

Lymphom'

Action



n° 49
mars 2023



ALD
Post-ALD
Complémentaire
Santé Solidaire

UN DOSSIER
COMPLET

Congrès de l'ASH
Lymphomes et LLC,
les dernières avancées
thérapeutiques

ACCOMPAGNER
"J'AI EU UN CANCER À 19 ANS",
LE TÉMOIGNAGE DE NORAH

AGIR
RETOURS SUR LES ACTIONS EN COURS
ET LES PROJETS D'ELLYE

AGIR

Toute l'actualité des actions de l'association

- 04 • Agir sur tous les fronts!
- 06 • « J'ai contribué auprès de la HAS »
- 07 • Le nouveau site internet d'ELLYE

INFORMER

Les infos importantes et intéressantes à connaître

- 08 • Enquête de la Lymphoma Coalition – Ce que les malades disent de leur vécu
- 10 • Assurance Maladie – La prise en charge en ALD et post-ALD en pratique
- 13 • Droits en santé – Déconjugalisation prochaine de l'AAH
- 14 • Droits sociaux – La complémentaire santé solidaire

RECHERCHE

Les informations médicales à savoir

- 15 • Prix Jeunes Experts de la Leucémie – Trois recherches d'intérêt
- 16 • Congrès de l'ASH – Lymphomes et LLC, les dernières avancées thérapeutiques
- 18 • Les actus médicales

ACCOMPAGNER

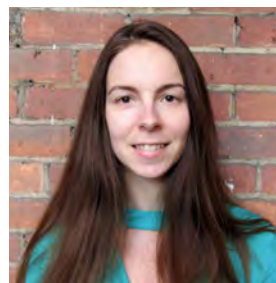
Ils et elles agissent, informent, courent, témoignent...

- 19 • Le témoignage de Norah – « J'ai eu un cancer à 19 ans... »
- 20 • LymForm'Espoir... Une équipe à fond!
- 21 • Les actions et événements récents
- 22 • Un bénévole, un engagement – Claude Laurens: faire œuvre utile
- 23 • Une journée « contact » réussie à l'HPÉ du Havre

DERNIÈRE HEURE

● UNE NOUVELLE PERMANENTE POUR ELLYE

Depuis le 1^{er} février, l'association compte une nouvelle salariée en son sein. Aline Renoult a désormais la responsabilité du pôle « produits de santé et recherche ». Pour elle, « l'amélioration de la santé publique est un enjeu important. Je souhaite mettre à profit mes connaissances et ma motivation dans ce but. La communication, l'écoute et la connaissance sont pour moi le levier qu'il faut actionner pour lutter contre la désinformation et les lacunes en santé publique! ».



Aline a travaillé en France et au Canada sur les cancers du sang dans le cadre de recherches publiques. Diplômée de biologie moléculaire, de biologie du cancer et d'éthique en recherche clinique, elle a également une expérience du bénévolat dans le champ de la santé.



● PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE D'ELLYE

L'assemblée générale ordinaire 2023 de l'association se tiendra le 10 mai prochain à Lyon. La convocation officielle sera envoyée à chacun des membres d'ELLYE à partir de la mi-avril. L'ordre du jour et les documents devant être approuvés (rapport moral, rapport d'activité, rapport financier, règlement intérieur) seront disponibles en ligne. La convocation précisera les modalités de vote pour l'approbation de ces documents, ainsi que le lieu précis et les horaires de l'assemblée.

Un scrutin en ligne par anticipation sera organisé durant plusieurs jours avant l'assemblée générale afin de permettre aux personnes ne pouvant se déplacer d'exprimer leur vote.

L'assemblée générale sera également l'occasion d'élire le conseil d'administration de l'association. Chaque adhérent a la possibilité de devenir administrateur en adressant sa candidature par email (infos@ellye.fr) ou courrier postal (1, avenue Claude Vellefaux, 75475 Paris Cedex 10), accompagnée d'une lettre de motivation.

● ADHÉSION ET COTISATION

Pour participer à l'assemblée générale, pensez à renouveler votre adhésion à l'association. En 2023, la cotisation est toujours de 20 €.



Directeur de publication: Guy Bouguet — Comité de rédaction: J. Emonot, F. Fontenay, E. Klein, C. Pozuelos, C. Roffiaen, N. Rotrubin, L. Tauzia — Ont contribué à ce numéro: Jacqueline Emonot, Franck Fontenay, Charlotte Roffiaen, Noémie Rotrubin, Lucien Tauzia, Dominique Thirry — Photos: ELLyE (p. 1, 2, 15-17, 19-24); iStockphoto.com (p. 2, 13, 15); — Conception & réalisation: RCP communication, Royan — Imprimerie: Médifé, Contres — Tirage: 2500 exemplaires — Dépôt légal à parution. ISSN 2558-5398. ELLyE : 1 avenue Claude Vellefaux 75475 Paris CEDEX 10 Site: ellye.fr — Tél. : 01 42 38 54 66

Démocratie

par GUY BOUGUET,
Président

Notre association est partie intégrante du processus démocratique dont VOUS êtes les acteurs. Alors, pour notre prochaine assemblée générale, pensez à vous exprimer.

Cette année, nous comptons bien vous retrouver dans les régions au travers de diverses actions. En effet, les méchants obstacles qui ont chamboulé nos vies ces dernières années étant désormais moins présents, nous pouvons de nouveau être au plus près de vous. Du coup, notre équipe s'étoffe, tout d'abord avec Aline qui arrive avec son bagage scientifique et qui va nous permettre de mettre en place et organiser nos actions de démocratie en santé orientées vers la recherche avec notre projet Contrib'Asso (voir en page 4) et de densifier notre travail sur les essais cliniques avec le programme PRECAP (voir Lymphom'Action n° 47). Ensuite, nous voulons en 2023 relancer et amplifier le bénévolat au sein de l'association, en favorisant la participation active de toutes celles et de tous ceux qui souhaitent s'engager avec nous pour développer les actions locales et régionales d'ELLYE. Pour celles et ceux qui le souhaitent, cet engagement peut également se traduire par une contribution à la démocratie en santé. Par exemple, comme le fait Claude (voir page 22), en intégrant un comité de protection des personnes (CPP) pour examiner les projets d'essais cliniques, ou en devenant Représentant des Usagers (RU) dans les établissements de santé, comme l'ont déjà fait dix membres de l'association.

Notre fusion ainsi que notre nouvelle identité ont déjà deux ans. Le travail d'intégration des structures s'est plutôt bien passé. Mais nous devons continuer à travailler sur notre notoriété car nos deux associations "mères" ont laissé de belles empreintes. C'est pour cela que nos outils digitaux sont extrêmement importants. L'arrivée de notre nouveau site internet (voir page 7) nous aidera grandement dans ce domaine, ainsi que les réseaux sociaux où nous avons depuis la fusion une grande activité.

Vous l'avez tous expérimenté, notre système de santé permet une excellente prise en charge des malades par l'Assurance Maladie pendant et après la maladie (voir notre dossier en pages 10 à 14). Il est accompagné par une couverture sociale qui va de la Complémentaire Santé Solidaire à l'invalidité, en passant par différentes aides et services.

Ce système social peut néanmoins être amélioré, la déconjugalisation de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH, voir page 13) en est la preuve. Mais nous devons quand même faire attention aux décrets qui ont pour objet de corriger des imperfections et qui au bout du compte induisent de grandes injustices. C'est le cas pour un décret de février 2022 qui a modifié l'article R341-17 du Code de la sécurité sociale sur la pension d'invalidité. Ce décret améliore les conditions de reprise d'une activité professionnelle pour les personnes en invalidité. Toutefois, l'introduction de nouveaux critères entraîne en parallèle la suppression de leur pension d'invalidité, et par conséquent de leur rente de prévoyance, pour celles et ceux qui, avant leur maladie, avaient un salaire supérieur au plafond de la Sécurité Sociale. Ces personnes se retrouvent ainsi sans aucun revenu ! Nous reviendrons en détail sur cette affaire dans le prochain numéro de Lymphom'Action.

Dernier point, j'ai beaucoup insisté tout au long de cet éditorial sur la démocratie en santé, dont le mot important est « démocratie ». Notre association est partie intégrante du processus démocratique dont VOUS êtes les acteurs. Alors, pour notre prochaine assemblée générale, pensez à vous exprimer. Celle-ci aura lieu le 10 mai et nous ferons en sorte que toutes et tous puissent le faire, que ce soit en présentiel, à distance ou en avance. Nous prévoyons de mettre en place les outils nécessaires pour cela.

D'ici là je vous souhaite un beau printemps humide et fleuri.

LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION

Agir sur tous les fronts



Jour après jour, les membres de l'association agissent pour défendre les droits et les intérêts de l'ensemble des malades et de leurs proches. Voici une synthèse des actions engagées récemment.

CONTRIB'ASSO : UN NOUVEAU PROJET ELLYE

La Haute Autorité de Santé (HAS) est l'instance publique chargée de l'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux en France, en vue de leur inscription au remboursement par l'Assurance Maladie et de la fixation de leur prix. En 2017, la HAS a ouvert la possibilité d'une contribution des associations de patients à cette évaluation. Cela permet aux associations de faire connaître le point de vue des malades et des proches sur tel ou tel médicament, traitement

ou dispositif médical, afin qu'ils soient pris en compte dans leur évaluation. L'expérience et le vécu de la maladie, des traitements existants, des parcours de soins et des besoins enrichissent en effet ce type d'évaluation.

ELLYE est l'une des associations qui a le plus contribué jusqu'à présent à ces évaluations de la HAS. Mais face à l'augmentation importante des demandes d'évaluation, ELLYE s'est retrouvée confrontée à des difficultés en termes de ressources et de méthodes de contribution. Cela a conduit l'association à élaborer le projet Contrib'Asso.

L'objectif général de Contrib'Asso est de mettre en place une nouvelle méthode soutenable et participative d'élaboration des contributions des associations de patients aux évaluations des médicaments par la HAS. Cela à travers trois objectifs spécifiques: 1) Favoriser l'inclusion de l'expérience des patients dans l'évaluation des produits de santé; 2) Améliorer l'efficacité et la pertinence des contributions des associations de patients auprès de la HAS; 3) Fournir à des associations de patients de diverses aires thérapeutiques une méthode et des outils leur permettant de réaliser des contributions utiles.

Le projet vise ainsi à participer au développement de la démocratie en santé appliquée à l'accès aux médicaments, afin de garantir que les nouveaux traitements évalués correspondent le mieux possible aux besoins et attentes des patients.

