

Lymphom' Action



n° 40
avril 2020



**Vivre avec
un lymphome
au temps du
confinement**

Congrès de l'ASH :
actualité des traitements
actuels et à venir des
lymphomes, de la LLC et de la
maladie de Waldenström

AGIR
ACCÈS AUX MÉDICAMENTS INNOVANTS :
LES BLOCAGES DU DISPOSITIF DE
FINANCEMENT

ACCOMPAGNER
LES ACTIONS DES BÉNÉVOLES

INFORMER

COVID-19

En cette période d'épidémie et de confinement, des témoignages et des conseils, ainsi que les résultats d'une enquête auprès des patients.

- 04 • Vivre avec un lymphome au temps du confinement
- 08 • L'activité physique, ce n'est pas secondaire !
- 09 • Conseils et astuces pour occuper le temps
- 10 • Impact du COVID-19 en cas de lymphome : une enquête plutôt rassurante
- 13 • Un heureux évènement : naissance d'une vie et d'un combat

Congrès de l'ASH

Une synthèse des principales informations à retenir du colloque organisé par l'American Society of Hematology en décembre dernier.

- 14 • L'actualité des traitements actuels et à venir des lymphomes
- 17 • Actualités sur la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström

AGIR

Informier et échanger

Tout savoir sur les actions de l'association.

- 18 • Accès aux médicaments innovants : les blocages du dispositif de financement

ACCOMPAGNER

Les bénévoles agissent, informent et récoltent des fonds. Ils témoignent aussi.

- 20 • Les actions des bénévoles
- 22 • Le témoignage de Dominique

INFORMER

Ce qu'il est bon de savoir et de noter. Sans oublier les pérégrinations du tee-shirt FLE.

- 23 • Inauguration de l'Institut Européen du Lymphome
 - Le tee-shirt FLE en balade

À LA UNE

JOURNÉE MONDIALE DES LYMPHOMES CHANGEMENT DE PROGRAMME

Comme chaque année depuis quatorze ans, France Lymphome Espoir organisera autour du 15 septembre prochain la journée mondiale des lymphomes. Cependant, l'épidémie de COVID-19 oblige à un changement du programme initialement prévu.

L'association avait notamment mis sur pied un «Lymphom'Tour» de France, avec huit étapes sportives et dix réunions d'information. Le contexte sanitaire ne permet pas d'envisager de telles manifestations visant à promouvoir l'activité physique adaptée. Le «Lymphom'Tour» est reporté à 2021.

L'équipe FLE travaille actuellement à organiser des événements alternatifs, afin que la JMLs 2020 ait bel et bien lieu. Des informations précises seront communiquées ultérieurement sur le site de l'association et dans la prochaine édition de Lymphom'Action.

NOUVELLE ÉDITION DE LA BROCHURE « COMPRENDRE LES LYMPHOMES NON HODGKINIENS »

En partenariat avec l'Institut National du Cancer (INCa) et la Ligue nationale contre le cancer, France Lymphome Espoir a publié une nouvelle édition de la brochure « Comprendre les lymphomes non hodgkiniens ».

Le contenu de la brochure a été entièrement mis à jour et complété avec les informations les plus récentes. Du diagnostic aux traitements, en passant par les examens, les effets indésirables, la vie quotidienne, ainsi que les démarches administratives et sociales, cette brochure présente en 124 pages tout ce que les patients et leurs proches ont besoin de savoir sur les lymphomes non hodgkiniens, de manière claire, pratique et accessible.

La brochure peut être téléchargée ou commandée sur le site de France Lymphome Espoir, ainsi que sur celui de l'INCa.



Directeur de publication : Guy Bouguet — Comité de rédaction : Jacqueline Emonot, Franck Fontenay — Photos : France Lymphome Espoir (p. 5 à 8, 13, 14, 17, 20 à 23) ; iStockphoto.com/anamariategzes (p. 9) ; Be.Crea/Marie Gourdon-Souilliez (p. 10 à 12) ; iStockphoto.com/CrackerClips (p. 15) ; iStockphoto.com/BrianAJackson (p. 18) ; iStockphoto.com/artisteer (p. 23) — Conception & réalisation : RCP communication, Royan — Imprimerie : IDEM 41, Blois — Tirage : 2 000 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398.

France Lymphome Espoir : 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10 Site : francelymphomeespoir.fr — Tél. : 0142385466

Plus forts et reconnaissants

par GUY BOUGUET,
Président de France
Lymphome Espoir

Le confinement de la population a notamment pour objectif de protéger les personnes les plus à risque de développer une forme sévère du COVID-19. Alors, MERCI à tous !

Quelle période nous vivons ! Alors que nous bouclons ce numéro 40 de Lymphom'Action, nous sommes, semble-t-il, à mi-chemin du confinement. Il faut rappeler que cette démarche inédite d'isolation sur tout le territoire n'est autre qu'un acte d'altruisme collectif. En effet, le confinement de la population a notamment pour objectif de protéger les personnes les plus à risque de développer une forme sévère du COVID-19, en particulier les patients atteints de lymphomes en cours de traitement et les patients immunodéprimés à la suite de leurs traitements (comme la greffe). Alors MERCI à tous !

Il faut quand même souligner que les patients ayant été atteints d'un lymphome et qui sont en rémission ne semblent pas, sur la base des données disponibles, présenter un risque plus important de développer une infection au SARS-CoV-2 (le virus) que la population générale.

Dans ce numéro, nous avons voulu partager avec vous l'expérience du confinement de patients et ainsi montrer comment nous pouvons mettre en place des mécanismes de protection et de résilience face à une situation subie. Certains d'entre vous peuvent d'ailleurs comparer cette expérience d'isolement à celui d'une greffe (avec plus de libertés). Nous vous proposons également des outils pour vous aider à instaurer des routines et des activités physiques afin de vivre au mieux ce présent si particulier.

Vous retrouverez bien sûr vos rubriques habituelles : le témoignage, celui de Dominique, les actions des bénévoles, etc. Ce numéro présente également un article très complet sur les résultats de la recherche présentés lors du congrès de l'ASH (*American Society of Hematology*) de décembre dernier. Enfin, vous découvrirez un article sur notre travail complexe mais crucial de plaidoyer pour permettre l'accès à l'innovation thérapeutique.

Comme vous pouvez vous en douter, dans les circonstances actuelles, nous avons été amenés à modifier nos plans et nos projets pour les prochains mois. Afin de pouvoir vous accueillir au mieux, nous avons repoussé notre assemblée générale au 2 juillet 2020. Le lieu reste encore à définir, mais cette assemblée se déroulera à Paris. Nous ferons notre maximum pour permettre à ceux qui ne pourront pas se déplacer d'y participer via un outil internet.

C'est avec une énorme déception que nous devons également repousser notre projet de Journée Mondiale des Lymphomes (JMLs) 2020 à 2021. En effet, nous avions prévu d'organiser un tour de France avec nos triathlètes de l'équipe Lymform'Espoir. La situation actuelle ne nous permet plus de préparer cet événement dans les meilleures conditions. Nous travaillons aujourd'hui sur un nouveau projet pour la JMLs 2020 et reviendrons vers vous rapidement avec des détails.

Ce numéro exceptionnel dans le contexte sera dans un premier temps distribué par voie électronique. Si notre imprimeur reprend son activité d'ici à cet été, nous vous enverrons une version papier.

D'ici à ce que nous retrouvions une certaine normalité, continuez bien vos traitements ainsi que votre suivi médical. C'est important, car il y aura pour tous un après coronavirus. Prenez soin de vous et de vos proches.

Pour finir, je voudrais, au nom de FLE, exprimer notre gratitude auprès de l'ensemble des services d'hématologie pour avoir mis en place des solutions permettant de minimiser les risques de contamination des patients atteints de lymphome. Et aussi exprimer nos sincères remerciements à tous les personnels soignants pour leur dévouement pendant cette crise. MERCI !

Voici deux liens pour en savoir plus sur le COVID-19 et l'ASH :
- <https://www.francelymphomeespoir.fr/contenu/agir/infos-covid-19>
- <https://www.francelymphomeespoir.fr/videos/medicale>

COVID-19

Viure avec un lymphome au temps du confinement

Ils s'appellent Élodie, Anne, Farid, Jacques, Mariangela, Philippe, Catherine, Karen ou bien Serge. Comme tout le monde, ils sont confinés chez eux en raison de l'épidémie de COVID-19. Avec en plus, un lymphome et, pour la majorité d'entre eux, un traitement en cours. Une situation a priori pas évidente mais qui, au final, ne s'avère pas plus problématique que cela. Leurs traitements se déroulent jusqu'à présent comme prévu, et ils ont confiance dans l'équipe médicale qui les suit. Ils sont bien conscients d'être davantage à risque que la moyenne, mais l'avis est unanime : le lymphome les a bien armés pour accepter la situation et faire face au confinement. Un grand merci à chacun d'entre eux pour avoir accepté de partager avec nous leur quotidien durant cette période si particulière.

Propos recueillis par
JACQUELINE EMONOT (bénévole)

FARID H. – 37 ANS

Farid est professeur d'éducation physique et sportive (EPS), tout comme sa compagne. Avec leurs deux enfants, âgés de 8 et 10 ans, ils habitent dans une maison avec un grand jardin. Farid est atteint d'un lymphome anaplasique T LK+. Il a presque terminé son traitement par le protocole CHOEP. Lors de ses deux dernières cures, la prednisone (cortisone) a toutefois été retirée, à titre de prévention ⁽¹⁾.

