

# Lymphom'Action



Lymphomes  
Maladie de Waldenström  
Leucémie lymphoïde chronique

n° 54  
novembre 2024



## LES JOURNÉES D'ELLYE Un mois tout feu tout flamme

**PÉNURIES  
DE MÉDICAMENTS**

**Quelles conséquences  
pour les patients ?**

**TÉMOIGNAGE D'ALEXANDRE**  
« MON LYMPHOME, C'EST DU PASSÉ. MON  
PRÉSENT, CE SONT MES FILLES ! »

**RECHERCHE**  
CE QU'IL FAUT RETENIR  
DES 10<sup>ES</sup> JOURNÉES DU FILO

## AGIR

Toute l'actualité des actions de l'association

- 04 · Journées d'ELLYE : un mois tout feu tout flamme!
- 10 · Patrouille de France : la tête dans les nuages...
- 13 · Plaidoyer : Favoriser l'accès à des traitements

## INFORMER

Les infos importantes et intéressantes à connaître

- 14 · Pénuries de médicaments : quelles conséquences pour les patients?
- 16 · Covid-19, grippe et zona : pensez à vous faire vacciner!
- 18 · Comment bénéficier du dispositif « Mon soutien psy »?
- 19 · Droits en santé : la carte mobilité inclusion stationnement, pourquoi, comment?

## RECHERCHE

Les informations médicales à savoir

- 20 · Ce qu'il faut retenir des 10<sup>es</sup> Journées du FILO
- 21 · Inhibiteurs de BTK covalents et non covalents, quelle différence?
- 22 · LLC : vers un meilleur accès à la détection des mutations qui guident le choix des traitements
- 24 · Les actus médicales

## ACCOMPAGNER

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

- 26 · Le témoignage d'Alexandre — « Mon lymphome, c'est du passé. Mon présent, ce sont mes deux filles! »
- 28 · Les actions et événements récents par et pour ELLyE en région
- 31 · Un bénévole, un engagement — Marine Bernard

En couverture : la Journée d'ELLYE à Caen.

# DERNIÈRE HEURE

## ● NOUVELLE PAGE « PLAIDOYER » SUR LE SITE D'ELLYE

Le site de l'association — [www.ellye.fr](http://www.ellye.fr) — compte une nouvelle rubrique consacrée aux actions de plaidoyer. Celle-ci se trouve dans le menu « Actions » du site, sous la dénomination « Défendre vos droits ». La rubrique explique l'importance du plaidoyer — faire en sorte que l'expérience et la voix des patients soient prises en compte dans les décisions et les politiques publiques qui les concernent — et présente les actions engagées par ELLyE en ce sens. Enfin, elle permet de signaler toute difficulté collective rencontrée au cours d'un parcours de soins et/ou de la vie avec la maladie.

Pour en savoir plus : <https://www.ellye.fr/actions-defendre-vos-droits>

## ● RECORD D'AFFLUENCE POUR LA DIEBLINGEOISE !

Pour sa 8<sup>e</sup> édition, la désormais célèbre course la Dieblingeoise au profit d'ELLYE a battu son record de participation. Près de 1000 coureurs et marcheurs se sont présentés sur la ligne de départ à Diebling (Moselle). Plus de 300 personnes étaient présentes au repas qui a suivi. Merci à Émilie, Thomas, Céline, Bertrand, Marie-Rose, ainsi que tous les autres bénévoles pour leur contribution à la réussite de ce bel événement.



## ● UNE AVANCÉE POUR LE LYMPHOME DE HODGKIN

Selon les résultats d'un essai clinique récemment publiés, un progrès important a été obtenu avec une immunochimiothérapie associant le nivolumab (opdivo®), un anticorps anti-PD1, et trois médicaments de chimiothérapie pour le traitement de première ligne du lymphome de Hodgkin classique de stade avancé (stade III ou IV). Ce traitement réduirait de près de moitié le risque de décès ou de progression de la maladie après un suivi de deux ans en comparaison avec l'un des traitements standards du lymphome de Hodgkin. L'essai SWOG1826 a comparé le traitement par N-AVD, l'association du nivolumab et du protocole de chimiothérapie AVD (doxorubicine, vinblastine et dacarbazine), au traitement par BV-AVD qui combine le même protocole chimiothérapie au brentuximab vedotin. Ce dernier est un anticorps immunoconjugué qui associe un anticorps et une molécule de chimiothérapie. Le traitement BV-AVD est l'un des traitements standards du lymphome de Hodgkin. Il est toutefois associé à une toxicité cardiaque non négligeable. L'essai a été mené avec la participation de 970 patients qui n'avaient pas encore reçu de traitement contre leur lymphome. La moitié d'entre eux a reçu N-AVD, l'autre moitié BV-AVD, dans les deux cas pendant six cycles. Après un peu plus de deux ans de suivi, il a été observé un moindre risque de progression ou de décès chez les patients ayant reçu le traitement N-AVD : 92 % n'ont pas présenté d'évolution de leur lymphome par rapport à 83 % chez les patients ayant reçu le traitement BV-AVD (la différence étant statistiquement significative). De plus, N-AVD a été mieux toléré, entraînant moins d'arrêts prématurés de traitement (9 % par rapport à 22 %).

Ces résultats conduisent à penser que l'immunochimiothérapie N-AVD pourrait devenir un traitement de première ligne standard du lymphome de Hodgkin à un stade avancé.



Directeur de publication : G. Bouguet — Comité de rédaction : J. Emonot, F. Fontenay, C. Pozuelos, C. Roffiaen, N. Rotrubin, N. Vuillaume — Ont contribué à ce numéro : G. Bouguet, J. Emonot, F. Fontenay, C. Pozuelos, A. Renoult, C. Roffiaen, N. Rotrubin — Photos : ELLyE — Conception & réalisation : RCP communication, Royan — Imprimerie : Médi6, Contres — Tirage : 2 000 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398.

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

# La flamme d'ELLYE, au cœur de nos engagements

par GUY BOUGUET,  
Président

*L'information  
et la  
solidarité  
sont des  
piliers  
essentiels  
du parcours  
de chacun  
face aux  
cancers  
du sang*

En cet été olympique et paralympique, l'énergie d'ELLYE, de nous tous qui luttons ensemble contre les cancers du sang, a brillé dans toute la France. Septembre a été marqué par les Journées d'ELLYE, organisées cette année dans 23 villes, de Dunkerque à Papeete. Partout, nos bénévoles se sont mobilisés pour accueillir les patients, leurs proches et tous ceux qui souhaitent mieux comprendre nos maladies, partager leurs parcours, poser leurs questions et trouver un soutien concret. Ces rencontres ont permis à plus de 1000 participants de se réunir, d'échanger et de repartir avec des réponses précieuses, grâce à l'écoute attentive des soignants, mais aussi au partage d'expériences entre pairs.

Parmi les initiatives de cette année 2024, notre parrainage de la Patrouille de France a apporté une touche de magie et d'évasion à de jeunes patients et à leurs proches, leur offrant un moment d'exception pour, un instant, s'envoler au-dessus des épreuves. Ce soutien unique est pour nous bien plus qu'un geste : il représente l'engagement de faire vivre l'espoir auprès des malades, même dans les moments les plus difficiles.

Mais notre engagement ne s'arrête pas là. En 2024, ELLyE a poursuivi son action de plaidoyer pour l'accès équitable aux traitements, en portant la voix des patients auprès des autorités de santé. Notre nouvelle rubrique dédiée à cette mission sur le site internet d'ELLYE permet notamment à chacune et chacun d'entre vous de signaler les obstacles rencontrés dans le parcours de soins. Elle rappelle également que chaque patient doit être entendu. Le travail de sensibilisation autour des pénuries de médicaments, des droits des patients et des avancées scientifiques demeure essentiel pour améliorer la qualité de vie de toutes les personnes touchées par un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström.

Nous savons que des défis médicaux et psychologiques jalonnent souvent les parcours de soins. C'est pourquoi l'association a renforcé la création d'espaces de dialogue, de rencontre, d'information et de soutien, en développant le nombre de ses permanences dans les centres de soins et avec la création de groupes de parole. D'autres dispositifs, comme « Mon soutien psy », offrent un accès facilité à des consultations en ville pour les patients et leurs proches, souvent fragilisés par la maladie.

Le témoignage d'Alexandre, que vous pourrez lire dans ce numéro, incarne un puissant message d'espoir et de résilience. Son histoire rappelle que, malgré la difficulté de certains parcours, il est possible de se reconstruire après la maladie.

Les Journées d'ELLYE et toutes nos actions illustrent la force de l'action collective et l'importance d'un accompagnement de proximité, pour et avec les patients. Elles incarnent l'esprit d'ELLYE, fait de résilience, de partage et de détermination. Plus que jamais, ELLyE poursuit son engagement avec la certitude que l'information et la solidarité sont des piliers essentiels du parcours de chacun face aux cancers du sang.

Un dernier mot, avant de vous laisser à la lecture de ce nouveau numéro du *Lymphom'Action* : cet hiver, n'oubliez pas de vous protéger contre les vilains virus en vous vaccinant contre la grippe et le COVID-19!



*Une belle affluence pour la Journée d'ELLYE à Lyon*

## JOURNÉES D'ELLYE

# Un mois tout feu tout flamme !

En cette année olympique, la flamme de l'association a été encore très vive tout au long du mois de septembre lors des Journées d'ELLYE. Dans 23 villes, les bénévoles locaux ont pu transmettre ce flambeau aux couleurs de l'espoir avec 21 réunions d'information et différentes activités sur le territoire, mais également, grâce à la technologie et malgré le décalage horaire, à Papeete !

Quel marathon que ce mois des cancers du sang qui se déroule traditionnellement en septembre pour les journées mondiales de la LLC et des lymphomes !

Dans les starting-blocks, les bénévoles d'ELLYE ont organisé avec les équipes médicales de leur secteur des réunions d'information avec un thème : « ensemble, patients, soignants et proches, venez poser vos questions et partager vos expériences ». Les échanges au centre de ces réunions ont permis à plus de 1000 participants d'arriver avec leurs questions et de repartir avec des réponses, grâce à la disponibilité et l'écoute des soignants, mais aussi parfois de proches et de patients eux-mêmes.

Après une « cérémonie d'ouverture » en mer avec Nicolas Jossier, qui a permis, comme chaque année, à de jeunes patients de faire une sortie en bateau, les réunions se sont enchaînées. Les bénévoles ont fait briller les 5 anneaux d'ELLYE représentés par les missions de l'association : Informer, Accompagner, Agir, Encourager la recherche et, surtout, l'espoir que ces bénévoles incarnent par leur présence et leurs actions.



L'équipe de Bordeaux avec le Dr Bouabdallah



Laura et ses bénévoles à La Roche-sur-Yon



Les intervenantes à Bayonne avec Nathalie d'ELLYE.

Cela mérite bien un podium pour les équipes locales et régionales de l'association, avec autour du cou, la médaille d'honneur d'ELLYE!

