

# Lymphom'Action



Lymphomes  
Maladie de Waldenström  
Leucémie lymphoïde chronique

n° 50  
juillet 2023

A photograph of a middle-aged man with a beard, wearing a dark blazer over a light blue shirt, standing in an office. He is looking down at a black office chair. In the foreground, there is a clear plastic storage bin containing several books and a small potted plant. The background shows a modern office environment with large windows and indoor plants.

## DOSSIER LE RETOUR À L'EMPLOI

## Le CA d'ELLYE renouvelé

### Accès aux médicaments

- ELLyE auditionnée
- Une interview du Dr Lengliné, vice-président de la Commission de la Transparence de la HAS

### ACCOMPAGNER

MARCHE, MARATHON, BATEAU, AVION... ON BOUGE EN NORMANDIE !

### RECHERCHE

LYMPHOME FOLLICULAIRE : LA SURVEILLANCE ACTIVE EST-ELLE TOUJOURS D'ACTUALITÉ ?

## AGIR

*Toute l'actualité des actions de l'association*

- 04 · Le CA d'ELLYE renouvelé
- 05 · Le programme des Journées d'ELLYE 2023
- 06 · ELLyE auditionnée par une mission interministérielle sur l'accès aux médicaments
- 08 · Dr Lengliné, de la Commission de la Transparence: « Il y a actuellement beaucoup d'incertitude dans l'évaluation des médicaments »
- 12 · N° 50 du Lymphom'Action: un œil dans le rétro

## INFORMER

*Les infos importantes et intéressantes à connaître*

- 13 · Droits en santé – Nouvelles règles de cumul d'une pension d'invalidité et des revenus professionnels
- 14 · Dossier – Reprendre son travail après la maladie

## RECHERCHE

*Les informations médicales à savoir*

- 20 · Lymphome folliculaire: la surveillance active est-elle toujours d'actualité?
- 22 · Congrès de l'EHA – Des tendances et des progrès

## ACCOMPAGNER

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

- 24 · Le témoignage de Fanny – « Tirer du positif de l'expérience négative de la maladie »
- 26 · LymForm'Espoir, des coureurs très motivés
- 27 · Un bénévole, un engagement – Maguy Aguila
- 28 · On bouge en Normandie
- 30 · Les actions et événements récents

# DERNIÈRE HEURE

## ● VISITE DU LABORATOIRE D'HÉMATOLOGIE À SAINT-ÉTIENNE

Le mardi 13 juin dernier, une visite du laboratoire d'hématologie du CHU de Saint-Étienne a été organisée pour les patients. Le chef du service d'hématologie et thérapie cellulaire et le chef de service du laboratoire d'hématologie ont accueilli les participants et présenté les principales analyses réalisées sur les prélèvements de sang et de moelle et leurs objectifs. La visite s'est poursuivie dans le laboratoire afin d'observer les résultats visuels d'analyse cellulaire, chromosomique et d'ADN.

Après trois heures de visite, les patients sont repartis ravis et admiratifs de la disponibilité et de la qualité pédagogique des médecins.



## ● LA DERNIÈRE COURSE EN VIDÉO DE NICOLAS JOSSIER

Skipper granvillais au palmarès bien étoffé, Nicolas Jossier embarque depuis 2017 notre association sur son bateau, le logo ELLyE figurant sur sa grand-voile. Il a participé début juin à la Normandy Channel Race, terminant 5<sup>e</sup>. Une vidéo disponible sur sa chaîne YouTube retrace sa course. Pour la visionner:

<https://youtu.be/j50oXdEvzO8>.

En pages 28 et 29 de ce numéro, Jacqueline présente tous les événements organisés par les bénévoles normands à l'occasion du départ de la course.



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: C. Aumuller, J. Emonot, F. Fontenay, A. Renoult, C. Roffiaen, N. Rotrubin, L. Tauzia, D. Thierry — Photos: ELLyE (p. 2-4, 8, 12-13, 22, 24-31); Erik Levilly (28-29); iStockphoto.com (p. 1, 7, 11, 15-16, 18, 20); — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: Médi6, Contres — Tirage: 2000 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398.

ELLYE : 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10 Site : [ellye.fr](http://ellye.fr) — Tél. : 01 42 38 54 66

# Numéro 50 !

par GUY BOUGUET,  
Président

*Cinquante numéros, cela représente énormément de travail. De nombreux bénévoles y ont contribué au cours de toutes ces années. Je tiens à les en remercier ici très sincèrement.*

Au cours d'une existence, il y a des nombres marquants. Les décennies pour les anniversaires par exemple. Ce mois-ci, nous célébrons le cinquantième numéro du Lymphom'Action, le magazine de l'association, votre magazine. Cinquante numéros ! Cela représente seize années de l'histoire de l'association, dont le Lymphom'Action a rendu compte à travers des récits de vie, des articles, des dossiers et des photos, pour vous informer et témoigner de notre mobilisation commune contre la maladie. Cinquante numéros, cela représente énormément de travail. De nombreux bénévoles y ont contribué au cours de toutes ces années. Je tiens à les en remercier ici très sincèrement.

Le 10 mai dernier, nous avons tenu notre deuxième assemblée générale depuis la fusion entre France Lymphome Espoir et SILLC. À cette occasion, notre conseil d'administration a été renouvelé. Vous pouvez découvrir sa composition complète sur le site ellye.fr. Je souhaite à nouveau adresser des remerciements très chaleureux, cette fois pour les quatre administrateurs partants : Jacqueline, David, Jean-François et Michel. Ils se sont investis avec passion dans leur travail d'administrateurs bénévoles au service des missions de notre association. Je tiens bien entendu à féliciter les quatre nouveaux administrateurs qui leur ont succédé : Claude, Henri, Jean-Luc et Mickaël. Ils sont présentés dans ce numéro afin que vous puissiez mieux les connaître.

Dans cette édition, nous abordons également un large éventail de sujets qui nous touchent, nous patients et proches. L'accès à l'innovation thérapeutique est une préoccupation majeure. Vous pourrez ainsi découvrir nos propositions sur cette question, propositions que nous avons détaillées lors de notre audition par la mission interministérielle sur la régulation et le financement des produits de santé qui planche actuellement sur le sujet. Nous avons également interviewé le Dr Étienne Lengliné, vice-président de la Commission de la Transparence à la HAS, l'instance qui évalue les nouveaux médicaments sur le plan scientifique. Il nous donne une vision précise des missions réelles de cette instance et de la façon dont les évaluations sont réalisées. Sur le plan médical toujours, vous pourrez lire des comptes rendus des derniers congrès et publications importantes.

Notre dossier est consacré au retour au travail après la maladie. C'est là aussi un sujet essentiel. Madeleine, bénévole de l'association, détaille les options possibles, les ressources et les services disponibles pour revenir au mieux dans la vie active. En complément, le témoignage de Fanny apporte un éclairage sensible à cette question.

Dans ce numéro, nous rapportons aussi tout ce que vous faites, vous les bénévoles et les sympathisants, qui courez, marchez ou voguez sous les couleurs de l'association et qui contribuez à faire vivre notre communauté.

Pour finir, je vous invite à vous préparer pour nos manifestations de septembre prochain, sous l'égide du « Mois des cancers du sang 2023 ». Au cours de ces Journées d'ELLYE, vous pourrez participer aux réunions d'échange et d'information, ainsi qu'aux actions centrées sur l'activité physique adaptée (courses, randonnées, rallyes, etc.) qui auront lieu dans une quinzaine de villes à travers la France. Demandez le programme !

D'ici là, passez un très bon été, et attention au soleil.

En espérant vous croiser lors de nos rencontres du mois de septembre.

## ASSOCIATION



# Un CA renouvelé

L'Assemblée Générale ordinaire annuelle d'ELLYE s'est tenue le 10 mai dernier à Lyon. Elle a notamment conduit à un renouvellement du Conseil d'Administration de l'association.

L'Assemblée Générale Ordinaire est une étape obligée dans la vie d'une association. Elle permet de présenter le bilan des actions menées au cours de l'année précédente et d'approuver les comptes. L'assemblée qui s'est tenue le 10 mai dernier à Lyon a surtout été marquée par l'élection des membres du Conseil d'Administration (CA) pour les trois années à venir. Guy Bouguet, fondateur et président de l'association, et douze membres du précédent CA ont été réélus. Il s'agit d'Anne-Marie Aguila-Fargeas, Danièle Aubanel-Ollivier, Martine Lefebvre, Nathalie Villaume, Pierre Aumont, Christoph Aumuller, Loïc Fouilland, Daniel Grossin, Joël Heuzé, Michel Jurié, Yves Robert, Lucien Tauzia.

Dans le même temps, quatre nouveaux membres ont été élus: Claude Laurens, Jean-Luc Lemaitre, Henri Neyrand et Mickaël Perennes. Présentation de ces nouveaux élus.



**Claude Laurens.** Adhérent de l'association depuis huit ans, actif comme bénévole consultant grâce à ses connaissances médicales et aussi du milieu médical, Claude a acquis une expérience au service des patients en étant désigné par l'Agence Régionale de Santé (ARS) comme Représentant des Usagers (RU) dans deux Centres Hospitaliers du Lot-et-Garonne, ainsi qu'au Comité de Protection des Personnes (CPP) de Toulouse. Toujours motivé, il met ces acquis au service d'ELLYE et des patients.



**Mickaël Perennes.** Né en 1976, il vit avec sa compagne dans les Côtes-d'Armor depuis 2006. Il a fait des études dans le domaine de l'agriculture complétées, après l'entrée dans la vie active, par 3 années au CNAM en biologie. Le diagnostic en 2014 d'une leucémie lymphoïde chronique a été pour lui un choc, ainsi que pour sa compagne devenue une aidante bien malgré elle. À cette époque, ses interrogations ne trouvaient pas de réponses auprès des médecins. Comme il le dit souvent: « le médecin livre une maladie mais pas le mode d'emploi ». Il l'a trouvé ce mode d'emploi auprès de SILLC et est devenu délégué régional en 2019. À la naissance d'ELLYE, il a poursuivi cette mission de coordinateur et a intégré le comité social. Il souhaite contribuer à la poursuite et au développement des missions initiées par les pionniers des associations fondatrices, au service des patients et de leurs proches.



**Henri Neyrand.** Né en 1950, marié, père de trois enfants, Henri est diplômé de l'ESSEC. Il a travaillé dans le conseil en informatique puis, à 50 ans, est devenu dirigeant de deux sociétés de services en informatique. Henri les a quittées lorsqu'à 64 ans, il a été diagnostiqué d'un lymphome du manteau, puis d'un mélanome. Après avoir été traité, il est en rémission depuis deux ans. Adhérent de l'association depuis huit ans, il estime qu'ELLYE est très utile comme source d'information; elle permet les échanges d'expériences et de soutien et il considère que la maladie est aussi combattue par le moral et l'engagement dans les activités. Il a été soutenu pendant sa maladie et c'est bien volontiers qu'il apportera à ELLyE son expérience.



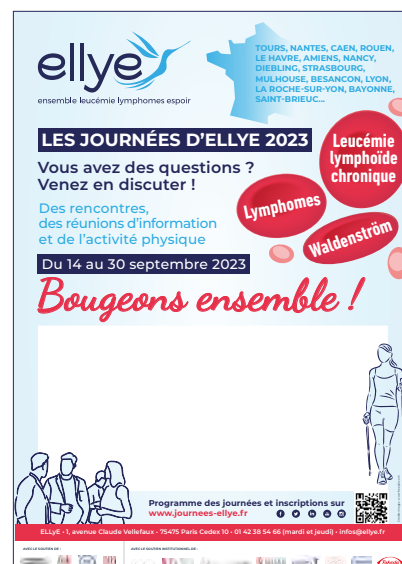
**Jean-Luc Lemaître.** Né en 1952, marié et père de trois filles, il vit dans les Yvelines. Ses études d'ingénieur l'ont mené à EDF où il a fait toute sa carrière jusqu'à sa retraite en 2014. En 2021, Jean-Luc a été diagnostiqué porteur de la maladie de Waldenström. Il est depuis sous surveillance. Il a participé à la journée d'ELLYE en septembre 2022 à l'hôpital Mignot de Versailles et au webinar sur la maladie de Waldenström. Il en a apprécié l'organisation, la disponibilité, la pédagogie et l'ouverture des soignants. Il en a retiré le caractère précieux des liens et de la communauté créés par l'association pour rompre l'isolement des patients, d'autant que les progrès thérapeutiques renforcent l'utilité d'un maillage fort soignants/patients/associations.

Lucien Tazua

# JOURNÉES D'ELLYE 2023

## Bougeons ensemble !

Les Journées d'ELLYE 2023 se dérouleront du 14 au 30 septembre prochain. Au programme, des réunions d'information et des animations dans 15 villes à travers la France. Voici le programme.



Tours	14 sept.	Stand au CHRU et réunion d'information en fin de journée
Caen	15 sept.	Stand au CHU, séances d'initiation à l'activité physique adaptée et réunion d'information patients/soignants
Rouen	16 sept.	Réunion d'information patients/soignants au Centre Henri Becquerel, échanges et partages autour d'un pique-nique
La Roche-sur-Yon	16 sept.	Réunion d'information avec les soignants du CH de Vendée
Le Havre	17 sept.	Rallye pédestre dans la ville, avec pique-nique, jeux et moments d'échanges
Amiens	18 sept.	Stand dans le service hématologie du CHU et marche dans les hortillons avec les patients du service (sous réserve)
Nancy	20 sept.	Stand dans le service hématologie de la Clinique Louis Pasteur puis réunion d'information patients/soignants
Diebling	22 sept.	Vers 14h30, parcours avec l'école de Diebling pour une sensibilisation aux maladies du sang et don de moelle. 16h00: goûter pour les enfants. 17h00: mini marche à Diebling pour les adultes avec au retour un « apéro », échanges sur ELLyE en présence de patients du CH de Metz-Thionville.
Strasbourg	23 sept.	Forum de discussion avec les patients et médecins de l'ICANS, démonstration-initiation à l'activité physique adaptée
Mulhouse	25 sept.	Réunion d'information avec le CH de Mulhouse
Besançon	26 sept.	Stand au CHU, réunion d'information patients/soignants
Lyon	28 sept.	Sortie « promenade » au parc de la Tête d'Or de Lyon avec patients, proches, adhérents et bénévoles, réunion d'information à Villeurbanne avec les services d'hématologie du CHU Lyon-Sud et du Centre Léon-Bérard
Bayonne	29 sept.	Réunion d'information patients/soignants au CH de Bayonne
Nantes	30 sept.	Réunion d'information patients/soignants avec le service d'hématologie du CHU de Nantes
Saint-Brieuc	30 sept.	Réunion d'information patients/soignants avec les CH de Saint-Brieuc, Lorient et Quimper

# ACCÈS AUX MÉDICAMENTS INNOVANTS

## ELLyE auditionnée par une mission interministérielle

L'hématologie, et le traitement des lymphomes en particulier, est un secteur d'intense innovation thérapeutique. Or, si la France est traditionnellement l'un des pays dans lesquels l'accès aux nouveaux traitements est le plus large et le plus rapide, grâce notamment au système de l'accès précoce, il y a aujourd'hui plusieurs ombres au tableau. ELLyE a illustré cette situation et ses conséquences du point de vue des patients lors de son audition par les membres de la mission interministérielle sur la régulation et le financement des produits de santé, le 9 mai dernier, tout en proposant plusieurs pistes de réflexion.

