

Lymphom'Action



Lymphomes
Maladie de Waldenström
Leucémie lymphoïde chronique

n° 58
mars 2026



Des parcours qui nous rassemblent

2006 - 2026
Les 20 ans d'ELLyE
en 20 dates

LYMPHOMES À GRANDES CELLULES B
LES NOUVELLES RECOMMANDATIONS
DE PRISE EN CHARGE DU LYSA

FINANCEMENT DE LA SÉCU EN 2026
LES BONNES ET MOINS BONNES
NOUVELLES POUR LES PATIENTS

AGIR

Toute l'actualité des actions de l'association

- 04 • ELLyE : 20 ans d'écoute, d'espoir et de solidarité
- 06 • Les 20 ans d'ELLYE en 20 dates
- 11 • Programme PHARE : éclairer et améliorer la qualité de vie
- 12 • ELLyE à la rencontre des étudiants infirmiers à Bayonne

INFORMER

Les infos importantes et intéressantes à connaître

- 14 • Financement 2026 de la Sécu : les bonnes et les moins bonnes nouvelles pour les patients
- 16 • Droits en santé – Le consentement en santé : un droit, un dialogue, une protection
- 17 • Musique : tout simplement Rouge
- 19 • Une consultation de soins de support à l'Hôpital Saint-Louis
- 21 • Demander un second avis, un droit simple, utile et sans tabou

RECHERCHE

Les informations médicales à savoir

- 22 • ASH 2025 : vers des traitements toujours plus ciblés
- 24 • Lymphomes à grandes cellules B : les recommandations du LYSA
- 27 • Ça va mieux en le disant – Surveillance active, un vrai choix médical

ACCOMPAGNER

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

- 28 • Le témoignage de Philippe
- 30 • Les actions et événements récents par et pour ELLyE dans les régions
- 34 • L'équipe LymForm'Espoir
- 35 • Une bénévole, un engagement – Dany, adhérente n° 25

DERNIÈRE HEURE

• HÔPITAL : UNE HAUSSE DES FORFAITS

Depuis le 1^{er} mars 2026, certaines participations demandées lors d'un passage à l'hôpital augmentent, selon un arrêté publié au Journal officiel. Le forfait journalier hospitalier passe de 20 € à 23 € par jour (17 € en psychiatrie, contre 15 € auparavant). Le forfait patient urgences est lui aussi relevé à 23 €, contre 19,61 €, avec un tarif réduit à 9,96 € dans certaines situations, notamment pour des patients en ALD.

Dans la majorité des cas, ces montants sont couverts par les mutuelles (il est probable que celles-ci répercuteront l'augmentation sur le prix des cotisations). En revanche, sans complémentaire santé, ils peuvent rester à la charge du patient, y compris en ALD, car ils correspondent aux frais de séjour et non directement aux soins.

• LYMPHOME FOLLICULAIRE : UNE GUÉRISON POSSIBLE POUR CERTAINS PATIENTS

Longtemps considéré comme une maladie chronique mais incurable, le lymphome folliculaire pourrait, dans certains cas, être guéri. C'est ce que suggèrent les résultats d'un suivi de 15 ans d'un essai clinique international, publiés dans *JAMA Oncology*. Les chercheurs ont analysé l'évolution de plus de 500 patients atteints d'un lymphome folliculaire avancé traités par chimio-immunothérapie associant une chimiothérapie de type CHOP et un anticorps anti-CD20. Quinze ans après le traitement, 70 % des patients étaient encore en vie, et environ 40 % n'avaient toujours présenté ni rechute ni progression de la maladie.

En utilisant des modèles statistiques prenant en compte les décès liés à d'autres causes, les chercheurs estiment qu'environ 42 % des patients pourraient être considérés comme guéris à long terme.

Ces résultats remettent en question l'idée largement répandue selon laquelle le lymphome folliculaire serait forcément incurable. Selon les auteurs, ils pourraient modifier la manière d'annoncer la maladie aux patients et d'envisager le suivi à long terme, tout en confirmant la place centrale de l'immunochimiothérapie comme traitement initial.

Même si tous les patients ne sont pas concernés et que des rechutes restent possibles, cette étude apporte un message important : pour une partie des personnes atteintes, une rémission durable – pouvant s'apparenter à une guérison – est aujourd'hui envisageable.



Directeur de publication : G. Bouguet – Comité de rédaction : G. Bouguet, J. Emonot, F. Fontenay, C. Genon, R. Jaffré, C. Roffiaen, N. Rotrubin, N. Vuillaume – Ont contribué à ce numéro : J. Baudoux, G. Bouguet, D. Dubois, B. Duclau d'Aubigné, J. Emonot, F. Fontenay, A. Gailhac, C. Genon, R. Jaffré, C. Roffiaen, N. Rotrubin, A. Virollet-Leroy, A. Voros, N. Vuillaume – Photos : ELLyE, Getty Images/iStockphoto (p.4) – Conception & réalisation : RCP communication, Royan – Imprimerie : Médió, Contres – Tirage : 2000 exemplaires – Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398.

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

Passer le relais

par GUY BOUGUET,
Président

Décembre 2005. Je m'en souviens comme si c'était hier. Je suis encore hospitalisé à l'Hôpital Saint-Louis, moins d'un mois après une greffe salvatrice provenant d'Allemagne. Je sors pour la première fois de ma chambre stérile, la tête encore dans un brouillard cognitif, je descends au rez-de-chaussée pour rejoindre une salle de réunion.

Autour de la table, il y a Alexandre, Gérard et Jean-Marie, trois patients prêts à s'unir pour un combat différent contre le lymphome. À leurs côtés, les docteurs Pauline Brice et Philippe Solal-Céligny, ainsi que Franck Auvray du laboratoire Roche.

Sans le savoir, cette rencontre marquait le début d'une aventure collective qui allait transformer nos vies et, je l'espère, contribuer à améliorer celles de nombreux patients.

Tout est parti de là, d'une intuition simple : j'avais proposé à Pauline Brice de traduire une brochure de l'association américaine Lymphoma Research Foundation que j'utilisais. Il aura fallu trois ans pour que les planètes s'alignent et que notre aventure commence vraiment. Jamais je n'aurais imaginé que, vingt ans plus tard, nous serions toujours là, plus que jamais au service des patients et de leurs proches.

UNE AVENTURE HUMAINE ET COLLECTIVE

Après deux décennies d'engagement, je me sens incroyablement chanceux d'avoir tenu la barre de cette structure. En regardant dans le rétroviseur, je suis traversé par des émotions mêlées.

J'ai eu la chance de rencontrer des personnes lumineuses, généreuses et profondément engagées, prêtes à donner de leur temps, de leur énergie et parfois bien davantage pour faire avancer notre cause commune.

Certaines ont choisi — et je m'en réjouis pour elles — de mettre le lymphome à distance pour profiter pleinement de la vie après la maladie. D'autres, hélas, nous ont quittées. Leur souvenir demeure. Il est une boussole silencieuse. C'est pour eux, et pour tous ceux qui luttent encore, que nous puisons l'énergie de continuer.

2026 : L'AVENIR S'ÉCRIT ENSEMBLE

Cette année 2026 marque un tournant majeur. Pour célébrer nos 20 ans, de nombreuses actions sont prévues, avec un point d'orgue en juin : une grande soirée où j'espère vous retrouver nombreux pour partager, échanger, mesurer ensemble le chemin parcouru.

Mais 2026 est aussi l'année du renouvellement de notre Conseil d'Administration. Le CA est le cœur vivant de l'association : sans l'engagement de ses membres, rien n'est possible. Nous avons besoin de nouveaux candidats, de nouveaux regards, de nouvelles énergies pour porter plus loin encore cette dynamique collective.

Enfin, après deux décennies à la présidence, le moment est venu pour moi de passer le relais. Que les choses soient claires : je ne quitte pas ELLyE. Mais pour assurer sa pérennité, il est essentiel que l'association continue de grandir au-delà de celles et ceux qui l'ont portée à ses débuts. Une nouvelle présidence sera élue pour poursuivre le travail accompli. Je resterai présent au sein du Conseil d'Administration, avec d'autres responsabilités, pour accompagner cette transition avec confiance et bienveillance. Cette association est avant tout la vôtre !

DE DEUX PAGES À UN MAGAZINE DE RÉFÉRENCE

Pour mesurer le chemin parcouru, il suffit d'ouvrir ce numéro de Lymphom'Action. Ce qui n'était qu'une simple double page en mars 2007 est devenu un magazine de 36 pages d'une grande qualité technique et humaine.

Dans cette édition, vous retrouverez vos rubriques habituelles : les projets menés avec les professionnels de santé, les dernières innovations thérapeutiques, des témoignages, des informations sur notre système de santé et, surtout, les magnifiques initiatives que vous, bénévoles, déployez sur le terrain pour soutenir les patients.

Merci pour ces 20 années de confiance. L'aventure ne fait que continuer.

Ensemble, plus forts !

ELLYE : 20 ans d'écoute, d'espoir et de solidarité



Nées en 2006 de l'initiative de patients, France Lymphome Espoir et SILLC – devenues ELLyE – se sont construites autour d'une idée simple : personne ne devrait affronter un lymphome, une LLC ou une maladie de Waldenström seul. Vingt ans plus tard, l'association continue de faire vivre un engagement profondément humain, au service de l'information, du soutien et de la qualité de vie, pendant la maladie et après.

Il y a vingt ans, une poignée de patients faisait un choix courageux : transformer l'épreuve en action. En 2006, France Lymphome Espoir, puis SILLC l'année suivante, naissent de cette volonté simple et essentielle : ne plus subir en silence, ne plus rester isolé, et tendre la main à celles et ceux qui découvrent brutalement ce terme – lymphome, leucémie lymphoïde chronique ou maladie de Waldenström – et tout ce qu'il bouleverse. Cette naissance n'est pas seulement celle de deux associations. C'est celle d'une communauté, d'un élan, d'un refus collectif de la solitude.

Au fil des années, les associations ont grandi, portées par des bénévoles, des malades, des proches, des partenaires et des soignants qui partagent une même conviction : l'information est un droit, l'écoute est une nécessité, et l'espoir n'est jamais un luxe. À travers Lymphom'Action, des brochures, des rencontres, des témoignages, des dossiers pratiques, France Lymphome Espoir et SILLC construisent un lien régulier avec les patients et leurs familles. Un lien qui rassure, qui éclaire, qui accompagne. Un lien qui dit, simplement : « vous n'êtes pas seuls ».

UN COMBAT PARTAGÉ

Mais l'histoire d'ELLYE, ce n'est pas seulement une progression. C'est un chemin humain, parfois difficile, souvent lumineux. Un chemin fait de visages, de voix, de récits partagés, de rendez-vous qui comptent. Dans les hôpitaux, lors des permanences, dans les salles de conférence des journées locales, régionales ou nationales, au détour d'un appel téléphonique, dans un message reçu au bon moment, l'association s'est inscrite dans le quotidien de plusieurs dizaines de milliers de personnes. Parfois, ce n'était pas une réponse médicale qu'il fallait, mais une présence, une compréhension, une phrase qui redonne un peu de souffle.

Au fil du temps, France Lymphome Espoir et SILLC ont aussi appris à parler plus fort, à se rendre visibles, à faire entendre une réalité longtemps méconnue : un lymphome, une LLC, une maladie de Waldenström est un cancer, et il mérite d'être reconnu. Les campagnes de sensibilisation, les actions autour de la Journée mondiale du lymphome, parfois audacieuses et décalées, ont marqué les esprits. Elles ont contribué à faire entrer les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström dans le regard du grand public, mais aussi à faire progresser une cause : celle de la reconnaissance des patients et de leurs besoins.

Sur le terrain, des initiatives sont nées, parfois modestes au départ, mais toujours puissantes par leur sens. Une course, un bal, une marche, un défi

sportif, un événement solidaire... autant de moments où l'association prend corps, où la maladie cesse d'être un enfermement pour devenir un combat partagé. À travers ces actions, une idée s'impose : l'engagement peut aussi être joyeux, vivant, collectif. Et surtout, il peut faire du bien.

UNE AMBITION CROISSANTE

Avec les années, l'association a élargi son regard. Car vivre avec la maladie ne se résume pas à suivre un traitement. Et vivre après la maladie ne signifie pas forcément revenir à la vie d'avant. Fatigue persistante, inquiétude de la rechute, difficultés psychologiques, reprise du travail fragile, besoin de se reconstruire : ces réalités, ELLyE a choisi de les nommer, de les rendre visibles, de les prendre en compte. L'association a porté une parole forte : la qualité de vie est un enjeu majeur, et l'après-maladie mérite d'être accompagné avec autant d'attention que le soin lui-même.

Dans cette continuité, ELLyE a su évoluer, se structurer, se professionnaliser, tout en restant fidèle à son ADN : l'humain. Mise en place d'un réseau de bénévoles, groupes de travail, ligne d'écoute, développement d'outils numériques, création de LymphoSite, réalisation d'enquêtes nationales... Autant d'étapes qui traduisent une ambition croissante : être utile, être fiable, être présent. Les enquêtes, en

particulier, ont marqué un tournant : la parole des patients devient aussi une donnée, une force de plaidoyer, un levier pour faire évoluer les pratiques.

