

LYMPHORMONS-NOUS 2014

2^{ÈME} COLLOQUE SUR LES LYMPHOMES
ET HÉMOPATHIES MALIGNES

Samedi 5 Avril 2014



BILAN & COMPTE RENDU



Sommaire

3 PARCOURS DE SOINS

Et si on s'intéressait aux patients ?

4 PARCOURS DU LYMPHOCYTE

Passe ton bac d'abord !

BIOPSIE

La pierre angulaire de la prise en charge

5 RECHERCHE CLINIQUE

Le long parcours du médicament

6 TRAITEMENT

La révolution des thérapies ciblées

7 ENJEUX ÉCONOMIQUES

Tordre le cou aux idées reçues

8 PRATIQUE

Une RCP en direct !

9 SOUTIEN

Les bourses France Lymphome Espoir

10 ENQUÊTE SATISFACTION

Retours positifs des participants

11 RAPPORT

Le bilan financier

Un parcours sans faute

Le 2^e colloque « Lymphormons-Nous ! » organisé par France Lymphome Espoir s'est tenu le 5 avril 2014 à Toulouse. Réunissant plus de 160 participants, il a permis une exploration complète et didactique des différents parcours de la prise en charge des patients atteints de lymphomes ou d'hémopathies malignes : parcours du lymphocyte, de la biopsie, des médicaments, de la recherche clinique, des décisions médicales, etc.

La journée a permis, notamment, d'apprendre que les lymphocytes passent le bac, que l'attention aux malades peut avoir un impact sur la durée de vie, que les cancers ne coûtent pas si cher qu'on veut souvent bien le dire, qu'une RCP c'est à la fois simple et compliqué, qu'une biopsie c'est très parlant, et qu'il y a des voies de signalisation à l'intérieur de nos cellules...

LE COLLOQUE : CHIFFRES CLÉS

160 participants

17 intervenants

22 bénévoles

4 associations de patients représentées

11 membres au sein du comité de pilotage

16 partenaires dont :

6 locaux

10 nationaux institutionnels et industriels

9 sessions

Plus de 3 heures de questions-réponses

3 ateliers interactifs

La possibilité toute la journée de rencontrer et d'échanger d'une manière informelle avec les acteurs de soins





Inaugurant les interventions de la journée, le Pr Guy Laurent, hématologue au CHU Purpan de Toulouse, s'est attaché à montrer combien l'attention aux malades peut avoir un impact bénéfique.

PARCOURS DE SOINS

Et si on s'intéressait aux patients ?

C'est par un mea culpa que le Pr Laurent a commencé son intervention. Il a regretté d'avoir pris conscience « sur le tard » de l'importance de tout ce qui peut se passer dans la tête et dans l'environnement du patient, au-delà des aspects strictement médicaux. Importance des événements psychologiques et des retentissements familiaux, professionnels et sociaux de la maladie. Importance de s'en préoccuper dans le suivi à long terme. Cette prise de conscience, c'est la mise en place au CHU de Toulouse du projet CAPTOR qui l'a permise, un projet qui allie des recherches fondamentales et cliniques, ainsi que des études sur le parcours de soins. Dans le cadre de ce projet médico-scientifique, le Pr Laurent a rendu compte d'une étude sur l'impact de l'externalisation des soins. Depuis une vingtaine d'années, les grands centres universitaires tendent à confier la prise en charge des malades aux centres locaux. Les résultats sont rassurants : l'étude met en évidence une égalité des chances des patients qu'ils soient suivis dans un centre hospitalo-universitaire (CHU), un centre hospitalier général (CHG) ou une clinique privée.

Le Pr Laurent a ensuite présenté le dispositif AMA (Assistance des Malades Ambulatoires) mis en place depuis six ans au CHU de Toulouse pour les patients atteints d'un lymphome non hodgkinien. Pendant la phase de traitement, les patients sont systématiquement appelés au téléphone par une infirmière une à deux fois par semaine. L'appel (plus de 33 000 réalisés à ce jour) permet de relever les constantes du patient, les résultats des éventuels examens biologiques réalisés entre-temps, l'observance des traitements

et les effets indésirables. Chaque rendez-vous téléphonique donne lieu à l'élaboration d'une fiche d'appel qui est ensuite intégrée dans une base de données. Les interventions éventuelles qui suivent sont « protocolarisées », par exemple la prescription d'une antibiothérapie ou d'un anti-émétique. Si nécessaire, l'infirmière fait intervenir le médecin traitant ou une infirmière à domicile. Elle peut également programmer une consultation avec l'hématologue ou une hospitalisation. Les interventions sont ensuite validées par un médecin du service. Depuis la mise en place d'AMA, plus de 1 300 patients ont bénéficié de ce dispositif.