Ce projet a été retenu dans le cadre d'un appel à projets du Fonds national pour la démocratie en santé du ministère de la Santé en octobre 2022. Il va bénéficier d'un soutien financier permettant de lancer une première phase de mise en œuvre dans le courant de l'année 2023.

QUAND PATIENTS ET SOIGNANTS AGISSENT MAIN DANS LA MAIN POUR AMÉLIORER LES CONDITIONS DE PRISE EN CHARGE À L'HÔPITAL, ÇA MARCHE !

Le 1er février, le Sénat a voté à une écrasante majorité (256 voix pour et 16 voix contre), contre l'avis du gouvernement, la proposition de loi portée par Bernard Jomier créant de nouveaux ratios patients-soignants à l'hôpital, destinés à assurer à la fois la qualité des soins et de meilleures conditions d'exercice des infirmières. La qualité et la sécurité des soins ne peuvent en effet être assurés que si les soignants ont suffisamment de temps à consacrer à chaque patient, ce qui n'est bien souvent plus le cas aujourd'hui.



ELLYE, avec les autres associations d'Action Patients et du Collectif Pédiatrie, avait d'abord écrit aux sénateurs pour les inviter à soutenir ce texte. Nous avons ensuite coécrit et cosigné, avec les médecins et soignants des collectifs Inter-Hôpitaux et Inter-Urgences, une tribune publiée dans le journal Le Monde le jour du vote du Sénat.

Si cette mesure, qui doit encore être discutée et votée par l'Assemblée nationale, ne permettra pas à elle seule de résoudre la crise profonde que traverse l'hôpital, c'est un pas symbolique important dans la bonne direction. C'est aussi le début d'une collaboration fructueuse entre les collectifs de patients et de professionnels de santé, et la perspective d'une alliance durable pour la défense de notre système de santé.

LES PATIENTS JEUNES RECEVRONT-ILS LE BON DE VACCINATION CONTRE LA GRIPPE À L'AUTOMNE PROCHAIN ?

Lorsque la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), début 2022, a écrit aux patients sévèrement immunodéprimés pour les informer des mesures leur permettant de se protéger contre la Covid-19, les patients atteints de lymphomes, LLC ou de la maladie de Waldenström et qui rentraient dans cette catégorie n'ont rien reçu. ELLyE a alors signalé cette anomalie à la CNAM, qui s'était engagée à en chercher la cause et à rectifier cette situation, sans toutefois passer des paroles aux actes. À l'automne, de nombreux patients de moins de 65 ans nous ont indiqué qu'ils n'avaient pas reçu le bon de vaccination contre la grippe, ni en 2022, ni les années précédentes. Cela confirmait ce que nous soupçonnions déjà : les patients atteints d'hémopathies malignes n'étaient pas identifiés comme personnes fragiles dans les bases de données de l'Assurance Maladie.

Il ne nous aura pas fallu moins de trois courriers et plusieurs réunions avec la CNAM et le cabinet du ministre de la Santé et de la Prévention pour obtenir gain de cause et faire en sorte que l'Assurance Maladie cherche enfin l'erreur, qui a pu être identifiée en janvier dernier. Le Médecin-conseil national, Dominique Martin, nous a finalement répondu que les rectifications nécessaires étaient en cours. Dossier à suivre...

PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ : UNE FORTE IMPLICATION

ELLYE est très impliquée sur la question de la préservation de la fertilité et intervient régulièrement en tant qu'association de patients sur cette thématique.



Un groupe de travail a été créé sur la recherche en préservation de la fertilité début 2022. Ce groupe réunit des professionnels de santé (spécialistes de la fertilité, onco-hématologues, pédiatres), et des représentants de l'INCa (Institut National du Cancer), de la Ligue contre le Cancer, de l'agence de Biomédecine et d'associations de patients, dont ELLyE. L'objectif de ce groupe de travail est d'identifier les axes sur lesquels pourront s'appuyer les programmes de recherche afin de permettre des progrès en matière de préservation et de restauration de la fertilité des personnes atteintes d'un cancer. Le travail est réalisé en s'appuyant sur des travaux de recherche fondamentale, translationnelle et biomédicale, intégrant tous les champs de recherche, notamment l'épidémiologie, les sciences humaines et sociales, la biologie et la clinique.

Un état des lieux des pratiques actuelles en matière de préservation de la fertilité chez les patients jeunes, notamment en pédiatrie, a été réalisé. Il a été constaté que, malgré les recommandations existantes (en particulier celles établies par l'INCa il y a deux ans, avec la participation d'ELLYE), il reste des progrès à faire, surtout en pédiatrie.

Les différentes techniques de préservation de la fertilité ont considérablement évolué ces dernières années, quel que soit le sexe, notamment chez les enfants. Aujourd'hui, il est possible de proposer une préservation de la fertilité dès le plus jeune âge. Le groupe de travail avait notamment pour missions de réfléchir à la manière d'accompagner ces patients quand, une fois devenus adultes, il sera nécessaire de restaurer leur fertilité. Ce travail a débouché sur des axes d'orientation sur lesquels les chercheurs pourront s'appuyer pour définir et mener leurs recherches dans les prochaines années.

Parallèlement, l'Agence de la Biomédecine a réuni en novembre 2022 un groupe de travail pour discuter des « recommandations bonnes pratiques » suite au changement de la loi sur la préservation de la fertilité et revoir les points importants de cette loi. Des membres d'ELLYE sont intervenus pour représenter les patients atteints d'hémopathies malignes auprès de ce groupe de travail.

PATIENT EXPERT

« J'ai contribué auprès de la HAS »

Membre de l'association, Jean-François a participé aux travaux d'un groupe de travail de la Haute Autorité de Santé. Il témoigne de l'intérêt de la démarche.



En janvier 2022 la HAS recherche des patients experts pour participer à un groupe de travail dénommé « l'évaluation des technologies de santé et le rôle de la HAS », avec pour objectif l'élaboration d'outils de formation à distance présentant le processus d'évaluation des technologies de santé (ETS) à la HAS. Faisant partie du comité plaidoyer d'ELLYE je me suis porté volontaire pour participer à ce groupe de travail. Je ne reviendrai pas en détail sur la mission du comité plaidoyer très souvent mentionnée dans ces pages: agir auprès des instances de santé et de l'État dans la représentation et la défense des droits des personnes touchées par le lymphome. C'est dans ce cadre que je suis intervenu au sein de ce groupe de travail composé de douze représentants d'associations du domaine de la santé et de cinq membres de la HAS.

Derrière l'acronyme HAS se cache la Haute Autorité de Santé. Elle est peu connue du public et j'étais il y a peu encore ignorant de l'objet de cette Autorité publique indépendante à caractère scientifique. La HAS s'appuie depuis quelques années sur les associations de patients pour procéder à l'évaluation des médicaments. ELLyE est fréquemment sollicitée pour participer à ces évaluations. Consciente



Le siège de la HAS à Saint-Denis La Plaine

que de nombreuses associations partenaires sont rebutées par le côté abscons des documents produits, la HAS a décidé de mettre en place ce groupe de travail avec pour but d'en simplifier la lecture.

DEUX MODULES

Les premières réunions devaient nous permettre de nous familiariser avec la terminologie utilisée au sein de la HAS et d'analyser certains processus déjà en place dans des pays étrangers (Canada, Royaume-Uni). Nombre de participants, dont je faisais partie, se sont vite sentis perdus par le langage utilisé. Une réunion supplémentaire a été nécessaire pour pallier ce manque de connaissance. S'en est suivi un long travail de lecture et d'analyse des processus mis en place dans ces pays.

Lors des trois dernières réunions, nous avons élaboré une méthodologie visant à la production de deux modules, ces derniers devant être mis à disposition des associations contribuant à « l'évaluation des technologies de santé », mais aussi de différents groupes d'usagers et de patients.

L'objectif du premier module est de faire connaître les missions et valeurs de la HAS, d'appréhender l'organisation des instances qui s'occupent de la mission « Évaluation des technologies de santé » (ETS) et, enfin, de comprendre pourquoi il est important que les usagers participent à l'ETS menée par la HAS et quelles sont les valeurs associées à leur participation. Quant au deuxième module, il a pour but de définir la « technologie de santé », de comprendre en quoi consistent ces « évaluations des technologies de santé » et de retenir l'objectif de l'évaluation des technologies de santé à la HAS.

Encadrés par les membres de la HAS, les documents finalement produits ont été diffusés le 22 novembre 2022 après cinq réunions, dont une en présentiel dans les locaux de l'institution. Ils peuvent être consultés sur le site de la HAS ⁽¹⁾. Je recommande à chacun de participer à ces groupes de travail, pour une meilleure connaissance de notre système de santé permettant d'en mieux comprendre les mécanismes. **Jean-François Falloviez**

(1) https://www.has-sante.fr/jcms/p_3385205/fr/comprendre-l-evaluation-des-technologies-de-sante

INTERNET

Le nouveau **site** d'ELLYE

Cela fait maintenant presque deux ans qu'ELLYE est née et il était important de créer un site internet qui corresponde à la nouvelle identité de l'association. Jusqu'au 15 décembre dernier, les sites des deux anciennes associations France Lymphome Espoir et SILLC coexistaient. Mais depuis cette date, ils ont laissé place au site www.ellye.fr. Présentation.

Près de deux ans est un délai qui peut paraître long. Mais cette transition longue était nécessaire pour élaborer un site internet qui corresponde à l'image de l'association, mais surtout qui réponde aux besoins des patients et des proches en matière d'information sur les hémopathies malignes et sur les actions menées par ELLyE partout en France, ainsi que pour promouvoir le travail réalisé auprès des autorités de santé.

En proposant ce nouveau site, l'objectif principal est de permettre aux patients et aux proches de retrouver facilement et rapidement les informations qu'ils recherchent. Il est par conséquent accessible à tous, gratuitement, tout en étant très complet car s'appuyant sur l'historique et les ressources des deux anciennes associations. Un travail de fond a été réalisé afin de proposer des informations fiables

et actualisées au regard de l'évolution du système de santé. Les traitements évoluant rapidement, il est essentiel pour nous de vous tenir informés des dernières actualités en matière de recherche ou d'accès aux soins.

UNE MÉDIATHÈQUE COMPLÈTE

Outre la page « Maladie » qui nous semblait incontournable afin d'informer sur les pathologies que nous représentons, nous souhaitons mettre en avant nos missions. Certaines d'entre elles sont moins connues que d'autres, comme celle du Comité d'action sociale, notre équipe sportive « LymForm'Espoir », les médicaments et produits de santé et bien d'autres encore.

