



Lymphom'Action

n° 25 - mars 2015

3^e colloque « Lymphormons-nous! »

Faire bouger les lignes



Parcours

*Qu'est-ce
qu'un Espace
de Rencontres
et d'information ?*

Bénévoles

*Toujours présents !
Toujours actifs !*



Sommaire

MÉDICAL

- 3** **56^e congrès de l'ASH**
Retours de San Francisco

ASSOCIATION

- 5** **3^e colloque « Lymphormons-nous! »**
Faire bouger les lignes!
- 6** **Bourses France Lymphome Espoir**

PARCOURS

- 8** **Qu'est-ce qu'un « Espace de Rencontres et d'Information » ?**

TÉMOIGNAGE

- 9** **Pierre : douleurs, moral et guérison**

BÉNÉVOLES

- 10** **7^{es} Rencontres de la Cancérologie Française**
Remise de chèques au Centre F. Baclesse à Caen
- 11** **Journée d'information au Centre René Dubos de Pontoise**
Rencontre de bénévoles à Lille
Courir pour France Lymphome Espoir

À NOTER

- 12** **Nouvelle brochure sur le lymphome de Hodgkin**
Enquête sur les essais cliniques
Les rendez-vous à venir

Éditorial

Vivre !

par Guy Bouguet, Président de France Lymphome Espoir

Je viens de faire une semaine de trekking dans le désert marocain avec ma famille, un temps important pour nous retrouver et nous ressourcer. Ce moment de relâchement m'a permis de réfléchir sur ce que nous vivons, nous, patients.

J'ai ressenti mes premiers symptômes il y a déjà 15 ans. Depuis lors, la maladie a monopolisé une grande partie de cette période et de mon énergie. Parfois invisible et silencieuse, elle a toujours été omniprésente. Ce qu'il est important de comprendre, c'est que la « vie » continue autour de nous, les mariages, les naissances, les décès aussi, malheureusement... Alors pourquoi ne pas profiter de cette vie, et vivre ! Vivre notre rémission ou notre guérison, peu importe l'appellation, notre vie, telle qu'elle est. Profiter pleinement de chaque moment, autrement c'est la maladie qui aura gagné.

Ces trois derniers mois ont été très riches. En décembre s'est tenu le 56^e congrès de l'ASH ⁽¹⁾ (congrès international où les hématologues-experts du monde entier viennent présenter et partager les résultats de leurs recherches). Vous le lirez dans cette édition, de nouveaux protocoles et de nouvelles molécules très prometteuses ont été présentés. En marge de ce congrès s'est tenue la réunion annuelle de la Lymphoma Coalition (coalition internationale d'associations de patients). Celle-ci représente aujourd'hui 44 pays et 61 associations. Un des objectifs majeurs pour 2015 est de mettre en place une représentation européenne afin d'avoir plus de poids auprès des autorités européennes du médicament, mais également de permettre un meilleur accès aux traitements à travers toute l'Europe.

Comme annoncé dans le dernier numéro de Lymphom'Action, notre 3^e colloque « Lymphormons-nous! » s'est tenu à Bordeaux le 7 février, en marge des Journées du LYSA (Groupe Français de recherche sur les lymphomes). Nous avons pu voir, à cette occasion, à quel point nos hématologues français étaient impliqués dans la recherche de la connaissance des mécanismes intracellulaires pour une « médecine de précision » afin d'atteindre la cible visée en épargnant l'environnement sain. Le colloque, lui, fut accueilli très positivement par les membres du LYSA. Les thématiques abordées dans les interventions et les tables rondes ont été largement appréciées. Nous pouvons néanmoins regretter une assistance trop peu nombreuse due vraisemblablement au délai de préparation trop court dont nous avons disposé pour l'adosser aux Journées du LYSA. Pour ceux qui n'ont pas pu venir, les vidéos des présentations sont déjà disponibles sur notre site internet. Rendez-vous est déjà pris pour le 8 octobre 2016, à Lyon, aux côtés du LYSA pour notre 4^e colloque.

Le travail de nos nouvelles commissions porte déjà ses fruits car nous venons enfin de publier, avec l'INCa, la nouvelle version de notre guide « Comprendre le Lymphome Hodgkinien ». Par ailleurs, la commission « Plaidoyer » a travaillé en étroite collaboration avec le LYSA auprès de l'ANSM ⁽²⁾ pour obtenir la première ATUn (Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative) pour une nouvelle molécule : le nivolumab, un anticorps anti PD-1 utilisé dans d'autres cancers, qui a montré une efficacité dans un essai clinique de phase précoce mené aux États-Unis pour des patients avec un lymphome hodgkinien réfractaire. La prochaine étape sera la mise en place des premiers essais cliniques en France sur cette molécule, ce qui permettra à des patients potentiellement répondeurs d'avoir accès à ce traitement.

