



REALYSA

ÉTUDE EN VIE RÉELLE SUR LES LYMPHOMES



1000

2000

3000

4000

5000

6000

Dernière ligne droite pour atteindre les 6000 patients atteints de lymphomes !

Ensemble luttons contre les lymphomes

La communauté REALYSA vit grâce à vous

Étapes clés du projet 2018 | 2023

2018

Ouverture des 7 premiers centres
Recrutement du 1^{er} patient REALYSA à Lyon

2020

Ouverture de 8 centres additionnels
Recrutement du 1000^{ème} patient à Dijon

2021

Ouverture de 20 nouveaux centres
Recrutement du 3000^{ème} patient à Toulouse
Création du groupe « Patients-Partenaires »

2022

Lancement de la version numérique
des questionnaires (**ePRO**)
Passage sur France 5 dans
le magazine de la Santé
Recrutement du 4000^{ème} patient à Lille

2023

Objectif : terminer les inclusions
en recrutant le 6000^{ème} patient
dans REALYSA



1

Editorial

Une newsletter
créée avec le patient
voit le jour.

Chers participants (es) à l'étude REALYSA,

Cela fait déjà 4 ans que cette étude a commencé et elle compte déjà plus de 4000 patients, communauté dont vous faites partie.

Un grand MERCI pour votre confiance, votre engagement et vos retours aux différents questionnaires de suivi dont l'analyse contribuera à mettre en évidence les effets positifs ou négatifs de nombreux facteurs, notamment des facteurs sociaux, comportementaux et environnementaux, sur votre santé.

Depuis août 2022, des versions électroniques des questionnaires vous ont été proposées pour diversifier les options de collecte de données et répondre aux besoins de tous. Obtenir un maximum de données est crucial pour la fiabilité et la validité des résultats de l'étude REALYSA. C'est pour cela que nous avons besoin de votre participation la plus assidue possible.

Certains d'entre vous, qualifiés de « Patients-Partenaires », contribuent à nos côtés par leurs conseils et leurs propositions pertinentes pour améliorer la communication sur l'étude, optimiser les outils de collecte de données et générer une communauté de patients REALYSA motivés et engagés.

Dans le présent bulletin d'information, co-produit avec nos « Patients-Partenaires », vous y découvrirez le portrait de deux d'entre eux ainsi qu'un aperçu de certaines données clés recueillies, notamment la répartition de l'âge et du sexe des participants, ou encore les sous-types de lymphomes. Un point sur les projets en cours est également décrit afin d'avoir une idée sur comment les données sont utilisées pour la recherche.

Bonne lecture !

L'équipe projet REALYSA

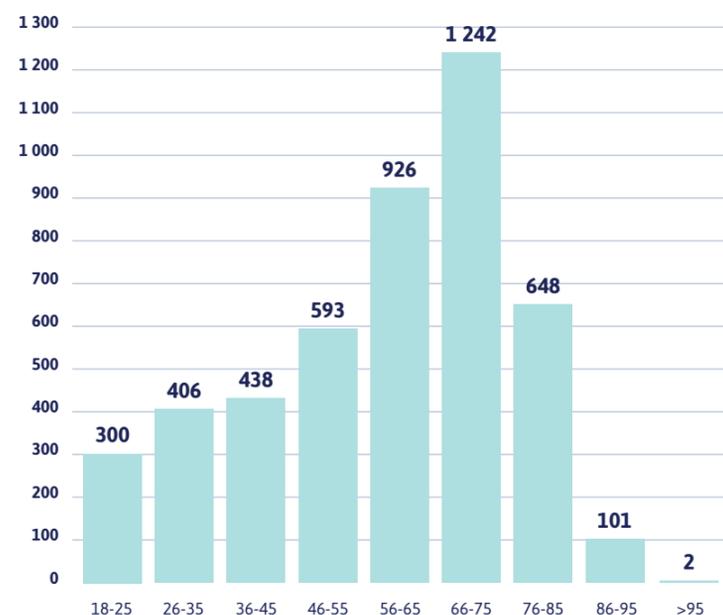
2

Qui participe à REALYSA ?

Entre le 1^{er} novembre 2018 et le 30 novembre 2022, 4656 patients ont rejoint la cohorte REALYSA.