### LA NÉCESSAIRE RÉFORME DES CRITÈRES D'INSCRIPTION SUR LA LISTE EN SUS

La plupart des nouveaux traitements des lymphomes sont des produits très onéreux, à usage hospitalier. Ils ne peuvent donc être achetés par les hôpitaux que s'ils leur sont remboursés à 100 % par l'Assurance maladie via l'inscription sur une liste dite « en sus », qui permet une prise en charge financière de spécialités pharmaceutiques présentant un caractère innovant. Or, les critères d'inscription sur cette liste sont aujourd'hui inadaptés à l'arrivée rapide sur le marché de produits pharmaceutiques prometteurs mais dont la valeur ajoutée est considérée « incertaine » par la Haute Autorité de

Santé (HAS), en raison du caractère précoce des données cliniques sur lesquelles reposent les demandes de prise en charge par l'Assurance maladie. Cela est susceptible d'empêcher tout accès effectif à des produits dont le service médical rendu est pourtant considéré comme important par la même HAS, alors que les patients ne bénéficient d'aucune alternative thérapeutique satisfaisante (besoin médical non couvert).

Il est donc urgent de réviser les critères d'inscription sur la liste en sus, en prévoyant par exemple une « inscription conditionnelle temporaire » pour les traitements dont la valeur ajoutée est encore incertaine au moment de la première évaluation et doit être confirmée par des données additionnelles. Favoriser le développement et l'utilisation de registres sur le modèle de DESCAR-T, le dispositif d'enregistrement et de suivi des patients traités par cellules CAR-T sur le territoire français, permettrait également de générer des données de vie réelle solides, susceptibles de confirmer ou d'infirmer les résultats des essais cliniques.

### FAVORISER LA CONVERGENCE ENTRE LES EXIGENCES DE L'EMA ET DE LA HAS

Pour pouvoir être distribués au sein de l'Union européenne, les nouveaux médicaments doivent recevoir une autorisation de mise sur le marché, décernée par la commission européenne après une évaluation de leur balance bénéfices/risques par l'Agence européenne du médicament (EMA). L'avis de la HAS, qui intervient dans un deuxième temps, porte quant à lui sur la prise en charge du médicament par l'Assurance maladie en France. Si les évaluations de l'EMA et de la HAS ont donc des objectifs différents, il existe des superpositions entre les deux. Patients et médecins peinent par conséquent à comprendre pourquoi le service médical rendu d'un médicament peut être considéré comme insuffisant par la HAS, ce qui exclut toute prise en charge en France, alors que sa balance bénéfices/risques a été jugée positive par l'EMA et qu'il est autorisé au niveau européen<sup>(1)</sup>. Une plus grande convergence des exigences et pratiques de l'EMA et des agences nationales d'évaluation comme la HAS est indispensable pour mettre fin à ces incohérences. La mise en œuvre du règlement européen du 15 décembre 2021 concernant l'évaluation commune des technologies de santé devrait contribuer à une telle harmonisation, mais cela risque d'être un processus long alors qu'il y a urgence à renforcer échanges et collaborations.

### L'INSUPPORTABLE « CHANTAGE » PRIX / ACCÈS DE CERTAINS LABORATOIRES

ELLyE est pleinement consciente que l'accès de tous les patients aux traitements dont ils ont besoin est conditionné au caractère soutenable des dépenses de santé à l'échelle nationale, sachant que les prix des nouveaux médicaments en hématologie atteignent des niveaux toujours plus élevés<sup>(2)</sup>. Dans ce contexte, certains laboratoires n'hésitent pas à prendre en otage les

(1) Exemple récent du Polivy® dans le lymphome diffus à grandes cellules B.

(2) Par exemple, le prix revendiqué par laboratoire produisant le traitement par cellules CAR-T Carvykti®, utilisé dans la prise en charge des myélomes multiples, est de 420 000 euros l'injection.



patients lorsqu'ils s'engagent dans un bras de fer avec les autorités de santé concernant la négociation du prix, certains allant jusqu'à retirer leur produit du marché français lorsque les perspectives financières ne sont pas à la hauteur de leurs attentes. Ainsi, un laboratoire produisant un traitement par cellules CAR-T indiqué dans la prise en charge des myélomes multiples a mis fin au programme d'accès précoce en France après la publication d'un avis de la HAS jugé trop négatif, avant de retirer sa demande de remboursement.

### FINANCER UN ACCÈS PLUS ÉQUITABLE AUX TRAITEMENTS INNOVANTS : PISTES DE RÉFLEXIONS

Il n'y a pas de solution miracle pour lutter contre la hausse exponentielle du prix des traitements innovants en hématologie. Plusieurs pistes de réflexion nous paraissent néanmoins intéressantes dans l'objectif de financer un accès plus équitable aux nouvelles thérapies :

- Imposer une plus grande transparence des coûts de recherche et développement et de production, afin que ces éléments puissent être pris en compte dans la fixation du prix des médicaments.
- Soutenir le développement de thérapies géniques par des hôpitaux publics, dont les coûts sont beaucoup moins élevés<sup>(3)</sup>.
- Mettre en place un paiement à la performance pour les traitements à administration unique, comme les traitements par cellules CAR-T par exemple.
- Favoriser le développement de traitements à durée fixe, dont l'impact sur la qualité de vie des malades et le coût pour la collectivité sont moindres.

### GARANTIR LA DISPONIBILITÉ DES MÉDICAMENTS ANCIENS ET LUTTER CONTRE LES PÉNURIES

L'accès aux traitements innovants ne constitue pas l'unique problème d'accès en hématologie, tant s'en faut. La plupart des lymphomes sont aujourd'hui encore traités, en première intention, avec des (immuno)chimiothérapies utilisant, pour la plupart, des molécules anciennes et peu coûteuses. Or ces médicaments ne sont pas épargnés par les pénuries, dont le nombre a explosé ces dernières années. Leur impact peut néanmoins se révéler dévastateur : il existe, par exemple, aujourd'hui une importante pénurie de méthotrèxate, médicament sans alternative thérapeutique utilisé dans le traitement des lymphomes cérébraux et d'autres cancers tout aussi agressifs. La date de retour à la normale est pour l'instant inconnue.

Ces réflexions et suggestions ont été exposées aux membres de la mission interministérielle sur les produits de santé, le 9 mai, à l'occasion de l'audition d'ELLYE. Nous espérons qu'elles alimenteront utilement les travaux de la mission, dont les associations de patients attendent des propositions innovantes pour résoudre les difficultés actuelles d'accès et de disponibilité des médicaments, tout en garantissant la soutenabilité des dépenses de santé sur le long terme.

Charlotte Roffiaen

<sup>(3)</sup> Le coût de prise en charge de Creatio, le CAR-T développé par le centre de production de thérapies innovantes de l'université de Barcelone, s'est par exemple établi à 89270 euros contre plus de 300000 euros pour des thérapies équivalentes produites par l'industrie pharmaceutique.

## CONTRIB'ASSO

### TROIS NOUVELLES CONTRIBUTIONS À LA HAS

Depuis 2017, les associations ont la possibilité de contribuer à l'évaluation des médicaments par la Haute Autorité de Santé (HAS). Ces contributions apportent le point de vue des patients sur la maladie, son impact sur leur qualité de vie, et sur les traitements évalués. ELLyE a fait ses premières contributions dès 2017 et contribue depuis régulièrement à l'évaluation des traitements contre les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. L'association a pour cela créé un programme spécifique, Contrib'Asso. Au premier trimestre 2023, ELLyE a soumis deux contributions pour le traitement Brukinsa® (zanubrutinib) dans deux indications : la leucémie lymphoïde chronique et les lymphomes de la zone marginale.

Contrib'Asso a aussi pour vocation d'aider d'autres associations à réaliser leurs contributions, ou à faire des contributions pour des maladies en lien avec les lymphomes mais n'ayant pas d'association de patients dédiée. Une contribution a ainsi été soumise récemment pour la maladie des agglutines froides (MAF), qui fait partie des anémies hémolytiques auto-immunes rares. Cette maladie peut avoir un déclenchement primaire (c'est la maladie principale) ou un déclenchement secondaire à la suite d'un lymphome. Les patients subissent une destruction des globules rouges lorsque la température extérieure est inférieure à 30 degrés et l'anémie devient sévère en dessous de 20 degrés. Le traitement Enjaymo® est aujourd'hui le seul traitement disponible ; ELLyE a donc répondu positivement à la demande d'un groupe de patients qui souhaitent pouvoir contribuer à l'évaluation de ce médicament. Aline Renoult

Dr ÉTIENNE LENGLINÉ, de la Commission de la Transparence



## « Il y a actuellement beaucoup d'incertitudes dans l'évaluation des médicaments »

Ces derniers mois, la Commission de la Transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) a fait l'objet de critiques, de la part de médecins comme d'associations de malades en onco-hématologie. Il est reproché à cette commission, qui est chargée d'évaluer les nouveaux médicaments en vue de leur prise en charge par l'Assurance Maladie, d'avoir empêché, par ses avis, l'accès des patients à plusieurs nouveaux traitements. L'un des vice-présidents de la Commission de la Transparence, le Dr Étienne Lengliné, qui est hématologue, a accepté de répondre à nos questions. Il précise le rôle exact de la commission, plus restreint que ne le disent souvent ses détracteurs, et revient sur les incohérences des modalités actuelles d'évaluation et d'accès aux médicaments innovants.

*« Tout ce qui concerne l'accès aux médicaments et le prix de ceux-ci n'entre pas dans nos prérogatives. »*

Quelle est votre activité médicale ?

Je suis hématologue, praticien hospitalier à l'Hôpital Saint-Louis à Paris depuis un peu plus de dix ans. J'exerce dans le service d'hématologie adulte où je suis essentiellement des patients atteints d'hémopathies myéloïdes. J'ai aussi un diplôme de réanimateur médical, mais mon activité dans ce domaine se limite aujourd'hui essentiellement à mes travaux de recherche.

Comment êtes-vous entré à la Commission de la Transparence ?

J'ai tout simplement été contacté par la HAS, sans avoir auparavant fait acte de candidature. Je dois reconnaître que, à l'époque, je ne savais pas réellement ce qu'était cette commission. Je connaissais mal aussi les conditions d'accès au marché des médicaments et le monde de l'industrie pharmaceutique. Mais j'ai accepté. Je fais actuellement mon deuxième mandat de trois ans.

Pour quelles raisons avez-vous accepté de devenir membre de la Commission de la Transparence ?

Quand on est praticien hospitalier, on connaît mal le système et les procédures de mise sur le marché des médicaments, la façon dont ceux-ci sont évalués par les autorités de santé et comment leur prix est fixé. La préoccupation première d'un médecin hospitalier, c'est d'avoir accès aux médicaments pour



ses patients. Donc, je trouvais intéressant de mieux comprendre comment tout cela fonctionne.

Mon second intérêt était de pouvoir retrouver une vision élargie de la médecine. Quand vous devenez très spécialisé sur quelques pathologies, comme c'est mon cas, vous perdez un peu de vue l'universalité de la médecine. Travailler pour la commission m'a permis de voir tout ce qui se passe dans les autres disciplines. C'est très enrichissant, y compris pour ma propre pratique médicale.

Enfin, moi qui fais de la recherche, qui ai été amené à être investigateur d'essais cliniques, voire à construire des essais, je trouvais intéressant de pouvoir travailler avec des méthodologistes, des biostatisticiens, des épidémiologistes. Ils nous aident, à chaque réunion de la commission, à analyser correctement les données des essais cliniques et à évaluer rigoureusement le niveau de preuve scientifique apporté par les résultats de ces essais.

Je tiens à préciser qu'il n'y a pas d'intérêt financier à être membre de la Commission. La rémunération est faible par rapport à la charge de travail.

Quand je suis rapporteur sur le dossier d'un médicament, j'ai environ un week-end et deux longues soirées de travail de préparation, travail que je fais en plus de mon activité de praticien hospitalier.

**Est-ce que vous avez des liens d'intérêt avec l'industrie pharmaceutique ?**

Aucun ! Avant d'entrer à la Commission de la Transparence, j'avais participé en tant qu'intervenant à deux symposiums organisés par des laboratoires. Pendant un an, je n'ai participé à aucune discussion sur des produits de santé venant de ces industriels. Les liens d'intérêt, c'est-à-dire principalement toute rémunération directe provenant d'un laboratoire, sont extrêmement contrôlés par la HAS. C'est une bonne chose, mais, dans le même temps, ça peut parfois compliquer le recrutement d'experts. Dans beaucoup de domaines médicaux, il est difficile d'en trouver sans aucun lien d'intérêt...