### AU PLUS PRÈS DES PRÉOCCUPATIONS

Au cours des réunions, bien souvent, les questions posées se sont croisées et ont sensiblement été les mêmes, quel que soit le lieu. ELLyE permet, grâce à sa couverture nationale et dans les centres de soins, d'être au plus près des préoccupations des patients. Elle permet également de constater la qualité des soins et de la prise en charge par nos soignants, dans les différents établissements.

Cette année, mobiliser les participants n'a pas été toujours facile. Les organisateurs ont fait preuve de dynamisme et ont parfois dû adapter leurs réunions, initialement prévues dans un amphithéâtre, à une salle plus petite pouvant accueillir une trentaine de personnes. Cette modification a permis de créer une

*(Suite en page 6)*



Yves d'ELLYE intervient lors de la journée à Montpellier

atmosphère plus « intime », favorisant les échanges entre les patients et les proches, ainsi que les questions posées aux professionnels de santé. Ces derniers ont d'ailleurs apprécié ce format, qui a facilité leur écoute. Par ailleurs, certaines villes ont également créé des espaces dédiés aux pathologies, les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström. Ainsi, les participants ont pu choisir les thèmes qui les intéressaient, même s'il était souvent proposé en plus une réunion plénière proposant des sujets communs à tous. Pour animer et amorcer les échanges, l'association a réalisé des vidéos. Ce sont les équipes de bénévoles et de soins qui ont choisi celles à projeter lors des réunions.



*Christophe, bien accompagné à Limoges !*



*Annaik et Virginie représentent ELLyE au CHU de Nantes*

Ces journées d'ELLYE ont également été riches en rencontres, comme à Tours ou Rouen, où des « fidèles » sont revenus voir s'il y avait « du nouveau ». Des bénévoles ont organisé des cafés ELLyE en journée, où ils ont accueilli les patients au sein des centres de soins, comme à Bordeaux, Strasbourg, Limoges, Libourne, Vannes, Dunkerque et Montpellier avant les réunions. Il y a même eu un village d'ELLYE à Bayonne

regroupant différentes disciplines, et la visite du pôle technologique du Centre de Recherche en Cancérologie de Toulouse (CRCT).

Comme la natation et ses différentes épreuves, les journées d'ELLYE 2024 ont été diverses, variées et quelquefois sportives : marches solidaires à Saint-Étienne et Lyon, rallye pédestre à Rouen, organisés en plus des réunions d'information respectives.

Les couleurs d'ELLYE ont donc encore été bien représentées dans nos régions et dans les centres de soins, pour les patients et proches. Même s'il n'y a pas eu de remises de médailles, tous les participants ont gagné leur place sur le podium !

**Christophe Pozuelos**



*Les participants de la marche solidaire de Saint-Étienne profitent de la vue...*



*Il a été question des cellules CAR T à la Clinique du Confluent à Nantes*



*On s'informe à la Clinique du Confluent*



*Christophe à l'ICANS de Strasbourg*



*Les infirmières de pratique avancée (IPA) interviennent à Dunkerque*



*Un public concentré à Metz*



*L'équipe de Vannes autour de Mickaël*



*Le Pr Mohty en pleine intervention à l'Hôpital Saint-Antoine à Paris*



*L'équipe de soignants et de bénévoles à Toulouse*



*Après la visite du Centre de Recherche en Cancérologie de Toulouse*



*À Libourne, les bénévoles et Guy avec la Dr Labouré*



*L'équipe du CHU de Tours à l'écoute du public*



*Sylvie et Yves d'ELLYE à l'écoute des patients à Montpellier*



*Le Dr Leprêtre en plein exposé à Rouen*



*La réunion d'information au CHU de Nantes*



*Un public très attentif à Saint-Étienne*

# PATROUILLE DE FRANCE

## La tête dans les nuages...

La saison 2024 des meetings de la Patrouille de France se termine à peine et nous réfléchissons déjà à la saison 2025. Petit retour sur ces journées passées parfois au bord des plages, parfois en plein champ et aussi dans les aérodromes.



Nous avons pu emmener, lors de ces manifestations, des patients, souvent jeunes, des soignants et des bénévoles. Quand, pour certains, le rêve devient réalité, nous mesurons la chance que nous avons avec ce parrainage exceptionnel.

Exceptionnel, c'est bien le mot!

Que dire de ces pilotes et leurs équipes de mécaniciens, du service de communication qui nous accueillent avec tant de bienveillance, de proximité, de simplicité et avec une grande générosité.

Se retrouver sur le «car-podium» à présenter ELLyE est un privilège qui nous est accordé, qui nous permet de sensibiliser le grand public à nos

pathologies, mais aussi de mettre en valeur le mot Espoir, qui nous anime tous. Du Touquet à Palavas-les-Flots, de Saint-Jean-de-Luz à Morlaix, en passant par Albert, Cabourg, Carcassonne, Lannion, Perros-Guirrec, Villacoublay et Paris, ELLyE a flirté avec le ciel bleu, blanc, rouge de la réputée Patrouille de France (PAF), en étant associée à ces événements.

Les bénévoles locaux ont fait profiter des patients et des soignants de ces journées si «magiques». Pour certains, au lendemain de ces «sorties», le retour sur terre a été difficile!

Un grand coup de chapeau au Capitaine Ollivier, «ATHOS 9» pour sa proximité, sa présence, sa gentillesse, son accueil et sa disponibilité auprès des équipes ELLyE, pour leur permettre de réaliser, en fonction des possibilités, ces actions.

### UN MEETING AVEC LA PAF, C'EST QUOI ?

Lorsque les appareils sont posés à proximité du public, un accès est réservé à ELLyE pour y rencontrer les équipes de la PAF près des avions. Un grand merci aux techniciens, toujours disponibles pour répondre aux questions.

Quand cela est possible, nous pouvons assister au briefing, appelé «la musique». Dans une ambiance silencieuse, un grand moment de concentration où le



*Les pilotes au chevet des patients (à gauche) et avec l'équipe soignante à l'Hôpital Saint-Louis à Paris*



Présentation d'ELLYE sur le car podium de la Patrouille



ELLYE et la Patrouille à Carcassonne



Noémie aux commandes !

professionnalisme, la rigueur et la cohésion d'équipe sont si importants. Vient alors la démonstration, parfois adaptée aux conditions météo, comme on a pu le voir dans certaines villes. Nous avons pu assister aux démonstrations acrobatiques de la PAF, en « direct live » avec le Capitaine Ollivier, avec une vue privilégiée du sol et surtout la liaison radio directe avec les pilotes, la tour de contrôle et les consignes respectives qui sont données pour assurer le spectacle en toute sécurité.

Et enfin, malgré le bain de foule des pilotes et la chasse aux autographes du public, ce moment d'échanges et de partage passé avec les pilotes au « car podium » reste encore un beau souvenir pour les participants ELLyE.

Alors oui, il s'agit de beaux évènements, mais il y a aussi cette implication de la PAF auprès des patients qui sont hospitalisés. Lors de leur passage à Paris pour le 14 juillet, la PAF est venue rendre visite à l'hôpital Saint-Louis, plus particulièrement au service AJA (adolescents et jeunes adultes). Ils ont ainsi pu rencontrer de jeunes patients directement dans le service, de la salle de jeux au chevet de ceux qui étaient alités. Des étoiles plein les yeux, nos AJA !

### DERNIER ÉPISODE POUR CETTE ANNÉE 2024 : LA DER DE LA PAF

Mi-octobre, nous étions invités à assister à la dernière démonstration de la saison à Salon-de-Provence. Et, exceptionnellement, nous avons pu assister à une formation à 9 avions, au lieu de 8, comme c'est le cas lors des démonstrations. Eh oui, nous étions conviés à la cérémonie de passation, car 3 pilotes quittent la PAF

(les capitaines Cédric Ollivier, Youness Amara et le leader, le commandant Julien Decorte). Le commandant Alexandre Richard devient leader et donc «ATHOS 1» (voir son témoignage dans le *Lymphom'Action* n° 53).

Nous leur souhaitons un bel avenir et surtout, nous les remercions pour leur présence auprès de nous. Bienvenue aux 3 nouveaux pilotes qui intègrent cette célèbre et prestigieuse formation et que nous aurons l'occasion de rencontrer en 2025.

Voilà une saison qui s'achève, pour redémarrer, dès le début d'année 2025 avec des journées d'accueil avec la Patrouille de France à Salon-de-Provence. Consultez le site internet et les réseaux d'ELLYE, des surprises et de beaux moments sont à venir...  
Christophe Pozuelos

## JOURNÉES MONDIALES : DEUX RENDEZ-VOUS INCONTOURNABLES

Le 1<sup>er</sup> septembre de chaque année marque la Journée mondiale de la LLC. C'est l'occasion de sensibiliser le public à cette maladie. Cette année, l'objectif était de plaider pour une équité en santé pour tous les patients en luttant contre les disparités économiques et géographiques, en incluant le soutien psychologique des patients et en permettant aux patients une meilleure connaissance de leur maladie afin de prendre des décisions éclairées et ainsi obtenir de meilleurs soins.

De son côté, la Journée mondiale des lymphomes, qui a lieu le 15 septembre, avait pour thème cette année l'expression des émotions. En effet, selon l'enquête internationale 2024 menée par la Lymphoma Coalition auprès des patients atteints de lymphomes (et de LLC), 67 % d'entre eux déclarent avoir ressenti des effets émotionnels lors des six derniers mois, et 46 % craignent la survenue d'une rechute. On ne doit pas hésiter à parler de ses émotions à son équipe médicale afin qu'elle puisse orienter vers des spécialistes pouvant proposer une prise en charge adaptée.



ELLyE recherche des témoignages de patients ou proches pour sa nouvelle chaîne de podcasts « Déchocage ».

Vous avez envie de partager votre expérience de la maladie (ou d'un aspect de votre vie depuis la maladie) ?

Racontez-vous en quelques lignes en nous laissant vos coordonnées par email [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr). Nous prendrons contact avec vous pour tout vous expliquer.

# PLAIDOYER

## Favoriser l'accès à des traitements

Les actions de plaidoyer d'ELLYE visent à défendre les droits et les intérêts collectifs des patients et de leurs proches auprès des pouvoirs publics et des acteurs du système de santé. L'objectif est que l'expérience et la voix des personnes touchées par un lymphome, une LLC ou une maladie de Waldenström soient prises en compte dans les décisions et les politiques publiques qui les concernent.

Ces dernières semaines, la commission plaidoyer a notamment œuvré sur deux dossiers concernant l'accès à des traitements.

### DEMANDE D'UN CADRE DE PRESCRIPTION COMPASSIONNELLE POUR L'ACCÈS AU NIVOLUMAB

Contrairement aux patients jeunes, chez qui le lymphome de Hodgkin (LH) est associé à un haut niveau de curabilité grâce à des protocoles de chimiothérapie intensive, les patients âgés de 60 ans et plus, qui ne peuvent recevoir de traitements aussi agressifs, présentent souvent un mauvais pronostic.

Alors que les anticorps anti-PD1 ne peuvent être utilisés en France qu'à partir de la troisième ligne dans le LH, plusieurs études cliniques ont montré une amélioration significative de la survie sans progression des patients âgés ayant reçu du nivolumab en première ligne.