« Comme je supporte assez bien le traitement et que je suis sportif, j'essaie de garder une activité physique adaptée. J'ai la chance d'avoir de l'espace dans mon jardin et j'adapte mes exercices. Je joue avec mes enfants. Je me sais à risque, donc je respecte, ainsi que ma famille, les gestes barrière. Le côté positif, c'est la présence de ma famille toute la journée. Au début, je me suis souvent senti seul. Ma femme travaillait et mes enfants étaient à l'école. Depuis le confinement, j'ai beaucoup plus d'occupations ! Leur présence est réconfortante et m'oblige à penser à eux plus qu'à moi-même. »

(1) Ce type de médicament est susceptible d'aggraver le COVID-19

CATHERINE F. – 56 ANS

Catherine habite avec son mari dans une maison avec jardin. Après avoir été soignée pour un cancer du rein en 2018, elle est actuellement atteinte d'un lymphome indolent. Depuis janvier dernier, elle se rend à l'hôpital en ambulance toutes les trois semaines pour sa chimio.

« En fait, j'étais déjà un peu en confinement depuis fin janvier. Je sais que mes défenses immunitaires sont diminuées, je faisais donc déjà bien attention à limiter mes sorties, mes rencontres, les courses... C'est mon mari qui a pris le relais, et je dois dire que, en ce moment, il a beaucoup à faire car il travaille dans le milieu hospitalier. Le confinement n'a donc pas changé grand-chose pour moi. Je fais bien attention pour ne pas être contaminée. Je ne vois plus mes enfants et petits-enfants qu'à travers un écran. Heureusement qu'internet existe et qu'on est équipé ! Mais je ne me laisse pas abattre. Comme je supporte bien le traitement, j'en profite pour ranger ma maison, mes armoires... Je fais le ménage de printemps. Ça, c'est positif ! »

RECOMMANDATIONS IMPORTANTES

Pendant la période de confinement, il est très important de poursuivre l'ensemble des traitements qui vous ont été prescrits dans le cadre de votre lymphome, et de respecter le planning de tous les rendez-vous réguliers programmés avec les professionnels de santé qui vous suivent habituellement.

- En cas de traitement ou de consultation programmé, renseignez-vous auprès de votre hématologue (s'il ne vous a pas déjà contacté) pour savoir si celui-ci ou celle-ci est confirmé, ou de quelle manière votre prise en charge médicale peut être adaptée.
- Si vous vous rendez dans un établissement de santé, le port d'un masque vous est recommandé.
- Si vous avez besoin d'une ordonnance pour renouveler votre traitement en cours ou vos examens sanguins, vous pouvez demander à votre hématologue qu'il vous l'adresse par fax ou par email. Par ailleurs, afin d'éviter toute interruption de traitement préjudiciable à la santé d'un patient atteint d'une maladie chronique, les pharmacies d'officine peuvent dispenser, lorsque la durée de validité d'une ordonnance renouvelable est expirée, un nombre de boîtes garantissant la poursuite du traitement jusqu'au 31 mai 2020 (<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13923>).



Farid dans son jardin, avec ses enfants

KAREN B. – 41 ANS

Karen est à la fois salariée et auto-entrepreneuse. Elle vit avec son compagnon dans une petite maison, un bois au bout de la rue leur permet de s'aérer. Une semaine sur deux, les deux jeunes enfants de son compagnon vivent avec eux. En revanche, elle ne peut pas voir ses trois garçons qui sont adolescents ou jeunes adultes. Depuis deux ans, Karen est en rémission d'un lymphome à grandes cellules B.

« Durant mon traitement, j'ai été alitée pendant trois mois. Le confinement actuel ne me pèse pas trop. J'essaie de garder une routine quotidienne, comme si la vie était normale. Lever, douche, repas à heures fixes, etc., de façon à ne pas tomber dans l'engrenage du laisser-aller, qui ferait que le quotidien serait inintéressant, que la « lumière » serait éteinte.

J'essaie d'avoir une activité physique limitée, mais régulière. Je regrette bien de ne pas avoir « bougé » davantage lorsque

j'étais en traitement. J'ai gardé des séquelles musculaires et pulmonaires qui me handicapent.

Je trouve qu'il y a beaucoup de solidarité et de bienveillance autour de nous.

J'habite dans une petite rue pas très passante (surtout en ce moment !). Alors, comme nous n'avons pas de jardin, nous sortons avec les enfants devant la maison, on boit un coup ou on joue. Les voisins entament la conversation... de loin, bien sûr ! On veille un peu les uns sur les autres.

Avec les enfants, on développe les activités artistiques et manuelles, cela leur plaît beaucoup.

Le positif dans tout cela, c'est le questionnement que cette vie de confiné implique, par rapport notamment à ce qui est essentiel pour vivre. Quel temps passé ? Quelles activités ? Par exemple, les gens de mon entourage qui ont un jardin y passent au moins deux fois plus de temps que d'habitude !

Un point négatif pour moi : j'ai une partie de mon activité professionnelle non

salariée. Des salons annulés, pas d'argent pour acheter les matières premières, et pas d'argent qui rentre... L'avenir, de ce côté-là, est incertain. »



SERGE Y. – 65 ANS

Serge était marchand de bétail et est aujourd'hui en retraite. Il habite une maison à la campagne, entourée de terres héritées de ses parents, où il vit avec son épouse. Ses « frangins » ne sont pas loin, mais il ne voit plus personne depuis le confinement.

Serge est atteint d'un lymphome folliculaire, diagnostiqué en août 2016. Il a reçu un premier traitement pendant six mois, suivi, en raison d'une efficacité insuffisante, de six mois de chimiothérapie. Actuellement, il reçoit un traitement tous les deux mois par anticorps monoclonal.

« Le confinement n'a pas eu d'impact jusqu'à présent sur mon traitement. Une infirmière se déplace à mon domicile pour les prises de sang, et mon hématologue est très rassurant. Je suis bien soigné quand je vais au CHU. Malgré tout, je suis un peu inquiet avec ce virus. Je sors peu, seulement sur le chemin à côté de ma maison. C'est ma terre, j'y suis tout seul. Pour la vie quotidienne, il faut juste une organisation matérielle. L'épicier du village à proximité nous livre tous les vendredis matin (on commande par téléphone), le boucher fait pareil. C'est ma belle-sœur qui récupère mes médicaments à la pharmacie. On s'entraide... »



PHILIPPE – 21 ANS

Philippe est étudiant en langues. Un lymphome hodgkinien lui a été diagnostiqué en 2016. Après deux traitements, il a présenté une rechute l'an dernier qui a conduit à la réalisation d'une autogreffe en novembre. Il reçoit en ce moment un traitement de « nettoyage » toutes les 3 semaines. Il dit supporter beaucoup mieux son traitement actuel, en comparaison de ce qu'il a subi avant.

Philippe est confiné dans sa chambre d'étudiant à la cité universitaire. Il était trop compliqué pour lui de rejoindre sa famille qui est éloignée et qui vit de surcroît à plusieurs dans un petit appartement.

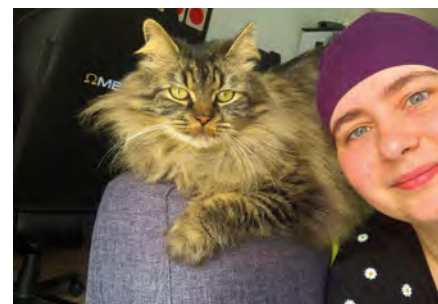
« Mon traitement s'est déroulé comme prévu. Les personnes qui se présentent au CHU sont filtrées, il faut justifier sa présence. Mais une fois dans le service hématologie, rien ne change, et la prise en charge est toujours efficace. Je supporte assez bien l'isolement, l'absence de contacts avec les autres. Dans mon bâtiment, chacun reste chez soi la plupart du temps. J'ai un petit espace pour vivre. Comme les restaurants universitaires sont fermés, je dois partager la cuisine avec les autres résidents (heureusement peu nombreux) et nous n'avons pas de frigidaire. Je dois bien sûr en tenir compte quand je vais à la supérette, et me contenter de produits secs et de conserves. Mes cours me sont envoyés par internet. C'est difficile de travailler tout seul, je ne comprends pas tout... Mais, heureusement, je peux interroger mes professeurs à distance ».



ÉLODIE M. – 28 ANS

Élodie est comptable. Le week-end, elle est aussi vendeuse sur un marché. Elle vit dans un petit appartement en rez-de-jardin avec son conjoint et leurs animaux (chiens, chats et poissons rouges). Elle a débuté le 13 mars dernier un traitement pour un lymphome de Hodgkin. Quatre cures du protocole ABVD sont prévues, suivies de séances de radiothérapie. Pour le moment, le traitement se passe bien, elle a peu d'effets indésirables ; un peu de fatigue, la perte des cheveux et une forme d'oppression thoracique. Son conjoint, qui est policier municipal, a été libéré de son travail afin de limiter les risques pour elle.

« On ne prend aucun risque. Après le passage de l'infirmière pour mes soins, on désinfecte tout, on lave les vêtements plus que de raison. Je ne sors plus du tout, c'est mon conjoint qui va au Drive récupérer les courses. Le fait de faire très attention me rassure... Je trouve des activités pour ne pas être scotchée sur les informations à la TV, ce qui est très anxiogène. J'ai redécouvert les puzzles prêtés par ma voisine, je m'occupe de mes animaux, je range les placards... en adoptant un rythme quotidien régulier. Je venais d'encaisser l'annonce de mon lymphome et du traitement quand il a fallu accepter le confinement. Tout est source d'angoisse, cela va tellement vite ! Mais paradoxalement, j'ai encaissé la douleur (j'ai eu quelques problèmes pendant la première cure car le traitement a été administré trop vite) et je me découvre avec surprise un mental d'acier. Ce qui me manque le plus : la présence et la visite de notre famille et de nos amis. Rien ne peut remplacer cela ! »



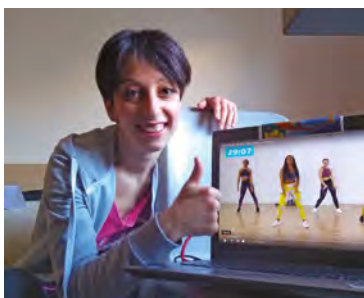
MARIANGELA F. – 36 ANS

Mariangela est en rémission d'un lymphome non hodgkinien à grandes cellules B. Elle a été traitée, avec douze cycles de chimiothérapie, il y a quatre ans à Bruxelles où elle travaillait. Depuis quelques mois, elle vit à Montpellier où elle a trouvé un emploi. De façon provisoire, elle est hébergée dans une résidence pour étudiants. Sa chambre fait 15 m², et les salles communes sont fermées.