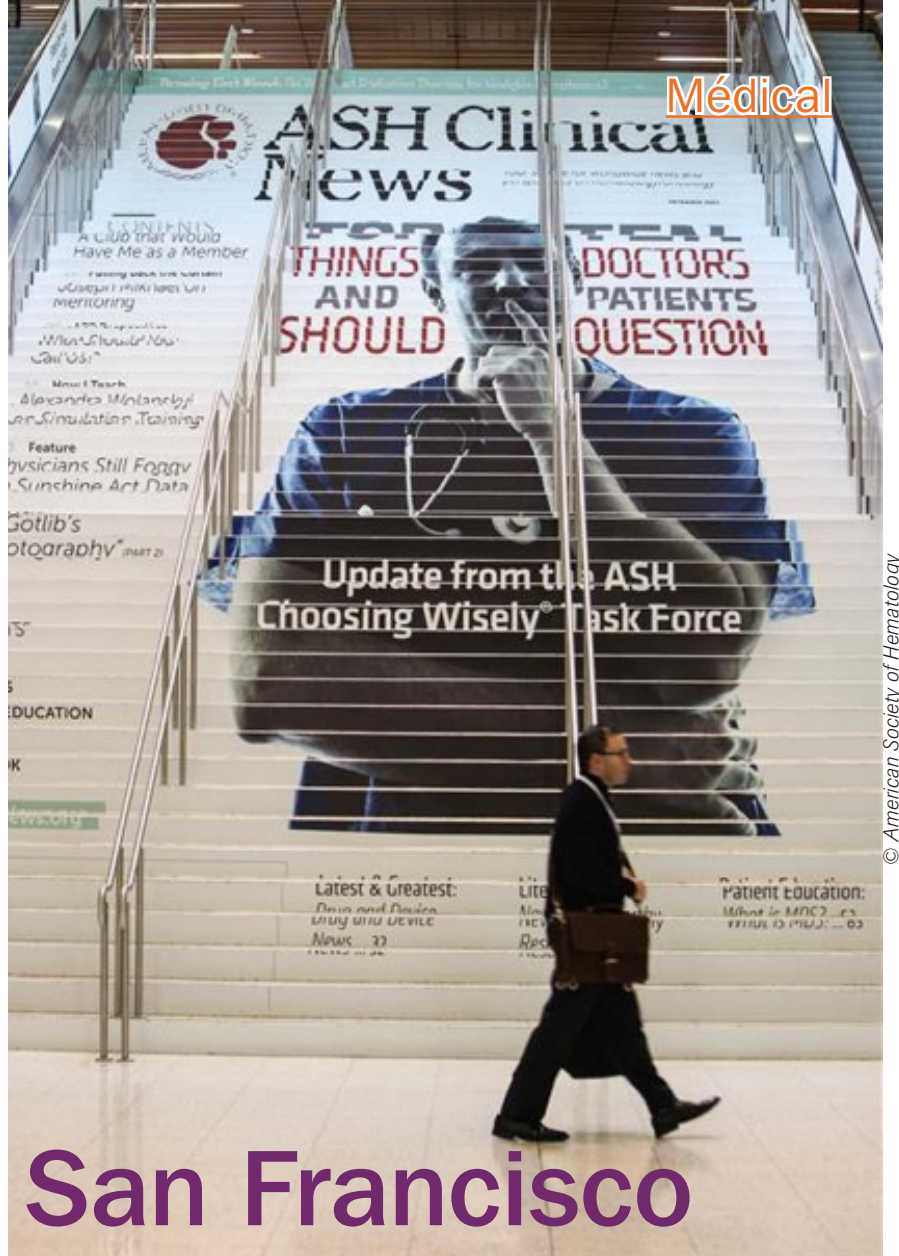
Pour finir, nous devons continuer à tisser notre réseau sur l'ensemble du territoire. Nous avons besoin de bénévoles qui peuvent assurer une présence ou une représentation de France Lymphome Espoir dans leurs centres de soins. En 2016, nous fêterons notre 10^e anniversaire ! Nous tenons à le marquer en organisant un événement d'ampleur nationale pour parler du lymphome, des patients et de tous ceux qui les accompagnent, leurs proches, bien sûr, mais aussi ceux qui les soignent, de près ou de loin. Alors, si vous avez des idées, n'hésitez à nous les faire partager !

(1) ASH: American Society of Hematology.

(2) ANSM: Agence nationale pour la sécurité des médicaments et des produits de santé.

56^E CONGRÈS DE L'AMERICAN SOCIETY OF HEMATOLOGY

Le 56^e congrès annuel de l'American Society of Hematology s'est tenu du 6 au 9 décembre 2014 à San Francisco (États-Unis). De cette grande « messe » médicale, un certain nombre d'informations intéressantes sont à retenir. La sélection du Dr Pauline Brice et du Pr Fabrice Jardin.



Retours de San Francisco

• Lymphomes hodgkiniens

Le brentuximab (Adcetris®) combine un anticorps monoclonal et un médicament de chimiothérapie. Le premier se fixe sur les cellules tumorales, ce qui permet de libérer le second au sein de celles-ci. Ce médicament a obtenu en 2012 une autorisation de mise sur le marché conditionnelle, dans l'attente de résultats complémentaires. Il est indiqué pour le traitement des patients présentant un lymphome hodgkinien récidivant ou réfractaire aux autres traitements. Un essai, appelé AETHERA, a été conduit pour comparer ce médicament à un placebo chez 320 malades présentant un risque de rechute important après une autogreffe. Le traitement a été administré en hôpital de jour toutes les trois semaines pendant un an. Il a permis de diminuer de 20 % le nombre de rechutes. Le brentuximab paraît ainsi ouvrir de nouvelles perspectives de traitement pour les patients présentant un lymphome hodgkinien qui rechute ou qui résiste aux autres traitements.

Ces dernières années, il est beaucoup question des protéines PD-1 et PD-L1. Le premier est exprimé par les lymphocytes T cytotoxiques (ceux chargés d'éliminer les cellules anormales), le second par les cellules tumorales. PD-L1 permet à celles-ci d'échapper à l'action des lymphocytes T cytotoxiques. Plusieurs molécules ciblant PD-L1 sont en cours de développement dans différents types de cancers, dont les lymphomes. En bloquant ce récepteur, elles visent à permettre aux lymphocytes T cytotoxiques de pouvoir à nouveau détruire les cellules tumorales. Les médicaments anti-PD-L1 restaurent donc l'immunité naturelle. Deux essais de phase I (c'est-à-dire des essais très préliminaires) ont été présentés avec deux de ces molécules d'immunothérapie : le nivolumab et le pembrolizumab. Chez des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin à un stade

avancé, les résultats montrent des taux de réponse de près de 70 %. Des rémissions complètes ont été observées chez environ 20 % des malades. Les effets indésirables sont modérés, avec surtout des douleurs articulaires. Des essais de phase II sont d'ores et déjà en cours.

