

Des Journées d'ELLyE réussies !



Difficultés d'accès aux soins :

résultats d'une enquête auprès des patients

RECHERCHE

LES BISPÉCIFIQUES, UNE NOUVELLE IMMUNOTHÉRAPIE

AGIR

RETOUR SUR LE 8^e COLLOQUE NATIONAL "LYMPHORMONS-NOUS"

AGIR

En septembre et octobre, l'association s'est mobilisée sur les fronts de l'information et de l'action

- 04 • Plus de 1000 participants aux Journées d'ELLYE!
- 07 • 8^e colloque « Lymphormons-Nous! » : vivre avec, quand la maladie devient chronique
- 10 • Qualité de la prise en charge à l'hôpital: ELLyE agit avec le collectif Action Patients
- 11 • Les résultats d'une enquête interassociative sur les difficultés d'accès aux soins

INFORMER

Les infos à connaître et l'actualité de l'association

- 12 • Covid-19: les réponses aux questions du moment
- 14 • Anne-Sophie Michallet, nouvelle présidente du conseil scientifique
- 15 • Droits en santé: deux évolutions pour l'assurance emprunteur

RECHERCHE

Les informations médicales à savoir

- 16 • Bispécifiques, une nouvelle immunothérapie

ACCOMPAGNER

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

- 18 • Le témoignage de Philippe: j'ai reçu des cellules CAR-T
- 20 • L'équipe de LymForm'Espoir... toujours très en forme!
- 21 • Les actions et événements récents
- 22 • Un bénévole, un engagement – Anne Gailhac: avec le cœur
- 23 • Le t-shirt ELLyE voyage

Photo de couverture: les bénévoles lors de la journée d'ELLYE à Bayonne

DERNIÈRE HEURE

● L'ACCÈS INÉGALITAIRE AUX SOINS DE SUPPORT

De profondes inégalités en matière d'accès aux soins de support pour les malades atteints d'un cancer existent selon les résultats d'une enquête réalisée par la Ligue nationale contre le cancer rendue publique le 21 septembre dernier. Cette enquête a été réalisée auprès de plus de 7 700 patients ayant ou ayant eu un cancer. Elle montre que 68 % des personnes interrogées ont été orientées vers un ou plusieurs professionnels de soins de support pendant leur parcours de soins ou de l'après-cancer. A contrario, près d'un quart des malades n'a été orienté vers aucun soin de support alors même qu'ils présentaient des conséquences physiques ou psychologiques de la maladie ou des traitements. De plus, l'orientation vers l'activité physique adaptée (APA), dont les bienfaits sont pourtant bien démontrés, apparaît très insuffisante: elle n'a été proposée qu'à 19 % des patients. Enfin, l'enquête de la Ligue met en évidence des inégalités territoriales: les personnes résidant dans des départements avec une faible densité de médecins et/ou dans des communes sans centre de santé ont moins de chances d'être orientées vers les soins de support.

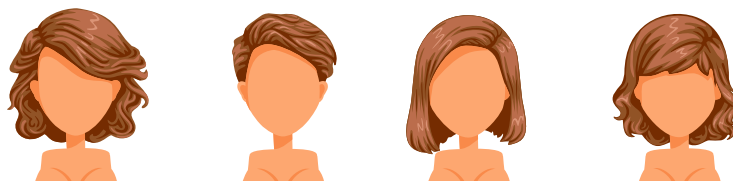
● PERRUQUES: UNE CARTE INTERACTIVE DE L'INCA

L'institut national du cancer propose sur son site une carte interactive des revendeurs de prothèses capillaires, plus communément appelées perruques. Grâce à un moteur de recherche, il est possible de trouver par département les revendeurs conventionnés par l'Assurance maladie. La carte est consultable à l'adresse suivante:

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Magasins-de-perruques/Carte-des-perruquiers>

L'institut propose également sur son site une page d'informations pratiques sur les perruques (critères de choix, pose, entretien, coût, prise en charge). Elle est accessible à l'adresse suivante:

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Image-corporelle/Prendre-soin-de-ses-cheveux/Perruque>



● IMBRUVICA® ET RISQUES CARDIAQUES

Le laboratoire Janssen-Cilag et l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) ont adressé le 3 novembre dernier un courrier aux hématologues et aux oncologues pour les alerter sur l'augmentation du risque d'arythmie cardiaque et d'insuffisance cardiaque grave sous Imbruvica® (ibrutinib). Ce courrier rappelle que ce médicament ne doit pas être prescrit sans une évaluation préalable de la fonction cardiaque du patient. Une surveillance étroite de cette fonction doit être réalisée pendant toute la durée du traitement. En cas de survenue ou d'aggravation de troubles cardiaques significatifs, le laboratoire et l'agence indiquent que la prise de l'imbruvica® doit être interrompue. Rappelons que ce médicament est utilisé pour le traitement de la leucémie lymphoïde chronique, de la maladie de Waldenström et du lymphome à cellules du manteau.



Directeur de publication: Guy Bouguet — Comité de rédaction: J. Emonot, F. Fontenay, E. Klein, C. Pozuelos, C. Roffiaen, N. Rotrubin, L. Tauzia — Ont contribué à ce numéro: Jacqueline Emonot, Franck Fontenay, Christophe Pozuelos, Charlotte Roffiaen, Noémie Rotrubin — Photos: ELLyE (p. 1, 4-9, 12, 14, 15, 18, 20-24); iStockphoto.com (p. 2, 13, 15); — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: Medi6, 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

Engagement

par GUY BOUGUET,
Président

et

ÉTIENNE KLEIN,
Directeur

*N'hésitez pas à
nous solliciter
pour participer
à nos actions et
dessiner à nos
côtés ce que
l'association sera
demain.*

L'année 2022 – qui fut la première année pleine d'existence d'ELLyE – touche à son terme et nous nous devons déjà de nous projeter vers 2023. Même si l'actualité sanitaire, sociale, économique et géopolitique a pu nous déconcerter, nous nous devons de poursuivre, voire d'accroître notre engagement associatif afin de réaliser nos missions dans l'intérêt des malades et de leurs proches.

Informier, parce que mieux informés, nous sommes à même de prendre nos propres décisions pour notre santé. ELLyE verra en cette fin d'année l'éclosion de son nouveau site web qui s'enrichira progressivement de contenus informatifs et pédagogiques. La plateforme LymphoSite.fr continue elle aussi de se renforcer, en proposant désormais des vidéos d'information sur un panel plus large de pathologies et de thématiques.

Le rythme des webinaires, dont vous êtes friands, va s'accroître et leurs thématiques s'élargir afin de répondre aux questions et aux besoins des patients et de leur entourage.

Bien que le numérique ait bénéficié d'une forte adhésion du public durant la phase aiguë de la crise de la Covid-19, nous souhaitons que 2023 permette définitivement une reprise des réunions d'information en présentiel, car rien ne remplace la rencontre en vie réelle.

Soutenir, car la survenue d'une maladie chronique telle que le lymphome, la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström peut créer des brèches dans la continuité des parcours de vie. Notre association poursuivra ses missions sociales grâce au comité éponyme. Les permanences physiques d'écoute, au sein ou aux abords des établissements de santé, vont se développer grâce à l'implication de bénévoles engagés, à la grâce d'une éclaircie sanitaire que nous souhaiterions durable et définitive.

Agir, pour faire en sorte que la voix des malades soit entendue, ELLyE souhaite développer son réseau de représentants des usagers sur l'ensemble du territoire français. En effet, tout membre de l'association peut prétendre à un mandat au sein d'un établissement de santé, d'une agence d'État locale ou nationale, et bénéficier d'un cursus de formation gratuit. Ce tissu de représentants nous est indispensable afin de rester ancrés sur les territoires et de nous situer à la source de l'actualité sanitaire.

Plus largement, ELLyE est en perpétuelle recherche de bénévoles désireux d'agir et de s'investir dans nos diverses missions.

Participer à la recherche, parce qu'elle permet, chaque jour un peu plus, une amélioration du parcours de soins des malades. Le nombre de bourses versées par ELLyE sera accru dans les années à venir, afin de répondre aux multiples dimensions que revêt ce domaine; pharmaceutique, sociale, sciences humaines, paramédicale... Au-delà de ces abondements financiers, nos projets PRECAP (Participation à la Recherche et aux Essais Cliniques des Associations de Patients) et Contrib'Asso – tous deux approuvés et soutenus par le ministère de la Santé – doivent nous permettre d'instiller une part de démocratie en santé au sein d'un domaine scientifique encore trop clos. Dans le premier, l'objectif est de permettre aux représentants des patients de participer au design des essais cliniques. Pour le second, il s'agit d'améliorer la pertinence des évaluations des médicaments avant leur mise sur le marché.

Voici en quelques lignes le croquis non exhaustif de l'année 2023 telle que nous la voyons aujourd'hui. Il est évolutif, modifiable, améliorable, en fonction de ce que vous, membres de l'association, souhaitez y voir. N'hésitez pas à nous solliciter pour y participer et dessiner à nos côtés ce que l'association sera demain.

Alors que ELLyE boucle cette première année d'existence, nous tenions tout particulièrement à remercier toutes celles et ceux qui nous ont soutenus en 2022, par leurs actions, leurs présences ou leurs dons. ELLyE est une petite structure qui aura toujours besoin de ce soutien en 2023. Alors, en cette fin d'année, pensez à nous. D'avance, merci!

Nous vous souhaitons de très joyeuses fêtes de fin d'année.