En accord avec le LYSA (*Lymphoma Study Association*), le réseau de recherche clinique sur les lymphomes, ELLyE a demandé en juin dernier à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) de mettre en place un cadre de prescription compassionnelle dans cette indication; ce cadre permet d'encadrer l'utilisation et d'assurer la prise en charge d'un médicament en dehors de son autorisation de mise sur le marché (AMM), sous réserve d'un besoin thérapeutique et d'une présomption de rapport bénéfice/risque favorable. L'ANSM procède actuellement à l'instruction du dossier, qui fera l'objet d'un suivi dans les prochains numéros du *Lymphom'Action*.

### DEMANDE D'ACCRÉDITATION DU CENTRE HOSPITALIER DE LA CÔTE BASQUE POUR LE TRAITEMENT DES PATIENTS PAR CELLULES CAR T

Depuis le début de l'été, ELLyE soutient la demande du Centre hospitalier de la côte basque (CHCB) visant à obtenir l'autorisation d'implanter une filière de traitement par cellules CAR T. Cette mesure permettrait au CHCB de prendre en charge localement les patients atteints d'un lymphome et éligibles à ce genre de thérapie dans la région sud-aquitaine.

Un élargissement de l'offre de soins est, de notre point de vue, non seulement souhaitable, mais nécessaire. Les patients de la région sont aujourd'hui principalement pris en charge par le CHU de Bordeaux qui, en raison du manque de lits et de ressources humaines, ne peut tous les accueillir. Cela oblige certains malades à se faire soigner dans des centres encore plus éloignés de leur domicile, comme Toulouse, Limoges, Montpellier, Lyon ou même Paris.

Nous nous sommes adressés à l'ARS Nouvelle-Aquitaine, compétente pour délivrer l'autorisation, et à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS); toutes les deux considèrent que le CHCB ne remplit pas les critères réglementaires pour pouvoir administrer des cellules CAR T car ce centre ne réalise pas d'allogreffes. Cette réponse ne peut nous satisfaire, puisque d'autres hôpitaux dans la même situation ont déjà obtenu l'accréditation. La problématique de l'accès insuffisant aux cellules CAR T dans la région Nouvelle-Aquitaine, avec pour conséquence des pertes de chance et des distances importantes à parcourir pour les patients ayant besoin de se faire soigner, reste donc entière. ELLyE continuera à solliciter les autorités de santé afin d'obtenir, grâce à un dialogue constructif, une solution satisfaisante pour les personnes malades et leurs proches.

Charlotte Roffiaen



## PÉNURIES DE MÉDICAMENTS

# Quelles conséquences pour les patients ?

Les pénuries de médicaments surviennent lorsque la demande dépasse l'offre disponible. Si elles ne sont pas un phénomène nouveau, elles sont devenues un problème croissant en France, en Europe et même à l'échelle mondiale.

En 2023, près de 5 000 ruptures ou tensions d'approvisionnement ont été signalées à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), soit plus du double des signalements rapportés deux ans plus tôt (2160). Par conséquent, les Français ayant fait l'expérience d'une pénurie de médicaments sont également de plus en plus nombreux : une enquête réalisée début 2024 par France Assos Santé et BVA a montré que cette situation concernait 44 % des personnes interrogées (dont 57 % des patients en ALD), alors qu'ils n'étaient que 29 % en 2022 <sup>(1)</sup>.

### QUELS MÉDICAMENTS SONT CONCERNÉS ?

Tous les médicaments peuvent être concernés par une pénurie, mais, dans la pratique, les médicaments anciens sont les plus souvent touchés.

Les médicaments utilisés à l'hôpital sont tout aussi fréquemment en situation de pénuries que ceux délivrés en officine. Toutefois, à l'hôpital, les patients sont rarement informés de l'indisponibilité d'un médicament, surtout lorsqu'une alternative thérapeutique est disponible et peut leur être proposée.

Les traitements utilisés pour la prise en charge des patients atteints d'un lymphome ne font pas exception, qu'il s'agisse des médicaments agissant contre la pathologie ou ceux prescrits contre les effets indésirables des traitements. Parmi les molécules actuellement en pénurie depuis plusieurs mois, on peut citer le méthotrexate, un médicament utilisé dans le traitement de certains types de lymphomes, le peginterféron alfa-2a (Pegasys<sup>®</sup>), indiqué pour le traitement de certaines formes de lymphomes cutanés, ainsi que l'amphotéricine B (Fungizone<sup>®</sup>), qui est utilisée pour prévenir et traiter les mucites chez les patients traités par chimiothérapie.

D'autres traitements, comme les corticoïdes ou les immunoglobulines, sont par ailleurs sujets à des ruptures ou tensions d'approvisionnement récurrentes. Dans le cas des immunoglobulines, la forte augmentation de la demande mondiale et la dépendance aux dons de plasma pour leur production sont notamment à l'origine de difficultés d'approvisionnement qui perdurent. Cette situation a nécessité une hiérarchisation des indications par l'ANSM, en lien avec les professionnels de santé et les associations de patients.

### QUE FONT LES AUTORITÉS DE SANTÉ ?

De nombreuses mesures légales et réglementaires ont été adoptées ces dernières années pour lutter contre les pénuries de médicaments d'intérêt thérapeutique majeur (MITM)<sup>(2)</sup>, qui représentent environ 60 % des produits pharmaceutiques disponibles sur le marché français. Ces mesures incluent l'obligation de notifier les tensions et les ruptures d'approvisionnement à l'avance, de conserver un stock de sécurité d'au moins deux mois, et de préparer des plans de gestion des pénuries en amont.

En cas de rupture ou de tension d'approvisionnement, il appartient à l'ANSM, en lien avec les industriels, d'adopter et de coordonner les mesures destinées à éviter ou limiter l'impact de la pénurie sur l'accès des patients au traitement. Elle peut ainsi demander à l'entreprise concernée d'exercer un suivi rapproché des stocks et des approvisionnements, importer en France des produits destinés à un marché étranger, solliciter les autres laboratoires (lorsqu'ils sont

(1) [https://www.france-assos-sante.org/communique\\_presse/barometre-2024-des-droits-des-personnes-malades-des-motifs-de-preoccupation/](https://www.france-assos-sante.org/communique_presse/barometre-2024-des-droits-des-personnes-malades-des-motifs-de-preoccupation/)

(2) Les MITM sont les médicaments pour lesquels une interruption de traitement est susceptible de mettre en jeu le pronostic vital des patients à court ou moyen terme, ou représente une perte de chance importante pour les patients au regard de la gravité ou du potentiel évolutif de la maladie.



plusieurs) afin qu'ils augmentent leur production, demander aux médecins de limiter les prescriptions en priorisant certaines indications ou les patients déjà en traitement, mettre en place un contingentement de la distribution en ville et/ou à l'hôpital, identifier des alternatives thérapeutiques avec les sociétés savantes concernées, etc.

#### QUE FONT LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ?

Avant d'adopter certaines de ces mesures, l'ANSM peut évaluer le risque lié à la pénurie avec les praticiens et les associations de patients concernés. Elle peut aussi les informer des actions qu'elle entend mettre en œuvre, même si cela n'est pas systématique. ELLyE a ainsi participé à plusieurs réunions de l'Agence portant sur des situations de pénurie.

Nous exerçons également un suivi régulier des pénuries publiées sur le site de l'ANSM et qui concernent les patients touchés par les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström. Nous sollicitons l'Agence pour des échanges ad hoc lorsque nous avons des remontées de terrain de situations de ruptures ou de tensions, qu'elles proviennent de patients ou de professionnels de santé.  
Charlotte Roffiaen

### EN PRATIQUE, QUE FAIRE EN CAS DE PÉNURIE ?

Si votre pharmacien ne peut vous délivrer un médicament qui vous a été prescrit, n'hésitez pas à l'interroger sur la durée anticipée de cette indisponibilité. Vous pouvez aussi contacter d'autres pharmacies pour savoir si elles disposent de stocks. Nous vous invitons également à vérifier si le produit est listé sur le site de l'ANSM parmi les tensions et ruptures d'approvisionnement en cours, et à consulter les informations qui s'y rapportent.

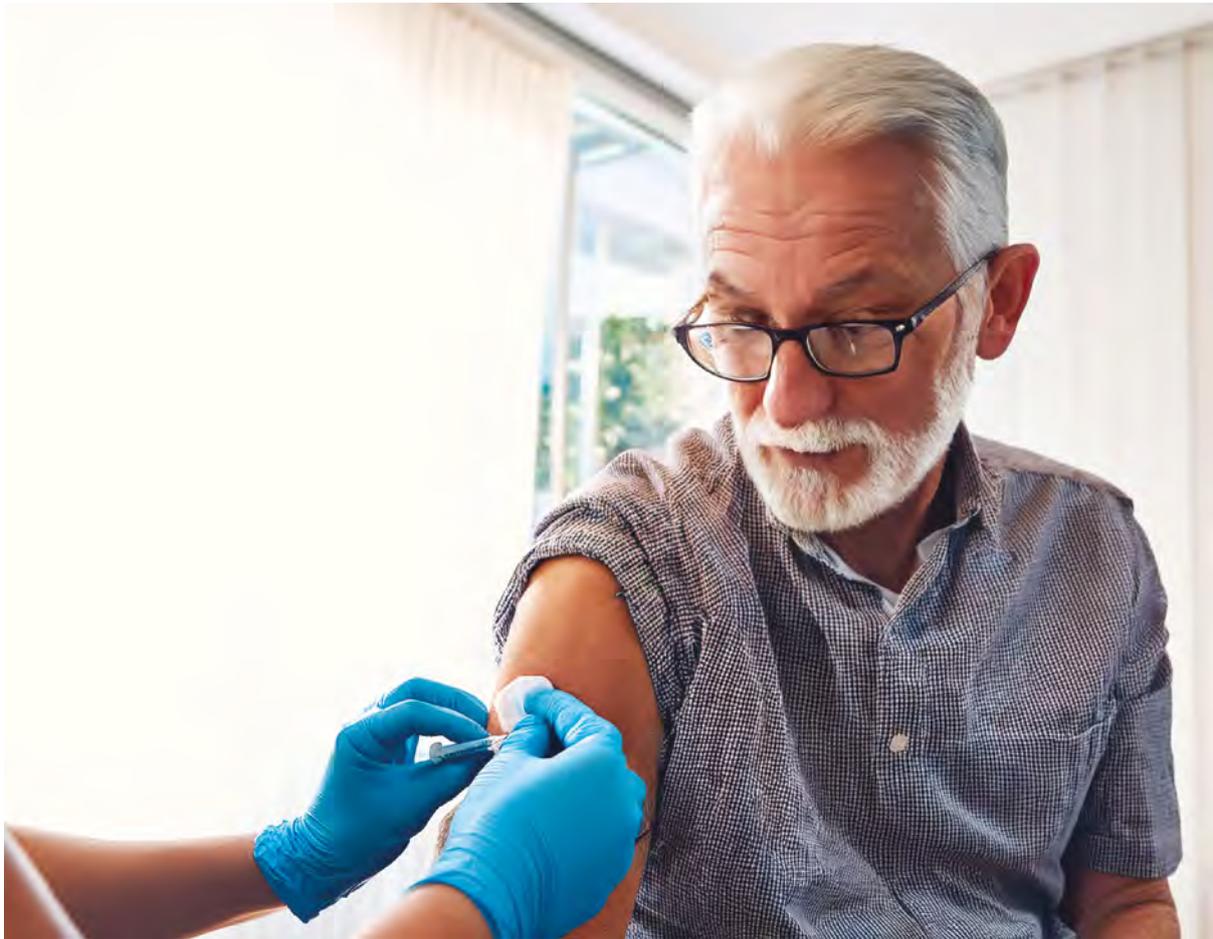
En cas de pénurie avérée, contactez votre médecin pour l'informer de la situation et lui demander conseil. Ne prenez aucune initiative sans l'avoir consulté et évitez en particulier les comportements susceptibles de mettre votre santé en danger, comme :

- Acheter des médicaments en ligne. L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) estime qu'environ la moitié des médicaments vendus sur Internet sont falsifiés.
- Espacer ou réduire les doses du traitement qui vous a été prescrit.
- Récupérer des médicaments non utilisés par d'autres patients.

