

Lymphom'Action

ellye

Lymphomes
Maladie de Waldenström
Leucémie lymphoïde chronique

n° 51
novembre 2023

JOURNÉES D'ELLYE 2023

UNE MOBILISATION RÉUSSIE



Dossier

Activité physique adaptée

- Une pratique à développer
- Où et comment pratiquer ?

ACCOMPAGNER

TÉMOIGNAGE : "MOI, MÉDECIN,
DEVENUE PATIENTE"

RECHERCHE

JOURNÉES DU FILO SUR LA LLC ET LA
MALADIE DE WALDENSTRÖM : DES
RENCONTRES FRUCTUEUSES

AGIR

Toute l'actualité des actions de l'association

- 04 • Journées d'ELLYE 2023 : une mobilisation réussie
- 08 • Webinaires ELLyE : un nouveau mode d'information
LymphoSite : nouvelles vidéos sur la LLC
- 09 • 9^e Rencontres d'ELLYE : rendez-vous à Tours

INFORMER

Les infos importantes et intéressantes à connaître

- 10 • Dossier – Activité physique adaptée: une pratique à développer
- 13 • Où et comment pratiquer l'activité physique adaptée
- 15 • Droits en santé
- 16 • Magali Leo: « L'impact des traitements sur la qualité de vie doit être mieux pris en compte »

RECHERCHE

Les informations médicales à savoir

- 18 • Journées du FILO sur la LLC et la maladie de Waldenström: des rencontres fructueuses
- 20 • LLC, une plateforme pour accompagner le quotidien
Les actus médicales

ACCOMPAGNER

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

- 21 • Le témoignage de Blandine – « Moi, médecin, devenue patiente »
- 22 • LymForm'Espoir, ils et elles ne lâchent rien
- 23 • Un bénévole, un engagement – Yves Robert
- 24 • Les actions et événements récents par et pour ELLyE en régions

En couverture : réunion d'information d'ELLYE au Conseil Régional de Normandie à Rouen

DERNIÈRE HEURE

• ELLYE AU SOMMET DE LA LYMPHOMA COALITION

Guy Bouguet, président d'ELLYE, et Aline Renoult, chargée de mission produits de santé et recherche, ont participé au « Sommet mondial » annuel de la Lymphoma Coalition qui s'est tenu du 17 au 19 octobre dernier à Madrid en Espagne. La Lymphoma Coalition réunit plus de 80 associations de lutte contre les lymphomes présentes dans une cinquantaine de pays à travers le monde. Lors de ce moment de partage et d'échanges sur les activités associatives pour améliorer la prise en charge et les parcours de soins des malades, Guy et Aline ont notamment présenté le site ORELY.org d'ELLYE. Ce site présente les essais cliniques en cours en France sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström.



• LYMPHOMES CHEZ LES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES : MISE À JOUR DE LA BROCHURE ELLYE

La brochure « Comprendre les lymphomes chez les adolescents et les jeunes adultes » a été actualisée afin de permettre aux jeunes patients et à leurs proches de mieux comprendre leur maladie. Elle est disponible gratuitement en téléchargement ou en commande via le site de l'association, www.ellye.fr, à la rubrique « Médiathèque ».



Directeur de publication: G. Bouguet — Comité de rédaction: J. Emonot, F. Fontenay, C. Pozuelos, C. Roffiaen, N. Rotrubin, L. Tauzia — Ont contribué à ce numéro: J. Emonot, F. Fontenay, C. Pozuelos, A. Renoult, C. Roffiaen, N. Rotrubin, A.-P. Pickaert, D. Thirry — Photos: ELLyE (p. 2, 4-9, 18-19, 21-27); Erik Levilly (22); Pixabay.com (p. 11-13); iStockphoto.com (p. 15); — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: Médifé, Contres — Tirage: 2000 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398.

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

Un lien de vie

par **Danielle AUBANEL**,
Vice-Présidente

Notre association vient de vivre des semaines d'intense mobilisation de tous nos bénévoles et collaborateurs. Patients, soignants, grand public ont été soutenus, informés, impliqués dans notre lutte commune contre ces cancers hématologiques — lymphomes, leucémie lymphoïde chronique et maladie de Waldenström, qui affectent chaque année environ 25000 hommes et femmes dans notre pays, et que le mois de septembre, consacré aux cancers du sang, permet de mettre en lumière.

Quelle admiration nous avons pour tous CEUX qui s'engagent à AIDER! Pour ceux qui courent même sous la pluie. Pour ceux qui accueillent dans nos permanences hospitalières. Pour ceux qui organisent les réunions d'information. Pour ceux qui participent aux consultations de recherche et d'essais thérapeutiques. Pour ceux qui siègent comme Représentants des Usagers dans les comités d'établissements.

Cette immense chaîne de solidarité nous force au respect et à l'admiration.

Individualisme ??? Parfois, peut-être. Mais face à l'épreuve de la maladie, on retrouve le don de SOI. Don qui sert à celui qui en bénéficie mais qui enrichit celui qui donne.

Être impliqué dans une grande association comme ELLyE, c'est créer un lien, presque comparable à celui qui lie un donneur d'organe à un receveur. Un lien de VIE que l'on donne gratuitement et généreusement.

Nos bénévoles peuvent se dire contents et satisfaits de leur incessant travail au profit de ceux qui traversent la dure épreuve de la maladie.

Implication et soutien

par **GUY BOUGUET**,
Président

Encore une année très active qui se termine. Nous avons essayé en 2023 de rester au plus près de tous en vous proposant de multiples moyens d'être informés et au fait des innovations avec les réunions locales, des webinaires, nos outils en ligne et nos publications. Durant toute l'année et plus particulièrement pendant le mois de septembre, mois des cancers du sang, nos bénévoles ont montré avec succès leur implication et imagination pour mettre en place des actions de sensibilisations à nos pathologies. Notre association n'existe que pour et avec vous, avec votre énergie et vos initiatives locales. Mais pour fonctionner, mettre en œuvre nos missions et développer des projets, nous avons besoin également de votre soutien financier.

Alors que nous menons des actions de plaidoyer auprès des autorités de santé, ce soutien est d'autant plus important car il nous permet d'être moins dépendants des subsides de l'industrie et nous exonère ainsi de tous potentiels liens d'intérêts. Alors merci pour votre aide.

Pour finir, maintenant que les températures commencent finalement à évoquer l'hiver, continuez à être prudents vis-à-vis des virus, pensez à vous faire vacciner (Covid et grippe) et prenez soin de vous.

Très joyeuses fêtes de fin d'année.

JOURNÉES D'ELLYE 2023



La réunion d'information organisée au Salon des Floralies à Nantes à clôturer les Journées d'ELLYE

Une mobilisation réussie

Les Journées d'ELLYE 2023 se sont déroulées du 7 au 30 septembre dernier. Au programme, des réunions d'information et des animations dans 16 villes à travers la France. Retour sur l'évènement.

En cette année de coupe du monde de Rugby et à un an des Jeux Olympiques en France, l'association a mis l'activité sportive au cœur de ses journées d'ELLYE 2023. Le marathon du mois des cancers du sang pouvait ainsi commencer!

Des stands d'information ont été tenus à Marseille, Strasbourg, Tours, Caen, Amiens, Nancy, Toulouse, Besançon et Lyon. Un tournoi de basket au Basket Center de Strasbourg a été organisé par l'ICANS avec plus de 300 joueurs et la présence d'ELLYE. À Diebling, en Moselle, une course a réuni plus de 100 enfants d'une école primaire, suivie d'un goûter préparé par les

membres de la Dieblingeoise. Des démonstrations d'activité physique adaptée ont été réalisées à Caen, une marche s'est déroulée à Lyon, un rallye express au Havre a permis de découvrir la ville au travers d'énigmes, des tables rondes ont eu lieu à Toulouse. Comme tous les ans, les journées d'ELLYE ont également constitué l'occasion de proposer des réunions d'information à Tours, Caen, La Roche, Rouen, Nancy, Diebling (sensibilisation aux cancers du sang), Toulouse, Besançon, Lyon, Saint-Brieuc et Nantes.

AU PLUS PRÈS DES PATIENTS

Au cours de ces journées, l'association a remis une dotation de matériels destinés à l'activité physique adaptée dans les centres de soins. Certains établissements n'ayant pu être livrés durant cette période, ces dotations vont se poursuivre dans les semaines à venir.

16 villes, plus de 750 personnes qui sont venues rencontrer les membres de l'association, plus de 100 enfants venus courir, plus de 75 bénévoles ELLYE impliqués et plus de 70 intervenants, professionnels de santé et animateurs sportifs ont permis de réaliser ces journées et de faire que ce mois des cancers du sang soit un évènement national, régional et surtout un rendez-vous donné par ELLYE au plus près des patients et proches atteints de lymphomes, de leucémie lymphoïde chronique et maladie de Waldenström.

Un immense remerciement à tous les participants de ces journées pour leur présence et leur disponibilité. Tous méritent une véritable ovation.

Rendez-vous est d'ores pris en septembre 2024 pour de prochaines journées d'ELLYE, dans le cadre du mois des cancers du sang. Rejoignez nos équipes régionales, pour participer à ce prochain rendez-vous. Ensemble, on est plus fort! **Christophe Pozuelos**



À Marseille, l'équipe ELLyE accueille les Drs Aurrant, Inchiappa et l'équipe des infirmières de Pratique Avancée



À St-Brieuc, le Dr Marusu, chef de service hémato, une partie de l'équipe soignante et certains des bénévoles bretons



Des participants nombreux et attentifs à Bayonne



Le Dr Michallet en discussion avec Aline, Loïc et Guy de ELLyE à Lyon



Ambiance à Lyon



Franc succès pour les ateliers à Toulouse



Carolyn, prête à recevoir les patients de Besançon



Dans la bonne humeur, Marie-Félicie et Christophe à Strasbourg



Tradition normande au Havre après le rallye Express, la dégustation de fromage



L'équipe de Strasbourg, avec le Pr Fornecker, le directeur du Basket Center, une jeune chercheuse de l'ICANS et les bénévoles ELLYE



Guy, à l'écoute sur le stand d'information d'Amiens



Le Dr Bologna en action à la réunion d'information de Nancy



Que de monde à Tours sur le stand avant la conférence du soir



Après la visite du ministre de la Santé, ELLyE au CHU de Caen



Après leur course, les enfants de Diebling forment les lettres d'ELLYE

WEBINAIRES ELLyE

Un nouveau mode d'information

Depuis la crise sanitaire liée au COVID-19, ELLyE a développé le format des webinaires (conférences en ligne) afin de continuer d'être présent au plus près des patients et des proches, et ainsi de continuer à les informer.