Nous avons accordé une large place à la « Médiathèque » qui regroupe l'ensemble de nos brochures, documents partenaires, vidéos, podcasts, articles et enquêtes, et cela depuis 2006. L'ensemble de nos publications est téléchargeable ou disponible en commande gratuitement, permettant à chacun d'obtenir une information rapide et précise sur sa maladie.

Nos actualités et événements sont mis en avant dès l'accueil pour vous permettre d'avoir accès aux informations les plus récentes.



UNE APPROCHE RÉGIONALE

La grande nouveauté sur ce site est la page « en région » qui permet d'avoir accès à des informations régionales ou locales, par exemple la liste des centres de soins spécialisés par pathologie dans son secteur géographique. Cette page permet également de savoir si une permanence à l'écoute a lieu et même d'entrer en contact avec le coordinateur de sa région.

Ce nouveau site vous permet également d'avoir accès à nos sites annexes comme nos plateformes d'éducation

et d'informations orely.org et lymphosite.fr, notre site d'inscription pour nos réunions d'information journées-ellye.fr, mais également notre forum. Ce dernier est également depuis le 15 décembre notre forum unique et regroupe l'ensemble des patients et des proches qui souhaitent échanger autour de la maladie. Grâce à ses nombreuses thématiques, il est facile d'utilisation et permet de trouver rapidement les sujets qui nous intéressent.

Bien sûr, ce site évoluera au cours du temps et s'enrichira de nouveaux sujets. Si vous souhaitez apporter votre témoignage sur la maladie, envoyez-nous votre histoire accompagnée (si vous le souhaitez) d'une photo à infos@ellye.fr. N'hésitez pas à aller jeter un œil sur notre nouveau site www.ellye.fr et à nous envoyer vos remarques et suggestions à infos@ellye.fr

Noémie Rotrubin

ENQUÊTE DE LA LYMPHOMA COALITION

Ce que les malades disent de leur VÉCU

Depuis 2008, la Lymphoma Coalition, qui réunit plus de 80 associations de patients à travers le monde, dont ELLyE, mène tous les deux ans une enquête pour connaître la situation des personnes atteintes d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique ou de la maladie de Waldenström. Les résultats de l'enquête menée en 2022 auprès des patients français sont une source d'information précieuse sur l'expérience vécue par les malades, leurs besoins et leurs attentes.

« La fatigue est la principale répercussion de la maladie, mais elle est peu prise en compte par les soignants »

Menée entre février et avril 2022, dans 84 pays, l'enquête de la Lymphoma Coalition a permis de recueillir les réponses de plus de 8 600 personnes, dont près de 1 400 Français. Parmi les répondants hexagonaux, une majorité (56 %) avait été diagnostiquée depuis plus de cinq ans. Un tiers d'entre eux étaient en rémission, autant sous surveillance active et seuls 24 % recevaient un traitement au moment de l'enquête. Un tiers a par ailleurs fait l'expérience d'une rechute de la maladie. Il est à noter qu'un quart des répondants a participé à un essai clinique depuis le diagnostic de la maladie, ce qui est une proportion élevée par rapport à ce que l'on observe habituellement en oncologie.

INFORMATION SUR LA MALADIE : UN RÔLE IMPORTANT POUR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN COMPLÉMENT DE L'INFORMATION DÉLIVRÉE PAR LES MÉDECINS

En matière d'information sur le diagnostic, la maladie et la prise en charge proposée, deux tiers des personnes ayant répondu à l'enquête estiment qu'elles ont été bien ou très bien informées. 70 % se déclarent ainsi satisfaites de l'information délivrée par leur équipe soignante. Les médecins sont la source d'information préférée des patients (pour 84 % d'entre eux), devant internet (52 %) et les associations de patients (47 %). Parmi ceux qui se sont adressés à une association, 76 % se disent satisfaits de l'information qui leur a été fournie ; c'est un motif de satisfaction pour ELLyE au regard de ses actions d'information en direction des malades.

ACCÈS AUX SOINS : LES DISTANCES POUR REJOINDRE LE CENTRE DE SOINS RESTENT LE PRINCIPAL OBSTACLE

Malgré la crise que connaît le système de santé en France, l'accès aux soins tel que le perçoivent les personnes qui ont répondu à l'enquête reste plutôt satisfaisant. Ainsi, 60 % des répondants estiment ne pas avoir rencontré de difficulté particulière au cours de leur parcours de soins. Cela ne signifie pas toutefois que toutes les barrières à l'accès aux soins soient levées. Ainsi, 14 % des répondants déclarent des problèmes de transport pour se rendre dans leur centre de soins, 7 % sont contraints de se faire soigner en dehors de leur région de résidence et 6 % sont confrontés à de longs délais d'attente pour accéder à un spécialiste.

Concernant les modalités de traitement reçu par les répondants, seuls 19 % d'entre eux se sont vus proposer plusieurs options thérapeutiques. Néanmoins, une majorité (78 %) estime avoir été suffisamment impliquée dans les décisions concernant leurs soins et leur traitement. Il n'y a que 19 % d'entre eux qui souhaiteraient que les décisions soient davantage partagées entre eux et leur médecin.



LA FATIGUE ET LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ : DEUX SUJETS SUR LESQUELS LA MARGE D'AMÉLIORATION RESTE IMPORTANTE

Comme d'autres enquêtes l'ont également montré, la fatigue est le principal symptôme de la maladie (pour 69 % des répondants) et le principal effet indésirable des traitements (pour 76 %). Pour près de la moitié des personnes, cette fatigue se situe à un niveau élevé. De fait, elle a un impact important dans de nombreux aspects de la vie des malades. 75 % disent qu'elle retentit sur leur activité générale, 64 % sur leur activité physique et 49 % sur leur humeur. Si les trois quarts des répondants indiquent parler de la fatigue ressentie à leur médecin, ils n'ont pas véritablement le sentiment d'être entendus puisque 81 % d'entre eux déclarent que leur parole n'a été suivie d'aucun effet de la part de leur médecin.

Un autre aspect mériterait d'être amélioré de la part des professionnels de santé : l'information sur la préservation de la fertilité. Un certain nombre des traitements proposés contre les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström sont en effet susceptibles d'altérer (temporairement, voire définitivement) la fertilité. Pourtant, 12 % des femmes et 35 % des hommes pouvant prétendre à une préservation de leur fertilité n'ont pas reçu d'information à ce sujet !

« 12 % des femmes et 35 % des hommes concernés par un possible impact de leur traitement sur leur fertilité n'ont pas reçu d'information à ce sujet »

COVID-19 : LES PATIENTS SE SONT PROTÉGÉS DE MANIÈRE ADÉQUATE

L'épidémie de la Covid-19 n'est pas terminée et les patients ayant répondu à l'enquête sont bien conscients des dangers pour leur santé : 68 % d'entre eux se considèrent à haut risque. L'aspect rassurant, c'est qu'ils se sont bien protégés : seuls 20 % avaient été contaminés par le virus au moment de l'enquête et 94 % avaient reçu au moins deux doses d'un vaccin anti-Covid-19. Les répondants apprécient en majorité (64 %) l'information délivrée par les associations sur l'épidémie. Si cette dernière a accru leur niveau d'anxiété pour plus de la moitié d'entre eux, l'impact de la crise sanitaire sur leur prise en charge apparaît cependant limité. Plus de la moitié des répondants ne déclarent aucune répercussion, et seuls 12 % ont eu des traitements

ambulatoires retardés ou annulés. L'inconvénient principal rapporté par les patients est, pour 23 % d'entre eux, de ne plus pouvoir être accompagné par un proche dans leur centre de soin. **F.F. et C.R.**

ASSURANCE MALADIE



La prise en charge en **ALD** et **post-ALD** en pratique

Les dispositifs de l'ALD (Affections de Longue Durée) et du post-ALD permettent une prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie des dépenses de santé liées au lymphome, à la leucémie lymphoïde chronique et à la maladie de Waldenström. Voici ce qu'il est bon de savoir sur ces dispositifs.

► QU'EST-CE QUE L'ALD ?

Le dispositif de l'Affection de Longue Durée (ALD) concerne des maladies graves et/ou chroniques. S'il existe plusieurs types d'ALD, celle qui nous intéresse est l'ALD dite exonérante. Elle porte sur des pathologies qui, comme l'indique le Code de la santé publique dans son article D160-4, nécessitent « un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ». La liste de ces maladies est fixée par décret du ministère de la Santé. Elles sont actuellement au nombre de 30, incluant l'ensemble des cancers, donc les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström.

Le principe de l'ALD exonérante est d'éviter de faire peser sur les malades l'avance des frais pour leur prise en charge, notamment pour les traitements, dont on sait qu'ils peuvent être très coûteux. Il permet également aux malades de ne pas avoir à payer de leur poche la part qui n'est habituellement pas remboursée par l'Assurance Maladie et qui reste à la charge des assurés sociaux, ce que l'on appelle le ticket modérateur. L'ALD exonérante supprime ce ticket modérateur.

► QUEL EST L'INTÉRÊT D'ÊTRE EN ALD ?

Pour faire simple, être en ALD pour une maladie permet de bénéficier de plusieurs droits :

- Remboursement à 100 % de l'ensemble des dépenses liées à la prise en charge de la pathologie concernée (consultations, examens, soins, médicaments, hospitalisation), dans la limite du plafond de remboursement de l'Assurance Maladie.
- Tiers payant, c'est-à-dire dispense d'avances des frais pour les soins et les traitements.
- Prise en charge des frais de transport, sous certaines conditions.

► COMMENT FAIRE RECONNAÎTRE SA MALADIE EN ALD ?

La démarche nécessite tout d'abord d'avoir un médecin traitant déclaré auprès de sa caisse d'assurance maladie. C'est en effet ce médecin qui fait l'essentiel des formalités.

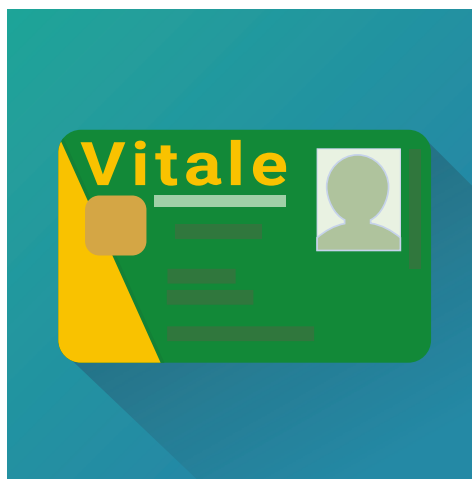
Le médecin traitant déclaré est habituellement un généraliste. Mais il peut être aussi un médecin spécialiste, exerçant en libéral, à l'hôpital ou dans un centre de santé.

