées. La limite de 200 000 euros, pour les personnes qui vivent dans une ville où l'immobilier est cher, risque d'être nettement insuffisante. Par ailleurs, le prêt doit être remboursé avant le soixantième anniversaire de l'emprunteur. Dans la majorité des cas, les personnes remboursent ce type de sommes sur dix ou quinze ans. La réforme concerne donc essentiellement les gens âgés jusqu'à 50 ans. Pour les personnes jeunes, cette réforme est une avancée considérable. Mais elle laisse encore de côté toute une frange de la population. Enfin, la réforme porte uniquement sur les prêts immobiliers. Elle ne concerne pas les emprunts destinés à financer l'activité professionnelle, alors qu'il y a aussi des besoins de ce côté-là.

LA RÉFORME N'EST DONC PAS UN ABOUTISSEMENT...

C'est une étape très importante, un bon signal qui montre le chemin à suivre. Pour autant, il est évident que la question de l'assurance emprunteur n'est pas totalement résolue. Les associations vont examiner attentivement comment la réforme va s'appliquer dans la pratique. Elles vont également devoir continuer à se mobiliser pour permettre à tous ceux qui sont encore en dehors des nouvelles conditions d'avoir un jour accès à l'assurance emprunteur.

(1) www.jurissante.fr

COVID-19

La vigilance doit demeurer

La levée de l'essentiel des restrictions sanitaires, depuis le 14 mars dernier, alors que l'épidémie de la Covid-19 se poursuit, constitue un motif d'inquiétude pour toutes les personnes fragiles, à risque de forme grave et/ou immunodéprimées. ELLyE se mobilise pour que la protection de ces derniers reste une priorité. L'association propose également des informations pratiques et utiles pour les personnes concernées et leurs proches.

La crise sanitaire liée à la Covid-19 n'est pas terminée! Certes, le passe vaccinal n'est plus exigé, pas plus que le port du masque (hormis dans les transports et les établissements de santé) depuis la mi-mars en France. Mais le virus circule toujours à un niveau important et des signes de reprise épidémique émergent depuis le début du mois de mars. Une situation liée notamment à une moindre vigilance de la population, ainsi qu'à l'essor du sous-variant BA.2 d'omicron, encore plus contagieux que ne l'est ce dernier. Pour les personnes immunodéprimées, c'est-à-dire dont le système immunitaire est affaibli du fait d'une maladie et/ou des traitements pris contre celle-ci, la situation reste donc compliquée: elles restent exposées au risque de faire une forme sévère de la Covid-19 en cas de contamination, alors que les gestes barrière sont de moins en moins appliqués et que les vaccinations répétées ne permettent pas forcément d'obtenir une protection immunitaire.

MOBILISATION MÉDIATIQUE

Ce contexte a conduit ELLyE à se mobiliser. L'association participe ainsi sur les réseaux sociaux et les médias au mouvement #OuiAuMasque. Ce dernier vise à ce que l'ensemble de la population fasse preuve de solidarité avec les personnes immunodéprimées en continuant à appliquer les gestes barrières, notamment le port du masque. De nombreux articles dans la presse nationale et régionale ont été publiés ces dernières semaines rendant compte de la situation et présentant la position de l'association. Une position qui dénonce notamment la levée de la plupart des restrictions sanitaires: « *on ne relâche pas en raison du contexte épidémique, mais de l'agenda politique* », ont ainsi regretté des représentants d'ELLYE dans plusieurs médias.

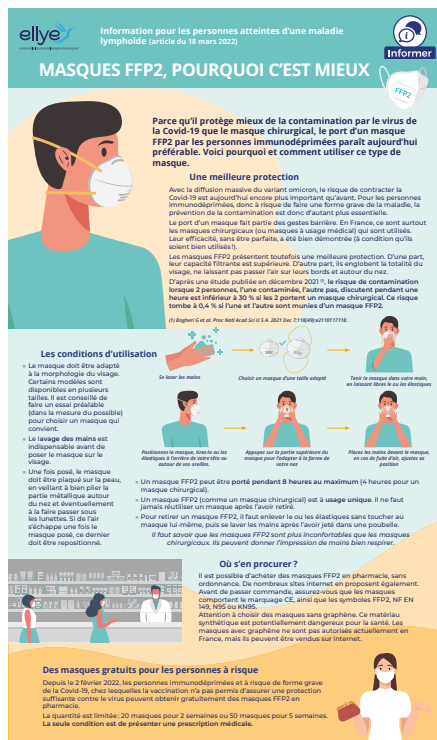
POUR BIEN S'INFORMER

Parallèlement, l'association a maintenu un fort niveau d'information en direction des malades et des proches. Plusieurs articles et infographies ont ainsi été diffusés sur les sites FLE et SILLC:

- ▶ La recommandation concernant le **2^e rappel vaccinal et les sérologies**;
- ▶ Tout ce qu'il faut savoir sur les **masques FFP2**, dont le port reste recommandé;
- ▶ L'information concernant la **gratuité des masques FFP2**;
- ▶ La présentation des **médicaments aujourd'hui disponibles** en cas de contamination;
- ▶ La présentation des **médicaments administrés en prévention** de la Covid-19.

ELLYE a également organisé un webinaire sur le thème « Comment affronter la 5^e vague quand on est immunodéprimé? » De très nombreuses informations pratiques ont été communiquées lors de ce webinaire qui peut être visionné sur la [chaîne YouTube](#) de l'association.

ELLYE va continuer d'informer les malades et les proches afin de leur permettre de vivre le plus sereinement possible les suites de la crise sanitaire.



Information pour les personnes atteintes d'une maladie lymphoïde (article du 18 mars 2022)

MASQUES FFP2, POURQUOI C'EST MIEUX

Parce qu'il protège mieux de la contamination par le virus de la Covid-19 que le masque chirurgical, le port d'un masque FFP2 par les personnes immunodéprimées paraît aujourd'hui préférable. Voici pourquoi et comment utiliser ce type de masque.

Une meilleure protection

Avec la diffusion massive du variant omicron, le risque de contracter la Covid-19 est aujourd'hui encore plus important qu'avant. Pour les personnes immunodéprimées, donc à risque de faire une forme grave de la maladie, la prévention de la contamination est donc d'autant plus essentielle. Le port d'un masque fait partie des gestes barrière. En France, ce sont surtout les masques chirurgicaux (ou masques à usage médical) qui sont utilisés. Leur efficacité, sans être parfaite, a été bien démontrée (la condition qu'ils soient bien utilisés).

Les masques FFP2 présentent toutefois une meilleure protection. D'une part, leur capacité filtrante est supérieure. D'autre part, ils englobent la totalité du visage, ne laissant pas passer l'air sur leurs bords et autour du nez. D'autres études publiées en décembre 2021, le risque de contamination lorsque 2 personnes, l'une contaminée, l'autre non, discutent pendant une heure est inférieure à 3,5% si les 2 portent un masque chirurgical. Ce risque tombe à 0,4% si l'une et l'autre sont munies d'un masque FFP2.

(1) Bagnard et al. Proc Natl Acad Sci U S A. 2021 Dec 21;118(50):107118.

Les conditions d'utilisation

- Le masque doit être adapté à la morphologie du visage. Certains modèles sont disponibles en plusieurs tailles. Il est conseillé de faire un essai préalable (sans la mesure du possible) pour choisir un masque qui conviendrait.
- Le lavage des mains est indispensable avant de porter le masque sur le visage.
- Une fois posé, le masque doit être placé sur la peau, en veillant à bien pincer la partie métallique autour du nez et de l'ajustement à la faire passer sous les lanières. Si de l'air s'échappe une fois le masque posé, ce dernier doit être repositionné.
- Se laver les mains
- Choisir un masque d'une taille adaptée
- Tout le visage doit être fermé, en laissant libre le vu de l'utilisateur
- Poser le masque sans le toucher, en évitant de le toucher à l'intérieur
- Appuyer sur la partie supérieure du masque pour l'ajuster à la forme de votre nez
- Poser les mains dessus le masque, en cas de FFP2, éviter de le toucher

- Un masque FFP2 peut être porté pendant 8 heures au maximum (4 heures pour un masque chirurgical).
- Un masque FFP2 (comme un masque chirurgical) est à usage unique. Il ne faut jamais réutiliser un masque après l'avoir retiré.
- Pour retirer un masque FFP2, il faut enlever le ou les élastiques sans toucher au masque lui-même, puis se laver les mains après l'avoir jeté dans une poubelle.
- Il faut savoir que les masques FFP2 sont plus inconfortables que les masques chirurgicaux. Ils peuvent donner l'impression de moins bien respirer.