C'est un nouveau type de rendez-vous que propose désormais ELLyE régulièrement: des conférences en ligne ou webinaires, que tout un chacun peut suivre librement d'où qu'il soit. Ces réunions sur internet s'adressent aux patients et aux proches, ainsi qu'aux professionnels de santé. Elles permettent d'aborder des thématiques d'actualités, mais également les différentes pathologies au cœur des actions et des préoccupations de l'association.

Cette année, six webinaires ont déjà été organisés. Ils ont rassemblé plus de 1100 participants. Les sujets abordés ont été variés: l'immunothérapie par cellules CAR T, les lymphomes chez les adolescents et les jeunes adultes, la maladie de Waldenström, cancer et travail, les cancers du sang ou encore récemment la vaccination.

Lors de ces webinaires, l'objectif est de répondre aux attentes des patients et leurs proches avec une information claire expliquée par des spécialistes du sujet. Il est également de donner la parole aux personnes concernées par le biais de témoignages et en permettant à tous de poser des questions en amont par mail ou en direct par le tchat. Lors de chaque webinar, un modérateur est chargé de reprendre ces questions et les soumettre aux spécialistes invités afin que ceux-ci puissent y apporter une réponse précise.

Pour permettre à tous d'avoir accès à cette information, les webinaires de l'association sont enregistrés et mis à disposition en replay (rediffusion) quelques jours après. Pour les visionner, rien de plus simple: il suffit de se rendre sur le site www.ellye.fr et de consulter la rubrique « médiathèque ».

Si vous avez des idées de thématiques que vous souhaitez voir aborder lors des prochains webinaires ELLyE, vous pouvez les soumettre par mail à infos@ellye.fr

LYMPHOSITE : NOUVELLES VIDÉOS SUR LA LLC

Le site LymphoSite.fr, réalisé par ELLyE, propose en accès libre un ensemble de courtes vidéos informatives et éducatives. S'adressant en priorité aux personnes malades et aux proches, ces vidéos visent à apporter un maximum d'information dans un minimum de temps, ceci de façon tout à la fois accessible et précise. Les thèmes abordés sont transversaux (les essais cliniques par exemple) ou spécifiques à l'une des pathologies dont s'occupe l'association.

En septembre dernier, une série de neuf nouvelles vidéos ont été mises en ligne. Elles concernent la leucémie lymphoïde chronique et traitent de la survenue de la maladie, de son diagnostic, des stades et critères d'activité de la pathologie, des marqueurs pronostiques, de la décision de traiter ou pas et du parcours de soins. À l'occasion du lancement de ces vidéos, l'interface du site a été entièrement revue. À la fois plus moderne et intuitive, cette nouvelle interface facilite la navigation parmi l'ensemble des vidéos proposées.



9^e RENCONTRES D'ELLYE

Rendez-vous à Tours

Le prochain colloque national d'ELLYE aura lieu le samedi 3 février 2024 à Tours. Il sera consacré au parcours de soins. Un rendez-vous à ne pas manquer.

Pour sa 9^e édition, le colloque national de l'association change de nom et devient « Les Rencontres d'ELLYE ». Ce changement marque la volonté de proposer un événement au plus proches des patients et des proches, et d'éloigner l'éventuelle crainte d'une « réunion scientifique » induite par le terme colloque.

Afin de favoriser la proximité et l'interactivité, ces Rencontres adoptent également un nouveau format: fini les séances plénières avec des présentations successives, place désormais à des ateliers thématiques favorisant les échanges entre les intervenants et le public.

Ainsi, autour du fil rouge de la journée — le parcours de soins —, la matinée sera essentiellement consacrée à des ateliers spécifiques par pathologies: les lymphomes indolents, les lymphomes agressifs, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, et enfin les lymphomes cutanés. Animés conjointement par un spécialiste et un membre expérimenté d'ELLYE, ces ateliers permettront d'aborder l'ensemble des spécificités des parcours de soins et des prises en charge pour chacune de ces pathologies.

Sur le même mode, quatre ateliers auront lieu l'après-midi sur des thématiques axées sur l'idée de « mieux vivre son parcours de soins ». Ces ateliers se tiendront simultanément mais seront répétés afin de permettre aux participants d'en suivre au moins deux, qu'ils choisiront librement en fonction de leurs intérêts personnels et de leurs souhaits. Toujours dans une démarche de proximité, une session sera consacrée à la présentation par des membres de l'association de ce que « ELLyE peut faire pour vous » à travers ses différentes actions. Dans le même esprit, une autre session sera consacrée à des démarches innovantes mises en œuvre par le CHRU de Tours pour améliorer les parcours de soins. Les Rencontres n'oublieront pas les avancées de la recherche, un aspect qui intéresse toujours beaucoup. Une session sera ainsi consacrée à présenter une synthèse des journées scientifiques des groupes académiques de recherche français que sont le LYSA pour les lymphomes, le FILO pour la LLC et la maladie de Waldenström et du GFELC pour les lymphomes cutanés. Cette synthèse sera présentée conjointement par un représentant d'ELLYE et des médecins spécialistes de ces pathologies. L'association remettra également ses bourses destinées à soutenir financièrement des projets de recherche innovants. Le programme complet est consultable sur le site de l'association, à la rubrique « colloque ». C.P.



DES AVANCÉES POUR L'IMPLICATION DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE

Le travail réalisé par ELLyE, dans le cadre de son programme PRECAP, qui vise à davantage impliquer les patients dans l'élaboration et la réalisation des essais cliniques, commence à porter ses fruits. En août dernier, une première concertation s'est tenue entre l'association et le LYSA, le groupe de recherche académique français sur les lymphomes. Cette concertation a permis un échange fructueux entre les représentants d'ELLYE, des responsables du LYSA et l'investigateur principal d'un projet d'essai sur les lymphomes T qui doit être lancé dans les prochains mois.

Parallèlement, le FILO, le groupe de recherche français sur la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström, s'est lui aussi engagé dans un processus de concertation avec ELLyE sur les recherches qu'il mène. En octobre, un échange a eu lieu sur un premier essai concernant le syndrome de Richter qui devrait débuter début 2024. Courant novembre, le groupe de patients PRECAP doit être consulté sur un autre essai en cours d'élaboration qui va évaluer un traitement de première ligne dans la LLC. Les représentants du FILO ont également prévu de soumettre pour avis au groupe PRECAP un troisième essai visant à évaluer un traitement chez des patients atteints de la maladie de Waldenström en rechute.

UNE CONTRIBUTION COLLABORATIVE

Le zona est une maladie due à la réactivation du virus varicelle-zona qui cause également la varicelle lors de la première infection. Les patients immunodéprimés sont particulièrement sensibles à cette réactivation. Un nouveau vaccin accessible aux immunodéprimés va être évalué à la fin de l'automne par la Haute Autorité de Santé (HAS). Très concerné par ce sujet, ELLyE a souhaité contribuer à cette évaluation. Deux autres associations (Renaloo et HTaPFrance), qui concernent également des patients immunodéprimés, ont permis une contribution collaborative par le biais d'un focus groupe rassemblant 3 patients immunodéprimés de chaque association. Les patients ont pu s'exprimer sur plusieurs sujets et nous faire part de leurs inquiétudes et questionnement à propos de ce vaccin. Enfin, une enquête en ligne rassemblant 90 réponses a été ajoutée à ce focus groupe pour rédiger une contribution rassemblant le point de vue patient le plus fidèle.

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Une pratique à développer

L'activité physique adaptée ou APA est un soin de support dont devraient bénéficier toutes les personnes atteintes d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström. Ses bénéfices, notamment sur la fatigue et sur la tolérance des traitements, sont aujourd'hui bien démontrés, surtout pour les malades atteints de cancers solides. Malheureusement, les hématologues sont encore peu nombreux à la proposer et seule une partie des établissements de soins disposent d'éducateurs spécialisés.

Enquête.

Par ANNE-PIERRE PICKAERT
(patiente experte dans l'accès aux soins)

Camille Mongodin, enseignante en APA à la Maison Sport Santé du CHU de Caen, explique de la manière suivante à ses patients ce qu'est l'activité physique afin qu'ils fassent bien la différence avec l'activité sportive: « *L'activité physique désigne tout mouvement corporel qui requiert une dépense énergétique. Cela comprend les mouvements effectués en travaillant, en jouant, en accomplissant les tâches ménagères, en se déplaçant et pendant les activités de loisirs tels que le jardinage* ». Sa présentation fait directement référence à la définition de l'Organisation Mondiale

de la Santé (OMS). « *C'est ensuite que l'on leur présente l'APA en insistant bien sur le fait qu'elle n'implique aucune notion de performance. Ses objectifs sont notamment le renforcement musculaire, l'amélioration de la coordination, de l'endurance et de la souplesse* », précise-t-elle. L'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) définit de son côté l'APA comme un moyen permettant la mise en mouvement des personnes, qui, en raison de leur état physique, mental ou social, ne peuvent pratiquer une activité physique dans des conditions habituelles.

« *Je parle aux patients des soins de supports pendant la consultation pré-greffe, indique Virginie Chabanon, infirmière de consultation au sein du service de greffe et thérapie cellulaire de l'hôpital Saint-Louis à Paris. L'APA en fait partie au même titre que l'accompagnement psychologique, la prise en charge nutritionnelle, la prise en charge de la douleur et de la fatigue, etc. D'expérience, les patients répondent plus positivement au terme de "coach sportif" qu'à celui d'enseignant en APA. C'est plus parlant pour eux, d'autant que je leur présente la greffe de moelle osseuse comme un marathon pendant lequel il est important de tenir sur la durée afin de finir les derniers kilomètres, qui sont souvent les plus durs. Et puis "coach sportif", c'est plus ludique et moins médical.* » Virginie Chabanon revient sur un événement mettant en avant l'APA: « *Avec notre enseignant en APA, David Sepulveda, nous avons organisé un Tour de France à vélo au sein du service. Les patients étaient invités à y participer en fonction de leur capacité. Une remise de médailles a même eu lieu! Les patients étaient vraiment partants. C'était bon enfant. Cela a mis de la vie* », s'enthousiasme-t-elle.