« J'ai déjà vécu isolée lors de mon traitement. J'ai en effet beaucoup souffert des effets indésirables, sans voir personne. Bizarrement, j'ai l'impression que cela m'a bien préparée à vivre le confinement actuel. Bien sûr, j'ai toujours un peu peur quand je sors faire mes courses alimentaires, de faire un geste qui pourrait m'être préjudiciable. On voit l'autre comme un danger... Mon lymphome était une bataille privée.

J'accepte facilement les règles, c'est dans l'intérêt de chacun. On est tous dans le même bateau.

Vous allez rire... Je me suis acheté un transat pliable que j'installe dans ma petite chambre quand il y a du soleil. J'ai presque l'impression d'être en vacances ! J'apprends la langue des signes en ligne, je fais de la zumba et du yoga, je prépare des voyages pour plus tard ou jamais... J'avance sur mes projets personnels. Résilience, acceptation... Ce sont des mots qui caractérisent ma situation en ce moment. Je fais avec les moyens dont je dispose. Par exemple, comme il fait beau et que je ne peux pas m'asseoir à une terrasse, je mets du café dans mon thermos et je m'installe en bas, devant l'immeuble, et je prends l'air... »



ANNE – 36 ANS

Anne est auxiliaire de vie pour personnes handicapées. Elle habite dans une petite maison avec jardin, avec son conjoint et sa fille de 10 ans. Son mari est au chômage technique car il travaille dans un casino. De son côté, Anne est en arrêt maladie depuis juillet 2019, à la suite du diagnostic d'un lymphome hodgkinien. Elle a été traitée par deux cures du protocole BEACOPP renforcé, puis quatre cures du protocole ABVD. Mais son bilan par TEP Scan en janvier dernier n'était pas satisfaisant. Elle est actuellement en repos avant un nouveau bilan à l'issue duquel un nouveau traitement sera décidé.

« Je me suis retrouvée en réanimation juste avant le diagnostic de mon lymphome. Ce fut une période pénible, et je n'ai pas envie de revivre cela. Nous faisons donc tout ce que nous pouvons pour respecter les mesures barrières et le confinement. Personnellement, je ne sors pas, c'est mon mari qui fait les courses une fois par semaine, au plus près. J'ai adopté un rythme de vie régulier avec ma fille : jeux ou travaux manuels le matin, leçons et devoirs l'après-midi.

Le lymphome m'a appris à être patiente, à faire confiance à mon médecin. C'est la même chose pour le confinement : patience et confiance de voir bientôt l'issue, même si je suis angoissée à l'idée de devoir sortir bientôt pour aller à mes rendez-vous médicaux.

Il faut rester près de ses proches, de sa famille, de ses amis. Leur téléphoner, leur parler. Le danger serait de s'isoler ».



JACQUES R. – 66 ANS

Jacques est retraité. Avec son épouse et leurs animaux, il vit à la campagne, près d'un village avec des commerces, dans une maison entourée d'un grand jardin. Pour lui, c'est un « confinement de luxe ! », même s'il ne peut voir ses enfants et qu'il est contraint de communiquer avec eux par Skype.

« Le confinement n'a pas eu de conséquence sur mon traitement, que je supporte bien par ailleurs. Les rendez-vous à l'hôpital, qui se trouve à 80 km de chez moi, ont tous été tenus. J'ai constaté que des procédures ont été mises en place, à l'entrée et à la sortie, pour éviter les contacts entre les personnes. La sécurité est très présente.

Pour le reste, je respecte les mesures barrières. Seule ma femme sort de notre maison, uniquement pour aller faire des courses alimentaires. »



Nous avons une pensée pour ceux dont la difficulté à vivre cette « double peine » ne leur permet pas de prendre la parole pour raconter leur quotidien. Trop injuste, trop difficile, trop tout... Puissent ces témoignages revigorants leur apporter l'espoir et la lumière dont ils ont besoin. J.E.

CONFINEMENT

L'activité physique, ce n'est pas secondaire !

Avec le confinement, il est important de conserver une activité physique régulière. Voici les conseils et recommandations de Laurent, éducateur médico-sportif.

Manger, bouger... confiné ! Non, ce n'est pas le nouveau slogan du Plan National Nutrition Santé (PNNS), mais bien le rappel de l'importance de l'activité physique dans son quotidien, et cela même en période de confinement. Car la perte de sa condition physique est bien plus rapide que sa reprise : « 3 mois pour reprendre, 3 semaines pour tout perdre ! »

QU'EST-CE QUE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), il s'agit de tout mouvement produit par la contraction des muscles squelettiques induisant une dépense énergétique supérieure à celle de repos. Bref, c'est tout simplement bouger...

LES RISQUES DE L'INACTIVITÉ

Les risques liés à l'absence ou de la diminution de l'activité physique quotidienne sont nombreux car « moins on en fait, moins on peut en faire ». Cela s'explique notamment par la perte de motivation, la perte de masse musculaire, le déséquilibre de la balance énergétique (prise de masse grasse), l'augmentation de la fatigue « nerveuse », etc.

IDENTIFIER LES LEVIERS DE VOTRE MOTIVATION !

Bien souvent les enfants, la famille ou les proches peuvent être source de motivation. Avec les moyens de communication modernes, il est possible de faire énormément de choses. Alors pourquoi pas de l'activité physique ? En

cette période de confinement, l'activité physique peut être un bon moyen de s'occuper et de garder un rythme circadien. Pourquoi ne pas mettre en place un réveil musculaire le matin (10 minutes) et une séance de renforcement musculaire en fin d'après-midi (30 minutes) ?

À VOTRE RYTHME

Beaucoup d'applications et de vidéos Youtube consacrées à l'activité physique fleurissent sur la toile et vous proposent une multitude de sources intéressantes et diversifiées d'activités physiques. Cependant, il faut bien faire attention à respecter les bonnes postures. N'essayez pas de suivre des coachs surentraînés, allez-y à votre rythme, commencez toujours par des petites amplitudes, lentement, afin d'appréhender au mieux les mouvements, et arrêtez si une douleur survient.

Favorisez également des activités dites « douces » (Yoga, Pilates) ; les jeux

olympiques de Tokyo étant reportés, rien ne sert de se précipiter ! Enfin, pensez à vous hydrater.



ROUTINE D'ÉCHAUFFEMENT PROPOSÉE PAR LAURENT

Laurent propose sur YouTube une vidéo présentant un échauffement adapté pour chacun. Les mouvements, répétés huit fois chacun, permettent de « déverrouiller » et échauffer successivement le cou, les épaules, les coudes, les poignets, le bassin, les hanches et les chevilles. L'échauffement se termine par des étirements. Laurent conseille de pratiquer ces mouvements à son rythme, sans aller trop loin ni trop vite, et en veillant à toutes douleurs éventuelles.

Sa vidéo est disponible à l'adresse suivante :

<https://www.youtube.com/watch?v=sJDzRZYA10>

Vous pouvez aussi contacter Laurent par email : execute@hotmail.fr

DES APPLICATIONS ET DES SÉANCES GRATUITES

Pendant la période de confinement, différentes plateformes numériques proposent en accès libre des séances d'activités physiques :

- **Be Sport**, disponible sur Apple Store et Google Play. Plus d'informations sur <https://www.about.besport.com>
- **Activiti by My Coach**, disponible sur Apple Store et Google Play. Plus d'informations sur <https://www.activiti.fr/app/>
- **Goove app**, web-application disponible sans téléchargement sur www.goove.app
- **Bouge chez toi**, disponible sur Apple Store et Google Play. Plus d'informations sur <https://www.facebook.com/bougecheztoi/>

Ces plateformes ont reçu le haut patronage du ministère des Sports.

Le groupe associatif **Siel Bleu**, qui est spécialisé dans l'activité physique adaptée, propose des fiches et des programmes vidéo d'exercices en accès libre sur son site. Sur sa page Facebook, une séance d'activité physique adaptée est réalisée en direct tous les jours à 14 heures (les séances peuvent ensuite être visionnées en replay). Plus d'informations sur <https://www.sielbleu.org/bouger-en-confinement>.

De son côté, l'association **CAMI Sport & cancer** propose aux personnes atteintes d'un cancer d'être rappelées individuellement pour répondre à toutes questions sur l'activité physique adaptée et, si nécessaire, bénéficier d'une téléconsultation. Il faut pour cela compléter un formulaire d'inscription. Plus d'informations sur <https://www.sportetcancer.com/actualites/covid19-la-cami-sport-cancer-assure-un-service-gratuit-dinformation-pour-les-patients-atteints-dun-cancer-afin-de-securiser-leur-pratique-physique-pendant-cette-periode-de-confinement>.

Conseils et astuces pour occuper le temps

Comment s'occuper pendant ce temps précieux qui nous est offert ? Karen fait part de ses idées. Car, ainsi que Goethe l'a déclaré : « *On peut aussi bâtir quelque chose de beau avec les pierres qui entravent notre chemin* ».