Si vous êtes confrontés à une pénurie de médicaments en lien direct ou indirect avec la prise en charge de votre lymphome, LLC ou maladie de Waldenström, n'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos difficultés et de l'impact sur votre santé et/ou votre qualité de vie à l'adresse suivante : [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)

## COVID-19, GRIPPE ET ZONA

# Pensez à vous faire **Vacciner** !



Les campagnes de vaccination contre le Covid-19 et la grippe saisonnière ont commencé le 15 octobre dernier. Les personnes de 65 ans et plus et celles atteintes d'un lymphome, une LLC ou une maladie de Waldenström doivent déjà avoir reçu le bon de prise en charge de l'Assurance Maladie. Voici l'essentiel à savoir sur ces deux vaccinations, ainsi que sur celle contre le zona qui est aujourd'hui possible pour les personnes immunodéprimées.

L'automne est une période de l'année traditionnellement marquée par une recrudescence des infections virales, en particulier de la grippe et du Covid-19, recrudescence qui se prolonge jusqu'à la fin de l'hiver. C'est donc le bon moment pour se faire vacciner contre ces infections, sans oublier la prévention du zona, puisqu'un vaccin indiqué pour les personnes immunodéprimées est désormais disponible. F.F. et C.R.

## • COVID-19

- **Pour qui ?** La campagne de vaccination contre le Covid-19 s'adresse prioritairement aux personnes âgées de 65 ans et plus, aux personnes immunodéprimées (c'est-à-dire qui présentent un déficit de leur immunité) et aux personnes atteintes d'un cancer (dont les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström). Sont également concernées les personnes vivant dans l'entourage de celles qui sont précitées. En dehors de ces populations cibles, toute personne souhaitant être vaccinée peut l'être.
- **Dans quel délai ?** La vaccination est recommandée à partir de six mois après la dernière infection ou injection d'un vaccin contre le Covid-19. Ce délai est réduit à trois mois pour les personnes immunodéprimées et celles âgées de plus de 80 ans.
- **Comment ?** La vaccination repose sur une seule injection du vaccin, quel que soit le passé vaccinal.
- **Quels vaccins ?** Pour la campagne 2024, un seul vaccin est utilisé. Il s'agit du vaccin Comirnaty® JN.1 de Pfizer. Ce vaccin est adapté au variant JN.1 qui circule majoritairement en France à l'heure actuelle.
- **Où ?** L'injection du vaccin peut être réalisée par tout médecin généraliste ou spécialiste, les pharmaciens, les infirmiers, les sages-femmes et les services hospitaliers.
- **Quel coût ?** La vaccination contre le Covid-19 est entièrement prise en charge.

## • GRIPPE SAISONNIÈRE

- **Pour qui ?** La vaccination contre la grippe saisonnière est recommandée aux personnes ciblées par la vaccination contre le Covid-19, plus celles atteintes d'un certain nombre de maladies chroniques, ainsi que les professionnels de santé et les enfants âgés de 2 à 17 ans. L'entourage de ces personnes est également invité à se faire vacciner.
  - **Comment ?** La vaccination repose sur une seule injection du vaccin. Elle doit être renouvelée tous les ans.
  - **Quels vaccins ?** Trois vaccins antigrippaux protégeant contre 4 souches du virus grippal sont disponibles cette année : FluarixTetra® InfluvacTetra® et VaxigripTetra®. Ces vaccins peuvent être administrés à toute personne.
  - **Où ?** L'injection du vaccin peut être réalisée par les médecins généralistes ou spécialistes, les pharmaciens, les infirmiers et les sages-femmes.
  - **Quel coût ?** Les personnes considérées à risque, dont celles atteintes de lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström, reçoivent normalement un bon de vaccination de la part de leur caisse d'Assurance Maladie. Ce bon permet de bénéficier gratuitement du vaccin et de se faire rembourser l'injection. En cas de non-réception du bon, il faut s'adresser à son médecin, son pharmacien, un infirmier ou une sage-femme pour en obtenir un. Les personnes non ciblées par la campagne de vaccination doivent s'acquitter du coût du vaccin et de son injection.
- *Bon à savoir : il est possible de se faire vacciner au même moment à la fois contre le Covid-19 et la grippe saisonnière, quel que soit son âge. Il suffit que les injections soient réalisées sur deux zones différentes du corps (les deux bras par exemple). En cas d'injections à distance des deux vaccins, il n'y a pas de délai particulier à respecter entre les injections.*

## • ZONA

- **Pour qui ?** La vaccination contre le zona (affection cutanée provoquée par la réactivation du virus varicelle-zona) par le vaccin Shingrix® est recommandée à toutes les personnes de 65 ans et plus, ainsi qu'aux adultes présentant un risque accru, ce qui est le cas des personnes immunodéprimées.
- **Comment ?** La primovaccination repose sur l'injection de deux doses du vaccin Shingrix®, avec un intervalle de deux mois entre chacune. Ce délai peut être porté à six mois si nécessaire.
- **Quel vaccin ?** Le seul vaccin contre le zona disponible à l'heure actuelle est le Shingrix®.
- **Où ?** Dans l'attente d'une prise en charge de droit commun par l'Assurance Maladie du vaccin, ce dernier est actuellement disponible dans le cadre d'un « accès direct », uniquement auprès des pharmacies à usage intérieur des établissements de santé. Le vaccin peut être prescrit et injecté par un médecin de ville (médecin traitant notamment) ou hospitalier (hématologue, par exemple). La prescription doit comporter la mention « Prescription au titre de l'accès direct ».
- **Quel coût ?** Dans le cadre de l'accès direct, le vaccin et l'injection sont pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie. Attention, le vaccin a préalablement été commercialisé sans remboursement dans les officines de ville, dans lesquelles il est parfois encore disponible. En cas d'achat, le coût de ce vaccin, particulièrement élevé, reste à la charge du patient.

# ACCOMPAGNEMENT

## Comment bénéficier du dispositif « Mon soutien psy » ?



Les patients ou leurs proches peuvent avoir besoin d'un accompagnement psychologique pour affronter la maladie et ses conséquences sur leur vie quotidienne. Le dispositif « Mon soutien psy » peut vous permettre de consulter un psychologue en ville avec une prise en charge par l'Assurance Maladie.

Le soutien psychologique fait partie des soins de support qui devraient être proposés aux patients et aux proches au moment de l'annonce de la maladie et pendant le parcours de soins. Cependant, le nombre de psychologues dans les hôpitaux est fréquemment insuffisant. En outre, lorsqu'il est mis en place, ce soutien s'interrompt en général à la fin du traitement, alors que la demande d'accompagnement reste souvent importante.

Certains patients renoncent à consulter un psychologue en ville en

raison du coût que cela représente. Le dispositif « Mon soutien psy », mis en place en 2022, a évolué en juin 2024 pour mieux répondre aux besoins de la population et augmenter le nombre de psychologues conventionnés.

- Mon soutien psy s'adresse à toute personne (dès 3 ans) angoissée, déprimée ou en souffrance psychique.
- Vous pouvez prendre rendez-vous directement avec un psychologue conventionné avec l'Assurance Maladie (voir l'annuaire en ligne) <sup>(1)</sup> ou consulter d'abord un professionnel de santé pour faire le point.
- L'Assurance Maladie prend en charge jusqu'à 12 séances par année civile et par personne.
- Le psychologue facture les séances au tarif fixé par l'Assurance Maladie, soit 50 euros par séance. Il ne peut pas appliquer de dépassement d'honoraires.
  1. Si vous êtes en ALD <sup>(2)</sup>, vous bénéficiez du tiers payant et vous ne faites donc pas l'avance de frais. Lors de la première séance, vous devez apporter une attestation de droits à jour.
  2. Dans les autres cas, vous payez directement le psychologue et vous transmettez la feuille de soins qu'il vous remet à votre organisme d'assurance maladie, qui vous remboursera 60 % du tarif de la séance. Votre complémentaire ou votre mutuelle, si vous en avez une, prendront en charge les 40 % restant. C.R.

(1) <https://monsoutienpsy.ameli.fr/recherche-psychologue>

(2) Cela vaut également pour les personnes bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire, de l'aide médicale d'État, pour les soins en lien avec un accident du travail ou une maladie professionnelle ou avec une maternité à partir du 6<sup>e</sup> mois de grossesse.

### ÉVOLUTION DE L'ALLOCATION DE PROCHE AIDANT

À partir du 1<sup>er</sup> janvier 2025, le versement de l'allocation journalière de proche aidant (AJPA) ne sera plus limité à 66 jours sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Cette allocation, d'un montant de 64,54 € par journée en 2024 dans la limite de 22 jours par mois, est versée aux personnes qui arrêtent ponctuellement, partiellement ou totalement, leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Un décret publié le 5 juillet dernier autorise le renouvellement de l'AJPA, toujours pour 66 jours, pour tout nouveau proche aidé. Le plafond de versement de l'allocation est désormais de 264 jours sur l'ensemble de la carrière professionnelle, ce qui correspond à 4 proches aidés. L'AJPA est versé par la Caisse des Allocations Familiales (CAF) ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA) en fonction de son régime de rattachement.



## DROITS EN SANTÉ

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

### LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION STATIONNEMENT : COMMENT, POURQUOI ?

La carte mobilité inclusion (CMI) Stationnement est l'une des trois cartes — les deux autres sont intitulées Priorité et Invalidité — dont peuvent bénéficier les personnes rencontrant une perte d'autonomie afin de faciliter leur déplacement. Elle permet de se garer gratuitement.

#### Ce que permet la CMI Stationnement

Avec la CMI Stationnement, il est possible de garer son véhicule gratuitement et sans limitation de durée sur toutes les places de stationnement ouvertes au public, qu'elles soient ou non réservées aux personnes à mobilité réduite. Ce droit s'applique sur tout le territoire national et dans l'ensemble des pays de l'Union européenne. Le détenteur de la CMI Stationnement bénéficie de ce droit, qu'il soit le conducteur ou le passager du véhicule.