ÊTRE UN REPÈRE

Mais au-delà des dispositifs, ce sont les femmes et les hommes qui font l'histoire. Celles et ceux qui ont fondé, qui ont tenu, qui ont organisé, accompagné, informé, soutenu. Celles et ceux qui ont été là, simplement, quand il fallait être là. Celles et ceux qui, malheureusement, nous qui ont quitté bien trop tôt...

Vingt ans, c'est une somme de rencontres, de gestes, de fidélités, de solidarités discrètes. C'est une aventure humaine où chacun, à sa place, a contribué à bâtir quelque chose de plus grand que soi.

Aujourd'hui, ELLyE poursuit son engagement avec la même énergie et la même exigence. Être un repère pour les patients et leurs proches. Défendre une information accessible et rigoureuse. Soutenir la recherche. Faire entendre les besoins de celles et ceux qui vivent avec la maladie. Et surtout, continuer à porter ce message essentiel : même dans l'épreuve, une vie est possible. Une vie avec la maladie, et, le plus souvent possible, une vie après.

Vingt ans après sa création, ELLyE n'a pas seulement grandi : elle a accompagné des milliers de parcours. Elle a rassemblé des forces. Elle a construit un réseau de solidarité. Elle a fait exister une communauté. Et elle continue, jour après jour, à rappeler que l'espoir n'est pas un mot : c'est une présence. F.F.

Les 20 ans d'ELLYE en 20 dates

À l'occasion du 20^e anniversaire de l'association,
retour sur des moments clés de son histoire.

2006-2009 : Naissances et premières actions

• 2006

NAISSANCE DE FRANCE LYMPHOME ESPOIR

En 2006, quatre patients – Alexandre Paoli, Jean-Marie Delacencellerie, Gérard Dieudonné et Guy Bouguet – créent France Lymphome Espoir. À l'époque, l'information est rare et les patients très isolés. L'association naît d'un besoin vital : comprendre la maladie, rompre la solitude et faire entendre une parole collective. Dès cette année, FLE publie sa première brochure sur les lymphomes non hodgkiniens. L'association devient par ailleurs membre de la *Lymphoma Coalition*, une structure associative internationale, afin d'échanger avec des patients du monde entier.

- *Des malades décident de ne plus rester seuls face à la maladie et de s'organiser collectivement.*
- *Une parole de patients émerge pour la première fois de manière structurée.*

• 2007



FLE ET SILLC SE RENDENT VISIBLES DANS L'ESPACE PUBLIC

Dès l'année suivante, au mois de janvier, France Lymphome Espoir organise sa première conférence de presse nationale. Elle alerte sur la méconnaissance des lymphomes et sur le choc que représente l'annonce du diagnostic. FLE affirme alors sa volonté d'agir au-delà de ses propres membres, pour tous les patients.

À l'initiative de Christian Puppinck, des patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou d'une maladie de Waldenström (MW) créent cette même année l'association SILLC, avec des objectifs similaires à ceux de FLE : améliorer l'information sur la maladie et rompre l'isolement des malades et des proches. L'association développe de nombreuses actions d'information, de soutien et d'accompagnement au cours des années qui suivent, avant de se rapprocher de France Lymphome Espoir et de contribuer à la création d'ELLYE.

- *FLE et SILLC choisissent de rendre publiques des maladies encore largement méconnues.*
- *Elles se positionnent d'emblée comme des acteurs de sensibilisation et d'alerte.*

• MARS 2007

PREMIÈRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La première Assemblée générale de FLE marque le passage d'une initiative de patients à une association structurée. Elle permet de rassembler les premiers adhérents, de poser un cadre et de définir des priorités. C'est le point de départ d'une communauté appelée à grandir.

- *Une organisation se met en place pour inscrire l'engagement dans la durée.*
- *Les premières bases d'une communauté de patients et de proches sont posées.*

• SEPTEMBRE 2007

PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE DU LYMPHOME EN FRANCE

France Lymphome Espoir coordonne pour la première fois la Journée mondiale du lymphome en France. Des conférences sont organisées dans plusieurs villes et une campagne nationale voit le jour. L'association s'impose alors comme un acteur majeur de la sensibilisation aux lymphomes.

- *Le lymphome sort de l'ombre et entre dans l'espace public.*
- *Une mobilisation nationale se construit autour d'un message commun.*



• 2008



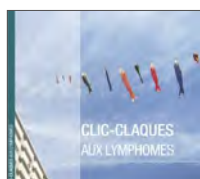
ANCRAGE DANS LE MONDE MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Les deux associations développent des liens solides avec les hématologues et les équipes hospitalières. Elles sont présentes dans les congrès, participent aux échanges scientifiques et structurent chacune un comité scientifique avec des experts. Un dialogue durable entre patients et soignants s'installe.

SILLC développe son site internet qui permet à tous, malades et proches, d'accéder à une information vulgarisée et actualisée sur la LLC et la MW.

- *Les patients deviennent des interlocuteurs reconnus du monde médical.*
- *Les associations gagnent en crédibilité et en légitimité scientifique.*

• 2009



PREMIÈRE GRANDE ENQUÊTE NATIONALE (IDIL)

Avec l'enquête IDiL, France Lymphome Espoir interroge patients et médecins sur le diagnostic du lymphome. Pour la première fois, l'expérience vécue devient un matériau d'analyse. L'association franchit un cap en produisant ses propres données.

À l'automne de cette année, France Lymphome Espoir organise l'exposition photo « Clic-claques! », un projet participatif où patients et proches présentent leurs propres clichés autour de leur vie avec la maladie. Cette exposition met en lumière une autre dimension de l'expérience du lymphome, transformant des images personnelles en témoignages collectifs porteurs d'émotion et de sens.

- *La parole des patients est objectivée et rendue visible.*
- *L'association amorce son rôle de producteur d'expertise.*

• 2010



• 2011



• 2013



• 2016



2010–2014 : Structuration et ancrage

PREMIÈRES BOURSES DE RECHERCHE FLE ET PREMIERS PRIX SILLC

FLE commence à financer des projets de recherche médicale et sur la qualité de vie. Les associations ne sont plus seulement un lieu d'écoute et d'information, elles deviennent un acteur qui soutient concrètement l'avenir des patients. C'est un engagement tourné vers le long terme. Depuis, ELLyE a versé plus de 800 000 € pour soutenir des projets de recherche.

- *Les patients contribuent directement à faire avancer la recherche.*
- *L'association inscrit son action dans une perspective d'avenir.*

LES ACTIONS EN RÉGIONS S'INSTALLENT

Réseau de bénévoles, réunions hospitalières, événements solidaires, expositions, défis sportifs... Sous des formes diverses, pour l'une et l'autre association, l'aventure humaine se diffuse sur tout le territoire et devient un mouvement. En mai, FLE ouvre sa première permanence hospitalière, au Centre Hospitalier de Beauvais.

SILLC lance ses réunions régionales mensuelles et développe son implantation et la formation de ses délégués. FLE réalise par ailleurs sa première brochure en partenariat avec l'Institut national du cancer.

À l'occasion de la Journée mondiale du lymphome, FLE lance une campagne digitale originale avec trois vidéos (« Le bonsaï », « La bête », « La lymphomane ») jouant sur l'absurde pour dénoncer la méconnaissance de la maladie. Diffusés sur les réseaux sociaux et des médias en ligne, ces spots rencontrent un large écho et installent durablement l'association dans une communication grand public moderne.

- *Des bénévoles font vivre les associations au plus près des patients.*
- *L'engagement prend un visage concret dans tous les territoires.*

LANCEMENT DES COLLOQUES ET DE L'ENQUÊTE « LA VRAIE VIE »

Patients, proches, soignants et chercheurs se retrouvent autour des parcours, des traitements et de la qualité de vie. FLE devient un lieu de dialogue et de construction collective. Émerge alors une culture commune. Le 1^{er} colloque est organisé à Nantes. Cette année-là, SILLC réalise sa première grande enquête, « la Vraie Vie », sur le vécu de la LLC. 867 patients y répondent, permettant d'obtenir le « vrai visage » de l'expérience de la maladie. Quatre ans plus tard, elle mènera une autre enquête sur le parcours de soins, avec la participation de près de mille patients.

- *FLE crée des espaces de réflexion et de rencontre uniques.*
- *SILLC construit ses actions à partir du recueil de l'expérience des malades.*

2015–2020 : Visibilité et montée en puissance

10 ANS DE FRANCE LYMPHOME ESPOIR

L'association célèbre ses dix ans d'existence. Le chemin parcouru est considérable : de quelques patients à une organisation reconnue. C'est un moment de fierté et de transmission. À cette occasion, France Lymphome Espoir lance une grande campagne de sensibilisation avec des spots vidéo diffusés au cinéma et sur le web, réalisés avec la complicité de Raphaël Mezrahi, Michel Drucker, Chantal Ladesou et Laurent Baffie. Cette campagne marque une étape importante dans la visibilité nationale de l'association.

C'est aussi l'année où Laura et Francine lancent le 1^{er} Bal des Herbiers en Vendée, un rendez-vous devenu incontournable.

Dans le même temps, SILLC lance le projet novateur Alliamce pour améliorer le suivi des patients sous thérapie orale, qui montrera tout le bénéfice de l'intervention d'infirmière de coordination pour améliorer le suivi des patients depuis leur domicile.

- *Le parcours collectif est reconnu et valorisé.*
- *Les associations sont porteuses d'innovations concrètes pour le parcours de soins.*

• 2017



VIRAGE AFFIRMÉ VERS LE PLAIDOYER

France Lymphome Espoir et SILLC s'engagent plus fortement dans le débat public. Accès aux traitements innovants, évaluation des médicaments, pénuries, parcours, médecine ambulatoire deviennent des sujets centraux. La voix des patients s'affirme dans l'espace institutionnel.

FLE ouvre la plateforme ORELy, outil en ligne permettant aux patients de s'informer sur les essais cliniques en cours, une première en France.

Sur le terrain, Émilie et Thomas organisent la 1^{re} course la Dieblingeoise, un événement sportif phare au profit de l'association.

- *Les associations entrent pleinement dans la défense des droits.*
- *Les patients deviennent force d'interpellation et de proposition.*

ORELy
Outil de Recherche et d'Études sur les Lymphomes

• 2018



AGRÈMENT NATIONAL EN SANTÉ

L'obtention de l'agrément national marque une reconnaissance officielle pour France Lymphome Espoir. L'association devient un représentant légitime des usagers du système de santé. Ce statut confère à la fois une visibilité nouvelle et une responsabilité accrue. De son côté, SILLC publie sa première bande dessinée sur la LLC, « *Lymphocytez-vous!* », pour proposer une manière très accessible de s'informer sur la maladie. Traduite en plusieurs langues, cette BD sera suivie d'une seconde deux ans plus tard.

- *France Lymphome Espoir s'inscrit durablement dans la démocratie en santé.*
- *SILLC poursuit sa volonté d'information et de vulgarisation en France et à l'étranger.*

• 2018



ACCÈS À L'INNOVATION ET NOUVEAUX COMBATS

FLE s'empare pleinement des enjeux liés aux cellules CAR-T, à l'accès précoce aux traitements et aux innovations de rupture. Les dossiers se complexifient, les positions se construisent. L'association renforce son rôle d'expert patient. En parallèle, elle crée LymForm'Espoir, une équipe de sportifs patients, anciens patients et proches, pour représenter l'association lors d'épreuves sportives, sensibiliser le public aux lymphomes et montrer que l'activité physique peut être un vecteur d'espoir et de résilience. Dans le même temps, après trois ans de travail et de négociations, SILLC obtient une modification de la grille AERAS qui permet aux patients atteints d'une LLC d'obtenir plus facilement un prêt bancaire.

- *Les patients investissent des sujets médicaux de très haute technicité.*
- *Les patients parviennent à faire bouger les lignes pour leurs droits.*

• 2020



COVID-19 : RESTER UN REPÈRE EN TEMPS DE CRISE

La pandémie bouleverse les parcours et isole brutalement les patients. Avec notamment des webinaires réguliers, les deux associations se mobilisent massivement pour informer, rassurer, enquêter et maintenir du lien. Elles deviennent pour beaucoup un repère dans l'incertitude.

FLE ouvre une plateforme vidéo libre d'accès, LymphoSite, pour rendre l'information sur les lymphomes plus claire, plus fiable et plus accessible, avec des vidéos courtes couvrant chaque étape du diagnostic et du parcours de soins.

Avec le concours d'hématologues, SILLC promeut une évaluation de l'effectivité de la protection du vaccin anti-Covid.

- *Les associations démontrent leur capacité d'adaptation, de réactivité et d'exigences dans un contexte de crise.*
- *Elles maintiennent un lien humain essentiel malgré l'isolement.*



2021–2026 : ELLyE, changement d'échelle

• 2021



FUSION FLE – SILLC : NAISSANCE D'ELLYE

France Lymphome Espoir fusionne avec SILLC. De cette union naît ELLyE, avec un périmètre élargi. C'est un changement d'échelle, mais aussi une nouvelle page de l'histoire collective. À l'occasion de la Journée mondiale des lymphomes, ELLyE organise cette année-là le Lymphom'Tour, un Tour de France non compétitif de près de 1 500 km à vélo et à pied par deux sportifs en rémission pour sensibiliser le grand public aux lymphomes et à l'importance de l'activité physique adaptée.

- Deux histoires s'unissent et se renforcent pour construire un projet plus large au bénéfice des malades.
- Les deux associations changent de dimension sans perdre leur ADN.