Où s'en procurer ?

Il est possible d'acheter des masques FFP2 en pharmacie, sans ordonnance. De nombreux sites internet proposent également. Avant de passer commande, assurez-vous que les masques correspondent au marquage CE, ainsi que les symboles FFP2, NF EN 149, FFP3 ou KN95.

Attention à choisir des masques sans graphène. Ce matériau synthétique est potentiellement dangereux pour la santé. Les masques avec graphène ne sont pas autorisés actuellement en France, mais ils peuvent donner l'impression de moins bien respirer.

Des masques gratuits pour les personnes à risque

Depuis le 2 février 2022, les personnes immunodéprimées et à risque de forme grave de la Covid-19, chez lesquelles la vaccination n'a pas permis d'obtenir une protection suffisante contre le virus peuvent obtenir gratuitement des masques FFP2 en pharmacie.

La quantité est limitée: 20 masques pour 2 semaines ou 50 masques pour 5 semaines. La seule condition est de présenter une prescription médicale.

L'un des documents d'information diffusés par l'association

BOURSES ELLyE

Soutenir des projets de recherche tournés vers les malades

En septembre dernier, ELLyE a attribué trois bourses, d'un montant de 20 000 € chacune, à des projets de recherche sur les lymphomes. Nous avons pris contact avec les chercheurs pour savoir l'état d'avancement de leurs travaux.



DR CÉDRIC ROSSI

UNE RECHERCHE POUR IDENTIFIER DES PROFILS GÉNOMIQUES PRÉDICTIFS DU LYMPHOME DE HODGKIN

La bourse Jeune chercheur attribuée au Dr Cédric Rossi contribue au financement d'une recherche tout à fait intéressante sur le lymphome de Hodgkin. « On sait qu'une minorité des personnes touchées par ce lymphome, entre 10 % et 15 %, vont présenter une rechute, explique le Dr Rossi. À l'heure actuelle, on ne sait pas identifier ces patients au moment du diagnostic. Le but de la recherche est de tenter de caractériser des profils spécifiques de mauvaise réponse thérapeutique reflétés au niveau de l'ADN des cellules cancéreuses. » Pour cela, le Dr Rossi utilise ce que l'on appelle des techniques dites de biopsie liquide, utilisées à partir d'échantillons de plasma. Ces techniques permettent d'isoler l'ADN tumoral, c'est-à-dire issu des cellules du lymphome, qui circule dans le plasma, de l'analyser et donc d'identifier toutes les altérations que cet ADN tumoral peut présenter. Le Dr Rossi dispose d'échantillons provenant de près de 700 patients, issus, d'une part, d'une cohorte constituée au CHU de Dijon, où il travaille, et, d'autre part, de deux essais cliniques du LYSA, le groupe coopérateur français sur les lymphomes. Il dispose également des données cliniques de ces patients quant aux traitements qu'ils ont reçus et à l'évolution de leur lymphome. En comparant analyses génomiques et données cliniques, il espère identifier des profils au niveau de l'ADN tumoral permettant de déterminer quels patients sont à risque d'évolution défavorable. « L'objectif est d'avoir un outil à visée pratique pour les patients et les médecins, outil permettant d'orienter la prise en charge et les traitements, indique le Dr Rossi. Si on sait qu'un patient ne va pas bien répondre à la chimiothérapie, on peut envisager d'autres traitements plus ciblés. »

Le Dr Rossi est parti effectuer les analyses de l'ADN tumoral circulant dans un laboratoire disposant de toutes les technologies nécessaires, situé à Stanford aux États-Unis. Sa recherche devrait être terminée d'ici la fin de 2023, mais il pense pouvoir disposer de premiers résultats dans les prochains mois.

DR KATELL LE DÛ

UNE ÉTUDE POUR ÉVALUER LE BÉNÉFICE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE APRÈS AUTOGREFFE

L'étude APA2, pour laquelle le Dr Katell Le Dû a reçu la bourse Qualité de vie, vise à évaluer le bénéfice de l'activité physique adaptée chez des patients traités par autogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Ce type de traitement s'accompagne fréquemment d'une diminution des capacités et des performances musculaires, ce que l'on appelle une sarcopénie. Celle-ci entraîne différentes conséquences, en particulier une augmentation

des infections et un allongement de la durée d'hospitalisation. Elle a aussi une incidence importante sur la qualité de vie. L'objectif de l'étude est de déterminer si un programme d'activité physique adaptée (APA) permet d'atténuer la sarcopénie et donc de limiter ses conséquences pour les patients. Il est proposé à ceux-ci trois séances d'APA par semaine, avec un enseignant spécialisé, pendant une durée d'un an.