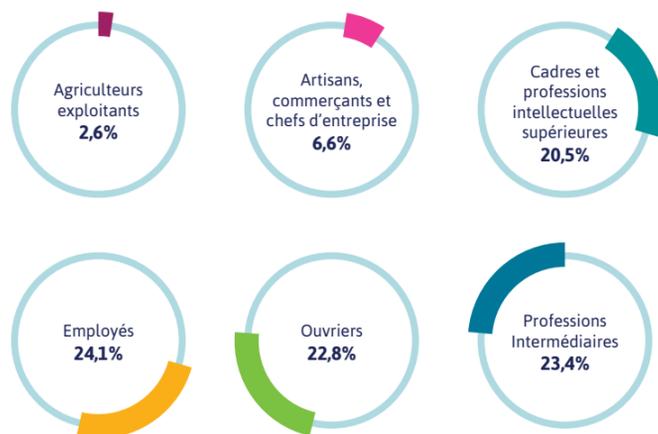
Âge des participants



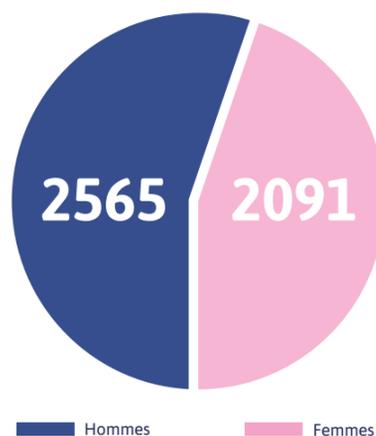
Sous-type de Lymphome



Catégories socioprofessionnelles



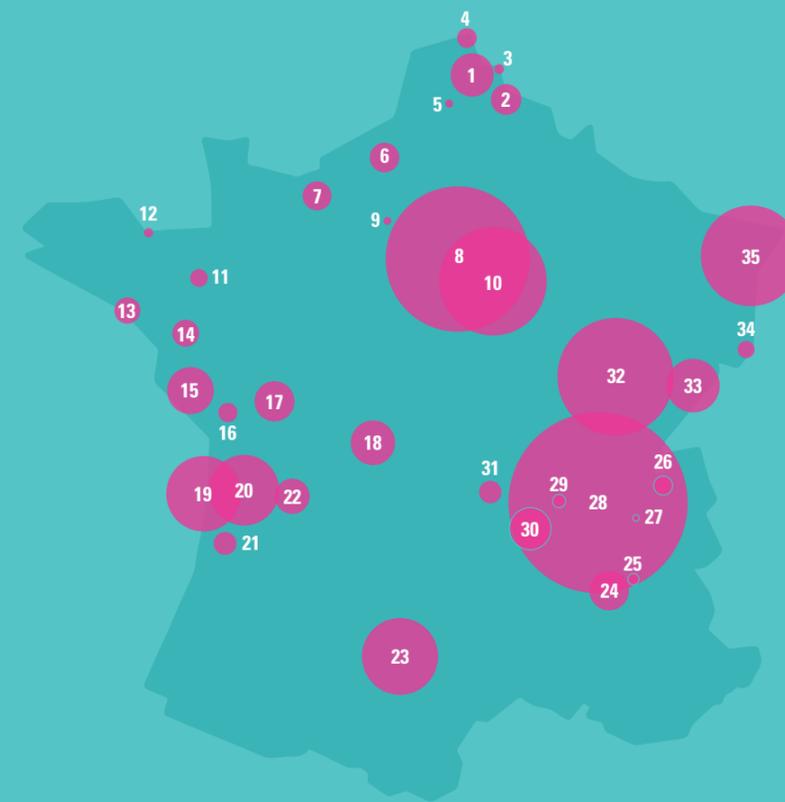
Combien d'hommes et de femmes?



Les données présentées dans cette section concernent les patients pour lesquels les données sont disponibles.

Où sont inclus les patients REALYSA ?

A ce jour, il est possible de participer à REALYSA dans 35 services d'hématologie en France.



*nombre de patients

- | | | |
|--|---|---|
| 1. CHU de Lille 127* | 14. CHU de Nantes 79* | 26. CH Métropole Savoie Chambéry 56* |
| 2. Hôpital Saint-Vincent de Paul (Lille) 95* | 15. CHD Vendée (La Roche sur Yon) 138* | 27. CH de Bourgoin-Jallieu 19* |
| 3. CH de Roubaix 29* | 16. CH de Niort 48* | 28. Hôpital Lyon-Sud 530* |
| 4. CH de Dunkerque 58* | 17. CHU de Poitiers 118* | 29. Centre Léon Bérard (Lyon) 68* |
| 5. CH d'Arras 23* | 18. CHU de Limoges 131* | 30. Institut de Cancérologie de la Loire Lucien Neuwirth (Saint-Etienne) 127* |
| 6. Centre Henri Becquerel (Rouen) 87* | 19. CHU de Bordeaux 221* | 31. CHU de Clermont-Ferrand 66* |
| 7. CHU de Caen 85* | 20. Institut Bergonié (Bordeaux) 207* | 32. CHU de Dijon 344* |
| 8. Hôpital Saint-Louis (Paris) 426* | 21. Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine 67* | 33. CHU de Besançon 157* |
| 9. Institut Curie (Paris/St Cloud) 29* | 22. CH de Libourne 103* | 34. GHR Mulhouse et Sud-Alsace 51* |
| 10. Hôpital Henri Mondor (Créteil) 318* | 23. I.U.C.T Oncopole (Toulouse) 225* | 35. Institut de Cancérologie Strasbourg Europe 295* |
| 11. CHU de Rennes 52* | 24. CHU de Grenoble 149* | |
| 12. CH de Saint-Brieuc 27* | 25. Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble 33* | |
| 13. CH Bretagne-Atlantique (Vannes) 77* | | |