• 2022

PRECAP ET PATIENTS PARTENAIRES

ELLYE développe fortement l'implication des patients dans la recherche, les projets et les instances. Le programme PRECAP se structure, les patients experts se forment et s'engagent. Une évolution profonde de la culture associative s'opère.

- Les patients deviennent acteurs des projets et de la recherche.
- L'association transforme en profondeur ses modes d'action.

• 2022 – 2023

DÉMOCRATIE EN SANTÉ : LA VOIX DES PATIENTS S'AFFIRME

ELLYE multiplie les actions de représentation des usagers, les contributions aux travaux institutionnels et les partenariats de recherche. L'expérience patient est pleinement intégrée aux décisions et aux projets. L'association s'impose comme un acteur de la démocratie en santé. Elle participe à la création du collectif interassociatif Action Patients.

- La parole des patients est portée dans les instances et les politiques de santé.
- L'association consolide son rôle de représentant des usagers.

• 2024



LE PARRAINAGE DE LA PATROUILLE DE FRANCE

ELLYE bénéficie d'une visibilité inédite grâce au parrainage de la Patrouille de France. Des actions symboliques sont menées auprès de jeunes patients et dans plusieurs villes. L'association touche un public plus large et rend l'espoir visible.

- L'association gagne une visibilité nationale exceptionnelle.
- Des actions fortes permettent de toucher de nouveaux publics.



• 2024 – 2025

TRANSFORMER L'EXPÉRIENCE EN DONNÉES

ELLYE lance et publie plusieurs enquêtes d'ampleur nationale sur l'accès aux soins, les parcours, l'impact des traitements et la vie avec une hémopathie. Ces travaux donnent une visibilité étayée aux difficultés vécues par les patients et leurs proches. Ils deviennent des outils centraux du plaidoyer et du dialogue avec les institutions.

- L'expérience vécue se transforme en données exploitables.
- Les enquêtes deviennent un levier majeur d'action collective.

• 2026

20 ANS D'ELLYE : UNE COMMUNAUTÉ EN MOUVEMENT

Vingt ans après sa création, ELLyE est un acteur national reconnu de l'information, de l'accompagnement, de la recherche et du plaidoyer. Mais surtout, elle demeure une communauté vivante de patients, de proches, de bénévoles et de soignants. Une histoire collective qui continue de s'écrire.

- L'association atteint une maturité tout en restant en mouvement.
- L'aventure humaine se poursuit au-delà de ce bel anniversaire.

PROGRAMME PHARE

Éclairer et améliorer la qualité de vie, aujourd'hui et demain

Le parcours de soins ne se limitant pas aux traitements, ELLyE a lancé fin 2022 le projet PHARE, visant à améliorer la prise en charge des patients dans les centres de soins grâce à l'activité physique adaptée et à des groupes de parole. Face à son succès, ELLyE a décidé en 2025 d'en faire un dispositif national ambitieux dédié à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Dès 2023, le lancement du projet PHARE d'ELLYE avait un objectif clair : améliorer concrètement la prise en charge des patients atteints de lymphomes, LLC et maladie de Waldenström dans les centres de soins. Il s'inscrivait dans la volonté de l'association de soutenir des initiatives favorisant le mieux-être des patients, en complément des traitements.

Deux axes structurants ont alors été définis. Le premier concernait l'activité physique adaptée (APA), dont les bénéfices, tant physiques que psychologiques, sont aujourd'hui largement démontrés. Pourtant, l'APA reste inégalement accessible selon les établissements. PHARE a permis de lever certains freins en finançant du matériel et des équipements nécessaires à sa mise en œuvre.

Le second volet du projet portait sur la création de groupes de parole pour les patients, offrant un temps pour partager son vécu et exprimer ses émotions entre pairs. Un premier groupe de parole dédié aux patients concernés par un lymphome cutané a ainsi vu le jour à l'hôpital Saint-Louis à Paris. Lancé en juin 2024, il se réunit chaque mois et est accessible gratuitement. En 2023 et 2024, quatorze projets ont été soutenus partout en France. Cette phase de lancement a confirmé l'utilité du dispositif, son impact positif et la forte attente pour ce type de soutien ciblé et adapté localement.

UN PROGRAMME DÉSORMAIS NATIONAL

Fort de ce succès, ELLyE a décidé en 2025 de transformer PHARE en un programme national pérenne, doté d'un budget plus conséquent.

Désormais structuré autour du thème fédérateur de la « qualité de vie du patient », PHARE intègre l'APA et les groupes de parole, tout en s'ouvrant à de nombreuses autres formes d'accompagnement : soins de support (socio-esthétique, art-thérapie, musicothérapie), équipements de bien-être ou technologiques, mobilier, événements conviviaux ou actions « hors les murs ».

Une approche volontairement adaptable, pour répondre au plus près des réalités locales et continuer, concrètement, à améliorer le quotidien des patients à l'hôpital.

Ce sont les coordinations et équipes bénévoles locales, en lien étroit avec les professionnels de santé, qui identifient les besoins. Un jury de bénévoles veille ensuite à la cohérence, à l'équité territoriale et à la transparence du programme. Neuf nouveaux projets ont déjà vu le jour au second semestre 2025, beaucoup d'autres se déploieront au fil de 2026, renforçant l'engagement d'ELLYE au service des patients.

Nathalie Villaume, Ronan Jaffré



Remise de matériel (2 vélos, 2 pédaliers et 10 élastiques) par Patrice Faudier (à gauche) et Claude Goury (droite) à l'Unité de Soins Intensifs Hématologie du Centre Henri Becquerel de Rouen le jeudi 05 février dernier. Au centre de la photo, Candy Heuze, une des responsables et intervenantes APA au centre Becquerel.

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

ELLYE à la rencontre des étudiants infirmiers de Bayonne

Le 20 octobre dernier, l'auditorium de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Bayonne a accueilli une intervention de l'association ELLyE auprès d'une centaine d'étudiants infirmiers de troisième année, dans le cadre de l'UE (Unité d'Enseignement) 2,9 – Processus tumoraux.

Cette rencontre avait pour objectif de sensibiliser et former les futurs infirmiers aux pathologies tumorales, en particulier celles touchant les patients et les proches accompagnés par ELLyE. Elle a également permis d'aborder un enjeu majeur du soin : la qualité de vie, considérée comme un facteur clé tout au long du parcours thérapeutique.

Afin de proposer une pédagogie attractive, concrète et validée,

l'intervention s'est appuyée sur la projection de vidéos issues du site LymphoSite.fr. Ces supports ont permis d'aborder à la fois les généralités sur les lymphomes, ainsi que les spécificités de chaque pathologie, offrant aux étudiants une meilleure compréhension des mécanismes de la maladie et de leurs conséquences sur la vie des patients.

Au-delà des données médicales, l'association a partagé son expérience de terrain et son expertise de l'accompagnement, mettant en lumière le vécu des patients et de leurs proches : annonce du diagnostic, effets des traitements, fatigue, impact psychologique et adaptation du quotidien. Les échanges ont souligné l'importance d'une prise en charge globale, intégrant soins, écoute et soutien, dans laquelle le rôle infirmier est central.

Cette intervention, particulièrement suivie et appréciée par les étudiants, a enrichi les enseignements de l'UE 2.9 en apportant un regard associatif et humain sur les processus tumoraux. Elle a contribué à renforcer la réflexion des futurs professionnels sur leur posture soignante et sur l'importance de placer la qualité de vie au cœur des pratiques.

L'IFSI de Bayonne et les étudiants présents ont salué l'engagement de l'association ELLyE, dont l'intervention s'inscrit pleinement dans une formation infirmière tournée vers des soins compétents, humains et centrés sur la personne. N.V.



Nathalie Vuillaume intervenant à l'IFSI de Bayonne



FORMATION DES MÉDECINS ELLYE POURSUIT SON ENGAGEMENT DANS LA FORMATION DES INTERNES EN HÉMATOLOGIE

Nous vous l'avions annoncé dans le Lymphom'Action n° 55, ELLyE poursuit son projet dit « ASAPP » (Ateliers de Simulation avec des Patients Partenaires) et l'étend à de nouvelles facultés de médecine. L'année 2025 s'est ainsi achevée avec trois ateliers, d'abord à Tours en octobre, puis à Nancy et Versailles en novembre 2025. Une expérience toujours unique pour nos bénévoles engagés dans ce processus d'amélioration des compétences des internes sur la communication avec les patients et les proches.

Trois patients partenaires ont ainsi bravé les aléas des transports et la neige pour une journée d'ateliers à Nancy à l'Hôpital Virtuel de Lorraine (campus de Vandœuvre-lès-Nancy). L'originalité de cette édition : l'alternance pour ces 16 internes de toute la région Grand-Est entre des mises en situation réalisées avec des acteurs et d'autres avec des patients partenaires de l'association. Sidération et découragement face à une nouvelle difficile, perte de confiance dans l'équipe de soins, anxiété et ambivalence, déni... Autant de situations complexes qui ont pu être travaillées tout au long d'une journée d'une grande richesse par ses rencontres et échanges.

L'année s'est terminée en beauté avec notre partenaire historique de l'Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines lors d'une séance dont la particularité aura été de réunir la promotion d'étudiants formée lors du tout premier atelier de simulation avec des patients partenaires en 2023. L'occasion de mesurer le chemin parcouru par ces internes qui arrivent maintenant à la fin de leur diplôme d'études spécialisées ! C.G.



UNE NOUVELLE PERMANENCE À L'HÔPITAL DE CLERMONT-FERRAND

Les bénévoles d'ELLYE ont ouvert une nouvelle permanence hospitalière au CHU de Clermont-Ferrand, sur le site Estaing.

Cette permanence se tient tous les deuxièmes lundis de chaque mois de 14h à 17h30. Patients et proches sont accueillis au Kiosque des associations, situé sur la droite de l'entrée principale.

FINANCEMENT 2026 DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

Les bonnes et les moins bonnes nouvelles pour les patients

La loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) 2026 a été publiée au Journal officiel le 31 décembre 2025. Il s'agit d'un texte essentiel, qu'ELLYE scrute tous les ans avec attention. Cette année, nous sommes notamment intervenus pour défendre les conditions de l'accès précoce aux médicaments.

La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) est un texte voté tous les ans en fin d'année. Elle fixe les objectifs de dépenses pour l'année suivante en fonction des prévisions de recettes. En pratique, elle contient des mesures qui ont un impact direct sur la vie des patients, à travers le niveau des prestations sociales, les modalités de prise en charge des soins, l'accès et le remboursement des médicaments, etc. Ci-dessous, quelques mesures importantes qui ont été adoptées, mais aussi parfois modifiées ou rejetées sous la pression des associations.

ACCÈS PRÉCOCE AUX MÉDICAMENTS : UNE RÉFORME QUI DEVRA ÊTRE CO-CONSTRUITE AVEC LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

L'accès précoce aux médicaments est un mécanisme qui a remplacé les ATU (autorisations temporaires d'utilisation) et qui vise, dans des conditions strictes, à permettre aux patients d'accéder à des médicaments innovants avant leur prise en charge de droit commun, voire avant leur autorisation de mise sur le marché (AMM). Il s'agit d'un système très efficace, largement utilisé en onco-hématologie.

Le gouvernement, dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS), proposait pratiquement de supprimer la possibilité d'accès précoce entre l'AMM et la fixation du prix du médicament, sans que les associations de patients aient été consultées en amont. Avec notre collectif Action Patients, nous avons fait une large campagne sur les réseaux sociaux et auprès du ministère pour que cette réforme soit retirée, afin qu'elle puisse être discutée et retravaillée avec les associations. Nous avons obtenu gain de cause, ce qui est une très bonne nouvelle pour toutes les personnes malades.

FRANCHISES ET PARTICIPATIONS FORFAITAIRES : PAS DE CHANGEMENT À CE JOUR

Après le doublement des franchises et participations en 2024, le PLFSS 2026 prévoyait une extension de leur champ aux consultations dentaires, dispositifs médicaux, et la création d'un plafond spécifique sur les transports sanitaires (qui se serait ajouté aux plafonds existants). Un projet de décret visant à doubler les plafonds annuels était également prêt à être adopté. ELLyE, avec Action Patients et d'autres associations d'usagers, a énergiquement protesté contre ces propositions. Nous nous félicitons donc de leur suppression.

ALD : UNE RÉFORME LIMITÉE, MAIS QUI POURRAIT EN CACHER D'AUTRES

La LFSS crée un parcours d'accompagnement préventif pour des personnes atteintes de pathologies à risque de basculer vers l'affection de longue durée (ALD). La liste des pathologies concernées sera établie par la Haute Autorité de Santé (HAS). Difficile de savoir si elle intégrera les personnes atteintes de lymphomes indolents en surveillance active. Malgré l'absence de soins coûteux, ces patients bénéficient en général de l'ALD dès le diagnostic de la maladie, mais cela n'est pas systématique.

Un accompagnement précoce intégrant l'activité physique, la nutrition et le soutien psychologique serait une très bonne chose, mais il faut éviter que ce soit un prétexte à un durcissement des conditions d'accès à l'ALD, alors que le gouvernement cherche depuis plus de 2 ans à s'y attaquer dans l'unique

but de faire des économies. Un projet de décret, que nous avons combattu et qui n'a (toujours) pas été publié, visait, par exemple, à ne plus rembourser à 100 %, dans le cadre de l'ALD, les médicaments avec un service médical rendu faible.