Pendant que la terre respire et continue de tourner, évitons de tourner en rond ! Il est important pendant ce confinement de maintenir un rythme quotidien, d'en profiter pour s'occuper de soi, et faire des choses que nous n'avons pas le temps de faire d'habitude :

Du sport UN PEU — De la cuisine BEAUCOUP — De la lecture PASSIONNÉMENT — De la « végétitude » !!! PAS DU TOUT

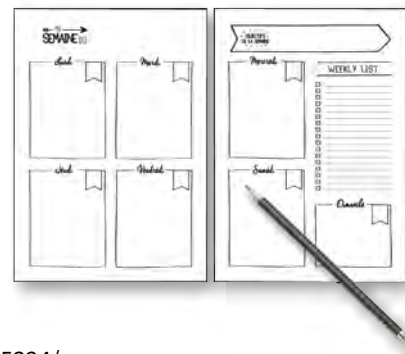
Alors pour s'organiser, je vous présente l'outil idéal, le « *bullet journal* ». Mais kesako ? C'est un cahier, un agenda, un journal, appelez-le comme vous voulez. Il est votre partenaire de tous les jours, pour y noter vos idées, vos envies, vos recettes, vos dépenses, vos émotions et vos bonnes résolutions !

Voici ci-contre un exemple d'une page semaine.

Vous pouvez aussi prévoir d'organiser des temps lecture et ensuite noter les livres lus. Vous pouvez aussi bien faire vos propres images ou, si vous ne vous sentez pas l'âme d'un artiste, en imprimer ; vous trouverez pleins de modèles sur internet.

Par exemple :

<https://www.pinterest.fr/pin/292945150760065324/>



Agrémentez le dessin (les doodles), de photos, de découpages de magazines, etc., laissez libre cours à votre imagination ! Et glissez-y des pensées positives, des citations, des poèmes, etc.



Autre idée pour surmonter ce confinement : le pot à bonheur !

La recette est simple : prendre un pot en verre, et découper de jolis petits morceaux de papiers. Chaque jour, prenez un bout de papier et notez ce qui vous a rendu heureux. Par exemple :

- Il a fait super beau
- Vous avez enfin battu votre chéri au scrabble !
- Vous avez réussi votre objectif, faire 10 minutes d'activités physiques adaptées
- Première journée sans grignotage, vous avez résisté à l'appel du réfrigérateur

Tout est possible, il suffit de se concentrer sur le positif ! Glissez votre petit papier et refermez le couvercle ! Vous verrez qu'à la fin du confinement, quand vous ouvrirez votre pot à bonheur, tout compte fait, vous en aurez passé des bons moments ! <http://pensees.positives.over-blog.com/2016/05/le-pot-de-la-gratitude.html>

PARCOURS DE SOINS ET VIE QUOTIDIENNE

Impact du COVID-19 en cas de lymphome : une enquête plutôt rassurante

Une enquête associative auprès de personnes atteintes d'un cancer a cherché à évaluer l'impact de l'épidémie de COVID-19 sur leur parcours de soins et leur vie quotidienne. Les résultats concernant les patients atteints d'un lymphome montrent notamment que cet impact est — heureusement — limité sur leur prise en charge.

Parmi les 1 119 personnes qui ont répondu à cette enquête, 92 sont touchées par un lymphome. 74 % sont des femmes, 74 % ont entre 25 et 54 ans. Deux tiers d'entre elles vivent en ville. La majorité (81 %) vit le confinement en couple ou en famille, dans une maison avec jardin (63 %). Toutes les régions françaises sont représentées.

• UN IMPACT LIMITÉ SUR LE PARCOURS DE SOINS

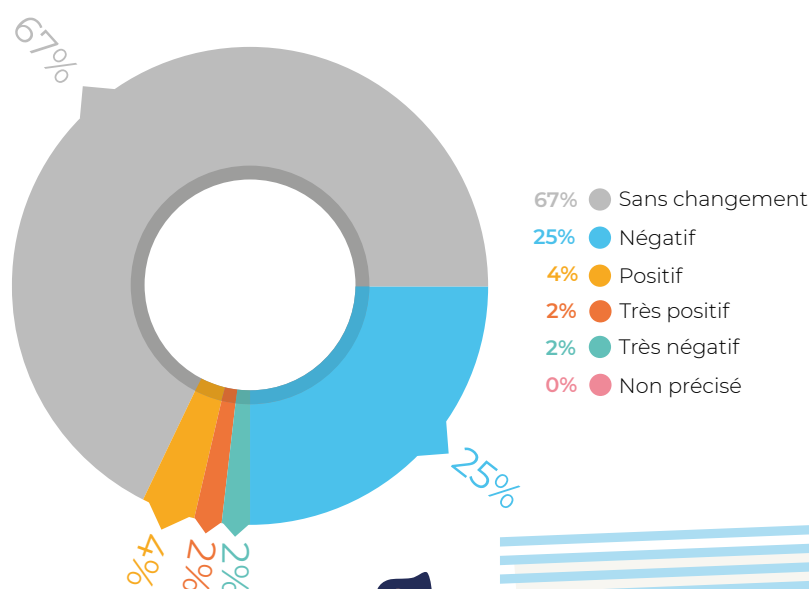
Pour plus des deux tiers des patients, l'épidémie n'a pas ou peu d'impact sur le parcours de soins. Ainsi, les consultations sont maintenues (36 % des patients) ou assurées à distance (16 %), tout comme les examens (38 %) et les traitements à l'hôpital (29 %) ou à domicile (2 %). Il est à noter que 13 % des patients disent ne pas avoir de consultations prévues, 38 % d'examens et 42 % de traitement.

Un quart des personnes considère néanmoins que leur parcours de soins a été impacté de façon négative, en raison de reports ou d'annulations

de consultations (25 %), d'examens (15 %) ou de traitement (9 %).

► **À retenir :** les services hospitaliers en hématologie parviennent visiblement à assurer la continuité des prises en charge dans la majorité des cas, ce qui est rassurant.

PARCOURS DE SOINS



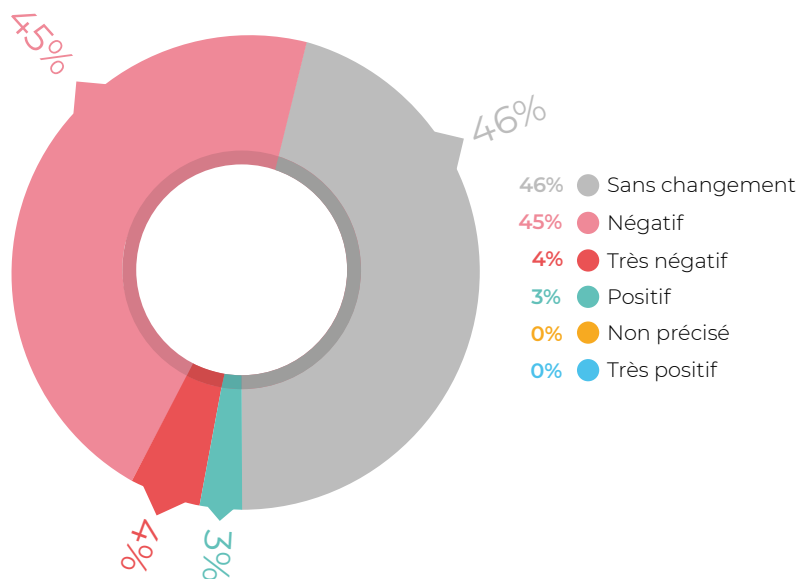
• LE CONFINEMENT PERTURBE LA VIE QUOTIDIENNE

L'enquête montre, sans surprise, que l'épidémie a un impact négatif sur certains aspects de la vie quotidienne des personnes atteintes de lymphome, les courses quotidiennes (51 %), et les loisirs (74 %) en particulier. Cet impact est plus partagé concernant les activités avec les enfants (impact négatif pour 29 %, sans changement pour 27 %) et les activités professionnelles (impact négatif pour 32 % des patients, aucun changement pour la même proportion, impact positif pour 8 %).

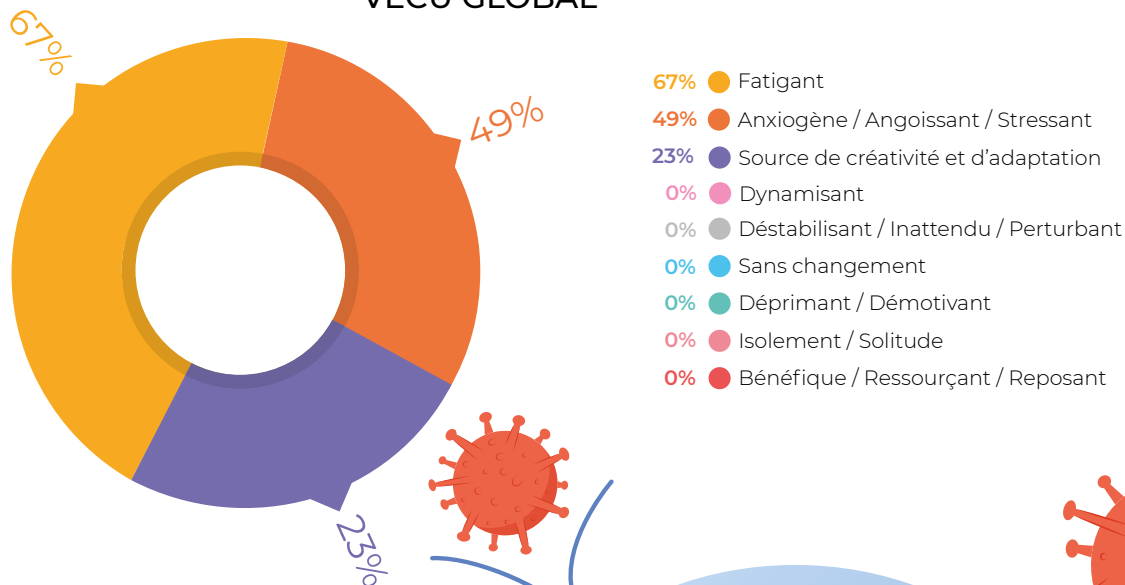
Globalement, les changements provoqués par le confinement sont jugés fatigants par deux tiers des patients, stressants et anxiogènes par la moitié d'entre eux. À noter que 23 % les considèrent comme une source de créativité et d'adaptation !