Certaines communes limitent la durée du stationnement avec cette carte, mais cette durée ne peut dans tous les cas être inférieure à 12 heures.

#### Qui est concerné par la CMI Stationnement ?

Cette carte est accessible aux personnes qui remplissent l'une des conditions suivantes :

- Être atteint d'un handicap qui réduit de manière importante et durable la capacité et l'autonomie de déplacement à pied ou qui nécessite d'être accompagné par une autre personne pour les déplacements ;
- Être classé dans le groupe 1 ou 2 de la grille Aggir (cette grille permet d'évaluer le niveau de perte d'autonomie d'une personne).

Il est également nécessaire de résider dans le département auquel la demande de la Carte est adressée.

#### Comment faire la demande de CMI Stationnement ?

La démarche à effectuer dépend de sa situation vis-à-vis de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

- Les personnes concernées par l'APA, soit qu'elles font la demande de cette allocation, soit qu'elles bénéficient déjà de celle-ci, doivent s'adresser au Conseil départemental pour obtenir la CMI Stationnement.
- Les personnes non concernées par l'APA doivent faire la demande de la CMI Stationnement auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de leur département. Cette demande peut être effectuée en ligne (si la MDPH le propose) via le site MDPH en ligne (<https://mdphenligne.cnsa.fr>). À défaut, elle peut être adressée par courrier au moyen d'un formulaire (Cerfa n° 15692\*01) utilisé pour toute demande de droits auprès des MDPH. La demande pour la CMI est située dans la partie E1 ; il faut cocher la case « Carte mobilité inclusion — Mention Stationnement ».

En ligne ou par courrier, la demande doit obligatoirement être accompagnée de 3 documents :

- Un certificat médical datant de moins de 6 mois. Ce certificat est un formulaire (Cerfa n° 15695\*01) à remplir par le médecin et le patient.
- Une photocopie recto verso d'un justificatif d'identité.
- Une photocopie d'un justificatif de domicile.

Une fois la demande envoyée, le Conseil départemental ou la MDPH doit répondre dans un délai de 4 mois. À défaut de réponse dans le délai imparti, la demande sera considérée comme étant refusée. En cas de rejet, il est possible d'adresser un recours par courrier auprès de l'institution à laquelle la demande initiale a été adressée.

#### La durée de validité de la CMI Stationnement

Pour les personnes bénéficiaires de l'APA et classées dans le groupe 1 ou 2 de la grille Aggir, la CMI Stationnement est attribuée de façon définitive.

Dans les autres cas, cette carte est accordée pour une durée variant de 1 à 20 ans.

Le renouvellement de la CMI Stationnement s'effectue selon la même procédure que pour la demande initiale.

#### Comment utiliser la CMI Stationnement ?

La carte doit être clairement visible à l'intérieur du véhicule en stationnement. Elle peut être fixée sur la paroi intérieure du pare-brise, mais ce n'est pas une obligation.



# LLC ET MALADIE DE WALDENSTRÖM

## Ce qu'il faut retenir des 10<sup>es</sup> Journées du **FILO**

Le FILO, le groupe coopérateur spécialisé dans la leucémie lymphoïde chronique, la maladie de Waldenström et les leucémies aigües, a tenu ses journées 2024 les 26 et 27 septembre derniers à Angers. Plusieurs informations importantes y ont été rapportées.

Pour les médecins spécialistes de la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström, les journées annuelles du FILO (*French Innovative Leukemia Organization*) sont un rendez-vous incontournable. Elles permettent en effet de disposer d'un panorama complet sur les recherches en cours concernant ces deux pathologies, et de faire le point sur les modalités de prise en charge des patients concernés.

Une des informations importantes présentées lors de ces journées a justement été des recommandations sur la maladie de Waldenström que des membres du FILO sont en train de finaliser. Ces recommandations devraient être prochainement publiées. Le message nouveau à retenir est qu'il est désormais indispensable de rechercher la mutation TP53 avant toute décision thérapeutique. TP53 est un gène qui peut présenter une mutation au cours de l'évolution de la maladie. La recherche de la présence ou l'absence d'une telle mutation est importante, car elle guide le choix du traitement le plus approprié. Ainsi, si TP53 est muté, le traitement de première ligne



*Les journées du FILO au centre des affaires du parc Terra Botanica à Angers*

recommandé est un inhibiteur de BTK. En l'absence de mutation, le médecin doit en revanche prescrire une immunochimiothérapie. La mutation de TP53 pouvant être initialement absente, puis survenir au cours de la maladie, il est nécessaire de la rechercher avant tout nouveau traitement.

### **LES ESSAIS À VENIR**

Les journées ont été l'occasion de faire le point sur les nouveaux essais cliniques du FILO en cours de lancement ou de préparation. L'essai WaZaBi est en phase de démarrage. Il concerne des patients adultes atteints de la maladie de Waldenström qui ont déjà reçu au moins un traitement et qui ont besoin d'être de nouveau traités en raison de l'évolution de la pathologie. Cet essai vise à évaluer l'association de deux thérapies ciblées : le zanubrutinib, un inhibiteur de BTK, et le sonrotoclax, un nouvel inhibiteur de BCL-2 en cours de développement. 37 centres en France participent à cet essai.

Deux autres essais sont en préparation. Le premier, dénommé PACIFIC, visera à évaluer un traitement à durée fixe de 15 mois par pirtobrutinib, un inhibiteur de BTK en cours d'évaluation, associé à une courte immunochimiothérapie chez des patients adultes atteints d'une LLC encore jamais traitée. Cet essai devrait concerner environ 80 patients qui seront recrutés dans une quarantaine de centres. Le second essai, qui a pour nom NEVOTAL, concerne

également des patients adultes atteints d'une LLC non traitée, mais qui présentent une mutation de TP53. Il a pour objectif d'évaluer le nemtabrutinib, un nouvel inhibiteur de BTK en cours de développement, associé à l'inhibiteur de BCL-2 vénétoclax (Venclyxto®) et à l'anticorps monoclonal obinutuzumab (Gazyvaro®). Ce traitement sera donné pendant une durée fixe de 16 mois. 42 patients devraient être inclus dans cet essai dans une trentaine de centres.

### UNE NOUVELLE FAMILLE D'INHIBITEURS DE BTK

Les inhibiteurs de BTK sont des médicaments de thérapie ciblée désormais incontournables pour le traitement de la LLC, l'ibrutinib (Imbruvica®) ayant été le premier mis sur le marché. Des premières informations ont été rapportées lors des journées du FILO sur une nouvelle famille de médicaments agissant eux aussi sur la BTK, mais selon un mécanisme totalement différent : les BTK dégradateurs. Ces médicaments accrochent la BTK à une enzyme qui l'entraîne vers une zone de la cellule (le protéasome) ayant pour fonction de dégrader les protéines devenues inutiles. La BTK y est alors purement et simplement détruite. La cellule cancéreuse ne peut alors fonctionner correctement, notamment se reproduire.

Deux BTK dégradateurs sont actuellement évalués dans le cadre d'essais très précoces, avec des résultats intéressants. Ces nouvelles molécules semblent

notamment être bien tolérées et être efficaces sur les cellules résistantes aux inhibiteurs de BTK. À suivre donc !  
Franck Fontenay

### À RETENIR

- ▶ Des nouvelles recommandations pour la prise en charge des patients atteints de la maladie de Waldenström vont bientôt être publiées par le FILO.
- ▶ La recherche de mutation de TP53 est désormais recommandée avant tout traitement.
- ▶ Trois nouveaux essais vont être lancés par le FILO dans les prochains mois.
- ▶ Une nouvelle famille de médicaments fait son apparition : les BTK dégradateurs.



## ÇA VA MIEUX EN LE DISANT !

### INHIBITEURS DE BTK COVALENTS OU NON COVALENTS, QUELLE DIFFÉRENCE ?

Les inhibiteurs de BTK sont des médicaments approuvés ou en cours de développement qui sont utilisés pour le traitement de certains lymphomes, de la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et de la maladie de Waldenström. Ces médicaments sont des thérapies dites ciblées. Ils interagissent avec la tyrosine kinase de Bruton (BTK), une protéine importante dans le développement des lymphocytes B et qui se situe à la surface de ces derniers.

Les premiers inhibiteurs de BTK commercialisés sont l'ibrutinib, l'acalabrutinib et le zanubrutinib. Ils se lient à la protéine BTK par une liaison dite « covalente ». D'autres inhibiteurs de BTK sont en cours de développement, dont le pirtobrutinib, qui, eux, se lient par une liaison dite « non-covalente » à la protéine BTK.

#### Qu'est-ce que cela change ?

La différence entre une liaison covalente et non-covalente se situe au niveau du mode de fixation du médicament sur sa cible (ici la BTK). La liaison covalente est forte et irréversible, le médicament fusionnant avec la protéine cible. De son côté, la liaison non-covalente est moins forte et elle est réversible. Dans le premier cas (liaison covalente), « *c'est un peu comme si le médicament était fixé sur sa cible avec de la colle super glue*, explique le Pr Fabien Despas, pharmacologue et coordinateur du Bureau des Essais Cliniques de l'IUCT-Oncopole à Toulouse. *Alors qu'avec une liaison non-covalente, l'interaction revient en quelque sorte à ce que le médicament se pose comme un post-it sur sa cible* ».

Ces deux types de liaison sont connus depuis très longtemps. Un très grand nombre de médicaments présents sur le marché interagissent avec leurs cibles par une liaison non-covalente. Ils sont moins nombreux à agir par une liaison covalente (l'exemple illustratif est l'aspirine).

En pratique, le mode de liaison n'a pas une importance fondamentale. Cela ne préjuge ni de l'efficacité des médicaments, ni de leur profil d'effets indésirables, pas plus que du risque de survenue de résistance. « *C'est juste une modalité différente d'interaction du médicament sur sa cible, sans que l'on puisse affirmer à coup sûr que l'un est mieux que l'autre* », précise ainsi le Pr Fabien Despas. Ceci en dépit de certains discours marketing qui tendent à vouloir faire croire que telle liaison présente forcément des avantages sur l'autre (et réciproquement) ! « *Un médicament, c'est un tout, avec ses propriétés pharmacocinétiques (devenir du médicament dans l'organisme), ses propriétés pharmacodynamiques (mécanisme d'action), et c'est la somme des différentes caractéristiques qui permettent d'obtenir les effets observés chez l'Homme* », conclut ainsi le Pr Fabien Despas. A.R. et F.F.

# LEUCÉMIE LYMPHOÏDE CHRONIQUE

## Vers un meilleur accès à la détection des mutations qui guident le choix des traitements

La Haute Autorité de Santé (HAS) a donné son feu vert au remboursement d'une technique de recherche de certaines mutations chez les patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique nécessitant un traitement.

L'identification de ces mutations est déterminante pour le choix des médicaments. L'Assurance Maladie devrait prochainement valider le remboursement de cette technique et permettre ainsi qu'elle soit accessible à l'ensemble des patients.

