



Votre santé, notre engagement

Votre participation compte :
continuons ensemble pour mieux comprendre les lymphomes.

**Venez découvrir les dernières avancées
de l'étude REALYSA.**

Editorial



Avec le mois de janvier, viennent traditionnellement les vœux de bonne année, bonne santé.... Petites attentions usuelles qui prennent un tout autre sens quand on doit faire face à la maladie et ses conséquences. Nous espérons vivement que cette nouvelle année vous apporte la douceur dont vous avez besoin dans les petites choses du quotidien, et pourquoi pas dans cette newsletter qui vous plonge dans les dernières actualités de la planète REALYSA.

Quoi de neuf dans notre belle communauté ?

Après les temps forts de 2024, marqués par plusieurs événements majeurs, il était essentiel de poursuivre cet élan. L'année a notamment été rythmée par des initiatives autour des patients, comme le lancement de la **vidéo réalisée par le groupe de patients partenaires** avec l'aide précieuse de notre vidéaste et d'ELLYE, ainsi que par le colloque sur le partenariat en santé à Lyon. Elle a également été marquée par une dynamique accrue autour de vos données, avec de **nouvelles collectes**. Ainsi, **17 nouveaux projets ont vu le jour en 2025**.

Chercheurs, équipes investigatrices et patients partenaires s'engagent chaque jour avec rigueur afin d'honorer votre implication dans cette étude.

Votre très grande mobilisation du premier au dernier questionnaire de suivi permet aux scientifiques d'exploiter le potentiel de vos réponses, et de soulever de nouveaux projets de recherche, comme vous allez le découvrir dans les pages suivantes. Ce sont vos expériences de vie et vos données multidimensionnelles (cliniques, d'imagerie, de biologie, d'anatomopathologie...), marquées par l'apparition de la maladie, qui leur permettent de mettre en place de nouveaux projets novateurs pour continuer à améliorer la qualité et la pertinence des prises en charge des lymphomes.

Dans cette newsletter, nous vous proposons aussi de découvrir les **interviews exclusives de 2 médecins hématologues** impliqués dans le recrutement de patients pour l'étude REALYSA – mais également dans de nombreux projets de recherche et dans l'amélioration continue de la base de données, afin de répondre aux questions scientifiques. Venez découvrir l'engagement total de ces médecins, qui sont au plus proche des patients tout au long de leur parcours, et leurs liens avec le projet REALYSA. Peut-être aurez-vous des réponses aux questions que vous n'avez jamais osé leur poser. Nous félicitons Marie, une des patientes partenaires de l'étude, vraie journaliste de terrain, pour ce travail titanesque d'interviews et de retranscription.

De plus, nous vous proposons le **partage de résultats d'une étude** et un **retour sur la journée de rencontres** du 2 octobre dernier (virtuelle, en raison de la grève) qui avait pour thème « *L'implication des patients partenaires dans la recherche* ». A cette occasion, des intervenants de la France entière se sont connectés pour partager la richesse de leurs expériences ainsi que leurs interrogations. Nous avons même eu l'occasion de traverser l'Atlantique avec l'intervention passionnante d'Audrey L'espérance, PhD exerçant à Montréal (Canada).