Premier constat : la satisfaction des patients, qui disent se sentir vraiment soutenus tout au long de leur traitement. Les autres points positifs portent sur une meilleure observance des traitements, une meilleure prise en charge des effets indésirables et une meilleure gestion des interventions en hôpital de jour. Très récemment, l'équipe en charge d'AMA a comparé l'espérance de vie des patients inclus dans le dispositif avec celle d'autres patients qui n'en bénéficient pas. Elle a observé une différence très significative en faveur des premiers pendant les quatre premières années de suivi. « On a ainsi l'impression que le fait de s'occuper des patients, de soigner la relation, l'attention, l'accueil peut impacter un facteur aussi physique que la durée de vie », a expliqué le Pr Laurent.

Depuis environ un an, son équipe a mis en place un dispositif similaire pour le suivi après-cancer (AMA-AC), une fois les traitements terminés. Une cinquantaine de patients en bénéficient à l'heure actuelle, avec des premiers résultats qui semblent tout aussi satisfaisants.

DES ATELIERS CAPTIVANTS

Trois ateliers étaient proposés aux participants au colloque. L'un consacré à l'après-cancer, un autre au parcours de la greffe, le troisième aux proches. Sur ces trois thèmes, les interventions et les échanges avec les participants ont été riches par le partage d'expériences et de vécus.

Le Pr Noël Milpied (à gauche), du CHU Haut-Lévêque à Bordeaux, pendant l'atelier sur le parcours de la greffe.





Expliquer le système immunitaire et, plus précisément, le rôle du lymphocyte de façon accessible n'est pas chose aisée. Le Dr Loïc Ysebaert (CHU Purpan, Toulouse) s'y est employé, non sans humour.

LE PARCOURS DU LYMPHOCYTE

Passes ton bac d'abord !

Au départ, il y a la moelle osseuse. C'est au sein de celle-ci que naissent toutes les cellules du sang, c'est-à-dire les plaquettes, les globules rouges et les globules blancs, le lymphocyte B faisant partie de ces derniers. Une fois qu'il a suffisamment grandi, le lymphocyte doit quitter le cocon familial pour aller apprendre son métier. Mais, avant cela, il doit passer son bac ; pour lui, cela consiste à acquérir un anticorps à sa surface. C'est cet anticorps qui va lui permettre plus tard de reconnaître un antigène (une bactérie, un germe, un virus, etc.) et de jouer son rôle de protection au sein du système immunitaire. Une fois son bac en poche, le lymphocyte part à la faculté. Il a en effet besoin d'être éduqué, c'est-à-dire de préparer son anticorps à reconnaître un antigène précis et d'apprendre à réagir correctement face à ce dernier.

Il existe deux facultés pour le lymphocyte, la rate et le ganglion. Il s'y rend par les vaisseaux sanguins. Une fois sur place, il commence son éducation : d'abord, il prolifère, ensuite, il modifie l'affinité de son anticorps à un antigène précis. Vient alors le jour de l'examen. Celui-ci se déroule dans une salle spéciale du ganglion, le follicule secondaire (ou centre germinatif). L'examineur présente un antigène au

lymphocyte. Malheureusement, la plupart des lymphocytes échouent. Car la sélection est très sévère ; le lymphocyte doit obtenir 20 sur 20 ! Les recalés, sans doute de désespoir, se suicident. Les lauréats, une fois leur diplôme en poche, partent exercer leur métier.

Il existe deux métiers possibles pour le lymphocyte B : soit se positionner dans l'un des endroits du corps en contact avec l'extérieur et être prêt à dégainer si un antigène pointe le bout de son nez (en cas d'infection par exemple), soit fabriquer des anticorps. S'il a choisi la seconde option, le lymphocyte repart dans la moelle osseuse. Ainsi, les lymphocytes B n'arrêtent pas de circuler entre la moelle osseuse, le sang et les ganglions.

Comme toutes les cellules, un lymphocyte peut se développer anormalement. Dans la très grande majorité des cas, il est rapidement éliminé. Mais il arrive que ce ne soit pas le cas. Le lymphocyte anormal se reproduit et s'accumule. Lorsqu'il devient anormal dans la moelle osseuse, il entraîne une leucémie aiguë. Les lymphomes surviennent à un stade de maturation plus tardif des lymphocytes, essentiellement lorsqu'ils sont en train de faire leur éducation à la fac, dans les ganglions ou la rate.



Les examens réalisés à partir de la biopsie d'un ganglion ou d'un tissu sont déterminants pour établir le diagnostic et orienter le choix des traitements. Le Pr Fabrice Jardin (Centre Henri Becquerel, Rouen) a détaillé tout ce qu'une biopsie permet aujourd'hui de savoir.