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est une maladie pour laquelle la recherche de certaines altérations moléculaires est essentielle lors de la prise en charge des malades. Une altération moléculaire est la survenue d'une anomalie au niveau de l'ADN d'une cellule. Au cours de la LLC, ces altérations sont principalement de deux ordres :

- Des mutations génétiques qui surviennent en raison de la maladie et que l'on retrouve dans les cellules cancéreuses. Ces mutations concernent surtout les gènes TP53 et IGHV. Ces mutations sont des facteurs pronostics du risque d'évolution de la LLC et de la réponse aux traitements par immunochimiothérapie (voir encadré);

- Des mutations de résistance qui apparaissent lors d'un traitement. Ces mutations se produisent pour permettre aux cellules cancéreuses ciblées par un médicament d'échapper à l'action de ce dernier. Elles sont observées chez une partie des patients qui prennent une thérapie ciblée (inhibiteurs de BTK et/ou inhibiteur de BCL2).

À l'heure actuelle, les tests qui permettent de détecter ces différentes mutations sont pris en charge dans le cadre d'un dispositif appelé le « référentiel des actes innovants hors nomenclature » (RIHN). Ce dispositif vise à assurer le financement de l'ensemble des actes de biologie et d'anatomopathologie innovants, normalement de façon provisoire, dans l'attente de leur évaluation par la Haute Autorité de Santé (HAS) et de leur éventuelle inscription à la nomenclature des actes pris en charge par l'Assurance Maladie. Ces dernières années, le dispositif RIHN s'est avéré défaillant. D'une part, son financement était insuffisant pour couvrir l'ensemble des actes, notamment des tests génétiques en oncologie, qui sont en augmentation croissante. D'autre part, ces tests n'étaient pas évalués et restaient donc dans le RIHN. Cela a conduit à une situation où les établissements de santé devaient payer de leur poche une partie du coût des tests, induisant de fait une inégalité d'accès pour les patients.

### PANEL DE GÈNES RECOMMANDÉ

La situation est heureusement en cours de résolution. La HAS a engagé en 2022 un travail d'évaluation des tests génétiques en oncologie. Elle a ainsi publié en août dernier un rapport d'évaluation recommandant la prise en charge de droit commun pour la recherche de différentes mutations chez les patients atteints de LLC nécessitant un traitement.

Le test recommandé est le séquençage à haut débit (ou NGS pour Next Generation Sequencing) qui permet de rechercher des mutations sur plusieurs gènes (on parle d'un panel de gènes) et chez plusieurs patients en même temps. La HAS recommande la recherche des mutations suivantes chez tous les patients qui ont besoin de recevoir un traitement :

- Mutations TP53 et IGHV avant le traitement de première ligne;
- Mutation TP53 avant tout changement de traitement;
- Mutations BTK et PLCG2 avant tout changement de traitement lorsque le patient a pris au préalable un inhibiteur de BTK;
- Mutation de BCL2 avant tout changement de traitement lorsque le patient a pris au préalable un inhibiteur de BCL2.

Ayant participé au rapport d'évaluation de la HAS, ELLyE avait approuvé dans sa contribution ces préconisations.



Désormais, c'est à l'Assurance Maladie de prendre la décision d'approuver (ou pas) l'évaluation de la HAS et d'inscrire le test dans la nomenclature des actes de biologie, avec une tarification précise. Dès lors que cela sera fait, le test sera intégralement remboursé par l'Assurance Maladie, permettant ainsi une meilleure équité d'accès pour l'ensemble des patients atteints de LLC devant être traités.

«Je vous rassure, l'Assurance Maladie suit nos recommandations dans plus de 99 % des cas, indique le Dr Cédric Carbonneil, chef du service évaluation des actes professionnels de la HAS. Elle a le dossier en main et devrait donner sa réponse dans les prochains mois. Il faut donc s'attendre à ce que le panel de gènes recommandé soit d'ici peu pris en charge par l'Assurance Maladie pour tous les patients qui en ont besoin.» F.F.

### À RETENIR

- ▶ La HAS recommande la recherche de mutations sur un panel de gènes par séquençage haut débit pour les patients atteints d'une LLC devant prendre un traitement.
- ▶ L'Assurance Maladie doit désormais décider si elle approuve cette recommandation.
- ▶ En cas d'approbation, le test de recherche des mutations sera accessible à l'ensemble des patients concernés.

## LA SIGNIFICATION DES MUTATIONS DE TP53 ET DE IGHV

### • Gène TP53

- La mutation de TP53 est présente chez 15 % à 20 % des patients devant recevoir un premier traitement, et chez environ 30 % de ceux qui présentent une rechute de leur LLC.
- Cette mutation est associée à une évolution moins favorable de la maladie et à une moins bonne réponse au traitement par immunochimiothérapie.
- Cette mutation peut ne pas être présente au début de la maladie et survenir au cours de l'évolution de celle-ci. C'est pourquoi il est nécessaire de la rechercher à chaque changement de traitement.

### • Gène IGHV

- Une mutation du gène IGHV est retrouvée chez environ 50 % des patients atteints d'une LLC.
- Le statut muté du gène IGHV est associé à une évolution plus favorable de la LLC et à une meilleure réponse à l'immunochimiothérapie.
- L'absence de mutation est un facteur défavorable sur l'évolution de la maladie et la réponse à l'immunochimiothérapie.
- La présence ou l'absence de mutation n'évolue pas au cours de la maladie. Il n'est donc pas nécessaire de renouveler la recherche de la mutation une fois qu'elle est connue.

À l'heure actuelle, le choix des traitements, en particulier de première ligne, est déterminé en fonction du statut muté ou non de TP53 et de IGHV.



## ACTUS MÉDICALES

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

### • SYNDROME DE RICHTER : DES RÉSULTATS ENCOURAGEANTS AVEC UN TRAITEMENT SANS CHIMIOTHÉRAPIE

Un essai de phase II a montré des résultats encourageants avec un traitement sans chimiothérapie du syndrome de Richter <sup>(1)</sup>. Ce syndrome est une complication grave de la leucémie lymphoïde chronique (LLC), celle-ci se transformant en un lymphome agressif contre lequel les options thérapeutiques sont actuellement limitées. L'essai a évalué l'association de l'atézolizumab, un anticorps anti-PD-L1, du vénétoclax (Venclyxto<sup>®</sup>), un inhibiteur de BCL-2 et de l'obinutuzumab (Gazyvaro<sup>®</sup>), un anticorps anti-CD20. Ce traitement a été administré à 28 patients. Un taux global de réponse de 68 % a été observé après six cycles de traitement. 61 % des patients ont présenté des effets indésirables sérieux. Pour les auteurs de l'essai, l'association évaluée présente une bonne efficacité et un profil de tolérance acceptable. Le nombre de patients traités étant faible, il est désormais indispensable d'évaluer ce traitement à plus large échelle.

(1) Tedeschi A, Frustaci AM, Condoluci A, et al. Atezolizumab, venetoclax, and obinutuzumab combination in Richter transformation diffuse large B-cell lymphoma (MOLTO): a multicentre, single-arm, phase 2 trial. *Lancet Oncol.* 2024 Oct;25(10): 1298-1309. doi: 10.1016/S1470-2045(24)00396-6.

### • ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT : PEUT MIEUX FAIRE !

Selon le troisième baromètre de l'Association francophone des soins oncologiques de support (Afsos), publié dernièrement, 11 ans après le précédent, près d'un tiers des patients atteints d'un cancer n'ont pas eu accès aux soins de support dont ils avaient besoin. « Cela souligne une nette marge de progression possible au sein des établissements de santé ou en ville », considère l'Afsos. L'enquête montre également que, lorsqu'ils sont proposés, les soins de support le sont lors de l'annonce du diagnostic (dans 51 % des cas) ou lors de l'annonce du traitement initial (dans 56 % des cas). Ils sont beaucoup moins souvent proposés lorsque survient une rechute de la maladie ou un effet indésirable d'un traitement (25 % dans les deux cas) et après l'arrêt des traitements (17 % des cas). C'est dire s'il y a possibilité de faire mieux en la matière !

### • PLATEFORME ORELY : NOUVEAUX ESSAIS

La plateforme OREly d'ELLYe présente tous les essais en cours de réalisation en France sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. Les objectifs de chaque essai, les traitements évalués et les critères d'inclusion sont présentés de manière accessible à tout un chacun. Les nouveaux essais sont ajoutés tous les deux mois. Pour rechercher un essai : [www.orely.org](http://www.orely.org).

### • LLC : LE ZANUBRUTINIB FAIT MIEUX QUE L'IBRUTINIB

Les inhibiteurs de BTK sont aujourd'hui un pilier du traitement de la leucémie lymphoïde chronique (LLC). Une des questions qui se posent est de savoir lequel choisir en priorité entre celui de 1<sup>re</sup> génération (l'ibrutinib) et ceux de 2<sup>e</sup> génération (zanubrutinib et acalabrutinib), en attendant la mise sur le marché de la 3<sup>e</sup> génération.

Mené chez 652 patients atteints d'une LLC en situation de rechute, l'essai ALPINE a montré une supériorité de l'efficacité du zanubrutinib par rapport à l'ibrutinib sur la durée de vie sans progression de la maladie (voir *Lymphom'Action* n° 49). Ces résultats ont été confirmés à plus long terme dans une publication récente <sup>(1)</sup>. Après un suivi médian de 42,5 mois, le taux de réponse globale est ainsi de 85,6 % avec le zanubrutinib et de 75,4 % avec l'ibrutinib. La toxicité cardiaque du zanubrutinib est par ailleurs moindre que celle de l'ibrutinib, même si elle reste importante avec l'un et l'autre. Ces résultats actualisés confortent l'intérêt des inhibiteurs de BTK de 2<sup>e</sup> génération.

(1) Brown JR, Eichhorst B, Lamanna N, et al. Sustained Benefit of Zanubrutinib vs Ibrutinib in Patients With R/R CLL/SLL: Final Comparative Analysis of ALPINE. *Blood.* 2024 Sep 24;blood.2024024667. doi: 10.1182/blood.2024024667.

### • CELLULES CAR T ET QUALITÉ DE VIE EN VIE RÉELLE

Une étude menée auprès de patients traités par cellules CAR T met en évidence une amélioration significative de la qualité de vie de ces patients. Réalisée par les CHU de Rennes et Toulouse, l'étude CAMARA a exploré la qualité de vie de 53 patients en rémission de leur lymphome à différents temps de leur traitement par cellules CAR T <sup>(1)</sup>. Bien que certains patients présentent des symptômes persistants (fatigue, anxiété, par exemple) nécessitant une prise en charge spécifique, l'étude montre que la qualité de vie s'améliore dans les mois qui suivent l'administration du traitement chez une majorité des patients.

Ainsi, un an après l'injection des cellules CAR T, 82 % des patients se disent satisfaits de leur vie quotidienne. Pour près de la moitié d'entre eux, leur bien-être physique, professionnel, sexuel et global est redevenu similaire à celui qu'ils connaissaient avant le diagnostic de leur lymphome. Le bénéfice des cellules CAR T pour les patients ne se limite ainsi pas à l'aspect purement médical.