► **À retenir :** les effets du confinement ne sont a priori pas différents chez les patients atteints d'un lymphome que ceux observés dans la population générale.

CONFINEMENT & HUMEUR



VÉCU GLOBAL



• LE CONFINEMENT TROUBLE L'HUMEUR

Près de la moitié des patients interrogés considère que le confinement a un impact négatif sur leur humeur personnelle. Mais 46 % ne rapportent aucun changement à ce niveau. Le sommeil est en revanche perturbé chez beaucoup (57 %, sans changement pour 37 %). Pour les patients, les proches sont à la fois leur principale source de préoccupation et de joie : 62 % ressentent de l'inquiétude pour leurs proches ; dans le même temps, 37 % d'entre eux apprécient de passer du temps avec un ou des proches. Enfin, 36 % voient dans le confinement l'occasion d'une réflexion sur soi et les projets.

► **À retenir :** indubitablement, le confinement est souvent difficile à vivre sur le plan psychologique, mais il peut aussi avoir des aspects positifs pour les patients.



À noter pour finir : l'enquête montre que près de 30 % des répondants sont en contact avec une association de patients. De nombreuses associations, dont France Lymphome Espoir, ont renforcé leurs actions d'information et de soutien depuis la survenue du COVID-19, que ce soit par téléphone, via les réseaux sociaux ou en proposant des sessions de « questions/réponses » en ligne avec des professionnels de santé.

Enquête réalisée du 30 mars au 4 avril 2020 par Patients en réseau et Juris santé auprès de 1 119 patients soignant un cancer, avec l'aide de 22 associations, dont France Lymphome Espoir, et avec le soutien d'AstraZeneca.

UN HEUREUX ÉVÉNEMENT

Naissance d'une vie et d'un combat

En ces temps compliqués et difficiles, les bonnes nouvelles se savourent d'autant plus. C'est donc avec un grand plaisir que France Lymphome Espoir a appris la naissance d'Albane, le 11 avril dernier. Son fier et heureux papa est Alexandre, aujourd'hui en rémission complète d'un lymphome de Hodgkin. Il y a cinq ans, avec ses hématologues, l'association avait œuvré pour qu'il obtienne un traitement innovant.

En janvier 2015, Alexandre était dans une situation quasi désespérée. Atteint d'un lymphome de Hodgkin depuis trois ans, il était réfractaire à tous les traitements prescrits par ses hématologues, le Pr Brice à l'Hôpital Saint-Louis à Paris, le Pr Tilly et le Dr Stamatoulas au Centre Henri Becquerel à Rouen. Son seul espoir était de pouvoir recevoir le nivolumab (Opdivo®), un médicament d'immunothérapie (un anti-PD1). Le problème, c'est qu'à l'époque, ce médicament était encore en plein développement. Les résultats des essais de phase II réalisés étaient très encourageants, mais encore insuffisants pour qu'une AMM puisse être délivrée. Pour Alexandre et ses médecins, il fallait impérativement trouver une solution pour y accéder. Une demande d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative ⁽¹⁾ est adressée à l'agence française du médicament ⁽²⁾, mais elle est refusée. Informée de cette situation, France Lymphome Espoir se mobilise. Plusieurs courriers, relayés par des appels téléphoniques, sont adressés aux autorités de santé et au laboratoire détenteur du produit. Un recours est déposé face au refus d'ATU nominative. La mobilisation



Avec Albane dans ses bras, Alexandre adresse tous ses remerciements à ses parents pour leur extraordinaire soutien et leur persévérance, à ses proches, au personnel soignant de l'hôpital Saint-Louis et du Centre Becquerel, ainsi qu'à l'ensemble des membres de France Lymphome Espoir.

des hématologues et de l'association finit par aboutir. Début mars 2015, Alexandre reçoit sa première perfusion de nivolumab. Il continuera ce traitement pendant deux ans, avec à la clé une rémission complète !

L'ENGAGEMENT D'UNE ACTION

Depuis, Alexandre s'est reconstruit et a repris sa vie. Il retravaille, a trouvé un logement et rencontré une compagne. Avec cette dernière, ils ont décidé d'avoir un enfant. Les traitements reçus par Alexandre ont toutefois compromis sa fertilité. Ils ont donc recours à la PMA (procréation médicalement assistée) avec une insémination artificielle. La première tentative ne fonctionne pas, mais la seconde est un succès. Albane est née en pleine forme le samedi 11 avril dernier. France Lymphome Espoir félicite ses parents et leur souhaite le meilleur. L'association est particulièrement fière

d'avoir contribué à ce qu'Alexandre soit aujourd'hui en mesure d'être père.

« Ce combat a été un déclencheur, explique également Guy Bouguet, président de FLE. C'est ce qui nous a convaincus que nous pouvions aussi agir efficacement pour améliorer l'accès aux nouveaux médicaments. C'est à partir de la situation d'Alexandre que nous avons mis en place notre action de plaidoyer, pour œuvrer à ce que tous les malades puissent bénéficier des innovations thérapeutiques et d'une prise en charge médicale aussi performante que possible. La naissance d'Albane est pour nous aussi un très heureux événement. Elle nous conforte dans notre action quotidienne en faveur des patients et de leurs proches. »

(1) Dispositif qui permet l'accès à des médicaments avant qu'ils n'obtiennent une autorisation de mise sur le marché.

(2) Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, Ansm.

CONGRÈS DE L'ASH

Actualité des traitements actuels et à venir des lymphomes

Comme tous les ans depuis 61 ans, le congrès de l'*American Society of Hematology* (ASH) a réuni la crème des chercheurs du monde entier pour faire le point sur les dernières avancées médicales et progrès thérapeutiques en hématologie. Lors de cette édition, qui s'est tenue à Orlando (États-Unis) du 7 au 10 décembre dernier, il n'y a pas eu d'annonce spectaculaire concernant les lymphomes. Mais une série de présentations intéressantes sur différentes approches thérapeutiques, notamment pour les patients en rechute ou dont la maladie est réfractaire. Synthèses des informations à retenir.

Le Pr Gilles Salles (CHU de Lyon) répond aux questions de FLE lors du congrès. Une vidéo à retrouver sur le site de FLE, rubrique « publications », puis « vidéos », et « ASH 2019 ». Cette vidéo peut aussi être consultée sur la chaîne Youtube de FLE

LES CELLULES CAR T

De nombreuses communications concernant les cellules CAR T (voir Lymphom'Action n° 37, mars 2019) ont été présentées lors du congrès. En plus de Yescarta® et Kymriah®, déjà commercialisés, un troisième médicament à cellules CAR T, lisocabtagene maraleucel (liso-cel) de Bristol-Myers Squibb, est en phase avancée d'évaluation pour le traitement des lymphomes diffus à grandes cellules B en rechute ou réfractaire. Des données de suivi à long terme du principal essai mené, Transcend NHL 001, ont été présentées ⁽¹⁾. Les résultats en termes d'efficacité et de tolérance sont comparables à ceux observés dans les essais évaluant Yescarta® et Kymriah®.

Chez les 269 patients qui ont reçu les cellules CAR T, 73 % ont présenté une réponse et 53 % une réponse complète. Une demande d'autorisation de mise sur le marché est en cours d'examen pour ce médicament aux États-Unis, et sans doute prochainement en Europe. Des résultats d'une étude post-autorisation aux États-Unis ont par ailleurs été rapportés concernant Yescarta® ⁽²⁾. Ils montrent notamment que la réponse aux cellules CAR T est globalement similaire chez les patients âgés de plus de 65 ans en comparaison avec ceux plus jeunes. Selon une étude en « vie réelle », l'efficacité du Kymriah® est par ailleurs équivalente à celle observée dans le principal essai sur ce médicament ⁽³⁾. Cependant, une équipe du Royaume-Uni a présenté des données





Le palais des congrès d'Orlando (États-Unis)

issues du suivi, là encore en « vie réelle », de 122 patients traités par Yescarta® ou Kymriah®, avec un taux de réponse bien inférieur à ceux des essais pivots : aux alentours de 30 % seulement trois mois après l'injection ⁽⁴⁾. Cela souligne la nécessité de rester prudent et de ne pas considérer les cellules CAR T comme un traitement miracle, même si elles constituent une avancée thérapeutique certaine.

Des résultats concernant différents nouveaux médicaments à cellules CAR T ont par ailleurs été présentés. À retenir notamment l'essai ZUMA-2 qui évalue le KTE-X19 chez des patients atteints d'un lymphome à cellules du manteau réfractaire ou en rechute après deux traitements, patients pour lesquels les options thérapeutiques sont très limitées ⁽⁵⁾. L'efficacité rapportée chez 60 patients est importante : 93 % de réponse globale et 67 % de réponse complète. Parmi les 28 premiers patients traités, 43 % étaient en rémission après deux ans de suivi. À noter également que

des cellules CAR T bispécifiques, c'est-à-dire ciblant deux récepteurs différents des cellules tumorales, commencent à être évaluées ⁽⁶⁾.

LES ANTICORPS BISPÉCIFIQUES

Il n'y a pas que les cellules CAR T qui peuvent être bispécifiques, mais aussi des anticorps monoclonaux. Contrairement aux anticorps couramment prescrits aujourd'hui, comme le rituximab, qui se « contente » de cibler un antigène sur les cellules tumorales, les anticorps bispécifiques ont une double action : ils ciblent eux aussi un antigène des cellules tumorales, mais ils comportent en plus un élément qui active les lymphocytes T et les dirige contre ces mêmes cellules tumorales pour qu'ils les détruisent. Une étude portant sur l'un de ces anticorps bispécifiques, le mosunetuzumab, montre des résultats tout à fait encourageants chez 270 patients atteints de différents types de lymphomes non-hodgkiniens en rechute ou réfractaires ⁽⁷⁾.