BIOPSIE

La pierre angulaire de la prise en charge

Pourquoi est-il important d'établir un diagnostic précis d'un lymphome ? Tout d'abord, parce qu'il existe de nombreuses variétés de lymphomes dont les évolutions peuvent être très différentes. Ensuite, parce que les modalités de prise en charge et les traitements proposés diffèrent sensiblement selon le type de lymphome. Voilà pourquoi le Pr Jardin a présenté la biopsie comme « la pierre angulaire de la prise en charge des lymphomes ».

Après un repérage précis du ganglion ou du tissu à prélever, la biopsie est effectuée, le plus souvent par voie chirurgicale. Les tissus obtenus sont ensuite répartis pour faire l'objet, d'une part,

d'une étude anatomopathologique, d'autre part, d'une étude génétique.

- L'étude anatomopathologique sert à établir le diagnostic. Les tissus sont déshydratés et inclus dans un bloc de paraffine qui fait office de conservateur. Le bloc est divisé en fines lames de quelques millimètres d'épaisseur. Placées sous un microscope, ces lames sont étudiées par un médecin spécialisé, l'anatomopathologiste. En examinant la structure des tissus et des cellules, celui-ci est en mesure de déterminer s'il s'agit d'un lymphome et, en cas de réponse positive, de quel type. Il utilise

ensuite des colorations (technique dite d'immunohistochimie) pour identifier des anticorps et des protéines afin de préciser les caractéristiques des cellules tumorales.

Au final, c'est l'examen anatomopathologique qui permet de certifier le diagnostic de lymphome. Le délai pour obtenir les résultats varie de quatre à sept jours selon les centres.

Afin de réduire ce délai, particulièrement stressant pour les patients, certains centres utilisent la technique de cytométrie. Elle permet de savoir en un seul jour si un ganglion présente ou pas des cellules tumorales. Mais il faut ensuite revenir à l'anatomopathologie pour caractériser le sous-type de lymphome lorsque des cellules tumorales sont identifiées.

- L'étude génétique apporte des informations sur le pronostic de la maladie et oriente les traitements. À partir d'un échantillon de tissu, il est possible d'étudier les chromosomes des cellules tumorales. Cela permet de détecter des anomalies, en particulier des réarrangements (ou translocations) de chromosomes. Certains sont caractéristiques de différents lymphomes, ce qui contribue au diagnostic.

Une des grandes révolutions des études génétiques a été apportée par le séquençage nouvelle génération. Il s'agit d'appareils qui permettent d'analyser des milliers de gènes en quelques jours à des coûts relativement peu élevés et dont les centres hospitaliers sont de plus en plus souvent équipés. De très nombreuses mutations génétiques récurrentes dans les lymphomes ont été identifiées et de nouvelles continuent de l'être régulièrement.

L'objectif de la cartographie des mutations génétiques acquises observées dans les lymphomes (comme pour tous les cancers) est double : d'une part, identifier les mutations qui ont un impact sur la survenue et/ou l'évolution de la maladie, et qui donc pourraient permettre de prédire le pronostic pour chaque malade ; d'autre part, détecter parmi ces mutations, celles qui pourraient constituer une cible potentielle pour de nouveaux médicaments. À terme, l'étude génétique des cellules tumorales pourrait conduire à une prise en charge thérapeutique totalement individualisée, en proposant des traitements adaptés aux caractéristiques génétiques du lymphome de chaque patient.



RECHERCHE CLINIQUE

Le long parcours du médicament

Pour un médicament, obtenir une autorisation de mise sur le marché n'est pas un long fleuve tranquille ! Les étapes sont nombreuses et très encadrées, a expliqué le Dr Lucie Oberic (CHU Purpan, Toulouse).

C'est grâce à la recherche qu'il est possible d'obtenir des progrès thérapeutiques. Et c'est grâce aux essais cliniques impliquant la participation de patients que des nouveaux médicaments sont développés. Loin de l'image (fausse) du patient cobaye, le processus d'évaluation clinique des médicaments est très encadré. Depuis 1988 en France, une loi, revue régulièrement, définit les conditions de réalisation des essais et défend les droits des patients auxquels il est proposé de participer à un essai.

Le premier de ces droits est celui d'être informé de façon claire, complète et sincère avant toute décision. Le second est de pouvoir choisir librement de consentir ou pas. En cas d'accord, le consentement est formalisé par écrit, ce qui constitue la preuve de l'accord du patient mais ne l'engage en rien. Il a toute liberté une fois inclus dans un essai de le quitter, pour quelque raison que ce soit et sans avoir à se justifier.