**Quel est le rôle précis de la Commission de la Transparence ?**

Notre rôle est de donner un avis scientifique sur un médicament dans une indication donnée, à partir des données qui nous sont fournies par l'industriel qui développe ce médicament. Ni plus, ni moins. On nous prête souvent plus de pouvoir que nous n'en avons réellement... Tout ce qui concerne l'accès aux médicaments et le prix de ceux-ci n'entre pas dans nos prérogatives. Notre évaluation repose sur deux notes. La première est ce que l'on appelle le service médical rendu ou SMR. Les critères d'attribution de cette première note sont inscrits dans la loi. Pour faire simple, il s'agit de déterminer l'intérêt du médicament évalué par rapport à la pathologie concernée et aux éventuels traitements déjà existants. Le SMR est soit suffisant (avec plusieurs niveaux : important, modéré ou faible), soit insuffisant. Dans le premier cas, cela signifie simplement que, sur le plan scientifique, au vu des données d'évaluation, la commission estime

## DÉLAIS D'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS EN FRANCE : UNE PRÉSENTATION SOUVENT TROMPEUSE

Les délais d'accès aux nouveaux médicaments sont-ils particulièrement longs en France ? Entre le moment où une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne est délivrée et celui où le médicament concerné est effectivement accessible aux patients, il s'écoule un certain temps. Si les AMM sont délivrées de manière centralisée en Europe, chaque pays a sa propre procédure pour valider l'AMM et définir les modalités de prise en charge par la collectivité.

Selon la dernière enquête annuelle de la Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques (Efpia), portant sur l'ensemble des médicaments ayant obtenu une AMM européenne entre 2018 et 2021, le délai moyen d'accès à ces médicaments en France est de 508 jours <sup>(1)</sup>. Cela place notre pays en 20<sup>e</sup> position sur les 37 inclus dans l'étude, loin derrière l'Allemagne (128 jours), en tête de ce classement.

Néanmoins, l'étude de l'Efpia précise dans une note de bas de page que si l'on prend en compte les dispositifs d'accès précoce qui, en France, permettent aux patients d'accéder à des médicaments avant qu'ils ne soient officiellement autorisés à la prescription, y compris avant l'AMM, le délai d'accès en France n'est plus que de 240 jours, ce qui la place en troisième position, après l'Allemagne et le Danemark.

La Caisse nationale d'assurance maladie a par ailleurs réalisé une étude confirmant cette situation. Cette étude a comparé l'accès réel (c'est-à-dire en intégrant les dispositifs d'accès précoce) à douze médicaments innovants dans quatre pays : Allemagne, Espagne, France et Italie <sup>(2)</sup>. Si l'Allemagne présente toujours le délai moyen le plus court (54 jours), la France arrive en seconde position, avec un délai moyen de 169 jours, devant l'Espagne (186 jours) et l'Italie (372 jours). F.F.

(1) EFPIA Patients W.A.I.T, Indicator 2022 Survey, avril 2023.

(2) Mesurer les délais d'accès aux nouveaux médicaments, Assurance maladie, mai 2023.

que le niveau de preuve est suffisant pour préconiser la prise en charge par la collectivité du médicament concerné. La décision revient ensuite aux services du ministère de la Santé. La seconde note que nous attribuons est l'amélioration du service médical rendu ou ASMR. Elle vise à déterminer ce qu'un nouveau médicament apporte en plus par rapport aux traitements déjà existants dans la même indication. Les critères d'attribution de cette note sont définis dans un document que nous appelons la doctrine de la Commission de la Transparence. Ces critères nous permettent de rendre des avis cohérents à partir de preuves scientifiquement valables. L'ASMR, qui va de 1 (amélioration majeure) à 5 (absence d'amélioration) est ensuite utilisée pour fixer le prix du médicament lors des négociations entre l'instance publique qui en est chargée, le Comité économique des produits de santé (CEPS), et l'industriel.

La Commission a été critiquée récemment pour avoir attribué des ASMR 5, ce qui de fait empêche l'accès aux médicaments concernés. Que répondez-vous à ces critiques ? Je le répète, les questions d'accès et de fixation de prix ne rentrent pas dans nos prérogatives. On nous critique sur des aspects sur lesquels nous n'avons aucune prise. Le système de la liste en sus, qui permet la prise en charge par l'Assurance maladie des médicaments particulièrement coûteux utilisés au cours d'une hospitalisation (en plus du tarif hospitalier), est un dispositif qui paraît inéquitable et injuste si on le compare aux médicaments prescrits en pharmacie de ville qui peuvent être accessibles dès lors que la Commission de la Transparence a donné un avis favorable au remboursement. Ainsi, en cas d'ASMR 5, s'il n'y a pas de médicament

comparable déjà inscrit sur cette liste, le nouveau médicament ne peut y figurer et donc le coût du traitement est à la charge de l'hôpital, ce qui en limite l'accès s'il est très coûteux. Je suis bien d'accord, c'est incompréhensible pour les médecins et les patients, surtout quand le SMR a été jugé suffisant. Mais la Commission de la Transparence n'y peut rien... Nous, on nous demande d'évaluer le dossier sur le plan scientifique, nous avons à juger notamment la robustesse de la preuve scientifique. Il faudrait une évolution de la législation pour que cette situation de la liste en sus change.

### Est-ce que les preuves scientifiques sont aujourd'hui moins solides que par le passé ?

On assiste depuis une dizaine d'années à une forte dégradation du niveau de preuve apporté par les essais cliniques. Les agences du médicament états-unienne et européenne ont souhaité accélérer le développement des médicaments destinés à traiter des maladies graves pour lesquelles « le besoin médical » n'était pas ou insuffisamment couvert. Ces agences ont donc commencé à accorder des autorisations de mise sur le marché à partir d'essais réalisés sans comparaison. Or, ce type d'essai, où tous les patients reçoivent le traitement évalué, sans le comparer à un traitement de référence, expose à un grand nombre d'incertitudes et de biais. L'effet propre du traitement est difficile, voire impossible à déterminer en l'absence de comparaison, c'est bien connu et démontré depuis très longtemps. Nous avons ainsi aujourd'hui beaucoup de dossiers reposant sur des résultats issus d'essais non comparatifs, c'est devenu très fréquent en onco-hématologie. Il nous est donc très difficile de déterminer ce qu'ils apportent en plus par rapport aux traitements déjà disponibles. D'où les ASMR 5...

## ÉTATS-UNIS : LA MOITIÉ DES MÉDICAMENTS RÉCENTS CONTRE LES CANCERS APPROUVÉS SANS COMPARAISON

Les résultats récemment publiés d'une étude <sup>(1)</sup> menée par une équipe internationale viennent appuyer les propos du Dr Étienne Lengliné. Cette équipe a regardé quels types d'essais avaient conduit à des autorisations de mise sur le marché (AMM) aux États-Unis entre 2000 et 2020 de médicaments indiqués pour traiter des cancers. Sur cette période, 145 nouveaux médicaments ont été mis sur le marché pour 156 indications <sup>(2)</sup>. Ces médicaments ont été approuvés sur la base de 190 essais cliniques. Dans la moitié des cas, ces essais n'étaient pas comparatifs, ne comportant le plus souvent qu'un seul groupe de traitement. La plupart des AMM ont été délivrées sur la base d'un seul essai, peu d'entre eux évaluant l'impact du traitement concerné sur la durée et la qualité de vie. Les auteurs de l'étude concluent que cette situation « laisse les patients atteints de cancer sans preuve solide que les nouveaux médicaments améliorent leur survie ou leur qualité de vie ». Selon l'analyse des résultats des essais étudiés, le bénéfice des médicaments anticancéreux approuvés au cours des 21 dernières années se traduit par un allongement de la durée de vie de 2,5 mois en médiane. Seuls 8 % des essais mettent en évidence une amélioration de la qualité de vie. Un bénéfice qui « paraît modeste » indiquent les auteurs de l'étude. F.F.

(1) Gloy V, Schmitt AM, Düblin P et al. The evidence base of US Food and Drug Administration approvals of novel cancer therapies from 2000 to 2020. *Int J Cancer*. 2023 Jun 15;152(12):2474-2484. doi: 10.1002/ijc.34473.

(2) Ces médicaments ont été également approuvés en Europe pour la plupart.

Mais dans certaines circonstances, notamment pour les malades qui ont déjà présenté plusieurs rechutes de leur cancer, il est difficile, voire non éthique, de faire des essais comparatifs...

Évidemment, il n'est pas possible de faire un essai randomisé chez des patients qui sont en 3<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> ligne de traitement. Mais rien n'empêche de faire des essais randomisés chez des patients qui sont moins avancés dans la maladie, voire dès la première ligne de traitement, où les médicaments ont d'ailleurs plus de chance d'être efficaces. Je suis bien sûr favorable à ce qu'on puisse disposer le plus rapidement possible des traitements présumés innovants. Mais, il est indispensable que leur éventuel bénéfice soit ensuite confirmé. Or, bien souvent, cette confirmation n'est pas apportée. Les industriels ne font pas toujours d'essais comparatifs. Et quand ces essais sont réalisés, dans la moitié des cas environ, leurs résultats montrent que le médicament dit innovant n'apporte finalement pas ou très peu de réel bénéfice pour les patients. En d'autres termes, avec les AMM basées sur des développements accélérés, il y a sur le marché pas mal de médicaments qui n'apportent rien ou pas grand-chose, voire qui peuvent dégrader la qualité de vie des patients en raison de leurs effets indésirables, et qui coûtent très cher à la collectivité. D'une part, ce n'est pas honnête vis-à-vis des malades, d'autre part, cela met à mal la soutenabilité financière de l'Assurance maladie. Il y a actuellement beaucoup d'incertitudes dans l'évaluation des médicaments. L'agence états-unienne du médicament, la FDA, est d'ailleurs en train de faire le bilan des procédures d'approbation accélérée des médicaments et, globalement, le bilan est plutôt négatif.

Propos recueillis par Charlotte Roffiaen et Franck Fontenay

## Former les étudiants en médecine L'ANNONCE, UN MOMENT CAPITAL

Bénévole de l'association, Jean-François a participé à une séance de formation d'étudiants en médecine pour leur expliquer son parcours et surtout en quoi l'annonce de la maladie est un moment déterminant. Il témoigne de cette expérience.



Adhérent chez ELLyE depuis cinq ans, j'ai rejoint le comité plaidoyer en septembre 2021. Difficile d'intégrer un groupe de travail sans un minimum de connaissances du parcours des médicaments, sans connaître les rouages de la Haute Autorité de Santé, et pour résumer sans connaître grand-chose de notre système de santé. En m'impliquant dans ce comité, je m'étais fixé pour objectif de partager mon expérience sur l'annonce catastrophique subie lors de la découverte de mon lymphome. Le challenge était de sensibiliser les médecins à cet instant critique qu'est l'annonce. Je n'ai pas en mémoire le nombre de fois où j'ai raconté mon histoire, et le nombre de fois où mon interlocuteur me renvoyait un témoignage similaire, soulignant l'affligeante négligence de certains médecins lors de ce moment crucial. Le résultat de ces nombreux échanges ? La rencontre avec le docteur Younes.

Le docteur Younes est cheffe du service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie et d'Addictologie pour Adultes au Centre Hospitalier de Versailles. Elle assure entre autres les cours de Psychologie médicale auprès des étudiants en médecine de deuxième année. Le thème de l'annonce est bien évidemment abordé pendant ces sessions, et c'est dans ce cadre que je dois intervenir. Elle m'attend dans le hall et je souris intérieurement lorsque je croise son regard. Je souris car mon parcours scolaire n'a pas été un chemin tout droit tracé. Je n'ai repris des études d'ingénieur informaticien que tardivement, études très éloignées de la discipline médicale. C'est donc avec une pointe d'émotion que je vais me trouver dans quelques minutes, du côté bas d'un amphi, l'autre côté du miroir.

Pour préparer mon intervention, nous avons échangé lors de deux réunions à distance. Une rapide présentation de mon parcours et la doctoresse m'explique ce qu'elle attend de mon intervention.

L'amphi se remplit doucement, très doucement même puisque ce ne seront que six ou sept étudiantes et étudiants (période vacances ou examens oblige) devant lesquels je vais parler du sujet qui me tient particulièrement à cœur.

Pour relater le moment de l'annonce, je n'ai pas détaillé l'ensemble de mon parcours, depuis l'apparition des premiers symptômes mineurs jusqu'au diagnostic, sinon pour souligner que le médecin que j'avais en face de moi, bien que jovial, n'avait absolument pas préparé son entretien, négligeant par instants ma présence pour se consacrer à un appel téléphonique, semble-t-il, insignifiant, puis incapable de trouver mon dossier dans le système d'information. Il est évident que son empathie n'était que de façade. Certes, le diagnostic délivré était le bon, confirmé par la suite par un autre médecin, mais sa façon de me le présenter n'était pas digne d'une annonce de qualité. À aucun moment il ne m'a demandé si j'avais compris la pathologie qui me frappait. À aucun moment il ne m'a demandé si j'étais bien entouré sur le plan familial. À aucun moment il ne m'a été expliqué la surveillance active, la possibilité d'exams complémentaires pour confirmer le diagnostic.

Voilà ce que je suis venu partager avec les jeunes gens tranquillement installés en face de moi. J'ai voulu leur dire que la confiance avec le médecin s'instaurait le jour de l'annonce et qu'ils n'avaient pas le droit de gâcher cet instant.

Lors de mon intervention j'ai trouvé des jeunes gens déjà sensibilisés à cette phase du parcours de soins. J'ai quitté la fac avec le sentiment d'avoir partagé un témoignage qui me semble important, car il permet de comprendre à quel point l'annonce est un moment précieux dans le parcours du malade. **Jean-François Faloviez**

# LYMPHOM'ACTION N° 50

## Un œil dans le **rétro**

Ce numéro est le 50<sup>e</sup> du magazine de l'association, *Lymphom'Action*. Depuis 16 ans, trois fois par an, le magazine vous informe sur l'association, ses actions et ses engagements, ainsi que sur la recherche et la vie avec la maladie sous tous ses aspects. À l'occasion de ce 50<sup>e</sup> numéro, retour sur les principaux faits marquants du magazine, de votre magazine.