Il s'agit de patients qui avaient déjà reçu plusieurs lignes de traitements, dont 29 % une autogreffe et 11 % des cellules CAR T. Chez les patients avec un lymphome indolent, le taux de réponse globale et de réponse complète est respectivement de 63 % et de 43 %. Pour les patients avec un lymphome agressif, ces mêmes taux de réponse sont de 37 % et de 19 %. Dans certains cas, les rémissions ont été prolongées (jusqu'à 16 à 26 mois respectivement pour les lymphomes agressifs et les lymphomes indolents). Compte tenu de la situation d'échecs thérapeutiques répétés des patients inclus, ce sont des résultats vraiment prometteurs, même s'il s'agit d'un essai précoce (phase I/Ib). Un autre anticorps bispécifique a été remarqué : REGN1979. Dans un essai de phase I, ce médicament a été évalué auprès de 110 patients atteints de divers types de lymphomes en rechute ou réfractaires après plusieurs traitements ⁽⁸⁾. Chez les 22 patients avec un lymphome folliculaire, le taux

de réponse globale a été de 95 %, dont 77 % de réponse complète. En cas de lymphome diffus à grandes cellules B, les taux de réponse globale et complète ont été respectivement de 58 % et 42 %. Parmi ces patients, il a été rapporté un taux de réponse globale de 50 % chez ceux qui étaient en échec d'un traitement par cellules CAR T. Enfin, pour les patients atteints d'un lymphome à cellules du manteau ou d'un lymphome de la zone marginale, les taux de réponse globale et de réponse complète ont été de 67 % et 33 % respectivement. Il s'agit de résultats sur très peu de patients, donc il convient de les considérer avec prudence. Mais ces premières données sont encourageantes. Il est vraisemblable que les essais sur des anticorps bispécifiques vont se développer.

LES COMBINAISONS SANS CHIMIOTHÉRAPIE

Une autre tendance thérapeutique est de se passer de chimiothérapie en associant des médicaments ayant d'autres modes d'action (thérapies ciblées et immunothérapies). C'est une approche de ce type qui a été évaluée lors d'un essai précoce (phase Ib/II) chez 89 patients atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B en rechute ou réfractaire⁽⁹⁾. Ces patients ont reçu un traitement combinant deux médicaments d'immunothérapie (MabThera® et Revlimid®) et une thérapie ciblée (Imbruvica®). 47 % d'entre eux ont présenté une réponse, dont 31 % une réponse complète. La durée de la

réponse au traitement a été prolongée dans la majorité des cas. L'efficacité de cette combinaison apparaît ainsi prometteuse, tandis que les auteurs de l'étude indiquent que la toxicité est maîtrisable. Des études sont en cours sur un plus grand nombre de patients. Deux essais ont par ailleurs évalué, pour le traitement du lymphome de Hodgkin, l'association de deux immunothérapies ayant des mécanismes d'action différents : Opdivo® (anti-PD1) et Adcetris® (un anticorps conjugué qui combine un anticorps monoclonal pour cibler les cellules tumorales et un médicament détruisant celles-ci). La première étude a concerné des patients en situation de rechute ou de maladie réfractaire⁽¹⁰⁾. Une réponse a été observée chez 85 % des 93 patients inclus après quatre cycles de traitement, dont une réponse complète chez 67 % d'entre eux. Une autogreffe de cellules souches a été ensuite possible chez 74 % des patients après ce seul traitement. Pour la grande majorité de ces derniers (92 %), aucune récurrence après deux ans n'est rapportée. La seconde étude a concerné des patients âgés d'au moins 60 ans, atteints d'un lymphome de Hodgkin, n'ayant pas encore reçu de traitement et ne pouvant être traités par une chimiothérapie standard⁽¹¹⁾. Sur les 18 patients pour lesquels la réponse au traitement était évaluable, 95 % ont présenté une réponse et 68 % une réponse complète. Le nombre de patients est trop faible pour tirer une réelle conclusion, mais ces résultats sont prometteurs. F.F.

ALLÈGEMENT THÉRAPEUTIQUE

Deux études ont confirmé qu'il est possible d'alléger le traitement pour les patients atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B présentant une évolution limitée (stade I ou II, sans forte masse tumorale). Ces patients reçoivent généralement 3 ou 4 cycles de R-CHOP, suivis d'une radiothérapie. De précédentes études avaient déjà montré qu'il est envisageable d'éviter la radiothérapie en cas de bonne réponse à l'immunochimiothérapie. Les deux études présentées au congrès de l'ASH ont montré que lorsque le TEP Scan est négatif (absence de signe de la maladie) après le 3^e cycle, ce qui est la situation la plus fréquente, il n'est pas nécessaire de faire de la radiothérapie après le 4^e cycle de R-CHOP. Le suivi à long terme des patients inclus dans ces études montre une bonne efficacité du traitement par immunochimiothérapie seule. En revanche, en cas de TEP Scan positif, la radiothérapie reste justifiée^(12,13).

BIBLIOGRAPHIE

1. Abramson JS, Palomba ML, Gordon LI et al. Pivotal Safety and Efficacy Results from Transcend NHL 001, a Multicenter Phase 1 Study of Lisocabtagene Maraleucel (liso-cel) in Relapsed/Refractory (R/R) Large B Cell Lymphomas. Blood 2019; 134, 241.
2. Pasquini MC, Locke FL, Herrera AF et al. Post-Marketing Use Outcomes of an Anti-CD19 Chimeric Antigen Receptor (CAR) T Cell Therapy, Axicabtagene Ciloleucel (Axi-Cel), for the Treatment of Large B Cell Lymphoma (LBCL) in the United States (US). Blood 2019; 134, 764.
3. Jaglowski S, Hu Z-H, Zhang Y et al. Tisagenlecleucel Chimeric Antigen Receptor (CAR) T-Cell Therapy for Adults with Diffuse Large B-Cell Lymphoma (DLBCL): Real World Experience from the Center for International Blood & Marrow Transplant Research (CIBMTR) Cellular Therapy (CT) Registry. Blood 2019; 134, 766.
4. Kuhl A, Roddie C, Martinez-Cibrian N et al. Real-World Data of High-Grade Lymphoma Patients Treated with CD19 CAR-T in England. Blood 2019; 134, 767.
5. Wang ML, Munoz J, Goy A et al. KTE-X19, an Anti-CD19 Chimeric Antigen Receptor (CAR) T Cell Therapy, in Patients (Pts) With Relapsed/Refractory (R/R) Mantle Cell Lymphoma (MCL): Results of the Phase 2 ZUMA-2 Study. Blood 2019; 134, 754.
6. Yang J, Jiang P, Zhang X et al. Anti-CD19/CD22 Dual CAR-T Therapy for Refractory and Relapsed B-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia. Blood 2019; 134, 284.
7. Schuster SJ, Bartlett NL, Assouline S et al. Mosunetuzumab Induces Complete Remissions in Poor Prognosis Non-Hodgkin Lymphoma Patients, Including Those Who Are Resistant to or Relapsing After Chimeric Antigen Receptor T-Cell (CAR-T) Therapies, and Is Active in Treatment through Multiple Lines. Blood 2019; 134, 6.
8. Bannerji R, Allan JN, Arnason JE et al. Clinical Activity of REGN1979, a Bispecific Human, Anti-CD20 x Anti-CD3 Antibody, in Patients with Relapsed/Refractory (R/R) B-Cell Non-Hodgkin Lymphoma (B-NHL). Blood 2019; 134, 762.
9. Ramchandren R, Johnson P, Ghosh N et al. Phase 2 Results of the iR2 Regimen (Ibrutinib, Lenalidomide, and Rituximab) in Patients with Relapsed/Refractory (R/R) Non-Germinal Center B Cell-like (Non-GCB) Diffuse Large B-Cell Lymphoma (DLBCL). Blood 2019; 134, 761.
10. Moskowitz AJ, Advani RH, Bartlett NL et al. Brentuximab Vedotin and Nivolumab for Relapsed or Refractory Classic Hodgkin Lymphoma: Long-Term Follow-up Results from the Single-Arm Phase 1/2 Study. Blood 2019; 134, 238.
11. Yassenchak CA, Bordoni R, Yazbeck V et al. Phase 2 Study of Frontline Brentuximab Vedotin Plus Nivolumab in Patients with Hodgkin Lymphoma Aged ≥60 Years. Blood 2019; 134, 237.
12. Sehn LH, Scott DW, Villa D et al. Long-Term Follow-up of a PET-Guided Approach to Treatment of Limited-Stage Diffuse Large B-Cell Lymphoma (DLBCL) in British Columbia (BC). Blood 2019; 134, 401.
13. Persky DO, Li H, Stephens DM et al. PET-Directed Therapy for Patients with Limited-Stage Diffuse Large B-Cell Lymphoma - Results of Intergroup Nctn Study S1001. Blood 2019; 134, 349.

Actualités sur la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström

France Lymphome Espoir propose sur son site deux vidéos, réalisées en partenariat avec l'association SILLC, rendant compte de l'actualité des traitements pour la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström lors du congrès 2019 de l'ASH.



Dans la première vidéo, le Pr Alain Delmer (CHU de Reims) fait la synthèse des principales informations à retenir concernant le traitement de la LLC. Il indique notamment que la supériorité des traitements sans chimiothérapie, par ibrutinib ou venetoclax, est désormais bien établie en comparaison avec les chimiothérapies plus anciennes. Il précise également que les médecins s'orientent désormais vers une durée de traitement définie (un ou deux ans) avec le venetoclax, alors que l'ibrutinib est poursuivi tant qu'il est efficace. À l'arrêt du venetoclax, les réponses apparaissent en effet durables.