L'étude a débuté à la fin de 2020 à l'Institut Interrégional de Cancérologie du Mans. Mais sa réalisation est contrariée par la crise sanitaire liée à la Covid-19. À l'heure actuelle, quatre patients seulement, sur les 57 prévus, participent à l'étude. Malgré les mesures prises pour aménager la salle dédiée à l'APA, les patients sollicités, bien qu'intéressés, sont peu enclins à se rendre souvent dans un établissement de santé, par crainte de la contamination. La fréquence des séances et donc des déplacements est également un frein. « Nous avons décidé d'écouter les patients, explique le Dr Le Dû. Nous sommes en train de modifier l'étude pour que les séances d'APA aient lieu en visio, un souhait exprimé par beaucoup des personnes sollicitées. Cela devrait nous permettre d'inclure rapidement davantage de participants. »

Le Dr Le Dû indique également avoir sollicité plusieurs services d'hématologie pour participer à l'étude, mais tous ont refusé. « Il est difficile d'intéresser les équipes hospitalières sur les soins de support » regrette-t-elle. Mais elle ne baisse pas les bras pour autant et va tout faire pour mener l'étude à son terme. Signe encourageant: les quatre patients qui y participent actuellement se disent très satisfaits du programme d'APA et du suivi qui leur est proposé.



PR JULIE BERBIS **UNE ÉTUDE POUR ÉVALUER LA QUALITÉ DE VIE À LONG TERME DE PATIENTS TRAITÉS POUR UN LYMPHOME PENDANT L'ENFANCE**

Aujourd'hui, la grande majorité des enfants et adolescents traités pour un lymphome guérissent. Cependant, les traitements et le parcours de soins ne sont pas sans conséquence, à la fois sur le plan physique (effets indésirables tardifs notamment) et psychosocial (insertion socioprofessionnelle et qualité de vie en particulier). Ces conséquences à long terme d'un lymphome survenu pendant l'enfance ou l'adolescence sont encore peu connues. C'est pourquoi la Pr Julie Berbis, médecin de santé publique à l'hôpital de la Timone enfants à Marseille, a souhaité mener une étude sur cette question, pour laquelle elle a reçu la bourse Sacha de l'association. Cette étude, appelée HEMiLY, s'insère dans le programme national LEA (Leucémie de l'Enfant et de l'Adolescent) de suivi de personnes traitées pour une leucémie au cours de l'enfance, qui existe depuis une quinzaine d'années. L'étude vise non seulement à évaluer l'état de santé global des anciens patients au cours d'une consultation, mais aussi à recueillir des données sur leur qualité de vie à l'aide d'un autoquestionnaire.

« Nous pourrions ainsi établir un état des lieux de leur situation actuelle et mesurer les répercussions éventuelles de leur maladie dans les différentes dimensions de leur vie, explique le Pr Berbis. Comme nous disposons de données équivalentes en population générale, il nous sera possible de faire des comparaisons appariées en fonction de l'âge et du sexe. Nous serons ainsi en mesure d'identifier si des facteurs de fragilité sont associés à un lymphome survenu pendant l'enfance. Cela nous permettra de réfléchir à des stratégies d'accompagnement plus adaptées dans le cadre du suivi après-cancer. »

La bourse ELLyE a permis de financer la première étape de l'étude HEMiLY. À l'heure actuelle, environ 80 anciens patients de Marseille, Paris et Toulouse ont accepté de participer à l'étude sur les 72 initialement prévus. Les données



des consultations et les réponses aux autoquestionnaires sont en train d'être collectées dans une base de données. L'analyse de ces données devrait débuter dans le courant du mois de juin prochain, avec des résultats attendus à l'automne. La Pr Berbis recherche activement des sources de financement complémentaires pour que le suivi de ces anciens patients se poursuive à long terme. Consultations et autoquestionnaires sont ainsi prévus tous les deux ou quatre ans, ce qui permettra d'évaluer l'évolution de leur qualité de vie au cours du temps. FF

AUXERRE THROWDOWN

Une belle compétition de CrossFit

Les 27 et 28 novembre 2021, une compétition de CrossFit s'est déroulée à Auxerre. 28 équipes se sont affrontées pendant deux jours dans la joie, la bonne humeur et la bienveillance. Le public a été sensibilisé aux lymphomes tout en partageant un moment convivial. Récit par Lucille, l'organisatrice de l'événement.