(1) Perthus A, Colin F, Charton E, et al. Remission after CAR T-cell therapy: Do lymphoma patients recover a normal life? *Hemasphere.* 2024 May 27;8(5): e72. doi: 10.1002/hem3.72.



## ACTUS MÉDICALES

Maladies, traitements, les informations récentes à retenir

### • PREMIER ESSAI SUR DES CELLULES CAR T ANTI-CD22

Les cellules CAR T actuellement disponibles pour le traitement de différents types de lymphomes ciblent l'antigène CD19 présent à la surface des lymphocytes B et des cellules cancéreuses qui en sont issues. Si ces médicaments présentent une bonne efficacité, celle-ci n'est pas durable chez tous les patients traités. En cas de rechute après des cellules CAR T, le risque d'évolution défavorable est élevé et les possibilités thérapeutiques sont assez limitées. C'est ce qui a conduit au développement de cellules CAR T ciblant un autre antigène, le CD22.

Les résultats d'un essai pilote sur ce type de cellules CAR T sont encourageants <sup>(1)</sup>. Cet essai a été réalisé auprès de 38 patients atteint d'un lymphome à cellules B contre lequel ils avaient déjà reçu entre trois et huit lignes de traitement et qui était en rechute ou réfractaire. Tous, sauf un, avaient reçu des cellules CAR T anti-CD19. Après injection de cellules CAR T anti-CD22, l'étude montre un taux de réponse de 68 %, dont 53 % de réponse complète. Chez les patients qui ont bien répondu au traitement, la durée de la réponse est prolongée avec une médiane à 27,8 mois. L'efficacité observée est prometteuse pour les patients

qui rechutent après cellules CAR T anti-CD19. Il faut toutefois considérer ces premiers résultats avec prudence dans l'attente de données d'évaluation chez un plus grand nombre de patients. Un essai a d'ores et déjà été lancé aux États-Unis.

*(1) Frank MJ, Baird JH, Kramer AM, et al. CD22-directed CAR T-cell therapy for large B-cell lymphomas progressing after CD19-directed CAR T-cell therapy: a dose-finding phase 1 study. Lancet. 2024 Jul 27;404(10450): 353-363. doi: 10.1016/S0140-6736(24)00746-3.*

### • LE WEBINAIRE D'ELLYE SUR LES ESSAIS CLINIQUES EN REPLAY

L'association a organisé le 10 septembre dernier un webinaire sur les essais cliniques. À cette occasion, le Pr Charles Herbault du CHU de Montpellier a expliqué ce que sont les essais cliniques et à quoi ils servent. Fanny Cherblanc du LYSARC (*Lymphoma Academic Research Organisation*) et Franck Fontenay d'ELLYE ont ensuite présenté les intérêts, mais aussi les risques potentiels de la participation à un essai pour les patients. Il est possible de visionner ce webinaire en replay à l'adresse suivante : [www.ellye.fr/mediatheque-video/replay-les-essais-cliniques-pour-qui-pourquoi-comment](http://www.ellye.fr/mediatheque-video/replay-les-essais-cliniques-pour-qui-pourquoi-comment).

**Vous participez  
ou avez participé  
à un essai clinique ?  
Votre avis nous intéresse !**



## VESPAL

Une enquête d'ELLYE  
sur le vécu  
des essais cliniques  
par les patients

ELLYE réalise actuellement une enquête sur l'expérience des essais cliniques par les patients atteints d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou d'une maladie de Waldenström. Cette enquête s'adresse à toutes les personnes auxquelles il a été proposé de participer à un essai clinique, qu'elles aient accepté ou refusé cette proposition. Pour celles et ceux qui ont accepté, leur participation à l'essai peut être toujours en cours ou terminée.

L'enquête repose sur un questionnaire en ligne accessible à l'adresse suivante : [www.ellye.fr/vespal](http://www.ellye.fr/vespal).

# LE TÉMOIGNAGE D'ALEXANDRE

## « Mon lymphome, c'est du passé. Mon présent, ce sont mes deux filles ! »

*J'avais 24 ans quand tout a commencé. C'était en 2012. D'origine rouennaise, je m'étais installé sur Paris depuis moins d'un an et je commençais ma carrière professionnelle. À l'époque, je réalisais des études de sécurité de canalisations de gaz pour une entreprise d'État. C'est toujours mon activité, mais aujourd'hui, je travaille sur du biogaz. J'ai commencé par avoir des symptômes assez banals, de l'eczéma, de la toux, qui me conduisent à consulter un médecin. Ce dernier me fait faire des examens, dont une radio pulmonaire. Là, surprise : j'ai une grosse masse au niveau du médiastin (entre le cœur et les poumons). Quand je dis « grosse », elle l'était vraiment : 20 cm sur 9 ! Et pourtant, je ne sentais rien. Le week-end précédent, j'étais en Suisse pour faire la fête avec des amis... Le radiologue m'annonce que c'est sans doute un lymphome. Je ne sais pas du tout ce que c'est. C'est sur Wikipédia que je comprends que j'ai un cancer !*

*Je suis tout de suite orienté vers l'hôpital Saint-Louis, où la Pr Pauline Brice me confirme rapidement le diagnostic d'un lymphome de Hodgkin. Ça me soulage un peu que ce soit ce type de lymphome, car j'avais compris qu'il était plutôt de bon pronostic et qu'il existe des traitements efficaces. Je suis donc assez confiant.*

*Comme mon lymphome était au stade IV, je commence très rapidement un premier traitement, puis un second. Ils sont efficaces, mais de façon insuffisante. La maladie est toujours là, même s'il n'en reste pas grand-chose. La Pr Brice me propose alors de faire deux autogreffes de cellules souches pour éliminer ce qui reste. J'accepte et je suis hospitalisé à deux reprises en chambre stérile à un mois d'intervalle. Les autogreffes se déroulent bien pour moi. Mais six mois plus tard, le Petscan montre que le lymphome repart... Les solutions thérapeutiques sont de moins en moins nombreuses. Je reçois plusieurs nouvelles lignes de traitements successives, mais sans grand résultat. Psychologiquement, je commence à douter et à être moins bien...*

*La Pr Brice me propose alors de réaliser une allogreffe de cellules souches. Ça me fait plutôt peur. D'autant qu'aucun donneur compatible n'est trouvé ; il faut utiliser du sang de cordon ombilical. J'ai l'impression d'entrer dans un monde inconnu et je commence à déprimer sérieusement. Autrement dit, plus trivialement, je suis au fond du trou !*

### UNE IMMUNOTHÉRAPIE MIRACULEUSE

*Le jour de l'hospitalisation pour l'allogreffe, je me présente avec de la fièvre, qui a commencé deux jours plus tôt. L'équipe médicale fait des examens et me découvre une infection pulmonaire bien développée. Il n'est plus question de faire l'allogreffe, celle-ci est annulée.*

*Je décide alors de rentrer à Rouen. Je n'en pouvais plus de la vie parisienne et je voulais me rapprocher de mes parents. Je fais suivre mon dossier médical au Centre Henri Becquerel et je suis alors suivi par la Dr Stamatoullas. Pendant que je continue des traitements à base de chimiothérapie, elle commence à me parler de l'immunothérapie. Nous sommes fin 2014. Des essais ont montré des résultats prometteurs avec des médicaments de ce type, mais ils ne sont pas encore autorisés à la prescription. Ma médecin fait une demande de ce qui s'appelait alors une ATU nominative (aujourd'hui l'accès compassionnel) qui permet d'accéder à une molécule avant qu'elle ne soit mise sur le marché. Sa demande est rejetée, je ne sais plus pourquoi. Je ne sais plus trop non plus comment l'association ELLyE (qui s'appelait alors France Lymphome Espoir) est*

*informée de ma situation, mais celle-ci se mobilise. Elle intervient auprès des autorités de santé et du laboratoire qui détient le médicament envisagé pour moi. Pendant cette période, j'ai de nouveau de la fièvre à 39 °C et je suis hospitalisé pendant un mois. Je suis vraiment au bout du bout. Mais l'espoir d'accéder à ce nouveau traitement me fait tenir.*

*Enfin, à force d'interventions de mes médecins et d'ELLYE, j'obtiens le droit de recevoir le nivolumab, le médicament d'immunothérapie. En mars 2015, je reçois ma première perfusion. Deux mois plus tard, après quatre administrations, le Petscan ne montre plus aucune trace de la maladie. Je suis en rémission complète. C'est presque miraculeux! D'autant que je n'ai pas d'effets indésirables, que je reprends du poids et que je retrouve progressivement la forme.*

#### **DEVENIR PÈRE**

*Je poursuis ce traitement pendant deux ans. Avec la Dr Stamatoullas, nous décidons alors de l'arrêter. Depuis, je suis suivi par elle régulièrement, avec une prise de sang tous les six mois. Aujourd'hui, je n'ai même plus de scanners. Et je suis toujours en rémission. Depuis neuf ans désormais.*

*Lorsque j'ai rencontré ma compagne, j'étais encore sous immunothérapie. Donc, je lui ai parlé rapidement de mon lymphome. Elle était désolée pour moi, mais cela n'a pas empêché notre histoire ensemble. De façon naturelle, après quelques années, nous avons envisagé d'avoir un enfant. Ma maladie s'est alors rappelée à nous! En raison de tous les traitements reçus, je suis en effet devenu stérile. Fort heureusement, la Pr Pauline Brice m'avait fait faire un prélèvement de spermatozoïdes au tout début de mon lymphome. J'avais donc des paillettes congelées conservées sur Paris, paillettes que j'ai dû moi-même ramener à Rouen avec une bonbonne d'azote liquide!*

*Après une première tentative infructueuse, la seconde insémination artificielle fonctionne. Albane naît le 11 avril 2020. Après tout ce que j'ai vécu, c'est un bonheur immense!*

*Pour notre deuxième enfant, la procédure de procréation médicalement assistée (PMA) est un peu plus compliquée. Ma compagne doit subir deux fécondations in vitro, avec tous les examens et les traitements qui vont avec. Mais Soline vient au monde, le 25 mai de cette année. Elle aussi, c'est une survivante. Pendant la grossesse, elle a contracté un virus qui a entraîné une anémie profonde. L'équipe médicale a dû pratiquer une transfusion intra-utérine. Elle nous a fait bien peur, mais désormais, Soline se porte comme un charme. Aujourd'hui, j'ai le sentiment de mener une vie tout à fait normale. Entre le travail, mes deux filles et un peu de sport, je n'arrête pas (Soline ne fait pas encore ses nuits et, comme pour tous les parents passés par là, c'est un peu fatigant!). Pour moi, le lymphome fait partie d'un passé lointain désormais, même si la peur de la rechute reste toujours un peu présente. Je me souviens qu'un peu après la naissance d'Albane, j'ai fait une grosse infection pulmonaire. Mon médecin traitant m'a alors dit : «Je pense que c'est une rechute». Au Centre Henri Becquerel, ma médecin a été plus rassurante, mais j'ai passé un mois — le temps de faire les examens de contrôle — assez stressant. Je crois que la maladie est dans tous les cas un traumatisme qui laisse toujours des traces. Mais cela n'empêche pas de vivre!*



## Un bal des Herbiers encore réussi !



Le traditionnel bal des Herbiers s'est déroulé le dimanche 20 octobre dernier et a rassemblé 685 danseurs venus pour l'occasion. Un grand merci à la « grosse équipe » de bénévoles (plus de 40 personnes!) qui ont accueilli tous ces danseurs avec le sourire et permis la réalisation de cet évènement annuel. Les bénéfices de cet après-midi servent à financer l'intervention des musiciens dans les chambres des patients hospitalisés en hématologie au Centre Hospitalier de La Roche-sur-Yon. Cette action perdue depuis plus de 10 ans et est très appréciée des patients et des soignants. Rendez-vous l'année prochaine!