Tout est dans le titre: Lymphom', c'est ce qui nous rassemble; Action, c'est la raison d'être de l'association. Le *Lymphom'Action* est le trait d'union entre l'association et ses adhérents et lecteurs. Son objectif est de donner des informations sur la vie de l'association, ses actions, d'apporter des informations médicales et des témoignages, d'aborder tous les sujets qui nous et vous concernent. Il permet également à tous de profiter, voire participer, aux actions de l'association. Le premier numéro est paru en 2007, un peu plus d'un an après la création de France Lymphome Espoir. Outre le mot du président, Guy Bouguet, ce numéro donnait déjà des nouvelles des actions menées par les bénévoles, ainsi que des informations sur les réunions organisées par l'association. Dès le numéro 2, la communauté médicale, via le comité scientifique de l'association, s'implique pour apporter des informations médicales. Le numéro présente aussi l'actualité des réunions plus nombreuses, le témoignage d'un proche de patient, et annonce l'organisation de la 1<sup>re</sup> Journée Mondiale des Lymphomes

en France, qui deviendra un des rendez-vous annuels de l'association. Au fil des numéros, des nouveautés apparaissent dans le magazine: des enquêtes, les comptes rendus des conférences internationales et nationales sur les lymphomes et les cancers. Et toujours, l'activité de l'association et de ses bénévoles dans toutes les régions. Un peu à l'étroit, le *Lymphom'Action* passe de quatre à huit pages dès son 12<sup>e</sup> numéro. En décembre 2010, le magazine prend de la couleur avec une nouvelle maquette, et devient encore plus riche avec ses 12 pages! De nouvelles rubriques viennent compléter les rendez-vous incontournables: en plus de l'édito, du témoignage, du dossier médical et des événements en régions, des dossiers sur des questions sociales, juridiques et de plaidoyer sont publiés. Le magazine rend également largement compte du colloque national organisé par l'association.

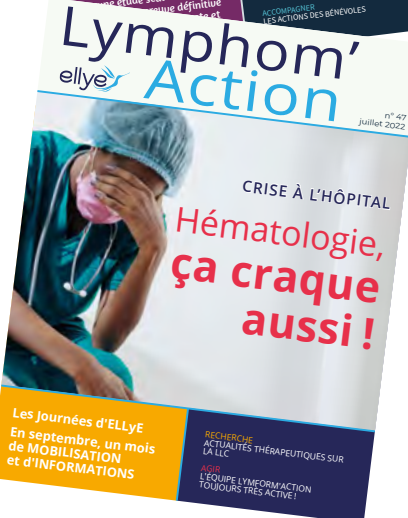
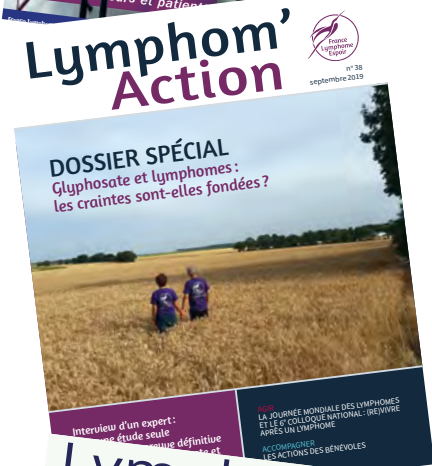
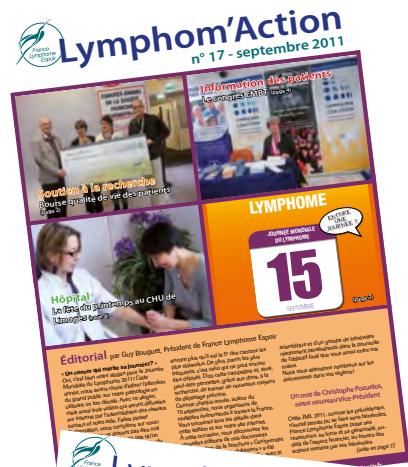
### ESPRIT DE LIEN

Toujours dans un esprit de lien, les sujets sont traités afin de mieux vous faire connaître les actions de l'association, de mieux comprendre la maladie, ses traitements et la « vie avec ». La richesse et l'importance des événements, des témoignages et des sujets médicaux, imposent les 16 pages, parfois 20. En 2018, changement de format pour notre magazine pour une lecture plus confortable. Les numéros 37 et 38, avec des articles sur les cellules CAR T et sur le glyphosate sont les plus demandés par les adhérents et nos partenaires soignants! L'année suivante, le contenu du *Lymphom'Action* est décliné en fonction des missions de l'association: Agir, Informer, Recherche et Accompagner. En avril 2021, actualité oblige, un grand dossier est consacré à la Covid-19, en plus des rubriques habituelles, le tout sur 24 pages! Le numéro suivant (n° 44) annonce la fusion de FLE et de SILLC. Avec la naissance d'ELLYe, le *Lymphom'Action* s'enrichit d'informations consacrées à la LLC et la maladie de Waldenström. Et voilà le numéro 50! Que de chemin parcouru, de dossiers traités, d'informations données, de témoignages, d'activités en régions... Un grand merci à toutes les personnes qui, durant toutes ces années, ont contribué à faire de ce magazine, souvent attendu par nos adhérents, bénévoles et équipes médicales, ce lien, ce trait d'union entre tous. **Christophe Pozuelos**

### MARIE-CHRISTINE ET JACQUELINE

Parmi mes missions pour ELLyE, je m'occupe du *Lymphom'Action* depuis le premier numéro! Je rédige des articles et réalise la mise en page notamment. Mais j'effectue ce travail en partenariat étroit avec un ou une bénévole de l'association. Au départ, c'était essentiellement avec Guy, le président. Avec le développement de l'association, Guy a ensuite confié cette mission d'abord à Marie-Christine pendant plusieurs années, puis à Jacqueline pendant encore plus longtemps. L'une et l'autre ont œuvré sur chaque numéro avec passion, intelligence et énergie. Avec toujours le souci premier que le magazine soit utilement informatif à chacun des adhérents, malades et proches. Pour leur engagement et le travail qu'elles ont accompli, elles méritent d'immenses remerciements. F.F.





## 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 : UNE RÉFORME QUI PÉNALISE FORTEMENT CERTAINS BÉNÉFICIAIRES

Les règles de cumul entre pension d'invalidité et revenus professionnels ont été modifiées par décret en 2022 pour les personnes qui exercent une activité professionnelle, salariée ou indépendante, tout en étant en invalidité. Ces nouvelles règles de calcul se sont révélées dommageables pour les personnes ayant des revenus professionnels qui dépassent le plafond annuel de la Sécurité Sociale (PASS). Un décret rectificatif devrait être adopté très prochainement, sans pourtant régler tous les problèmes créés par la réforme.

#### Une réforme adoptée en 2022

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 1<sup>er</sup> avril.

#### Ce qui ne change pas : le principe du seuil de comparaison

Le principe est toujours le même : 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. Le versement de la pension d'invalidité peut donc être réduit ou suspendu si les ressources du bénéficiaire dépassent un certain seuil.

#### Ce qui change

- La période de référence des ressources prises en compte pour calculer le montant de la pension d'invalidité a été portée de 6 à 12 mois.
- Le salaire de référence est désormais le plus avantageux entre :
  - le salaire annuel brut perçu au cours de l'année civile qui a précédé le passage en invalidité ;
  - et le salaire annuel moyen brut des 10 meilleures années d'activité avant le passage en invalidité.
- En cas de dépassement du seuil de comparaison, la pension versée est diminuée de la moitié du dépassement mensuel. Avant le 1<sup>er</sup> avril 2022, la pension était diminuée de la totalité du montant du dépassement.

Changement défavorable aux assurés sociaux : si le montant le plus avantageux est supérieur au plafond annuel de la Sécurité sociale (43 992 € en 2023), le seuil de comparaison retenu est celui du plafond de la Sécurité sociale (PASS).

#### Les conséquences pratiques

Les personnes dont les revenus cumulés dépassaient le PASS, qui seraient environ 8 000, se sont vues supprimer du jour au lendemain tout ou partie de leur pension d'invalidité, les privant parfois d'une part substantielle de leurs revenus, avec des conséquences secondaires tout aussi graves : par exemple, suspension de la pension de prévoyance ou des garanties d'assurance de prêts lorsqu'elles sont conditionnées au versement de la pension d'invalidité.

Sous la pression des associations, le gouvernement a élaboré un projet de décret rectificatif, qui augmenterait le plafond maximal de 50 % (1,5 x PASS), soit 65 988 €. Cela améliorerait la situation d'une partie des bénéficiaires mais 10 % des personnes concernées continueraient à être lésées. La Commission plaidoyer d'ELLyE suit ce sujet de près, en étroite collaboration avec Juris Santé.

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

Première règle, ne remboursez en aucun cas les éventuels indus réclamés par la CPAM. Ensuite, contactez Juris Santé et/ou Santé Infos Droits, qui ont vocation à répondre à vos questions en lien avec le droit de la santé.

Pour plus d'informations, consultez l'article complet publié en avril sur le site d'ELLyE : <https://www.elye.fr/tout-savoir-sur-les-nouvelles-regles-de-cumul-entre-pension-dinvalidite-et-revenus-professionnels>

# RETOUR À L'EMPLOI

## Reprendre son travail après la maladie

Le traitement d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström impose souvent d'arrêter, pour une durée plus ou moins prolongée, son activité professionnelle. Quand vient le moment de la reprendre, il est bon de savoir comment procéder et de quel accompagnement ou aide il est possible de bénéficier. Voici un dossier à visée pratique.

Par **MADELEINE WAKSMAN**  
(bénévole)

De nombreuses interrogations peuvent survenir lors de la reprise d'une activité professionnelle après avoir été touché par un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou une maladie de Waldenström. Les patients expriment souvent lors de cette reprise des craintes en partie liées à des séquelles de la maladie et des traitements, et en particulier une grande fatigabilité ou encore des troubles cognitifs ou de la concentration. Certains éprouvent parfois l'envie de changer de travail et de retrouver une activité en adéquation avec de nouvelles aspirations. Une autre question est de savoir quand reprendre. Le temps de l'arrêt maladie peut être plus ou moins long. Une discussion avec son médecin apparaît alors primordiale afin de déterminer le meilleur moment pour une reprise. Dans tous les cas, le retour à l'emploi

doit être anticipé. Certains dispositifs permettent au salarié d'obtenir des éléments de réponse à ses questions et de l'accompagner au mieux dans le cadre de sa reprise d'activité.

### LE RÔLE DE LA MÉDECINE DU TRAVAIL

#### La reprise s'anticipe: la visite de pré-reprise

Afin d'anticiper et de préparer la reprise du travail, il est fortement recommandé de prévoir une visite de pré-reprise. Celle-ci consiste en une consultation auprès du médecin du travail qui a lieu pendant l'arrêt maladie. Il est préférable de la demander le plus précocement possible, et ce lorsqu'on anticipe une difficulté à reprendre son poste en raison de son état de santé.

#### Qui peut la demander ?

La visite de pré-reprise peut être demandée par le médecin traitant, par le médecin de la sécurité sociale ou par le salarié, à l'exclusion de l'employeur. Tout salarié en arrêt de travail de plus de 30 jours peut demander une visite de pré-reprise. Elle est gratuite.

#### Comment se passe la visite de pré-reprise ?

Le médecin du travail fait un point avec la personne concernée sur son état de santé et les éventuelles séquelles de la maladie et des traitements. Il procède également à un examen médical.

À la suite de la visite de pré-reprise, le médecin du travail peut émettre différentes préconisations: aménagement ou adaptation du poste de travail, aménagement du temps de travail, reclassement, formations professionnelles en vue de faciliter un reclassement ou une réorientation professionnelle. Ces recommandations sont transmises à l'employeur, avec l'accord du salarié. Deux points sont à souligner: tout d'abord, le médecin du travail est soumis au secret professionnel. Ensuite, il ne délivre pas d'avis d'aptitude ou d'inaptitude à l'issue de la visite de pré-reprise.

Si le besoin s'en fait ressentir, plusieurs visites de pré-reprise peuvent être organisées.

### QUELQUES CHIFFRES

- 4 millions de personnes vivent avec ou après un cancer
- 40 % de personnes sont en activité au moment du diagnostic
- 33 % des personnes perdent ou quittent leur emploi dans les deux ans après un diagnostic du cancer
- 20 % des personnes entre 18 et 54 ans, en emploi au moment du diagnostic, ne travaillent plus cinq ans après
- 63,5 % des personnes souffrent de séquelles liées à la maladie ou aux traitements cinq ans après
- 21 % des travailleurs salariés ont connu des difficultés dans la poursuite de leur carrière professionnelle

Sources: Inca, Cancer et travail, édition 2022, enquêtes Vican 2 et Vican 5 menées en 2012 et 2015 sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, 2 ans et 5 ans après un diagnostic de cancer.



**Une visite de pré-reprise dispense-t-elle de la tenue d'une visite de reprise ?**

Non, la tenue d'une visite de pré-reprise ne dispense pas l'employeur d'organiser une visite de reprise, qui est, elle, obligatoire.

La visite de reprise doit avoir lieu dans les 8 jours de la reprise du travail et donne lieu à la délivrance d'un avis d'aptitude ou d'inaptitude au travail.

**Une reprise progressive: le temps partiel thérapeutique**

Le temps partiel thérapeutique permet au salarié de reprendre son activité professionnelle avec des horaires réduits, adaptés à son état de santé. Il donne ainsi la possibilité à la personne concernée de se réadapter avant la reprise de son activité à temps complet.

**Qui peut demander un temps partiel thérapeutique ?**

Les salariés du privé peuvent demander un temps partiel thérapeutique. À noter qu'il peut être mis en œuvre alors même que le salarié n'a pas été en arrêt de travail à temps complet au préalable. Le temps partiel thérapeutique est également accessible aux indépendants, mais il doit être précédé d'un arrêt de travail à temps complet. De leur côté, les agents publics peuvent être autorisés à travailler à temps partiel pour des raisons de santé.

**Quelles démarches afin de reprendre en temps partiel thérapeutique ?**

Il convient en premier lieu de prendre contact avec son médecin traitant. C'est lui qui prescrit le temps partiel thérapeutique. Dans un second temps, il est nécessaire d'en parler avec son employeur. Le passage en temps partiel thérapeutique doit en effet se faire avec son accord. Il peut refuser le temps partiel thérapeutique s'il estime que celui-ci pourrait affecter le bon fonctionnement de l'entreprise.

