

UN LYMPHOME. L'annonce d'un cancer est toujours reçue comme un choc. Le lymphome, malgré un pronostic plutôt favorable, n'échappe pas à la règle. Il s'agit de pouvoir accompagner les patients au mieux, tant dans l'épreuve que constituent les traitements que sur les plans psychologique et émotionnel. Un véritable « parcours du combattant » dans lequel soignants, décideurs, associations de patients, industriels... doivent agir en synergie.

« C'est grave, mais cela se soigne ! »

Témoignage de Florence

Commentaire de Guy Bouquet, président d'ELLYE
guy.bouquet@ellye.fr
www.ellye.fr
www.france-lymphomeespoir.fr/

G. Bouquet déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

TÉMOIGNAGE DE FLORENCE, 47 ANS

Je m'appelle Florence, et, à 47 ans, je vis avec mon mari et mes deux fils de 11 et 14 ans qui m'ont apporté un soutien et un amour inconditionnels. Je suis manager au sein d'une grande entreprise, avec des équipes assez importantes à gérer.

Ma rencontre avec la maladie date de février 2020 : surviennent alors une fatigue intense, des sueurs nocturnes importantes, une toux persistante, un essoufflement croissant au moindre effort ; il me devient même difficile de marcher vite. Après deux séries de traitement antibiotique, rien n'y fait. Le médecin me prescrit une radio des poumons, et là tout s'enchaîne très vite. La radiologue est très inquiète au vu des résultats et m'envoie aux urgences afin de faire un scanner. Après quatre heures d'attente, le médecin urgentiste qui me reçoit me prescrit de nouveau seulement des antibiotiques. Le lendemain, mon médecin généraliste, très soucieux, remue ciel et terre pour que je passe un scanner en urgence (la plupart du temps, cela nécessite trois semaines d'attente !). Le scanner est réalisé le lendemain et je suis adressée directement au service d'hématologie de l'hôpital. Une très importante masse médiastinale est mise en évidence. Le diagnostic tombe : lymphome B primitif du médiastin non hodgkinien. Le

médecin m'annonce : « *La mauvaise nouvelle, c'est que c'est grave et que vous allez rester un moment avec nous. La bonne nouvelle, c'est que cela se soigne !* » Le monde s'écroule et l'image d'une montagne à gravir m'apparaît !

Cela démarre par trois semaines d'hospitalisation pour une batterie de tests et biopsie. S'ensuivent six cures d'immunothérapie d'une durée de cinq jours à l'hôpital. Un vrai parcours du combattant ! L'équipe médicale de l'hôpital Mignot, centre hospitalier de Versailles, a été exceptionnelle par son soutien, l'accompagnement tant médical que psychologique, par la clarté des explications médicales et le suivi tout au long des étapes de la maladie ; je leur en serai éternellement reconnaissante. Fin des cures début juillet 2020 et TEP-scan en septembre 2020 : plus aucune trace. C'est le poids du monde qui s'ôte de mes épaules et de celles de mon cher et tendre : sensation indescriptible !

Mais le combat n'est pas encore gagné. Comme me l'explique la psychologue qui m'accompagne à l'hôpital : après le sprint vers le sommet, il faut maintenant attaquer le marathon et la phase d'endurance. C'est parti pour un suivi très rapproché pendant deux ans (rendez-vous tous les trois mois avec l'hématologue et scanner tous les six mois), puis plus espacés jusqu'à cinq ans.

Une nouvelle vie commence, il ne faut rien lâcher, cheminer, se re-

construire et bâtir son programme de résilience. Outre les équipes médicales, j'ai découvert de nouveaux soins holistiques, tout un monde que je ne connaissais pas, à travers la pratique du yoga, de la sophrologie, de la méditation. Ces nouvelles activités m'ont appris à écouter mon corps, à me reconnecter à moi-même, et à découvrir le bonheur et la force en moi.

J'étais joueuse de tennis, joggeuse... et maintenant je suis aussi yogiste passionnée ! Le sport a constitué un soin complémentaire indispensable et un soutien très fort au quotidien. Chaque jour, récupérer un peu plus de force : courir cinq minutes, puis dix, puis vingt... jusqu'à retrouver mon rythme d'une heure au bout de deux ans. Sans oublier la lecture, qui m'enrichit chaque jour.

COMMENTAIRE DE GUY BOUGUET, PRÉSIDENT D'ELLYE (ENSEMBLE LEUCÉMIE LYMPHOMES ESPOIR)

Découvrir que l'on est atteint d'un lymphome est toujours un choc. Surtout quand on comprend – car les lymphomes sont encore mal connus du grand public – qu'il s'agit d'un cancer. Ce choc est accentué par l'incertitude, et donc son lot d'angoisses qui, forcément, ont assorti la recherche de ce diagnostic et les difficultés d'accès aux examens qui ont pu se présenter.