Une fois le diagnostic du lymphome, de la LLC ou de la maladie de Waldenström établi, le médecin traitant doit remplir un formulaire (sous format électronique ou papier) appelé « protocole de soins ». Il mentionne la pathologie diagnostiquée, les professionnels de santé médicaux et paramédicaux devant intervenir au cours de la prise en charge, les examens nécessaires à celle-ci, les traitements devant être mis en œuvre, ainsi que les éventuels transports à prévoir. Le médecin traitant adresse le formulaire au médecin-conseil de la caisse d'assurance maladie du patient.

C'est ce dernier qui donne (ou pas) son accord pour l'ensemble ou une partie des soins mentionnés dans le protocole de soins. C'est lui aussi qui indique la durée de validité de l'ALD. Le médecin-conseil dispose d'un délai maximal de 30 jours suivant la demande pour notifier sa décision.

En cas d'accord de prise en charge en ALD, le médecin traitant reçoit le protocole de soins signé par le médecin-conseil de l'Assurance maladie. Il en remet une copie (ou un volet si le formulaire est au format papier) au patient. Ce dernier reçoit en parallèle un courrier de sa caisse d'Assurance Maladie. L'accord est également enregistré sur son compte ameli (d'où l'intérêt d'avoir ouvert au préalable, si ce n'était pas déjà fait, un compte sur ameli.fr).

La dernière chose à faire est alors de mettre à jour sa carte Vitale dans une borne prévue à cet effet. De telles bornes sont disponibles dans les pharmacies, les établissements de santé et les caisses d'assurance maladie. Il est important de conserver le protocole de soins remis par le médecin traitant. Ce formulaire doit en effet être présenté à chacun des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge, afin que les droits ouverts par l'ALD soient bien pris en compte.



► COMBIEN DE TEMPS DURE L'ALD ?

La durée de l'ALD pour chacune des pathologies figurant dans la liste des ALD exonérantes est fixée par décret. Celui actuellement en vigueur indique que la durée initiale de l'ALD pour les cancers, donc pour les lymphomes, la LLC et la maladie de Waldenström, est de cinq ans.

L'ALD est renouvelable si un traitement doit être poursuivi au-delà de ces cinq ans ou si les séquelles liées à la maladie et/ou aux traitements nécessitent une prise en charge médicale.

La durée de l'ALD est indiquée sur le protocole de soins (en bas à droite). Elle est également mentionnée dans les attestations de droits obtenues auprès de sa caisse d'Assurance Maladie ou téléchargée à partir de son compte sur le site ameli.fr

► QU'EST-CE QUE L'ORDONNANCE BIZONE ET À QUOI SERT-ELLE ?

Lorsqu'un malade est en ALD pour une pathologie et qu'il consulte un professionnel de santé, ce dernier doit utiliser une ordonnance dite « bizone » pour toute prescription. Comme son nom l'indique, cette ordonnance comporte deux zones distinctes :

- La partie haute est destinée à indiquer les soins (consultations, traitements, examens) en rapport avec la maladie en ALD. Ces soins seront alors pris en charge à 100 %.
- La partie basse sert à mentionner les soins sans rapport avec la maladie en ALD. Ces soins seront pris en charge aux taux habituels de l'Assurance Maladie.

▶ AVEC L'ALD, LA PRISE EN CHARGE EST-ELLE RÉELLEMENT DE 100 % ?

La prise en charge dite à 100 % avec l'ALD est une formulation un peu trompeuse. En effet, même en ALD, certaines dépenses ne sont pas remboursées par l'Assurance Maladie et restent à la charge des malades. C'est le cas pour :

- **La participation forfaitaire de 1 € et la franchise médicale.**

- La participation forfaitaire, d'un montant de 1 €, s'applique pour tous les actes médicaux, les examens de radiologie et les analyses de biologie médicale. Cette participation est plafonnée à 4 € par jour par médecin et par laboratoire.

- La franchise médicale concerne les médicaments (0,50 € par boîte ou flacon), les actes paramédicaux (0,50 € par acte) et les transports sanitaires (2 € par transport). Elle ne s'applique pas lorsque les médicaments et les actes paramédicaux sont délivrés pendant une hospitalisation. La franchise médicale est plafonnée à 50 euros par an et par personne.

Ces deux participations ne concernent pas les enfants et les jeunes de moins de 18 ans, les femmes enceintes pendant le 3^e trimestre de grossesse et les bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire ou de l'aide médicale de l'État.

Elles sont déduites automatiquement des remboursements effectués par la caisse d'assurance maladie. En l'absence de remboursements pour d'autres soins que ceux couverts par l'ALD, la participation forfaitaire et la franchise peuvent être réclamées à l'assuré par sa caisse d'assurance maladie.

- **Le forfait hospitalier**, c'est-à-dire la participation financière aux frais d'hébergement et d'entretien en cas d'hospitalisation d'une ou plusieurs journées. Le montant de ce forfait est actuellement de 20 € par jour en

hôpital ou clinique. Cette participation ne concerne pas les bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire.

- **Les dépassements d'honoraires** que peuvent pratiquer les professionnels de santé.
- Pour **les dispositifs médicaux**, la différence entre le tarif remboursé par l'Assurance Maladie et le prix d'achat facturé par le fournisseur.
- Tous **les actes et prestations non pris en charge** par l'Assurance Maladie. Toutes ces dépenses sont payées par le patient. C'est ce que l'on appelle le « reste à charge ».

▶ AVOIR UNE MUTUELLE EST-IL RECOMMANDÉ QUAND ON EST EN ALD ?

Il est préférable d'avoir une complémentaire santé pendant toute la durée de l'ALD. En effet, à l'exception de la participation forfaitaire et de la franchise médicale, les mutuelles peuvent rembourser tout ou partie des restes à charge, en fonction du contrat souscrit.

Par ailleurs, avoir une mutuelle permet de bénéficier de remboursements complémentaires pour tous les soins ne concernant pas la maladie en ALD.

▶ LES FRAIS DE TRANSPORT SONT-ILS CONCERNÉS PAR L'ALD ?

Une prise en charge des frais de transport en ambulance, véhicule sanitaire léger (VSL) ou taxi conventionné par l'Assurance Maladie est possible pour les personnes atteintes d'une maladie reconnue en ALD exonérante. Mais certaines conditions sont nécessaires :

- Le transport doit être en lien avec la maladie en ALD.
- Il doit faire l'objet d'une prescription médicale.
- La personne doit présenter des « déficiences ou incapacités » qui sont définies dans un « référentiel de prescription médicale des transports ». Schématiquement, selon ce référentiel, le transport doit nécessiter une aide technique ou humaine importante.



À défaut, un déplacement en véhicule personnel ou en transport en commun peut faire l'objet d'un remboursement à 100 % (dans la limite du plafond de l'Assurance Maladie). Il faut alors en faire la demande auprès de sa caisse d'assurance maladie en lui adressant un formulaire spécifique rempli, la prescription médicale et les justificatifs de paiement. La demande peut être effectuée par courrier ou depuis son compte ameli.

Pour certains transports, un accord préalable doit être obtenu auprès de sa caisse d'assurance maladie.

D'une manière générale, la prise en charge des frais de transport est assez complexe. Il est recommandé de bien s'informer auprès de sa caisse pour savoir, en fonction de sa situation individuelle, quelles sont les possibilités de prise en charge de ces frais.

▶ QUELLE EST LA DÉMARCHE POUR OBTENIR UN RENOUELEMENT DE L'ALD ?

L'ALD peut être prolongée tant que la maladie nécessite des soins actifs. Il n'existe pas de limite au nombre de renouvellements.

C'est le médecin traitant qui doit faire la demande de renouvellement de l'ALD. Pour cela, il doit remplir un nouveau protocole de soins et l'adresser à la caisse d'assurance maladie de son patient.



▶ QU'EST-CE QUE LE POST-ALD ?

À la fin de la période prévue de l'ALD, le relais peut être pris par le suivi dit de post-ALD. Ce dispositif s'applique si la maladie ne nécessite plus de traitement actif, mais qu'un suivi médical, avec des examens, reste indispensable. C'est typiquement la situation d'une personne dont le cancer est en rémission prolongée après traitement.

Le suivi post-ALD permet de continuer à bénéficier en partie d'une prise en charge à 100 %.

▶ QUELS SONT LES SOINS CONCERNÉS PAR LE SUIVI POST-ALD ?

La prise en charge à 100 % (donc avec exonération du ticket modérateur) en suivi post-ALD porte sur les actes et prestations nécessaires au suivi clinique de la maladie. En d'autres termes, cela concerne les consultations médicales et les examens biologiques et radiologiques. En revanche, les médicaments et les frais de transport sont exclus de la prise en charge à 100 % en post-ALD.

▶ COMMENT OBTENIR LE SUIVI EN POST-ALD ?

L'Assurance Maladie peut proposer directement le passage en suivi post-ALD à l'issue de la période d'ALD. Le médecin traitant peut également en faire la demande auprès de la caisse d'assurance maladie du patient. Dans les deux cas, ce dernier reçoit une notification de sa caisse. Cette notification doit être présentée pour tout acte ou examen en lien avec la pathologie concernée par le suivi post-ALD.

▶ EN POST-ALD, L'ORDONNANCE BIZONE EST-ELLE TOUJOURS NÉCESSAIRE ?

Avec le suivi post-ALD, les prescriptions médicales sont établies sur une ordonnance simple. Chaque ordonnance doit cependant comporter la mention « suivi post-ALD ».

▶ COMBIEN DE TEMPS DURE LE SUIVI POST-ALD ?

Le suivi post-ALD est prévu pour une durée initiale de cinq ans. Ce dispositif peut être renouvelé autant de fois que nécessaire, en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient.



DROITS EN SANTÉ

Juriste spécialisée en santé et directrice de l'association Juris Santé, Dominique Thirry fait le point sur un droit concernant les personnes malades.

DÉCONJUGALISATION PROCHAINE DE L'AAH

C'était une mesure attendue depuis longtemps par toutes les personnes en situation de handicap et pouvant prétendre à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) pour leur garantir un revenu minimal. Le gouvernement a publié le 29 décembre dernier un décret qui supprime la prise en compte du revenu du conjoint pour le calcul de l'AAH. Cette mesure entrera en vigueur au 1^{er} octobre 2023.