Le Dr Oberic a ensuite détaillé les différents intervenants des essais cliniques, qu'il s'agisse du promoteur (l'institution qui organise et finance la recherche), de l'investigateur (le médecin qui suit des patients dans l'essai), des Comités de Protection des Personnes (qui valident sur le plan scientifique et éthique les essais avant leur lancement) ou de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM, qui autorise les essais). Elle

a également présenté les différentes phases des essais qui vont de la première administration chez l'homme (Phase I), puis à l'étude pharmacologique (phase II), jusqu'à l'évaluation de l'efficacité en comparaison avec un traitement de référence (phase III). Si tout le processus aboutit à des résultats positifs, un dossier de demande d'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) est déposé auprès de l'ANSM qui y répond favorablement ou pas.

L'ensemble de ce processus nécessite souvent plus de dix ans. Lorsque des éléments sont en faveur d'une efficacité d'un nouveau médicament, il existe en France le système des Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU). Il permet la délivrance de médicaments qui sont toujours en cours de développement lorsque leur efficacité et leur sécurité d'emploi sont présumées et s'ils sont destinés au traitement de maladies graves ou rares. Une fois l'AMM obtenue, un médicament continue d'être surveillé et évalué. Tous les effets indésirables sont répertoriés dans le cadre de la pharmacovigilance. Des études de phase IV sont également réalisées afin d'étudier le bénéfice et les risques des médicaments dans les conditions usuelles de leur utilisation. Enfin, tout médicament ayant une AMM fait l'objet d'une réévaluation au bout de cinq ans, l'AMM étant alors renouvelée ou pas.



Les thérapies ciblées, dont chacun entend aujourd'hui parler, sont le fruit d'une meilleure compréhension des mécanismes de fonctionnement des cellules tumorales. Elles révolutionnent les traitements du lymphome, a expliqué le Dr Luc-Matthieu Fornecker (CHU Hautepierre, Strasbourg).

TRAITEMENT

La révolution des thérapies ciblées

Le développement des médicaments contre les cancers est à la fois très récent et ancien selon le point de vue dont on se place. Le cancer est en effet connu depuis des millénaires, Hippocrate, le père grec de la médecine, l'ayant décrit aux alentours de 300 avant Jésus-Christ. Mais ce n'est qu'en 1942 qu'a été mis au point le premier médicament de chimiothérapie, la métochlorétamine, un dérivé du gaz moutarde utilisé pendant la première guerre mondiale. Il donnera naissance à la première classe de chimiothérapie, les agents alkylants, dont certains sont toujours utilisés à l'heure actuelle. C'est en 1958 que la première guérison d'un cancer, le choriocarcinome, est obtenue, et en 1965 que les premiers protocoles de chimiothérapie associant plusieurs médicaments sont expérimentés. Cinq ans plus tard, une équipe américaine publie les premiers résultats d'un protocole de traitement du lymphome non hodgkinien. Au cours des décennies suivantes, plusieurs nouvelles classes de chimiothérapie sont découvertes. Les médicaments présentent une efficacité certaine, mais les bénéfices ne sont généralement pas à la hauteur des attentes. C'est à la fin des années 90 que les premières thérapies ciblées sont apparues. « Le développement de ces nouveaux médicaments a été rendu possible par la compréhension des mécanismes de fonctionnement des cellules tumorales », a expliqué le Dr Fornecker. La première thérapie ciblée fut l'imatinib (Glivec®), un médicament qui inhibe une protéine spécifique produite par une translocation chromosomique dans la leucémie myéloïde chronique (LMC).

Auparavant, les patients atteints de cette maladie étaient souvent traités par allogreffe. Aujourd'hui, ils prennent un traitement par voie orale qui permet d'obtenir des rémissions prolongées. Parler de révolution n'est pas exagéré ! Pour les lymphomes, ce sont les anticorps monoclonaux qui ont marqué, au début des années 2000, l'entrée dans l'ère des thérapies ciblées. Le rituximab (Mabthera®) en particulier cible un antigène (le CD20) qui est présent à la surface des lymphocytes B, y compris ceux qui sont tumoraux, ce qui entraîne la mort de ces cellules. De nombreux autres anticorps monoclonaux ont depuis été développés ou sont en cours de l'être. Certains sont couplés avec des molécules de chimiothérapie qu'ils libèrent dans les cellules une fois qu'ils ont pénétré à l'intérieur de celles-ci. Ces dernières années, les recherches sur les mécanismes de fonctionnement des cellules (normales et tumorales) ont permis d'identifier des « voies de signalisation », c'est-à-dire des enchaînements de signaux mis en œuvre pour coordonner leur activité. Dans les cellules tumorales, certaines de ces voies sont anormalement activées. L'objectif est de parvenir à les inhiber avec des molécules, pour empêcher les cellules tumorales de croître. Plusieurs thérapies ciblées sont en cours d'évaluation dans des essais thérapeutiques, deux d'entre elles (l'ibrutinib et l'idelalisib) étant en passe d'être approuvées contre différentes maladies hématologiques et disposant chacune à l'heure actuelle d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU).