L'équipe de « CrossFit Auxerre » (maintenant « CrossFit Icauna ») a volontiers accepté de me suivre dans cette aventure, mais aussi de reverser l'intégralité des bénéfices à ELLyE. Je remercie vivement tous les membres de l'équipe, car cette cause me tient extrêmement à cœur.

Pour expliquer ma motivation pour cette manifestation, je vais vous parler de mon parcours: je m'appelle Lucille Printemps, j'ai 25 ans et j'habite à Auxerre. Je suis psychomotricienne auprès d'enfants déficients intellectuels. Je suis passionnée par mon métier et par le CrossFit ⁽¹⁾.

J'ai rencontré mon compagnon Vincent en décembre 2019 dans cette salle de CrossFit, nous avons cette passion en commun. Un lymphome lui a été rapidement diagnostiqué. Il s'est battu de manière admirable et avec un courage hors norme. Il nous a malheureusement quittés après 1 an de combat.

J'ai ainsi connu l'association « France Lymphome Espoir » dont je suis adhérente, et je serais prête à mener de nouvelles actions en tant que bénévole. Nous avons eu également la chance d'avoir avec nous l'équipe Beawolf Training qui a suivi Vincent pendant sa maladie et qui a pu lui proposer des



Lucille (à droite), avec Théo

entraînements adaptés de réathlétisation. Ils ont sorti une collection de t-shirts #fuckcancer pour justement sensibiliser à la lutte contre les cancers. Lucille

(1) Le CrossFit est une discipline qui permet à tous de pratiquer du sport santé tout en trouvant une ambiance familiale et avec un coaching personnalisé en fonction des capacités de chacun. On peut s'entraîner en même temps qu'une personne débutante et qu'un athlète. L'entraînement est simplement adapté.



L'équipe au complet : Théo, Lucille, Éric et Thomas

TOULOUSE ONCO RUN 2022

1 200 sportifs au rendez-vous !

Vif succès pour la 4^e édition de cette course caritative, organisée par la Ligue contre le cancer de Haute-Garonne le 6 février dernier.

L'édition 2022 a été un véritable succès avec pas moins de 1200 participants ravis de se retrouver pour une « vraie course » et non un événement digital. À cette occasion 17800 € ont été récoltés, destinés à la recherche médicale contre le cancer.

Au programme, trois épreuves étaient proposées aux sportifs : une course chronométrée de 10 km, un relais 3 x 5 km non chronométré, ainsi qu'une course digitale pour ceux qui ne pouvaient pas se déplacer ou qui souhaitent participer à distance. Le circuit sportif se trouvait dans l'enceinte de l'Oncopole-IUCT (Institut Universitaire du Cancer de Toulouse) où l'équipe des bénévoles ELLyE d'Occitanie tient une permanence tous les 1^{ers} lundis de chaque mois. Parmi les participants on reconnaîtra Antoine Scortatore, notre triathlète en rémission d'un lymphome, arrivé deuxième et nous sommes fiers de lui : bravo Antoine ! Et Fleur De Lempdes (directrice de la communication de l'Oncopole) qui a aligné l'équipe participante la plus importante.



Sur le podium : Antoine (au centre) qui tient la coupe, Fleur de Lempdes (3^e en partant de la droite)



De gauche à droite : Sylvie, Martine, Maguy, Antoine et Laure

LE TÉMOIGNAGE DE FLORENCE

Du désespoir à la renaissance

Je m'appelle Florence et, à 47 ans, je partage ma vie avec mon mari et mes deux garçons de 11 et 14 ans qui m'ont apporté un soutien et un amour inconditionnels.

Je suis manager au sein d'une grande entreprise ferroviaire dans le domaine de la mécanique de l'infrastructure et du traitement des données du réseau ferré... d'assez grosses équipes à gérer.