LIMITATION DE LA DURÉE DE PRESCRIPTION DES ARRÊTS DE TRAVAIL

La LFSS a introduit une limitation de la durée de prescription des arrêts de travail, soit un mois pour un arrêt de travail initial et deux mois pour un renouvellement. Cette mesure s'appliquera à partir du 1^{er} septembre 2026, y compris aux personnes en ALD. Les médecins auront la possibilité de déroger à ces limitations de durée, en le justifiant sur la base de la situation du patient (raison médicale, impossibilité de revoir le médecin dans les délais, par exemple).

Charlotte Roffiaen



VACCINATION CONTRE LE COVID-19 DES PATIENTS IMMUNODÉPRIMÉS ÉVOLUTION DES RECOMMANDATIONS DE LA HAS

La Haute Autorité de Santé (HAS) a clarifié ses recommandations de vaccination contre le Covid-19 pour les personnes immunodéprimées, à l'occasion de la publication du calendrier vaccinal 2025, après avoir été sollicitée par ELLyE et l'association AVNIR.



En septembre dernier, des patients nous ont informés de l'indisponibilité des vaccins contre le Covid-19 entre les campagnes vaccinales du printemps et de l'automne, ce qui ne permettait pas aux patients immunodéprimés de se faire vacciner tous les 3 mois, comme le prévoyaient les précédentes recommandations de la HAS. Nous avons donc contacté la direction générale de la santé (DGS) pour leur signaler cette difficulté et leur demander une communication large et claire sur la fréquence recommandée de la vaccination contre le Covid-19 pour les personnes immunodéprimées.

Après de multiples échanges avec les autorités de santé, la HAS nous a informés que le nouveau calendrier vaccinal, publié en décembre 2025, faisait le point sur cette situation. Il est désormais recommandé aux patients immunodéprimés — ainsi qu'aux personnes âgées de 80 ans et plus, aux résidents en EHPAD, et à toute personne à très haut risque — de se faire vacciner à l'occasion des campagnes vaccinales de l'automne et du printemps (donc 2 fois par an), en respectant un délai d'au moins 3 mois après la dernière injection/infection. Des doses supplémentaires de vaccin peuvent néanmoins être administrées aux personnes sévèrement immunodéprimées, telles que les greffées d'organes solides ou de cellules souches hématopoïétiques, tout en respectant le délai de 3 mois minimum.

Pour les personnes âgées de 65 ans et plus qui ne rentrent pas dans les catégories citées précédemment, la vaccination contre le Covid-19 est recommandée chaque année, à l'automne. Toute personne souhaitant se faire vacciner, même si elle ne fait pas partie de la cible, peut toujours recevoir une dose de vaccin. C.R.

Pour en savoir plus, consultez le calendrier vaccinal 2025 : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pdf_calendrier_vaccinal-12-2025.pdf



DROITS EN SANTÉ

Tout ce qu'il faut savoir en pratique sur un droit concernant les personnes malades.

LE CONSENTEMENT EN SANTÉ UN DROIT, UN DIALOGUE, UNE PROTECTION

Avant un examen, une opération ou un traitement, les soignants demandent souvent : « Vous êtes d'accord ? » Cette question peut sembler formelle, presque automatique. Pourtant, elle renvoie à un principe fondamental de la relation de soin : le consentement.

En matière de santé, aucun acte médical ne peut être réalisé sans l'accord du patient, sauf situation exceptionnelle d'urgence vitale. Ce principe protège chacun d'entre nous. Il affirme une idée simple, mais essentielle : nous restons maîtres de ce qui concerne notre corps et notre santé.

Un fondement éthique : respecter la personne

Le consentement repose d'abord sur un principe éthique majeur : le respect de l'autonomie. Être soigné ne signifie pas renoncer à sa capacité de décider. Le patient n'est pas un objet de soins, mais une personne avec ses valeurs, ses priorités, ses peurs et ses espoirs.

Dans l'éthique médicale, le consentement permet d'équilibrer plusieurs exigences : agir pour le bien du patient, éviter de lui nuire, tout en respectant sa liberté de choix. Le rôle du soignant est de proposer, d'expliquer, de conseiller. La décision finale appartient au patient.

Un fondement juridique clair

Le consentement est aussi un droit reconnu par la loi. En France, le droit affirme que toute personne a le droit d'accepter ou de refuser un soin, après avoir reçu une information loyale, claire et appropriée. Ce droit s'applique même lorsque le refus peut avoir des conséquences graves pour la santé.

Concrètement, cela signifie que le soignant a l'obligation d'informer, et que le patient a le droit de décider. Le consentement protège ainsi à la fois le patient et les professionnels de santé, en encadrant la relation de soin.

Un consentement « libre et éclairé »

Pour être valable, le consentement doit être libre (sans pression, ni contrainte) et éclairé. Le médecin doit expliquer :

- l'objectif du soin ou du traitement ;
- les bénéfices attendus ;
- les risques possibles ;
- les alternatives existantes ;
- et les conséquences d'un refus.



Comprendre n'est pas un luxe : c'est une condition du soin. Si quelque chose n'est pas clair, le patient a le droit de demander des explications, de prendre du temps pour réfléchir ou de solliciter un second avis.

Consentement oral ou écrit : quelle différence ?

Dans la majorité des situations, le consentement est oral. Il est donné lors de l'échange avec le soignant et mentionné dans le dossier médical. C'est le cas pour une consultation, une prise de sang, un examen courant ou un traitement habituel.

Un consentement écrit est en revanche souvent demandé pour des actes plus lourds ou plus sensibles : chirurgie, anesthésie, actes invasifs (biopsie, endoscopie), participation à un essai clinique, ou traitements présentant des risques spécifiques.

Mais signer un document ne suffit pas : la signature ne remplace jamais l'information ni le dialogue.

Le droit de changer d'avis

Le consentement n'est pas figé. Il peut être retiré à tout moment, même après avoir été donné. Changer d'avis est un droit. Le soin s'inscrit dans le temps, et la décision peut évoluer avec l'information, l'expérience ou l'état de santé.

Et si la personne ne peut pas consentir ?

Lorsqu'un patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, les soignants s'appuient sur la personne de confiance, les proches et, si elles existent, les directives anticipées. Là encore, l'objectif reste le même : respecter au mieux la volonté et les intérêts de la personne.

Le consentement n'est donc ni une formalité ni un obstacle aux soins. C'est une protection, un droit et un pilier de la relation de confiance. Parce qu'être bien soigné, c'est aussi être reconnu comme un acteur à part entière de sa santé.

MUSIQUE

Tout simplement *Rouge*

Et si la musique pouvait raconter ce que les mots peinent parfois à exprimer? Avec l'album Rouge, patients et soignants unissent leurs voix pour témoigner du parcours en hématologie, entre épreuves, solidarité et espoir.

Les premières chansons de l'album Rouge ont été dévoilées à l'occasion de "Septembre Rouge" 2025, mois de sensibilisation aux cancers hématologiques. Au-delà de la volonté de fédérer autour de cette mobilisation, l'objectif de Rouge est de sensibiliser le grand public à la réalité humaine des cancers du sang, de rendre hommage aux patients et aux soignants, et de créer du lien entre le monde hospitalier et la société.

UN PROJET MUSICAL ENGAGÉ

Rouge est bien plus qu'un album : c'est un projet collectif porté par le Pr Emmanuel Gyan, hématologue, en collaboration avec Olivier Loeb, compositeur et producteur. Il réunit soignants, patients, associations et partenaires pour donner une voix à l'expérience vécue de la maladie. À travers des chansons originales, Rouge raconte la peur, la fatigue, le courage, mais aussi la solidarité. Il met en lumière la relation unique qui se construit entre patients et soignants, et célèbre les liens qui se nouent dans les services d'hématologie. Chaque chanson correspond à une étape du parcours : un moment de vie transformé en musique, pour sensibiliser autrement, au plus près des émotions.

UN HOMMAGE AUX PATIENTS ET AUX SOIGNANTS

Avec Rouge, les patients disposent d'un espace d'expression, à travers des textes inspirés de leurs témoignages et des échanges avec les équipes médicales. L'album donne à entendre ce que représente l'épreuve de la maladie, sur le plan physique comme psychologique.

Qu'ils soient médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues ou secrétaires, les professionnels de santé sont des repères essentiels dans le parcours de soins. Ils accompagnent, soutiennent, rassurent, et restent présents dans les moments les plus difficiles. Rouge est un hommage à

(suite page 18)



Des bénévoles d'ELLYe pendant l'enregistrement de l'une des chansons de Rouge.

(suite de la page 17)

leur engagement et à leur humanité, parfois exprimés simplement par un mot, un regard ou un geste.

LA RENCONTRE DE DEUX PERSONNALITÉS ENGAGÉES

Le projet est né de la rencontre entre deux personnes animées par une même conviction : l'art peut contribuer à humaniser la médecine. Chef de service en hématologie au CHU de Tours, chercheur et enseignant, le Pr Emmanuel Gyan est également musicien. Pianiste, trompettiste et auteur-compositeur, il a souhaité réunir ses deux univers – l'hématologie et la musique – dans un projet fédérateur.

Olivier Loeb, pharmacien de formation, est compositeur et producteur. Il a fondé Grosol Prod, une société de production musicale qui met en chanson des expériences humaines vécues dans le monde de la santé ou de l'entreprise, autour d'une démarche collective et participative.

Rouge est ainsi aujourd'hui le fruit d'une collaboration entre patients, soignants, associations et partenaires du secteur de l'hématologie, réunis autour d'un projet commun.

Damien Dubois

3 QUESTIONS AU Pr EMMANUEL GYAN

Quelle est la genèse de Rouge ?

J'avais écrit une première chanson, que j'ai chantée et diffusée sur YouTube pour la partager avec mon réseau. La vidéo est tombée entre les mains d'Olivier, qui est justement spécialisé dans ce type de production, à la croisée des univers médicaux et artistiques.

Nous nous sommes rencontrés, nous avons beaucoup échangé, et nous nous sommes lancés dans ce projet : créer un album qui raconte le parcours du patient. Nous avons construit un scénario en onze étapes, et les chansons sortent progressivement. Les équipes d'ELLYE ont donné de la voix dans la première chanson, et le feront à nouveau dans la dernière de l'album.

Que retenir-vous de cette expérience ?

J'ai été très touché par les enregistrements, qui associent malades et soignants. Beaucoup de personnes ont voulu contribuer. En février, par exemple, nous avons enregistré une chanson sur l'annonce, avec douze hématologues venus de plusieurs villes pour participer à l'enregistrement et au tournage du clip. C'était un très beau moment de partage.

Cela a aussi été une surprise d'être primé lors d'un événement comme le Festival de la Communication Santé, qui n'est pas mon univers. Nous avons même reçu le prix du meilleur pitch original. Cela reflète surtout l'enthousiasme et l'énergie collective qui ont porté le projet.

Où en est-on de la sortie des clips ?

Le clip numéro 4 est sorti début février : « SOS » (Soins Oncologiques de Support), une création collective qui met en lumière l'importance des soins de support, en oncologie comme en hématologie.

Dans ce clip, les professionnels impliqués dans cet accompagnement essentiel prennent la parole et chantent leur engagement. Le projet utilise la métaphore d'un bateau, celui des soins de support, où les équipes avancent aux côtés du patient pour traverser les vagues – petites ou grandes – du parcours de la maladie.

À suivre sur la chaîne YouTube de Rouge avec le QRcode :



LA CRÉATION DU REGISTRE NATIONAL DES CANCERS EST LANCÉE

Un décret publié le 28 décembre dernier au Journal officiel crée officiellement le registre national des cancers, confié à l'Institut national du cancer (INCa). Ce décret met en application une loi votée en juillet dernier.

Le registre vise à centraliser des données concernant les personnes atteintes ou ayant été atteintes d'un cancer, ainsi que celles entrant dans un dispositif de prévention ou de dépistage d'un cancer. L'objectif est de disposer d'une vision complète et nationale des cas de cancers, de la prévention au suivi après traitement. Ce registre devrait permettre de mieux comprendre l'évolution des cancers, d'améliorer la connaissance de la maladie, le suivi des trajectoires des patients et l'évaluation des actions de prévention, de dépistage, de prise en charge et de suivi après-cancer. Les dernières données actuellement disponibles sur l'incidence des cancers datent de 2018 et sont des estimations élaborées à partir de registres régionaux.

SOINS DE SUPPORT À L'HÔPITAL SAINT-LOUIS

Accompagner les patients au-delà des traitements

Bien traiter la maladie ne suffit pas toujours à réparer ce qu'elle a bouleversé. À l'hôpital Saint-Louis à Paris, le service d'hématologie a mis en place un dispositif innovant de soins de support destiné aux patients après la phase la plus intensive de leur traitement. Objectif : proposer un accompagnement pour favoriser la reconstruction physique, psychologique et sociale, à un moment souvent vécu comme une période de fragilité.

Si la prise en charge globale est inscrite depuis longtemps dans les principes de la médecine, elle reste encore très centrée sur les traitements et leurs effets indésirables. Les dimensions psychologiques, sociales ou liées au mode de vie peinent à trouver une place structurée, en particulier en hématologie, où les soins de support sont historiquement moins développés qu'en oncologie solide.

C'est à partir de ce constat qu'est né dans le service d'hématologie de l'Hôpital Saint-Louis à Paris, le projet d'un hôpital de jour dédié aux soins de support, proposé aux patients atteints de lymphomes ou de leucémie lymphoïde chronique, à la fin de leur traitement d'induction. « *Il manquait quelque chose de crucial dans notre prise en charge : l'intégration réelle des soins de support dans le parcours global du patient* », explique le Dr Côme Bommier, l'hématologue à l'origine du projet.