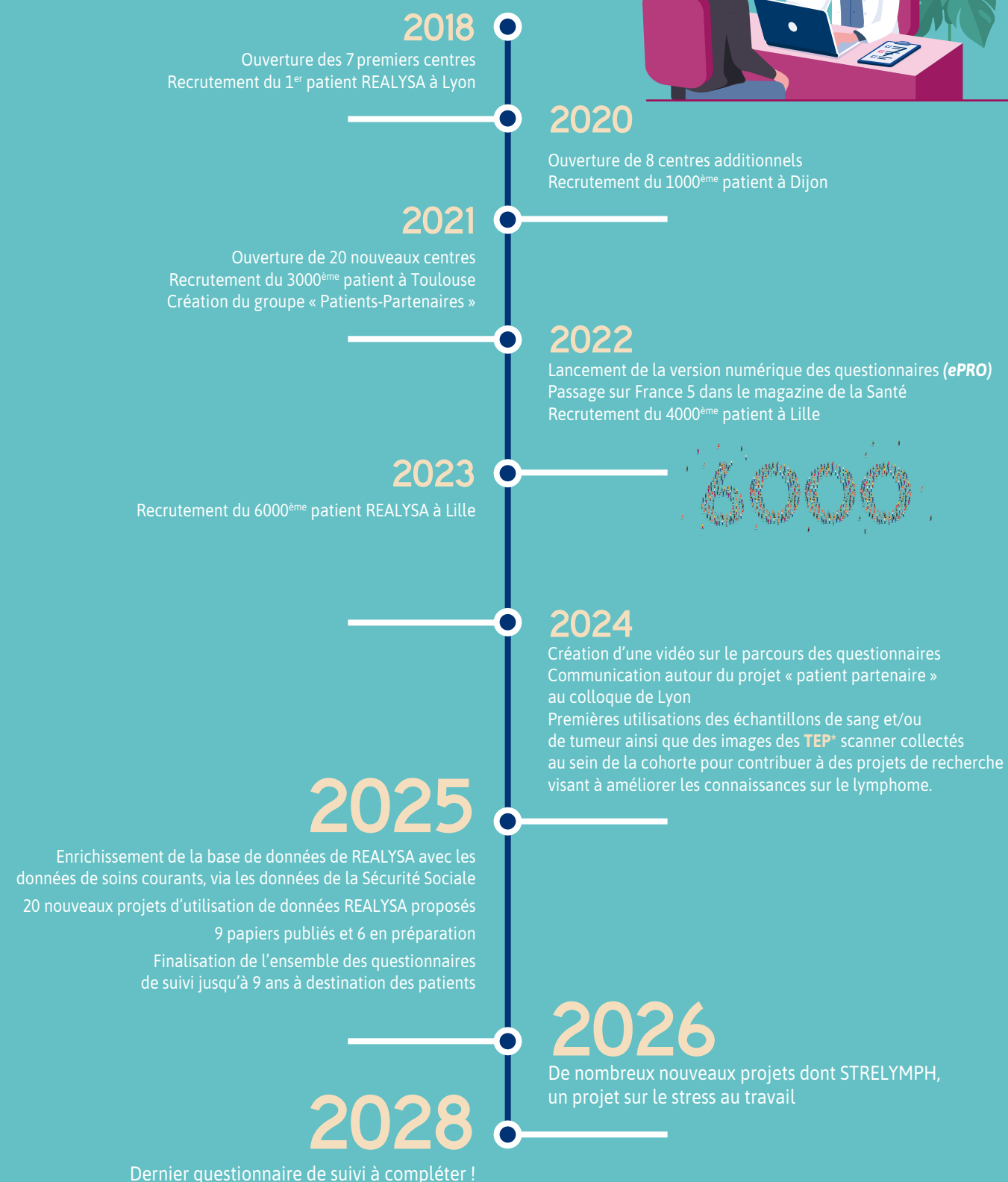
Enfin, nous concluons cette Newsletter sur ELLYE, un acteur majeur dans la recherche pour les patients.

Nous vous souhaitons une lecture enrichissante et agréable.
Merci de faire vivre cette communauté exceptionnelle.

L'équipe projet REALYSA



Étapes clés du projet 2018 | 2028



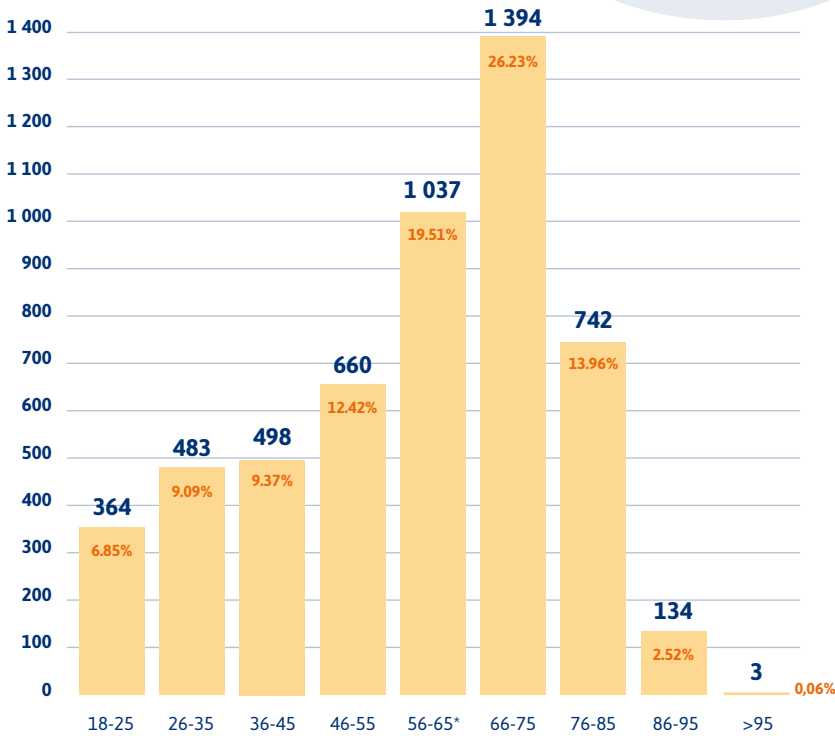
* **TEP** = Tomographie par Emission de Positons (examen médical)

Pour en savoir plus sur les projets de recherche, vous trouverez les informations disponibles sur le site internet du LYSA/LYSARC : Projets de recherche - Experts Recherche Lymphome
<https://experts-recherche-lymphome.org/lysa/parcourir-les-etudes-cliniques-en-cours/realysa/projets-de-recherche>

Qui participe à REALYSA ?