Coralie Delahaye, enseignante en APA à l'Hôpital Privé du Confluent à Nantes, partage l'importance de l'aspect ludique de l'APA pour sortir les patients du côté médical de leur prise en charge: « *On intervient en tenue de sport et on apporte du matériel sportif bien distinct de celui des kinés: des raquettes, des ballons, des boules de pétanques* ». En fonction du profil du patient, tel que son âge et son état général, elle explique et illustre l'APA de façon différente: « *On précise toujours qu'il s'agit bien d'une activité physique et sportive adaptée à leurs objectifs, définis en amont par le médecin. Mais pour les personnes âgées, on leur parle de gym pour ne pas les effrayer.* » La clé réside dans l'adaptation de l'exercice non seulement aux besoins du patient, mais aussi à ses goûts et ses envies. Pour Camille Mongodin, le but est de « *donner envie aux patients de continuer l'activité physique à l'issue des séances. Notre objectif est d'induire un mode actif à moyen et long terme dans leur quotidien. Pour cela il faut que l'APA leur plaise* ». Quant à Quentin Wolff, enseignant en APA dans l'unité Parasport Santé de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, il considère que l'APA doit avant tout procurer du plaisir par le mouvement pour améliorer la condition physique. C'est un soin à proprement parler.



UNE THÉRAPIE NON MÉDICAMENTEUSE DE PREMIER ORDRE

Pour celles et ceux qui souffrent d'un cancer du sang, tels qu'un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström, l'activité physique adaptée peut sembler intimidante, voire impossible. « *Souvent les patients ne se sentent pas capables*, explique Camille Mongodin. *On les rassure en y allant progressivement et en leur montrant que les exercices qu'on leur propose sont adaptés à leur niveau d'énergie, leur capacité physique et leurs limitations fonctionnelles éventuelles.* »

Il est crucial de comprendre que des exercices modérés sont non seulement possibles, mais aussi extrêmement bénéfiques. Les avantages attendus de l'APA sont multiples. Ils incluent le maintien de la masse musculaire, une réduction de la fatigue, un renforcement du système immunitaire, une diminution du risque d'autres pathologies, une amélioration de l'état psychologique et émotionnel et de la qualité de vie en général. « *Il existe de nombreuses données sur le lien entre APA et maintien de la masse musculaire et de la capacité cardiorespiratoire*, précise ainsi Camille Mongodin. *On parle de "déconditionnement physique" lorsque le patient présente une fonte musculaire et/ou une activité pulmonaire réduite. Or ces deux éléments sont des facteurs de mauvais pronostic.* » Coralie Delahaye indique par ailleurs l'existence de données selon lesquelles la pratique de l'APA permet de diminuer une partie des effets indésirables des traitements, dont notamment leur éventuelle cardiotoxicité. Un bénéfice important pour les patients atteints de lymphome est le renforcement du squelette, rappelle de son côté Quentin Wolff.

« *Il ne faut pas non plus négliger l'impact de l'APA sur le niveau de fatigue,*

ajoute Virginie Chabanon. Cela donne vraiment du dynamisme aux patients alors qu'une très grande partie de leur énergie est partie dans les traitements et la prise en charge de leurs effets indésirables. Cela les tire du lit! ». En effet, alors qu'il n'existe aucun traitement médicamenteux efficace pour réduire la fatigue, induite en partie par le déconditionnement physique, la pratique d'une APA permet d'obtenir une réduction d'environ 30 % du niveau de fatigue associée au traitement et à la maladie selon l'AFSOS.

« *L'APA est un aussi un moment de sociabilité durant lesquels les patients parlent et partagent des moments de leur vie*, poursuit Virginie Chabanon. *Ils vivent l'APA comme un soin à part entière, qui participe à l'amélioration de leur état psychologique. Et pendant les*

(Suite en page 12)

séances, ils ont aussi la certitude que les infirmières les laissent tranquilles », s'amuse-t-elle. David Sepulveda et Coralie Delahaye partagent ce point de vue. Les séances d'APA en groupes favorisent le lien social et le bien-être chez des patients qui souffrent bien trop souvent d'isolement. « Le fait de retrouver d'autres patients avec lesquels on a créé des liens et que l'on apprécie les motive à assister aux séances. Les bénéfiques de cette pression positive sont multiples! », renchérit Coralie Delahaye.

UNE PRATIQUE ET DES BÉNÉFICES ENCORE MÉCONNUS EN ONCOHÉMATOLOGIE

« Globalement, ce sont les médecins qu'il faut surtout convaincre, déplore le Dr Katell Le Dû de l'Hôpital Privé du Confluent à Nantes. L'APA demeure une prise en charge relativement récente en oncohématologie et sa prescription n'est pas systématique. Ce sont souvent les patients qui demandent une ordonnance pour la pratique d'une APA. Il me semble que de nombreux hématologues attendent que le niveau de preuve entre APA et cancers du sang soit équivalent à celui déjà démontré pour les cancers d'organes ». La recherche et l'investissement dans l'évaluation des bénéfiques de l'APA sur les patients atteints de cancers d'organe semble proportionnelle au nombre de malades. « En 2023, un peu plus de 61000 nouvelles personnes étaient concernées par un cancer du sein, contre 33000 pour tous les cancers du sang réunis! », souligne ainsi Camille Mongodin. « Pendant longtemps, la priorité n'était pas là, indique pour sa part Virginie Chabanon. Quand j'ai commencé le métier d'infirmière en onco-hématologie dans les années 2000, on était dans l'urgence de traiter le mieux et le plus vite possible. Les soignants en cancérologie ont un temps d'avance



sur ceux d'oncohématologie sur plein d'aspects, l'APA en fait partie ». Il y a aussi beaucoup plus d'associations de patients atteints de cancers solides qui ont promu la pratique de l'APA. Son développement n'a pas été lancé par les médecins mais par les associations de patients, selon le Dr Katell Le Dû.

DES RECHERCHES NÉCESSAIRES

Des études d'évaluation des bénéfiques d'un programme d'APA chez les patients atteints de cancers du sang sont en cours, dont celles du Dr Katell Le Dû. Une première étude, financée par ELLyE et appelée APA2, porte sur l'impact de l'APA chez les patients atteints de myélome ou lymphomes avant, pendant et après une autogreffe de moelle osseuse. Ouverte depuis deux ans à l'Hôpital Privé du Confluent à Nantes et au centre Jean-Bernard du Mans, elle inclut à ce jour 11 patients. L'étude se poursuit désormais exclusivement à Nantes, le centre du Mans n'ayant plus d'enseignant en APA. La seconde étude, intitulée Pharaom, concerne des patients âgés de 65 ans et plus atteints de lymphomes agressifs. Elle compare l'administration d'une chimiothérapie seule à celle de cette même chimiothérapie combinée un programme d'APA sur une période de 6 mois. Cette étude compte 9 patients pris en charge à Nantes et deux patients sur le centre de Perpignan. « L'objectif de nos études est de démontrer comment l'APA peut aider à réduire les effets indésirables des traitements, améliorer la survie et la qualité de vie », indique le Dr Le Dû. Elle reconnaît que le recrutement pour ces études est assez lent. « On sollicite de nombreux centres pour qu'ils recrutent des patients dans notre étude. Mais tous les centres ne disposent pas d'enseignant en APA. Par ailleurs, l'intérêt prononcé des hématologues pour les médicaments et innovations thérapeutiques, au détriment des soins de support pénalise l'avancée des recherches dans ce domaine », se désole-t-elle.

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

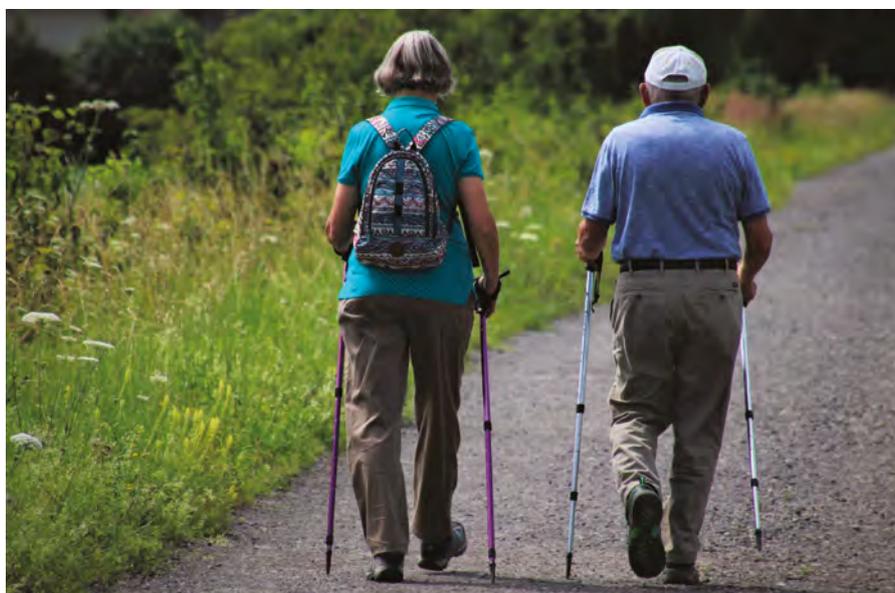
Où et comment pratiquer ?

L'offre pour pratiquer l'APA est très disparate d'un établissement à un autre et selon les régions. Il est ainsi nécessaire de se renseigner soit auprès de son équipe soignante, soit auprès de structures dédiées et d'associations.