L'AAH est une allocation destinée aux personnes âgées de 20 ans et plus qui présentent un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %. Ce taux est déterminé en fonction d'un barème figurant en annexe au Code de l'action sociale et des familles ⁽¹⁾. Ce taux d'incapacité peut être compris entre 50 % et 79 % si la personne présente « une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi ».

L'allocation et son montant sont par ailleurs attribués sous condition de ressources, celles-ci ne devant pas dépasser un plafond fixé selon que la personne vit seule ou en couple et en fonction du nombre d'enfants qu'elle a à charge. Jusqu'à présent, pour les personnes vivant en couple, c'est l'ensemble de leurs revenus qui est pris en compte, sur la base de leur avis d'imposition. Dès lors, si la personne en situation de handicap est fiscalement rattachée à une personne qui travaille, elle peut ne pas avoir droit à l'AAH.

À compter du 1^{er} octobre prochain, seuls les revenus de la personne présentant une incapacité seront pris en compte pour déterminer son droit à l'AAH et le montant de celle-ci. Cela concernera toutes les nouvelles demandes d'allocation. Pour celles et ceux qui perçoivent déjà l'AAH, son montant sera ajusté en fonction de leurs seuls revenus, sauf si cela leur est défavorable.

(1) <https://bit.ly/319Q42e>

DROITS SOCIAUX

La Complémentaire Santé Solidaire



La Complémentaire Santé Solidaire (CSS) est une assurance maladie complémentaire pour les personnes aux ressources modestes. Elle remplace, depuis le 1^{er} novembre 2019, la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS). Le but de cette réforme est d'offrir une meilleure protection sociale, de simplifier les démarches et ainsi de lutter contre le renoncement aux soins. Présentation.

► LES PERSONNES CONCERNÉES

La Complémentaire Santé Solidaire (CSS) concerne les personnes ayant des ressources modestes, seules ou en couple, avec ou sans enfants et vivant en métropole ou dans les départements d'outre-mer (DOM). L'accès à la CSS, compte tenu des ressources annuelles est, soit gratuit, soit en contrepartie d'une participation financière.

► LES SOINS PRIS EN CHARGE

La complémentaire santé solidaire donne droit à la prise en charge des dépenses de santé à hauteur de 100 % des tarifs de la Sécurité Sociale (hors dépassements d'honoraires). Elle ouvre également droit au tiers payant intégral, permettant de ne pas avancer les frais.

Les dépenses concernées sont: consultations en cabinet, à l'hôpital, hospitalisation (y compris le forfait journalier), pharmacie, analyses médicales, auxiliaires médicaux (infirmier, kiné, etc.), frais dentaires, optique, audio (complété par la réforme du 100 % santé en 2021), etc.

► LES CONDITIONS D'ACCÈS

Deux conditions sont nécessaires pour accéder à la CSS:

- bénéficier de la prise en charge des frais de santé par l'Assurance Maladie;
- ne pas dépasser un plafond de ressources annuelles

Pour la CSS gratuite, le plafond est:

- Métropole: de 9571 € à 20100 € pour un foyer de 1 à 4 personnes (+ 3829 € par personne supplémentaire);
- DOM: de 10653 € à 22371 € pour un foyer de 1 à 4 personnes (+ 4261 € par personne supplémentaire)

À noter: depuis le 1^{er} janvier 2022, les allocataires du Revenu de Solidarité Active (RSA) ainsi que les membres de leur foyer bénéficient de la CSS gratuite.

Pour la CSS avec participation financière, le plafond est:

- Métropole: de 12921 € à 27135 € pour un foyer de 1 à 4 personnes (+ 5169 € par personne supplémentaire);
- DOM: de 10653 € à 22371 € pour un foyer de 1 à 4 personnes (+ 4261 € par personne supplémentaire)

Le montant de la participation financière (par personne) varie selon l'âge du ou des bénéficiaires. Ce montant va de 8 € (- de 29 ans) à 30 € (+ de 70 ans) par mois.

À noter: depuis le 1^{er} avril 2022, les titulaires de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) ont droit à la CSS avec participation financière.

► LES DÉMARCHES POUR L'OBTENIR

La demande (une seule par foyer) est à effectuer:

- par internet en se connectant sur le compte Ameli de l'assuré;
- par courrier en envoyant la demande à la caisse primaire d'assurance maladie dont dépend l'assuré.

La caisse dispose de deux mois pour prendre sa décision. Si celle-ci est favorable, l'attestation de droits est valable pour un an. La demande doit être renouvelée chaque année au moins deux mois avant son terme.

Il ne faut pas hésiter à se rapprocher d'un travailleur social pour être accompagné dans ces démarches. **Lucien Tauzia**

PRIX JEUNES EXPERTS DE LA LEUCÉMIE

Trois recherches d'intérêt

À l'occasion des 8^e Journées du FILO, le groupe français de recherche académique sur la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, ELLyE a remis le 23 novembre dernier trois prix à des jeunes chercheurs. D'un montant de 2000 euros chacun, ces prix récompensent leurs travaux. Présentation.



CAROLINE RUETSCH-CHELLI – DES MODÈLES REPRODUISANT LES GANGLIONS AU COURS DE LA LLC

Médecin biologiste en immunologie-hématologie au CHU de Nice, Caroline Ruetsch-Chelli mène ses recherches sur la leucémie lymphoïde chronique (LLC) depuis cinq ans au Centre Méditerranéen de Médecine Moléculaire (Inserm). Son objectif est notamment de parvenir à comprendre pourquoi les cellules de la LLC peuvent finir par devenir résistantes aux traitements. Pour cela, Caroline Ruetsch-Chelli étudie ce qui se passe dans les ganglions lymphatiques, où les cellules cancéreuses sont actives et prolifèrent. Elle est parvenue à développer des modèles ex vivo — c'est-à-dire à partir de cellules prélevées chez des malades — reproduisant ce qui se produit au sein des ganglions. Elle a ainsi montré que le métabolisme des cellules cancéreuses dans les ganglions se modifie, ce qui pourrait expliquer qu'elles deviennent résistantes aux médicaments. Avec les modèles qu'elle a mis au point, Caroline Ruetsch-Chelli espère à terme pouvoir proposer aux médecins un outil qui permettrait, à partir d'une prise de sang, d'identifier les traitements susceptibles d'être efficaces chez un patient donné. Son approche vise également à identifier de nouvelles thérapeutiques ciblant le métabolisme des cellules cancéreuses.



HÉDI BENSABER – ÉTUDE DES MUTATIONS D'UNE FORME PARTICULIÈRE DE LA LLC

Interne en hématologie clinique au CHU de Clermont-Ferrand, Hédi Bensaber mène une recherche visant à étudier le profil des mutations des cellules cancéreuses chez des patients atteints d'une maladie lymphoproliférative à cellules B présentant une anomalie chromosomique particulière appelée IG::BCL3. Cette anomalie est liée à un réarrangement (une translocation) entre les chromosomes 14 et 19 au sein des cellules cancéreuses. Même si elle est rare, elle est notamment retrouvée chez des patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou d'un lymphome de la zone marginale (LZM). Cette anomalie fait que la maladie est souvent plus agressive et qu'elle résiste plus rapidement aux différents traitements existants. L'objectif de la recherche est, grâce à une technique de séquençage à haut débit, de caractériser les mutations que l'on retrouve dans cette forme particulière de la LLC et du

LZM. Hédi Bensaber a réuni des échantillons cellulaires ou d'ADN de 113 patients jusqu'à présent, grâce à deux groupes académiques de recherche: le GFCH et le FILO. Les premiers résultats obtenus mettent en évidence des mutations caractéristiques retrouvées chez les patients présentant cette forme particulière de LLC ou de LZM. Cela pourrait permettre de proposer à ces patients des thérapies ciblant ces mutations. Hédi Bensaber espère terminer sa recherche mi-2023 et pouvoir proposer aux hématologues des recommandations pour améliorer et personnaliser la prise en charge thérapeutique des patients concernés.



ÉLISE SOURDEAU – AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE DE WALDENSTRÖM

Biologiste en hématologie à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, Élise Sourdeau a mené une recherche visant à mieux cerner les caractéristiques des cellules tumorales au cours de la maladie de Waldenström. Cette hémopathie maligne rare est parfois difficile à diagnostiquer car les anomalies biologiques qui l'accompagnent ne sont pas spécifiques. Il peut être notamment compliqué de la distinguer du lymphome de la zone marginale. Élise Sourdeau a étudié des prélèvements médullaires et sanguins de plus de 330 patients atteints de la maladie de

(Suite en page 16)

(Suite de la page 15)

Waldenström ou du lymphome de la zone marginale, et les a comparés à ceux de personnes non malades. Ce travail lui a permis d'identifier une série de marqueurs qui, lorsqu'ils sont présents à la surface des cellules tumorales, sont plus fréquents chez les patients atteints de la maladie de Waldenström. Cela l'a conduit à définir un score dit phénotypique pouvant être utilisé sur les prélèvements de moelle et de sang, score qui facilite le diagnostic de cette hémopathie. Ce score peut être aisément utilisé par d'autres laboratoires de biologie. Élise Sourdeau cherche actuellement à intéresser d'autres centres hospitaliers afin qu'ils puissent évaluer et valider son approche de diagnostic biologique de la maladie de Waldenström. **F.F.**

CONGRÈS DE L'ASH

Lymphomes et LLC, les dernières avancées thérapeutiques

Comme tous les ans, le congrès de l'*American Society of Hematology* (ASH) a réuni médecins et chercheurs du monde entier pour faire le point sur les dernières avancées médicales et progrès thérapeutiques en hématologie. Lors de l'édition qui s'est tenue à la Nouvelle-Orléans (États-Unis) du 10 au 13 décembre dernier, différentes informations intéressantes sur les lymphomes et la leucémie lymphoïde chronique ont été présentées.