DU RHUME CARABINÉ À

L'ANNONCE D'UN LYMPHOME

Tout commence début février 2020: une fatigue intense, des sueurs nocturnes importantes (on oublie souvent de le mentionner à son médecin et c'est un symptôme caractéristique!), et une toux

qui persiste voire s'intensifie pendant plus d'un mois: essoufflement au moindre effort qui s'accroît. Il me devient même difficile de marcher vite. Après deux séries de traitement antibiotique, rien n'y fait. On me prescrit une radio des poumons et là tout s'enchaîne très vite. La radiologue est très inquiète aux vues des résultats et m'envoie aux urgences faire un scanner.

Après 4 heures d'attente, le médecin urgentiste qui me reçoit n'est pas très inquiet et se contente de me prescrire de nouveau des antibiotiques. Le lendemain, mon médecin généraliste, lui très inquiet, remue ciel et terre... à Paris et en Île-de-France pour que je passe un scanner en urgence (la plupart, 3 semaines d'attente!) Le scanner est fait le lendemain et là c'est direct les urgences et le service hémato de l'hôpital. Une très importante masse médiastinale (entre les 2 poumons et appuyant sur le cœur) est mise en évidence. Diagnostic: Lymphome B primitif du médiastin non Hodgkinien. Le médecin m'annonce: « la mauvaise nouvelle, c'est que c'est grave et que vous allez rester un moment avec nous, la bonne nouvelle, c'est que cela se soigne! » Le monde s'écroule et l'image d'une montagne à gravir m'apparaît!

ET C'EST PARTI POUR LES TRAITEMENTS

Ça démarre par trois semaines d'hospitalisation pour une batterie de tests et biopsie. S'ensuivent six cures



d'immunochimiothérapie (protocole REPOC) de 5 jours à l'hôpital chacune et 21 jours de repos entre chaque. Ce fut un vrai parcours du combattant. L'équipe médicale de l'Hôpital Mignot (CH de Versailles) a été exceptionnelle par son soutien, l'accompagnement tant médical que psychologique, par la clarté des explications médicales et le suivi tout au long des étapes de la maladie; je leur serai éternellement reconnaissante.

Fin des cures début juillet 2020.

TEP Scan en septembre 2020: plus aucune trace... c'est le poids du monde qui s'ôte de mes épaules et de celles de mon cher et tendre... indescriptible comme sensation!

MAIS LE COMBAT N'EST PAS GAGNÉ

Comme me l'a expliqué la psychologue qui m'accompagne à l'hôpital, après le sprint vers le sommet, il faut maintenant attaquer le marathon et la phase d'endurance. C'est parti pour un suivi très rapproché pendant deux ans (RDV tous les 3 mois avec l'hématologue et Scan tous les 6 mois), puis plus espacé jusqu'à 5 ans.

Une nouvelle vie commence, il ne faut rien lâcher, cheminer, se reconstruire et construire son programme de résilience. Outre les équipes médicales, j'ai découvert de nouveaux soins holistiques, tout un monde que je ne connaissais pas, à travers la pratique du yoga, de la sophrologie, de la méditation. La pratique de ces nouvelles activités m'a appris à écouter mon corps, à me reconnecter à moi-même et à aller découvrir le bonheur et la force en moi.

Joueuse de tennis, joggeuse... et maintenant yoguiste passionnée! Le sport a été également un soin complémentaire indispensable et un soutien très fort au quotidien... chaque jour retrouver un peu de force, de plus en plus... courir 5 minutes, puis 10, puis 20... jusqu'à retrouver mon rythme d'une heure au bout de 2 ans. Sans oublier la lecture qui m'enrichit chaque jour.

J'ai voulu apporter ce témoignage positif qui, j'espère, vous aidera à affronter les épreuves de la maladie.

Une soirée débat au ciné Saint-Leu d'Amiens

Après avoir été diffusé sur la chaîne régionale Wéo en fin d'année dernière, le film-documentaire « L'Échappée » de l'amiénois Pierre Boutillier a été projeté le 18 janvier dernier au Ciné Saint-Leu à Amiens.