Lors d'une hospitalisation, si le service dispose d'un enseignant en APA, la visite de ce dernier dans la chambre des patients leur est généralement proposée. C'est le cas par exemple du CHU de Rouen, mais aussi du service de greffe de l'hôpital Saint-Louis à Paris, où David Sepulveda accompagne les patients en semaine en fonction de leurs capacités et leur remet un programme personnalisé à suivre durant le week-end. Coralie Delahaye décrit des modalités assez similaires concernant le suivi des patients pris en charge dans le service d'hospitalisation complète en oncologie de l'hôpital Privée du Confluent, avec des séances en chambre deux après-midi par semaine. Par ailleurs, de nombreuses initiatives ont aussi vu le jour, portées par des associations telles que Siel bleu ou Cami Sport & Cancer qui interviennent aussi dans les services hospitaliers en l'absence d'enseignant en APA, comme c'est le cas dans le service d'hématologie de l'hôpital Saint-Louis. En dehors de l'hospitalisation complète, la pratique de l'APA est très hétérogène d'une région à l'autre et d'un centre à l'autre. Les patients sont soit dirigés vers une Maison Sport Santé ou vers des enseignants en APA qui exercent en libéral. « Ce sont les médecins qui envoient les patients à la Maison Sport Santé du CHU de Caen, détaille Camille Mongodin. On établit alors un bilan pour évaluer la condition physique du patient et élaborer un programme adapté. On propose des séances sur site où on propose des centres ou enseignants plus proches du domicile du patient ». Coralie Delahaye mentionne l'intérêt

grandissant des clubs et associations de sport pour des programmes permettant de débiter, maintenir ou reprendre une activité physique collective, attractive et ludique, de manière sécurisée, adaptée et individualisée, sans compétition. C'est le cas de la Fédération Française de Basket, qui propose un programme « Basket Santé », conçu par son Service Vivre Ensemble dans le cadre de la Stratégie Nationale Sport Santé 2019-2024. « Outre le fait de se rapprocher d'un club de sport ou d'un enseignant en APA, on recommande aussi des activités sportives assez douces, telles que le yoga, le pilate ou la marche nordique, » ajoute Coralie Delahaye. Pour Virginie Chabanon, il ne faut pas hésiter à demander une ordonnance à la sortie de l'hôpital, ainsi qu'un certificat de non-contre-indication à la pratique d'une APA. Ceux-ci ne sont pas systématiquement remis aux patients.

(Suite en page 14)



DES FREINS FRÉQUENTS

Quentin Wolff rejoint le Dr Le Dû concernant la méconnaissance des médecins des bénéficiaires de l'APA :

« Les médecins ont du mal à prescrire de l'APA. Si le médecin n'en parle pas et ne prescrit pas, le patient n'en fera pas ». Cela s'explique en partie par le manque d'enseignement sur l'activité physique en général et l'APA en particulier dans le cursus universitaire des médecins.

Quentin Wolff et David Sepulveda évoquent également les croyances des proches et leur tendance à surprotéger les patients. Le sport est parfois vu comme un danger et non comme un allié. Pourtant, c'est la seule thérapeutique qui n'a pas d'effet indésirable si elle est bien pratiquée. « Le seul risque, c'est d'avoir des courbatures! », souligne Quentin Wolff.

L'absence d'enseignants en APA dans les centres de soins est un frein majeur à sa pratique. Celle-ci s'explique trop souvent par le manque d'engagement de nombreuses directions hospitalières, qui voient à ce jour dans le recrutement d'enseignants un investissement sans retour concret. En effet, il n'existe aucune tarification à l'activité en matière d'APA qui bénéficierait à l'hôpital.

Virginie Chabanon ajoute par ailleurs qu'« un des points faibles est la sortie de l'hôpital. Durant l'hospitalisation, les patients ont accès à tout, mais après c'est très disparate selon les centres. À l'hôpital Saint-Louis, bien que l'on remette un livret sur l'APA à la sortie de la greffe, nous n'avons pas les ressources nécessaires pour remettre au patient une liste détaillée et à jour des centres et enseignants pratiquant l'APA en ville ». Cette situation contraste avec l'hôpital privé du confluent de Nantes où le Dr Le Dû se réjouit de pouvoir bénéficier du travail de ses collègues oncologues, qui ont cartographié

l'accès à l'APA sur la ville de Nantes. Mais l'accès à ce type d'information n'est pas partagé de façon égale. « Beaucoup trop de médecins ne savent pas où orienter les patients pour qu'ils pratiquent l'APA », se désole Coralie Delahaye. Selon le Dr Le Dû, ce serait le rôle de l'enseignant en APA d'établir et mettre à jour ces cartographies locales et régionales. « Pour cela, nous aurions besoin de ressources de temps supplémentaires pour mettre à jour régulièrement les offres d'APA, commente Coralie Delahaye. En Pays de la Loire, il existe "On y va! Pays de la Loire", une plateforme qui permet d'avoir accès à une grande cartographie d'offres d'APA. »

LA QUESTION DU COÛT

À la Maison Sport Santé du CHU de Caen, la prise en charge de la l'APA est subventionnée pour ne pas pénaliser financièrement les patients. Toutefois, si ceux-ci sont reçus dans une structure externe au CHU, les séances dites de « sport sur ordonnance » coûtent entre 20 et 25 euros chacune. Certaines complémentaires santé prennent en charge un certain nombre de séances d'APA, mais c'est loin d'être la généralité. L'APA reste à ce jour accessible surtout aux plus fortunés.

Une alternative est de se tourner vers des dispositifs régionaux, tel que l'IMAPAC « Initier et Maintenir une Activité Physique Adaptée avec un Cancer », proposé par OncoNormandie. Ce dispositif permet de bénéficier d'une prise en charge financière partielle pour des séances de d'APA encadrées par un professionnel sur la région normande.

La volonté exprimée dernièrement par le gouvernement d'inscrire dans le Code de la sécurité sociale les modalités de la « prise en charge de l'activité physique adaptée », par voie d'amendement déposé sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PFLSS) pour 2024 ne s'est malheureusement pas encore traduit dans les faits à l'heure où nous écrivons. Si elle était finalement adoptée, cette mesure pourrait permettre un accès plus équitable à ce type de soins. Quentin Wolff et Coralie Delahaye se rejoignent sur les questions que cette nouvelle disposition pourrait soulever : quels professionnels de santé avec quelles formations vont être remboursés et sous quelles conditions ? Pourquoi est-ce que seules deux aires thérapeutiques, les cancers et le diabète, sont concernées ? ELLyE continuera à plaider dans les prochains mois pour que l'APA soit enfin prise en charge. Les associations de patients doivent non seulement être très attentives à la formulation du texte, mais elles doivent également demander à être associées à son élaboration. A.-P. P.

SITES UTILES

- o Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée : <https://www.sfp-apa.fr/annuaire/>. Le site propose un annuaire des enseignants en APA dans toute la France.
- o CAMI Sport & Cancer : <https://sportetcancer.com/>
- o Siel bleu : <https://www.sielbleu.org/>
- o Maisons Sport-Santé : <https://www.sports.gouv.fr/maisons-sport-sante-388>
- o Mon Parcours Handicap : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/sport-sur-ordonnance-pour-qui-pourquoi-comment>
- o Basket Santé, Fédération Française de Basketball : <https://www.ffbb.com/actus/basket-sante>



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, avec Charlotte Roffiaen, chargée du plaidoyer chez ELLyE.

NOUVELLES RÈGLES DE CUMUL D'UNE PENSION D'INVALIDITÉ AVEC DES REVENUS PROFESSIONNELS : LE DÉCRET MODIFICATIF DU 28 JUILLET 2023 N'A PAS TOUT RÉGLÉ !

Les règles de cumul entre pension d'invalidité et revenus professionnels, modifiées par décret en février 2022, ont à nouveau été révisées à la fin du mois juillet. L'objectif est d'éviter que certains bénéficiaires ne soient pénalisés, puisque l'application du précédent décret avait privé nombre de patients d'une partie de leurs revenus. Ce nouveau texte, qui ne sera pas appliqué avant le premier semestre 2024, laisse néanmoins des milliers de personnes en très grande difficulté.

Rappel

La réforme du cumul entre pension d'invalidité et revenus professionnels découle d'un [décret du 23 février 2022](#), dont les règles n'ont néanmoins été appliquées à l'ensemble du territoire qu'en décembre 2022, avec effet rétroactif au 1er avril.

Le cumul de la pension d'invalidité avec des revenus professionnels (revenus d'activité salariée ou assimilée, revenus d'activité indépendante) ne doit pas dépasser les revenus d'activité perçus avant l'invalidité. En application du décret de 2022, le versement de cette pension peut être réduit ou suspendu si les ressources du bénéficiaire dépassent le plafond annuel de la Sécurité sociale (43 992 € en 2023), dit « PASS ».

Les personnes dont les revenus cumulés dépassaient le PASS se sont vues supprimer, à partir de décembre 2022, tout ou partie de leur pension d'invalidité, les privant parfois d'une part substantielle de leurs revenus, ce à quoi s'ajoutait parfois la suspension de la pension de prévoyance ou des garanties d'assurance de prêts, lorsqu'elles sont conditionnées au versement de la pension d'invalidité.

Ce qui change avec le [décret du 28 juillet 2023](#)

Sous la pression des associations, le gouvernement a élaboré un projet de décret rectificatif, qui a augmenté le plafond maximal de 50 % (1,5 x PASS), soit 65 988 €. Cela améliorera la situation d'une partie des bénéficiaires mais nombre de personnes concernées continueront à être lésées. Les évaluations du gouvernement et celles des « Oubliés de la réforme 2022-257 », [groupe Facebook](#) qui regroupe plus de 1 000 personnes impactées par la réforme du cumul entre salaire et pension d'invalidité, diffèrent considérablement quant à leur nombre (moins de 8 000 selon les uns, plus de 25 000 selon les autres).

Si le décret du 28 juillet 2023 a un effet rétroactif à compter de la mensualité de novembre 2022 (payée en décembre 2022), sa mise en œuvre ne sera effective qu'à compter du 1er semestre 2024, selon les indications de la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). À compter de



cette date, les pensions intégrant le plafond de 1,5 PASS devraient être mises en paiement, ainsi que des rappels pour toutes les pensions versées entre décembre 2022 et la date de mise en œuvre effective du décret de juillet.

ELLYE reste mobilisé pour défendre les droits des victimes de la réforme

ELLYE et 15 autres associations de patients ont immédiatement publié un [communiqué de presse](#), début août, pour dénoncer les limites du décret rectificatif du 28 juillet 2023. Il serait notamment préférable de permettre aux bénéficiaires de choisir entre le plafond de 1,5 PASS et leur salaire de comparaison, en fonction de ce qui est le plus avantageux pour eux. Une saisine du Conseil national consultatif des Personnes handicapées (CNCPH), dont la composition a récemment été renouvelée, est également en cours et nous réfléchissons à de nouvelles actions interassociatives de sensibilisation via les médias.

La Commission plaidoyer d'ELLYE continue à suivre ce sujet de près, en étroite collaboration avec Juris Santé, que nous remercions pour son soutien et pour l'appui juridique qu'elle apporte à notre association et à ses membres.