MOIS DES CANCERS DU SANG

Plus de **1 000** participants aux Journées d'ELLyE !



Pendant les Journées d'Ellye à Rouen

Pour sa première sortie officielle depuis sa création, ELLyE se devait d'être présente pendant septembre rouge, le mois des cancers du sang. L'association a ainsi organisé les Journées d'ELLyE, une série de 22 rencontres à travers toute la France afin de mieux faire connaître les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström.

Par CHRISTOPHE POZUELOS
(coordinateur national)

Avant, il y avait la Journée mondiale des lymphomes d'un côté, et la Journée de la leucémie de l'autre. Mais ça, c'était avant ! Aujourd'hui, alors que France Lymphome Espoir et SILLC ont fusionné pour constituer ELLyE et représenter les patients de trois pathologies, l'association se devait de voir plus grand et d'organiser un événement de portée nationale durant tout le mois de septembre, le mois des cancers du sang. De plus, la crise sanitaire liée à la Covid-19 avait empêché les deux précédentes années la tenue de nombreux rassemblements et rencontres. Il était également important de renouer le contact « en vrai » avec toutes celles et tous ceux que nos maladies concernent. C'est pourquoi il a été décidé de proposer une série de réunions d'information sur l'ensemble du territoire national.

Pas moins de 22 centres de soins ont répondu à l'appel de l'association pour qu'ELLyE retrouve les patients, leurs proches et les services d'hématologie en présentiel. Cela a permis d'organiser autant de réunions d'information. Celles-ci se sont déroulées selon un programme commun dans une première partie, avec une présentation des caractéristiques et des particularités des lymphomes, de la leucémie lymphoïde chronique et de la maladie de Waldenström, ainsi qu'une description des modalités de traitement et de prise en charge spécifiques à chacune des pathologies. La seconde partie des réunions était consacrée à des thématiques plus « locales », en fonction des particularités de chacun des établissements de santé où elles se sont tenues. Ont ainsi été abordés, par exemple, le parcours du traitement par

cellules CAR-T, l'activité physique adaptée, le parcours du médicament dans les traitements, le suivi des thérapies orales, ou encore le rôle de l'infirmier/infirmière de pratique avancée (IPA).

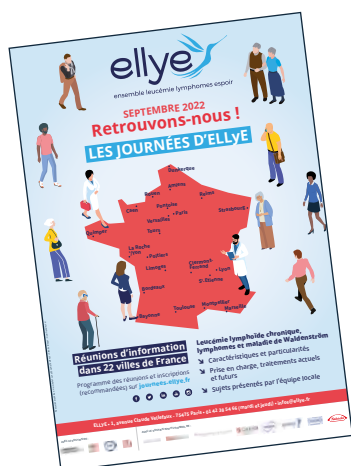
UNE FORTE IMPLICATION DES BÉNÉVOLES

Organiser une telle série de réunions n'a pas été une mince affaire et quelques imprévus sont survenus: le démontage/remontage de la sono pour avoir du son dans une salle, un changement de salle de dernière minute avec mobilisation générale des organisateurs et de la mairie pour trouver le matériel nécessaire, un dédoublement de salle en raison d'un grand nombre de participants, un report de date d'une réunion pour raison de santé des intervenants, une salle fermée à l'arrivée des bénévoles, remplacée par une salle de réunion du service d'hémo... Ces quelques aléas, réglés formidablement bien par les bénévoles d'ELLYE, n'ont pas eu raison de ces journées auxquelles plus de 1000 patients et proches, une centaine de bénévoles, plus de 80 intervenants professionnels de santé ont répondu présents.

(suite en page 6)



Les Journées d'Ellye : les bénévoles et les intervenants à Caen, Quimper, Tours et Bordeaux (de haut en bas, de gauche à droite)



Encore un grand merci aux organisateurs pour leur investissement, leur disponibilité et leur bienveillance.

Malgré parfois un manque de fréquentation dû à la Covid-19 toujours présente et aux habitudes prises de l'information à distance, ces journées d'ELLYE ont permis aux patients et proches présents d'avoir des informations claires et précises sur leur maladie, ainsi que de pouvoir obtenir des réponses à leurs questions.

Un second point a été très important lors de ces journées et pour cette première manifestation officielle d'ELLYE : renouer le contact avec les patients, les services et les centres de soins qui nous a tellement manqué durant ces deux dernières années.

Reprendre les permanences, organiser des rencontres, mettre à disposition les brochures de l'association dans les services, avoir de nouveaux projets d'action, tout redevient enfin possible et ces journées d'ELLYE nous l'ont démontré. Aussi, si vous souhaitez participer à nos actions, apporter des idées, des projets, votre expérience, de l'espoir, contactez-nous. Ensemble, on est plus forts !



Les Journées d'Ellye : les bénévoles et les intervenants à Dunkerque, Montpellier, Marseille et Paris (de haut en bas, de gauche à droite)

8^e COLLOQUE « LYMPHORMONS-NOUS ! »

Vivre avec, quand la maladie devient **chronique**



Quatre intervenantes entourent Damien Dubois, animateur du colloque

Le 8^e colloque national d'ELLYE s'est tenu le 15 octobre dernier à Lille. Suivi par environ 200 personnes, en présentiel et en direct sur internet, ce grand rendez-vous d'information de l'association a été consacré en grande partie aux enjeux de la chronicité de la maladie, en termes de prise en charge et de vécu.

Les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström sont des cancers. Comme tous les cancers, ce sont des maladies graves pouvant mettre la vie en péril. Les progrès thérapeutiques permettent toutefois aujourd'hui à un grand nombre des personnes qui en sont atteintes de vivre avec pendant longtemps, voire d'en guérir. Ces pathologies s'apparentent ainsi de plus en plus à des maladies chroniques, avec lesquelles il faut donc composer au long cours dans sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. C'est à cet aspect de la chronicité des hémopathies malignes que s'est intéressé le 8^e colloque national « Lymphormons-Nous ! » organisé par ELLyE.

Dans la capitale des Hauts-de-France, les présentations et les échanges avec la salle, animés par Damien Dubois, journaliste santé, ont notamment porté sur les répercussions de la "chronicisation" de la maladie pour les malades. Celles-ci concernent en premier lieu les modalités de prise en charge médicale. Qui dit maladie chronique, dit suivi à long terme, avec des traitements qui, de plus en plus, sont administrés en ambulatoire (sans hospitalisation classique) ou sont pris à domicile. La prise en charge doit par conséquent s'adapter, en faisant intervenir, en plus des équipes hospitalières,

des professionnels de ville. La coordination des soins et du suivi devient, dans ce contexte, cruciale. D'où le rôle essentiel joué par les infirmières de coordination ou des infirmières de pratique avancée (IPA)⁽¹⁾ auprès des patients. D'où aussi l'importance de beaucoup d'autres intervenants tels que les psychologues, les assistants sociaux et les spécialistes en soins de support. Par leur accompagnement, ils contribuent à ce que les patients — sans oublier leurs proches — vivent le mieux possible sur le long terme avec la maladie, les traitements et leurs répercussions respectives, comme l'ont souligné les différents professionnels qui sont intervenus tout au long de la journée. Sur le plan social, il a été rappelé ce qu'est le dispositif de l'ALD (Affection de Longue Durée), ainsi que les évolutions récentes de la loi qui permettent un accès élargi à l'assurance emprunteur pour les prêts bancaires immobiliers (voir Lymphom'Action n° 46, avril 2022).

UN POINT SUR LES RECHERCHES EN COURS

Comme à chaque édition, le colloque national d'ELLYE s'est tenu juste après – et dans le même lieu – que les journées du LYSA, le groupe français de recherche académique sur les lymphomes. Ces journées sont l'occasion de faire un point complet sur les recherches en cours et ses avancées. Un membre de l'association et le président du LYSA, le Pr Franck Morchhauser, ont partagé auprès des participants du colloque d'Ellye les principales informations à retenir sur ces recherches. Celles-ci sont notamment marquées par le développement considérable des études biologiques et d'imagerie,

(1) Les infirmières de pratique avancée sont des infirmières ayant suivi une formation spécifique leur permettant d'assurer une partie du suivi des patients, en partenariat avec un médecin.



Dany Aubanel, vice-présidente d'ELLYE, lors de son allocution d'ouverture du colloque

études qui visent, en faisant intervenir des outils de bio-informatique et d'intelligence artificielle, à identifier de nouveaux marqueurs susceptibles d'adapter de façon plus précise qu'aujourd'hui les traitements en fonction des caractéristiques de la maladie de chaque patient et d'évaluer plus finement les réponses à ses traitements. Ces recherches n'ont pas encore de répercussions dans la pratique quotidienne des médecins. Mais elles devraient porter leurs fruits d'ici quelques années.

LA MALADIE CHEZ LES JEUNES

Il a également été question lors du colloque d'ELLYE des registres et des études « en vie réelle » qui permettent de recueillir des données sur les malades et leur devenir, leurs maladies et leurs caractéristiques, ainsi que de suivre dans le temps les répercussions de celles-ci dans la vie quotidienne. Ces études sont très importantes pour suivre les évolutions épidémiologiques et pour mieux appréhender comment les patients vivent avec leur pathologie dans leur quotidien.