Dénoté VITALIS, le dispositif vise à transformer ce moment de transition que constitue la fin des traitements en opportunité : celle de reprendre la main sur sa santé, de comprendre ce qui a été traversé, et d'adopter des comportements favorables à long terme, dans une logique de prévention secondaire.

DES ATELIERS ET UNE CONSULTATION

Concrètement, les patients sont invités à participer, en groupe de six personnes au maximum, à une demi-journée d'ateliers collectifs, qui ont lieu une fois par semaine, le vendredi. La séance débute par le remplissage d'un questionnaire approfondi de qualité de vie, qui permet d'aborder l'ensemble des dimensions du « post-traitement ».

Quatre ateliers collectifs se succèdent ensuite, animés par une équipe pluridisciplinaire : psychologue, diététicienne, kinésithérapeute et enseignant en activité physique adaptée, ainsi qu'une assistante sociale. Chaque atelier aborde des enjeux très concrets : rapport à soi et aux autres après la maladie, reprise progressive de l'activité physique, équilibre alimentaire, droits sociaux, retour à l'emploi ou encore dispositifs d'aide existants.



Le Dr Côme Bommier, hématologue à l'Hôpital Saint-Louis

« *Ce qui est frappant, c'est que les patients réalisent qu'ils partagent beaucoup plus de choses qu'ils ne l'imaginaient* », explique le Dr Bommier. Les échanges collectifs jouent ainsi un rôle essentiel : ils normalisent les ressentis, rompent l'isolement et participent pleinement au processus de reconstruction. À l'issue des ateliers, une consultation médicale individuelle permet de faire le point sur la situation hématologique, mais aussi de discuter des besoins identifiés pendant la demi-journée.

(suite page 20)

(suite de la page 19)

En fonction des situations, des orientations vers des soins de support en ville peuvent être proposées, prescriptions à l'appui, notamment via le réseau Paris après cancer.

En attendant leur consultation, les patients ont la possibilité de rencontrer des bénévoles d'ELLYE. Une permanence a en effet été mise en place par l'association pour accompagner et compléter le dispositif VITALIS.

PRENDRE SOIN DE SOI

Au-delà du mieux-être ressenti par les patients à l'issue de cet après-midi consacré aux soins de support, les bénéfices attendus sont aussi médicaux. L'activité physique, l'équilibre alimentaire ou la prévention cardiovasculaire prennent une importance particulière après les traitements. Les patients ont ainsi la possibilité d'adopter ou réadopter des comportements et des habitudes bénéfiques à long terme. « Être en meilleure forme, c'est aussi se donner toutes les chances si la maladie devait un jour revenir, avec la possibilité de recevoir des traitements plus intensifs et plus efficaces », indique le Dr Bommier.

VITALIS a été lancé à l'automne dernier. L'objectif du service d'hématologie de l'Hôpital Saint-Louis est de développer ce dispositif autour des soins de support, tout en évaluant ses bénéfices au cours du temps. « On sait que c'est utile et que cela répond à une demande des patients. À travers notre expérience, l'idée est aussi de faire en sorte que des approches du même type puissent être proposées au plus grand nombre de patients possible partout sur le territoire national », conclut le Dr Bommier. F.F.

NOUVELLE-AQUITAINE : UN INSTITUT RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE SUR LES RAILS

Le CHU de Poitiers porte, avec les CHU de Bordeaux et de Limoges, un Institut régional de cancérologie (IRC), inscrit dans un plan européen qui vise à assurer à 90 % de la population européenne, d'ici 2030, un accès équitable et de qualité aux soins.

La labellisation de ce site pilote en France reposera sur le respect de 319 critères relatifs à l'amélioration de la prise en charge des patients, la détection des pathologies et la recherche sur le cancer.

Pour le Dr Corinne Lamour, pneumologue-oncologue thoracique et porteuse du projet médical pour le site de Poitiers, l'IRC s'inscrit dans le prolongement de la coopération engagée entre les trois CHU depuis 2021 à travers le groupement sanitaire Nova.

Avec l'expérience acquise, l'harmonisation des pratiques est, de fait, déjà en cours. Par exemple, la numérisation des lames d'anatomie pathologique permet dès maintenant une expertise plus rapide de certains cancers après échanges entre spécialistes, ce qui est une amélioration inestimable à cette étape importante du parcours du patient.

La mise en place d'un centre de démocratie sanitaire pour aborder les questions éthiques entre patients, proches, praticiens et personnels hospitaliers illustrera, à terme, le fondement même de l'IRC : le patient au cœur du projet.

Après la labellisation de l'Institut, une autre perspective serait d'élargir la démarche aux établissements périphériques, afin d'œuvrer à une même qualité de prise en charge dans le public et dans le privé : un site régional inter-établissements de cette taille serait pilote en Europe. AG, JB, AVL

PESTICIDES : UN DÉLAI ALLONGÉ POUR LA RECONNAISSANCE DES LYMPHOMES EN MALADIE PROFESSIONNELLE

C'est une bonne nouvelle pour les personnes concernées par un lymphome et ayant été exposées aux pesticides dans le cadre de leur travail : depuis le 1er janvier 2026, les règles de reconnaissance en maladie professionnelle évoluent.

Un décret publié au Journal officiel allonge fortement le délai entre la fin de l'exposition aux pesticides et le diagnostic de la maladie.

Pour les hémopathies malignes, dont les lymphomes malins non hodgkiniens (y compris la leucémie lymphoïde chronique) et le myélome multiple, ce délai passe de 10 à 30 ans.

Concrètement, cela signifie que des personnes dont la maladie a été diagnostiquée longtemps après l'arrêt de l'exposition peuvent désormais faire valoir plus facilement leurs droits.

Ces dispositions concernent les salariés et non-salariés agricoles exposés à des pesticides au sens large : produits agricoles, produits d'entretien des espaces verts, biocides ou antiparasitaires vétérinaires, qu'ils aient été autorisés ou non au moment de l'exposition.

DEMANDER UN SECOND AVIS MÉDICAL

Un droit simple, utile et sans tabou

À tout moment de son parcours de soins, il est possible de demander un second avis médical. C'est un droit qui s'avère souvent utile, qui ne nuit pas à la relation de soins, et qui permet de mieux participer aux décisions concernant sa santé.

Lorsqu'un diagnostic tombe ou qu'un traitement important doit être envisagé, il est normal de vouloir confirmer les informations reçues. En France, chaque patient dispose du droit d'obtenir un deuxième avis médical, quel que soit son âge, sa situation ou la pathologie concernée. Ce droit est prévu par le Code de la santé publique et est reconnu comme une composante essentielle de l'autonomie du patient.

Un second avis ne remet pas en cause la compétence du médecin. Au contraire, il s'agit d'une démarche légitime, particulièrement utile lorsqu'une décision complexe doit être prise, par exemple si plusieurs options thérapeutiques existent. Demander un second avis permet d'être mieux informé, de mieux comprendre sa situation et de participer pleinement aux décisions concernant sa santé. Concrètement, il est possible de solliciter un second avis auprès d'un médecin de son choix; il est néanmoins préférable de s'adresser un spécialiste de sa pathologie, exerçant dans un centre autorisé à traiter les patients atteints d'un cancer. Il n'existe aucune procédure administrative particulière. Il suffit de prendre rendez-vous et, idéalement, de se présenter avec les comptes rendus, imageries, résultats d'examens et traitements en cours. Le médecin initial peut transmettre ces éléments directement si le patient en fait la demande.

SE SENTIR PLUS EN CONFIANCE

Dans la grande majorité des cas, les professionnels accueillent favorablement cette démarche. Elle permet au patient de se sentir plus en confiance, de réduire l'incertitude et de s'approprier les enjeux de sa prise en charge. Si un soignant déconseille, minimise ou décourage fortement la recherche d'un second avis, il est possible d'en parler à un autre membre de l'équipe, au médecin traitant ou au service de relation avec les usagers.

Un deuxième avis n'entraîne pas de rupture du suivi : le patient reste libre de poursuivre ses soins avec son médecin habituel. Les deux praticiens peuvent échanger, avec l'accord du patient, pour clarifier les options et construire la stratégie thérapeutique la plus adaptée.

Le second avis peut aussi être recherché à distance, via des plateformes permettant l'analyse du dossier par un spécialiste (voir encadré). Elles offrent une alternative pratique pour celles et ceux qui sont éloignés d'un centre expert ou en situation de mobilité réduite.

Demander un second avis, c'est exercer pleinement son droit à l'information et à la participation aux décisions médicales. C'est aussi un moyen de mieux comprendre, vérifier, comparer et, souvent, de se rassurer. Ce droit existe pour tous : s'en saisir,

c'est mettre toutes les chances de son côté pour avancer sereinement dans son parcours de soins.

LA PLATEFORME 2^e AVIS

L'association 2^e Avis (www.deuxiemeavis.fr) facilite l'accès des patients à un avis médical complémentaire lorsqu'une décision de soin importante doit être prise. Elle met en relation, en toute confidentialité, les patients avec des spécialistes reconnus dans leur domaine, capables d'analyser un dossier et de proposer un éclairage supplémentaire sur un diagnostic ou un traitement. Cette démarche, gratuite pour les patients venant d'ELLYE, permet d'obtenir rapidement une expertise indépendante, même lorsqu'on vit loin d'un centre expert.

L'association accompagne également les patients dans la préparation de leur dossier, les aide à formuler leurs questions et à comprendre l'avis reçu. Son objectif : renforcer l'autonomie des personnes concernées et leur permettre de prendre des décisions éclairées, en accord avec leurs valeurs et leurs préférences. Grâce à 2^e Avis, chacun peut accéder plus facilement à une expertise de haut niveau et avancer plus sereinement dans son parcours de soins.

ASH 2025

Vers des traitements toujours plus ciblés



Comme chaque année, le congrès de l'*American Society of Hematology* (ASH) a présenté de nombreuses nouveautés sur les cancers du sang. L'édition 2025 confirme une tendance forte : des traitements de plus en plus ciblés, souvent sans chimiothérapie, parfois sur une durée limitée, et mieux adaptés aux patients âgés ou fragiles.

Le congrès ASH 2025, rendez-vous mondial des spécialistes des maladies du sang, a apporté plusieurs résultats importants concernant la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et différents types de lymphomes. De nombreuses études vont dans le même sens : réduire le recours à la chimiothérapie classique, tout en améliorant l'efficacité et la tolérance.

LLC : VERS DES TRAITEMENTS PLUS SIMPLES ET MIEUX TOLÉRÉS

Dans la LLC, une étude majeure (CLL17) confirme que certaines associations de médicaments données sur une durée limitée peuvent être aussi efficaces qu'un traitement pris en continu. Cela renforce l'idée que, pour de nombreux patients, un traitement « à durée fixe » peut être une option pertinente. Autre nouveauté très commentée : le pirtobrutinib, un inhibiteur de BTK de nouvelle génération. Plusieurs études montrent des résultats encourageants, avec une efficacité équivalente, voire supérieure, aux traitements actuels, et une tolérance qui semble favorable, notamment sur le plan cardiaque.

LLC : LES BTK DÉGRADEURS CONFIRMENT LEUR POTENTIEL

Les recherches se poursuivent aussi sur une nouvelle famille de médicaments appelée BTK dégradeurs. Le principe : au lieu de bloquer la protéine BTK, ces traitements cherchent à la faire disparaître. Les premières données montrent des réponses importantes chez des patients déjà très traités, ce qui suscite beaucoup d'espoir, même si ces médicaments sont encore en phase préliminaire d'évaluation.

LYMPHOMES AGRESSIFS : UNE STRATÉGIE SANS CHIMIOTHÉRAPIE CHEZ LES PATIENTS FRAGILES

Chez les patients très âgés ou fragiles atteints d'un lymphome agressif (lymphome diffus à grandes cellules B), une étude pilote a testé une combinaison de trois anticorps sans chimiothérapie. Les résultats sont très encourageants, avec une forte proportion de réponses et une survie sans progression élevée à un an.

LYMPHOME DE HODGKIN : L'IMMUNOTHÉRAPIE PARTICULIÈREMENT BÉNÉFIQUE CHEZ LES PLUS DE 60 ANS

Dans le lymphome de Hodgkin à un stade avancé, une étude confirme l'intérêt du nivolumab, un anti-PD-1, associé à la chimiothérapie (schéma AVD). L'efficacité est supérieure au traitement de référence chez l'ensemble des patients, mais l'effet est particulièrement marqué chez les personnes de plus de 60 ans, une population souvent plus fragile.

LYMPHOME DU MANTEAU : LE « CHEMO-FREE » PROGRESSE

Le lymphome du manteau fait lui aussi l'objet d'avancées. Plusieurs études évaluent des combinaisons de traitements ciblés sans chimiothérapie, associant notamment anti-CD20, inhibiteurs de BTK et vénétoclax. Les premières données montrent des taux de réponse très élevés, y compris chez des patients plus âgés, même si la tolérance (notamment infectieuse) reste un point de vigilance.