## Des patients aux JO

Sanofi, laboratoire pharmaceutique partenaire officiel des Jeux Olympiques de Paris 2024, a offert à ELLyE des places pour que des patients atteints de lymphomes puissent assister à des épreuves des Jeux Olympiques et Paralympiques. 30 patients et proches ont ainsi pu suivre des matchs de handball et de tennis des JO et, comme Micaela, des épreuves d'épée des Jeux Paralympiques au Grand Palais.



## Don de maquillage



Nos bénévoles Laura et Francine ont remis du maquillage à Line Audrey, socio-esthéticienne au Centre Hospitalier de La Roche-sur-Yon. Ce don a pu être possible grâce à la générosité du Lions Club Les Herbiers qui soutient ELLyE depuis des années.

## Défi rouge

Le défi rouge, organisé par le laboratoire BeiGene à l'occasion du Mois des Cancers du Sang, soutient 6 associations de patients en France et en Belgique, dont ELLyE. Chaque kilomètre parcouru se transforme en don. Au total, 24 000 € ont été collectés!



## Hémato Run

L'Hémato Run, organisé par le laboratoire AbbVie, a rassemblé patients et soignants autour d'un challenge entre différents centres de soins, avec pour objectif de parcourir un maximum de kilomètres durant le mois des cancers du sang. Challenge réussi puisque plus de 3 000 personnes y ont participé et ont ainsi parcouru plus de 361 000 km!



## Un lit accompagnant AJA dans l'unité protégée à Bayonne

Le Centre Hospitalier de Bayonne accueille de plus en plus d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) atteints de lymphome. Ces derniers ont fait part de leur souhait de pouvoir être accompagnés par l'un de leurs parents durant la nuit, notamment dans l'unité protégée. ELLyE a financé un lit accompagnant via le Fonds de Dotation Santé Navarre Côte Basque.



## Un podcast mobile pour témoigner sur l'après-cancer



Le podcast mobile «Cancers du Sang, Nos Vies» des laboratoires AbbVie a fait sa tournée à l'occasion du mois des Cancers du Sang dans trois centres hospitaliers, l'ICANS (Strasbourg), Saint-Louis (Paris) et Léon Bérard (Lyon). L'objectif était d'aller à la rencontre des patients, des aidants et des soignants afin de parler de l'après-cancer. Guy Bouguet, président d'ELLYE, s'est prêté à l'exercice à Paris. Loïc Fouilland, coordinateur régional Auvergne-Rhône-Alpes de l'association, a fait de même à Lyon.

## ELLYE présent à la Marche des Roses



Nos bénévoles, Dominique, Marie-Odile et Michel, étaient présents à Genêts (Manche) lors de la « Marche des Roses » organisée le dimanche 6 octobre dernier, dans le cadre d'Octobre Rose.

Il n'y a pas eu de marche (les sentiers n'étaient pas praticables à cause de la pluie tombée dans la nuit...). Mais cela n'a pas empêché le nombreux public de faire la fête, dans une ambiance une fois de plus extraordinaire!

## Septembre, un mois idéal pour naviguer sur un class 40 !



Le mois de septembre a été bien occupé pour les bénévoles normands. En plus des journées d'ELLYE, ils avaient programmé, avec Nicolas Jossier, des sorties en mer à destination de jeunes patients.

- Le mardi 3 septembre, 11 jeunes adultes soignés à Caen et à Rennes se sont retrouvés à Granville pour une journée en mer, direction les Iles Chausey.

- Le mercredi 11 septembre, Nicolas a embarqué 2 familles dont un enfant a été pris en charge en onco-pédiatrie au CHU de Caen. D'Ouistreham à Caen, sur le canal, les marins en herbe ont pu tenir la barre, faire fonctionner le

pilote automatique, découvrir le bateau de l'intérieur et poser toutes les questions à Nicolas concernant sa future course !

En effet, tous ces jeunes ont pu suivre le class 40 de Nicolas lors de la *Normandy Channel Race*, course dont le départ a été donné le dimanche suivant. Avec Sophie Faguet comme coéquipière, et après 5 jours de traversée entre la Normandie, l'Angleterre et l'Irlande, Nicolas a terminé 8<sup>e</sup> sur 25 bateaux engagés, à seulement 3 h 30 du premier. Une belle performance !

## Convivialité et partage dans la plaine de l'Ain



Le soleil brillait dans la plaine de l'Ain ce dimanche 15 septembre pour cette nouvelle sortie pédestre organisée par ELLYE à l'occasion du « mois des cancers du sang ». Cette journée a commencé par une visite guidée de la cité médiévale de Pérouges (à une trentaine de km de Lyon). Ensuite, les participants se sont retrouvés dans le parc du château Chiloup de Dagneux (01) pour un apéritif et un repas chaud préparé par nos bénévoles locaux, Jean-Luc et Marie-Christine. Encore un très agréable moment de convivialité et de partage pour les patients et leur famille. La joie de se retrouver et la bienveillance de chacun ont fait de cette journée une réussite !



## UN BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT

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

### MARINE BERNARD : UNE BELLE ÉVIDENCE

Marine Bernard est bénévole chez ELLyE depuis un peu plus d'un an désormais. Elle a décidé de s'engager quelques mois après la fin de son traitement contre un lymphome de Hodgkin. Lorsque sa maladie a été diagnostiquée, elle a adhéré à l'association pour s'informer. Elle a beaucoup fréquenté le forum sur le site [ellye.fr](http://ellye.fr), ce qui l'a beaucoup aidée dit-elle. Lorsqu'elle a vu la maladie s'éloigner, elle s'est engagée « pour donner du sens à ce que j'avais traversé et apporter à d'autres ce qui m'avait manqué pendant et après le traitement », explique-t-elle.

Habitant Tavel dans le Gard, Marine Bernard a pris contact avec Yves Robert, le coordinateur régional ELLyE pour l'Occitanie. « Avec Yves, nous formons un vrai duo, raconte-t-elle. Nous sommes une petite équipe, mais très motivée. » Au sein de l'hôpital d'Avignon, là même où elle a été soignée, elle organise des Cafés d'ELLYE avec Yves Robert. « Nous avons fait trois Cafés jusqu'à présent, indique-t-elle. L'équipe du Dr Borhane Slama est très investie pour nous soutenir dans nos actions. Nous avons toutefois un peu de mal à trouver la bonne formule de notre côté, notamment en termes d'intendance. Mais nous y travaillons. Les prochains Cafés auront lieu dans les locaux de la Ligue contre le cancer. Ils sont situés juste à côté, mais en dehors de l'enceinte de l'hôpital, avec un parking gratuit. Cela devrait faciliter la venue des patients. »

Le jour des Cafés, Marine Bernard et Yves Robert profitent d'être sur place pour rencontrer les patients qui le souhaitent au sein de l'hôpital de jour et du service d'hospitalisation en oncologie. « Les infirmières de coordination ou de pratique avancée se rendent dans les chambres et proposent aux personnes de nous rencontrer, explique-t-elle. Cela permet de ne pas être intrusif. Nous commençons par présenter l'association. Parfois, cela ne va guère plus loin. Mais au moins, les malades savent qu'ils peuvent trouver des réponses à leurs interrogations auprès d'ELLYE et de son site. Avec la plupart des personnes, nous

avons un réel échange. On sent que les personnes apprécient de pouvoir parler avec nous, qui avons vécu des parcours similaires. Nous gardons le contact avec certaines d'entre elles, en leur demandant des nouvelles régulièrement. Des liens se créent ainsi. »



Marine Bernard fait aussi partie de Lymform'Espoir, l'équipe sportive de l'association. « J'ai toujours fait du sport, précise Marine Bernard, de la course à pied, du yoga, de l'escalade... Pas de manière intensive, mais c'était un loisir important pour moi. Pendant mon traitement, qui était très lourd, j'ai vraiment ressenti comme une vraie perte de liberté le fait de ne plus être physiquement en mesure de bouger mon corps comme je le souhaitais ! À la fin de mon traitement, j'ai pu reprendre mon activité sportive. C'est désormais pour moi une priorité absolue, au même titre que ma famille et l'association. »

Marine Bernard a ainsi couru son premier trail deux mois après l'arrêt du traitement. Depuis, elle court régulièrement en portant le tee-shirt ELLyE. Son portrait figure régulièrement dans la rubrique des numéros de Lymphom'Action consacrée à l'équipe sportive. Marine Bernard court pour se dépasser et se faire plaisir. Mais pour elle, c'est aussi une manière de symboliser son engagement au sein de l'association, ainsi qu'auprès des malades et des proches.

## ELLYE A BESOIN DE VOUS !

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

Si, comme Marine, vous avez envie de donner un peu ou beaucoup de votre temps et de nous aider à agir, contactez-nous !

▶▶▶ [infos@ellye.fr](mailto:infos@ellye.fr)



Avec vous,  
nous agissons  
pour les patients  
atteints de  
**lymphomes,**  
de la **leucémie**  
**lymphoïde**  
**chronique** et de  
la **maladie de**  
**Waldenström**, ainsi  
que leurs proches.



ensemble leucémie lymphomes espoir

Soutenez-  
nous en

**FAISANT**

**UN DON**

**DONS EN 2023 : 270 000 €**

### 31% SOUTIEN

Permanences - Ligne d'écoute -  
Groupe de parole - Actions sociales -  
Journées d'ELLYE - Podcasts...

### 23% RECHERCHE

Bourse Qualité de vie -  
Bourse Jeune chercheur -  
Bourse Sacha (Adolescents,  
Jeunes adultes) -  
Bourse Innovation -  
PRECAP/Implication des patients

### 28% INFORMATION

Brochures - Orely.org -  
lymphosite.fr - Rencontres d'ELLYE -  
Webinaires...

### 11% PLAIDOYER

Enquêtes - Collectif associatif -  
Représentants des Usagers -  
Autorités de santé...

### 7% FONCTIONNEMENT

**Merci à nos donateurs, adhérents et bénévoles qui nous permettent d'assurer nos missions.**

**Vous souhaitez contribuer**

**sur le site : [www.ellye.fr/  
adherer-ou-faire-un-don](http://www.ellye.fr/adherer-ou-faire-un-don)**

**ou par courrier**



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

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

Chaque don donne droit à un reçu fiscal permettant de déduire 66% du montant, dans la limite de 20% des revenus  
(un don de 100€ ne coûte réellement que 34€ après déduction fiscale).