ACTUALITÉ DE LA RECHERCHE SUR LES LYMPHOMES, AVEC LE PR GUILLAUME CARTRON (CHU DE MONTPELLIER)

Les communications les plus marquantes présentées lors du congrès ont tout d'abord porté sur les lymphomes du manteau à cellules B chez les patients les plus jeunes, de moins de 65 ans. En première ligne, le traitement de référence est l'autogreffe de cellules souches. Celle-ci est précédée d'une chimiothérapie, puis suivie d'un traitement d'entretien par anticorps monoclonal anti-CD20. Un réseau européen consacré au lymphome du manteau, qui réunit 15 groupes de recherche nationaux dont, pour la France, le LYSA ⁽¹⁾, a présenté les résultats d'un essai qui remet en question le schéma de référence. Baptisé Triangle, cet essai montre que le fait d'ajouter l'ibrutinib (Imbruvica[®]), un médicament de thérapie ciblée, à la chimiothérapie initiale puis au traitement d'entretien permet d'obtenir une meilleure efficacité contre le lymphome. De plus, cette amélioration de l'efficacité va probablement permettre de supprimer l'autogreffe de cellules souches pour ces patients. Sachant que l'autogreffe est une procédure lourde, imposant un temps long d'hospitalisation et qui présente une certaine toxicité, le fait de pouvoir s'en passer constituerait un

vrai progrès médical pour les patients. Il reste désormais à voir comment ces résultats vont être intégrés dans les pratiques en France.

D'autres communications intéressantes ont concerné les cellules CAR-T. Pour mémoire, il s'agit de lymphocytes T prélevés chez un patient, qui sont génétiquement modifiés pour s'attaquer aux cellules



Pr Guillaume Cartron

(1) Lymphoma Study Association, groupe français de recherche académique sur les lymphomes.

cancéreuses et qui sont ensuite injectés au même patient. Lors du congrès, les résultats de l'essai Alycante, mené par le LYSA, ont été rapportés. Cet essai a concerné des patients atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B qui présentaient une rechute de leur maladie après un premier traitement. Il s'agissait de patients qui ne pouvaient recevoir une autogreffe. L'essai visait à déterminer si, pour ces patients, les cellules CAR-T peuvent être une option thérapeutique intéressante. Les résultats le confirment puisque le taux de réponse complète obtenu à trois mois est élevé, concernant 67,5 % des patients inclus. Parallèlement, des résultats eux aussi intéressants ont été rapportés sur l'utilisation des cellules CAR-T chez des patients atteints d'un lymphome folliculaire et qui sont en rechute pour la deuxième ou troisième fois. Dans une étude, avec un suivi de 29 mois, le taux de réponse complète est important, de l'ordre de 68 %. Surtout, il a été observé que la réponse dure dans le temps chez la plupart des patients, ce qui est très encourageant.

Une dernière communication intéressante a porté sur les patients atteints d'un lymphome folliculaire qui, au moment du diagnostic, ont une faible masse tumorale, autrement dit un nombre peu élevé de cellules cancéreuses. Ils représentent environ 30 % des cas de lymphome folliculaire. Aujourd'hui, on dit à ces patients qu'ils n'ont pas besoin de traitement et qu'ils vont simplement faire l'objet d'une surveillance active. Ce n'est pas une situation très facile pour ces patients qui s'entendent dire à la fois qu'ils ont un cancer et qu'ils ne vont pas être traités. Une équipe anglaise a présenté les résultats d'un essai auquel ont participé des patients dans cette situation. Ces patients ont été répartis entre trois groupes: dans le premier, ils avaient une surveillance active, dans le second, ils ont reçu une injection hebdomadaire de l'anticorps monoclonal rituximab (MabThera®) pendant un mois, enfin dans le troisième groupe, les patients ont reçu les quatre injections de rituximab puis un

traitement d'entretien avec ce même anticorps pendant deux ans, avec une injection tous les deux mois. Dans cet essai, le suivi est très long, de près de 13 ans. Les résultats montrent tout d'abord que, dans le premier groupe (surveillance active), la moitié des patients ont eu besoin de commencer un traitement au cours des deux ans et demi qui ont suivi le diagnostic. Dans le second groupe, celui qui a reçu 4 injections de rituximab, la moitié des patients n'ont toujours pas eu besoin de commencer un traitement après presque dix ans de suivi. Pour le troisième groupe, le traitement d'entretien n'apparaît pas apporter un bénéfice réellement supplémentaire. En définitive, cet essai plaide pour que les patients atteints d'un lymphome folliculaire avec une faible masse tumorale reçoivent quatre injections de rituximab une fois le diagnostic établi. C'est un traitement simple, dénué d'effets indésirables et qui apporte un réel bénéfice sur le long terme.

ACTUALITÉ DE LA RECHERCHE SUR LA LLC, AVEC LE DR ANNE QUINQUENEL (CHU DE REIMS)

Le congrès de l'ASH a confirmé l'intérêt de l'association de l'ibrutinib (Imbruvica®), inhibiteur de BTK, et du vénétoclax (Venclyxto®), inhibiteur de Bcl-2 pour le traitement des patients atteints d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC). Les résultats de plusieurs essais ont été présentés, avec des reculs de quatre à cinq ans. Les résultats sont très bons, aussi bien chez les patients âgés avec l'essai Glow que chez ceux qui sont plus jeunes avec l'essai Captivate. Dans ces essais, les malades ont reçu le traitement pendant une durée fixe, d'un ou deux ans. Clairement, les traitements associant deux médicaments pendant une durée fixe sont le futur proche pour les patients atteints d'une LLC. En sachant que d'autres médicaments, en particulier l'anticorps anti-CD20 obinutuzumab (Gazyvaro®), sont également en cours d'évaluation en association avec le vénétoclax.

Les inhibiteurs de BTK, dont l'ibrutinib est le chef de file, sont des médicaments efficaces pour traiter la LLC. Ils sont toutefois associés à une toxicité cardiaque non négligeable. C'est pourquoi des inhibiteurs de BTK de deuxième génération, ayant une activité plus ciblée, ont été mis au point. Un



Dr Anne Quinquenel

essai, dénommé Alpine, a comparé l'un de ces médicaments de deuxième génération, le zanubrutinib (Brukinsa®) avec l'ibrutinib auprès de patients en situation de rechute de leur LLC. Les résultats de cet essai montrent une efficacité supérieure du zanubrutinib par

(Suite en page 18)

(Suite de la page 17)

rapport à l'ibrutinib sur la durée sans progression de la maladie. Cette supériorité s'explique en partie par une meilleure tolérance, en particulier sur le plan cardiovasculaire. Si le zanubrutinib semble ainsi apporter un progrès, sa toxicité reste néanmoins importante et des recherches sont nécessaires pour améliorer la tolérance de cette classe de médicaments. C'est un enjeu primordial, vu l'efficacité observée. À ce titre, un inhibiteur de BTK de troisième génération, le pirtobrutinib, est en cours de développement. Son mode d'action est différent des inhibiteurs des précédentes générations et il semble entraîner assez peu d'effets indésirables selon les données dont on dispose pour le moment. À confirmer...

La troisième annonce à retenir de ce congrès sur la LLC est une note d'espoir concernant le syndrome de Richter. Ce dernier est la complication la plus grave de la LLC. Il correspond à la transformation de la maladie en lymphome agressif, le plus souvent en lymphome diffus à grandes cellules B, avec des complications généralement sévères. Jusqu'à présent, les options thérapeutiques pour les patients présentant un syndrome de Richter sont assez limitées. Une étude a été menée pour évaluer un anticorps bispécifique, l'epcoritimab, contre ce syndrome. Un anticorps bispécifique a un double mode d'action: il se fixe d'une part sur la cellule cancéreuse et d'autre part sur un lymphocyte. Il permet ainsi au lymphocyte de se rapprocher de la cellule cancéreuse et de l'attaquer. Le nombre de patients ayant participé à cette étude est très faible, puisqu'ils étaient seulement dix. Les résultats rapportés sont donc très préliminaires, mais ils sont prometteurs. Il faut espérer que d'autres études plus larges les confirment.



Traitements, les informations récentes à retenir

• PAS D'ACCÈS AU POLIVY® EN FRANCE

Le polatuzumab vedotin (Polivy®) ne sera pas disponible en France. La Haute Autorité de Santé (HAS) a estimé en décembre dernier qu'il apporte un Service Médical Rendu (SMR) insuffisant pour être pris en charge par la collectivité comme traitement de 1^{re} ligne des patients atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B. Cet anticorps immunoconjugué (combinant un anticorps et une molécule de chimiothérapie) avait pourtant montré, en association avec le protocole R-CHP, une efficacité (légèrement) supérieure au traitement de référence R-CHOP dans un essai de bonne qualité. La HAS a néanmoins estimé que ce médicament « *n'a pas sa place dans la stratégie thérapeutique* ». Le SMR insuffisant attribué au polatuzumab vedotin entraîne une impossibilité de mise sur le marché de ce médicament en France, alors qu'il avait obtenu une autorisation européenne en mai 2022.

• INQUIÉTUDE POUR LES CELLULES CAR-T ET LE LYMPHOME FOLLICULAIRE

Coup sur coup, en décembre et janvier dernier, la HAS a attribué le niveau le plus faible d'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) aux cellules CAR-T Kymriah® et Yescarta® pour le traitement des patients atteints d'un lymphome folliculaire en rechute. Raison invoquée par la HAS: l'absence de résultats d'essais comparant ces cellules CAR-T à d'autres traitements. Si les données actuellement disponibles sont effectivement non comparatives, elles montrent des taux de réponse élevés chez des patients ayant connu plusieurs rechutes de leur lymphome et pour lesquels les options thérapeutiques sont limitées.

Pour des motifs essentiellement de méthodologie, la HAS considère que ces deux médicaments n'apportent pas de progrès. Conséquence: il n'est pas certain qu'ils puissent être pris en charge par l'Assurance Maladie. Il n'est pas certain non plus que les accès précoces actuellement ouverts pour ces médicaments soient renouvelés.

Cela fait peser de graves incertitudes sur l'accès aux cellules CAR-T pour les patients atteints d'un lymphome folliculaire en rechute dans les prochains mois...

• RÉSULTATS ENCOURAGEANTS SUR UN ANTICORPS BISPÉCIFIQUE

Les anticorps bispécifiques sont un nouveau type de traitement d'immunothérapie en plein développement contre les lymphomes (voir Lymphom'Action n° 48, pages 16-17). Les résultats d'un essai sur l'un d'entre eux, le glofitamab ont fait l'objet d'une publication dans une revue médicale de renom en décembre dernier ⁽¹⁾. Cet essai a évalué le glofitamab chez des patients atteints d'un lymphome diffus à larges cellules B en rechute après au moins deux traitements préalables. Ces patients ont reçu le glofitamab seul pendant douze cycles de trois semaines. Il montre un taux de réponse complète de 39 %, réponse qui apparaît se maintenir chez une majorité d'entre eux, même après arrêt du traitement. Fait intéressant, une efficacité équivalente est observée chez les patients qui avaient reçu au préalable des cellules CAR-T. Ces résultats étayent l'intérêt des anticorps bispécifiques.