Mélanie

Age : 29 ans

Situation familiale : pacsée, un chat, un chien.

Profession : sage-femme.

Passions : pâtisserie, yoga, voyage.

Super pouvoir : patiente partenaire de l'étude REALYSA depuis 1 an.

Quelle est la mission d'un Patient Partenaire ?

- Donner son avis sur les questionnaires
- Communiquer avec l'équipe de chercheurs
- Mettre en lumière des nouveaux thèmes de recherches
- « Dépoussiérer » la newsletter
- Conseiller les nouveaux entrants dans l'étude
- Motiver et accompagner les 6000 autres super héros de l'équipe REALYSA pour qu'ils poursuivent leur mission jusqu'au bout.

Vous pouvez si vous le souhaitez joindre les patients partenaires à l'adresse suivante : patientpartenaireREALYSA@gmail.com ou via le numero de telephone dédié : 06.26.66.94.69 & 06.12.25.64.44

« Le cancer m'est tombé dessus comme il frappe n'importe qui, sans distinction d'âge ou de sexe et avec la plus grande des injustices. »

Mélanie

« Après avoir mis KO le vilain Hodgkin qui a voulu me terrasser sournoisement il y a 2 ans, j'avais besoin de trouver du sens à ce combat et d'aider les autres. Plus vous vous engagez au long terme, plus l'étude aura de puissance et de résultats qui apporteront peut-être des réponses à nos questions : pourquoi, comment, et que faire pour lutter contre les lymphomes.

Très honnêtement, en voyant ces bébés naître entre mes mains tous les jours, je ne souhaite qu'aucun d'eux ne vivent l'épreuve que nous partageons actuellement. Les chercheurs ont besoin de nous. On compte sur vous ! ».

Témoignage Marie

Lymphome détecté en 2019.
Questionnaire à 36 mois de REALYSA.

J'ai reçu ce matin l'enveloppe blanche et verte qui contient le questionnaire REALYSA.

36 mois déjà !!!

Un bon bout de chemin parcouru et « immortalisé » par le chiffre 36.

REALYSA : un suivi nécessaire pour l'étude du lymphome au plus près de l'humain. Un suivi qui m'a parfois pesé car les traitements au départ intenses et lourds avaient ralenti mes capacités de mémoire et de concentration. Mais passé le cap de cette période, je me félicite sincèrement de participer à cette chaîne de l'espoir en y apportant ma modeste contribution.

... le dernier questionnaire indique en page de garde, « soins supports et les médecines parallèles ».

Alors concrètement... Combien cela va-t-il prendre de mon temps ?

Pour le savoir, je déclenche le chronomètre de mon téléphone et m'installe au bureau avec ma tasse de café... c'est parti.

Je me réjouis qu'on ait pensé à ouvrir le questionnaire sur les pratiques et médecines parallèles. Je suis sensible à l'environnement, et à tout ce qui me rattache à cette bonne terre .

C'est un peu plus la soupe à la grimace quand arrive la partie sur le soutien social. Bien entourée, c'est un aspect sur lequel je n'éprouve pas le besoin de m'attarder. Mais pour ceux qui sont isolés durant ces périodes difficiles, c'est peut-être une partie capitale.