L'entrée du colloque.



Les participants s'installent avant les premières présentations.



Des discussions passionnées pendant les pauses, ici une patiente et le Dr Lucie Oberic (à droite).



ENJEUX ÉCONOMIQUES

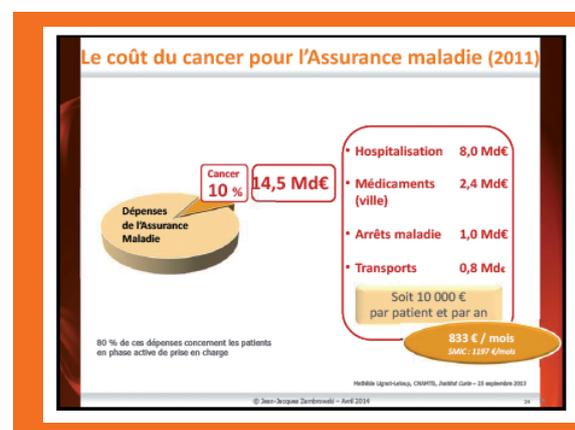
Tordre le cou aux idées reçues

La consommation de médicaments est responsable du trou de la sécu! Les malades du cancer reviennent très cher! Les thérapies ciblées coûtent les yeux de la tête! Voilà quelques-unes des idées reçues auxquelles le Pr Jean-Jacques Zambrowski, médecin et économiste de la santé, a tordu le cou.

Pour ce qui s'est apparenté à une véritable démonstration, le Pr Zambrowski s'est appuyé sur les données publiques des dépenses de santé. Pour l'année 2012, celles-ci se sont élevées à 243 milliards d'euros, soit 12 % du produit intérieur brut de la France. Sur cette somme, 184 ont été utilisées pour la consommation de « biens et de soins médicaux », c'est-à-dire les soins hospitaliers (85 milliards), les soins de ville (47 milliards), les médicaments (34 milliards), les autres biens médicaux (optique, prothèses, petits matériels ; 13 milliards) et les transports de malades (4 milliards). Premier constat, la facture des médicaments ne pèse « que » 14 % de l'ensemble des dépenses de santé. De plus, c'est le poste qui augmente le moins ces dernières années, et qui a même connu une évolution négative en 2012. « *Dire que la dépense en médicaments est inflationniste est une contre-vérité absolue* », s'est ainsi exclamé le Pr Zambrowski.

D'autant que si l'on regarde le détail des dépenses des hôpitaux publics, on constate que les pharmacies, qui achètent les médicaments mais aussi les produits à usage médical (comme le sang et l'oxygène), représentent moins de 8 % de l'ensemble des achats des établissements. « *Arrêtons d'accabler en permanence les achats pharmaceutiques* », s'est donc à nouveau écrié le Pr Zambrowski. Ce dernier ne s'est pas arrêté en si bon chemin et a poursuivi sur les thérapies ciblées qui sont souvent présentées comme étant horriblement chères. Dans l'absolu, le coût de ces traitements est certes élevé. Mais ces médicaments représentent « seulement » 7,3 % des dépenses liées à la prise en charge des cancers par l'assurance maladie, et 0,63 % du total des dépenses financées par celle-ci. « *Qu'on arrête de nous mentir!* », a tempêté l'orateur. Il a poursuivi son propos en s'intéressant au « coût » des patients atteints de cancers ou d'hémopathies malignes. L'ensemble des dépenses liées à ces maladies a atteint 14,5 milliards d'euros en 2011. C'est effectivement beaucoup. Mais cela ne représente que 10 % de

l'ensemble des dépenses de soins de l'assurance maladie. De plus, rapporté au million et demi de personnes qui sont en ALD (affection de longue durée ouvrant droit à une prise en charge à 100 %) pour un cancer, cela représente environ 10 000 euros par patient et par an. « *En 2011, un patient atteint d'un cancer a coûté à la collectivité les deux tiers d'un SMIC*, a alors lancé le Pr Zambrowski. *Qui ose dire que c'est trop cher?* ».



Le coût de prise en charge des cancers est loin d'être le plus élevé, en comparaison avec d'autres maladies : deux fois et demie moins que l'insuffisance rénale chronique grave ou la mucoviscidose notamment. Pourtant, « *personne ne hurle en disant qu'un malade dialysé c'est un scandale financier* », a lancé le Pr Zambrowski, avant d'ajouter : « *que les hématologues, les oncologues et les patients arrêtent de se laisser culpabiliser par le coût des prises en charge, ce n'est pas tolérable* ».