UNE ASSOCIATION POUR FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES PATIENTS AUPRÈS DE TOUS LES ACTEURS DU SYSTÈME DE SANTÉ

En parallèle de ses missions d'information, d'éducation, d'accompagnement et de soutien des personnes atteintes d'un lymphome, d'une leucémie lymphoïde chronique (LLC) ou d'une maladie de Waldenström, l'association ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, anciennement France Lymphome Espoir) s'est engagée ces dernières années dans plusieurs actions essentielles avec l'objectif de faire entendre les besoins et les attentes des patients.

L'association développe ainsi une forte activité de plaidoyer auprès de l'ensemble des acteurs du système de santé (pouvoirs publics, autorités de santé nationales et régionales,

parlementaires, professionnels de santé et leurs instances représentatives, industriels). Cette action a permis, à titre d'exemple, de rendre accessibles certains médicaments et d'améliorer les conditions d'accès à l'assurance emprunteur pour les personnes malades.

Outre une veille scientifique sur le développement de nouveaux médicaments, ELLyE s'attache à contribuer à l'évaluation des nouveaux produits de santé par la Haute Autorité de santé (HAS).

Enfin, plus récemment, ELLyE a lancé un projet visant à impliquer les patients dans l'élaboration et la réalisation des essais

cliniques. L'objectif est d'intervenir, de manière collaborative et constructive, dans les différentes étapes de mise en œuvre des essais, afin de favoriser la participation des malades. Il a été montré que l'implication des patients et de leurs représentants auprès des promoteurs et des investigateurs permet d'améliorer l'information des malades sollicités, leur recrutement et leur participation, sans constituer une contrainte supplémentaire.

Enfin, chaque année, l'association organise un colloque national ; la 8^e édition intitulée « Lymphormons-nous ! » s'est ainsi déroulée le 15 octobre 2022 à Lille.

Ensuite, la période des traitements est une épreuve. Une épreuve pour le corps, mais aussi sur le plan psychologique et émotionnel, sans compter tout ce que cela implique pour les proches. Florence parle ainsi d'un « véritable parcours du combattant ». Elle a eu la chance d'être prise en charge par une équipe médicale « exceptionnelle », comme elle le dit, qui lui a apporté le soutien et l'accompagnement dont elle avait besoin. Ce n'est pas toujours le cas. Dans leur très grande majorité, les médecins et les soignants effectuent un travail admirable. Mais, étant donné l'état de crise dans lequel se trouve le système de santé, en particulier l'hôpital, crise que nous constatons un peu partout sur le territoire, il apparaît évidemment compliqué pour les professionnels du soin de pouvoir exercer pleinement leur « art » auprès des patients. Nous constatons ainsi des pertes de chance pour certains malades. L'association ELLyE se mobilise avec une trentaine d'autres associations, dans le cadre du collectif « Action patients », pour rendre compte de la situation des patients et alerter sur la nécessité de réformer le système de santé, en particulier de revoir les modes de gouvernance et de gestion

des ressources humaines, techniques et financières des établissements de santé publique. C'est un combat à la fois urgent et de longue haleine, les germes de la crise actuelle étant profonds et anciens. Nous entendons le mener en concer-

tation avec les professionnels de santé. Car c'est de l'issue des décisions qui sont à prendre que dépendront les conditions d'exercice de l'ensemble des soignants et donc la qualité de la prise en charge et du suivi des malades. ↗

POUR EN SAVOIR PLUS

ELLyE propose plusieurs sites à destination des patients et de leurs proches.

● Le site principal (<https://ellye.fr> encore sous l'adresse <https://www.francelymphomeespoir.fr/>) leur permet de s'informer sur l'actualité les concernant et de consulter librement tous les documents d'information réalisés par l'association.

● LymphoSite (<https://www.lymphosite.fr>) est une plateforme d'information et d'éducation en accès libre qui propose un ensemble de vidéos pédagogiques pour les patients et leurs proches. Élaborées en collaboration avec le groupe coopérateur Lysa (*Lymphoma Study Association* : réseau de recherche clinique sur le lymphome : <https://www.experts-recherche-lymphome.org/lysa>), ces vidéos abordent de nombreux aspects de la vie avec un lymphome ou une leucémie lymphoïde chronique (LLC).

● Le site OREly (Outil de recherche d'études sur les lymphomes : <https://www.orely.org>) recense tous les essais cliniques en cours en France sur les lymphomes et la LLC. Chaque essai fait l'objet d'une fiche de présentation vulgarisée, là encore librement accessible.

● Les sites internationaux sont aussi riches en informations :

<https://www.clladvocates.net/>

<https://lymphomacoalition.org/>

● Trois sites à destination des professionnels de santé peuvent enfin être utiles :

<https://www.filoleucemie.org/> pour la LLC ;

<https://experts-recherche-lymphome.org/lysa> pour les lymphomes ;

<https://sfh.hematologie.net/> pour l'ensemble de l'hématologie.