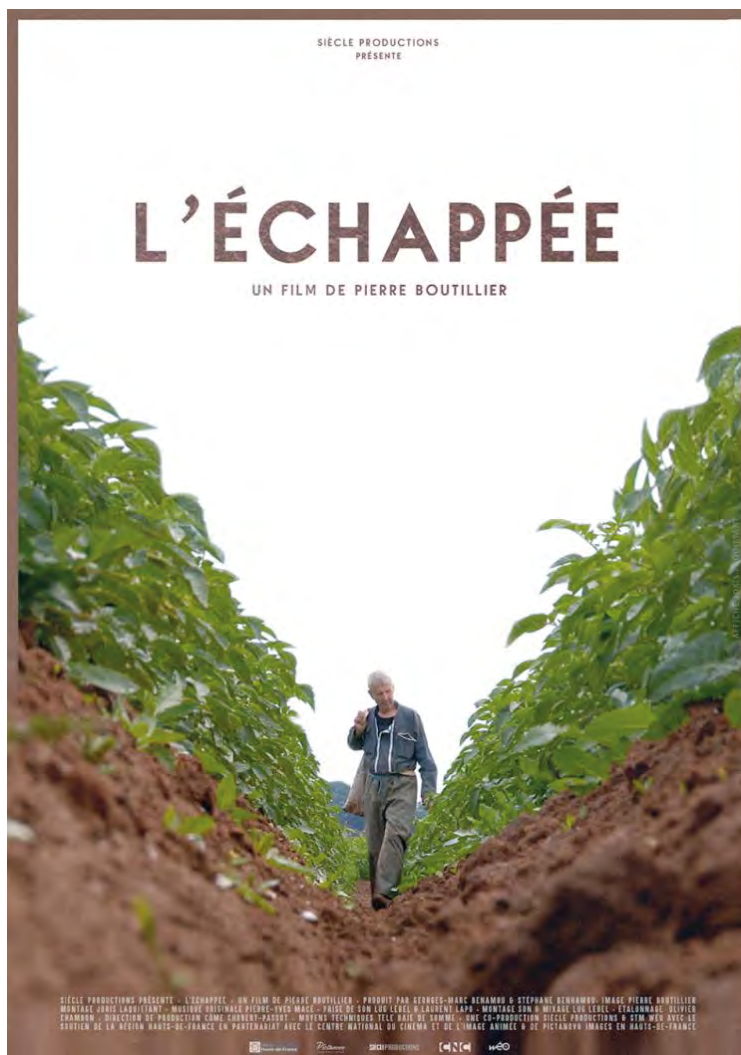
Ce film retrace le parcours d'un agriculteur qui, après avoir été diagnostiqué d'un lymphome, décide de changer sa façon de travailler et de se convertir au bio. Il raconte pudiquement la maladie, évoque les risques liés à l'utilisation des produits phytosanitaires, et on le suit dans son parcours qui implique aussi ses salariés et toute sa famille.

Fils d'agriculteur, le réalisateur Pierre Boutillier a su gagner la confiance de la famille Vicart et les a suivis au fil des saisons pendant une année.



Christophe et le réalisateur, Pierre Boutillier

Joël Heuzé, trésorier et Christophe Pozuelos, coordinateur national d'ELLYE étaient aussi présents. Ils ont participé au débat qui a suivi la projection, présenté l'association et la maladie, et répondu aux questions du public concernant les lymphomes et la leucémie lymphoïde chronique.



Un film, une réflexion sur le monde agricole, l'utilisation de pesticides au nom de la productivité, et le combat d'un patient agriculteur dans sa nouvelle vie et cette reconversion vers la biodynamique.

La bande-annonce est disponible sur Vimeo :

<https://vimeo.com/644701269>

Conseil lecture de Jean-François

L'envie de rencontrer quelqu'un naît souvent d'une lecture. Un article de presse a attiré mon attention et j'ai acheté le livre de Mélissa. Lecture terminée, j'ai rencontré Mélissa avec Guy Bouquet (président de notre association). Nous avons échangé à bâtons rompus sur son parcours, son combat contre la maladie et le bienfait de partager à travers l'écriture. Entre Mélissa et Ellye, un lien s'est noué et des projets de bénévolat et d'aide aux patients sont en cours. Mélissa est aujourd'hui en rémission d'un lymphome de Hodgkin.

Le livre « Mon cancer, une semaine sur deux » de Mélissa Raton (Éditions Books on Demand 2021), est disponible à la Maison de la presse de Coulommiers ainsi que sur Amazon, la Fnac et Cultura.



Formation à l'écoute pour les permanences hospitalières

Les 28 février et 1^{er} mars derniers, une dizaine de bénévoles venant essentiellement de la région Auvergne-Rhône-Alpes, (mais aussi des régions Île-de-France, Bourgogne et Bretagne) ont participé à une formation à l'écoute active qui s'est tenue pour la 1^{re} fois à Lyon, et a été animée par Caroline Le Flour.