Le Pr Zambrowski a conclu en expliquant que le coût par patient reste modéré au regard du bénéfice des traitements en terme de durée et/ou de qualité de vie. Il a au final invité les patients et les associations qui les représentent à s'impliquer dans l'économie de la santé, « *pas pour dépenser moins, mais pour dépenser mieux* ». Car « *nous devons apprendre ensemble à rationaliser les soins pour ne pas avoir à accepter qu'un jour on nous les rationne* ».

« Bien au-delà des sommes engagées ou perdues, le cancer coûte à notre pays 150 000 vies par an. »



PRATIQUE

Une RCP en direct !

L'exercice n'était pas banal : proposer à l'ensemble des participants au colloque d'assister à une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) en vrai. Une réussite par l'exemple.

Depuis le premier Plan cancer, le dossier de tous les patients atteints d'un cancer doit être étudié en RCP, c'est-à-dire une réunion réunissant des professionnels de différentes disciplines qui tous ensemble discutent des options thérapeutiques envisageables et déterminent celle qui sera proposée au principal intéressé, le malade. En vrai, comment ça se passe ces fameuses réunions ? C'est ce qu'a permis de découvrir cette RCP « en direct live ».

Autour de la table, des hématologues, un oncogériatre, une radiologue, une anatomopathologiste et une radiothérapeute. Ils ont passé en revue les dossiers de trois patients fictifs mais dont la vraisemblance n'était pas fortuite.

L'exercice se voulait aussi didactique. L'anapath a ainsi expliqué en détail ce qu'elle voyait sur des lames de biopsies et comment elle les analysait. Cela a permis de comprendre la complexité de l'examen anatomopathologique – distinguer des cellules particulières dans un amas de points violets ou marron n'est pas donné à tout le monde ! – et de mesurer son importance : déterminer le sous-type d'un lymphome oriente clairement les traitements qui seront ensuite proposés.

De son côté, la radiologue a expliqué les images du TEP-scan et la radiothérapeute la façon de réaliser les séances de radiothérapie, notamment avec les techniques modernes (irradiation conformationnelle en 3D) qui permettent de cibler de façon très précise le ou les organes où des cellules tumorales sont présentes. Bien entendu, dans une vraie RCP, toutes ces explications n'ont pas lieu d'être, les différents intervenants étant parfaitement au clair de la spécialité de leurs voisins de table. Mais pour les patients présents, ce fut à l'évidence très informatif.

Cette RCP en direct a aussi permis de comprendre que les situations peuvent être parfois très complexes à appréhender et que si les aspects strictement médicaux prédominent, la situation sociale, familiale ou économique du patient peut également être prise en compte. Au final, elle a montré que, comme souvent, on réfléchit mieux à plusieurs que seul dans son coin. La mise en place des RCP constitue à l'évidence une avancée notable pour la bonne prise en charge des malades.

DES STANDS POUR S'INFORMER

Pendant les pauses, les participants au colloque ont pu visiter différents stands et obtenir des informations et de la documentation.

Plusieurs associations étaient ainsi représentées : l'AGMOMP (Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées), Waldenström France, et l'AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple). Sans oublier France Lymphome Espoir bien sûr, qui proposait toutes les brochures publiées par l'association.

Le laboratoire Pfizer était également présent pour présenter les documents d'information de son programme PACT-Onco.



BOURSES FRANCE LYMPHOME ESPOIR

Comme chaque année, France Lymphome Espoir récompense deux projets de recherche dans le cadre d'un appel d'offres. Deux prix de 15 000 euros chacun sont attribués d'une part aux travaux d'un jeune chercheur, d'autre part à un projet de recherche sur la qualité de vie des patients.

Pour l'appel d'offres 2013-2014, les prix ont été attribués à :

- Pr Sylvain Fisson, professeur d'immunologie et responsable du groupe de recherche « Thérapie Génique et Sanctuaires Immunologiques » au Généthon (Evry). Il dirige des recherches visant à développer des traitements optimisés pour les lymphomes oculaires et cérébraux. Ces lymphomes rares (de 50 à 100 nouveaux cas par an en France) répondent peu aux traitements classiques, l'œil et le cerveau étant des zones où les médicaments pénètrent mal. Les travaux menés par le Pr Fisson portent sur la mise au point de médicaments optimisés pour fonctionner correctement dans ces « sanctuaires ». Les premiers résultats obtenus sont d'ores et déjà très encourageants.



Le Pr Sylvain Fisson (à droite) en compagnie de Guy Bouguet, président de l'association.



Marion Bruant (2^e en partant de la gauche), des membres de son équipe et Guy Bouguet.