• Lymphomes non hodgkiniens

Concernant les lymphomes non hodgkiniens (LNH), le congrès de l'ASH a apporté, comme toujours, son lot de nouveautés et d'espoirs pour la prise en charge de ces pathologies. Il faut tout d'abord souligner l'importance que sont en train de prendre les nouvelles technologies d'analyse en biologie moléculaire des cellules lymphomateuses. En effet, les techniques dites « NGS » (pour *Next Generation Sequencing*) permettent maintenant de faire « le portrait-robot »

(suite en page 4)

génétique de la tumeur pour un coût raisonnable et un délai rapide (2 communications nord-américaines concernant des grandes cohortes de patients). Ces techniques que l'on associe à une médecine de précision, sont maintenant accessibles dans la plupart des laboratoires hospitaliers des CHU et vont permettre de guider le traitement, notamment certaines thérapies ciblées. 98 % des cas analysés de lymphomes diffus à grandes cellules (le lymphome le plus fréquent) présentent des mutations. Certaines d'entre elles, touchant par exemple les gènes EZH2, MYD88 ou CREBBP, peuvent bénéficier d'une thérapie ciblée.



© American Society of Hematology

Deux études (canadienne et allemande) ont également rapporté la possibilité de prédire avec une plus grande précision le risque de rechute du lymphome au niveau des méninges, situation rare mais très difficile à prendre en charge. Ainsi, l'expression par la tumeur de deux protéines, MYC et BCL2, détectables facilement par l'anatomopathologiste, semble être, avec la gravité clinique de la maladie (âge, altération de l'état général, élévation des LDH, localisation du lymphome au niveau des reins...) un facteur prédictif important et qui doit conduire le médecin à la plus grande vigilance concernant ce risque. Une prévention par des injections de chimiothérapie, lors de ponctions lombaires par exemple, se justifie dans ce contexte.

Même si ce congrès 2014 n'a pas apporté de « scoop » majeur concernant les nouveaux traitements ou nouvelles stratégies thérapeutiques des LNH, quelques études importantes méritent d'être soulignées. C'est le cas notamment de l'étude du LYSA, dénommée LYMA, sur les lymphomes à cellules du manteau. Réalisée chez des patients âgés de moins de 60 ans, cette étude montre que l'utilisation du rituximab en injection tous les deux mois pendant trois ans diminue de manière très significative le risque de rechute après chimiothérapie et autogreffe. Il s'agit là de résultats issus d'une analyse intermédiaire qui devront être confirmés lors de l'analyse finale planifiée.

Une étude de phase II française (LYSA/GOELAMS) mérite également d'être rapportée. Elle a porté sur une variété rare de lymphome, le lymphome lymphoblastique T, qui est caractérisé par une prédominance masculine et par une présentation souvent médiastinale (avec une masse au niveau du thymus). Cette étude montre la faisabilité et la grande efficacité d'un traitement inspiré des traitements pédiatriques de type « leucémie » et non de type « lymphome » (qui ne donnait que des résultats médiocres).

De nouvelles molécules sont également pleines de promesses :

- Le duvelisib (cousin germain de l'idelelasib, actuellement commercialisé et utilisable dans les lymphomes de bas grade en rechute ou la leucémie lymphoïde chronique). Il semble efficace et bien toléré.
- Le lenalidomide (pas tout à fait nouveau). Combiné au rituximab, il apparaît très efficace dans les lymphomes à cellules du manteau ou les lymphomes diffus à grandes cellules en première ligne ou en rechute.
- La romidepsine. Cette molécule agit sur la conformation de l'ADN. Administrée par voie intraveineuse, elle peut se combiner au CHOP selon une étude du LYSA. Elle va être évaluée dans le cadre d'un essai de phase III dans les lymphomes T dont la prise en charge est particulièrement difficile et qui n'ont jusqu'à présent bénéficié que de très peu de progrès.
- Le selinexor (KPT-330). C'est une nouvelle famille de médicaments, inhibant des protéines dites « cargo » car elles sont impliquées dans le passage des protéines entre le noyau et le cytoplasme de la cellule. Les premiers résultats (phase IB-II) sont très encourageants pour des patients qui avaient été traités très lourdement au préalable. Le médicament se donne sous forme orale et va être évalué en combinaison avec la chimiothérapie.

En conclusion, ce congrès souligne encore une fois l'intérêt d'une recherche clinique translationnelle où se combinent les analyses de l'efficacité des traitements et les caractéristiques biologiques des cellules lymphomateuses. En poursuivant cette démarche scientifique, particulièrement bien avancée pour les LNH, les années à venir sont donc pleines d'espoir.

Dr Pauline Brice, Hôpital Saint-Louis, Paris.

Pr Fabrice Jardin, UMR U918, département d'hématologie, Centre Henri Becquerel, Rouen.



C'est le début de l'année...

Pensez (si ce n'est déjà fait) à renouveler votre adhésion à l'association.

En 2015, la cotisation est toujours de 20 euros !



3^e colloque « Lymphormons-nous ! »

Faire **bouger** les lignes !

Après Nantes et Toulouse, c'est à Bordeaux que s'est tenu le 3^e colloque sur les lymphomes « Lymphormons-nous ! » organisé par France Lymphome Espoir, en clôture des journées scientifiques du LYSA. Une après-midi riche et dense, avec des intervenants de qualité, des échanges nourris avec les participants, et même des moments d'émotion... Récit.