Verdict : 23 min pour celui-ci..... Le précédent était plus court. 15 min

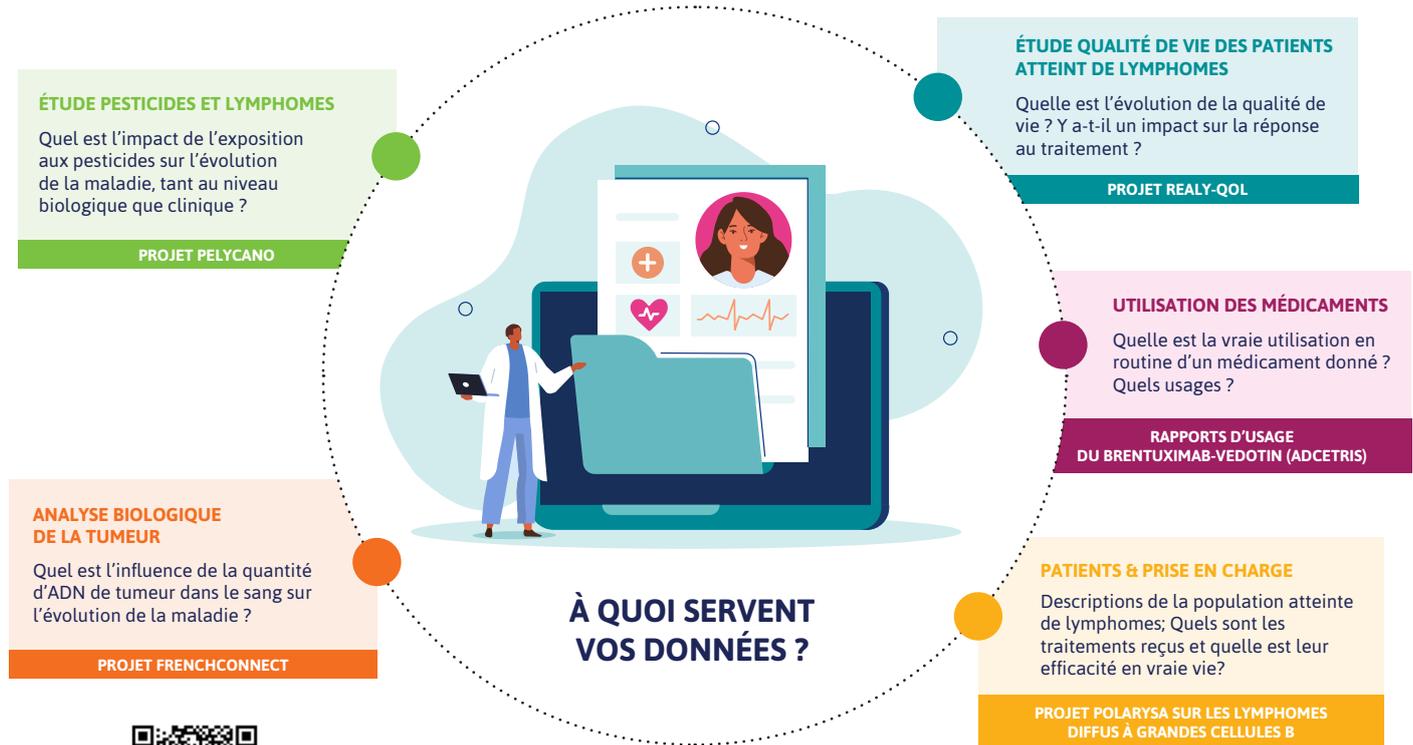
C'est finalement peu sur une année... Si peu pour participer à éclairer la recherche dans le domaine du lymphome et observer ce qui au-delà des traitements participe peut-être du processus de rémission.

Un engagement sur 9 ans qui peut paraître long et lointain pour certains, mais une durée nécessaire pour mesurer l'impact de nos habitudes de vie, de nos professions, de l'environnement sur notre si précieux capital santé.



À quoi servent vos données et vos prélèvements ?

Plus de 20 projets en réflexion ou en cours de réalisation, et plus encore à venir, pour faire avancer la connaissance sur les lymphomes, leurs traitements et le ressenti des patients.



Retrouvez-les sur : <https://experts-recherche-lymphome.org/lysa/parcourir-les-etudes-cliniques-en-cours/realysa/projets-de-recherche/> ou en scannant le QR Code!

Une équipe dédiée à la réussite de REALYSA répartie entre Lyon et Bordeaux



Adeline Bernier
chargée de valorisation



Alain Monnerau
médecin coordonnateur de l'étude



Alice Pauc
chef de projet clinique



Aurélien Belot
statisticien



Céline Munos Amoroz
assistante de projet



Coralie Jousset
data manager



Fanny Cherblanc
ancienne chef de projet clinique maintenant chargée de valorisation



Françoise Catherine
infirmière ARC épidémiologie en charge des entretiens centralisés



Hervé Ghesquière
médecin coordonnateur de l'étude



Jade Labarrere
opératrice de saisie



Jeanne-Marie Ros
coordinatrice de projet clinique



Sandra Le Guyader-Peyrou
chef de projet épidémiologie



Tchadine Djaogol
Post doc en charge de l'implication des patients dans la recherche



EPICENE / Cancers et expositions environnementales



DÉCEMBRE 2022