(1) Dickinson MJ, Carlo-Stella C, Morschhauser F, et al. Glofitamab for Relapsed or Refractory Diffuse Large B-Cell Lymphoma. *N Engl J Med*. 2022 Dec 15;387(24):2220-2231. doi: 10.1056/NEJMoa2206913.

LE TÉMOIGNAGE DE NORAH

« J'ai eu un cancer à 19 ans »

Je suis née et j'ai vécu jusqu'à l'année dernière à la Réunion. Fin 2019, alors que j'avais 19 ans, j'ai constaté l'apparition de ganglions au niveau de mon cou. Mes parents m'ont dit que c'était sûrement une infection. Je suis quand même allée voir mon médecin traitant qui m'a fait faire une prise de sang. Les résultats étaient anormaux. Pendant deux ou trois mois, mon médecin m'a fait refaire une bonne dizaine d'analyses sanguines pour voir comment ça évoluait. À ce moment, je n'étais pas vraiment inquiète. Les résultats restant anormaux et mon cou étant de plus enflé, mon médecin m'a envoyé passer un scanner. L'examen a montré que j'avais beaucoup de ganglions enflés dans le cou et entre les poumons. Le radiologue s'est voulu très rassurant, me disant que c'était une maladie qui se guérissait facilement. Il a employé le terme lymphome, mais ni moi, ni mon père, qui m'accompagnait, ne savions ce que c'était. Quand elle a reçu les résultats, mon médecin a tout de suite compris que c'était grave et elle m'a envoyé voir un hématologue à l'hôpital de Terre-Sainte du CHU de Saint-Pierre. Là, on m'a fait un bilan complet avec une biopsie. L'hématologue m'a dit que cela pouvait être bénin ou un lymphome. J'ai fait l'erreur d'aller voir sur internet. Quand j'ai vu qu'un lymphome est un cancer, ça m'a fait hyper peur. Deux semaines plus tard, l'hématologue m'a confirmé que j'avais bien un lymphome de Hodgkin. Ça fait très bizarre d'entendre que l'on a un cancer, surtout à mon âge. Je ne comprenais pas pourquoi cela m'arrivait. J'ai cru que j'allais forcément mourir tout de suite! Mais l'hématologue m'a vraiment rassurée. Même si c'est un cancer et donc que c'est grave, mon lymphome de Hodgkin était au stade 2; le traitement avait de bonnes chances d'être efficace.

UN ÉTAT BIZARRE

J'ai commencé ma chimiothérapie avec le protocole ABVD la veille du premier confinement lié au Covid-19. La première cure a été horrible: j'ai été très malade,



je n'arrêtais pas de vomir. Mon hématologue m'a donné un médicament contre les nausées et les cures suivantes se sont mieux passées. Dès la deuxième cure, mon hématologue m'a dit que les ganglions avaient commencé à diminuer. Mais j'ai poursuivi la chimio jusqu'au bout, puis j'ai enchaîné avec la radiothérapie. Pendant toute la période du traitement, je me suis laissée en quelque sorte porter. Je suivais les instructions, je cochais les cases les unes après les autres, sans trop avoir conscience de ce qui se passait. J'étais dans un état assez bizarre. Associé à la très grande fatigue que je ressentais, j'avais le sentiment de ne plus être vraiment moi-même. J'ai vécu la fin des traitements avec

soulagement. J'étais très contente d'en avoir terminé, je me disais que j'allais pouvoir redevenir moi-même. La fatigue est restée très présente pendant un moment, mais c'est surtout la repousse de mes cheveux qui a été un peu dure à gérer. Je portais tout le temps un bonnet sur la tête, alors qu'il faisait 30 °C dehors. Le plus important a quand même été le PETscan de fin de traitement qui a montré l'absence de toute trace du lymphome: j'étais en rémission complète. Depuis je suis suivie régulièrement, au départ tous les trois mois, maintenant tous les six mois. En mars 2022, j'ai déménagé à Paris. Ce qui est bien, c'est qu'un des hématologues que je voyais à la Réunion s'est lui aussi installé à Paris. Du coup, comme je le connais, la transition a été plus facile.

ENTREPRENEUSE

Cette expérience de la maladie m'a fait comprendre que la mort est une réalité. J'ai eu comme un déclic. On sait bien qu'on va tous mourir un jour, mais désormais pour moi, ce n'est plus une réalité un peu abstraite. Du coup, je suis beaucoup plus entrepreneuse qu'avant. Je n'hésite plus avant de faire ce dont j'ai envie. Par exemple, je souhaitais faire du cinéma. Je me suis lancée
(Suite en page 20)

*(suite de la page 19)
à fond, je fais tout pour travailler dans ce domaine, alors que je n'ai aucune formation particulière. Depuis deux ans, je travaille sur des films, en tant que scripte, assistante réalisatrice ou décoratrice. J'ai déménagé sur Paris pour avoir plus d'opportunités. J'ai aussi réalisé un court-métrage, sur l'histoire d'un enfant autiste, que j'ai envoyé au Nikon Festival (festivalnikon.fr).*



J'ai également écrit un livre que j'espère voir publier en 2023. Le titre est « C'est pas ta faute ». Il s'adresse aux jeunes atteints d'un cancer. L'idée c'est de leur expliquer qu'il ne faut pas

culpabiliser d'avoir un cancer, qu'ils ne sont en rien responsables de sa survenue, comme j'ai pu parfois le penser. Mon livre est aussi un guide pratique pour les aider à traverser cette épreuve, leur donner des trucs pratiques dans les différentes situations qu'ils peuvent rencontrer. Une dernière chose : le cancer est un traumatisme, il laisse forcément des traces. Après les traitements, j'ai voulu oublier, effacer très rapidement ce que je venais de vivre et passer à autre chose. Avec le temps, je me suis rendu compte que ce n'était pas la bonne façon de faire. Le traumatisme est toujours présent, il faut l'affronter, le comprendre. Sinon, il risque de vous revenir en pleine figure au moment où on s'y attend le moins. Donc, il faut travailler dessus pour aller mieux ensuite.



▶ Fabien Cornet a représenté ELLyE pour la 1^{re} fois à l'occasion du Trail de la Côte de Jade qui s'est déroulé à Saint-Michel-Chef-Chef (44) les 19 et 20 novembre derniers. Cette course a la particularité de se dérouler de nuit sur un parcours de 15 km.

▶ Fin 2022, Antoine Scortatore qui nous représente régulièrement sur ses défis sportifs a lancé officiellement à la vente une gamme de vêtements de triathlon dont une partie des bénéfices sera reversée à notre association.



▶ Amaury Siniscalco a participé le 5 avril dernier au Trail des Tranchées à Verdun (55), 32 km avec 672 m de dénivelé positif. Il termine la course en 3h35 et se classe 244^e sur 760 participants.



▶ Gaétan Nicolleau a participé le 19 novembre dernier au trail des 10 km du Maine Libre au Mans.

Nos sportifs nous réservent plein de nouveaux défis pour 2023 durant lesquels ils vont représenter notre association. Si vous souhaitez intégrer vous aussi notre équipe LymForm'Espoir, rejoignez-nous en envoyant un mail à noemie.rotrubin@ellye.fr

Les Roses sont formidables !

Rappelez-vous... Le dimanche 16 octobre, à Saint-Jean-le-Thomas (Manche), plus de 1500 personnes étaient réunies pour une marche. Tous solidaires, dont ELLyE, avec les femmes atteintes d'un cancer du sein. Cette initiative, préparée depuis longtemps par les « Roses en Baie », a rapporté plus de 45000 euros.

Le 14 décembre dernier, les nombreux partenaires de cet événement étaient réunis à Granville pour fêter cette réussite.

L'essentiel des dons a été attribué à la fondation pour la recherche médicale, et financera des projets de recherche ciblés sur le cancer du sein. Et puis, ELLyE a reçu un



chèque de 3700 euros qui permettra d'organiser cette année encore des sorties en mer avec Nicolas Jossier, skipper granvillais, pour des jeunes atteints d'un lymphome. Un grand merci à Valérie Rollo, présidente, et à toutes les Roses pour leur enthousiasme et leur soutien.

Une réunion d'information à Angers



L'association a organisé une réunion d'information sur les lymphomes le 26 janvier dernier au CHU d'Angers. Une soixantaine de participants ont ainsi pu entendre les sept médecins intervenants. Ceux-ci ont notamment évoqué le diagnostic des lymphomes, les nouveaux traitements, la place de la TEP, les spécificités des lymphomes cutanés, la préservation de la fertilité et la réinsertion professionnelle après un cancer.

Une nouvelle permanence ELLyE



Bernard et Blandine, bénévoles d'ELLYE, étaient présents le 23 janvier dernier au forum des associations du CHU de Saint-Étienne pour rencontrer des patients et des proches. Il a été annoncé à cette occasion une nouvelle permanence de l'association dans ce centre hospitalier. Depuis le 9 février, celle-ci se tient tous les 2e jeudis du mois de 8h30 à 12h30 dans l'Espace de Rencontres et d'Information (ERI). L'accès se fait via la passerelle du bâtiment K, vers le centre Hygée.



UN BÉNÉVOLE, UN ENGAGEMENT

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

CLAUDE LAURENS : FAIRE ŒUVRE UTILE

Quand en 2015, l'heure de la préretraite a sonné pour lui après une carrière professionnelle bien remplie dans le monde de la santé et de la médecine, Claude Laurens n'a pas envisagé une seule seconde de rester chez lui, à regarder des séries sur son canapé et faire des parties de pétanque avec des amis... Très peu pour lui ! Aussi quand Christophe Pozuelos, coordinateur national de l'association, qu'il a rencontré alors qu'il était encore en activité, lui a proposé de devenir bénévole chez Ellye (alors France Lymphome Espoir), il n'a pas hésité longtemps. *« J'avais envie de rendre service dans la mesure de mes possibilités. M'engager dans ELLyE me permettait de le faire tout en restant dans le domaine de la santé et du médical qui me passionne »,* explique-t-il. Claude Laurens postule alors pour devenir consultant bénévole auprès du conseil d'administration de l'association, *« par souhait d'être véritablement acteur, d'être au cœur des décisions et des actions »,* précise-t-il.