Il faisait froid, mais très beau sur Bordeaux ce jour-là. Cependant, les quelque 70 personnes qui se sont rendues au palais des congrès de la métropole bordelaise n'ont guère profité du soleil. De 13 heures à 18 heures, hormis une courte pause-café, l'après-midi fut particulièrement intense. Ce dont personne ne s'est plaint, bien au contraire. « J'avais participé au colloque l'an dernier, explique ainsi Gérard, venu avec son épouse. Cette journée est très importante, elle nous permet de suivre l'évolution des recherches, des traitements. » Un sentiment partagé par Katia, qui accompagnait une amie malade : « Nous avons un vrai besoin d'information en dehors des structures habituelles et des médecins, ce colloque est une ouverture ».

De fait, la première partie de l'après-midi a répondu à ces attentes : faire le point sur la maladie, les traitements de référence et les nouveaux médicaments, en particulier les thérapies ciblées. Ce sont le Pr Soubeyran de l'institut Bergonié et le Dr Bouabdallah du CHU Haut-Lévêque, deux centres de soins bordelais, qui s'en sont chargés. Ils ont notamment souligné les améliorations apportées, les stratégies thérapeutiques étant aujourd'hui plus efficaces et mieux tolérées que par le passé, mais avec parfois pour corollaire des durées de traitement plus longues. Ce qui n'est pas forcément sans conséquence pour la vie avec la maladie.

Trois messages

Les Prs Milpied, du CHU Haut-Lévêque, et Salles, du CHU de Lyon, sont ensuite venus tour à tour, avec leur enthousiasme et leur éloquence, parler de recherche. Le premier pour présenter – avec une seule diapositive, ce qui constitue en soi un vrai tour de

force – les différentes phases de l'évaluation des traitements. Il a ainsi décrit ce que sont les essais de phase I, II et III – qui permettent respectivement et schématiquement de déterminer la dose optimale, la tolérance et l'efficacité d'un nouveau médicament – et le rôle essentiel des patients qui participent à de tels essais.

Le Pr Salles de son côté a rendu compte des 2^{es} journées du LYSA, le groupe français de recherche sur le lymphome, qui venaient de s'achever. Il a retenu trois messages principaux :

- 1) la prise en charge des malades qui s'individualise avec les progrès de la biologie moléculaire permettant d'identifier des mutations spécifiques sur les cellules tumorales et d'opposer à celles-ci des thérapies ciblées ;
- 2) les progrès de l'imagerie (scanner, IRM, etc.) qui contribuent désormais à prédire l'efficacité des traitements ;
- 3) les améliorations de la prise en charge des personnes âgées, notamment de plus de 80 ans, avec des traitements adaptés et qui donnent de bons résultats.

Le Pr Salles a ensuite reçu, au nom de son équipe, la bourse FLE « Qualité de vie » et le Dr Couronné le Prix FLE du jeune chercheur (voir ci-après).

Une intervention remarquable

Vint ensuite ce qui fut une découverte pour de nombreux participants : la présentation en vidéo d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Filmé au sein du service du Pr Thieblemont et du Dr Brice de l'hôpital Saint-Louis à Paris, le reportage a permis de montrer de l'intérieur comment hématologues, internes, anatomopathologistes, radiologues présentent et discutent les dossiers des patients. « Je ne savais pas que cela existait », reconnaît Jacqueline. De son côté, Philippe, venu de Nantes (où il avait d'ailleurs participé à la première édition du colloque), explique que « de voir comment cela se passe, c'est très rassurant ».

À peine le temps de boire – rapidement donc – un café ou un jus de fruit, que Guy Bouguet, président de l'association, faisait sonner la cloche de rappel ! À la tribune, le Dr Moley-Massol, psycho-oncologue au CHU Cochin à Paris. Consacrée au rôle de l'information dans la relation de soin, son intervention fut remarquable d'intelligence, de justesse et de sensibilité. Comme s'est presque écriée une patiente : « Vous devriez montrer cela à mon médecin ! ». Le Dr Moley-Massol a en effet dépeint toute l'importance de l'information, comment elle affecte la vie et les représentations de chaque malade, et comment elle doit être donnée pour être de qualité : adaptée, juste et progressive. Avant de conclure qu'informer, c'est d'abord entrer en relation avec l'autre et que l'information fait partie intégrante du soin. Dans les travées de la salle, en écho à ces propos sans doute entrés en résonance en elle, une participante a essuyé discrètement quelques larmes...

Être acteur

L'après-midi s'est conclue par deux tables rondes. La première sur les implications du lymphome dans les aspects de la vie autres que strictement médicaux, le travail notamment. Des interventions de Mmes Kostopoulou et Boutard, psychologue et assistante sociale au CHU de Bordeaux, et de Mme Thiry, directrice de l'association Juris Santé, deux messages importants ressortent : d'une part, l'anticipation sur les difficultés possibles qui peuvent survenir du fait de la maladie et la préparation du retour à la vie professionnelle après les traitements, et d'autre part, la nécessité de ne pas culpabiliser pour le temps dont chacun peut avoir besoin pour se réadapter une fois les traitements terminés.

La seconde table ronde, consacrée au patient acteur de sa maladie, a permis de constater combien les ressources déployées pour devenir davantage maître de sa destinée peuvent être diverses : éducation thérapeutique pour Marion, relation privilégiée avec son médecin pour Maguy, ou encore formation universitaire pour Xavier. L'important, c'est de trouver la voie qui convient à chacun. Le Pr Milpied a souligné que les réalités économiques actuelles de l'hôpital, en manque de plus en plus cruel de moyens, contraignent souvent les professionnels de santé à ne pouvoir s'engager plus avant dans une place accrue accordée aux patients. Un consensus a toutefois émergé : c'est par le partage de leurs expériences respectives que soignants et soignés parviennent à « faire bouger les lignes ». Une belle conclusion à ce colloque réussi ! **F.F.**

Bourses France Lymphome espoir

Tous les ans, l'association récompense deux projets de recherche dans le cadre d'un appel d'offres. D'une valeur de 15 000 € chacun, l'un est un prix attribué à un jeune chercheur, l'autre une bourse pour un projet sur la qualité de vie des patients.