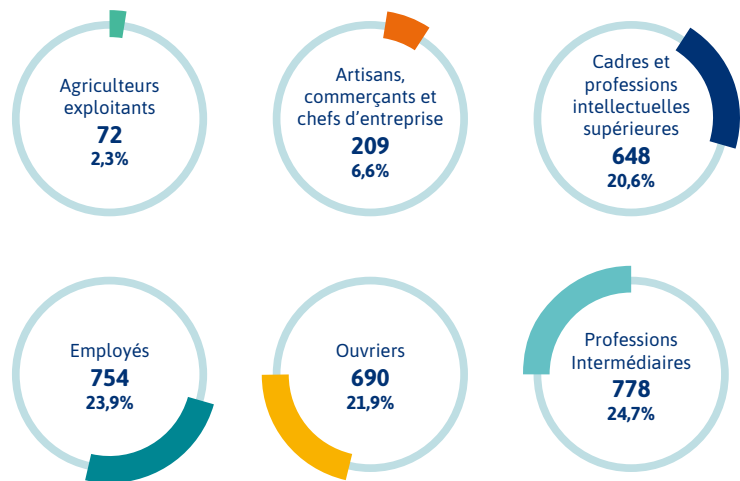
Entre le 14 novembre 2018 et le 04 octobre 2023, plus de 6000 patients ont rejoint la cohorte REALYSA.

Âge des participants

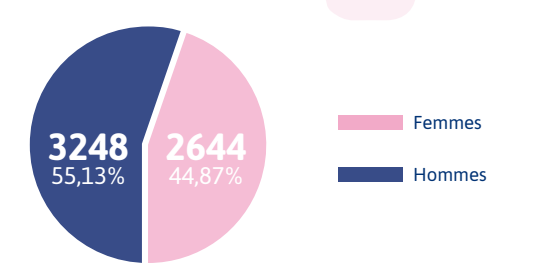


*âge médian au diagnostic de lymphome = 62 ans

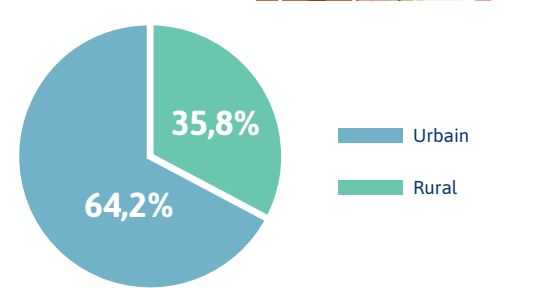
Catégories socioprofessionnelles



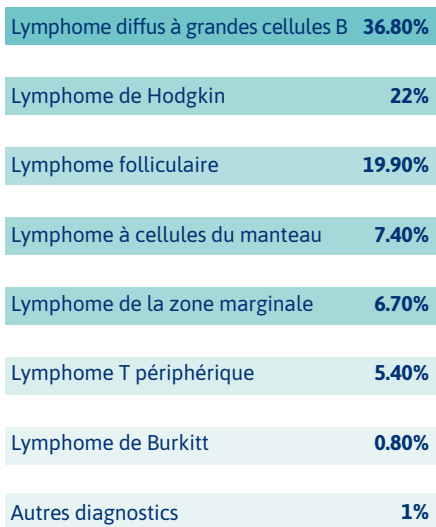
Combien d'hommes et de femmes?



Urbain / rural



Sous-type de Lymphome



visionnez la vidéo



<https://bit.ly/videoREALYSA>

Les coulisses d'une vidéo à destination des patients : De « la page blanche » à la vidéo finale

Améliorer l'adhésion des patients dans les études épidémiologiques : l'exemple de REALYSA

Cette vidéo retrace les étapes qui jalonnent la recherche : de l'élaboration des questions à leur exploitation par les chercheurs.

7 mois
(de novembre 2023 à mai 2024) : c'est le temps qu'il a fallu à un groupe de travail pour penser le projet, l'élaborer et le mettre en œuvre.

5 personnes
composent ce collectif : une épidémiologiste, deux patientes concernées par l'étude et deux patientes partenaires coordinatrices.