Le vécu de la maladie, mais cette fois plus spécifiquement du côté des enfants et des jeunes adultes, a aussi été abordé en fin d'après-midi. Pour cette population, un des grands enjeux concerne la préservation de la fertilité, une fertilité que les traitements sont susceptibles d'altérer de façon plus ou moins importante. Il est donc essentiel que les techniques de préservation de la fertilité qui existent aujourd'hui, avec une efficacité bien démontrée, soient proposées aux jeunes malades, y compris les enfants, afin que leur avenir de parent ne soit pas compromis.

L'avenir, c'est aussi et surtout de vivre pour ces adolescents et jeunes adultes frappés par une hémopathie maligne. Et c'est un magnifique témoignage de vie et d'espoir qui a conclu le colloque d'ELLYE avec l'intervention de Nicolas Jossier. Skipper de bateau de course en haute mer, atteint lui-même d'un lymphome aujourd'hui en rémission, Nicolas a expliqué comment, avec des

hauts et des bas, il est parvenu à rebondir après les traitements et à reprendre son activité de sportif de haut niveau. Lui qui est aussi éducateur sportif, il a décrit avec émotion son plaisir à emmener sur son bateau, en partenariat avec l'association, des jeunes malades pour des journées de voile. Conjuguant à la fois découverte de la navigation en mer et moments de partage intense, ces

journées sont pour eux et Nicolas l'illustration que, malgré la maladie, ils sont toujours pleins de vie. Le colloque s'est ainsi achevé sur une belle note d'optimisme ! F.F.

LES BOURSES ELLYE POUR 3 BEAUX PROJETS DE RECHERCHE



Les trois lauréats, Magali Granger, Loélia Babin et Jérôme Paillassa (à l'écran) entourés de Christoph Aumuller et Dany Aubanel, vice-présidents d'ELLYE, lors de la remise des bourses

Comme à chaque édition de son colloque national, ELLyE a remis trois bourses d'un montant de 20 000 euros chacune pour soutenir des projets de recherche. La bourse « Adolescents et Jeunes Adultes » est revenue au Dr Loélia Babin, du CHU de Toulouse. Elle mène une étude auprès d'enfants atteints d'un lymphome T anaplasique visant à identifier dans le sang des biomarqueurs permettant de prédire la résistance aux traitements. Son objectif est in fine de mieux adapter les traitements pour ces patients. La bourse « Qualité de vie » a été attribuée à Magali Granger, infirmière au CHU de Rennes, qui va entreprendre une étude évaluant l'intérêt de l'hypnose médicale pour la pose des sondes nasogastriques. Cette étude vise à montrer que la pratique de l'hypnose facilite la pose de ces sondes. Enfin, la bourse « Jeune Chercheur » a été allouée au Dr Jérôme Paillassa du CHU d'Angers qui va mener une étude dans plusieurs centres sur l'intervention de médecins spécialistes des maladies professionnelles auprès de patients afin de favoriser leur retour au travail. Nous reviendrons plus en détail sur ces bourses dans le prochain numéro de Lymphom'Action.

MERCI !

ELLYE tient à remercier tous les bénévoles présents à Lille pour leurs contributions si essentielles à l'organisation et à la réalisation du colloque national de l'association. Sans eux, rien n'aurait été possible !



Bénévoles et permanents, réunis au restaurant la veille au soir du colloque

QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE À L'HÔPITAL

ELLyE agit avec le collectif



Réunissant 30 associations, le collectif Action Patients s'est constitué pour dénoncer la crise à l'hôpital et défendre les droits des patients alors qu'une réforme du système de santé s'impose.

Comme vous avez pu le lire dans le dossier du Lymphom'Action n° 47 du mois de juillet, la crise à l'hôpital n'épargne pas les services d'hématologie, où les fermetures de lits sont nombreuses et le manque de personnel soignant criant, occasionnant des pertes de chances pour les patients et une dégradation de la qualité des soins. Confrontée à cette situation, ELLyE a décidé d'agir. Le 3 juin dernier, plus de 50 associations de patients, dont la nôtre, envoyaient une lettre ouverte au président de la République pour lui faire part de leur inquiétude face aux conséquences de la crise de l'hôpital sur la prise en charge des malades chroniques et oncologiques. Les patients demandaient à être associés à la nécessaire réforme de l'hôpital, en application du principe de démocratie en santé. Confrontées au silence des institutions, 30 associations⁽¹⁾ ont décidé de se constituer en collectif,

dénommé Action Patients, pour continuer à agir ensemble et être enfin entendues. Un nouveau courrier au gouvernement, nourri de multiples exemples de prises en charge dégradées et de pertes de chance, a permis à nos représentants d'être reçus par le cabinet du ministre de la Santé à la fin du mois d'août. Dany Aubanel, vice-présidente d'ELLyE, y représentait l'association.

Afin de mesurer et d'illustrer l'impact de la crise sur la prise en charge concrète des patients, dont les médias et les politiques parlent si peu, le collectif Action Patients a lancé fin septembre une enquête auprès des patients et des professionnels de santé. Plus de 2000 personnes, dont 155 patients touchés par les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström, ont répondu à cette enquête. Ses résultats, qui sont publiés ci-contre, vont alimenter la communication du collectif auprès du grand public, ainsi que les échanges avec les politiques et les institutions sur la nécessaire réforme du système de santé.

ELLyE a décidé de s'investir pleinement dans la création et la coordination de ce collectif pour défendre notre système de soins solidaire tout en contribuant à son évolution, et pour que tous les patients hématologiques d'aujourd'hui et de demain continuent à bénéficier d'une prise en charge d'excellence où qu'ils se trouvent.

Ensemble, les associations de patients sont plus fortes et seront mieux entendues! C.R.

(1) AAVAM, Actions Traitements, ADMD, AFA Crohn-RCH, AFH, AFPric, AFSA, Aider à Aider, Alliance du Cœur, Alliance maladies Rares, Amadys, AMFE, ANDAR, ARSLA, Cancer Contribution, Diabète et méchant, EGMOS, ELLyE, Fédération Caire, FFAAIR, France Greffe Cœur et/ou Poumons, Juris Santé, Laurette Fugain, Les Séropotes, Mélanome France, Patients en réseau, Renaloo, Rose Up, Transhépate, Vaincre la mucoviscidose.



RÉSULTATS D'UNE ENQUÊTE INTERASSOCIATIVE SUR LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX SOINS DANS LE CONTEXTE DE LA CRISE DE L'HÔPITAL

La première enquête réalisée par le collectif Action Patients auprès des patients et des professionnels de santé confirme la dégradation de l'accès aux soins au cours des 12 derniers mois.

Alors que le système de santé fait face à des tensions croissantes, notamment à l'hôpital, le collectif Action Patients a souhaité mesurer les répercussions de cette crise auprès des patients et des professionnels de santé. Il a donc réalisé une enquête flash afin d'évaluer l'évolution de la qualité de la prise en charge à l'hôpital et en ville au cours des douze derniers mois. Menée en octobre dernier durant deux semaines, cette enquête a recueilli plus de 2000 réponses ; celles-ci émanent de 1701 malades et de 309 soignants. Parmi les patients ayant répondu à l'enquête, 9,1 % sont touchés par un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström.

Des difficultés d'accès qui concernent près d'un malade sur deux

Côté patients, près de la moitié (49 %) d'entre eux déclare avoir rencontré des difficultés d'accès aux soins au cours des douze derniers mois. Les difficultés les plus significatives sont l'accès aux examens diagnostiques (38 % de ceux qui déclarent une difficulté), le report de soins (30 %), les délais ou les problèmes d'accès à une consultation (29 %). Les patients témoignent par ailleurs d'un manque d'information patent : plus d'un sur trois (38 %) disent ignorer les raisons des difficultés qu'ils rencontrent.

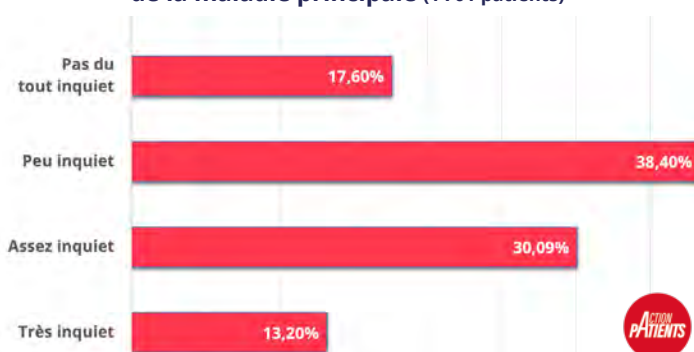
Il apparaît toutefois que les malades atteints d'un cancer rencontrent un peu moins de difficultés que ceux atteints d'autres maladies chroniques. Ainsi, si 31 % de l'ensemble des répondants considèrent que la qualité de leur prise en charge s'est dégradée au cours des douze derniers mois, ils ne sont que 10 % à faire le même constat parmi ceux qui sont touchés par un cancer.

Globalement, beaucoup de patients (44 %) se déclarent inquiets vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie. Ils sont un peu moins nombreux (32 %) parmi ceux atteints d'un cancer.

Une situation plus problématique encore du point de vue des soignants

Les professionnels de santé ayant répondu à l'enquête travaillent pour la plupart à l'hôpital. La très grande majorité d'entre eux font état d'une dégradation de l'accès aux soins. Ainsi, 90 % des répondants disent avoir rencontré des difficultés à adresser leurs patients ou à obtenir un rendez-vous avec un spécialiste hospitalier au cours de l'année passée. **Plus grave encore, plus de la moitié des répondants (58 %) déclarent avoir dû**

Niveau d'inquiétude pour la prise en charge de la maladie principale (1 701 patients)



proposer une prise en charge non optimale en raison d'un manque de ressources.