• Bourse qualité de vie patient 2015

La bourse a été attribuée à l'Institut de Recherche sur les Cancers et le Sang, une association du service d'hématologie du Pr Gilles Salles au Centre Hospitalier Lyon Sud. Le projet récompensé vise à proposer aux patients hospitalisés des cours individuels et collectifs de yoga. Par ses bienfaits tant physiques que psychologiques, la pratique de cette activité est susceptible d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients, pendant l'hospitalisation mais aussi après celle-ci.

• Prix du jeune chercheur 2015

Le prix a été décerné au Dr Lucile Couronné qui est chef de clinique à l'hôpital Necker à Paris et travaille dans une unité Inserm consacrée aux mécanismes cellulaires et moléculaires des maladies hématologiques. Son projet concerne les lymphomes NK/T, un type de lymphome rare. L'objectif est d'identifier, au sein des cellules tumorales, des anomalies moléculaires qui sont impliquées dans la survenue de la maladie et qui pourraient constituer des cibles pour de nouveaux médicaments.

3 questions au Pr Gilles Salles

C'est important pour vous cette bourse ?

La pratique du yoga et l'apprentissage de cette discipline par les patients, c'est une intervention très concrète auprès des malades et qui est facile à mettre en place. Grâce à cette bourse, nous allons très rapidement pouvoir proposer ces séances de yoga aux patients et tout aussi rapidement, je l'espère, améliorer leur qualité de vie.

Le fait que cette bourse émane d'une association comme FLE lui confère-t-elle une dimension particulière ?

C'est évident car cela témoigne du soutien de patients envers d'autres patients. Je suis donc très content que France Lymphome Espoir ait reconnu ce projet et choisi de l'aider.

Cette année, le colloque de FLE a été associé aux journées scientifiques du LYSA que vous présidez. À quoi correspond cette démarche pour vous ?

Le lymphome est une maladie qui était méconnue et qui reste



mal connue. Dans ce contexte, nous organisons des événements qui d'une part sont scientifiques, d'autre part sont le témoin du combat et de la participation des patients à l'amélioration des soins et de leur prise en charge. Comme toujours, quand il est possible de créer une dynamique ensemble, les uns avec les autres, tout en respectant chacun nos individualités et nos axes privilégiés, je pense que l'on a de meilleures chances de mieux faire connaître cette maladie, les besoins en recherche, les besoins quotidiens des patients. C'est ce qui peut nous permettre aux uns et aux autres d'avancer plus vite.

2 questions au Dr Lucile Couronné

Que va vous permettre ce prix ?

Ce soutien financier est indispensable. Ma recherche va consister à réaliser des séquençages du génome des cellules tumorales. Cela coûte encore très cher, environ 1 000 € par patient. Ce prix va donc tout simplement me permettre de mener cette recherche. Heureusement qu'il existe !

Le soutien d'une association, cela signifie quoi pour vous ?

J'ai été tout d'abord très agréablement surprise dans la mesure où le type de lymphome sur lequel je travaille est relativement rare et donc pas forcément connu. De voir que, par solidarité, France Lymphome Espoir me soutient et participe au financement de mon projet même s'il ne concerne qu'une minorité de malades, c'est très émouvant pour moi.



POUR 2016, FRANCE LYMPHOME ESPOIR PROPOSE 3 APPELS À PROJETS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES.

L'appel à candidatures pour les bourses FLE 2016 est donc lancé ! Vous avez dû remarquer que France Lymphome Espoir s'engage à attribuer une troisième bourse destinée à encourager la recherche sur les lymphomes des jeunes. Et cette initiative est en grande partie due à Sacha...

Sacha était le fils de David, un restaurateur parisien, collectionneur passionné, et amoureux des USA et des années 50.

Dans son restaurant « Le fil rouge café », encouragé par ses trois fils, il lance des défis : le plus gros double cheeseburger, le plus gros bagel végétarien... et tout cela pour la bonne cause puisque les recettes sont intégralement versées à des associations, en l'occurrence « Enfance et Partage » et « Cancer du sein, parlons-en ».



Sacha, en tant que futur cuisinier, participe à ces actions... Jusqu'à ce que le lymphome fasse son apparition, et ne le lâche plus.

Tout naturellement, le dernier défi de Sacha et de son père sera de collecter des fonds pour la recherche contre le lymphome.

En souvenir de son fils et de son combat, David fait réaliser 500 bracelets formant le S de Sacha, une double goutte de sang, le tout monté sur un fil rouge.

Et si vous faites un don de 50 euros minimum, sur le site www.francelymphomeespoir.fr, vous recevrez un de ces bracelets et alimenterez la bourse « Sacha 2016 ». Merci pour Sacha, merci pour tous les jeunes atteints d'un lymphome.

Qu'est-ce qu'un « Espace de Rencontres et d'Information » ?



Vous avez peut-être repéré, le plus souvent situé à l'entrée de votre centre de soins, ce local appelé ERI®. Tenu par un accompagnateur en santé, c'est :

Un lieu d'écoute, permettant au malade ou à ses proches :

- d'exprimer une parole libre ;
- de se poser, souffler et profiter d'un temps hors du temps médical.

Un lieu d'information où l'on peut trouver :

- des informations sur la maladie en général, les traitements et leurs effets indésirables, les aspects sociaux, le tout dans un langage accessible à tous ;
- des renseignements sur les ressources internes et externes à l'établissement en cancérologie ;
- les coordonnées de diverses associations de soutien et d'aides locales et/ou nationales ;
- des contacts avec des organismes locaux et/ou d'État (centres sociaux communaux, caisses d'allocations familiales, caisses de sécurité sociale...) ;
- différents supports d'information clairs et validés (supports papier, vidéo, internet...), en particulier la documentation FLE.

Un lieu d'échanges, au sein duquel l'accompagnateur en santé organise :

- des réunions débats ou conférences sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les malades et les familles (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, alimentation, fatigue, douleur, retentissement psychologique, etc.). Ces soirées débats sont ouvertes à tous ;
- des ateliers thématiques entre malades encadrés par l'accompagnateur en santé ou un professionnel de santé. Les thèmes abordés sont également ceux fréquemment demandés à l'ERI® : relaxation, reconstruction mammaire, esthétique, etc.

Un lieu d'orientation facilitant :

- la liaison avec les professionnels de santé de l'établissement et de l'extérieur ;
- la liaison avec les associations d'aide et de soutien pour les patients et les proches ;
- le lien ville/hôpital.

N'hésitez pas à pousser la porte... Vous y serez bien accueilli !

Pour en savoir plus : <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/ressources-utiles/lieux-dinfo/espaces-cancer-info>
http://www.ligue-cancer.net/article/3303_les-espaces-de-rencontres-et-d-information-eri-

NB : Dans certaines structures ou régions, les ERI® ont des petits « cousins » qui peuvent s'appeler AIRE cancers (dans le Nord), Espace Ligue, Espace Info Santé, ou autre. Ils sont aussi là pour vous aider !

À L'ORIGINE DE LA CRÉATION DES ERI®

L'idée est née lors des États Généraux des malades atteints de cancer organisés en France pour la première fois en novembre 1998 par La Ligue contre le Cancer. Lors de cet événement qui a réuni plus de trois mille participants, les malades et leurs proches ont exprimé le souhait de pouvoir disposer d'un espace de rencontres et d'information au sein des structures de soins spécialisées en cancérologie. Un espace "neutre", distinct des secteurs de soins et qui ne soit animé ni par des soignants ni par des bénévoles.

Des échanges et rencontres successifs entre la Ligue contre le cancer, le laboratoire Sanofi et l'Institut Gustave Roussy ont permis de poser les premiers principes de financement et d'implantation de cet espace. L'expérience a débuté en mars 2001 avec l'ouverture du premier ERI® à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif.

Aujourd'hui, il existe 35 ERI® en France, principalement dans les centres de lutte contre le cancer et quelques CHU et cliniques.

L'ACCOMPAGNATEUR EN SANTÉ, UN NOUVEAU MÉTIER ?

Ni professionnel soignant, ni bénévole, l'accompagnateur en santé est issu généralement des sciences humaines et sociales ou de la communication. En plus d'un tutorat médical et psychologique, il est formé régulièrement par la Ligue contre le cancer.

Nouveau professionnel dans la prise en charge du patient, l'accompagnateur en santé a trouvé sa place dans le monde médical et hospitalier. Il agit en complément des services de soins et il a pour mission de recueillir et identifier les attentes et les besoins des patients et de leur entourage. Sans donner d'informations médicales personnalisées, il apporte des informations concrètes indispensables à l'amélioration de la qualité de vie, en collaboration avec tous les autres acteurs impliqués dans la prise en charge du cancer. Il est le relais entre la personne malade, l'entourage et les différents interlocuteurs.

Ce métier d'accompagnateur en santé est un métier aux multiples facettes dont la mission essentielle est de comprendre la demande, d'être à l'écoute de la personne pour y répondre de la manière la plus juste possible.

Douleurs, moral et guérison



En 2007, âgé de 74 ans, j'étais un retraité actif, malgré une pathologie pulmonaire assez invalidante, j'appréciais tout particulièrement les randonnées en moyenne montagne.

En septembre, nous décidons, ma femme et moi, de passer une semaine en Haute Savoie. Les sentiers que nous empruntons ne sont pas très difficiles, mais je ne me sens pas en forme et je peine à monter.

Après notre retour, début octobre, je commence à avoir de violentes douleurs au niveau des reins. Elles deviennent insupportables et je dois appeler mon médecin, qui diagnostique une probable crise de colique néphrétique, mais par précaution prescrit une échographie. Cet examen, qui ne montre que des kystes, est jugé insuffisant par le radiologue, qui recommande un scanner. Effectué rapidement, le scanner fait apparaître des ganglions dont l'un d'eux comprime l'uretère du rein droit. Quelques jours plus tard, l'urologue pose par endoscopie une prothèse dans l'uretère, dite « double J », rétablissant l'écoulement urinaire et la douleur disparaît. Au passage, il a effectué des prélèvements dont l'analyse ne donne pas de résultat déterminant. Il décide alors de me confier à un radiologue qui procède à une ponction sous scanner d'un ganglion. Cette fois, l'analyse des prélèvements révèle un lymphome.

Pendant ce temps, je suis devenu de plus en plus faible. J'ai un peu de fièvre et en un mois j'ai perdu 7 kg. Des ganglions apparaissent sur toute la partie supérieure de mon corps. Certains sont très douloureux, notamment au niveau de l'estomac, ce qui nécessite la prise d'analgésiques jusqu'à quelques faibles doses de morphine.

Mon médecin traitant me conseille le Centre Antoine Lacassagne (CAL) à Nice, centre régional de lutte contre le cancer. J'obtiens un rendez-vous dès le lendemain. Les examens sont aussitôt programmés.

24 heures plus tard, l'oncologue qui va me suivre me téléphone et me reçoit dans la foulée. Dans cette période d'attente bien difficile, j'apprécie la réactivité de cet établissement.

Il m'explique ma maladie et le traitement, sans rien me cacher, et je crois que cette attitude de confiance sera en grande partie responsable de l'excellent moral que je vais conserver jusqu'au bout. Je suis atteint d'un lymphome de haut grade, LNH à grandes cellules B, et mon traitement sera le RCHOP.