1 association
a été sollicitée et sa collaboration fut précieuse : merci ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir).

12
c'est le nombre de réunions qui a été nécessaire pour ajuster la proposition.

2
pour une double validation : scientifique et expérimentale, résultant de la croisée des regards.

C'est l'histoire d'une co-construction au service d'une information **pour les patients avec les patients** autour des études épidémiologiques depuis l'élaboration du scénario au choix de l'agence de production et de la réalisation.

C'est l'histoire d'une rencontre avec Valérie-Anne Moniot, auteure-réalisatrice, productrice de films liés à la santé, dont l'expérience de la vie avec la maladie et les traitements a permis un angle de vue singulier.

L'équipe s'est accordée sur des points de vigilance : des messages intelligibles par tous ce qui a supposé la co-construction du texte, des animations simples et colorées pour un message clair.

Cette vidéo (et ses coulisses) a fait l'objet d'une présentation dans plusieurs colloques.

Journée d'étude : l'implication des patients partenaires en recherche

Le 2 octobre s'est déroulée une journée d'études autour **des patients partenaires en recherche**. Cette journée a été réfléchiée et organisée par un collectif mêlant les expertises ; elle mettait à l'honneur **expériences et innovations**.

Il s'agissait de répondre à ce double questionnement :

Pourquoi et comment intégrer des patients partenaires dans les recherches en santé ?

Le projet REALYSA a toute sa place dans ce débat, et ce depuis plusieurs années. Ce fut donc une présentation à deux voix par Sandra (épidémiologiste) et Mélanie (patiente concernée par l'étude). Dès 2020, c'est en collaboration avec Asperon & Co (Association et Patients Engagés pour la recherche en oncologie et communauté professionnelle) que l'équipe a répondu à un Appel à Projet Région Nouvelle Aquitaine. C'est donc à la faveur de ce financement que la constitution et l'animation d'un groupe de patients partenaires a pu se réaliser afin de réfléchir à la communication sur l'étude REALYSA auprès des participants, la production de supports de communication et la formation d'une communauté de personnes concernées afin d'encourager la poursuite de la participation durant 9 années. Beaucoup de projets de recherche ne peuvent aboutir du fait de « l'attrition » (réduction du nombre de participants) et cette étude au long cours suppose une fidélité et une constance dans la participation.

Par exemple, chaque année une Newsletter (comme celle-ci) est co-construite avec des patients partenaires, faisant l'expérience depuis plusieurs années, comme Vous, de l'étude, avec ses avancées et ses contraintes. Inviter à la table des discussions et des décisions ceux qui vivent un défi de santé est le garant d'une recherche alignée sur les besoins des patients.

Merci aux intervenant(e)s, Audrey, Béatrice, Sabine, Sandra, David et Mélanie, qui ont répondu avec entrain à toutes les questions des participants.



Médecin investigateur de l'étude REALYSA : le lien indispensable entre le patient et la recherche



Afin de mieux comprendre le rôle de différents professionnels de santé liés à cette étude, nous avons donné cette année la parole à 2 médecins hématologues investigateurs de l'étude REALYSA : le Docteur Fontanet Bijou et le Professeur Cédric Rossi.

Marie, patiente concernée par cette recherche depuis des années, s'est prêtée au jeu de l'interview croisée !



Dr Fontanet BIJOU
Médecin hématologue à l'Institut Bergonié (Bordeaux)

Participe à de multiples études cliniques avec l'Institut depuis 2013.

« Ce qui me plaît en hématologie et qui me motive tous les jours, c'est le côté humain, la longue et étroite relation avec les patients, l'accessibilité aux traitements innovants par plusieurs biais. »

Pr Cédric ROSSI

Professeur en hématologie clinique au CHU de Dijon

Impliqué en recherche clinique translationnelle¹ au sein du LYSA et autour de la mise en place, en France, de la technologie de l'ADN² tumoral circulant, en lien rapproché avec l'université de Stanford (U.S.A., suite à un post-doctorat).

« En hématologie on a une vision idéaliste, comme de travailler en groupe coopérateur, apporter au collectif. Il faut, à mon avis, avoir cette vision altruiste pour apporter au bien commun. »



Quelles sont selon vous les qualités attendues pour travailler en hématologie ?