Que faire si votre pension d'invalidité a été réduite ou supprimée

Informez-nous en écrivant à infos@ellye.fr en décrivant votre situation et contactez [Juris Santé](#) et/ou [Santé Infos Droits](#), qui ont vocation à vous apporter des réponses individualisées et à vous soutenir dans vos démarches.

MAGALI LEO, de la mission sur l'accès aux médicaments



« L'impact des traitements sur la qualité de vie doit être mieux pris en compte »

Ancienne responsable du plaidoyer de l'association Renaloo ⁽²⁾(1), Magali Leo a été l'un des six membres de la mission interministérielle sur l'accès aux médicaments qui a rendu son rapport fin août. Elle revient sur les constats de la mission et sur les principales recommandations figurant dans son rapport.

Quels étaient les objectifs de votre mission ?

Le cahier des charges qui nous a été confié était assez ambitieux puisqu'il s'agissait d'identifier les voies d'évolution possibles du système de financement et de régulation des produits de santé (médicaments et dispositifs médicaux) pour atteindre plusieurs objectifs: l'accès rapide et égal des patients aux produits innovants, la lutte contre les pénuries de médicaments, la soutenabilité des dépenses de santé, le renforcement de la capacité de production de notre pays et l'attractivité de la France pour les industriels. En d'autres termes, il s'agissait de voir comment assurer la continuité d'une offre de soins de qualité afin que tous les patients disposent des traitements dont ils ont besoin.

Pour quelles raisons la Première ministre vous a-t-elle confié cette mission ?

Tout d'abord, il y avait une crise entre les industriels du médicament et le gouvernement sur ce que l'on appelle la clause de sauvegarde. Il s'agit d'un dispositif complexe de régulation des dépenses de santé qui intervient quand ces dépenses dépassent un plafond. Il fallait remettre la situation à plat pour renouer le dialogue entre les industriels et le gouvernement. Par ailleurs, il existe de vraies inquiétudes sur l'accès aux soins et aux produits de santé dans notre pays. Il y a des raisons structurelles mais aussi conjoncturelles (inflation, crises géopolitiques, etc.) à ces inquiétudes et il était nécessaire de voir comment y faire face en trouvant les bons ajustements.

En tant que représentante associative, pourquoi avez-vous accepté de participer à cette mission ?

Il me semblait essentiel que le mouvement associatif représentant les personnes malades puisse être une force de propositions au sein de cette mission. Je travaille sur les questions d'accès aux médicaments depuis longtemps. Même si la situation en France sur ce plan est plutôt privilégiée, il y a des difficultés et des fragilités. Quand j'entends chez Renaloo que des patients atteints d'insuffisance rénale n'ont pas accès à certains médicaments, parce qu'ils sont nouveaux ou qu'il y a une pénurie — et c'est pareil pour de nombreuses autres pathologies —, cela m'interpelle et m'inquiète. Il fallait que cette expérience des patients puisse être entendue. Je précise que j'ai effectué cette mission de manière bénévole et que Renaloo n'a reçu aucune indemnisation pendant les huit mois que j'y ai consacré.

(2) Créée en 2008, Renaloo est une association de patients atteints de maladies du rein, avec des objectifs similaires à ceux d'ELLYE concernant les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström.

Quels ont été les principaux constats établis pendant la mission ?

Ils sont très nombreux et je ne peux pas tous les citer ici. Le premier, qui est connu depuis longtemps, c'est que les dépenses de santé augmentent naturellement – du fait notamment du vieillissement de la population et de la chronicisation croissante des maladies grâce à l'innovation – bien plus que ce que l'Assurance maladie et la collectivité peuvent supporter. Nous sommes donc dans un environnement budgétaire extrêmement contraint qui renvoie à des enjeux de soutenabilité. Par ailleurs, la France présente plusieurs fragilités dont celle de son appareil productif, à la suite de la désindustrialisation massive qu'a connu notre pays, et de ses chaînes d'approvisionnement en produits de santé. La France ne représente par ailleurs que 3 % du marché mondial des médicaments, ce qui ne la place pas en position de force sur le plan international. De plus, il existe des difficultés réelles et croissantes d'accès à certains produits innovants ; fin 2022, 34 % des médicaments ayant obtenu une autorisation de mise sur le marché européenne au cours des quatre années précédentes n'étaient toujours pas disponibles en France. Enfin, pour donner un dernier exemple, nous avons constaté qu'il y a aujourd'hui beaucoup de professionnels de santé qui, dans leur pratique, s'écartent des recommandations et référentiels de bonnes pratiques, avec de possibles pertes de chance pour les patients. Cela nous a conduits, au sein de la mission, à beaucoup travailler sur la qualité des pratiques professionnelles, la pertinence des prescriptions et les moyens de réguler ces pratiques.

Le rapport de la mission⁽²⁾ recommande une soixantaine de mesures. Quelles sont les grandes orientations de ces recommandations ?

Beaucoup des mesures préconisées sont très techniques car notre système de santé est complexe. Globalement, les mesures présentées visent, dans un esprit pragmatique, à conserver ce qui marche bien et à renforcer les points de fragilité.

Il semble ainsi indispensable de donner davantage de moyens au Comité économique des produits de santé (CEPS) afin qu'il dispose de plus de poids dans ses négociations avec les industriels pour la fixation du prix des médicaments et qu'il obtienne plus de baisses de prix, ceux étant aujourd'hui très élevés pour les produits innovants.

Cela suppose au préalable que les médicaments soient mieux évalués. Nous préconisons notamment que l'impact des traitements sur la qualité de vie des patients soit bien mieux mesuré et pris en compte, à partir des retours des patients et des données dites de « vie réelle ». Savoir si un médicament améliore la qualité de vie des malades, entraîne moins d'effets indésirables, limite les hospitalisations et leur durée, diminue les coûts du parcours de soins sont autant d'éléments qui ne sont aujourd'hui pas suffisamment considérés dans le processus d'évaluation des médicaments.

De même, il est indispensable que les produits de santé soient réévalués régulièrement, tous les cinq ans par exemple, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Il y a des médicaments qui tiennent clairement leurs promesses et qui sont très probants. À l'inverse, d'autres s'avèrent être inférieurs à ce qui était attendu et il faudrait pouvoir revoir leur prix.

Sur un autre plan, nous préconisons différentes mesures portant sur la pertinence et la régulation des pratiques des professionnels de santé. Pour donner un exemple, nous proposons de confier aux pharmaciens de nouvelles missions. Ce sont des acteurs de proximité très bien répartis sur le territoire et qui ont la confiance des patients. Ils pourraient très bien être prescripteurs

de certains produits de santé. Des changements de comportements sont à envisager pour l'ensemble des acteurs du système de santé.

Le rapport souligne à de nombreuses reprises l'intérêt de prendre en compte l'expérience et l'expertise des patients et des associations qui les représentent dans les décisions relatives à l'organisation du système de santé et à l'accès aux médicaments. Ce message vous semble-t-il avoir été entendu ?

Tout d'abord, je dois dire que j'ai été fière à titre personnel de la qualité des interventions des associations — dont ELLyE – que nous avons auditionnées lors de la mission. Leurs propos étaient réfléchis, construits et pertinents. Cela a permis de donner une très bonne image des associations de patients. Leur contribution à l'évaluation des médicaments, notamment par le recueil de données de vie réelle, est reconnue et doit être encouragée. En revanche, leur rôle au sein du CEPS, afin que les patients participent à la fixation du prix des médicaments, a fait moins consensus au sein de la mission, ce que je regrette.

Pensez-vous que votre rapport va être suivi d'effet ?

Je constate que certaines mesures préconisées ont déjà été inscrites par le gouvernement dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2024, ce qui est encourageant. Cela étant, une politique de santé se construit sur la durée, avec des plans pluriannuels qui doivent désormais être engagés. En tout cas, j'ai constaté un réel intérêt des trois ministres auquel le rapport a été remis. Désormais, il revient à l'ensemble des acteurs, dont les associations, de s'emparer des mesures qui figurent dans ce rapport pour les porter et faire en sorte qu'elles deviennent réalité.

Propos recueillis par Franck Fontenay et Charlotte Roffiaen

(2) <https://presse.economie.gouv.fr/download?id=115023&pn=Rapport%20Produits%20de%20santé-pdf>

JOURNÉES DU FILO - LLC ET MW

Des rencontres fructueuses

Les Journées 2023 du FILO se sont tenues les 19 et 20 octobre derniers à La Baule. Ces journées ont permis de faire le point sur les recherches concernant la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. Elles ont aussi été l'occasion pour ELLyE de renforcer les liens avec les hématologues spécialistes des deux pathologies, notamment en matière de recherche.

Le FILO (*French Innovative Leukemia Organization*) est le groupe de recherche académique français sur la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström, ainsi que sur les leucémies aiguës. Il réunit des médecins et des chercheurs qui s'attachent à mener des recherches visant à améliorer les modalités de prise en charge et de traitement des patients atteints par ces maladies. Chaque année, le FILO organise ses « Journées » afin de permettre un partage entre ses membres des dernières connaissances, recherches et projets. Ces journées ne sont pas l'occasion d'annonces spectaculaires, qui sont plutôt l'apanage des grands congrès internationaux. Elles n'en sont pas moins intéressantes. Elles permettent notamment de prendre le pouls des grandes tendances de la recherche et des discussions en cours sur ses applications pratiques auprès des malades.

LE CHOIX DES TRAITEMENTS

Il a notamment été question des critères de choix des traitements,



Christoph Aumuller intervenant lors des Journées du FILO

que ce soit en première ligne ou en cas de rechute après celle-ci. Le FILO a d'ailleurs actualisé ses recommandations à ce sujet il y a quelques mois. En première ligne, deux critères sont déterminants. Il s'agit tout d'abord du gène TP53. Selon que ce gène présente ou pas une anomalie, le pronostic de la maladie mais aussi le traitement ne sont pas forcément les mêmes. Il a en effet été montré que certains traitements sont plus efficaces que d'autres en fonction de la présence ou pas de cette anomalie. Le second critère est ce que l'on appelle le profil (ou le statut) IGHV, qui se rapporte à un récepteur présent à la surface des lymphocytes. La présence ou l'absence d'une mutation sur ce récepteur modifie également le pronostic de la LLC et il oriente de même le choix du traitement.