Ma première chimio a lieu le 13 décembre, un peu plus de deux mois se sont écoulés depuis les premières alertes. Comme me l'avait promis le docteur, les ganglions dégonflent aussitôt et les douleurs disparaissent. La chute des cheveux commence fin décembre, suivie de celle des cils et sourcils, mais tout repoussera très vite après le traitement.

Les cycles de chimio me fatiguent beaucoup ; j'ai entre autres effets secondaires des céphalées et des acouphènes difficiles à supporter. En revanche, les médicaments antiémétiques sont efficaces et je n'ai presque pas de nausées. L'infirmière est souvent chez moi, soit pour les prises de sang, soit pour diverses



injections de médicaments. Elle est d'humeur joviale et son passage est réconfortant.

Après le quatrième cycle, le scanner ne laisse plus apparaître aucune trace de ganglions cancéreux, et le médecin m'annonce que je suis en rémission totale ! La mauvaise nouvelle, c'est qu'il reste encore quatre cycles de chimio...

Malgré toutes ces petites misères, mon moral est toujours au beau fixe.

À la fin des huit cycles, le scanner et le pet-scan ne montrent plus aucune trace suspecte.

La surveillance va commencer, comprenant un prélèvement sanguin et un scanner, quatre fois par an pendant deux ans, puis deux fois par an. En juin 2013, cinq ans s'étant écoulés sans aucun incident, je suis déclaré guéri.

Ce résultat, je le dois à l'excellente qualité des soins que j'ai reçus au CAL, à l'amabilité et la disponibilité de tout le personnel, qui à tous les niveaux fait preuve d'une grande compétence. Mon épouse a aussi largement participé au maintien de mon moral, m'assurant à tous les instants, surtout les plus durs comme pendant les séances de chimio.

En 2009, à l'issue d'une conférence tenue dans le cadre de la Journée Mondiale du Lymphome, j'ai adhéré à France Lymphome Espoir, et je suis devenu le représentant de l'association au CAL. Cela m'a permis d'apprécier encore davantage cet établissement d'excellence.

Pierre



7^{es} Rencontres de la Cancérologie Française

Sous l'égide du ministère de la Santé, les 7^{es} Rencontres de la Cancérologie Française (RCFr) se sont déroulées pour la première fois à Paris du 2 au 4 décembre 2014. Elles ont été associées à un colloque sur la médecine personnalisée en cancérologie présenté le 1^{er} décembre par l'Agence Régionale de Santé d'Île de France, pour constituer une « semaine de la cancérologie ».

Ces Rencontres ont le mérite de réunir, pour un débat commun, les différentes strates de la santé, y compris les patients grâce à leurs représentants, pour aboutir à une vision et une démarche communes pour l'avenir, tel que le présentait la thématique officielle : « Comprendre les enjeux et bâtir ensemble la cancérologie de demain ».

Et quand on parle de cancérologie, cela inclut naturellement tous les cancers y compris les hémopathies. Pas de querelle de clocher ! Un Plan Cancer pour tous, des outils de recherche et d'innovation pour tous, une optimisation de la prise en charge pour tous ! Tel semblait être le leitmotiv tout au long de ces journées qui ont réuni environ 150 experts et... au moins un amateur, en la personne de Daniel, correspondant Rhône-Alpes !

Plus sérieusement, ces Rencontres ont affirmé sans réserve l'évolution de la relation professionnels de santé/patients, grâce aux associations représentatives de ces derniers et à la volonté réelle des instances décisionnaires de la santé publique de les associer tant à la prise de décision qu'à la méthodologie de sa mise en œuvre. Cela a été clairement exprimé lors des nombreuses sessions de ces 7^{es} Rencontres, notamment lors de la session d'ouverture sur le rôle des associations. Certes, la



Daniel, entouré du Pr Véronique Trillet-Lenoir et de Marie-France, bénévole FLE

définition du « Patient ressource » a fait débat, mais à l'instar de M. Bernard Kouchner, ancien ministre de la Santé, nous pouvons être optimistes sur l'avenir de ce patient représentatif à plus d'un titre.

Grâce à Christophe, Marie-France, Mehend et Emeline, France Lymphome Espoir avait un stand bien visible, lequel a reçu l'amicale visite du Pr Véronique Trillet-Lenoir, présidente des RCFr.

Remise de chèques au Centre François Baclesse à Caen



Le 4 décembre dernier, personnels, bénévoles et donateurs se sont retrouvés au centre François Baclesse à Caen pour un moment bien sympathique : une remise de dons, suite à deux actions devenues incontournables dans le paysage bas-normand.

Grâce à l'action « Pat'à'Mat », Jacqueline Onfray a pu remettre un chèque de 4 000 euros au Dr Fruchart, chef du service Hématologie, et la randonnée organisée par France Lymphome Espoir et l'ERI du centre Baclesse a recueilli des dons à hauteur de 1 400 euros.

Rappelons que cet argent est destiné à financer sur l'année des soins de réflexologie plantaire dispensés par une professionnelle auprès des patients hospitalisés dans le service d'hématologie.

Journée d'information au Centre René Dubos de Pontoise



Le 13 janvier 2015 était organisée une journée d'information sur les lymphomes au centre hospitalier René Dubos de Pontoise (95). Le service hématologique du Dr Gonzalez avait convié les spécialistes de médecine nucléaire et les anatomopathologistes à faire découvrir aux patients et à leurs proches leurs spécialités avec des explications claires, précises et abordables. Les participants ont pu ainsi découvrir des clichés de TEP scan, et observer des cellules de lymphome au microscope électronique.