FB Un oncologue doit faire montre de **patience, d'écoute, d'humanité, d'empathie, de compétence et d'humilité, vis-à-vis des personnes ébranlées dans leur être, leur famille, leur couple, leur travail, leur projet dans le cadre de la maladie.**

CR En hématologie, il faut de **bonnes qualités dans le domaine des relations humaines car ce**

sont des maladies assez graves avec des situations et de l'émotionnel parfois difficiles à gérer. Cela implique un engagement humain important. Il faut par ailleurs des qualités de rigueur et de travail. La **curiosité** aussi, est fondamentale parce qu'il résulte, de cette spécialité, tellement d'innovations depuis 20 ans avec, par exemple, les *carT Cell**, les anticorps bispécifiques, les thérapies ciblées etc...

¹recherche en clinique translationnelle : lien entre la recherche fondamentale et la recherche clinique (appuyée sur la pratique médicale réelle)

²ADN = Acide Désoxyribonucléique (information génétique)

*carT Cell = Chimeric Antigen Receptor T-cell therapy = immunothérapie visant à renforcer la réponse immunitaire contre les tumeurs.

Quel est le rôle d'un médecin investigateur d'une étude clinique ?

FB Notre mission est de coordonner et vérifier le bon déroulement de l'étude dans notre centre de rattachement, de proposer l'étude au patient, de faire le lien avec les équipes locales, les collaborateurs au niveau national, avec les patients partenaires, avec les Attaché(e)s de Recherche Clinique (ARC) impliqué(e)s dans le déroulement de l'étude. L'investigateur participe à l'évaluation des données, à leur validité, à l'exploitation des données, issues de l'analyse de la cohorte ainsi qu'aux conseils scientifiques.

C'est l'**aspect interdisciplinaire** des études cliniques qui m'intéresse particulièrement.

L'institut Bergonié et le CHU de Dijon sont fréquemment sollicités pour participer à des études : qu'est-ce qui détermine votre choix à participer à certaines d'entre elles ?

FB Le choix des études auxquelles nous participons à l'Institut est dicté, avant tout, par la **plus-value que l'étude peut apporter au patient** qui y participe, notamment pour le patient en situation d'impasse thérapeutique. Dans l'idéal, ces traitements permettent d'obtenir, un contrôle de la maladie, voire une rémission complète à court, moyen ou long terme.

CR Nous sommes sollicités pour participer à des études dites académiques ou industrielles avec, pour ces dernières, de nouvelles molécules en test sur les différentes phases de traitements. Nous tâchons aussi d'élargir le spectre des indications **pour proposer des solutions thérapeutiques aux patients dans toutes les situations cliniques**. En revanche pour une histoire de délai, on ne peut pas cumuler trop d'études en même temps car cela pose un problème de ressources matérielles et humaines pour mettre en place ces études et les suivre dans chaque centre.

Concernant REALYSA spécifiquement, quelles ont été et sont vos motivations à participer à ce projet ?

FB C'est le terme cohorte en vie réelle qui me plaisait, à partir de la routine quotidienne avec les consultations et évaluer un certain nombre de facteurs importants pour mieux comprendre les maladies qu'on soigne en termes de pronostic, d'impact de l'environnement, et des modalités de traitements.

CR C'est la **première grande étude française en vie réelle dédiée aux lymphomes** et l'une des deux ou trois plus importantes au niveau mondial : plus de 6000 patients atteints de lymphomes que l'on suit dans le temps. C'est une **sorte de plateforme qui nous permet de poser beaucoup de questions autour d'aspects peu connus et moins bien étudiés**. Beaucoup d'autres études découlent ensuite de REALYSA. C'est un gisement de données épidémiologiques et de matériels biologiques (prélèvements) indispensable à la recherche et qui nous a permis, par exemple à Stanford aux U.S.A., de cerner, grâce à la collection de plasma REALYSA, des **éléments informatifs concernant l'ADN tumoral différents entre les sujets jeunes et les patients plus âgés atteints du lymphome de Hodgkin**. Cette étude a modifié ma pratique de prise en charge des patients atteints de cette pathologie aujourd'hui.

En bref, quelles sont les spécificités de REALYSA ?

FB REALYSA est une étude en vie réelle. Elle permet d'évaluer ce qui a conduit au diagnostic et comment la prise en charge du lymphome se fait, la spécificité de la maladie, du traitement, l'évolution par rapport au pronostic connu de ces affections. Avec les actualisations régulières, on peut évaluer l'impact des traitements sur la qualité de vie des patients, et sur la tolérance à court, moyen et long terme du traitement. Ces évaluations pourront permettre de révéler l'impact de l'environnement, de nos gènes, du mode de vie sur la genèse de ces maladies.