Dans la seconde vidéo, le Pr Véronique Leblond (Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris) présente une synthèse des principaux résultats à retenir concernant la maladie de Waldenström. Elle évoque notamment une étude allemande ayant posé la question de savoir s'il est nécessaire de poursuivre le rituximab en traitement d'entretien après six cures de l'association rituximab + bendamustine, qui constitue un traitement de 1^{re} ligne de référence de la maladie de Waldenström. La réponse est que le traitement d'entretien n'est pas nécessaire car il n'apporte pas de bénéfice supplémentaire par rapport à une simple surveillance.

Les vidéos des Prs Leblond, Delmer et Salles sont à retrouver sur le site FLE, rubrique « publications », puis « vidéos », et « ASH 2019 ». Ces vidéos peuvent aussi être consultées sur la chaîne Youtube de FLE.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS INNOVANTS

Les blocages du dispositif de financement

Les critères actuels de prise en charge par l'assurance maladie des médicaments innovants et coûteux limitent, voire bloquent le remboursement de certains d'entre eux aux établissements de santé. Avec un risque d'iniquité pour les patients. Un dossier que suit de près la commission plaidoyer de France Lymphome Espoir.

Par FRANCK FONTENAY (journaliste)

Lorsqu'un médicament est administré à un patient dans un établissement de santé (un hôpital ou une clinique), le coût de ce médicament est pris en charge par cet établissement. Ce dernier reçoit ensuite de l'assurance maladie un paiement forfaitaire qui, en plus des autres dépenses engagées, inclut ce coût. Cependant, lorsque le médicament prescrit est particulièrement coûteux, le forfait de l'assurance maladie est souvent insuffisant et ne permet pas de couvrir la totalité de son prix. Pour éviter que les établissements payent sur

leur budget propre le coût excédentaire, il a été créé ce que l'on appelle la « liste en sus ». Il s'agit d'un dispositif de financement dérogatoire de ces médicaments innovants et coûteux : les établissements perçoivent l'intégralité du coût de ces médicaments en plus du forfait versé par l'Assurance Maladie. Ce système permet ainsi d'assurer une égalité d'accès à ces médicaments partout sur le territoire. Jusqu'en 2016, l'inscription par le ministère de la Santé d'un médicament sur la liste en sus dépendait des recommandations d'une commission administrative et était valable pour toutes ses indications (présentes et futures). Suite à une décision du Conseil d'État, un décret daté du 24 mars 2016 a modifié et

rigidifié les conditions d'accès à la liste en sus.

Aujourd'hui, pour être inscrit sur la liste en sus pour une indication précise, un médicament doit réunir plusieurs critères stricts, notamment deux portant sur son intérêt thérapeutique ⁽¹⁾. Ces deux critères sont définis par la Haute Autorité de Santé (HAS) lorsqu'elle évalue un médicament pour déterminer s'il doit être remboursé et dans quelles conditions. Or, la majorité des nouveaux médicaments en onco-hématologie ne remplissent pas les conditions nécessaires.

LE CAS ADCETRIS® : QUAND LE MINISTÈRE IGNORE LE CONSEIL D'ÉTAT

Le pembrolizumab (Keytruda®) est un médicament d'immunothérapie utilisé pour le traitement de différents cancers (voir Lymphom'Action n° 39, décembre 2019). Il figurait sur la liste en sus pour différentes indications, mais pas pour le traitement du lymphome de Hodgkin, faute de remplir tous les critères. Trois ans de mobilisation des hématologues et de FLE ont conduit les pouvoirs publics à décider de prendre en charge le coût de ce médicament, de manière dérogatoire et sans l'inscrire sur la liste en sus.

Un autre médicament pose aujourd'hui problème : le brentuximab vedotin (Adcetris®). Cet anticorps conjugué associe un anticorps monoclonal et un médicament de chimiothérapie. Il est inscrit sur la liste en sus depuis 2014 pour deux indications ⁽²⁾, mais pas pour deux autres plus récentes ⁽³⁾, faute



de réunir tous les critères ⁽⁴⁾. Certains patients, auxquels ce médicament pourrait être utile, risquent ainsi de ne pas y avoir accès. Face à cette situation, le laboratoire détenteur d'Adcetris® a déposé un recours auprès du Conseil d'État pour contester le refus d'inscription sur la liste en sus. Dans une décision datée du 24 octobre dernier, le Conseil d'État donne raison au laboratoire : il annule le refus d'inscription et conteste l'évaluation de la HAS sur plusieurs points. Pour autant, le ministère de la Santé passe outre. En fin d'année, il confirme au laboratoire son refus d'inscription basé sur les mêmes motivations. Autrement dit, le ministère s'arroge le droit d'ignorer purement et simplement une décision du Conseil d'État, alors qu'il s'agit de la plus haute juridiction administrative ! De mémoire d'avocats, c'est une première...

UN PROBLÈME RÉEL MAIS PAS DE SOLUTION IMMÉDIATE

Une quinzaine d'indications pour des médicaments utilisés par la prise en charge des patients atteints de lymphomes ou d'autres cancers sont

dans une situation similaire à la suite de l'attribution par la HAS d'une ASMR ⁽¹⁾ conduisant à un refus d'inscription sur la liste en sus. Avec à chaque fois, pour les patients concernés, des risques d'iniquité d'accès.

Lors d'une conférence de presse, le 27 janvier dernier, la présidente du collège de la HAS, Dominique Le Guludec, a reconnu qu'il existe « *un problème pour certains médicaments hospitaliers onéreux ne figurant pas sur la liste en sus malgré un avis favorable à leur remboursement* », que cela pose « *des difficultés d'accès réelles* » et qu'il « *faut trouver une solution* ».

L'une des solutions envisagées par le ministère de la Santé est de procéder à une expérimentation permettant, pour les médicaments dans cette situation, leur prise en charge financière, avec en retour un recueil d'informations sur les modalités de leur utilisation pour les établissements. Sauf que cette expérimentation, qui devait débiter en octobre dernier, a pris du retard et que seuls cinq établissements ⁽⁵⁾ ont pour le moment accepté d'y participer. Cette expérimentation, sur laquelle nous reviendrons plus en détail dans un prochain numéro, ne résoudra pas

rapidement les difficultés actuelles. D'autant qu'elle est prévue pour durer trois ans... En attendant, des patients risquent des pertes de chance !

- (1) Il s'agit du service médical rendu (SMR) et de l'amélioration du service médical rendu (ASMR). Pour qu'un médicament soit inscrit sur la liste en sus, il doit apporter un SMR majeur ou important, et une ASMR de niveau I à III (majeure, importante ou modérée). Un médicament avec une ASMR IV ou V (mineure ou nulle) ne peut être inscrit sur la liste en sus que s'il présente un intérêt de santé publique (dans le cas d'une ASMR IV) ou si un autre médicament comparable est déjà inscrit sur cette même liste. Ces conditions sont rarement remplies.
- (2) Le traitement, chez les patients en rechute ou réfractaires, du lymphome hodgkinien CD30+ et du lymphome anaplasique à grandes cellules systémiques.
- (3) Le traitement du lymphome hodgkinien CD30+ après une autogreffe en cas de risque de rechute ou de progression, et le traitement de 2e ligne de deux types de lymphomes cutanés.
- (4) Pour ces deux indications, la HAS a attribué un SMR important, mais une ASMR IV.
- (5) Les CHU de Besançon, Bordeaux et Toulouse, le CLCC de Lille et la Clinique Saint-Gatien de Tours.

ÉVALUATION DES MÉDICAMENTS PAR LA HAS : FLE EST L'ASSOCIATION LA PLUS ACTIVE !

Depuis fin 2016, la Haute Autorité de Santé (HAS) permet aux associations de patients et d'usagers de contribuer à l'évaluation des produits de santé en vue de leur prise en charge par la Sécurité Sociale. Cette institution a en effet instauré une procédure qui permet aux associations de faire part des points de vue, expériences et attentes des patients à l'occasion de l'instruction de tout dossier concernant un médicament ou un dispositif médical. Pour cela, les associations doivent adresser un dossier argumenté à la HAS. Cette dernière vient de publier un rapport d'analyse descriptive des contributions associatives adressées en 2017 et 2018 ⁽¹⁾. Au total, un quart des dossiers examinés par la HAS durant ces deux années ont été enrichis par des apports des représentants des usagers. Premier constat : France Lymphome Espoir est l'association qui a le plus contribué aux évaluations de la HAS, avec pas moins de sept contributions sur les deux années concernées (dix pour le groupe interassociatif TRT-5 qui réunit onze associations de lutte contre le sida). Cela souligne l'engagement de FLE pour faire en sorte que l'expérience des malades soit prise en compte lors de l'évaluation des nouveaux médicaments contre les lymphomes. Quelques regrets néanmoins : si les contributions associatives sont quasi systématiquement mentionnées lors des délibérations des commissions de la HAS, le rapport ne permet toutefois pas de savoir quel est exactement leur impact sur les avis que celles-ci émettent. Par ailleurs, la HAS dit vouloir faire en sorte que cette participation des associations s'amplifie, mais elle continue d'ignorer la principale demande de FLE et des autres associations de patients : la possibilité, dans certains cas, d'être auditionnées dans le cadre de l'évaluation des médicaments.

- (1) Contributions des associations de patients et d'usagers aux évaluations des produits de santé, analyse descriptive 2017-2018. Haute Autorité de Santé, mars 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3178312/fr/contributions-des-associations-de-patients-et-d-usagers-aux-evaluations-des-produits-de-sante-analyse-descriptive-2017-2018

J'écoute, tu écoutes, il ou elle écoute...

Onze bénévoles ont participé à une formation à « l'écoute active » les 10 et 11 février 2020 à l'hôpital Saint-Louis. Dans une ambiance chaleureuse, entre partage d'expériences, théorie et mise en pratique, ils sont prêts à se mettre à la disposition des patients qui le souhaitent pour échanger, informer, aider et rassurer lors des permanences organisées dans les centres de soins, une fois que le confinement sera terminé. La liste des permanences est disponible sur le site internet www.francelymphomeespoir.fr.