En cas d'accord de l'employeur, celui-ci établit une attestation qui détaille les modalités de reprise en temps partiel thérapeutique (la rémunération, la répartition des jours et heures de travail, notamment), la nature de l'emploi, et acte de son accord.

Il faut ensuite transmettre à sa Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) la prescription du médecin traitant, ainsi que l'attestation précitée établie par l'employeur. Après avis du médecin-conseil de l'Assurance Maladie, la CPAM donne alors ou non son accord pour indemniser le temps partiel thérapeutique.

Le salarié doit en tout état de cause assister à la visite de reprise, sur convocation du médecin du travail. Ce dernier évalue la capacité du salarié à reprendre son activité dans le cadre d'un temps partiel thérapeutique et établit alors un avis d'aptitude ou

*(Suite en page 16)*



d'inaptitude à la reprise du travail à temps partiel.

Le temps partiel thérapeutique peut consister en une diminution du temps de travail (50 % à 90 %) ou en un aménagement de la charge de travail. Temps partiel thérapeutique n'est ainsi pas toujours synonyme de mi-temps thérapeutique (50 %). En outre, ce temps de travail peut être amené à évoluer dans le temps jusqu'à devenir un temps plein.

#### **Combien de temps dure cette période ?**

La durée maximale du temps partiel thérapeutique est d'un an. Si après un an la reprise à temps plein n'est pas possible, il pourra être envisagé de solliciter l'invalidité auprès de la CPAM. À noter que la durée totale de l'arrêt maladie, temps partiel thérapeutique inclus, ne peut dépasser 3 ans.

#### **Quelle rémunération pour un salarié en temps partiel thérapeutique ?**

En temps partiel thérapeutique, un salarié perçoit deux types de revenus, à savoir :

- Sa rémunération à temps partiel, versée par son employeur, en fonction du nombre d'heures effectuées ;
- Les indemnités journalières de la sécurité sociale (IJSS), si le médecin-conseil s'est déclaré favorable à leur versement. Le montant de ces indemnités est égal à 50 % du salaire journalier de base. Le salaire pris en compte est toutefois plafonné à 1,8 fois le montant du Smic. En pratique, le montant maximum des indemnités journalières est à l'heure actuelle 51,70 € bruts.

Le cumul entre le salaire et les indemnités journalières ne doit pas dépasser le salaire qui aurait été perçu à temps plein.

Il est à noter que certaines conventions collectives prévoient le maintien de salaire à 100 % pour les salariés en temps partiel thérapeutique.

#### **Bon à savoir :**

- Afin de formaliser les modalités du temps partiel thérapeutique (horaires, rémunération, etc.), il est fréquent de conclure avec l'employeur un avenant au contrat de travail initial.
- L'employeur ne peut pas imposer d'heures supplémentaires ou complémentaires à un salarié en temps partiel thérapeutique.
- Les droits aux congés payés restent les mêmes pour les salariés en temps partiel thérapeutique.



## LE RÔLE DE LA MDPH

### La RQTH : continuer à travailler dans des conditions adaptées

La Reconnaissance de la Qualité Travailleur Handicapé (RQTH) est « une décision administrative qui accorde aux personnes en situation de handicap une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques » indique sur son site le ministère du Travail, du Plein Emploi et de l'Insertion ([www.travail-emploi.gouv.fr](http://www.travail-emploi.gouv.fr)). La RQTH permet de favoriser le maintien ou l'accès à l'emploi.

### Qui peut bénéficier d'une RQTH ?

Les personnes qui ont eu un cancer sont susceptibles de pouvoir obtenir la RQTH. Elle peut être demandée à partir de l'âge de 16 ans, si les possibilités du demandeur de conserver ou d'obtenir un emploi sont réduites du fait de la dégradation d'au moins une fonction physique, sensorielle, mentale ou psychique (troubles cognitifs, douleurs ou fatigue persistante liées à la maladie ou aux traitements, à titre d'exemples).

La RQTH peut être demandée avant ou après les traitements. Cette demande est parfaitement confidentielle. Le salarié est ensuite libre de la faire valoir ou non auprès de son employeur.

### Quelles démarches pour obtenir une RQTH ?

La demande de RQTH se fait auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), soit via un formulaire papier, soit en ligne, selon les départements. Ce formulaire comprend une partie administrative, ainsi qu'une partie médicale, qui sera alors remplie avec l'aide du médecin traitant ou du médecin du travail.

La décision d'accorder ou non la RQTH est prise par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). La RQTH peut être accordée pour une durée limitée (allant de 1 à 10 ans) ou bien de manière illimitée dans les cas où le handicap n'est pas amené à évoluer. Cette durée est mentionnée dans le document qui notifie au demandeur sa reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Le délai d'instruction de la demande est variable d'un département à l'autre. Il est possible de demander dans certains cas que son dossier soit examiné dans le cadre d'une procédure accélérée.

La RQTH est renouvelable. Il convient d'en demander le renouvellement auprès de la MDPH avant la fin de ses droits.

Dans certaines hypothèses, la RQTH est attribuée de manière automatique, notamment en cas de demande d'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés).

### Pourquoi faire une demande de RQTH ?

La RQTH permet de sécuriser le parcours professionnel de la personne concernée. En effet, elle permet de bénéficier de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH). Rappelons en effet que les entreprises de 20 salariés ou plus sont tenues de compter dans leur effectif 6 % de travailleurs handicapés. À défaut, ils doivent verser une contribution financière.

L'obtention de la RQTH permet également une orientation par la CDAPH vers un établissement ou des services d'aide par le travail, vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle, un accès à la fonction publique par concours ou par recrutement contractuel spécifique, des aides de l'Agefiph (Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées) pour les salariés du privé ou du Fiphfp (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) pour les agents publics, une

*(Suite en page 18)*

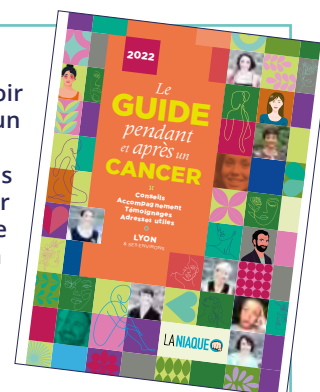
## UN GUIDE PRATIQUE « PENDANT ET APRÈS UN CANCER »

Un groupe de 25 participantes lyonnaises, toutes accompagnées dans le cadre de la Niaque (voir encadré page 19) au cours de l'année 2021-2022, a créé le guide pratique « pendant et après un cancer », à destination des patients et des aidants de la région lyonnaise.

En discutant entre elles, les « niaqueuses » ont pu constater que de nombreuses initiatives de toutes sortes existaient sur Lyon et ses environs. Chacune d'entre elles a pu expérimenter des activités qui les ont aidées dans leur parcours, pendant et après la maladie. De là est née l'idée de ce guide pratique, véritable projet de groupe. L'envie était de regrouper dans un même document des informations sur différents sujets : droits et démarches administratives, soins de support, socio-coiffure, socio-esthétique, groupes de parole et de soutien, activités physiques adaptées, séjours thérapeutiques, vie professionnelle et retour à l'emploi. Le guide répertorie ainsi toutes les structures, associatives notamment, en indiquant leur activité et leurs coordonnées. Chacune des activités a été testée par au moins l'une des participantes de la Niaque. Le guide regroupe également les témoignages des « niaqueuses ».

Le guide, gratuit et imprimé à 3 500 exemplaires, a pu voir le jour en octobre 2022 grâce à une cagnotte en ligne mais également avec l'appui financier de sponsors et de l'imprimeur Vassel Graphique. Il a été distribué dans les centres de soins de la région lyonnaise, ainsi qu'au sein des différentes structures citées dans le guide.

Il est également disponible en ligne, sur le site internet de l'association La Niaque l'Asso ([www.la-niaque.org](http://www.la-niaque.org)).



priorité d'accès à différentes mesures d'aides à l'emploi et à la formation, entre autres.

Les bénéficiaires de la RQTH peuvent aussi bénéficier de l'accompagnement particulier proposé par un Cap Emploi, un organisme de placement spécialisé.

D'autres dispositifs peuvent faciliter la reprise d'une activité professionnelle. Il peut ainsi être utile de s'engager dans une formation ou de faire un bilan de compétences. L'accompagnement mis en place par l'employeur peut également favoriser le maintien dans l'emploi sur la durée.

## LES AIDES FINANCIÈRES

### L'invalidité

Le versement d'une pension d'invalidité permet de compenser la perte de revenus, qui résulte de la réduction de la capacité de travail. Elle est à envisager dans la mesure où une reprise à temps plein n'est pas possible à l'issue de la période de trois ans d'arrêt de travail indemnisés par la CPAM.

### Comment demander sa mise en invalidité ?

La demande peut être faite par la personne concernée auprès de la CPAM, soit par formulaire papier, soit en ligne. La CPAM peut également directement demander la mise en invalidité, si elle considère que l'assuré en remplit les conditions.

Le médecin-conseil de l'Assurance Maladie procède dans la plupart des cas à un examen médical, afin d'évaluer l'incapacité du demandeur et de décider de la catégorie d'invalidité.

L'invalidité est attribuée à titre provisoire. Elle peut ainsi être modifiée, suspendue ou supprimée selon l'évolution de la situation de la personne. Un recours est possible en cas de refus.

### Quelles sont les conditions pour l'obtenir ?

Pour être reconnu invalide, la capacité de travail et de gain de la personne doit être réduite d'au moins 2/3 (66 %). L'invalidité est attribuée sous condition d'âge, d'ouverture de droits à l'assurance maladie, etc.

C'est le médecin-conseil de l'Assurance Maladie qui décide de la catégorie d'invalidité selon la situation du demandeur :

- Catégorie 1: la personne est capable d'exercer une activité professionnelle.
- Catégorie 2: la personne est incapable d'exercer une activité professionnelle.
- Catégorie 3: l'individu est incapable d'exercer une activité professionnelle et a besoin de recourir à une tierce personne pour exercer les actes ordinaires de la vie quotidienne.

Le montant de la pension d'invalidité dépend de la catégorie attribuée. Il est calculé en fonction des dix meilleures années de salaire.

**Bon à savoir:** l'invalidité ne doit pas être confondue avec l'inaptitude. L'invalidité s'apprécie au regard de la capacité du salarié de poursuivre une activité, alors que l'inaptitude s'apprécie au regard du poste de travail du salarié.

L'inaptitude est déclarée lorsqu'aucune mesure d'aménagement ou d'adaptation du poste de travail du salarié n'est possible. Dans ce cas, l'employeur est contraint de lui proposer le reclassement sur un autre poste au sein de l'entreprise. Si le reclassement est impossible ou si la personne le refuse, il peut engager une procédure de licenciement pour inaptitude. L'inaptitude est reconnue par le médecin du travail uniquement.

### L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

L'AAH permet de compléter les ressources des personnes en situation de handicap, afin de leur garantir un revenu minimal. L'AAH est une allocation destinée aux personnes âgées de 20 ans et plus et qui présentent un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %. Elle est à solliciter auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Son montant dépend des ressources et de la situation personnelle du demandeur. À noter qu'à compter du 1er octobre 2023, l'AAH devient déconjugalisée, c'est-à-dire que seuls les revenus de la personne présentant une incapacité seront pris en compte pour déterminer son droit à l'AAH et le montant de celle-ci.



## LES INTERLOCUTEURS UTILES

Les personnes susceptibles d'accompagner un salarié dans le cadre de son retour à l'emploi sont notamment l'employeur, et en particulier le manager direct, ainsi que le service des Ressources humaines.

Mais d'autres interlocuteurs ou structures peuvent être d'une aide précieuse. Il s'agit notamment :

- Des assistantes sociales, notamment celles de la sécurité sociale et des centres de soin ;
- Des médecins du travail et infirmières du travail ;
- De la MDPH, l'AGEFIPH et le FIPHFP, de Cap Emploi ;
- Des associations telle que La Niaque l'Asso (voir encadré ci-contre), la Ligue nationale contre le cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)), Juris Santé ([www.jurissante.fr](http://www.jurissante.fr)) ou, pour les travailleurs indépendants, le réseau national d'associations CAIRE ([www.federationcaire.org](http://www.federationcaire.org)), qui proposent des programmes d'accompagnement spécifiques post-maladie et/ou un soutien juridique ou administratif.

## L'ASSOCIATION LA NIAQUE L'ASSO

L'association La Niaque l'Asso propose des programmes d'accompagnement aux personnes ayant été atteintes par un cancer dans le cadre de leur retour à une activité. L'objectif est de permettre aux personnes touchées par la maladie de retrouver du sens et de la confiance en elles.

Les accompagnements proposés s'adressent aux personnes qui souhaitent reprendre une activité professionnelle, qu'elles soient encore en traitement ou après les traitements, en rémission ou non, en arrêt maladie ou non, et qu'elles soient ou non salariées de leur entreprise ou encore en recherche d'emploi. Il s'agit de permettre aux bénéficiaires de pouvoir mettre en œuvre leur nouvelle vie professionnelle, que ce soit dans le cadre d'un retour sur leur poste précédent, chez un nouvel employeur ou par le biais d'une création d'activité. L'association accompagne les personnes sur tous types de métiers et sur tous les secteurs d'activité, du secteur privé à la fonction publique, mais également les travailleurs indépendants.

Les parcours de La Niaque l'Asso sont à ce jour proposés sur certaines villes et notamment Lyon, Paris et Rouen, mais également en distanciel dans toute la France.

Les accompagnements, gratuits pour les bénéficiaires, peuvent être suivis en présentiel dans le cadre d'un collectif. Mais l'association propose aussi selon les besoins des coachings individuels ou encore des accompagnements mixtes, avec des ateliers en présentiel, des modules en e-learning, couplés à un coaching individuel.

Si l'accompagnement est centré sur le retour à une activité, il a également pour ambition de répondre aux problématiques périphériques à ce retour. Se posent en effet souvent également des questions d'ordre juridique, administratif, social, etc.