LYMPHOME FOLLICULAIRE : DES STRATÉGIES SANS CHIMIOTHÉRAPIE PROMETTEUSES

Dans le lymphome folliculaire, plusieurs essais explorent des associations basées sur des anticorps bispécifiques (comme mosunetuzumab ou

epcoritamab), parfois combinés à d'autres médicaments ciblés. Les résultats rapportés sont impressionnants en termes de réponse, mais nécessitent encore du recul pour confirmer leur efficacité durable et mieux définir les effets indésirables, en particulier infectieux.

CE QU'IL FAUT RETENIR

ASH 2025 confirme une évolution notable : les traitements deviennent plus personnalisés, avec des options de plus en plus efficaces sans chimiothérapie, et des stratégies mieux adaptées aux patients âgés. En d'autres termes, la recherche avance vers des traitements plus ciblés, souvent moins lourds, parfois plus courts, et avec une meilleure prise en compte de la qualité de vie. Même si ces avancées ne seront pas immédiatement disponibles partout et pour tous, elles montrent que la recherche continue de progresser.
Franck Fontenay

**ACTUS MÉDICALES**

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

• RECHUTE APRÈS CAR-T : L'OPTION PROMETTEUSE DES BISPÉCIFIQUES

Deux études françaises (registre DESCAR-T / LYSA) se sont intéressées à ce qui se passe lorsque la maladie rechute après un traitement par cellules CAR-T anti-CD19 dans les lymphomes agressifs et dans le lymphome du manteau.

Le constat est clair : après un échec de CAR-T, la situation reste difficile, avec des rechutes souvent rapides et des traitements de rattrapage qui fonctionnent encore trop rarement.

Mais ces travaux apportent aussi un message plus encourageant : les anticorps bispécifiques (nouveaux traitements qui mobilisent les défenses immunitaires contre les cellules tumorales) semblent être l'une des options les plus prometteuses dans ce contexte. Dans les deux études, ils apparaissent plus efficaces que la chimiothérapie classique et pourraient permettre, chez certains patients, des réponses plus durables.

En résumé : même si l'échec d'un CAR-T reste un moment difficile, les bispécifiques ouvrent une piste concrète et porteuse d'espoir, avec des résultats qui justifient de nouveaux essais et un accès plus large à ces traitements.

Erbella F, Bachy E, Cartron G, et al. Late failure of aggressive B-cell lymphoma after CAR T-cell therapy: a LYSA study from the DESCAR-T registry. Blood Adv. 2026 Jan 27; 10(2): 392-401. doi: 10.1182/bloodadvances.2025016727.

Aymard M, Cheminant M, Houot R, et al. Outcome of patients with mantle cell lymphoma after failure of anti-CD19 CAR T-cell therapy: a DESCAR-T study by LYSA Group. Blood Adv. 2026 Jan 13; 10(1): 75-82. doi: 10.1182/bloodadvances.2025017234.

LYMPHOMES À GRANDES CELLULES B

Les recommandations de prise en charge du LYSA

Les lymphomes à grandes cellules B sont les plus fréquents des lymphomes agressifs chez l'adulte. Bien que la majorité des patients puissent être guéris avec un traitement de première ligne, environ 30 % d'entre eux présentent une maladie réfractaire ou une rechute. Afin d'optimiser la prise en charge des patients atteints de ce type de lymphome, le LYSA vient de publier des recommandations pour guider le diagnostic, le traitement et le suivi. Voici les principaux points à retenir de ces recommandations.

Le groupe de recherche académique français LYSA (LYmphoma Study Association) s'est lancé ces dernières années dans l'élaboration de recommandations visant à guider la prise en charge des patients. Après le lymphome de Hodgkin, la leucémie lymphoïde chronique, le lymphome médiastinal primitif à cellules B et la maladie de Waldenström ⁽¹⁾, le LYSA a publié en décembre dernier ses recommandations sur le lymphome à grandes cellules B.

LA NÉCESSITÉ D'UN DIAGNOSTIC PRÉCIS

Cela paraît être une évidence, mais le diagnostic est une étape

(1) Voir *Lymphom'Action* n° 56

essentielle. Il repose sur la biopsie (par voie chirurgicale idéalement) d'un ou plusieurs ganglions, suivi d'une analyse des tissus prélevés par un anatomopathologiste expert. Les examens réalisés par ce dernier doivent permettre d'identifier précisément le type de lymphome (il existe plusieurs types de lymphomes à grandes cellules B) et de rechercher certaines anomalies génétiques. Cette classification fine est indispensable pour déterminer le traitement le plus adapté.

Une fois établi, le diagnostic doit être complété par un examen devenu clé aujourd'hui : le TEP-scan. Cet examen d'imagerie permet de voir l'activité des cellules cancéreuses dans le corps et donc d'évaluer l'étendue de la maladie. Il remplace désormais la biopsie de moelle osseuse qui, sauf situation particulière, n'est plus nécessaire.

TRAITEMENT DE PREMIÈRE LIGNE : LA PLACE CENTRALE DU R-CHOP

Pour la majorité des patients, le traitement initial repose sur l'immunochimiothérapie R-CHOP. Celle-ci associe un anticorps monoclonal, le rituximab, à une association de quatre médicaments de chimiothérapie. Le traitement est administré généralement en hôpital de jour, sur une journée, voire une demi-journée, par perfusion intraveineuse (ou injection sous-cutanée pour le rituximab), l'un des médicaments étant pris par voie orale le même jour, puis à domicile les quatre jours suivants.

La durée du traitement dépend des caractéristiques du lymphome :

- Lorsque la maladie est localisée, peu volumineuse en taille et ne présente pas de facteurs de risque d'évolution défavorable, il est recommandé 4 cycles de 21 jours de R-CHOP, soit 12 semaines au total. La réponse au traitement doit être évaluée après 2 cycles.
- Dans les autres situations, 6 cycles de R-CHOP sont préconisés, les cycles pouvant être d'une durée de 14 ou 21 jours, en fonction des habitudes du centre et des préférences du patient. La durée totale du traitement est ainsi de 12 à 18 semaines.

Dans tous les cas, un TEP-scan doit être réalisé après 4 cycles afin d'évaluer la réponse au traitement.

En cas d'efficacité insuffisante, le traitement doit être adapté ou modifié. Différentes options sont possibles, en particulier l'administration d'un traitement par cellules CAR-T.

Pour les patients âgés de plus de 80 ans, une approche personnalisée est recommandée, avec des doses ajustées (R-miniCHOP) et une évaluation gériatrique préalable si elle s'avère nécessaire.

EN CAS DE RECHUTE

Si une rechute survient après le traitement initial, la prise en charge recommandée dépend du délai avec lequel la rechute se produit.

- En cas de rechute dite précoce, c'est-à-dire survenue moins d'un an après le traitement initial, ou d'une maladie dite réfractaire (absence de réponse satisfaisante), le LYSA recommande un traitement de deuxième ligne par cellules CAR-T pour les patients en situation de les recevoir (ce qui est le cas pour la grande majorité d'entre eux).
- En cas de rechute dite tardive, c'est-à-dire diagnostiquée plus d'un an après le traitement initial), ainsi que pour les patients qui ne sont pas en situation de recevoir des cellules CAR-T, c'est une immunochimiothérapie ou l'association d'un anticorps bispécifique et d'une chimiothérapie qui est préconisée. L'association glofitamab + GemOx (gemcitabine/oxaliplatine) est notamment recommandée. Une évaluation de la réponse au traitement est préconisée après 2 ou 3 cycles de traitement.

Ces recommandations reposent sur l'ensemble des connaissances actuelles issues de la recherche et des essais cliniques récents. Elles constituent une base solide pour assurer à tous les patients concernés par un lymphome à grandes cellules B une prise en charge adaptée à la situation de chacun dans tous les centres français.

Franck Fontenay, avec le Pr Benoît Tessoulin (CHU de Nantes)



ACTUS MÉDICALES

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

• LYMPHOMES AGRESSIFS : QUEL ORDRE ENTRE BISPÉCIFIQUES ET CAR-T ?

Ces dernières années, de nouveaux traitements ont transformé la prise en charge des lymphomes à grandes cellules B, notamment les cellules CAR-T et les anticorps bispécifiques. Mais une question importante reste ouverte : dans quel ordre faut-il les utiliser pour obtenir les meilleurs résultats ?

Une méta-analyse publiée dans *The Lancet Haematology* a compilé les données de plusieurs essais cliniques et études portant sur plus de 2 100 patients. Elle suggère qu'il pourrait être plus efficace de recevoir un anticorps bispécifique avant un traitement CAR-T, plutôt que l'inverse.

Selon cette analyse, lorsque les CAR-T étaient administrés après un bispécifique, les taux de réponse étaient meilleurs, avec davantage de réponses complètes. La survie à 6 mois semblait également plus favorable dans cette séquence.

Les auteurs rappellent que ces résultats doivent être interprétés avec prudence, car les données disponibles restent limitées. Mais cette méta-analyse souligne un point essentiel : les bispécifiques pourraient être une option utile et accessible rapidement, notamment lorsqu'un CAR-T n'est pas immédiatement possible.

Sorin M, Okde R, Goulet M, Ghaleb L, et al. Chimeric antigen receptor T-cell therapy and bispecific antibody sequence for large B-cell lymphoma: a systematic review and meta-analysis. Lancet Haematol. 2026 Feb; 13(2): e86-e97. doi: 10.1016/S2352-3026(25)00318-7.

• LYMPHOME FOLLICULAIRE : UN BISPÉCIFIQUE AMÉLIORE LES RÉSULTATS EN RECHUTE

Une grande étude publiée dans *The Lancet* a évalué l'ajout d'un anticorps bispécifique (epcoritamab) au traitement standard lénalidomide + rituximab (R²) chez des patients atteints d'un lymphome folliculaire en rechute. Les résultats montrent une amélioration très nette : plus de réponses complètes (83 % contre 50 %) et une maladie contrôlée plus longtemps. Le traitement entraîne davantage d'effets indésirables, notamment des infections, mais les complications immunologiques, comme le syndrome de relargage des cytokines, ont été globalement modérées et bien prises en charge.

Cette étude confirme que les anticorps bispécifiques pourraient devenir une option majeure contre le lymphome folliculaire en rechute.

Falchi L, Nijland M, Huang H, et al. Epcoritamab, lenalidomide, and rituximab versus lenalidomide and rituximab for relapsed or refractory follicular lymphoma (EPCORE FL-1): a global, open-label, randomised, phase 3 trial. Lancet. 2026 Jan 10; 407(10524): 161-173. doi: 10.1016/S0140-6736(25)02360-8.



ACTUS MÉDICALES

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

• LYMPHOME DU MANTEAU : UN TRAITEMENT SANS CHIMIOTHÉRAPIE AMÉLIORE LE CONTRÔLE DE LA MALADIE

Chez les personnes de plus de 60 ans atteintes d'un lymphome à cellules du manteau, le traitement repose souvent sur une immunochimiothérapie (comme R-CHOP ou bendamustine-rituximab). Mais de nouvelles stratégies cherchent à limiter l'usage de la chimiothérapie, souvent difficile à tolérer.

Un essai international publié dans *The Lancet* a comparé un traitement sans chimiothérapie, associant ibrutinib (un traitement ciblé) et rituximab, à une immunochimiothérapie classique.

Résultat : l'association ibrutinib + rituximab a permis un meilleur contrôle de la maladie, avec une survie sans progression plus longue (environ 65 mois contre 42 mois). Les effets indésirables sévères étaient globalement comparables, même si certains effets liés à l'ibrutinib (notamment cardiaques) nécessitent une surveillance.

Cette étude suggère qu'un traitement ciblé sans chimiothérapie pourrait devenir une option importante en première ligne chez les patients plus âgés atteints de lymphome du manteau.

Lewis DJ, Jerkeman M, Sorrell L, et al. Ibrutinib and rituximab versus immunochemotherapy in patients with previously untreated mantle cell lymphoma (ENRICH): a randomised, open-label, phase 2/3 superiority trial. Lancet. 2025 Oct 25; 406(10514): 1953-1968. doi: 10.1016/S0140-6736(25)01432-1.

• LYMPHOME DE HODGKIN : BrECADD MIEUX TOLÉRÉ QUE BEACOPP, AVEC UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

Dans le lymphome de Hodgkin à un stade avancé, les traitements permettent aujourd'hui de guérir une grande majorité de patients, mais ils peuvent être lourds et altérer la qualité de vie pendant et après la chimiothérapie. Une étude issue de l'essai allemand HD21 a comparé deux schémas de traitement : le protocole classique intensif eBEACOPP et un protocole plus récent appelé BrECADD (qui inclut notamment le brentuximab vedotin).

Les résultats publiés récemment montrent que les patients traités par BrECADD rapportaient moins d'effets indésirables, notamment moins de neuropathies (fourmillements, engourdissements), moins d'essoufflement et moins de fatigue. Après la fin du traitement, la qualité de vie globale et certaines dimensions psychologiques (fonctionnement social, émotionnel, cognitif) étaient également meilleures avec BrECADD. Ces données renforcent l'idée qu'en première ligne, BrECADD pourrait permettre de traiter aussi efficacement tout en préservant mieux la qualité de vie.

Ferdinandus J, Müller H, Jablonski J, et al. BrECADD vs BEACOPP and Health-Related Quality of Life in Advanced-Stage Hodgkin Lymphoma. JAMA Oncol. 2026 Feb 5 : e 256327. doi: 10.1001/jamaoncol.2025.6327.