Rencontres des RCFr

Fin novembre ont eu lieu à Paris les Rencontres de la Cancérologie Française (RCFr), un moment intéressant d'information et de réflexion autour du cancer en général et des lymphomes en particulier. Notre association était présente et notre stand a été le témoin de belles rencontres !



Information sur les lymphomes à Dijon



La dernière réunion d'information de l'année 2019 s'est tenue à Dijon le 17 décembre. Animée par le Dr Cédric Rossi, elle a rassemblé une soixantaine de patients et de proches qui ont fait le déplacement, malgré les grèves et les manifestations diverses.

Initiative intéressante à Lyon Sud

L'Espace de Rencontres et d'Information (ERI) de l'Hôpital Lyon Sud (Hospices Civils de Lyon) a décidé de mettre en avant, en cette année 2020, l'ensemble des associations bénévoles qui interviennent sur le site de Lyon Sud.

Une fois par mois, 5 ou 6 associations sont invitées à présenter leurs actions sur un stand placé à proximité du relais H de l'hôpital. À l'heure du déjeuner — moment d'affluence sur ce

lieu de restauration —, les médecins, personnels soignants et patients sont nombreux.

Claudio, Gérard et Loïc, nos bénévoles locaux, étaient présents lors de la première journée organisée le 14 janvier. Ils ont fait découvrir FLE à de très nombreuses personnes.

En fin d'année, l'ERI réunira toutes les associations pour faire un bilan et organiser de façon optimale la même action en 2021.





Les « Roses » de Granville toujours généreuses et solidaires

Le 17 janvier, l'association Roses en Baie de Granville (Manche) a remis à plusieurs associations les bénéfices de la marche annuelle qu'elle organise dans le cadre de la lutte contre le cancer du sein. C'est ainsi que Jacqueline et Nicolas ont reçu un chèque de

4 000 euros, destiné à financer les sorties en mer que FLE organise chaque année aux beaux jours, pour le plus grand bonheur de jeunes atteints d'un lymphome.

Souhaitons longue vie au partenariat entre nos deux associations !

Tournoi de tennis de table aux Herbiers

Le 22 février dernier a eu lieu aux Herbiers (Vendée), un tournoi de tennis de table un peu original : d'abord, les pongistes s'affrontent sur des mini-tables, avec des mini-raquettes. Ensuite, les bénéfices de cette journée sont intégralement reversés, pour la 2^e année consécutive, à deux associations, dont France Lymphome Espoir. La somme reçue par FLE servira à offrir des soins esthétiques dans le service d'hématologie du centre hospitalier de La Roche-sur-Yon.

Une belle ambiance, autour des tables et à la buvette, pour une belle cause !



Dieblingeoise : remise de chèque



Nous avons relaté dans le précédent numéro de *Lymphom'Action* la troisième édition de la Dieblingeoise, course à pied organisée en novembre dernier à Diebling (Moselle) à l'initiative d'Émilie et de Thomas, au profit de FLE. Elle a réuni plus de 600 coureurs et marcheurs qui ont parcouru 5 ou 10 km.

Les bénéfices de cet événement ont été remis à Christophe, notre coordinateur national, le 17 février dernier, en présence de Monsieur le Maire et de Monsieur le Conseiller Départemental.

Bravo aux organisateurs et à tous les bénévoles mobilisés à cette occasion. Tous solidaires...

LE TÉMOIGNAGE DE DOMINIQUE

Abstention ?!

Je m'appelle Dominique, j'ai 68 ans, j'ai deux enfants, quatre merveilleux petits-enfants et je suis à la retraite depuis maintenant huit ans. J'étais directeur commercial dans les produits de la mer frais et surgelés à Boulogne-sur-Mer, premier port de pêche français.

On m'a diagnostiqué le 15 septembre 2011 un lymphome folliculaire indolent, de faible masse tumorale. Ironie du sort, découverte plus tard... : le 15 septembre, c'est la journée mondiale des lymphomes !

La maladie s'est manifestée six mois plus tôt, en mars 2011. Un matin, en me rasant, je remarque un ganglion dans le cou. Dans un premier temps, je n'y prête pas attention. Mais devant sa persistance, je finis par consulter mon médecin qui me prescrit un bilan échographique et une prise de sang. Résultat : rien de spécial !!

Fin avril, les ganglions sont toujours là. Sur les conseils de mon épouse, infirmière de bloc opératoire, je consulte un chirurgien ORL. Nouveau bilan biologique, nouvelle échographie avec ponction à l'aiguille... Mais là encore, tout est normal !!

Le chirurgien et collègue de mon épouse pense plutôt à une maladie auto-immune. On convient de se revoir en juin. Face à notre insistance, une intervention chirurgicale est finalement décidée afin d'enlever et analyser ce ganglion.

Et là, le verdict tombe : lymphome folliculaire. Je suis alors dirigé vers le service hématologie pour un bilan d'extension. Le TEP Scan ne fixe pas... L'hématologue m'informe alors qu'on ne va pas commencer un traitement, mais que nous allons pratiquer ce qu'ils appellent « l'abstention thérapeutique » ! J'ai l'impression que le ciel me tombe une deuxième fois sur la tête ! Ne pas traiter un cancer est totalement incompréhensible pour moi ! J'avoue que c'est difficile à accepter, d'autant plus que, compte tenu de ma profession, je suis en contact avec beaucoup d'amis anglo-saxons et que l'on traite d'office tous les lymphomes outre-Manche.

C'est alors que je découvre l'existence de France Lymphome Espoir. Je peux enfin échanger avec des gens qui ont vécu le même traumatisme. Ces discussions me permettent d'accepter cette situation et de vivre un peu plus sereinement.

En octobre 2012, je participe au premier colloque sur les lymphomes à Nantes, où j'ai la chance de rencontrer des



bénévoles de l'association ainsi que des hématologues éminents. Une étape importante et rassurante qui me permet de prendre du recul par rapport à la maladie.

Durant ces neuf ans, psychologiquement, il y a eu des hauts et des bas. Sur le plan médical, mon bilan biologique est toujours nickel, quelques ganglions supplémentaires ont fait leur apparition, mais ils restent à ce jour inférieurs à deux centimètres. Mon hématologue me demande de faire un bilan échographique tous les trois à quatre mois et un scanner tous les deux ans.

En tant que bénévole avec FLE, j'ai pu organiser, avec l'aide des hématologues de Boulogne, deux conférences lors des JMLs de 2016 et 2018, ainsi qu'une exposition photos. J'avoue qu'il est enrichissant de pouvoir apporter son expérience sur la maladie, de faire savoir que la vie continue, que la recherche médicale avance, et que l'immunothérapie a fait de gros progrès durant ces dernières années.

Aujourd'hui, je sais que l'abstention thérapeutique est une chance et que cela permet de garder une bonne qualité de vie, malgré la présence du lymphome.

Inauguration de l'Institut Européen du Lymphome

Le 13 janvier, le nouvel Institut Européen du Lymphome (ELI) a été inauguré en grande pompe à Lyon, en présence des élus de la métropole, des partenaires, des chercheurs et médecins. Installé sur le site du groupement hospitalier Lyon-Sud des Hospices Civils de Lyon, ce centre de recherche (partagé avec les équipes du Centre Européen Nutrition Santé CENS) regroupe les bureaux du LYSA (Lymphoma Study Association) et sa recherche clinique (LYSARC). Véritable emblème de l'unité de la recherche en Europe sur les lymphomes voulue par le Pr Bertrand Coiffier décédé en janvier 2019, cet Institut est dirigé par le Pr Gilles Salles (président du LYSA) et le Pr Hervé Tilly (président du LYSARC). France Lymphome Espoir était présent. Nous souhaitons à ELI de découvrir



et porter jusqu'au développement de nombreuses nouvelles molécules pour

la santé et le bien-être des patients touchés par un lymphome.

APPEL À COTISATION

C'est encore le début de l'année...

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

En 2020, la cotisation est toujours de 20 euros !



Autour du monde

Marie-France a passé trois semaines aux Philippines l'été dernier, à l'occasion d'un mariage. La photo a été prise dans le lagon de Sugba, sur l'île de Siargao, au sud du pays. Sublimes paysages, nature généreuse, ambiance et couleurs si particulières... Merci de nous faire partager ces magnifiques souvenirs !



Et le tee-shirt FLE en redemande... Alors, qu'attendez-vous pour le faire voyager et nous adresser vos plus belles photos ?

Les rendez-vous à noter

En raison de l'épidémie de COVID-19, tous les événements, réunions et permanences organisés par France Lymphome Espoir sont annulés jusqu'à nouvel ordre. Pour plus de renseignements, consultez francelymphomeespoir.fr/blog ou la page Facebook de l'association.

Lancement du projet **QUALIPSO** **LYMPHOME** au niveau national

Témoignez*

...mesurez et comparez
votre qualité de vie.

** s'adresse aux patients
en rémission complète après chimio*

En partenariat
avec
hospitalidee.fr



Quel est le niveau de qualité de vie des patients un an après leur dernière séance de chimiothérapie ?

C'est pour répondre à cette question que les médecins du service Hématologie du CHU de Toulouse ont mené le projet QUALIPSO, Qualité de vie des patients au fil de leurs Parcours de Soins en Oncologie.

Un contrat de coopération scientifique a été signé avec Hospitalidée pour collecter, sécuriser, ordonner et restituer ces données de vie réelle.

Sous l'impulsion du Pr Loïc YSEBAERT, investigateur du projet, 20 centres ont rejoint le projet et en garantissent la représentativité (public/privé, urbain/rural).

Ce projet a reçu l'accord favorable d'un CPP (Comité de Protection des Personnes) et bénéficie d'un soutien financier de la fondation ForceHémato sous l'égide du groupe coopérateur national d'études des lymphomes (LYSA). Il est également soutenu par l'association France Lymphome Espoir.

Pour répondre à cette enquête : <https://www.hospitalidee.fr/enquetes/qualipso>