- Marion Bruant, élève en 5^e année à l'école d'ostéopathie de Nantes, et son équipe. Leur projet est d'évaluer l'impact d'une intervention ostéopathique sur la qualité de vie auprès de patients atteints d'un lymphome non hodgkinien traités par une chimiothérapie intensive suivie d'une autogreffe. Cette étude comparera trois groupes de patients : un premier qui bénéficiera des soins d'un ostéopathe, un second qui recevra des soins ostéopathiques fictifs (groupe placebo), et un troisième sans intervention (groupe témoin). L'étude permettra de déterminer si l'intervention d'un ostéopathe permet d'améliorer la qualité de vie des patients et si elle peut être intégrée à leur prise en charge globale. Cette étude se déroulera dans le service d'hématologie clinique du CHU de Nantes, avec le Pr Steven Le Guill.

ÉCHANGES ET CONVIVIALITÉ

L'organisation du colloque prévoyait de larges moments de discussion. Ainsi, après chaque session, près de 45 minutes ont été consacrées aux échanges entre les orateurs et la salle. Ces temps de questions-réponses ont permis d'apporter des précisions, d'éclaircir des points restés obscurs, d'en aborder d'autres qui ne l'avaient pas été, ou encore de témoigner d'un vécu, d'une expérience.

Bien souvent, il a fallu interrompre les discussions pour permettre aux orateurs suivants de faire leur présentation... Les échanges ont toutefois pu se poursuivre et s'enrichir pendant les pauses, permettant aux participants de se rencontrer, de faire connaissance, de partager points de vue et réflexions, sans oublier de s'informer sur France Lymphome Espoir auprès de ses membres qui avaient fait le déplacement. Tous les intervenants ont également fait preuve d'une grande accessibilité pour quiconque souhaitait discuter avec eux d'un point particulier. Les médecins et les chercheurs présents, qui ne se connaissaient pas tous, ont pu de leur côté échanger autour de leurs pratiques et de leurs recherches.



Les discussions des uns et des autres ont souvent porté sur la maladie, les traitements, la vie avec et après le cancer, mais pas toujours... Au fil des petits groupes de participants qui s'égrenaient dans la salle d'accueil, les couloirs ou sur la terrasse ensoleillée, il a aussi été entendu des propos sur les études d'un ado, l'équipe de rugby de Toulouse, ou encore les clubs de jazz parisiens... La preuve d'un esprit de convivialité partagé par tous.

ENQUÊTE DE SATISFACTION

Retours positifs des participants

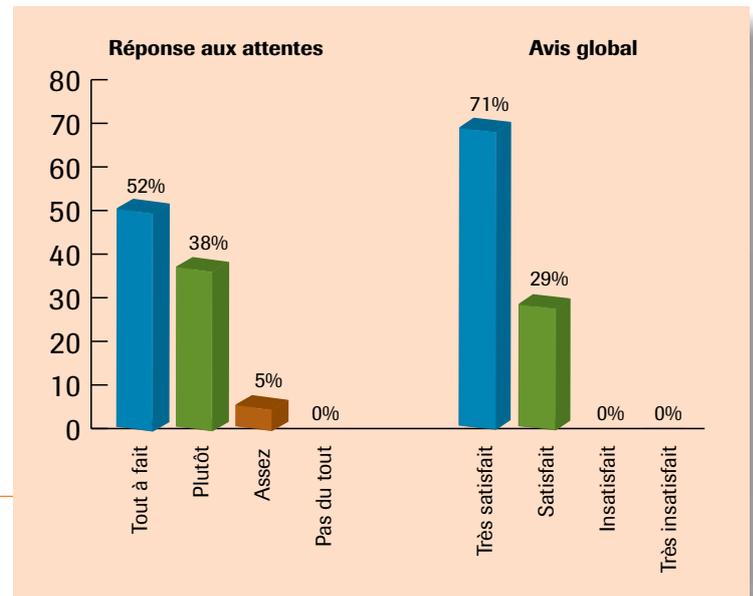
• Les participants

Au total, 160 personnes ont participé au colloque. La majorité d'entre elles étaient des malades (43%). Les proches, les représentants associatifs et les soignants étaient présents en proportion égale (14%). Enfin, il y avait 10% d'étudiants et 5% d'autres professionnels de santé. La moitié des participants venaient de Toulouse et ses alentours, 24% de régions proches. 60% des participants avaient entendu parler du colloque par le biais d'une association (24% par FLE).

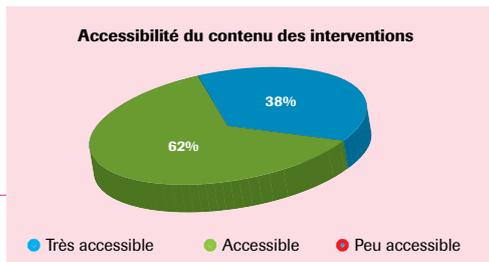
À l'issue du colloque, les participants ont été invités à répondre à un questionnaire de satisfaction. Voici les principaux éléments qui ressortent de leurs réponses.