• LYMPHOME MÉDIASINAL : INTÉRÊT DES ANTI-PD1 EN CAS DE RECHUTE APRÈS CAR-T

Une étude française issue du registre DESCAR-T (LYSA) s'est intéressée aux patients atteints d'un lymphome médiastinal primitif (PMBL) dont la maladie rechute après un traitement par cellules CAR-T anti-CD19.

Les chercheurs confirment que, lorsque la rechute survient, elle apparaît le plus souvent très rapidement, dans les premiers mois suivant la perfusion. Le pronostic reste alors préoccupant. Mais l'étude apporte aussi un message encourageant : chez les patients ayant pu être traités après rechute, les inhibiteurs de points de contrôle immunitaire (anti-PD1, comme le pembrolizumab ou le nivolumab) ont permis d'obtenir des réponses complètes chez plusieurs patients, avec des rémissions prolongées.

Ces résultats suggèrent que, pour les patients atteints d'un lymphome médiastinal primitif, les anti-PD1 pourraient représenter une option importante après un échec de CAR-T.

Galtier J, Sesques P, Dupont V, et al. Outcomes and treatment patterns of patients with primary mediastinal B-cell lymphoma after CAR-T cell therapy failure: A DESCAR-T analysis. Hemasphere. 2025 Dec 8; 9(12) : e70263. doi: 10.1002/hem3.70263.



ÇA VA MIEUX EN LE DISANT !

SURVEILLANCE ACTIVE : QUAND “NE PAS TRAITER TOUT DE SUITE” EST UN VRAI CHOIX MÉDICAL

Lorsqu'un médecin annonce à un patient le diagnostic d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou d'une maladie de Waldenström, une des questions qui se posent rapidement est : « Quand commence-t-on le traitement ? » Pourtant, dans certaines situations, l'équipe médicale peut proposer une surveillance active (anciennement appelé abstention thérapeutique). Cela signifie qu'aucun traitement n'est débuté immédiatement, mais qu'un suivi régulier et structuré est mis en place.

Pourquoi ne pas traiter dès le diagnostic ?

Dans ces maladies, il existe des formes indolentes, c'est-à-dire à évolution lente, qui peuvent rester stables pendant des mois, voire des années. Dans ce contexte, les études ont montré qu'un traitement débuté trop tôt n'améliore pas l'évolution de la maladie, ni la survie, par rapport à un traitement commencé plus tard, au moment où il devient réellement nécessaire. Autrement dit, traiter immédiatement n'apporte pas de bénéfice. En revanche, cela expose à des effets indésirables inutiles et à des contraintes parfois lourdes. La surveillance active permet donc de préserver la qualité de vie, tout en gardant la possibilité d'intervenir rapidement si la maladie évolue.

En quoi consiste la surveillance active ?

La surveillance active repose sur un programme de suivi défini par l'équipe médicale. Elle comprend généralement des consultations régulières, avec un examen clinique approfondi, et des prises de sang tout aussi régulières. Des examens complémentaires (imagerie, analyses spécifiques...) peuvent également être programmés.

Le rythme des rendez-vous et des examens n'est pas identique pour tous : il est déterminé en fonction du type de maladie et de ses caractéristiques, des



résultats biologiques et de l'état global de santé du patient.

Le médecin précise également au patient quels signes doivent amener à recontacter l'équipe plus tôt. En cas de symptôme inhabituel ou inquiétant, il ne faut pas attendre la consultation suivante. Ce suivi permet de s'assurer au cours du temps que la maladie reste stable. Si ce n'est plus le cas, il assure une détection précoce de toute évolution rendant nécessaire la mise en route d'un traitement.

Une stratégie validée

La surveillance active peut être psychologiquement difficile : on peut avoir le sentiment de « ne rien faire » alors que l'on a un cancer. Pourtant, il s'agit d'une stratégie médicale validée, qui consiste à ne pas traiter sans bénéfice, tout en surveillant attentivement la situation.

L'objectif est clair : traiter au bon moment, lorsque le traitement devient réellement utile. F.F.



LE TÉMOIGNAGE DE PHILIPPE, PÈRE DE MATTHIEU

« On a eu besoin d'être écoutés »

Philippe est le père de Matthieu, 28 ans. En quelques mois, la vie de ce jeune homme sportif et volontaire a basculé : diagnostic d'un lymphome T, traitements successifs, puis greffe. Aujourd'hui, neuf mois après l'intervention, Matthieu est en rémission et a repris progressivement son activité professionnelle.

Tout commence à l'été 2024, lorsqu'un ganglion apparaît sur le côté gauche de son cou. Il se résorbe, puis réapparaît à la fin du mois d'octobre. Très vite, l'état de Matthieu se dégrade. Philippe se souvient : *« Il était absolument incapable de quitter son lit, alors que c'est un garçon volontaire et sportif. Et il restait bloqué au lit, avec une fièvre qui ne descendait pas. »*

Après une semaine dans une unité des urgences, l'annonce tombe : il s'agit d'un lymphome. Commence alors un long parcours diagnostique, pris en charge dans un premier service d'hématologie d'un CHU parisien.

La maladie se précise petit à petit. Il faudra finalement trois biopsies et la mobilisation de six établissements différents – CHU et centres de lutte contre le cancer (CLCC) – pour établir le diagnostic : un lymphome T non cutané. Hospitalisations, examens, imageries... les semaines s'enchaînent. Matthieu entame une série de six séjours dans ce service. Entre deux hospitalisations, il rentre à la maison, mais son état clinique s'aggrave. Il n'est vraiment hospitalisé qu'après l'insistance de ses parents.

Après une première ligne de chimiothérapie, peu efficace, l'équipe médicale évoque la possibilité d'une autogreffe. *« Matthieu est autiste Asperger, scientifique de formation, sans ralentissement intellectuel, bien au contraire »,* explique Philippe. Lorsqu'il entend parler d'autogreffe, Matthieu réagit immédiatement : *« Mais attendez, docteur, je ne comprends pas... Les greffes, c'est quand cela n'a pas fonctionné! »*

En mars 2025, une deuxième ligne de traitement associant immunothérapie et chimiothérapie permet d'obtenir une réponse satisfaisante. Une consolidation par allogreffe (greffe à partir d'un donneur) s'avère nécessaire. Deux techniques sont possibles : prélèvement sur sang périphérique ou prélèvement de moelle osseuse, avec des rapports bénéfiques/risques différents. Matthieu et ses parents souhaitent comprendre, échanger, demander un arbitrage... mais ils ont le sentiment de ne pas être pleinement entendus. « *On nous incitait à prendre un second avis, mais sans accepter de fournir une lettre d'introduction ou les coordonnées de confrères* », se souvient Philippe.

La famille se mobilise alors seule pour obtenir l'éclairage d'autres services d'hématologie dans des CHU ou des CLCC. Plusieurs bottent en touche (« *Le cas est complexe. Les deux techniques s'entendent.* »), voire ne répondent pas. Dans ce contexte, la mère de Matthieu décide de contacter l'association ELLyE. « *Guy Bouguet s'est montré extrêmement réceptif*, indique Philippe. *Il nous a donné plusieurs noms, dont celui du Dr Florian Chevillon, à l'hôpital Saint-Louis.* »

UNE NOUVELLE APPROCHE

Le changement est immédiat. Très rapidement, Matthieu reçoit un appel direct du Dr Chevillon. « *Nous avons passé une heure avec quelqu'un de calme, rassurant, patient et pédagogue* », précise Philippe. Après cet échange, Matthieu fait un choix clair : ce sera une greffe de moelle osseuse. Il est alors transféré dans le service Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de l'hôpital Saint-Louis, à Paris.

Un dernier aléa retarde la prise en charge : Matthieu contracte la Covid-19. La greffe a finalement lieu le 15 mai 2025, sa sœur, haplo-identique, étant donneuse. Durant presque toute son hospitalisation, Matthieu reste en isolement, ce qui limite l'accès à certaines spécificités du service AJA. Mais l'esprit du service marque profondément la famille. « *Nous avons été très réceptifs à cet environnement, et surtout à cette vision du soin qui prend en compte la personne dans tout ce qu'elle est* », souligne Philippe.

La greffe a bien fonctionné. Neuf mois après, Matthieu est toujours en rémission. Il présente quelques manifestations légères et indolores de réaction du greffon contre l'hôte (GVHD). Mais il a pu reprendre à temps partiel son travail d'ingénieur d'études dans un laboratoire de recherche.

Pour Philippe, cette période reste marquée par la gratitude envers ceux qui ont su écouter et accompagner Matthieu et ses parents. « *Nous sommes très reconnaissants à ELLyE de nous avoir orientés vers l'équipe du service AJA de Saint-Louis. Cette équipe a su nous écouter, et elle accompagne remarquablement Matthieu depuis sa greffe, en hôpital de jour puis en consultation* », conclut Philippe. Damien Dubois



« SI LA NEIGE TIENT, JE VAIS VIVRE » : LA FORCE D'UN TÉMOIGNAGE

À 36 ans, lorsqu'elle s'apprête à recevoir le baptême, Annabelle Piquet voit sa vie basculer : on lui annonce un cancer du sang. Dans « *Si la neige tient, je vais vivre* » (Cité des Livres, 16 €), elle raconte cette traversée sans détour, loin des récits de « combat » et des injonctions à être forte.

Avec une lucidité parfois teintée d'humour, elle décrit la peur, la douleur, la dépossession du corps, mais aussi la sororité et ces instants de grâce qui surgissent au cœur de l'épreuve. Dans le silence d'une chambre d'hôpital, une chute de neige devient alors un signe, presque un oracle : un pacte fragile suspendu à quelques flocons.

Journée dédiée à l'hématologie à Hossegor

Samedi 13 décembre 2025, le Parc Rosny, au bord du lac d'Hossegor, dans les Landes, a accueilli une journée exceptionnelle consacrée à l'hématologie, à l'initiative de l'association Orange Care. Pour cette première édition, l'événement mettait l'accent sur la sensibilisation du grand public et la découverte des acteurs engagés dans ce domaine, dans une atmosphère à la fois chaleureuse et festive.

Parmi les participants figuraient des représentants d'ELLYE, de l'Institut de Cancérologie Navarre Côte Basque (ICANCE), du Centre Hospitalier de la Côte Basque (CHCB) et de son fonds de dotation, de la Ligue contre le cancer, ainsi que de l'Établissement Français du Sang (EFS). Tout au long de la journée, chacun a pu présenter ses actions, échanger avec les visiteurs et répondre aux nombreuses questions.

L'objectif était double : mieux faire connaître les enjeux liés aux maladies hématologiques et mobiliser le territoire autour des initiatives locales. Les dons collectés au cours de l'événement ont été intégralement reversés aux structures présentes, renforçant ainsi le soutien apporté aux patients et à leurs proches.

TEMPS FORTS

La météo clémente a largement contribué à la réussite de cette journée placée sous le signe de la convivialité et du partage. De nombreuses animations étaient proposées aux petits comme aux grands : peinture d'une fresque, décoration d'un sapin de Noël, sans oublier la célèbre « Course des pères Noël », d'abord réservée aux enfants avant d'être ouverte aux adultes, dans une ambiance joyeuse et enthousiaste.

Parmi les temps forts, la « Roue » d'ELLYE a rencontré un vif succès. À travers un jeu de questions-réponses, elle a permis de sensibiliser de manière ludique aux lymphomes. Une collection originale de rébus intégrant le mot « ELLyE » a également suscité la curiosité et l'intérêt du public.

Sur un podium installé face au lac, les interviews se sont succédé tout au long de la journée. Les participants ont ainsi pu écouter les témoignages et éclairages du Dr Sophie Bernard et de Julie Gay (CHCB), ainsi que du Dr Baptiste Pérard (Clinique Belharra). Les responsables associatifs ont également pris la parole pour présenter leurs missions et rappeler l'importance



de l'engagement citoyen. À cette occasion, Nathalie Villaume a notamment présenté le projet de journées répit destinées aux adolescents et jeunes adultes (AJA) et à leurs parents, prévues au printemps prochain au Domaine de Tilh, grâce aux dons collectés, notamment lors de cette journée.

La mobilisation des bénévoles et la générosité des participants ont permis de réunir des fonds précieux pour la lutte contre les maladies hématologiques et le soutien aux familles concernées. L'événement a également été l'occasion de rappeler l'importance du don de sang, pilier essentiel de la prise en charge et de la solidarité en santé.

L'ensemble des acteurs présents a salué la réussite de cette première édition et l'engagement d'Orange Care, dont l'action contribue, tout au long de l'année, à fédérer autour de causes majeures en matière de santé et de recherche médicale. Bruno

Un don porteur de sens et d'espoir au Centre Hospitalier de Saint-Brieuc

ELLYE a eu l'immense honneur d'organiser en février dernier une remise de fonds au Centre Hospitalier de Saint-Brieuc, un moment empreint d'émotion et de solidarité.

À la suite du décès de Michel, la famille Garoche a souhaité que les dons collectés en sa mémoire soient fléchés vers l'Activité Physique Adaptée (APA) du CH Yves Le Foll. Ce geste courageux s'inscrit dans la continuité d'un premier don fait lors du départ d'Emmanuelle. Pour leurs proches, il était primordial que cette générosité se transforme en une action concrète pour améliorer le quotidien des patients.