La journée s'est clôturée par une conférence d'information co-animée par FLE au cours de laquelle ont été présentés les différents lymphomes, leurs spécificités et leurs traitements, la recherche et ses avancées, mais également le rôle de l'infirmière coordinatrice de greffe, les difficultés sociales et psychologiques liées à la maladie...

Sans oublier le verre de l'amitié, bien sûr, partagé par les intervenants et les quelque 120 participants, dans une ambiance très conviviale !

Rencontre de bénévoles à Lille

À l'initiative de Karine, quelques bénévoles du Nord se sont rencontrées le 16 décembre autour d'un déjeuner au restaurant, avec au menu des frites, bien sûr !

Dany, la maman de Cyril – 16 ans, atteint d'un lymphome de type « Poppema » –, en a profité pour remettre à Karine les dons recueillis lors d'une collecte, soit 1280 € qui viendront alimenter la nouvelle bourse dédiée à la recherche sur le lymphome chez les jeunes. Belle initiative !



Sur la ligne de départ...

COURIR POUR FRANCE LYMPHOME ESPOIR

Le dimanche 1^{er} février fut une belle journée à Cugand, en Vendée ! Grâce au club d'athlétisme, nous avons pu inscrire une course dédiée à FLE au programme des « Foulées du Mingot ».

Temps magnifique, coureurs en forme et dons conséquents.

La journée a commencé très tôt (sans parler de la veille !), mais dans la bonne humeur. Vers 8 heures, les premiers inscrits viennent récupérer leurs dossards, et les nouveaux s'inscrivent. Il y a foule dans la salle du Doué. Virginie, Annaïk et Nathalie arrivent à mon secours pour distribuer tee-shirts et foulards techniques.

À 9 h 30, il est l'heure de rejoindre la ligne de départ. Le temps de faire un petit discours pour remercier les participants et c'est parti pour 5 km et 5 côtes ! Toujours autant de monde à l'arrivée, c'est merveilleux !

Bilan : 1275 € de dons et environ 125 participants à la course ! Rappelons que les droits d'inscription seront également reversés à FLE. Une belle réussite, marquée aussi par la présence de l'école d'ostéopathie d'Orvault qui a été très appréciée. **Cécile**

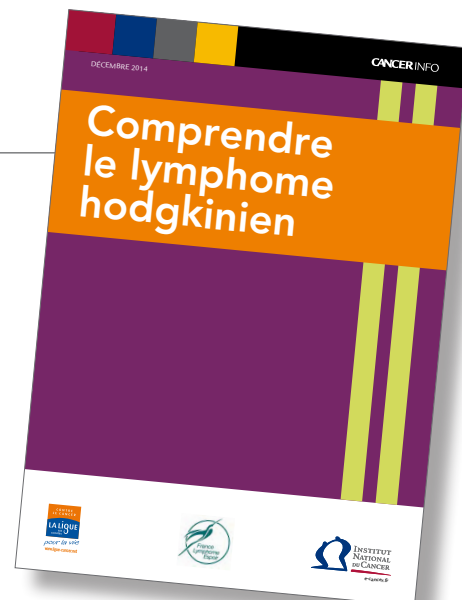
À SAVOIR

Lymphome de Hodgkin : nouvelle brochure

La nouvelle édition de la brochure « Comprendre le lymphome hodgkinien » est arrivée ! Réalisée en partenariat avec l'INCa, elle est à votre disposition en ligne sur notre site internet :

<http://www.francelymphomeespoir.fr/INFO-LYMPHOMES/Documentations/Brochures>

La version papier est aussi disponible sur simple demande auprès de France Lymphome Espoir : 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10
ou infos@francelymphomeespoir.fr



Enquête sur les essais cliniques

Si, au cours de votre traitement, il vous a été proposé de participer à un essai clinique, vous pouvez jusqu'au 31 mars donner votre avis sur votre choix en vous connectant sur <http://www.francelymphomeespoir.fr/Nouvelle-enquete/Enquete-essais-cliniques---New>

Les résultats de cette enquête seront communiqués à la Ligue contre le Cancer, afin d'améliorer l'information sur les essais cliniques en cancérologie. Merci !

Partagez vos interrogations, vos remarques, vos suggestions... et nous les publierons dans une rubrique « le courrier des lecteurs » ! Écrivez-nous à France Lymphome Espoir, 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10 ou infos@francelymphomeespoir.fr



Cécile est une grande voyageuse. Avant de rejoindre le Japon où elle étudie le comportement des primates, elle a passé plusieurs semaines à explorer le Nord de l'Inde. Cette photo a été prise dans la région grandiose du Ladakh, aux confins de l'Himalaya, à 5 000 mètres d'altitude. Le tee-shirt FLE, qui accompagne Cécile dans ses pérégrinations, a été sorti du sac à dos pour la photo, la tenue de rigueur étant plutôt l'anorak à cette altitude...

Envoyez-nous des photos de vos T-shirts en voyage, et racontez-nous leur vie.

À NOTER : LES RENDEZ-VOUS À VENIR

• 18 mars 2015

Réunion-débat de 14h à 17h à l'hôpital St Louis à Paris (Salle de Malte, Équerre Bazin-Jeanselme) pour les patients et leur famille.

• 1er au 3 avril 2015

Congrès de la Société Française d'Hématologie (SFH) au CNIT, Paris La Défense.

• 19 mai 2015

Journée soins de support et conférence lymphome au CHU d'Amiens (Somme).

• 21 mai 2015

Assemblée Générale de FLE à Paris (salle à confirmer).

• 30 mai 2015

Conférence sur les hémopathies malignes à Avignon de 9h à 17h à l'Hôtel Novotel, Avignon centre.

• 30 mai 2015

Journée « Pat'à'Mat » à la Sauvagère (Orne).

Pour plus de renseignements sur ces manifestations, consultez francelymphomeespoir.fr/blog ou téléphonez à Anne au 01 42 38 54 66.