CR La durée de l'étude étant volontairement longue, 9 ans, cela permet de suivre les patients sur le long cours avec plusieurs bénéfices. Ce nouveau format d'étude permet d'ouvrir de nouveaux champs d'investigation grâce au nombre important de patients inclus dans cette cohorte qui permet d'ouvrir la recherche sur des **sous-types rares de lymphomes**, par exemple, grâce aux collections plasma. Je pense notamment à l'étude nationale sur la fertilité concernant les patients jeunes de moins de 40 ans atteints de lymphomes : on pourra alors observer s'ils peuvent avoir des enfants spontanément ou via un processus de PMA (procréation médicalement assistée) au travers des questionnaires REALYSA. Ce temps long nous permet d'approcher d'autres problématiques capitales dans le parcours de vie des patients.

Comment avez-vous opéré pour inviter les patients à inclure un programme sur le long terme ? (9 ans) Que pensez-vous de cette temporalité ?

FB J'ai cherché avant tout à **informer** le patient. Je lui expose aussi les éléments qui m'ont convaincu d'accepter de conduire l'étude dans mon centre pour éclairer sa décision. Les études cliniques assurent un meilleur suivi des patients. Pour REALYSA, participer à l'étude ne modifiait pas du tout le suivi standard, le choix du traitement, les évaluations de la réponse thérapeutique.

CR REALYSA n'est pas une étude contraignante, la seule nécessité étant cependant de s'astreindre à renseigner les questionnaires tous les ans.

Selon vous, pourquoi certains patients sont-ils réfractaires à participer à la recherche ?

FB Ils sont relativement peu nombreux car au moins 95% des patients à qui nous avons proposé l'étude étaient partants. S'ils refusent, c'est souvent lié, aux convictions personnelles, religieuses... Il faut souligner que ces études, comme REALYSA, sont très réglementées et encore plus dénuées de risque en comparaison aux études interventionnelles qui évaluent un traitement spécifique, au cours desquelles on doit également veiller à minorer les effets secondaires éventuels du traitement évalué. Certains patients appréhendent parfois les contraintes liées à la participation à l'étude clinique (fréquence des visites, hospitalisations, prélèvements, questionnaires...).

CR On a eu très peu de refus car notre conviction personnelle est motrice dans l'implication et la participation de nos patients à la recherche sur le lymphome.

Pensez-vous que ce type d'étude va changer quelque chose dans la prise en charge générale du lymphome ?

CR Toutes ces données disponibles vont permettre d'apporter de **nouvelles connaissances** sur différents aspects et affiner petit à petit les propositions thérapeutiques et les prises en charge. Ce nouveau format d'étude en vie réelle nous ouvre de nouveaux champs d'investigation autour de la fertilité par exemple, des toxicités aiguës, des aspects psychosociaux, du retour au travail etc... ordinairement peu observés. Ce temps long permet de contrôler l'impact d'un traitement ou d'un autre sur la durée.

FB De manière prospective, on peut identifier à chaque niveau, comment les moyens diagnostiques, la prévalence des catégories étudiées de

lymphomes, les modalités de traitement sont influencées par l'évolution des connaissances, la relation entre les traitements standards ou innovants, le retentissement sur la qualité de vie des patients, et la réhabilitation des patients dans la vie sociale, professionnelle. On pourra peut-être aussi, à un autre niveau, identifier à travers cette cohorte, la relation entre certains facteurs environnementaux, génétiques et les lymphomes et jouer sur les moyens de prévention ou de dépistage des lymphomes.

Les patients cherchent-ils à avoir des retours sur REALYSA ?

FB Il peut être important pour le patient d'avoir un retour concernant l'évolution de l'étude, pour donner suite aux questionnaires qu'ils complètent. C'est en toute légitimité que les patients peuvent se renseigner sur les actualités. On peut bien entendu se tenir informé de manière anticipée, à l'occasion d'une nouveauté ou au travers de ces Newsletters, ou de courtes vidéos. L'implication des patients-partenaires permet aussi de mieux cibler les messages d'intérêt à passer pour la communauté des patients.

Pouvez-vous nous livrer des exemples d'expériences positives dans le traitement du lymphome à l'issue d'une participation à une étude clinique ?

FB Certaines études permettent de sortir des patients d'impasse thérapeutique quand les traitements engagés ne marchent pas. Ils peuvent retrouver l'espoir de vivre, faire des projets. Ce sont des histoires formidables.

CR Concernant REALYSA, remplir les questionnaires permet la prise de conscience chez certains patients, des facteurs de risque que ce soit au niveau professionnel, alimentaire, environnemental et qui, depuis, ont changé leurs habitudes de vie.

Un mot de plus à nous partager ?

CR À noter dans vos agendas, Septembre rouge 2026 : plusieurs événements de sensibilisation autour des maladies du sang à destination des médecins et patients en lien avec le CHU Dijon (Bourgogne).