Les accompagnements sont assurés par des consultants en interne, mais également par des intervenants extérieurs tels que des coaches, thérapeutes, assistantes sociales, juristes, spécialistes du handicap, consultants en création d'activité, experts en communication, etc.

La Niaque l'Asso - Tel : 04 37 65 31 40

Site : [www.la-niaque.org](http://www.la-niaque.org) - Email : [Sophie.caruso@laniaquelasso.org](mailto:Sophie.caruso@laniaquelasso.org)

EN REPLAY DÈS LE 7 JUILLET SUR ELLYE.FR

# WEBINAIRE "CANCER ET TRAVAIL"

**WE  
CARE**  
@WORK



Juris Santé

**ellye**  
ensemble leucémie lymphomes espoir

### Les Thématiques :

- Indemnités journalières
- Invalidité
- Reprise du travail
- RQTH

**JEUDI 6 JUILLET 2023**

DE 18H00 A 19H30

[www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)  
[infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)



# LYMPHOME FOLLICULAIRE ASYMPTOMATIQUE

## La **surveillance active** est-elle toujours d'actualité ?

Les résultats d'un essai français montrent que chez les personnes récemment diagnostiquées d'un lymphome folliculaire asymptomatique, un traitement court par rituximab (MabThera®) est davantage bénéfique que la surveillance active. Ce traitement est associé à un allongement significatif, de plusieurs années, du temps pendant lequel ces patients n'auront pas à recevoir une immunochimiothérapie.



Environ un tiers des personnes diagnostiquées avec un lymphome folliculaire ont une forme dite asymptomatique de la maladie : elles ont peu ou pas de symptômes et leur lymphome se situe à un stade peu avancé. Pour ces personnes, la recommandation actuelle est de ne pas leur proposer de traitement et de mettre en œuvre ce que l'on appelle une « surveillance active », c'est-à-dire un suivi régulier. Il y a une vingtaine d'années, des essais ont montré que donner un traitement par chimiothérapie aux patients dans cette situation n'apportait pas de bénéfice ; leur espérance de vie n'était pas prolongée, alors que des effets indésirables étaient observés. La stratégie recommandée est dès lors de ne leur proposer un traitement que si la maladie présente des signes d'évolution au cours du suivi. Cette stratégie peut s'avérer payante. Le lymphome folliculaire évolue

lentement de façon naturelle. Il a été montré que 15 % à 20 % des patients n'ont toujours pas reçu de traitement au bout de dix ans de surveillance active. Chez une faible minorité (6 %), la maladie finit même par disparaître spontanément ! Mais cette stratégie n'est pas payante pour tout le monde. En effet, au bout de deux ans et demi en moyenne de surveillance active, la moitié des patients doivent recevoir un traitement, une immunochimiothérapie le plus souvent.

### **INJECTIONS SOUS-CUTANÉES PLUS EFFICACES**

Il y a une dizaine d'années, des médecins anglais se sont demandé s'il ne serait pas intéressant de donner aux patients avec un lymphome folliculaire asymptomatique un traitement par l'anticorps monoclonal rituximab. Ils ont comparé la surveillance active à un traitement court (4 injections intraveineuses (IV) hebdomadaires) et un traitement prolongé (4 injections IV hebdomadaires + 1 injection tous les 2 mois pendant 2 ans). Les derniers résultats de cet essai, rapportés en 2022, montrent qu'avec les 4 injections IV, 50 % des patients n'ont toujours pas reçu d'autre traitement après 10 ans de suivi...

Des médecins du LYSA, le groupe de recherche académique français sur les lymphomes, se sont eux aussi intéressés à cette approche. Ils ont mené un essai, baptisé FLIRT, dont les résultats ont été récemment publiés <sup>(1)</sup>. Mené avec la participation de 202 patients atteints d'un lymphome folliculaire asymptomatique, cet essai a comparé deux schémas de traitement par rituximab : un court (4 injections hebdomadaires intraveineuses) et un

(1) Cartron G, Bachy E, Tilly H, et al. Randomized Phase III Trial Evaluating Subcutaneous Rituximab for the First-Line Treatment of Low-Tumor Burden Follicular Lymphoma: Results of a LYSA Study. *J Clin Oncol.* 2023 Apr 18;JCO2202327. doi: 10.1200/JCO.22.02327.



## ACTUS MÉDICALES

Traitements, les infos récentes à retenir

### • LYMPHOMES T CUTANÉS : BÉNÉFICE DE L'ALLOGREFFE

Un essai prospectif français met en évidence une amélioration de la survie sans progression avec un traitement par allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez des patients atteints d'un lymphome cutané à cellules T (mycosis fongoïde ou syndrome de Sézary) qui se situe à un stade avancé avec un ou plusieurs facteurs de mauvais pronostic <sup>(1)</sup>. Dénommé CUTALLO, cet essai a concerné 99 patients. Un donneur compatible pour l'allogreffe a été trouvé pour 55 d'entre eux. Les 44 autres patients ont constitué le groupe contrôle. La comparaison entre les patients allogreffés et ceux n'ayant pu être allogreffés montre une réduction statistiquement significative du risque de décès ou de progression de 62 % pour les premiers. En médiane, la survie sans progression a été de 9 mois pour les patients greffés versus 3 mois pour les patients non greffés. Pour les auteurs de l'étude, ces résultats indiquent qu'une allogreffe devrait être proposée aux malades atteints d'un syndrome de Sézary ou d'un mycosis fongoïde à un stade avancé et à haut risque d'évolution.

(1) de Masson A, et al. Allogeneic transplantation in advanced cutaneous T-cell lymphomas (CUTALLO): a propensity score matched controlled prospective study. *Lancet*. 2023 Jun 10;401(10392):1947-1950. doi: 10.1016/S0140-6736(23)00329-X.

### • UNE THÉRAPIE CIBLÉE CONTRE LA LLC REMBOURSÉE

La thérapie ciblée par voie orale Calquence® (acalabrutinib) est désormais inscrite sur la liste des médicaments remboursés par l'Assurance maladie. Cet inhibiteur de la tyrosine kinase de Bruton (BTK) est indiqué pour le traitement de la LLC, en première ligne en association avec le Gazyvaro® (obinutuzumab, un anticorps monoclonal), en deuxième ligne et plus en monothérapie.

légèrement plus long (4 injections hebdomadaires + 4 injections tous les 2 mois). Pour le second schéma, le rituximab était administré par voie sous-cutanée (sauf la première injection).

Les résultats obtenus confirment ceux des médecins anglais: après 4 ans de suivi, 60 % des patients n'ont toujours pas eu besoin de traitement (avec la surveillance active, la proportion est de 40 % après 4 ans). L'essai FLIRT apporte par ailleurs un fait nouveau: il montre que l'administration par voie sous-cutanée permet d'obtenir une meilleure efficacité du traitement en comparaison avec la voie IV. Sachant qu'une injection sous-cutanée est plus simple et rapide que l'administration intraveineuse, c'est un argument supplémentaire en faveur du traitement.

### UNE DÉCISION PARTAGÉE

Même si tous les hématologues ne sont pas aussi convaincus que lui, le Pr Guillaume Cartron, chef du service d'hématologie du CHU de Montpellier et investigateur principal de l'essai FLIRT, se déclare persuadé: « *aujourd'hui, les patients qui ont un lymphome folliculaire asymptomatique encore jamais traité doivent recevoir un traitement court. Avec 4 injections sous-cutanées de rituximab, on allonge le délai avant qu'un traitement par immunochimiothérapie ne devienne nécessaire: on passe de 2,5 ans à 10 ans pour la moitié des patients. Sachant que le traitement est court, simple, qu'il n'entraîne aucun effet indésirable notable et qu'il n'altère pas l'efficacité des traitements ultérieurs, je pense que c'est tout bénéfique pour les patients. En tout cas, c'est ce que j'explique à ceux que je rencontre.* »

À la lumière des résultats de l'essai FLIRT, l'alternative est donc désormais la suivante pour celles et ceux chez qui un lymphome folliculaire asymptomatique est découvert: avoir une surveillance active avec la possibilité pour une minorité de ne jamais avoir à prendre de traitement, mais le risque pour la moitié d'entre eux de devoir recevoir une immunochimiothérapie dans un délai d'environ 2,5 ans; ou recevoir 4 injections sous-cutanées de rituximab pendant un mois et bénéficier d'un délai sans immunochimiothérapie beaucoup plus long, jusqu'à 10 ans pour la moitié d'entre eux (et toujours la possibilité de ne jamais être traité). Dans tous les cas, c'est une décision qui doit être partagée entre chaque patient et son hématologue. Franck Fontenay

### PET-SCAN OU PAS PENDANT LA SURVEILLANCE ?

Lors du congrès de la SFH 2023, une présentation intéressante sur le thème « *Quelle surveillance proposer à un patient avec un lymphome folliculaire?* » a été présentée par le Dr Sylvain Carras, hématologue à l'Hôpital Michallon à Grenoble. L'utilisation du PET-Scan pour la surveillance avant et après traitement a été débattue. Un PET-Scan équivaut à 2 années de radiations sur Terre, ce qui justifie de débattre de la balance bénéfico-risque de cet examen.

Lors d'une surveillance active de première intention (avant le premier traitement), le PET-Scan apparaît essentiel. Sachant que 50 % des patients auront besoin de commencer un traitement dans les deux à trois ans après le diagnostic, il est indispensable de repérer dès que possible une évolution de la maladie.

Pour la surveillance après traitement, il a été démontré que le PET-Scan n'augmente pas la durée de vie globale, la survie sans progression, ni le délai de reprise d'un traitement. La bonne connaissance des symptômes et l'utilisation du PET-Scan seulement si l'état du patient laisse penser à une rechute seraient la meilleure des solutions. Une échographie peut néanmoins être ajoutée aux examens de surveillance, ce qui peut rassurer le patient. Lors de ce type de surveillance, une rechute est attendue chez 20 % des patients en moyenne et seulement 4 % des PET-Scan seraient à l'origine de ce dépistage. A.R.

# CONGRÈS DE L'EHA

## Des tendances et des progrès

L'EHA, le congrès européen d'hématologie, a eu lieu à Francfort en Allemagne du 8 au 11 juin 2023. S'il n'y a pas eu durant ce congrès d'annonces spectaculaires, des informations néanmoins intéressantes ont été rapportées, notamment pour le traitement de la LLC. Compte rendu des principales informations à retenir.

Deux tendances, qui concernent les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, sont à noter à l'issue du congrès de l'EHA. Tout d'abord, beaucoup de travaux sont en cours sur la mesure de la maladie résiduelle détectable (ou MRD). Cela consiste à rechercher et comptabiliser les cellules cancéreuses dans le sang, même quand elles sont présentes en très faible nombre. Cette mesure pourrait permettre de remplacer les scanners à répétition – dont on sait qu'ils exposent à des radiations – pour évaluer la réponse aux traitements.

Ensuite, on constate que les données de qualité de vie commencent à être mieux intégrées dans le design des essais cliniques. Ces données sur la qualité de vie sont importantes pour évaluer le bénéfice global d'un médicament pour les patients. Elles sont de plus en plus demandées par les agences en charge de l'évaluation des médicaments avant leur autorisation de mise sur le marché. On peut noter, lors de ce congrès, que certains laboratoires pharmaceutiques commencent à les intégrer systématiquement dans leurs essais.



*Guy Bouguet (président), Christoph Aumuller (vice-président) et Pierre Aumont (administrateur) ont participé au congrès de l'EHA.*

### LES NOUVEAUTÉS POUR LA LLC

L'essai clinique « CLL14 » du groupe de recherche allemand a été mis à jour avec des données de suivi à 6 ans. Cet essai avait pour but d'évaluer l'efficacité d'une combinaison de deux médicaments: l'inhibiteur de BCL2 vénétoclax (Venclyxto®) et l'anticorps monoclonal obinutuzumab (Gazyvaro®). La durée médiane de survie sans progression est supérieure à 76 mois après l'initiation du traitement. Ces données confirment que cette combinaison a toute sa place comme option de traitement de première ligne de la LLC. Elle a d'ailleurs été très récemment intégrée dans les recommandations de traitement du FILO, le groupe de recherche français sur les leucémies.

Une autre mise à jour a concerné l'essai clinique « Vision » des Pays-Bas, qui évalue l'efficacité de la combinaison du vénétoclax avec l'inhibiteur de BTK ibrutinib pour les patients en rechute. Cet essai montre que la moitié des patients avaient toujours une maladie résiduelle non détectable après 24 mois.

Beaucoup de recherches sont par ailleurs en cours pour trouver une réponse aux trois questions clés qui restent à résoudre pour les patients atteints d'une LLC:

- 1. Comment surmonter le déficit immunitaire des patients LLC, déficit qui peut être à l'origine de complications graves, et même de décès, à la suite d'infections?** De nouvelles recherches s'intéressent au macro-environnement des cellules cancéreuses de la LLC, c'est-à-dire aux cellules qui entourent les cellules malades.
- 2. Comment éviter ou retarder le plus possible la double résistance aux deux grandes classes de traitements actuels, les inhibiteurs de BTK (tels**

**ACTUS MÉDICALES****Maladies, traitements, les informations récentes à retenir**

que l'ibrutinib ou l'acalabrutinib et les inhibiteurs de BCL2 (tels que le vénétoclax), ou bien comment contourner ces résistances avec de nouvelles classes de traitements ?

Les essais cliniques en cours manquent encore de recul, mais ils devraient bientôt apporter des réponses afin de déterminer si la meilleure stratégie est d'administrer les deux types d'inhibiteurs de manière séquentielle (par exemple un inhibiteur de BTK, puis au moment de la rechute un inhibiteur de BCL2 tel que le vénétoclax) ou de les prescrire en combinaison en première ligne de traitement, en espérant une rémission plus profonde et plus longue.

Une autre approche pourrait venir des cellules CAR-T, même si jusqu'à présent elles semblent moins efficaces contre la LLC que contre les lymphomes. Un essai récent a montré un taux de réponse complète de 18 % pour des patients double réfractaires, un résultat encourageant.

Enfin, des recherches portent sur les anticorps bispécifiques. Ces anticorps sont en mesure de réunir une cellule immunitaire et une cellule cancéreuse afin que la première détruise la seconde. L'efficacité de cette nouvelle classe de traitement contre la LLC reste à prouver, ce que de nouveaux essais cliniques récemment lancés cherchent à faire.