Dans une ambiance chaleureuse et de bienveillance propice au partage d'expérience, les participants ont pu développer leurs qualités d'écoute pour mieux accueillir, soutenir, aider et rassurer les patients et leurs proches lors des permanences hospitalières de l'association.

Après une période d'interruption sanitaire, ces deux jours intenses ont été particulièrement appréciés pour repartir enfin dans les hôpitaux plus forts, plus dynamisés et plus motivés que jamais.



La formation a été animée par Caroline Le Flour

Le planning des permanences

Les permanences de l'association dans les hôpitaux ont repris. Voici le planning actuel:

- Bayonne: tous les 2^{es} mardis et 4^{es} jeudis du mois
- Argenteuil: tous les 3^{es} mardis du mois
- Lyon, Centre Léon-Bérard: tous les 1^{ers} mardis du mois
- Paris, Hôpital Saint-Louis: tous les 2^{es} jeudis du mois
- Toulouse: tous les 1^{ers} lundis du mois
- Poitiers: tous les 3^{es} lundis du mois
- La-Roche-sur-Yon: tous les 1^{ers} et 3^{es} jeudis du mois

Sortie en mer : « ELLyE prend le Grand-Largue »

Le 28 juin prochain une vingtaine de jeunes patients atteints d'un lymphome, d'une LLC ou de la maladie de Waldenström, embarqueront pour une sortie en mer organisée par Ellye et l'Association Grand Largue qui nous met gracieusement à disposition les bateaux. Après deux ans de pause (covid oblige) cette troisième édition est très attendue des patients comme des bénévoles et des skippers. Ce seront donc une dizaine de voiliers qui navigueront au départ de Lorient vers l'Île de Groix. Une belle journée de partage en perspective, ponctuée par un pique-nique à bord des bateaux et des souvenirs plein la tête.



Une journée en mer pour de jeunes malades



LE T-SHIRT ELLYE VOYAGE

Dream Family Travel

Claire a décidé d'emporter son tee-shirt au cours d'un grand périple en famille.

« Avec Rodolphe, mon mari, nous avons décidé de réaliser un voyage familial de 8 mois avec nos 2 enfants Lenzo (7 ans) et Mylan (5 ans 1/2). Partis le 26 décembre dernier de Paris, nous enchaînons les pays Thaïlande, Cambodge, Pérou avec l'incroyable Machu Picchu et bientôt le Mexique.

Le but de ce voyage est de rencontrer des gens, de découvrir des cultures et des paysages différents, et surtout de prendre le temps tous les quatre.

Nous aimons vivre dehors, apprendre des autres et nous sentir libres.

À mon retour en France, j'espère pouvoir de nouveau intervenir auprès d'ELlye. »

Vous pouvez retrouver Claire et sa famille tout au long de leur périple via le lien : <https://www.dreamfamilytravel.fr>



Claire à Koh Rong Sanloen au Cambodge (ci-dessus) et au Machu Picchu (ci-contre)



Prochain colloque ELLyE



Le 8^e colloque « Lymphormons-nous » aura lieu le 15 octobre 2022 au Grand Palais de Lille. Le programme sera publié dans le prochain numéro de Lymphom'Action.

Si vous êtes des Hauts-de-France et que vous souhaitez participer à l'organisation de ce colloque, merci de nous contacter : infos@ellye.fr

AG et cotisation

La prochaine Assemblée Générale de ELLyE aura lieu le mercredi 11 mai prochain à 14 heures à Paris.

C'est l'occasion de penser (si ce n'est déjà fait) à renouveler votre adhésion à l'association.

En 2022, la cotisation est toujours de 20 euros !





ensemble leucémie lymphomes espoir

Plateforme d'information et d'éducation sur les lymphomes et la leucémie lymphoïde chronique

LymphoSite



Diagnostic, essais cliniques, traitements, types de lymphomes,
essais du LYSA et du FILO, témoignages...

Toute l'information en vidéos

lymphosite.fr



En collaboration avec le LYSA et le FILO



Partenaires

abbvie

Bristol Myers Squibb



GILEAD



janssen

MSD

Novartis

RECORDATI
RARE DISEASES

Roche

SANOFI GENZYME

Takeda