En mars 2027, Dijon accueille les Journées du LYSA sur la thématique des lymphomes et de la leucémie. De plus, une journée à destination des patients sera organisée par l'association ELLyE.

Merci de nous avoir dédié de votre temps si précieux pour nous éclairer sur votre métier et vos missions au sein de l'étude Realysa !

À quoi servent vos données et échantillons ?

L'étude REALYSA se veut riche et permet aux équipes médicales et scientifiques de travailler sur de nouveaux sujets de recherche ou d'en approfondir certains. Elle constitue une formidable opportunité pour étudier les caractéristiques des patients, d'affiner sur certaines catégories, faire émerger de nouveaux projets de recherche, confirmer des hypothèses en « vie réelle » ...

Lumière sur quelques projets innovants :

LE PROJET ELDERLY

L'objectif de ce projet était d'évaluer l'impact de plusieurs facteurs, notamment l'âge avancé, sur le parcours de soin, l'accès à l'innovation et le pronostic des patients adultes atteints de lymphome en France.

De ce projet ont découlé deux publications :

La première, qui concerne les patients de plus de 65 ans atteints de Lymphome Diffus à Grandes Cellules B (LDGCB), a été publiée dans la revue *Cancer Epidemiology* en juin 2025. Au total, 560 patients atteints de LDGCB, dont l'âge moyen au diagnostic était de 72 ans, ont été inclus. Le R-CHOP était le principal traitement curatif chez les patients âgés de 60 à 79 ans, et le R-miniCHOP chez les plus âgés.

Pourquoi cette étude ?

Il existe peu d'études décrivant les différences de prises en charge et de survie chez les patients les plus âgés. C'était donc l'objectif de cet article : relever les caractéristiques, la prise en charge et la survie de ces patients, inclus dans l'étude REALYSA.

Les scientifiques ont observé que les patients touchés par ce type de lymphome étaient, pour plus de la moitié d'entre eux, des hommes mariés ou en couple, vivant en milieu urbain ou en zone défavorisée. Plus l'âge des patients avance, plus la proportion d'entre eux présentant des comorbidités augmente, allant de fait avec un moins bon état général. La maladie était diagnostiquée à un stade avancé pour 2/3 des patients. Étant donné l'âge avancé, la fragilité était fréquente au diagnostic du lymphome.

Que conclure de ce projet ?

Quels impacts pour les équipes soignantes qui se prennent en charge ce type de patients ?

L'étude ELDERLY a permis de décrire le « portrait » des patients de plus de 65 ans atteints de LDGCB. De part le vieillissement de la population, des travaux supplémentaires sont nécessaires pour adapter les prises en charges multidisciplinaires de ces patients aux nombreuses fragilités.

Référence: Cantrelle C, Belot A, Monnereau A, Bijou F, Rossi C, Khebbab Hafirassou H, Fouillet L, Soubeyran P, Ghesquière H, Ysebaert L, Le Guyader Peyrou S, Galvin A. Are oldest old patients with diffuse large B-cell lymphoma different than their younger counterparts: Results from the REALYSA real-life cohort. *Cancer Epidemiol.* 2025 Jun;96:102812. doi: 10.1016/j.canep.2025.102812. Epub 2025 Apr 5. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40188631/>

Le 2^{ème} article, publié en août 2025, s'intéresse aux déterminants des délais de traitement de ce même type de lymphome (LDGCB), sur l'ensemble de la cohorte, c'est-à-dire aux causes qui expliquent un délai plus ou moins important avant la mise en place d'un traitement. En effet, une prise en charge rapide contribue à une meilleure efficacité de celle-ci sur cette tumeur maligne agressive.

En clair, ce projet pose la question suivante : existe-t-il un impact du statut socio-économique et du lieu de résidence des patients sur le délai entre le diagnostic et le traitement pour les patients de plus de 65 ans, atteints de lymphome diffus à grandes cellules B ?

La cohorte étudiée comprenait 889 patients, d'âge médian 66 ans*. Le délai médian entre le diagnostic et le traitement était de 25 jours. Il était 3 fois plus rapide dans les cas suivants : une maladie volumineuse ou disséminée, avec la présence de symptômes tels que fièvre, sueurs nocturnes et perte de poids.

Ce délai était en revanche allongé chez les patients âgés de plus de 80 ans (3,3 fois plus long que chez les jeunes), ou exerçant les professions d'ouvrier ou d'agriculteur (2,3 fois plus long que chez les autres professions), ainsi que pour ceux qui nécessitaient un changement de structure de soins entre la biopsie, c'est-à-dire l'examen permettant le diagnostic de la maladie, et le traitement.