Huit ans plus tard, il est toujours présent auprès du conseil d'administration. Il a le sentiment, lui qui n'est pas malade, de pouvoir amener un autre regard, plus distancié que d'autres qui sont directement concernés par la maladie. *« Je n'ai pas le même vécu qu'un patient, c'est certain, explique Claude Laurens, et je reste toujours prudent quand il s'agit de s'exprimer au nom de malades. Mais je crois que j'apporte, avec ma culture professionnelle et personnelle, un regard complémentaire pour que l'association œuvre au mieux en faveur des personnes frappées par la maladie ».* Sur le plan national, Claude Laurens est également impliqué dans le programme

PRECAP qui vise à impliquer les patients dans l'élaboration et la réalisation des essais cliniques. Sur le plan régional, lui qui habite Penne d'Agenais (Lot-et-Garonne), il prévoit dans les prochains mois d'organiser, notamment au CHU de Bordeaux, des événements pour mieux faire connaître Ellye et inciter d'autres personnes à devenir bénévoles en Nouvelle Aquitaine.

En décembre dernier, il est également devenu représentant des patients au sein d'un comité de protection des personnes (CPP) à Toulouse. Ce type de comité est systématiquement consulté pour tout essai clinique avant sa mise en œuvre, afin d'en évaluer la pertinence scientifique et éthique, ainsi que les documents d'information destinés aux patients. *« C'est très intéressant comme mission »* indique-t-il. Il est aussi représentant des usagers (RU) suppléant, toujours pour le compte d'ELLYE, au Pôle Santé du Villeneuveois, un établissement hospitalier implanté à Villeneuve-sur-Lot.

À travers cet engagement déterminé dans ELLyE, Claude Laurens a le sentiment de vraiment contribuer à des actions utiles pour les malades et les proches. C'est ce qui le motive en premier lieu. Il reconnaît aussi qu'il y trouve un intérêt personnel. *« Cela me donne l'occasion de faire des rencontres humaines très enrichissantes et de garder une vie sociale active »,* souligne-t-il pour conclure. F.F.



ELLYE A BESOIN DE VOUS !

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

Si, comme Claude, vous avez envie de donner un peu ou beaucoup de votre temps et de nous aider à agir, n'hésitez pas !

▶▶▶ Envoyez un message à : infos@ellye.fr



Plus forts, ensemble !

Une « journée contact » réussie à l'HPE du Havre

Le 8 décembre a eu lieu à l'Hôpital privé de l'Estuaire (HPE) au Havre (Seine-Maritime) une grande première. Sur le modèle de ce que nous faisons régulièrement au centre Henri-Becquerel à Rouen, nous avons proposé au Dr Groza, hématologue, et à l'administration de l'hôpital d'organiser une « journée contact », afin d'être présents au plus près des patients qui le désirent et de leur apporter aide et soutien. Après échanges avec le Dr Groza et Laure Roy, coordinatrice, nous avons installé notre stand ELLyE à l'entrée du service d'hématologie, à proximité de la salle de la maison du Patient, du cabinet de consultation du médecin et de la salle d'attente. Grâce à la coopération du Dr Groza et des infirmières présentes, il nous fut facile de rencontrer chaque patient désireux de trouver une information, une aide ou simplement une écoute. Certains nous connaissaient déjà grâce aux diverses manifestations déjà organisées sur Le Havre et semblaient heureux de nous retrouver; je pense notamment à Élisabeth ravie d'être sur la photo! En résumé, une journée bien préparée, tous ensemble, et qui a rencontré un succès encourageant pour l'avenir.

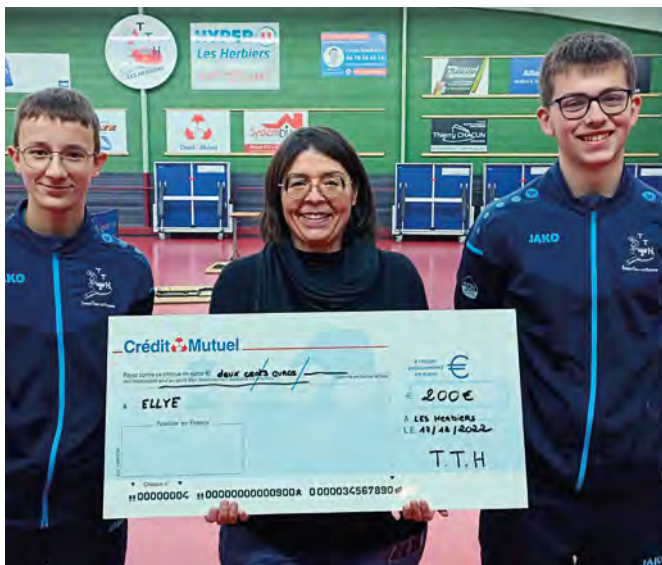
Isabelle



Isabelle et Patrice accueillent Élisabeth autour d'un café

Un tournoi de mini ping-pong pour ELLyE

Le club de tennis de table des Herbiers (Vendée) a organisé le 17 décembre dernier la 5e édition de son tournoi annuel mini table mini raquette. Les bénéfices de cette journée ont été reversés à l'association Unissons-nous pour Esteban et à ELLyE. Laura Belaud (au centre de la photo), bénévole de l'association, était de la partie!

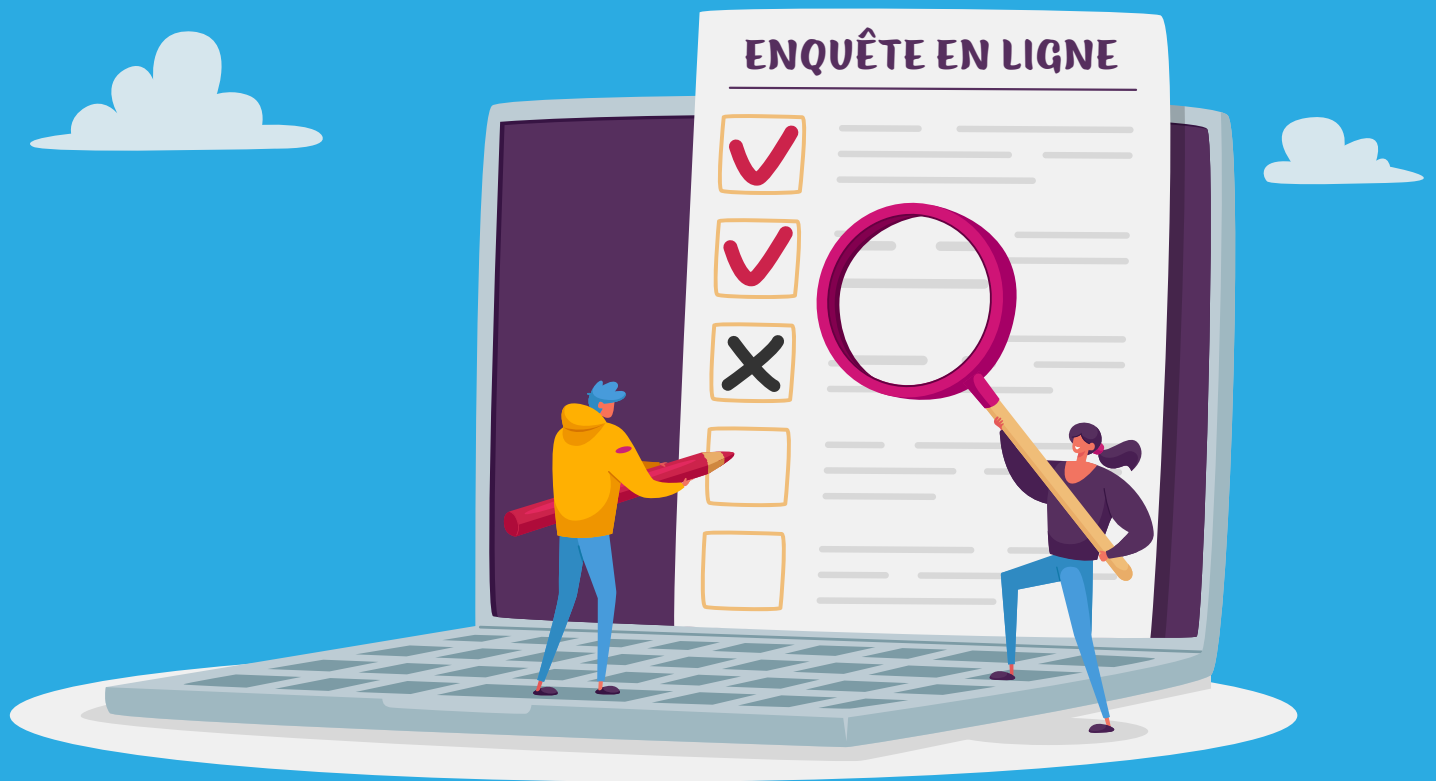


Une réunion d'information sur la LLC à Bobigny



Christoph Aumuller et Lucien Tauzia, membres de l'association, ont organisé le 7 décembre dernier une réunion d'information sur la leucémie lymphoïde chronique (LLC) à l'Hôpital Avicenne de Bobigny. Les 28 personnes présentes ont pu bénéficier des communications très complètes du Pr Vincent Levy, du Dr Driss Chaoui, ainsi que du Pr Florence Cymbalista sur la maladie et sa prise en charge médicale. Cette réunion d'information a également été l'occasion de remettre au Pr Cymbalista un bouquet de fleurs en remerciement de son engagement auprès des patients et de l'ancienne association SILLC, alors qu'elle part à la retraite. L'ancien président de SILLC, Christian Puppink, a tenu à être présent pour s'associer à ces remerciements.

ENQUÊTE SUR LE VÉCU DES PATIENTS EN SURVEILLANCE ACTIVE



ELLyE lance une grande enquête sur le vécu des patients en « surveillance active » (ou « abstention thérapeutique »), pour mieux comprendre comment ils vivent ce mode de prise en charge inhabituel.

Les patients touchés par une Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC), la maladie de Waldenström, un lymphome folliculaire ou tout autre type de lymphome indolent (à évolution lente), ne sont pas toujours traités immédiatement après le diagnostic de la maladie. Ils font parfois l'objet d'une période de « surveillance active », également appelée « abstention thérapeutique », qui consiste en un suivi médical régulier destiné à surveiller l'évolution de la maladie, jusqu'à ce qu'un traitement soit jugé nécessaire.

L'objectif de l'enquête à laquelle ELLyE vous propose de répondre est de mieux comprendre comment les patients en surveillance active vivent leur maladie et ce mode de prise en charge inhabituel, afin d'analyser leurs besoins spécifiques et les difficultés éventuelles qu'ils rencontrent.

L'enquête s'adresse aux patients actuellement en surveillance active ou qui l'ont été dans le passé, avant qu'un traitement ne devienne nécessaire. Le temps estimé pour répondre au questionnaire est une dizaine de minutes.

Pour répondre à l'enquête :
<https://fr.surveymonkey.com/r/VGDP97D>