**3. Comment prendre en charge les patients atteints du syndrome de Richter, une complication rare – mais redoutée – de la LLC qui survient lorsque la maladie se transforme en lymphome aigu ?** Peu de traitements efficaces existent à ce jour contre ce syndrome. Un essai clinique italien donne de l'espoir. Cet essai a évalué l'association du vénétoclax et de deux anticorps monoclonaux, l'atezolizumab et l'obinutuzumab. Une réponse a été obtenue pour 67 % des patients, avec une durée médiane de réponse de 26 mois. **Christoph Aumuller**

### • PRÈS D'UNE LLC SUR CINQ EST D'ORIGINE FAMILIALE

Selon une étude française, près d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) sur cinq est d'origine familiale (1). Cette étude a été réalisée à partir du Registre national des hémopathies lymphoïdes familiales et du Registre national des hémopathies malignes de Basse-Normandie. Une analyse d'une partie des patients du registre bas-normand dont les antécédents familiaux étaient connus montre que 18 % des LLC ont une origine familiale. L'étude montre également que les formes familiales sont diagnostiquées à un âge plus jeune que les formes sporadiques. Les formes familiales sont par ailleurs similaires aux formes sporadiques en termes de sexe ratio, de stade au diagnostic et d'anomalies génétiques.

(1) Hansenne A, et al. LLC familiales et LLC sporadiques: comparaison entre le Registre National des Hémopathies Lymphoïdes Familiales et le Registre des Hémopathies Malignes de Basse Normandie. SFH, 29 mars 2023, P10.

### • YESCARTA® EN 2<sup>e</sup> LIGNE CONTRE LE LYMPHOME DIFFUS

La thérapie à cellules CAR T Yescarta® a reçu un avis favorable de la Haute Autorité de Santé pour le traitement des personnes atteintes d'un lymphome diffus à grandes cellules B qui sont en rechute ou réfractaires dans l'année qui suit la fin d'un premier traitement. Jusqu'à présent, ce traitement était indiqué uniquement en troisième ligne. Cet avis repose notamment sur les résultats de l'essai ZUMA-7 qui a comparé Yescarta® aux traitements standard. Ces résultats montrent une supériorité de Yescarta, avec notamment un taux de réponse de 83 % versus 50 %. L'essai met également en évidence une amélioration de la survie globale. Près de quatre ans après le traitement, Yescarta® a diminué de 27 % le risque de décès par rapport au traitement standard.

Dans l'attente de la fixation du prix, un accès précoce pour la deuxième ligne a été ouvert. Il concerne toutefois uniquement les personnes qui ne peuvent recevoir une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

### • LYMPHOMES FOLLICULAIRE ET DU MANTEAU : TAUX DE RÉPONSE ÉLEVÉ AVEC LE CAR-T LISO-CEL

Les résultats de deux essais sur le traitement par cellules CAR-T liso-cel (Breyanzi®) ont été rapportés à la conférence de Lugano sur les lymphomes qui s'est tenue mi-juin. Dans l'étude TRANSCEND FL, 101 patients présentant un lymphome folliculaire en rechute ou réfractaire ont été traités en deuxième ou troisième ligne avec ce médicament. Un taux de réponse global de 97 % a été obtenu, dont 94 % de réponse complète. Ces réponses étaient durables puisqu'à un an, la réponse perdurait chez 81,9 % des patients. Dans le lymphome à cellules du manteau, dans l'essai TRANSCEND NHL 001 ce sont 74 patients, en rechute ou réfractaires après au moins deux lignes de traitement dont un inhibiteur de BTK, qui ont été traités. Le taux de réponse s'est élevé à 86,5 % dont 74,3 % de réponse complète. Ces résultats élargissent l'intérêt de liso-cel qui actuellement est autorisé en accès précoce dans le traitement de deuxième ligne des lymphomes diffus à grandes cellules B, lymphomes de haut grade à cellules B, lymphomes médiastinaux primitifs à grandes cellules B et lymphomes folliculaires de grade 3B en cas de rechute dans les 12 mois suivant une immuno-chimiothérapie de première ligne ou en cas de maladie réfractaire.

(1) F. Morschhauser, et al. TRANSCEND FL: phase 2 study results of lisocabtagene maraleucel (liso-cel) in patients with relapsed/refractory follicular lymphoma. M. Wang, et al. Lisocabtagene maraleucel (liso-cel) in R/R MCL: primary analysis results from the MCL cohort of the single-arm, multicenter, seamless design transcend NHL 001 study. 17th International Conference on Malignant Lymphoma, Lugano, Suisse, 13 au 17 juin 2023

## LE TÉMOIGNAGE DE FANNY

# « Tirer du positif de l'expérience négative de la maladie »

*Tout a commencé il y a sept ans. J'avais alors 38 ans et j'ai découvert que j'avais plusieurs nodules au niveau des aisselles. J'ai consulté mon généraliste qui m'a fait passer des examens, puis qui m'a envoyé au Centre Léon Bérard, le Centre de lutte contre le cancer de Lyon. Deux nodules m'ont été enlevés puis analysés. L'hématologue m'a ensuite indiqué que c'était un lymphome de Poppema, un sous-type de lymphome de Hodgkin. Mais il a ajouté que c'était un « gentil » lymphome, qu'il présentait peu de risque d'évoluer et qu'il n'était pas nécessaire de le traiter. Je ne me suis pas plus inquiétée que cela. Je n'ai pas fait de recherches sur internet. J'ai mis ça dans un coin de ma tête sans trop m'en soucier. Je me rendais quand même régulièrement aux consultations de surveillance.*

*Ça a duré ainsi pendant trois ans. En 2019, j'ai commencé à me sentir très fatiguée. J'ai mis ça sur le compte de mes journées bien remplies. Entre mon travail — j'avais à l'époque trois agences immobilières —, mes enfants adolescents, et des études de droit de l'urbanisme que je venais de reprendre, j'avais un rythme soutenu ! En fait, un bilan sanguin est revenu avec des résultats catastrophiques. L'IRM et le PETscan ont ensuite montré que mon lymphome avait évolué. Il n'y avait alors plus moyen d'échapper au traitement. C'est là que j'ai ressenti le coup de massue, car, à ce moment-là, je ne m'y attendais pas du tout. J'ai alors compris que j'étais malade...*

### LE TEMPS DES TRAITEMENTS

*En juillet, j'ai commencé six mois de chimiothérapie, avec des cycles de trois semaines. Au départ, j'ai eu l'impression que toute ma vie avait été mise en suspens. J'ai arrêté mes études et je me suis rendu compte que je ne pouvais pas continuer à travailler. Et puis les problèmes de boulot, qui auparavant m'empêchaient de dormir, m'ont paru dès lors bien dérisoires... Alors, j'ai décidé de consacrer toute mon énergie à ma guérison. Et j'ai engagé les démarches pour fermer deux de mes agences.*

*Si le premier PETscan, à mi-parcours du traitement, s'est révélé encourageant, le second a mis en évidence de nouvelles atteintes osseuses. Le lymphome continuait d'évoluer. Mon hématologue m'a alors fait*



*faire une pause thérapeutique, histoire que je récupère un peu. Mais un nouveau PETscan a montré que la prolifération du lymphome se poursuivait. Il n'y avait plus le choix, je devais avoir une autogreffe de cellules souches...*

*Pour moi, le confinement de 2020 a duré bien plus longtemps que pour la majorité de la population. Il fallait absolument que j'évite tout germe avant mon hospitalisation. Pendant cette période, j'ai profité de mes enfants comme jamais...*

*J'ai été hospitalisée en chambre stérile pendant un mois, pour recevoir la chimiothérapie intensive suivie de l'autogreffe. Comme je ne pouvais voir personne dans ma chambre, je me suis vraiment retrouvée seule face à moi-même et à la maladie. Heureusement, je pouvais appeler tous les soirs mes enfants et mon mari en visio, pendant qu'ils dinaient. Ce rendez-vous quotidien m'a vraiment été essentiel.*



Quand je suis sortie de l'hôpital, le confinement a continué pour moi! Je devais éviter tout microbe, je mangeais uniquement des aliments stériles, je ne pouvais pas m'exposer au soleil. Ça a été un peu compliqué à vivre. Mais mon mari et mes enfants ont été vraiment formidables tout le temps. Ils m'ont apporté un soutien sans faille!

### SECONDE CHANCE

Le PETscan de contrôle m'a enfin apporté une bonne nouvelle. L'autogreffe avait fonctionné! J'étais considérée en début de rémission. Pour moi, ça a été comme une renaissance. Je l'ai vécu comme une seconde chance que je n'avais pas le droit de laisser passer. J'ai revu toutes mes priorités, je me suis autorisée à penser à moi.

Désormais, je passe beaucoup de temps avec ma famille. Je travaille beaucoup moins, avec l'idée de ne faire qu'un mi-temps, maintenant que je n'ai plus qu'une seule agence. Et puis, j'écoute mes envies et je m'investis dans de nouveaux projets. Avec l'association les Lyonnaises de Tatoonine, créée par une ancienne malade, Valérie Lugon, j'ai participé au challenge Cœur de rustine: un parcours de 400 km en sept jours à vélo électrique entre Lyon et Saintes-Maries-de-la-Mer avec d'autres anciennes malades. Cela a été pour moi comme un rituel de fin de traitement.

Ensuite, j'ai suivi le programme d'accompagnement à la reprise du travail que propose l'association La Niaque.

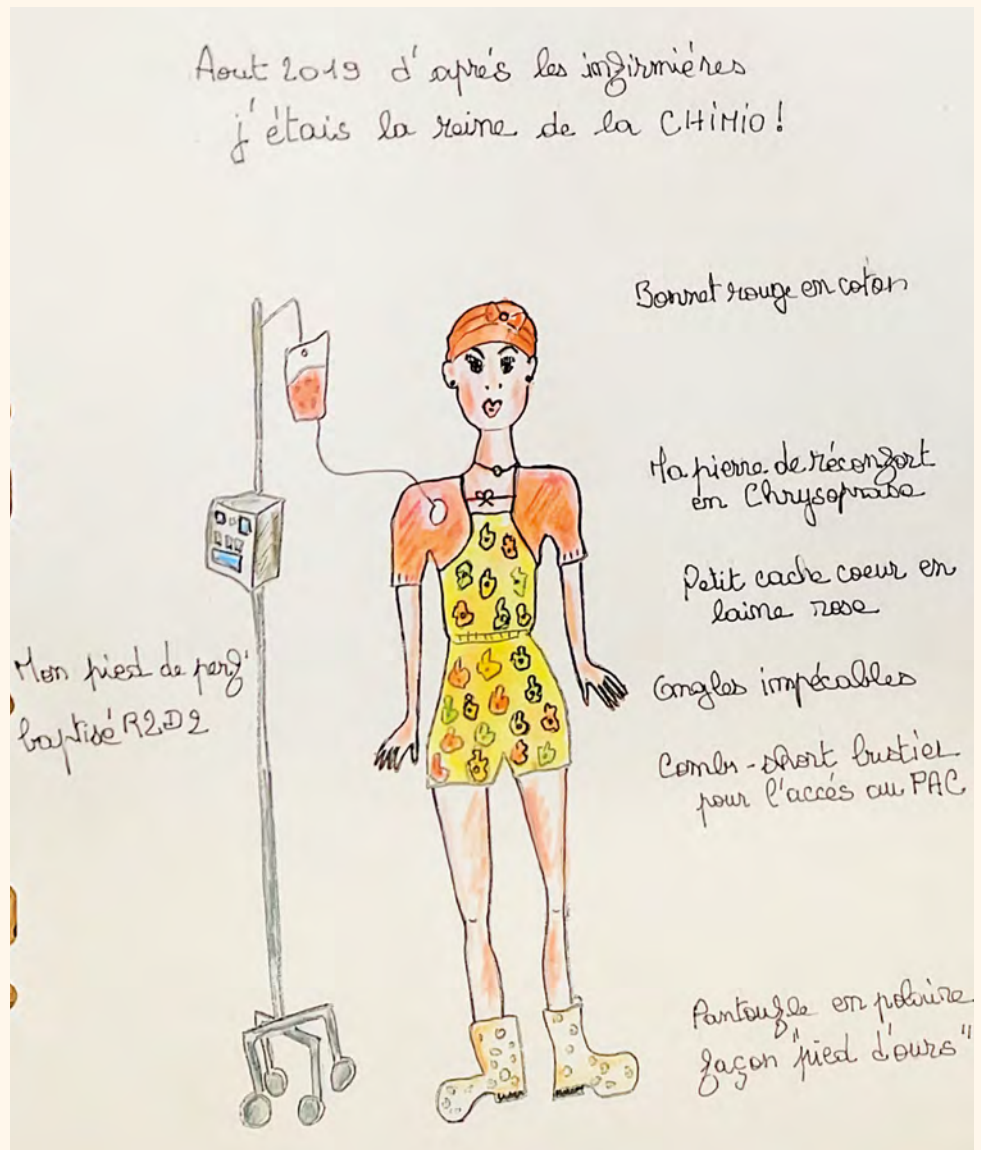
Celle-ci aide les personnes à se reconstruire sur le plan professionnel après la maladie, pour mieux rebondir, dans la même voie qu'avant ou une autre. Moi, j'ai envie de changer. Je veux devenir architecte d'intérieur. J'ai commencé une formation en ligne pour cela.

Récemment, j'ai également intégré la chorale de l'association savoyarde HOPE qui, elle aussi, accompagne les femmes pendant et après un cancer, notamment

par l'équithérapie et l'expression artistique. Nous préparons une comédie musicale pour l'automne prochain.

### DES FEMMES INSPIRANTES

Aujourd'hui, je me dis que j'ai réussi à tirer du positif de l'expérience négative de la maladie. J'ai appris à mieux me connaître, à mieux respecter mes vraies envies et à me donner du temps. Avec mon mari et mes enfants, je crois pouvoir dire que cette épreuve nous a unis à jamais. Enfin, au sein des associations, j'ai rencontré des personnes que je n'aurais sinon jamais croisées. Des femmes comme Valérie Lugon, Sophie Caruso (La Niaque) et Annabel Brouhant (Hope) ont une énergie folle, elles sont inspirantes, elles offrent et donnent du sens à la vie après, elles font et me font un bien fou!