Lors de cette rencontre, le Docteur Marusu et Kristelle Jallans ont rappelé l'importance vitale de l'activité physique dans le parcours de soins en oncologie et hématologie. Sandra Jahan, coach sportive, a partagé sa vision du terrain : des séances où la bienveillance et le moral sont aussi importants que l'exercice physique. Un témoignage précieux complété par celui de Christine Le Polotec, qui a vécu les bienfaits de ce dispositif. Merci du fond du cœur à la famille Garoche pour leur



Sur la photo (de gauche à droite) : Dr Alphonse Marusu (Chef de service onco/hémato et médecin du sport), Damien Oudot (Directeur des affaires juridiques de l'hôpital, responsable du fonds de dotation LIAM), Kristelle Jallans (cadre en HDJ, porteuse du projet APA), (à l'arrière-plan) Sandra Jahan (coach sportive), Nicole Garoche (épouse de Michel et mère d'Emmanuelle), Lénaïg Garoche (fils et frère), Estelle Garoche (fille et sœur), Mickael Perennes (coordinateur régional Bretagne), Christine Le Polotec (bénévole active ELLyE et bénéficiaire de l'APA).

force et leur confiance. Grâce à vous, le combat contre la maladie s'accompagne de vie et de mouvement.

ONCORUN, UNE ÉQUIPE ELLyE DE 115 PARTICIPANTS !

Les bénévoles d'ELLYE se sont mobilisés pour accueillir 115 participants à l'OncoRun 2026 organisé à Toulouse le 1^{er} février dernier par le comité de la Haute-Garonne de la Ligue contre le cancer. Patients, proches, soignants et personnel hospitalier du service hémato ont uni leurs forces pour courir et marcher ensemble contre le cancer.



Un moment fort en émotions, en partage et en convivialité, sous le soleil généreux de Toulouse. Parce que chaque pas compte, chaque sourire aussi.

ELLYE PRÉSENTE À LA JOURNÉE ASSOCIATIVE DE L'AP-HM

Début décembre dernier, Dany et Marie-Isabelle étaient présentes lors de la journée associative de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM), sur notre stand d'information.

Un beau moment d'échanges, de rencontres et de partage avec le public, l'occasion de faire connaître nos actions et d'informer sur nos missions.

Un grand merci à elles pour leur engagement et leur disponibilité, qui font vivre l'association au quotidien.



Opération "commando" dans le service d'hématologie des Hospices Civils de Lyon

En ce mois d'octobre, pour la permanence mensuelle de ELLyE au sein du service d'hématologie du CH Lyon Sud, le hasard des disponibilités de chacun nous a permis de nous retrouver 7 bénévoles en même temps pour présenter l'association !

En plus du plaisir de nous retrouver tous ensemble, l'équipe s'est rapidement organisée pour se scinder en 4 groupes : avec l'accord du chef de service et la complicité des cadres de santé, 3 binômes sont partis dans les unités d'hospitalisation pour rencontrer les patients hospitalisés directement dans leurs chambres. Une personne restait sur le stand habituel devant les consultations.

De cette façon, nous avons pu présenter ELLyE et échanger avec près d'une trentaine de patients atteints de lymphomes, LLC ou MW !

On se sent très utiles quand les patients nous disent : "ça m'a fait du bien de discuter avec vous!", "Vous m'avez rassuré à un moment où je n'étais pas bien", "Vous avez même pu me faire sourire aujourd'hui!"

Merci à tous les bénévoles pour leur bonne humeur et leur générosité.



DIEBLINGEOISE : UNE ÉDITION RECORD PLEINE D'ÉMOTIONS



Plus de 850 participants mobilisés à Diebling le 9 novembre dernier pour soutenir la recherche contre les leucémies et lymphomes à l'occasion de la 9^e édition de la Dieblingeoise. Au moment du coup d'envoi, Émilie a rendu un hommage émouvant à Christophe avec qui l'aventure de la Dieblingeoise avait débuté en 2016.

DES SÉANCES BIEN-ÊTRE À CAEN

Lors d'un Café d'ELLYE, organisé le 12 février dernier à la Polyclinique du Parc à Caen, nos bénévoles ont eu le plaisir de rencontrer Peggy, socio-esthéticienne, en présence d'Aurélia, attachée de direction. Grâce à ELLyE et à la dotation accordée dans le cadre du projet PHARE (voir page 11), Peggy pourra continuer à proposer des conseils personnalisés et des séances bien-être aux patients hospitalisés. Un moment fort en émotion, placé sous le signe de la reconnaissance et du partage.



Sur la photo, de gauche à droite : Aurélia, attachée de direction de la Polyclinique, Chantal, José, Denis, Nathalie et Jacqueline, bénévoles ELLyE et au milieu, Peggy, socio-esthéticienne.

Une édition très réussie pour la « Marche des Roses 2025 »

Plus de 1600 personnes étaient présentes à Avranches pour la 12e édition de la marche organisée par notre association partenaire « les Roses en Baie » le 5 octobre dernier. Un record en termes de participation et de bénéfices remis le 12 décembre à cinq fondations ou associations, dont ELLyE.

Ce don de 4500 euros financera deux sorties en mer en 2026, organisées avec Nicolas Jossier, qui seront proposées aux beaux jours à des patients actuellement en soins en Normandie et en Bretagne.



LE « DÉFI SOLIDAIRE AVEC ELLYE ET L'ARCHE » A RÉUSSI SA TRANSAT !

Partis le 26 octobre du Havre, et après plus de 20 jours d'une course indécise, tactique et passionnante, nos deux skippers Nicolas Jossier et Sophie Faguet sont arrivés à Fort-de-France en 15e position (sur 42 class 40 au départ), fatigués mais très contents !

Ils sont prêts à repartir pour de nouveaux challenges en 2026, toujours en portant haut les couleurs d'ELLYE et de l'Arche.

La Transat Café l'Or se vit sur l'eau, mais aussi en ligne ! Grâce à Virtual Regatta, l'un de nos bénévoles normands, Yannick, est arrivé à Fort-de-France en 402e position sur 21892 skippers virtuels, presque en même temps que Nicolas et Sophie ! Bravo pour cet excellent résultat !

LES BÉNÉVOLES SE MOBILISENT DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

L'équipe de bénévoles ELLyE dans le nord de la France grandit. Elle a accueilli récemment Olivier et Ingrid. Très mobilisée, elle a notamment tenu un stand au forum des associations du Centre Hospitalier de Dunkerque le 5 décembre, puis s'est réunie le 17 janvier pour préparer l'année. Le 7 février, des bénévoles, rejoints par nos administrateurs Joël et Dany, se sont retrouvés à Lille pour représenter l'association lors de la 3e édition de Trajectoires Cancers, un événement d'échanges et de rencontres entre patients, aidants, experts et le grand public.



L'équipe LymForm'Espoir ne ménage pas ses efforts !

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...



▶ Le 2 novembre dernier, Laure a couru le semi-marathon de Toulouse aux côtés de son hématologue et sous les couleurs d'ELLYE.



▶ Sébastien a pris le départ des 8 km de la Corrida de Vannes, le 28 décembre dernier, toujours sous les couleurs d'ELLYE, et a terminé 123^e sur 1002 coureurs au départ. Son fils a brillamment couru le 2 km et terminé 4^e — une très belle performance!



▶ Diagnostiquée d'un lymphome B primitif du médiastin au mois de mai, Élise a été soudainement coupée dans la préparation d'un triathlon pour commencer son traitement. Après trois mois de traitement et un arrêt sportif, elle s'était fixé comme objectif de pouvoir à nouveau courir 10 km d'ici le début novembre. C'est aux couleurs d'ELLYE qu'elle a réalisé ce défi le 10 novembre à Bordeaux, en 58 min! Bien au-delà de ses pronostics et pile 3 mois après sa dernière injection, c'était une réelle revanche sur cette année particulière!



▶ Le 9 novembre dernier, Angélique et sa sœur Laetitia ont représenté notre association à l'occasion de la rando santé de 7,8 km de l'Anzinoise.



▶ Après avoir eu un lymphome folliculaire et un lymphome B diffus à grandes cellules en 2021, Agnès a réalisé cette année un petit rêve qu'elle avait dans la tête depuis longtemps : courir le 20 km Marseille-Cassis. C'est avec son mari et ses amis qu'elle a parcouru ces 20 km avec le sourire en surplombant les calanques tout en portant bien haut les couleurs d'ELLYE. Tout cela a été possible grâce aux entraînements avec son club (L'ASSA de Sarreguemines). Elle a terminé cette course en 2h8, avec une grande émotion en voyant ses enfants à l'arrivée.



▶ Gwendoline a participé le 1^{er} novembre dernier au trail la 1000D'es Equipiers à Clécy (Calvados).



▶ Un grand bravo à Catherine et Yannick qui ont fièrement représenté notre association en portant nos couleurs lors des 8 km de l'Urban Trail et la randonnée de Fréjus (Var) ! Merci pour votre énergie et votre engagement



UNE BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT

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

DANY, ADHÉRENTE N° 25

« C'est formidable de se dire que cela fait 20 ans. C'est incroyable même. Quand on s'engage, on ne se projette pas si loin ! » Vingt ans après les débuts de l'association, Dany n'a rien perdu de son énergie ni de son enthousiasme. Retour sur le parcours de l'adhérente n° 25, devenue au fil des années l'une des figures engagées d'ELLYE.

De son propre aveu, Dany a longtemps eu une vie très heureuse. Peut-être est-ce aussi ce qui l'a aidée à traverser l'épreuve lorsqu'elle a été confrontée à la maladie. Pharmacienne de profession, elle se retrouve brutalement face au cancer... et pas une seule fois. « J'ai été atteinte simultanément de deux cancers : un cancer gynécologique et un lymphome, découvert lors d'un bilan d'extension après beaucoup d'errance diagnostique. »

À peine remise, un nouveau choc survient : sa plus jeune sœur est à son tour atteinte d'un lymphome. « Elle a été soignée en vain pendant vingt mois. » Dans cette période difficile, Dany continue pourtant à exercer son métier et à tenir bon, malgré la maladie et de jeunes enfants. Elle se souvient aussi du soutien précieux reçu autour d'elle : « J'ai bénéficié de la solidarité de mes amis de la Jeune Chambre Économique de Marseille. »

En 2005, Dany écoute une interview consacrée aux progrès dans le lymphome. Elle y découvre qu'une association de patients est en train de voir le jour : France Lymphome Espoir. « Ni une ni deux, je prends les coordonnées, et mon mari et moi adhérons, sans même savoir ce que l'association allait faire. Nous étions les 25^e et 26^e adhérents. »

Un engagement presque naturel pour Dany, qui a toujours eu le goût du collectif. Son investissement dans la Jeune Chambre Économique de Marseille, puis son implication au sein de CAIRE 13 (Cancer Info Réseau Entrepreneur), en témoignent. Cette association accompagne notamment les travailleurs non-salariés afin de les aider à préserver leur activité et éviter la précarité en cas de maladie grave. « Nous portons la parole de ces travailleurs qui sont mal ou peu écoutés lorsqu'ils sont malades. Leurs organismes professionnels et de protection sociale ne les alertent pas

suffisamment sur leur situation en cas de maladie longue et invalidante. »

Très vite, Dany devient une force de mobilisation.

Sur le terrain, dans le Sud qu'elle affectionne, à l'hôpital, dans les réseaux locaux, mais aussi dans différentes instances, elle s'investit sans relâche. Jusqu'à intégrer le conseil d'administration d'ELLYE, puis à prendre des responsabilités au sein de l'association.

Aujourd'hui, après avoir notamment participé à la commission de fusion, Dany est vice-présidente d'ELLYE. Elle revendique un engagement assumé, parfois combatif : « Je suis une indignée. Cela vient de mon caractère. Pour moi, il s'agit d'un devoir. Je m'exprime comme cela dans mon engagement. Une indignée loyale. Mon côté râleuse peut faire grincer des dents, mais je le mets au service de la cause. »

En vingt ans, Dany a participé à de nombreuses actions. Parmi les souvenirs qui l'ont marquée, elle évoque notamment un grand concert caritatif à l'Opéra de Marseille, réunissant plus de mille personnes : « Notre regretté Christophe était venu recevoir le chèque pour l'association. »

Elle se souvient aussi des rencontres régulières organisées à l'hôpital L'Archet à Nice, lors des « cafés lymphome », et de l'arrivée du Lymphom'Tour au Centre d'Immunologie de Marseille-Luminy, suivie d'une conférence dans ce haut lieu de l'immunologie.

Pour Dany, ces vingt années sont aussi une démonstration : l'engagement peut devenir un chemin de reconstruction. Elle le résume simplement : « Quand on a été malade, la meilleure façon de trouver la résilience est de s'engager pour les autres, au sein d'un collectif fort. Cela a été ma recette. C'est aussi celle d'ELLYE. »





L'avenir s'écrit ensemble

MERCI D'ÊTRE À NOS CÔTÉS
CÉLÉBRONS ENSEMBLE LE CHEMIN PARCOURU
ET CELUI QUI S'OUVRE DEVANT NOUS

RÉTROSPECTIVE EN VIDÉOS ET TÉMOIGNAGES
À DÉCOUVRIR BIENTÔT!



UNE SOIRÉE ÉVÉNEMENT AU MOIS DE JUIN
POUR CÉLÉBRER NOS 20 ANS



NOS JOURNÉES D'ELLYE - MOIS DES CANCERS DU SANG



UNE BELLE CAMPAGNE DE FIN D'ANNÉE



ET DE NOMBREUX TEMPS FORTS EN RÉGIONS
TOUTE L'ANNÉE!



*20 ans d'engagement partagé...
et l'avenir à construire ensemble.*