Sans surprise, les principales raisons identifiées des difficultés rencontrées sont le manque d'infirmiers ou d'autres personnels soignants (80 % des répondants), le manque de médecins (63 %) et de lits (61 %).

Au final, 85 % des professionnels de santé ayant répondu à l'enquête considèrent que les conditions de prise en charge des patients se sont dégradées au cours des douze derniers mois. Pire, 75 % des répondants estiment que cette dégradation a entraîné des pertes de chance pour les patients.

En conclusion

Les résultats de cette enquête mettent en évidence une augmentation des difficultés d'accès aux soins et une dégradation de la prise en charge des patients, en particulier à l'hôpital. Si les patients atteints d'un cancer apparaissent un peu plus préservés que les autres malades, ils ne sont pas pour autant épargnés par cette détérioration. La comparaison entre les réponses des patients et des professionnels de santé permet par ailleurs de penser que les premiers sous-évaluent les difficultés par manque d'information.

Cette enquête confirme la nécessité d'agir pour réformer notre système de santé afin d'en préserver la qualité. Il est indispensable de mettre un terme au plus vite à la dégradation observée — et désormais bien documentée — au risque de voir s'accroître les pertes de chances pour les patients. C'est ce à quoi travaille ELLyE en contribuant activement aux initiatives du collectif Action Patients. C.R. et F.F.

CRISE SANITAIRE

Covid-19 : les RÉPONSES aux QUESTIONS du moment

L'épidémie de Covid-19 est (malheureusement) toujours active. Pour les personnes atteintes d'une hémopathie maligne (lymphome, leucémie lymphoïde chronique ou maladie de Waldenström), notamment lorsqu'elles sont immunodéprimées, il reste important de continuer de se protéger. Hématologue au Centre Hospitalier de Versailles, Caroline Besson répond aux questions que vous êtes susceptibles de vous poser.



Caroline Besson, hématologue au centre hospitalier de Versailles

► VACCIN

Pourquoi les doses de rappel sont-elles importantes pour les personnes immunodéprimées ?

Même si les personnes immunodéprimées présentent souvent une moins bonne réponse à la vaccination que celles non immunodéprimées, les rappels de vaccin permettent de renforcer leur immunité, en particulier l'immunité cellulaire (basée sur les lymphocytes T), contre le virus de la Covid-19 et donc d'être moins à risque de faire une forme sévère de la maladie. Par conséquent, faire des rappels réguliers des vaccins reste recommandé.

Quel est le rythme recommandé pour effectuer les rappels de vaccination ?

À l'heure actuelle, un rappel est recommandé tous les trois mois pour les personnes à risque de forme sévère de la Covid-19 et/ou de plus de 80 ans, et tous les six mois pour les autres.

Faut-il utiliser les nouveaux vaccins récemment autorisés ?

Ces nouveaux vaccins dits bivalents sont disponibles en France depuis le 3 octobre dernier, dans les centres de vaccination et les pharmacies d'officine. Ils sont à privilégier par rapport à ceux de première génération. Ils sont en effet dirigés à la fois contre la souche d'origine du virus et contre les variants omicron dominants actuellement. Donc, on s'attend à ce qu'ils soient plus efficaces contre les virus circulants.

Que sait-on aujourd'hui de la tolérance des vaccins ?

Elle reste excellente, y compris chez les patients immunodéprimés. Il n'y a pas de toxicité particulière observée chez ces patients.

Les vaccins peuvent-ils provoquer un lymphome ou une LLC ?

Jusqu'à présent, il n'a jamais été mis en évidence de lien de causalité entre la survenue d'un lymphome ou d'une LLC et les vaccins contre la Covid-19. Donc, sauf éventuelle preuve du contraire à l'avenir, on peut considérer que ces vaccins n'ont pas de lien avec l'apparition d'un lymphome ou d'une LLC.

COVID-19 ET GRIPPE : COUPLER LES DEUX VACCINS

La Covid-19 ne doit pas faire oublier l'épidémie saisonnière de grippe. Pour les personnes immunodéprimées, la vaccination contre la grippe est fortement recommandée. Le plus simple est de la coupler avec un rappel vaccinal contre la Covid-19. L'injection simultanée des deux vaccins est possible, à condition de choisir deux sites d'administration différents (l'un et l'autre bras par exemple).

COVID-19

La Covid-19 peut-il avoir une influence sur l'évolution du lymphome ou de la LLC ?

Il n'y a pas de répercussion directe de la Covid-19 sur l'évolution des hémopathies malignes. L'infection peut toutefois entraîner une augmentation de la taille des ganglions chez les patients atteints d'un lymphome ou une augmentation de la lymphocytose en cas de LLC. Ce sont des réactions à la stimulation immunitaire entraînée par la vaccination. Mais, d'une part, ces réactions sont transitoires, d'autre part elles n'ont aucune répercussion sur l'évolution du cancer.

En cas de Covid-19, les traitements du lymphome ou de la LLC peuvent-ils être poursuivis ?

Il est recommandé que les patients qui sont contaminés par le virus de la Covid-19 soient traités par le Paxlovid®, un médicament antiviral par voie orale qui a bien montré son efficacité : pris au début de l'infection, il réduit d'environ 85 % le risque de progression vers une forme sévère. Toutefois, ce médicament interagit avec de nombreux autres. Donc, pour éviter tout risque d'interactions médicamenteuses, il faut parfois arrêter pendant les 5 jours de prise les autres traitements en cours, y compris les thérapies ciblées. Si cet arrêt présente des risques pour le patient, il est possible de remplacer le Paxlovid® par l'Evusheld®, une association de deux anticorps monoclonaux administrée par voie intramusculaire ou intraveineuse qui ne pose pas de problème d'interaction. Enfin, si l'administration d'une chimiothérapie est prévue pendant la période d'infection, elle est reportée d'une semaine environ.

Avec les variants actuels, le risque de forme grave de Covid-19 est-il toujours aussi important chez les personnes immunodéprimées en raison d'un lymphome ou d'une LLC ?

Depuis l'arrivée du variant omicron et de ses sous-variants (BA.4 et BA.5), on constate une diminution très importante des formes sévères de la Covid-19 et de la mortalité associée à cette infection. Une étude française, publiée en juin dernier, a étudié l'impact de ces variants chez des patients atteints d'un lymphome ou d'une LLC⁽¹⁾. Chez ces patients, la mortalité à un mois était auparavant de 30 %, elle est passée à 8 % avec Omicron et ses sous-variants. Il faut noter que cette étude a été réalisée avant l'accès au Paxlovid®. Aujourd'hui, les patients placés en réanimation pour Covid-19 sont très peu nombreux.

(1) Kohn M, et al. Characteristics of SARS-CoV-2 infection in lymphoma/chronic lymphocytic leukemia patients during the Omicron outbreak. *Leuk Lymphoma*. 2022 Jun 18:1-5. doi: 10.1080/10428194.2022.2086249.



PRÉVENTION DE LA COVID-19

Les personnes immunodéprimées doivent-elles continuer de porter un masque et de respecter les gestes barrières ?

Même si la gravité de l'infection est aujourd'hui moindre, il est préférable que les personnes atteintes d'une hémopathie maligne évitent d'être contaminées par le virus de la Covid-19. Les gestes barrières restent donc importants. Le port du masque, de préférence FFP2, est très souhaitable dans les lieux publics confinés, les transports en commun et les salles de spectacle par exemple. Au domicile, cela dépend des situations individuelles, car il faut mesurer les éventuels risques pris avec la préservation de la qualité de vie.

Le traitement préventif Evusheld® tous les 6 mois est-il préférable à la vaccination ?

L'un n'empêche pas l'autre, il est possible de faire les deux. Cela permet à la fois de renforcer, d'une part, son immunité cellulaire par la vaccination, d'autre part, son immunité humorale à l'aide d'anticorps dirigés contre le virus.

Que faire en cas de difficulté à obtenir la prescription d'Evusheld® ou de Paxlovid® ?

Il faut insister auprès de son médecin. Aujourd'hui, l'accès à ces deux médicaments est devenu simple, en particulier pour le Paxlovid® qui peut être prescrit par les médecins traitants. Il n'y a aucune raison objective de ne pas obtenir ces médicaments.

Propos recueillis par F.F.

ELLYE

Anne-Sophie Michallet, nouvelle présidente du conseil scientifique

Anne-Sophie Michallet a été nommée présidente du conseil scientifique de l'association en juillet dernier. Hématologue spécialiste de la LLC, elle considère cette mission de partages et d'échanges avec les membres d'ELLYE comme essentielle.



Anne-Sophie Michallet, hématologue au Centre Léon-Bérard à Lyon

L'hématologue Anne-Sophie Michallet était bien connue des adhérents de l'ancienne association SILLC avant que celle-ci ne fusionne avec France Lymphome Espoir pour devenir ELLyE. Elle est en effet une spécialiste reconnue de la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et elle avait été naturellement sollicitée pour siéger au conseil scientifique (CS) de SILLC. À la création d'ELLYE, c'est sans aucune hésitation qu'elle a accepté d'être membre du CS de la nouvelle association, puis d'en être la présidente.