Que conclure ? Le statut professionnel et les difficultés d'accès aux soins sont associés à de plus longs délais de traitement. Pour diminuer les pertes de chance de guérison de ces patients, il est nécessaire de mettre en place des prises en charges particulières et simplifiées pour les patients les plus âgés, ainsi que les ouvriers et agriculteurs pour améliorer la qualité des soins.

Référence: Cantrelle C, Belot A, Monnereau A, Bijou F, Rossi C, Bommier C, Hafirassou HK, Fouillet L, Ghesquière H, Ysebaert L, Le Guyader Peyrou S. Impact of socioeconomic individual and ecological factors on extreme diagnosis-to-treatment interval in diffuse large B-Cell lymphoma in the French real-world cohort REALYSA. *Cancer Epidemiol.* 2025 Aug 14;98:102875. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40816044/>



PERSPECTIVES POUR 2026

Projet STRELYMPH (Stress au Travail et REinsertion professionnelle après un diagnostic de LYPHHome) a tout juste démarré fin 2025.

Il est financé par la Ligue contre le Cancer.

Grace aux données de suivi recueillies dans les auto-questionnaires de suivi à 6 mois, 12 mois et 24 mois (c-à-d les questionnaires complétés par les patients), nous souhaitons :

Décrire et identifier les variables (dont les facteurs socio-économiques) influençant le stress au travail avant le diagnostic

Étudier la relation entre stress au travail avant le diagnostic, les facteurs socio-économiques et médicaux et la reprise de l'activité professionnelle après un lymphome

Et enfin étudier la relation entre stress au travail avant le diagnostic et l'apparition de maladies secondaires dans les 6 mois qui suivent le diagnostic de lymphome.

➤ Résultats attendus (d'ici l'été 2026)

A ce jour, vous êtes 3927 patients à avoir rempli le questionnaire de Siegrist à 12 mois.

Grâce à vos réponses, cette étude sera la première à être menée sur une cohorte de patients atteints de lymphomes, réalisée en « vie réelle », en France. La reprise du travail représente une source de revenus pour les patients, mais peut être également vécue comme une victoire sur la maladie. C'est un symbole fort du retour à la vie active. Les pertes financières liées à l'interruption du travail sont importantes à prendre en compte, à la fois d'un point de vue individuel et de celui de la société. Cette étude permettra de mieux comprendre comment le stress au travail influence la dynamique ou pas de reprise du travail dans différents contextes (lymphomes agressifs versus lymphomes chroniques) et comment l'apparition de séquelles ou maladies secondaires interviennent sur cette reprise.

* C'est-à-dire que la moitié avait moins de 66 ans et l'autre moitié des personnes plus de 66 ans



ELLYE, UNE ASSOCIATION DE PATIENTS POUR LES PATIENTS

Créée il y a 20 ans, l'association **ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)**, venant de la fusion de France Lymphome Espoir et SILLC, association pouvant représenter officiellement les patients dans les instances réglementées (Haute Autorité de Santé, Agence Nationale de Sécurité du Médicament, Agences Régionales de Santé, établissements de soins...) s'est donnée pour principale mission d'apporter une **information à la fois claire, utile et rigoureuse à toutes celles et tous ceux qui sont touchés par un lymphome, une leucémie lymphoïde chronique ou une maladie de Waldenström**, ainsi qu'à **leurs proches**. Mais pas seulement : elle a pour missions également d'accompagner les patients et leurs proches, via des **actions de soutien et d'accompagnement, de soutenir certains projets de recherche et de défendre les droits et intérêts des patients et leurs proches**.

L'association propose en accès libre sur son site (ellye.fr) ou sur demande une série de brochures d'information consacrées aux différentes pathologies, aux traitements et aux parcours de soins.

En complément, ELLyE a ouvert une **plateforme d'information** sous forme de courtes **vidéos** qui expliquent clairement les maladies et les modalités de diagnostic et de prise en charge, ainsi que les traitements. Baptisée LymphoSite (lymphosite.fr), cette plateforme est ouverte à toutes et tous. Ces vidéos sont faites en **collaboration avec le LYSARC, après validation scientifique**.

Le **partage d'expériences** étant aussi une autre façon de s'informer, l'association propose aussi des témoignages de patients et de proches sur son site Déchocage (dechocage.lepodcast.fr).

Enfin, l'association organise régulièrement des **réunions d'information et des webinaires** (programme sur ellye.fr).



ensemble leucémie lymphomes espoir

CONTACTS ELLyE

Tél : 01 42 38 54 66 (mardi et jeudi)

Email : infos@ellye.fr



visitez le site
internet Lysarc