Il a également été beaucoup question de la durée du traitement. Des données tendent à montrer l'intérêt d'un traitement à durée fixe (15 mois par exemple), associant généralement plusieurs médicaments, suivi d'un arrêt et d'une surveillance, notamment en termes de tolérance à long terme. Mais d'autres données sont en faveur du traitement en continu, c'est-à-dire poursuivi tant qu'il est efficace et bien toléré, avec un seul médicament. C'est un point de débat entre les hématologues, le message à retenir étant qu'il faut tenir compte aussi de l'état de santé général de chaque patient et de ses préférences.

Pour ce qui concerne les patients en situation de rechute, le choix du traitement dépend en grande partie des médicaments déjà reçus: dans la mesure du possible, le nouveau traitement doit reposer sur des médicaments qui n'ont pas encore été pris. Dans cette situation, il semble par ailleurs que les traitements en continu soient plus intéressants que ceux à durée fixe.

Que ce soit en première ligne ou après une rechute, de nombreux essais cliniques sont en cours de réalisation pour déterminer quels sont les traitements les plus efficaces et quelles sont les séquences de traitements

successifs les plus intéressants pour les patients en fonction des caractéristiques de leur LLC et de leur état de santé général. Leurs résultats ne devraient toutefois pas être connus avant plusieurs mois, voire plusieurs années.

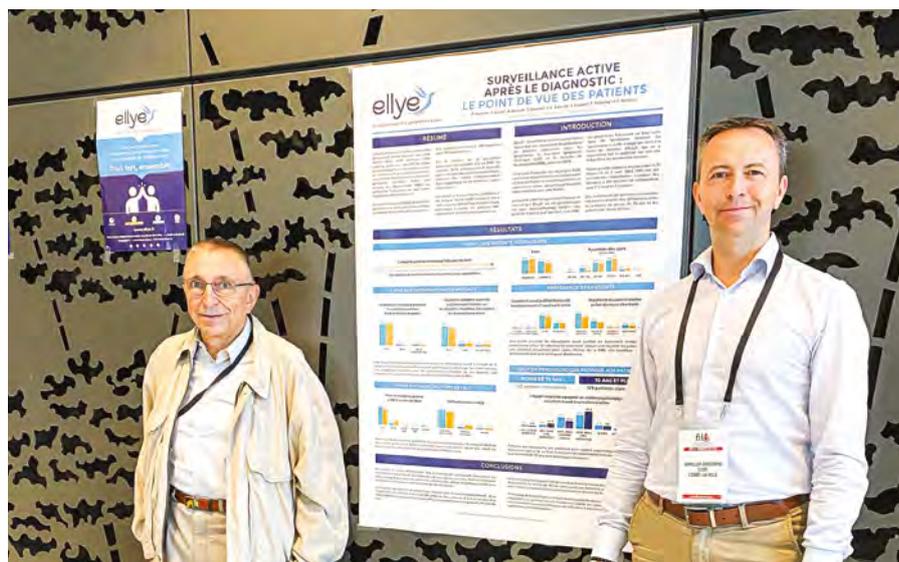
UN INTÉRÊT CERTAIN

Ces Journées du FILO ont par ailleurs permis de renforcer les liens entre le groupe coopérateur et ELLyE. En sa qualité de vice-président, Christoph Aumuller a ainsi été invité à présenter l'association et ses actions devant l'ensemble des membres du FILO. Son intervention a suscité un intérêt certain, comme le

confirme la venue de nombreux hématologues sur le stand ELLyE, tenu notamment par Pierre Aumont, administrateur de l'association, pour commander des brochures, mettre en place une permanence de l'association de leur établissement ou organiser des réunions d'information pour les patients.

Christoph Aumuller et Pierre Aumont ont par ailleurs participé à la sélection des recherches menées par de jeunes chercheurs. Trois lauréats ont ainsi reçu chacun une bourse ELLyE d'un montant de 2000 € pour financer leurs travaux.

Enfin, des avancées ont été obtenues lors de ces journées dans le cadre du programme PRECAP de l'association. Ce programme vise à impliquer les patients dans l'élaboration et la conduite des essais cliniques sur les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström. Pour cela, l'association organise une consultation entre les promoteurs d'essais et un groupe de membres d'ELLyE afin que ceux-ci puissent donner un avis et des recommandations notamment sur les conditions de participation des malades



Pierre Aumont et Christoph Aumuller présentant les résultats d'une enquête d'ELLyE sur la surveillance active

aux essais. Pendant les journées, le FILO a ainsi adressé au groupe PRECAP le protocole d'un essai qui devrait être lancé dans les prochains mois. Les représentants d'ELLyE ont également reçu l'engagement d'être consultés prochainement sur deux autres essais en cours d'élaboration et d'être impliqués de manière plus systématique dans l'élaboration des futurs essais promus par le FILO. À plus d'un titre, ces Journées du FILO ont donc été particulièrement constructives! Franck Fontenay

LES LAURÉATS DES PRIX ELLYE - JEUNES EXPERT DE LA LEUCÉMIE

Lors des Journées du FILO, l'association a remis trois prix d'un montant de 2000 € chacun à trois jeunes chercheurs. Les lauréats de ces prix sont :

- Le Dr Nathan Mottal du service d'hématologie et de thérapie cellulaire du CHU de Bordeaux qui mène une étude sur le devenir des patients ayant été traités par le vénétoclax pour une LLC en rechute.
- Le Dr Jessie Bourcier qui est chercheuse dans un laboratoire du Memorial Sloan Kettering Cancer Center à New York (États-Unis). Elle mène une recherche sur un médicament expérimental, le NX-2127, qui est actif sur les cellules cancéreuses résistantes aux inhibiteurs de BTK.
- Le Dr Pierre-Louis Debureaux de l'Institut de Recherche Saint-Louis et du service d'hématologie de l'hôpital Saint-Louis à Paris qui mène une recherche sur l'inflammation au cours de la maladie de Waldenström et ses conséquences sur l'évolution de la pathologie.



Christoph Aumuller avec les trois lauréats, les Drs Mottal, Bourcier et Debureaux

LLC

Un outil pratique

Une plateforme internet pour trouver des réponses à vos questions du quotidien: comment gérer la fatigue, s'alimenter, faire de l'activité physique...



ELLYE a co-construit, avec Janssen, Mon Suivi LLC, un outil gratuit et accessible à tous pour vous aider à mieux vivre avec la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC). Cette solution permet d'optimiser les consultations, de mieux informer le patient et ses proches sur la pathologie et de lui fournir des articles et fiches conseils validés par un comité d'experts pour l'accompagner au quotidien sur différentes thématiques choisies par les patients, comme: la gestion de la fatigue, les bienfaits de l'activité physique, l'alimentation, les démarches administratives...

Ces fiches existent également en version papier (sur demande à votre hématologue lors de la prochaine consultation et disponibles lors des journées ELLYE) ou sont téléchargeables directement sur le site. En ligne, vous pourrez également préparer votre consultation et répondre à un questionnaire simple et rapide permettant de colliger les informations essentielles sur votre état de santé, vos symptômes, votre rapport au traitement et l'impact sur votre quotidien. L'outil génère ensuite automatiquement une synthèse anonymisée à remettre à votre hématologue en début de consultation. Tout ceci en toute sécurité car aucune de vos données personnelles n'est enregistrée.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site: mon-suivi-llc.fr



ACTUS MÉDICALES

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

• ACCÈS PRÉCOCES POUR DEUX BISPÉCIFIQUES

La Haute Autorité de Santé a accordé en juillet dernier les premières autorisations d'accès précoce à des anticorps bispécifiques pour le traitement du lymphome diffus à grandes cellules B. Ces accès précoces concernent le glofitamab (Columvi®) de Roche et l'epcoritamab d'Abbvie/Genmab. Ils sont ouverts pour le traitement des patients adultes atteints d'un lymphome diffus en rechute ou réfractaire après au moins deux traitements préalables. Les patients concernés ne doivent pouvoir recevoir aucun des traitements actuellement disponibles ou être en situation d'échec après un traitement par cellules CAR-T.

Les bispécifiques sont une nouvelle famille de médicaments d'immunothérapie (voir Lymphom'Action n° 48, pages 16-17). Ils ont la particularité d'avoir deux cibles: ils se lient à un récepteur des cellules cancéreuses mais aussi à un récepteur des lymphocytes T, des cellules immunitaires. Ces médicaments sont ainsi en mesure d'activer les lymphocytes T pour agir contre les cellules cancéreuses. De surcroît, ils rapprochent les premiers des secondes, créant entre eux une liaison moléculaire qui entraîne la mort des cellules cancéreuses. Les accès précoces ont été accordés sur la base d'études de phase II non comparatives. Les résultats de ces études suggèrent une bonne efficacité dans l'indication retenue: 35 % et 39 % de réponse complète respectivement pour le glofitamab et l'epcoritamab. Cette efficacité demande toutefois à être confirmée par des études comparatives.

• YESCARTA® : RÉSULTATS POSITIFS D'UN ESSAI FRANÇAIS

Les résultats de l'essai ALYCANTE promu par le LYSA, groupe français de recherche sur les lymphomes, ont été publiés dans la revue Nature Medicine⁽¹⁾. Cet essai évaluait le traitement par cellules CAR T Yescarta® chez des patients atteints d'un lymphome à grandes cellules B en rechute ou réfractaires et qui ne pouvaient recevoir une autogreffe de cellules souches, une situation considérée comme étant à haut risque d'évolution défavorable. Trois mois après l'injection des cellules CAR T, une réponse complète a été observée chez 71 % des 62 patients traités dans l'essai. À titre de comparaison, les données historiques chez les patients comparables montrent qu'une réponse complète est obtenue chez 12 % des patients avec l'immunochimiothérapie. De plus, la réponse observée dans ALYCANTE semble durable.

(1) Houot R, Bachy E, Cartron G, et al. Axicabtagene ciloleucel as second-line therapy in large B cell lymphoma ineligible for autologous stem cell transplantation: a phase 2 trial. *Nat Med.* 2023 Oct;29(10):2593-2601. doi: 10.1038/s41591-023-02572-5.

• LYMPHOMES CUTANÉS T : EFFICACITÉ CONFIRMÉE DU POTELIGEO®

Plusieurs études « en vie réelle » confirment l'efficacité du mogaluzumab (Poteligeo®) pour le traitement du mycosis fongoïde et du syndrome de Sézary, deux lymphomes cutanés à cellules T selon des résultats rapportés lors d'un congrès en septembre dernier. L'étude française rétrospective OMEGA, publiée ensuite⁽¹⁾, montre ainsi un taux de réponse globale de 59 % chez des patients ayant déjà reçu plusieurs traitements et présentant une maladie à un stade évolué. Ce taux de réponse est de 69,5 % chez les patients atteints d'un syndrome de Sézary et de 46 % chez ceux souffrant d'un mycosis fongoïde. Deux autres études, l'une réalisée en Allemagne, l'autre en Espagne, rendent compte de résultats préliminaires similaires: le taux de réponse globale est de 55 % dans la première, de 69 % dans la seconde.

(1) Beylot-Barry M, Quereux G, Nardin C, et al. Effectiveness of mogamulizumab in patients with Mycosis Fungoides or Sézary syndrome: A multicentre, retrospective, real-world French study. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023 Sep;37(9):1777-1784. doi: 10.1111/jdv.19134.

LE TÉMOIGNAGE DE BLANDINE

« Moi, médecin, devenue patiente »

La maladie a toujours fait partie de ma vie! Depuis mes 5 ans, ma sœur aînée est atteinte d'une pathologie qui a entraîné un handicap. Je suis également médecin, spécialisée en néphrologie. Cependant, je n'ai jamais eu de problème de santé notable jusqu'en novembre 2021.

Ma « vie de malade » débute brutalement le 10 novembre de cette année-là. Après quelques jours de douleurs abdominales, une échographie et un bilan biologique révèlent une hépatomégalie (augmentation anormale du volume du foie) et une atteinte hématologique. J'ai la chance d'être prise en charge rapidement dans le service d'hématologie du CHU de Saint-Étienne, dans le même établissement où j'ai exercé toute ma carrière de praticien hospitalier. J'y rencontre un personnel très professionnel et à mon écoute.

Dès la découverte d'un pic d'IgM (immunoglobulines M) très élevé (à 60), le diagnostic de maladie de Waldenström est évident pour moi. Néanmoins, la semaine d'exams complémentaires et de RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire) pour conforter le diagnostic et prévoir le traitement me paraît bien longue. Connaissant les risques d'un taux élevé d'IgM, j'ai hâte d'être traitée au moins par des corticoïdes. Mais je ne suis plus mon propre médecin et je dois faire confiance aux hématologues. Quelle drôle d'expérience de passer du statut de médecin à celui de patient, de traverser les couloirs du CHU allongée sur un lit alors qu'une semaine auparavant, je les arpentai pour aider à la vaccination contre le Covid-19.

Le 20 novembre, je suis soulagée de débiter un traitement. De plus, c'est un traitement par ibrutinib, un médicament oral ciblé, que je peux poursuivre à domicile. Je le tolère très bien. À partir du 21 décembre, le traitement est complété par une perfusion mensuelle de rituximab. Quel plaisir de pouvoir fêter Noël avec toute la famille, même si c'est dehors sur la terrasse et sans repas à cause du Covid-19! L'amélioration des résultats des analyses sanguines et de mon état général est rapide. Je reprends une petite activité physique avec de la marche et du vélo d'appartement. Cependant, étant immunodéprimée, je reste confinée en raison de la persistance du Covid-19. La présence bienveillante de mon mari et le soutien par vidéo de mes enfants m'aident à passer cette période sans trop de difficulté.



Malheureusement, je développe des anticorps anti-rituximab. Au PETscan, les lésions stagnent. En juillet 2022, le traitement doit être renforcé et je commence une immunochimiothérapie par R-CHOP. C'est le moment le plus difficile pour moi, devoir commencer une chimiothérapie, perdre mes cheveux... Je prends vraiment conscience que j'ai un cancer. Jusqu'alors, le fait d'avoir une hémopathie maligne me rassurait! Finalement, je tolère bien les six cures de R-CHOP, heureuse du résultat positif sur ma maladie.

C'est alors que je découvre l'association grâce à mon hématologue qui m'informe d'une journée ELLYE. J'y assiste au lendemain d'une séance de chimio. Quelque temps plus tard, je suis contactée pour devenir bénévole. Je rencontre alors Bernard, représentant d'ELLYE à Saint-Étienne. En 2023, nous commençons des permanences au CHU. En avril, je suis un stage de formation à l'écoute active où j'apprends beaucoup, dans une ambiance conviviale. Actuellement, je n'ai plus aucun traitement, les examens radiologiques sont normaux, le taux d'IgM reste stable, en dessous de 10. Alors, j'apprécie chaque jour qui passe...

LymForm'Espoir, ils et elles ne lâchent rien !

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...



▶ Marine Bernard a parcouru en 2h32 les 20 km de la 44^e édition de la course Marseille-Cassis, le 29 octobre dernier, course qui a notamment traversé le Parc National des Calanques.

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



▶ Florian Divay a participé le dimanche 24 septembre au semi-marathon des Écluses – Laval en Mayenne. Il a terminé les 21 km en 1h 45.



▶ Aline Renoult a participé au Trail de 12 km « L'illuminé » en semi-nocturne le 16 septembre en Ardèche. Elle a également fait le Trail de Barbières le 11 juin, avec un ravitaillement au château de Rochefort Samson.



▶ Inscrite à la course de la Citadelle de Wormhout (Nord) le 22 octobre, Gabrielle Bekaert a parcouru les 21,1 km du semi-marathon en 2h19.



▶ Laurent Jung a couru les 20 km de Paris le 8 octobre dernier en 1h 28min 58s, entre deux séances d'immunothérapie.



UN BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT

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

YVES ROBERT : TÉMOIGNER POUR AIDER

Yves Robert parle d'une voix douce, avec l'accent chantant de l'Occitanie. Il évoque avec une simplicité directe et attachante sa leucémie lymphoïde chronique (LLC) diagnostiquée en 2011 et les deux années difficiles pour lui qui ont suivi. Il n'a pas totalement découvert la LLC à ce moment-là puisque son propre père était déjà décédé des suites d'une complication de cette pathologie. Mais, cette fois, il la vivait dans sa chair... Son premier traitement s'est avéré trop toxique. Son hématologue, au CHU de Montpellier où il est suivi, lui a alors proposé d'entrer dans un essai clinique évaluant un nouveau médicament à l'époque, l'ibrutinib. L'essai était réalisé en double aveugle, ni lui ni son médecin ne savait quel était son traitement. « C'était assez perturbant de ne pas savoir, reconnaît-il, mais en même temps j'avais conscience de ma chance de pouvoir participer à cet essai. D'ailleurs, les résultats ont été fantastiques pour moi. J'ai retrouvé une bonne qualité de vie et tout est rentré dans l'ordre. » Pendant ces premières années, Yves reconnaît qu'il est resté concentré sur lui et son parcours de soins. « Je ne voulais pas parler de ma maladie, sauf avec mes proches, et je refusais de rencontrer d'autres malades », se souvient-il. Pourtant, quand son hématologue l'invite à participer à une réunion organisée par France Lymphome Espoir en 2014, il s'y rend. Il prend alors conscience de l'intérêt de témoigner de son parcours, de l'aide que cela peut apporter à d'autres. L'année suivante, c'est à une réunion de SILLC qu'il se rend. « Là, j'ai été totalement conquis et j'ai adhéré à l'association. » Il en devient même, quelque temps plus tard, administrateur.

RÉCONFORT ET EMPATHIE

Ce qui motive Yves en premier lieu, c'est d'apporter du réconfort et de l'empathie aux autres malades. « Il est fondamental de témoigner de son parcours, de montrer qu'il ne faut pas abandonner, qu'il y a un

après, explique-t-il. Peut-être que j'aurais mieux vécu les premières années de ma vie avec la LLC si j'avais pu recevoir et accepter ce type de soutien ». Depuis, Yves s'attache à donner de son temps et de son énergie à aider tous ceux qui le souhaitent.

Comme coordinateur régional, d'abord de SILLC, aujourd'hui d'ELLYE, pour la région Occitanie Est, il organise des réunions d'information, tient des stands, est à l'écoute de celles et ceux qu'il croise. « Je suis beaucoup sollicité par d'autres malades, indique-t-il. En ce moment, par exemple, j'échange toutes les semaines avec une patiente qui vient de commencer son parcours de soins. C'est son hématologue qui lui a donné mes coordonnées. » Il intervient également régulièrement dans des réunions, auprès de partenaires industriels et institutionnels, pour témoigner, faire part de son expérience. « Je ne suis pas forcément un expert en communication, confie-t-il, mais je le fais toujours avec le cœur ! »

Yves dit aussi qu'il reçoit beaucoup. « Au sein d'ELLYE, je côtoie des gens formidables. Il règne dans l'association un vrai esprit de solidarité et j'y ai noué des amitiés sincères ». Il se dit aussi très heureux dans son rôle d'administrateur. Son seul regret : « avoir le sentiment de ne jamais en faire assez. » Mais Yves est engagé dans deux autres associations dans le domaine de la santé mentale et il tient à préserver sa vie de famille. Alors, il donne tout son possible...



ELLYE A BESOIN DE VOUS !

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

Si, comme Yves, 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



Un océan pour revivre : une soirée avec Nicolas Jossier

Trois jours avant de prendre le départ de la Transat Jacques Vabre, le 29 octobre, Nicolas a offert aux adhérents et sympathisants d'ELLYE une soirée pour évoquer avec eux la préparation de la course, son parcours de navigateur, son lymphome, mais aussi les actions qu'ELLYE et lui mènent depuis 2016, au bénéfice des patients. Une soirée instructive, un partage sincère... Merci Nicolas et tous nos encouragements pour ce nouveau défi qui, au moment où nous écrivons ces lignes, ne se présente pas de tout repos!!!



Anaïs et Alicia remettent à Nicolas les nombreux messages d'encouragement reçus à l'occasion de la soirée-débat.

Détente et partage près de Lyon



Le dimanche 1er octobre, à l'occasion des JELLYE 2023, une douzaine de personnes (proches et patients atteints de lymphomes, LLC ou maladie de Waldenström) se sont retrouvées pour un moment de partage et de convivialité au parc de Lacroix-Laval proche de Lyon.

Après un accueil autour d'un café/croissants offert par l'association ELLYE, tous les participants ont parcouru environ 5 km à pied dans une ambiance chaleureuse propice aux échanges.

Ce moment de détente s'est poursuivi par un sympathique déjeuner partagé à l'ombre d'une grange.

Le RDV a été pris pour recommencer l'année prochaine!

Une expo photo à Grenoble



Le vendredi 8 septembre, ELLYE a participé au vernissage de l'exposition de photos organisée par le laboratoire Kite-Gilead sur l'utilisation des cellules CAR-T au CHU de Grenoble. Après l'allocution du Pr Sophie Park, chef de service, et celles des médecins qui utilisent cette nouvelle thérapie cellulaire (Dr Martin Carré et Dr Lucile Bussot), les participants ont pu échanger avec les représentants d'ELLYE. Le contact avec les équipes médicales a été très positif et certainement très utile pour permettre à l'association d'être plus présente dans ce CHU à l'avenir! L'exposition de photo est située dans le service d'hématologie, au 6^e étage.

Échanges avec l'INCa sur l'oncopédiatrie

Lundi 11 septembre, l'Institut National du Cancer (INCa) avait convié les associations en oncopédiatrie à se réunir afin d'échanger sur les actions poursuivies en 2022 et les nouvelles actions lancées en 2023 dans ce domaine concernant la stratégie décennale 2021-2030. Sur la période 2014-2020, il a été recensé 2260 nouveaux cas par an chez des enfants âgés de 0 à 17 ans.

Les lymphomes représentent 15 % des cas chez les enfants (3^e cancer le plus fréquent). Chez les adolescents (15-17 ans), ce sont les cancers les plus fréquents, représentant 29 % de l'ensemble des cas.

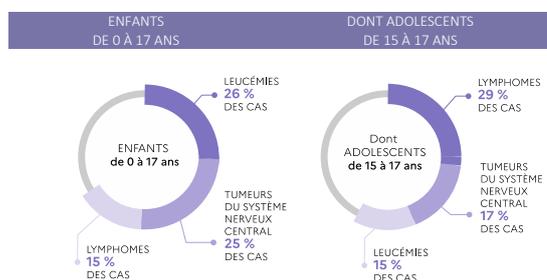
Les objectifs de l'INCa sont d'augmenter les financements pour les cancers pédiatriques, mais également d'assurer un meilleur suivi à long terme en développant des registres afin de pouvoir suivre ces petits patients dans le temps, y compris à l'âge adulte. La qualité de vie constitue une priorité, y compris pour les familles, ainsi que la formation des soignants pour s'adapter à ces jeunes patients.

LES CHIFFRES DES CANCERS PÉDIATRIQUES

◆ Combien d'enfants et adolescents touchés, chaque année, par un cancer ?



◆ Quels sont les cancers les plus fréquents ?



L'INCa propose d'ailleurs un site dédié aux enfants et aux adolescents jeunes adultes : www.pediatrie.e-cancer.fr

L'intégralité du rapport sur l'oncopédiatrie qui a été présenté lors de cette réunion est disponible en téléchargement avec le lien suivant : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-lutte-contre-les-cancers-pediatriques-en-France>

600 personnes au Bal des Herbiers au profit d'ELLYE

Le désormais traditionnel Bal des Herbiers (Vendée) en faveur d'ELLYE a eu lieu le 22 octobre dernier. Un peu plus de 600 personnes se sont retrouvées dans la joie et la bonne humeur pour passer une après-midi dansante grâce à l'équipe de bénévoles sur place.

Les bénéfices de cette journée au profit d'ELLYE servent à financer les musiciens et la socio-esthéticienne qui interviennent dans le service d'hématologie du Centre Hospitalier Départemental de la Roche-sur-Yon.



500 km à vélo pour ELLyE



Depuis 10 ans, les collaborateurs de Bristol Myers Squibb du monde entier se réunissent pendant le mois de septembre pour participer à la Country 2 Country 4 Cancer (C2C4C) pour collecter des fonds pour la recherche contre le cancer. Pour la 2e année consécutive, l'équipe française a choisi de soutenir ELLyE.

Le 13 septembre, l'équipe composée de 15 collaborateurs français dont Christophe Durand, General Manager de BMS France a pris le relais des Espagnols pour relier Toulouse à Paris en 3 jours. À leur départ, notre équipe locale de bénévoles (Maguy, Michel, Sylvie et Martine) était présente pour les encourager. Guy Bouguet, quant à lui, a partagé une soirée avec la joyeuse et généreuse bande lors de leur étape à la Ferté-Saint-Aubin.

Après 500 km de vélo, l'équipe est arrivée le vendredi 15 septembre, pour la journée mondiale des lymphomes, au siège de BMS à Rueil-Malmaison sous les applaudissements de leurs collègues et leurs familles, ainsi que des représentants d'ELLYE (Noémie, Pierre et Christoph). Ce fut l'occasion pour nous d'échanger avec ces hommes et femmes qui pendant 3 jours ont pensé aux patients qui leur ont donné la motivation d'aller au bout de ce challenge sportif. Ils ont ensuite donné le relais à l'équipe suivante composée de collaborateurs du Royaume-Uni, de Belgique, des Pays-Bas, de Pologne et d'Irlande qui ont relié ensuite Paris à Londres.

Journées des associations à Quimper



Gilbert Kernevez (2^e en partant de la gauche sur la photo), bénévole ELLyE, a participé le 28 septembre dernier à une journée des associations organisée au Centre Hospitalier de Cornouaille-Quimper.

Intervention à Lyon



Le mardi 19 septembre, à l'occasion du mois des cancers du sang, le Médipôle de Lyon-Villeurbanne a organisé une conférence sur les hémopathies malignes. Le Dr Mathias Brehon, chef du service d'hématologie, et le Dr Véronica Delalande ont présenté les principaux cancers hématologiques (épidémiologie, diagnostic et traitements) avec un focus sur les Lymphomes et la LLC. L'après après-midi a été consacré aux associations de patients où Loïc était présent.

Une journée très dense à Nantes



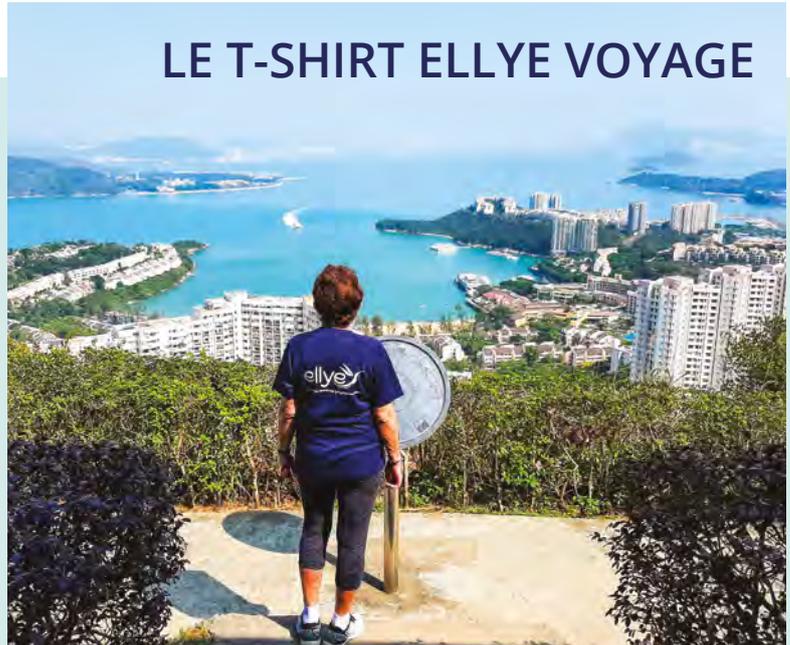
Annaik et Léa étaient présentes le 19 septembre dernier à la Journée des associations des patients d'hématologie au CHU de Nantes. Une belle journée très dense, avec beaucoup d'échanges entre les associations, les patients et les soignants. Une réussite pour cette première édition! Des idées d'actions communes à mettre en place pour le futur et rendez-vous pris pour l'année prochaine.



Jacqueline à Hong-Kong

Jacqueline, coordinatrice ELLyE pour la région Normande, a fait un séjour à Hong-Kong, avec le t-shirt de l'association bien sûr!

« Cette photo de la baie de Hong-Kong a été prise depuis l'île de Lantau, au-dessus d'une « agglomération » qui s'appelle Discovery Bay (où mes enfants habitent). Une bien jolie vue sur cette côte découpée et quelques-unes des îles qui composent ce petit territoire très peuplé! »



LE T-SHIRT ELLYE VOYAGE

Participation à un congrès d'infirmières



ELLYE était présent au 13^e congrès national de l'AFITCH-OR (Association Française des Infirmières de Thérapie Cellulaire, d'Hématologie, d'Oncologie et de Radiothérapie) qui s'est tenu à Lyon le 17 octobre dernier. Parmi les thèmes abordés: l'apport de l'intelligence artificielle dans les diagnostics médicaux, l'éthique dans l'accompagnement de fin de vie, et une table ronde sur la prise en compte et le traitement de la fatigue en onco-hématologie.

Laurent, l'un des bénévoles d'ELLYE actif sur les établissements lyonnais, est venu témoigner sur sa façon de gérer la fatigue au cours des nombreux traitements qu'il a reçu pour un lymphome jusqu'à sa rémission complète aujourd'hui.

Le Mont Saint-Michel en rose !

Impossible est un mot inconnu des « Roses en Baie » de Granville, association avec laquelle ELLyE a un partenariat depuis plusieurs années. Imaginez un des sites français les plus réputés « occupé » le dimanche 15 octobre par 2 000 personnes, toutes venues pour soutenir la cause des femmes atteintes d'un cancer du sein... Elles l'ont fait, et les bénévoles d'ELLYE étaient présents pour les soutenir et applaudir Anaïs, la marraine de cette 10^e édition, atteinte d'un lymphome et en rémission à ce jour. Une journée chargée d'émotions, de quelques larmes et de beaucoup de sourires. Bravo et merci à elles!



APPEL AUX DONNS

Avec vous, nous agissons pour les patients et contre les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström



Vous souhaitez contribuer



sur le site :
www.ellye.fr/
adhérer-ou-faire-un-don
ou par courrier

Du temps, de l'argent,
des compétences...
Il n'y a pas de petit don

Plus que jamais, ELLyE a besoin de votre soutien afin de poursuivre ses missions auprès des patients et proches atteints de lymphomes, d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou de la maladie de Waldenström.