Pour Anne-Sophie Michallet, son engagement auprès de l'association est important : « *Les associations de patients sont essentielles pour la construction des parcours de soins des malades, explique-t-elle. Les médecins doivent écouter leur voix et leur expertise dans un cadre structuré tel que le conseil scientifique.* » Elle considère également que les médecins du conseil sont là pour répondre aux questions de l'association sur le plan médical et scientifique, afin que l'information délivrée aux adhérents et aux patients soit fiable tout en étant compréhensible par le plus grand nombre.

Depuis 2015, Anne-Sophie Michallet est responsable du département d'hématologie du Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard de Lyon. Auparavant, elle a exercé pendant près de 20 ans aux Hospices Civils, toujours à Lyon. Elle ne regrette pas d'avoir changé d'établissement. « *Dans les centres de lutte contre le cancer, les patients sont au centre de tout, indique-t-elle. J'aurais même dû en intégrer un plus tôt dans ma carrière !* » Anne-Sophie Michallet s'intéresse beaucoup à l'organisation et à l'amélioration des parcours de soins. Elle a ainsi implanté dans son département le dispositif AMA (Assistance des Malades Ambulatoires), créé à Toulouse, qui permet aux patients de bénéficier d'un suivi régulier à leur domicile pendant et après leurs traitements.

Praticienne hospitalière, Anne-Sophie Michallet mène en parallèle une activité de recherche clinique. À ce titre, elle est membre du conseil d'administration et du conseil scientifique du FILO, le groupe de recherche académique français sur la LLC et la maladie de Waldenström.

**Un nouveau forum
sur le site
de l'association**



À la suite de la fusion entre France Lymphome Espoir et SILLC, et la création d'ELLYE, un forum unique a été créé récemment. Il est accessible depuis notre site internet (www.francelymphomeespoir.fr, prochainement www.ellye.fr).

Ouvert à tous, patients et proches, ce forum constitue un espace d'entraide, de discussions et d'échanges autour de thèmes partagés. Pour y participer, il suffit de créer un compte avec une adresse email et un mot de passe. L'accès est ensuite validé par notre administrateur sous 72 heures ouvrées maximum. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter via infos@ellye.fr.



DROITS EN SANTÉ

Juriste spécialisée en santé et directrice de l'association Juris Santé, Dominique Thirry fait le point sur un droit concernant les personnes malades. Dans ce numéro, elle revient sur la réforme de l'assurance emprunteur et sur la convention AERAS.

CHANGER D'ASSURANCE EMPRUNTEUR : UN DROIT DÉSORMAIS POUR TOUS

Le dernier volet des mesures introduites par la Loi dite Lemoine du 28 février 2022 sur l'assurance emprunteur est entré en application le 1er septembre dernier. Depuis cette date, il est possible de changer d'assurance pour un prêt immobilier à tout moment et sans frais. Cela concerne tous les prêts en cours, quelle que soit la date de leur souscription. Auparavant, le changement d'assurance ne pouvait avoir lieu qu'une fois par an, à la date anniversaire du contrat de prêt. Désormais, si vous avez un prêt immobilier en cours, vous avez donc la possibilité de solliciter d'autres compagnies d'assurances que celle qui assure actuellement votre contrat. Il est ainsi possible de faire jouer la concurrence et, peut-être, d'obtenir

de meilleures conditions, en termes de prix et/ou de garanties.

En dehors des personnes qui bénéficient désormais du « droit à l'oubli » (aujourd'hui dès 5 ans après la fin des traitements), le fait d'être ou d'avoir été atteint d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström constitue toujours « un risque aggravé » pour les compagnies d'assurances. Donc, ne vous attendez pas à obtenir des conditions similaires à celles que ces compagnies peuvent proposer aux personnes sans problème de santé. Mais il est possible d'obtenir mieux que votre assurance actuelle.

CONVENTION AERAS : UN NOUVEAU PLAFOND D'EMPRUNT

Depuis le 1er octobre dernier, le plafond d'emprunt pour bénéficier du dispositif de la convention AERAS est passé de 320 000 € à 420 000 € par emprunteur pour un prêt immobilier. Il est donc désormais possible aux personnes malades ou l'ayant été, et donc considérées comme présentant, un « risque aggravé de santé » par les assureurs, d'emprunter une somme plus importante pour l'achat d'un bien immobilier avec une limitation des exclusions de garantie et des surprimes pour l'assurance du prêt bancaire.

Entrée en vigueur en janvier 2007, la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) vise à faciliter l'accès aux prêts pour les personnes qui présentent un risque aggravé de santé. Cette convention a été signée par l'État, les fédérations professionnelles des organismes d'assurance et des établissements de crédit, les associations représentant les personnes malades et les consommateurs.



La convention AERAS s'applique dès lors qu'une demande d'assurance ne peut être acceptée aux conditions standards en termes de garanties et de tarifs, du fait, par exemple, d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström. Cette convention permet d'examiner la situation de la personne et d'évaluer le « risque aggravé » qu'elle présente afin qu'une proposition d'assurance puisse lui être adressée dans des conditions « acceptables », autrement dit avec moins d'exclusions de garantie et des surprimes limitées.

À NOTER : DEUX RÉUNIONS D'INFORMATION À ANGERS

Deux réunions d'information se tiendront dans les prochains mois au CHU d'Angers dans l'Amphithéâtre Larrey (situé en face du bâtiment principal) :

- La première sera consacrée aux lymphomes. Elle aura lieu le 26 janvier 2023 de 17 heures à 19 heures ;
- La seconde portera sur la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström. Elle se déroulera le 16 mars 2023 de 17 heures à 19 heures.



TRAITEMENTS

Bispécifiques, une nouvelle immunothérapie

Les anticorps bispécifiques sont un nouveau type de traitement d'immunothérapie en plein développement dans les lymphomes. Les résultats obtenus avec ces médicaments sont très intéressants. Revue des points clés à connaître sur les bispécifiques avec Pauline Brice, hématologue à l'Hôpital Saint-Louis à Paris.

Comment agissent-ils ?

Les bispécifiques sont des anticorps monoclonaux, c'est-à-dire des anticorps produits en laboratoire. Il existe déjà des anticorps monoclonaux qui font depuis longtemps partie du traitement standard de nombreux lymphomes, par exemple le rituximab. Ces anticorps sont conçus pour se diriger vers une seule cible, présente sur les cellules cancéreuses. Les bispécifiques se distinguent de ces « anciens » anticorps par une particularité : ils ont, eux, deux cibles. C'est ce qui fait tout leur intérêt. Comme le rituximab, les anticorps bispécifiques se lient à un récepteur présent à la surface des cellules cancéreuses. Mais ils se lient également à un récepteur porté par les lymphocytes T, des cellules immunitaires. Cela permet tout d'abord à ces lymphocytes T d'être activés pour agir contre les cellules cancéreuses. Le bispécifique fait plus encore puisqu'une fois qu'il est lié d'une part au lymphocyte, d'autre part à la cellule cancéreuse, il les rapproche l'une de l'autre. Il se crée alors une liaison moléculaire entre les deux qui, par

différents mécanismes, va entraîner la mort de la cellule cancéreuse.

« Ce qu'il faut retenir, indique Pauline Brice, c'est que les anticorps bispécifiques sont des médicaments d'immunothérapie qui renforcent la capacité du système immunitaire à détruire les cellules cancéreuses. »

Quels sont les lymphomes concernés ?

Des anticorps bispécifiques sont en cours d'études principalement dans le lymphome diffus à grandes cellules, le lymphome folliculaire et le lymphome à cellules du manteau. « À terme, ces médicaments devraient concerner tous les lymphomes à cellules B », précise Pauline Brice.

Combien de bispécifiques existent-ils ?

À l'heure actuelle, quatre anticorps bispécifiques sont en cours de développement dans les lymphomes : le glofitamab et le mosunetuzumab du laboratoire Roche, l'odronextamab du laboratoire Regeneron et l'epcoritamab des laboratoires Genmab et Abbvie.

Comment sont-ils administrés ?

L'epcoritamab présente l'intérêt d'être administré par voie sous-cutanée (injection sous la peau), tandis que les trois autres sont administrés par voie intraveineuse (perfusion).

Le mosunetuzumab et le glofitamab sont administrés toutes les trois semaines, pendant 8 à 17 cycles pour le premier, 12 cycles pour le second. L'epcoritamab est injecté toutes les semaines le premier mois, toutes les deux semaines les six mois suivants, puis tous les mois. L'odronextamab est administré toutes les semaines pendant les quatre premiers mois, puis toutes les deux semaines. Avec l'epcoritamab et l'odronextamab, le traitement n'est pas pour le moment d'une durée fixe : il est poursuivi tant qu'il est efficace et toléré.

Ces modalités d'administration sont celles des traitements par bispécifiques en monothérapie.

Que sait-on de leur efficacité ?

Jusqu'à présent, on dispose de résultats sur des bispécifiques administrés seuls. Ces résultats concernent des patients qui, pour la plupart, avaient reçu au moins trois traitements préalables.

Dans les lymphomes agressifs (principalement le lymphome diffus à grandes cellules), il a été observé des réponses chez 35 % à 90 % des patients traités, selon le médicament évalué. Cette réponse était complète (c'est-à-dire avec une disparition des signes de la maladie) chez 20 % à 64 % d'entre eux. Dans les lymphomes indolents (principalement le lymphome folliculaire), les taux de réponse rapportés sont similaires.

« Les anticorps bispécifiques s'avèrent très efficaces, explique Pauline Brice, sachant qu'ils ont été évalués jusqu'à présent chez des patients ayant déjà reçu

**ACTUS MÉDICALES****Traitements :
les nouveaux accès précoces**

Le dispositif des accès précoces permet aux patients d'accéder à des médicaments innovants qui ne sont pas encore autorisés ou non encore pris en charge par l'Assurance Maladie. Plusieurs accès précoces concernant des cancers hématologiques ont été ouverts ces derniers mois :

- **Deux traitements par cellules CAR-T pour le lymphome folliculaire**

Le Yescarta® peut être prescrit aux patients en rechute ou réfractaires lorsqu'ils ont déjà reçu au moins trois traitements préalables. De son côté, le Kymriah® est accessible en cas de lymphome folliculaire en rechute ou réfractaire après au moins deux traitements et pour lesquels il n'y a pas d'autres options thérapeutiques.

- **Un traitement par cellules CAR-T pour le lymphome diffus**

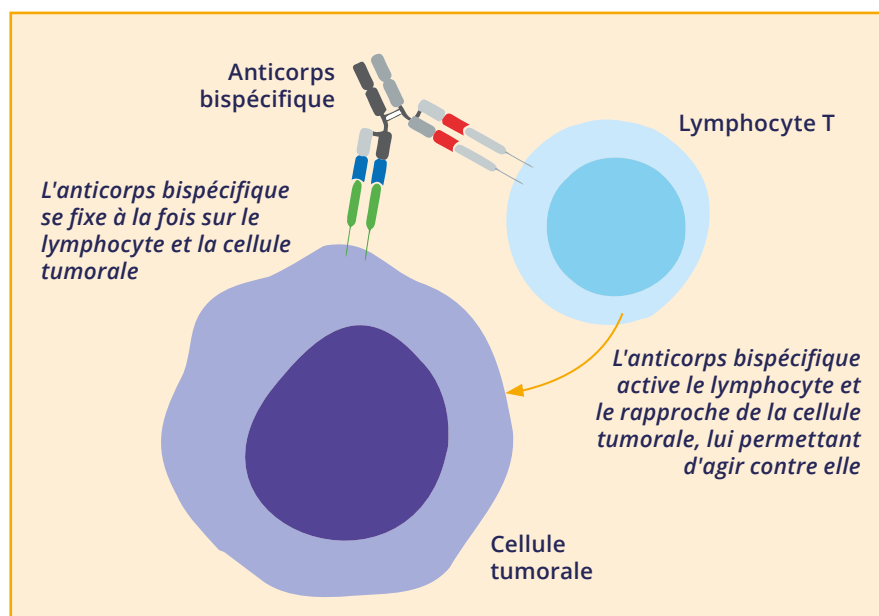
Le Breyanzi® (lisocabtagene maraleucel) est désormais accessible en traitement de 2^e ligne pour les patients atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B, d'un lymphome de haut grade à cellules B ou d'un lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B, qui est réfractaire ou en rechute dans les 12 mois suivant un traitement de première ligne.

- **Un traitement anti-BCL-2 pour la LLC**

L'inhibiteur de BCL-2 Venclyxto® (vénétoclax) est accessible aux patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) qui n'ont encore reçu aucun traitement. Il peut être prescrit aux patients ne pouvant recevoir un inhibiteur de BTK ou un traitement à base de fludarabine, ainsi qu'à ceux qui présentent une délétion 17p et/ou une mutation TP53. Le Venclyxto® est prescrit en association avec l'anticorps monoclonal Gazyvaro® (obinutuzumab).

- **Un traitement anti-tyrosine kinase pour le lymphome T anaplasique**

Les enfants à partir de 6 ans et les jeunes adultes atteints d'un lymphome T anaplasique à grandes cellules ALK-positif peuvent se voir prescrire le Xalkori® (crizotinib), un inhibiteur de tyrosine kinase en traitement de 2^e ligne ou plus si leur lymphome est réfractaire ou en rechute.



plusieurs lignes de traitement et qui donc, habituellement, répondent moins bien à un xième traitement. De plus, ils sont aussi efficaces chez les malades en situation d'échec après un traitement par cellules CAR-T, ce qui est une bonne nouvelle pour ces patients. »

Sont-ils bien tolérés ?

Globalement, les anticorps bispécifiques sont bien tolérés. Ils s'accompagnent d'effets indésirables bien sûr, mais le plus souvent ceux-ci sont modérés. C'est le cas notamment du syndrome de relargage des cytokines, qui survient quand les cellules cancéreuses meurent : elles libèrent des protéines appelées cytokines en grande quantité dans le sang, entraînant des symptômes tels que fièvre, baisse de la tension artérielle et difficultés à respirer. « Ce type d'effets indésirables est assez fréquent, mais rarement grave, précise Pauline Brice. Ils surviennent surtout en début de traitement et une prémédication est donnée pour les limiter. » Des troubles neurologiques peuvent par ailleurs survenir, mais leur fréquence est faible. Le recul étant limité avec les bispécifiques, leurs éventuels effets indésirables à long terme ne sont pas encore connus.

Sont-ils accessibles ?

Les quatre anticorps bispécifiques en développement sont pour le moment uniquement accessibles dans le cadre d'essais cliniques.

L'un d'eux, le mosunetuzumab (Lunsumio®) a reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne conditionnelle en juin dernier pour le traitement du lymphome folliculaire chez des patients en rechute ou réfractaires ayant déjà reçu au moins deux traitements. Les autorités françaises doivent valider cette AMM et négocier le prix du médicament (il est attendu que ce dernier soit très élevé). Ce bispécifique ne devrait pas être accessible à la prescription avant encore plusieurs mois.

Quelles sont les recherches en cours sur ces médicaments ?

De nombreux essais sont en cours sur les anticorps bispécifiques. Ces essais visent notamment à évaluer ces médicaments comme second, voire comme premier traitement chez des patients atteints de lymphomes agressifs ou indolents. Un certain nombre d'essais évaluent également les bispécifiques en association avec d'autres médicaments, en particulier des chimiothérapies. « L'idée est de voir si cela permet d'augmenter l'efficacité, indique Pauline Brice. Elle est aussi de déterminer la durée optimale d'administration de ces médicaments ». F.F.

LE TÉMOIGNAGE DE PHILIPPE

J'ai reçu des cellules CAR-T

J'ai 56 ans, je vis à la campagne dans le sud de l'Île-de-France, je suis marié et j'ai six enfants.

Je travaille comme consultant en stratégie des technologies de l'information. Pour faire simple, j'accompagne de grandes entreprises du secteur des services financiers dans leurs projets de transformation digitale. Par exemple, pour lancer de nouveaux produits et services basés sur les nouvelles technologies.

En 2019, lors d'une visite médicale du travail à l'Hôpital Américain, deux petites masses ganglionnaires ont été découvertes à l'échographie. On m'a dit qu'il fallait les surveiller. J'ai tout de suite consulté mon médecin généraliste, le Dr Richard Berrebi. Il me suit depuis 28 ans, et du haut de ses 82 ans, a un dynamisme, une expérience et une intelligence exceptionnelle de ses patients. Il m'a fait passer un scanner et des examens sanguins complets. Le scanner a confirmé la présence des deux ganglions, mais rien de probant n'apparaissait sur les résultats sanguins. Mon médecin a eu l'intuition que cela pouvait être un lymphome. Il m'a donc envoyé à la Pitié-Salpêtrière passer un TEP-scan. Là, ça s'est allumé un peu partout dans mon corps ! Comme l'un des petits ganglions était facilement accessible, une biopsie a pu être réalisée. J'ai attendu plus d'un mois le résultat et mon médecin a dû insister pour l'obtenir. Le diagnostic est tombé : lymphome folliculaire. C'était le 6 janvier 2020. La première question que j'ai posée à mon médecin a été de savoir si j'allais mourir... Il m'a rassuré en m'expliquant qu'il y a des solutions. Mais surtout, il m'a aiguillé vers le Pr Catherine Thieblemont à l'Hôpital Saint-Louis à Paris, en me disant « Tu y vas tout de suite ! ».

À l'issue de la consultation à Saint-Louis, il m'a été proposé une abstention thérapeutique, avec surveillance. Cela m'a un peu surpris qu'on ne traite pas un cancer, mais j'ai considéré cela plutôt comme



une bonne nouvelle. Sauf que pendant le premier confinement et l'été qui a suivi, mon lymphome a évolué. J'avais des ganglions enflés visibles. En octobre 2020, j'ai eu une violente crise, avec des douleurs abdominales horribles. J'ai été hospitalisé à Saint-Louis. En fait, mon lymphome folliculaire s'était transformé en lymphome diffus à grandes cellules, ce qui arrive. J'avais une masse de 14 cm, un traitement s'imposait. J'ai donc commencé une chimiothérapie. Les premiers cycles se sont bien passés, j'avais même une pêche terrible ! J'ai moins bien supporté le traitement ensuite, avec notamment deux semaines particulièrement difficiles. Les contrôles ont montré une bonne réponse initiale, mais qui s'est

avérée insuffisante ensuite. Une autre chimiothérapie a été engagée avec une amélioration, mais encore insuffisante. Les médecins m'ont dit que je développais une forme de résistance et qu'il fallait passer à une autre forme de traitement.

Il y avait deux possibilités : l'autogreffe de cellules souches ou les cellules CAR-T. Finalement, après analyse par l'équipe de Saint-Louis, c'est l'option CAR-T qui a été choisie. Je me souviens d'avoir entendu parler du principe de ce type de traitement bien des années auparavant, pendant mes études d'ingénieur agronome. J'étais bluffé que d'un principe un peu théorique, on soit désormais parvenu à une mise en application concrète...

J'ai passé quatre cytophères pour recueillir mes cellules souches. Je n'étais pas inquiet. En fait, pendant tout mon parcours de soins, je n'ai jamais pris un seul jour d'arrêt de travail. Je n'ai jamais cessé mon activité. D'une part, mon travail me passionne, d'autre part, il me permettait de m'occuper l'esprit, de ne pas être accaparé par la maladie. J'avais noté le jour de l'injection des CAR-T dans mon agenda comme un rendez-vous ordinaire. Je suis resté une vingtaine de



ACTUS MÉDICALES

**Traitements :
les nouvelles autorisations
de mise sur le marché**

Ces derniers mois, plusieurs médicaments ont obtenu des autorisations de mise sur le marché (AMM) européennes. Une fois une AMM obtenue, un médicament doit être approuvé par les autorités de santé françaises pour pouvoir être prescrit.

• Un bispécifique pour le lymphome folliculaire

Le Lunsumio® (mosunetuzumab) a reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne conditionnelle en juin dernier pour le traitement du lymphome folliculaire chez des patients en rechute ou réfractaires ayant déjà reçu au moins deux traitements.

• Un traitement par cellules CAR-T pour le lymphome diffus

Déjà autorisé pour le traitement d'autres lymphomes, le Yescarta® (axicabtagène ciloleucl) a reçu en août dernier une AMM pour le traitement du lymphome folliculaire en rechute ou réfractaire après au moins trois traitements préalables.

• Nouvelle indication pour l'Imbruvica® contre la LLC

Une extension d'indication a été donnée à l'Imbruvica® (ibrutinib), un inhibiteur de BTK. Cette nouvelle AMM permet la prescription de l'Imbruvica en association au Venclyxto® (vénétoclax), inhibiteur de BCL-2, à des patients atteints d'une LLC n'ayant encore jamais pris de traitement. Ces deux médicaments se prennent par voie orale.

Cellules CAR-T : avantage au Yescarta®

D'après une comparaison indirecte entre les deux traitements par cellules CAR-T les plus utilisés actuellement, le Yescarta® serait plus efficace que le Kymriah®. Ce résultat est issu d'une étude réalisée dans le cadre du registre DESCAR-T qui compile les données de tous les patients traités par cellules CAR-T en France (1). L'étude a porté sur 809 patients atteints d'un lymphome diffus en rechute ou réfractaire après au moins deux traitements préalables. Le taux de réponse aux deux traitements s'avère significativement meilleur avec Yescarta® (80 %) par rapport à Kymriah® (60 %). Toutefois, Yescarta® s'avère davantage toxique, notamment sur le plan neurologique.

(1) Bachy E, et al. A real-world comparison of tisagenlecleucel and axicabtagene ciloleucl CAR T cells in relapsed or refractory diffuse large B cell lymphoma. *Nat Med*. 2022 Oct;28(10):2145-2154. doi: 10.1038/s41591-022-01969-y.

jours à l'hôpital en chambre seule après l'injection. J'avais mon coin bureau, mon coin guitare... J'ai eu des fièvres stratosphériques les premiers jours après l'injection, mais qui se sont résorbées progressivement. Ensuite, je suis rentré chez moi et j'ai attendu la prochaine étape...

Je n'étais pas certain que le traitement ait marché. Après le TEP-scan de contrôle, la médecin m'a dit que j'étais en rémission complète (je le suis toujours). Ça a été une autre forme de choc. C'était une bonne nouvelle bien sûr, mais je ne parvenais pas à m'en réjouir. C'était assez bizarre... J'avais du mal à me soustraire de ceux qui continuent de lutter contre la maladie. C'est comme si je ne parvenais pas m'extraire de la posture de combat dans laquelle je m'étais mis dès l'annonce du lymphome. D'ailleurs, je n'ai pas vraiment baissé la garde depuis...

Je crois que j'ai eu beaucoup de chance d'être pris en charge dans le service du Pr Thieblemont. Ce service devrait servir de modèle de fonctionnement pour d'autres hôpitaux, y compris pour des maladies moins graves mais qui requièrent également beaucoup de coordination entre les différents acteurs. L'ensemble de l'équipe de Saint-Louis, des médecins jusqu'à la secrétaire d'accueil en passant par les infirmières, fait un travail remarquable. Leur organisation est visiblement centrée sur chaque patient et l'information entre eux circule parfaitement. À chaque fois que je rencontrais un nouveau soignant, je n'avais pas besoin de réexpliquer où j'en étais, il était parfaitement au courant. Et pourtant, ils disposent de moyens, au niveau informatique notamment, qui pourraient probablement être améliorés pour mieux supporter le travail que cette équipe réalise...

Cette expérience de la maladie, même si j'en parle de façon assez légère aujourd'hui, a été une épreuve difficile à traverser. Je n'ai pourtant jamais perdu le moral, même dans les moments les plus durs. En tout cas, c'est une expérience marquante. J'ai toujours eu une vie « saine », je fais régulièrement du sport, je bois très peu, je ne fume pas... Aujourd'hui, j'ai davantage conscience de l'importance de prendre soin de sa santé, pas uniquement pour soi mais aussi pour ceux qui nous entourent. Je ressens aussi une nouvelle forme d'enthousiasme à être en vie, jour après jour. Cela me pousse enfin à être toujours plus dans l'action, à faire plus qu'à être. La phrase que j'écrivais tous les matins dans le cadre des tests neurologiques post CAR-T était : « Il faut cultiver notre jardin ».

L'équipe de LymForm'Espoir... toujours très en forme !

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...

▶ Gaétan Nicolleau a participé au semi-Maratrail de Bagnoles-de-l'Orne le 24 septembre, une course de 21 km qu'il a couru en 2h07.



▶ Antoine Scortatore a participé à l'Ironman de Barcelone avec pour objectif une sélection pour les mondiaux. Après une préparation physique intense, Antoine s'est donc élancé pour cette course hors norme: 3,8 km de nage, 180,2 km de vélo et 42,2 km de course à pied. Comme d'habitude depuis qu'il a été touché par un lymphome, Antoine avait à cœur de nous représenter sur cette course.

Malgré une déception pour Antoine qui termine 14^e (ce qui ne sera pas suffisant pour la qualification), nous sommes très fiers de sa performance et de son esprit de combativité.



▶ Gabrielle Bekaert a couru lors de deux compétitions récentes. Le 9 octobre dernier, elle a participé à la "rouge flamande" à Bergues (Nord), une course longue de 11,3 km. Deux semaines plus tard, le 23 octobre, elle a participé à la 13^e édition de la course "les foulées marchoises" à Marck (Pas-de-Calais).



▶ Miccaela Smagghe a elle aussi participé à deux compétitions au mois de septembre. Le 3, elle était au Triathlon de Gravelines, la Triath'elles. Elle a fini 36^e du classement général et 4^e des seniors, le tout sans entraînement spécifique, juste pour le plaisir! Miccaela a également pris part à la Régate Mondiale d'aviron à Libourne du 7 au 11 septembre.



La Marche des Roses, un beau partenariat

Malgré une météo qui n'incitait pas forcément à sortir, ce sont plus de 1500 marcheurs et marcheuses qui se sont réunis dans le magnifique site de la baie du Mont-Saint-Michel, à Saint-Jean-le-Thomas, ce dimanche 16 octobre. C'était en effet la 9^e édition de la Marche des Roses, parfaitement organisée par Valérie et son équipe. Toutes et tous en rose, souriants et solidaires... Comme chaque année, ELLyE était présent pour tenir un stand d'information et faire vivre notre partenariat avec les Roses. Merci à nos bénévoles Dominique, Jacqueline, Marie-Odile et Marie-Christine... et à Nicolas Jossier, bien sûr, à qui nous devons d'être présents chaque année aux côtés des Roses. Ensemble, on est plus forts !



Record de participation pour la Dieblingeoise



Les organisateurs, Émilie et Thomas



L'édition 2022 de la Dieblingeoise a battu tous les records dimanche 6 novembre dernier, avec plus de 800 participants. 350 coureurs, 400 marcheurs et une centaine d'enfants ont franchi la ligne d'arrivée sur le parcours qui leur était réservé. 350 personnes se sont ensuite rassemblées pour le repas avec sa traditionnelle soupe de

pois cassés. Les bénéfices de l'évènement sont reversés à ELLyE, en plus du don de l'association 1 Trèfle, 1 Action. Un grand merci aux organisateurs et aux participants qui font de cette journée un rendez-vous désormais incontournable.



UN BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT

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

ANNE GAILHAC : AVEC LE CŒUR

Pour tous les adhérents de longue date d'ELLYE, Anne Gailhac n'est pas une inconnue ! Elle a en effet été pendant plus de dix ans l'assistante de l'association, celle qui répondait aux courriers et aux appels téléphoniques, celle qui envoyait les documents d'information et de communication, celle qui gérait tous les aspects quotidiens du fonctionnement de l'association. Bref, avec son expérience antérieure d'assistante de direction et d'ancienne malade d'un cancer, elle était la cheville ouvrière qui a permis à ELLyE de grandir et de toujours mieux répondre aux besoins des malades et des proches. Pour Anne, cette expérience de salariée d'ELLYE (alors France Lymphome Espoir), a été une période très importante : *« émotionnellement, c'était très fort »* explique-t-elle. Alors, quand est venu le temps de la retraite, il y a trois ans, Anne ne s'est pas posé de question : elle poursuivrait son engagement au sein de l'association en tant que bénévole. C'était pour elle une évidence. Le bénévolat et l'entraide ont toujours fait partie de sa vie. Depuis toute petite, son cœur est tourné vers les autres : *« ça apprend la vie de donner aux autres »,* dit-elle.

Habitant la région poitevine, Anne tient une fois par mois une permanence ELLyE au Pôle Régional de Cancérologie de Poitiers. Elle y reçoit des patients et des proches qui souhaitent s'informer, mais surtout parler : *« Les personnes me posent les questions qu'ils n'osent pas aborder avec leur médecin, notamment des questions intimes »,* explique Anne. Cette permanence, qui avait été ouverte par Stéphanie, une bénévole



Anne, pendant le colloque "Lymphormons-Nous" à Lille

malheureusement décédée, tient très à cœur à Anne. *« C'est tellement important d'être à l'écoute des malades et de faire connaître l'association, indique-t-elle. Par ailleurs, quand une équipe médicale ouvre ses portes à une association comme la nôtre, il est indispensable d'entretenir le contact »*. Elle s'efforce ainsi d'être à l'écoute de tout ce qui se passe dans l'établissement. Et même si elle se sent parfois un peu isolée, surtout après avoir été au cœur de la structure, elle maintient un lien régulier avec le siège d'ELLYE pour faire remonter les réalités du terrain et pour participer à d'autres actions. Elle a ainsi grandement contribué à la réunion d'information qui s'est tenue à Poitiers le 30 septembre dernier, dans le cadre des Journées d'ELLYE. Intervenir en public n'est pas son activité favorite. Bien que « terrorisée », elle a néanmoins pris le micro pour présenter l'association. Elle a aussi fait applaudir le personnel médical et soignant par l'assistance. Avec Anne, les autres passent toujours avant tout...

ELLYE A BESOIN DE VOUS !

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

Si, comme Anne, 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



Plus forts, ensemble !



LE T-SHIRT ELLYE VOYAGE

Dream Family Travel... la fin

Le périple se termine pour Claire et sa famille...

« Je vous annonce officiellement que nous avons foulé le sol français le samedi 16 juillet à 22h10 à l'aéroport de Lyon. Nous sommes heureux d'être de retour, autant que tristes que ce soit la fin. Une chose est certaine, il va ressortir des choses merveilleuses de cette expérience. Nous avons grandi tous les quatre. Nous avons individuellement appris beaucoup sur nous-mêmes et sur nos ressources intrinsèques. Nous sommes allés chercher au plus profond de nous cette énergie et volonté sans lesquelles ce voyage n'aurait pas été possible.

Et sans aucun doute, tel un trésor, ces souvenirs vont marquer à jamais nos existences et nos modes de vie.

Alors, oui c'est fini et non ce n'est pas la fin ! C'est le début du reste de notre vie et nous sommes déterminés à ne pas en perdre une seule miette ! »

Vous pouvez revivre le périple de Claire et sa famille via le lien :

<https://www.dreamfamilytravel.fr>

Claire au Monténégro où le tour du monde entrepris avec sa famille a pris fin



Le plaisir de marcher ensemble des bénévoles Normands

Quel plaisir de se retrouver ce dimanche 18 septembre à Saint-Pierre-des-Fleurs (Eure) pour une petite randonnée sous le soleil de septembre dans la campagne normande ! Grâce à Philippe et Nathalie qui avaient repéré le parcours, Claude, Patrice, Isabelle et compagnie ont apprécié cette balade amicale et reposante, après une journée d'ELLYE très réussie à Rouen.



La convivialité à l'honneur au Bal des Herbiers



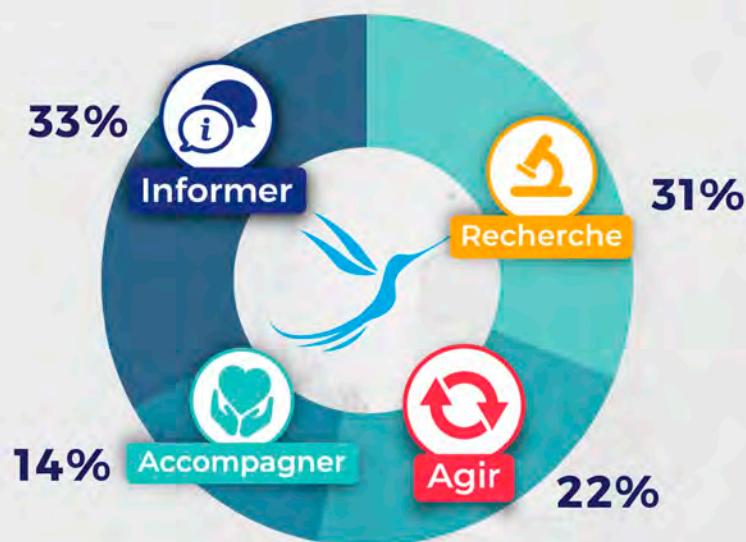
L'association a organisé son désormais traditionnel Bal des Herbiers (Vendée), un après-midi dansant, le 9 octobre dernier. Si les danseurs ont été un peu moins nombreux qu'il y a deux ans, ils ont quand même été près de 510 à répondre présents. Grâce aux bénévoles, pour l'organisation, et à l'orchestre A4, pour la musique, la convivialité et la bonne humeur ont été au rendez-vous de cet après-midi réussi.

Les bénéfices récoltés à l'issue de la journée serviront à financer les musiciens qui interviennent dans le service d'onco-hématologie du Centre hospitalier départemental de La-Roche-sur-Yon. Si cette action pour les malades a été interrompue en raison de la Covid-19, elle devrait reprendre en effet prochainement.

ELLyE : l'utilisation des dons personnels en 2021

222 000€

Montant des dons reçus



Agir.

Parce que l'action est le coeur de la vie, envers et contre tout, l'association se mobilise pour informer, visibiliser et sensibiliser. Localement, grâce à l'énergie déterminée et quasi inépuisable de nos bénévoles, des événements sportifs, culturels ou conviviaux ont continué d'être organisés, dans un contexte pourtant compliqué. À l'échelle nationale, nos actions de plaidoyer n'ont eu de cesse de faire entendre et prendre en compte les besoins et les attentes des malades et des proches par les autorités et les institutions. Parallèlement, nous avons renouvelé et renforcé notre conseil scientifique pour nous permettre, en partenariat avec les hommes et les femmes qui le constituent, d'être plus compétents et pertinents sur tous les aspects médicaux. Nous avons continué à produire des contributions pour la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre de l'évaluation de nouveaux médicaments. Nous nous sommes assurés que les malades et leurs proches soient bien pris en compte dans les recommandations sanitaires, tout en assurant auprès d'eux une communication efficace sur les décisions prises par les pouvoirs publics.

Informer.

Parce qu'un malade informé est un malade qui se soigne mieux, l'information est primordiale. Les documents d'information que nous élaborons sont ainsi mis à disposition gracieusement partout et pour tous. Nos brochures, fiches et flyers sont distribués par notre réseau de 250 bénévoles actifs et envoyés directement aux centres de soins. Alors que la crise sanitaire liée à la Covid-19 s'est poursuivie, nous avons continué à utiliser les nouveaux modes de communication que sont les webinaires et les émissions en direct. Notre audience s'est également développée grâce à une présence soutenue sur les réseaux sociaux. Dans le même temps, la publication de notre magazine, Lymphom'Action, qui est désormais tiré à 2 500 exemplaires, s'est poursuivie. Enfin, nos plateformes LymphoSite.fr et orely.org se sont enrichies de nouveaux contenus. Elles permettent à chacun de prendre des décisions éclairées et d'être acteur de son parcours de soins. Globalement, nos différents sites internet totalisent plus de 1,2 million de vues chaque année.

Accompagner.

Parce qu'être seul face à la maladie est difficile, il importe de soutenir autant qu'il est possible celles et ceux qui y sont confrontés. Il s'agit d'être présents à leur côté, de leur apporter des solutions, de les orienter et de favoriser le partage d'expériences. Nos deux forums sont extrêmement actifs, avec plus de 6 000 membres. Par notre présence sur les réseaux sociaux, nous contribuons également à favoriser les échanges avec et entre les personnes malades. En raison de la crise sanitaire, nous n'avons pu proposer que peu de réunions et de permanences locales. Mais nous avons préparé l'avenir en formant de nouveaux bénévoles à l'écoute active et en engageant des discussions avec de nouveaux centres. Notre ligne d'écoute a été plus que jamais en 2021 une ligne de vie pour beaucoup de malades et de proches ; elle a reçu 1200 appels au cours de l'année. Enfin, parce que la maladie peut aussi avoir des répercussions importantes sur les ressources des personnes, l'association a continué d'accorder des aides financières dans le cadre de son comité d'action sociale.

Recherche.

Parce que la recherche est le moteur de l'amélioration des traitements et des prises en charge, il est indispensable de la soutenir. En 2021, ELLyE a attribué trois bourses sur les lymphomes et trois autres bourses sur la LLC et la maladie de Waldenström, pour un montant total de 68 000 €. L'association soutient ainsi des chercheurs sur des projets de recherche visant à avoir un impact direct pour les malades.

Tableau de répartition de l'utilisation des dons

| | |
|----------------|---------|
| Recherche | 68 000€ |
| Action | 48 000€ |
| Accompagnement | 31 000€ |
| Information | 75 000€ |

0€ 25 000€ 50 000€ 75 000€