• Un colloque qui a répondu aux attentes

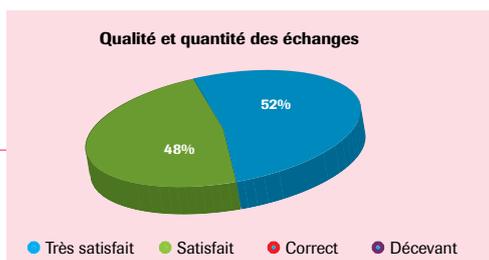
Globalement, les participants sont satisfaits du colloque, ce dernier ayant répondu à leurs attentes. 76% ont trouvé les thèmes abordés très intéressants (24% les trouvant intéressants). Les intervenants ont fait l'unanimité, 100% des répondants les ayant trouvés pertinents.



• Un contenu accessible et une bonne qualité des échanges



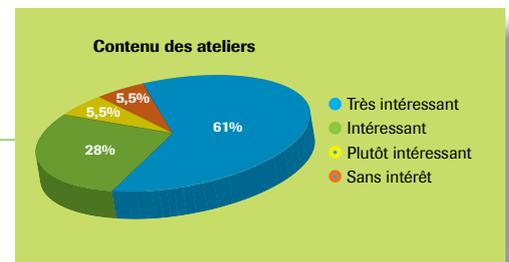
Les participants ont trouvé que les interventions étaient accessibles dans leur contenu.



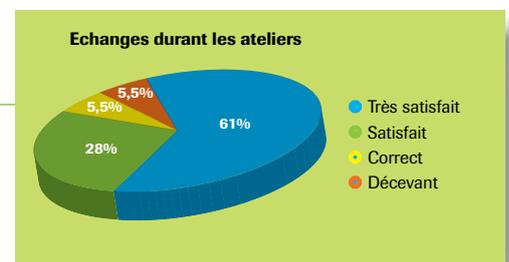
Les temps d'échanges avec les intervenants ont été perçus positivement par tous.

• Des ateliers appréciés

Pour la très grande majorité des participants, le contenu des ateliers a présenté un réel intérêt.



La qualité et la durée des échanges au cours des ateliers constituent un aspect tout à fait positif.



VERBATIM

“ Journée très riche, très intéressante car se côtoient médecins, paramédicaux et surtout patients. Bravo pour les prestations des intervenants tout à fait adaptées. ”

“ La présentation sur la RCP a été un choc pour moi, je ne savais pas qu'autant de docteurs parlaient de mon cas. C'était passionnant, merci. ”

“ Longue journée mais très enrichissante, parfois le vocabulaire m'a dépassé, mais j'ai eu l'occasion de rencontrer et de parler avec les intervenant durant les pauses. ”



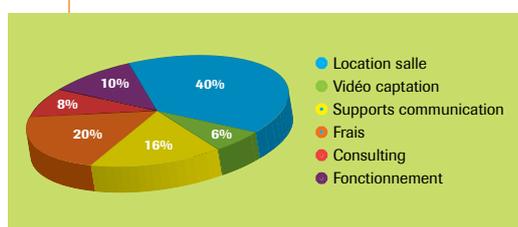
“ La durée des ateliers mériterait d'être plus importante. Très bonnes interventions (langage commun), surtout des médecins. ”

BILAN FINANCIER

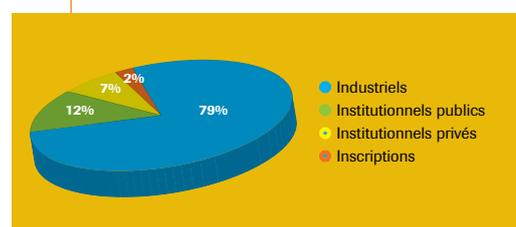
Un budget parfaitement équilibré

Dépenses		Recettes	
Prestations hôtel Palladia - Toulouse (Amphithéâtre, salles, buffet et pauses)	12 800 €	Industriels	25 500 €
Vidéo captation	1 900 €	Institutionnels publics	4 000 €
Conception et impression des supports de communication	5 200 €	Institutionnels privés	2 100 €
Frais de déplacements et hébergements	6 500 €	Inscriptions	700 €
Consulting organisation	2 700 €		
Salaires personnel FLE	3 200 €		
Total	32 300 €	Total	32 300 €

Répartition des dépenses



Répartition des recettes





LYMPHORMONS-NOUS

2^e colloque sur les lymphomes et les hémopathies malignes

MERCI À NOS PARTENAIRES



Alyotec

Studec

Maugard Conseil