## LymForm'Espoir, des coureurs très motivés

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...



▶ Fabien Cornet est très actif dans notre équipe sportive. Il a représenté ELLyE au Trail Atlantisport de Saint-Herblain (9,5 km) le 26 mars dernier, puis aux 10 km des Foulées de l'éléphant à Nantes (44) le 23 avril.

Nos sportifs nous réservent plein de nouveaux défis pour 2023 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](mailto:noemie.rotrubin@ellye.fr)



▶ Marine Bernard a effectué le parcours de 16 km le 14 mai dernier lors de la 9<sup>e</sup> édition du Trail des Avens à Méjannes-le-Clap (30), avec près de 400 autres participants.



▶ Gabrielle Bekaert a couru les 10 km de la 3<sup>e</sup> édition de l'Urban Trail de Calais le 12 mai dernier, une course non chronométrée et donc sans classement final.



▶ Sébastien Vivo a participé le 30 avril dernier au trail 8 km de la Rando Muco de Belle-Isle-en-Terre (22). Il a terminé 68<sup>e</sup> (sur plus de 350 participants) et sous les 40 minutes. L'après-midi, il a effectué avec sa compagne, Priscille, la randonnée pédestre de 10 km. Une journée très sportive!



▶ Pascal Douguet a participé sous nos couleurs le 8 avril dernier à La Trace, un trail entre terre et mer de 12 km, à Tregunc (29).



## UN BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT

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

### MAGUY AGUILA : AIDER CEUX EN DIFFICULTÉ

Si elle a trois petits-enfants qu'elle adore et avec lesquels elle est ravie de jouer « la mamie », Maguy Aguila a aussi un bébé auquel elle tient beaucoup : le comité d'action sociale d'ELLYE. Elle coordonne avec beaucoup d'attention et de bienveillance ce dispositif depuis sa création en 2015. Pour Maguy, ce comité est porteur de sens : il ancre l'action de l'association dans la proximité avec les malades et leurs proches. Son objectif est en effet de venir en aide, ponctuellement, aux personnes que la maladie met en difficulté financière. Par exemple, pour payer une facture, un loyer ou la mensualité d'une garderie. L'idée est de permettre aux bénéficiaires de passer un cap, de ne pas ajouter au poids de la maladie celui d'un problème d'argent. Les demandes d'aide sont soumises par les assistants sociaux d'établissements de santé. « *Le filtre des assistants sociaux permet une analyse professionnelle de la situation en garantissant l'anonymat des demandeurs pendant l'étude de leur dossier* », précise Maguy. Chaque dossier est ensuite examiné par les huit membres du comité, une réponse étant donnée sous deux semaines au maximum. En cas d'avis favorable, l'aide est versée directement au fournisseur ou créancier du bénéficiaire. « *Notre objectif est de résoudre une situation délicate le plus rapidement possible*, indique Maguy. *En 2022, nous avons aidé 26 personnes. Les montants versés peuvent être de plusieurs centaines d'euros. Nous cherchons d'abord à être équitables et raisonnables avec les aides que nous attribuons.* »

L'implication de Maguy dans cette action d'ELLYE n'est pas le fruit du hasard. Avant d'être retraitée, elle a fait toute sa carrière professionnelle dans l'action sociale.

Éducatrice spécialisée de formation, elle a travaillé notamment dans l'insertion professionnelle des personnes handicapées, dans l'accompagnement des toxicomanes et, pendant vingt ans, au service départemental de Haute-Garonne d'aide sociale à l'enfance. « *J'ai de l'intérêt pour les gens en difficulté et je connais bien les situations qu'ils peuvent devoir affronter*, explique-t-elle. *J'étais donc toute désignée pour m'occuper de ce type d'action sociale au sein d'ELLYE.* »



Sa rencontre avec l'association ne doit non plus rien au hasard. Après le diagnostic d'un lymphome, lors d'un bilan pour un autre cancer, Maguy est orientée par son hématologue vers France Lymphome Espoir (ancien nom d'ELLYE). Elle adhère immédiatement et se rend à l'Assemblée générale de 2013. L'année suivante, le colloque national de l'association se déroule à Toulouse, sa ville, dont elle chante si bien l'accent quand elle parle. Maguy s'implique dans l'organisation et le déroulement de la manifestation. C'est le point de départ de son engagement actif dans l'association. Elle devient bénévole et membre du conseil d'administration. Puis se consacre au comité d'action sociale, son « bébé » ! Voilà donc près de dix ans que Maguy œuvre au sein d'ELLYE, avec toujours autant d'intérêt et d'élan. Cela ne l'empêche pas d'avoir du temps pour ses petits-enfants et d'aider régulièrement son fils dans les deux restaurants qu'il tient à Toulouse. Quand on aime, on ne compte pas ! F.F.

## ELLYE A BESOIN DE VOUS !

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

Si, comme Maguy, 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](mailto:infos@ellye.fr)





# On bouge en Normandie !

*Les marcheurs attendent le passage du class40 de Nicolas près du célèbre pont de Pegasus*

Marche, marathon, bateau, avion... Nous savons maintenant combien l'activité physique nous aide à mieux gérer notre quotidien pendant et après les traitements. Et quand il s'agit de partager ces activités avec de vrais sportifs qui, eux aussi, ont connu la maladie, alors comment ne pas se sentir concernés et enthousiastes devant leurs performances, qui nous incitent tous à faire un peu plus et mieux ? C'est pourquoi les bénévoles ELLyE ont retroussé leurs manches pour

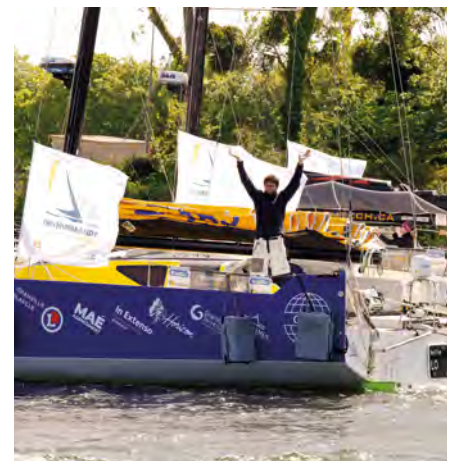
proposer diverses activités de plein air, notamment à l'occasion de la participation de Nicolas Jossier – skipper normand atteint lui-même d'un lymphome en 2015 – à la Normandy Channel Race, course de bateaux réservée aux « Class40 » et qui s'est déroulée du 4 au 11 juin en Manche et en mer d'Irlande.

## **1. UNE REMONTÉE DU CANAL D'OUISTREHAM À LA MER AVEC DES ENFANTS SOIGNÉS EN ONCO-HÉMATO-PÉDIATRIE**

Le 31 mai dernier, Nicolas a pris à bord de son bateau des enfants soignés au CHU de Caen, accompagnés d'un de leurs parents, pour une après-midi découverte de ce qu'est un bateau de course. Au cours de cette navigation tranquille, ils ont barré, fait marcher le pilote automatique, découvert l'intérieur du bateau sans cuisine ni couchettes... et posé plein de questions à Nicolas sur son quotidien à bord pendant la course.

*Enfants et parents prêts à remonter le canal jusqu'à Caen !*

*Un dernier au revoir de Nicolas*



## 2. UNE MARCHÉ POUR FÊTER LE DÉPART DE LA « NORMANDY CHANNEL RACE » ET LE MARATHON DE LA LIBERTÉ

Le dimanche 4 juin, tout Caen courrait... alors que les « Class40 » s'apprêtaient à prendre le départ! Une quarantaine de marcheurs ELLyE se sont retrouvés sur le bord du canal de Caen à la mer pour encourager Nathan et Rémi qui ont parcouru les 42 km du marathon en pensant très fort à Anaïs qui les attendait à l'arrivée. Quelques minutes après, C'est Nicolas sur son bateau qui partait pour 5 jours de course en mer...

Comment ne pas être « dopés » après cela pour parcourir les 5 km qui séparaient les marcheurs du lieu du pique-nique? Et participer à une séance d'activité physique au soleil et devant la mer, sous la houlette de Laurent, éducateur médico-sportif au CHU?



*En marchant, on fait connaissance, on partage...*



*Séance d'activité physique pour tous devant la mer*



*Rémi (à gauche) et Nathan encadrent Anaïs à l'arrivée du marathon*

## 3. UN SURVOL DES BATEAUX... EN AVION !

Cette belle journée, très ensoleillée, ne pouvait pas se terminer sans une « cerise sur le gâteau »! Sylvain avait proposé à quelques patients un petit tour en avion au-dessus de la mer et des bateaux! Un moment magique aux dires des participants... et une belle occasion pour tous les marcheurs de terminer la soirée autour d'un joli buffet offert par Sylvain.



*Michel ravi d'être à bord du Cirrus22!*



*En vol, Sylvain notre pilote et des passagers heureux!*

Peut-être que Nicolas a perçu l'ambiance joyeuse et conviviale qui régnait ce jour-là... Toujours est-il que, avec son co-skipper Alexis, ils ont fait une belle course, toujours aux avant-postes, que les conditions soient favorables ou plus rudes... Ils ont franchi la ligne d'arrivée en 5<sup>e</sup> position (sur 31 bateaux au départ), un beau résultat compte tenu du niveau très relevé de cette course.

Bravo à eux, à tous les bénévoles, à tous les participants qui ont fait de cette journée un beau moment d'amitié et de partage. Jacqueline

## Une randonnée vélo en faveur d'ELLYE



Guy, le président d'ELLYE, a rencontré le 3 avril dernier la nouvelle équipe de BMS (Bristol Myers Squibb) qui effectuera la huitième édition de la randonnée Country 2 Country 4 Cancer (C2C4C) en septembre prochain. Cette randonnée à vélo réunira plus de 90 employés de Bristol Myers Squibb, répartis par équipes, qui parcourront près de 2200 kilomètres en Allemagne, en Suisse, en France, en Espagne et au Royaume-Uni, du 1er au 18 septembre. Chaque équipe effectue trois jours de randonnée. La C2C4C se déroulera en France du 13 au 15 septembre prochain sur un parcours reliant Toulouse à Paris. Les participants, employés de BMS, sont des cyclistes novices qui se sont engagés à suivre un entraînement intensif pendant cinq mois afin d'accomplir leur part de la randonnée. Comme l'an dernier, les dons recueillis à l'occasion de cette course seront versés à ELLyE.

## Dons pour le service d'hématologie à Bayonne



Le 5 juin, nos bénévoles étaient présents au Centre hospitalier de la Côte Basque auprès des soignants du service d'hématologie afin de leur remettre une tablette pour les patients en secteur protégé pour rompre leur isolement, ainsi qu'un chèque pour financer les soins de support dans le service. Ces actions ont été menées en partenariat avec le Lions Club Hossegor Côte Sud Des Landes et le Rotary club de Bayonne-Biarritz-Anglet.

## Une nouvelle permanence ELLyE à Dunkerque

Une nouvelle permanence ELLyE a lieu depuis le 6 juin dernier au Centre Hospitalier de Dunkerque (CHD) tous les 1er mardis du mois. Cette permanence se tient de 14 heures à 16 heures à la Maison des Usagers au 1<sup>er</sup> étage. Elle est ouverte à tous, patients ou proches. Les bénévoles vous attendent nombreux pour échanger, avoir des informations ou simplement passer un bon moment avec d'autres patients.

### Les rendez-vous à noter

- ▶ Les bénévoles normands organisent un Rallye pédestre « ELLyE Express » au Havre le dimanche 17 septembre. L'inscription est obligatoire, le nombre de places étant limité. Toutes les informations et le bulletin d'inscription sont à retrouver sur l'agenda d'ELLYE ([ellye.fr](http://ellye.fr)).



- ▶ Avec d'autres associations, ELLyE participera le mardi 19 septembre 2023 à la 1<sup>re</sup> journée des associations de patients en hématologie au CHU de Nantes. Pour nous y retrouver, rendez-vous est donné au 8<sup>e</sup> étage du CHU. Au programme : échanges, informations, convivialité, présentation du livre « Les invisibles du 8<sup>e</sup> ».

## Nouvelle formation à l'écoute active

Animée par Caroline et Christophe, une session de formation à l'écoute active s'est tenue à Montpellier le 5 avril dernier. Avec la participation de 11 bénévoles qui seront ou sont déjà intervenants dans les permanences ou autres manifestations en contact direct avec les patients et proches. Un esprit studieux, mais toujours dans la bonne humeur. Une autre session sera organisée en fin de second semestre 2023.



## Un « café ELLyE » au Havre



Nos bénévoles normands étaient présents le 15 juin dernier à l'hôpital privé de l'Estuaire - Le Havre pour un « café ELLyE » afin de rencontrer les patients et de les informer sur l'association et leurs pathologies.

## Journée des associations au CH d'Argenteuil

Daniel et Lucien étaient présents le 11 avril dernier au Centre Hospitalier d'Argenteuil pour la journée des associations. Ils ont tenu un stand d'information sur nos pathologies et répondu aux questions des visiteurs.





ensemble leucémie lymphomes espoir



TOURS, NANTES, CAEN, ROUEN,  
LE HAVRE, AMIENS, NANCY,  
DIEBLING, STRASBOURG,  
MULHOUSE, BESANCON, LYON,  
LA ROCHE-SUR-YON, BAYONNE,  
SAINT-BRIEUC...

## LES JOURNÉES D'ELLYE 2023

Vous avez des questions ?  
Venez en discuter !

Des rencontres,  
des réunions d'information  
et de l'activité physique

Du 14 au 30 septembre 2023

# Bougeons ensemble !

Leucémie  
lymphoïde  
chronique

Lymphomes

Waldenström



Programme des journées et inscriptions sur  
[www.journees-ellye.fr](http://www.journees-ellye.fr)



Credits images: www.freepik.com

ELLYE • 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10 • 01 42 38 54 66 (mardi et jeudi) • [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)

AVEC LE SOUTIEN DE :



AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :

