



Déjà 1000 patients !

NEWSLETTER | 1

Vous faites partie
de la communauté
REALYSA

SEPTEMBRE 2020



EPICENE / Cancers
et expositions
environnementales



Editorial



Pr Hervé Ghesquières,
Hôpital Lyon Sud



Dr Alain Monnereau,
Inserm, Bordeaux

Chers toutes et tous,

Merci pour votre participation à l'étude REALYSA, étude nationale sur les lymphomes en France. REALYSA, dont l'acronyme signifie « REal world dAta in LYmphoma and Survival in Adults » (en français « données de vie réelle sur le lymphome et la survie chez les adultes »), est une étude unique en France, qui va permettre d'améliorer les connaissances sur les lymphomes et de mieux comprendre comment les patients sont pris en charge.

Vous êtes déjà plus de 1000 patients atteints d'un lymphome à avoir accepté de participer à cette étude depuis le lancement du projet en novembre 2018.

Toute l'équipe de REALYSA souhaite vous remercier pour votre participation à cette étude au long cours ! Nous avons besoin de votre mobilisation sur toute la durée de l'étude pour améliorer les connaissances sur les lymphomes et la qualité de vie des patients ! Nous comptons sur vous !

L'objectif est de suivre 6000 patients adultes nouvellement diagnostiqués d'un lymphome pendant 9 ans maximum. De nombreuses données épidémiologiques et cliniques sont collectées au moment de l'inclusion dans l'étude et pendant le suivi. La force de ce projet est qu'il regarde le patient de manière globale et en vie réelle, dans le cadre de la prise en charge de routine.

Cette étude est le fruit de la collaboration entre plusieurs organismes à but non lucratif :

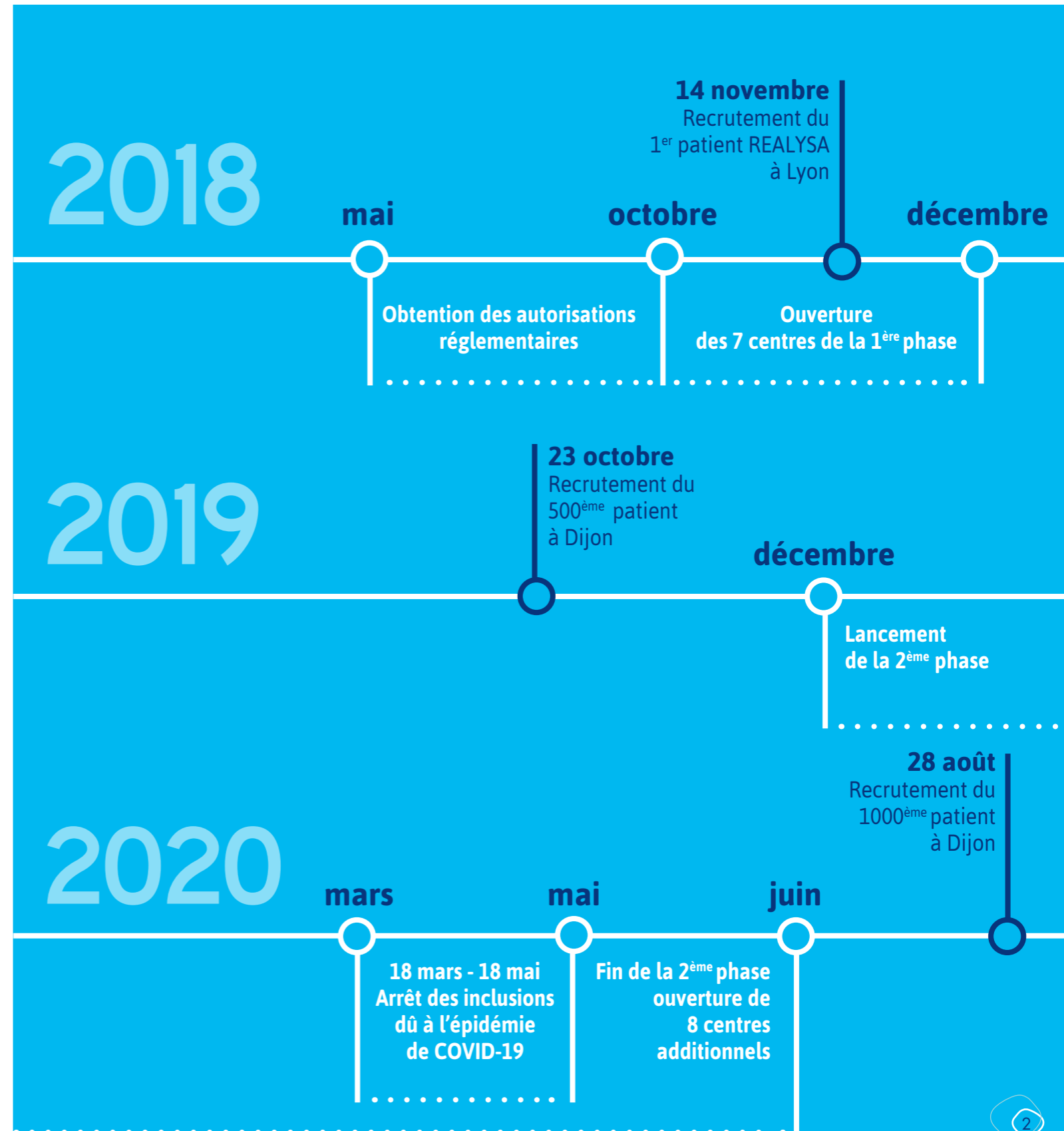
- le LYSA, groupe coopérateur de médecins hématologues engagés dans la recherche sur le lymphome et le LYSARC, sa structure de recherche clinique (le LYSA et le LYSARC sont des associations loi 1901) ;
- l'équipe de recherche Inserm 1219 (EPICENE) spécialisée dans l'épidémiologie du cancer et dans la recherche des facteurs environnementaux et professionnels ;
- le réseau des registres du cancer FRANCIM qui produit les données d'incidence, de survie et de prévalence des cancers en France.

Cette première newsletter vous apporte des informations sur le projet et le profil des participants. Bonne lecture !

Hervé Ghesquières et Alain Monnereau

Etapes clés du projet 2018 | 2020

Depuis le début du projet, il y a eu de nombreuses étapes pour en arriver là où nous sommes aujourd'hui. Les voici en résumé :



Centres participant à REALYSA

Pour l'instant, il est possible de participer à REALYSA dans 15 services d'hématologie en France.

1. CHRU de Lille
2. CHU Côte de Nacre (Caen)
3. Hôpital Henri Mondor (Créteil)
4. CHU de Nantes
5. CHD de Vendée (La Roche sur Yon)
6. CHU de Poitiers
7. CHU de Bordeaux
8. Institut Bergonié (Bordeaux)
9. Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine
10. CH de Libourne
11. I.U.C.T Oncopole (Toulouse)
12. CHU de Grenoble
13. Hôpital Lyon-Sud
14. CHU Dijon Bourgogne
15. CHRU de Strasbourg



Equipe de l'Hôpital Lyon-Sud

Dans chaque centre recruteur, des équipes médicales incluant des médecins, des assistant.e.s de recherche clinique et des infirmier.ère.s s'impliquent au quotidien pour proposer REALYSA aux patients nouvellement diagnostiqués d'un lymphome dans leur service.

REALYSA, c'est l'opportunité unique en France d'en savoir plus sur les lymphomes ! C'est également l'opportunité de fédérer les forces vives des services autour des questions sur les lymphomes.

Cédric Rossi, hématologue au CHU de Dijon

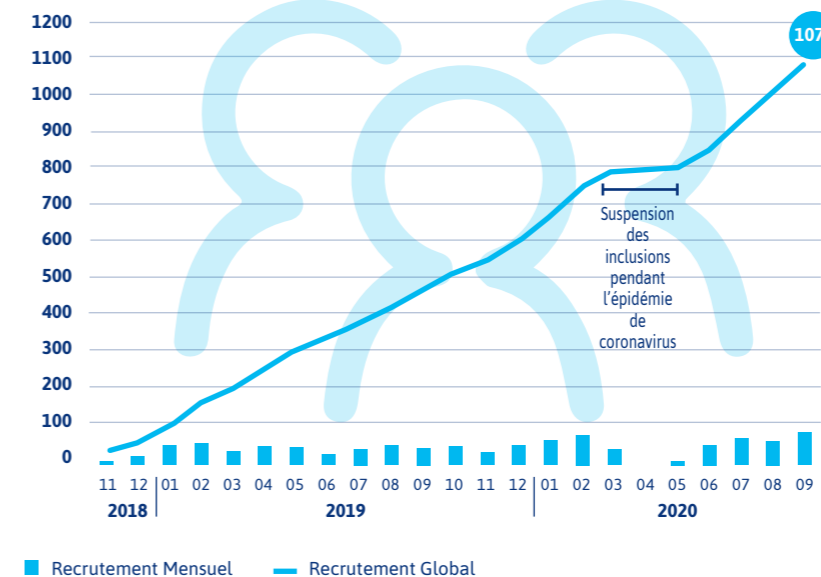
REALYSA, c'est être à l'écoute du patient, surtout au moment de l'annonce du diagnostic.

Fériel Bouabbas, attachée de recherche clinique à l'Hôpital Henri Mondor

Qui participe à REALYSA ?

Entre le 1^{er} novembre 2018 et le 30 septembre 2020, 1079 patients ont rejoint la cohorte REALYSA.

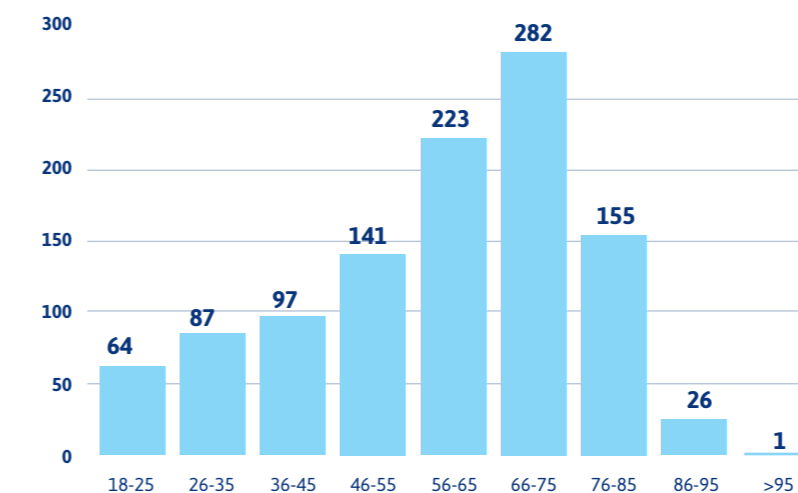
Nombre de patients participant à REALYSA



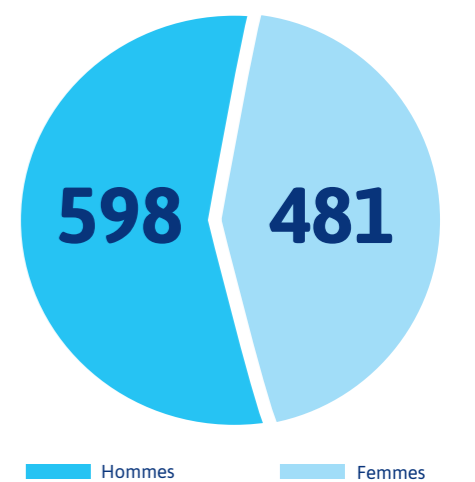
Distribution par sous-type de Lymphome

Lymphome diffus à grande cellules B	383
Lymphome folliculaire	187
Lymphome de Hodgkin	179
Lymphome de la zone marginale	81
Lymphome à cellules du manteau	80
Lymphome T périphérique	47
Lymphome de Burkitt	8
Lymphome composite	5

Distribution de l'âge des participants



Répartition Hommes-Femmes



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

Quelle communication a déjà été faite ?



Il est crucial que la communauté scientifique soit au courant de ce qui est fait dans le projet REALYSA, pour permettre à de nombreux projets de recherche de voir le jour, et ainsi, à terme, améliorer les connaissances sur le lymphome et la qualité de vie des patients. Ces communications peuvent être faites de différentes manières, par des publications d'articles dans les revues scientifiques ou à l'occasion de congrès scientifiques.



Poster lors du congrès international de la Société Américaine d'hématologie en décembre 2019 pour présenter les résultats de la phase pilote montrant que le projet s'intègre bien dans les services cliniques des centres recruteurs.



Article dans un dossier thématique du journal « Correspondances en Onco-hématologie » pour présenter ce qui est fait dans cette cohorte et les données qui sont collectées. Ce journal est une revue bimestrielle française destinée aux médecins oncologues spécialisés en hématologie.



Article en anglais dans une revue internationale à comité de lecture pour présenter à la communauté scientifique internationale ce que nous souhaitons faire dans ce projet, afin de susciter des collaborations avec des équipes françaises et internationales pour valoriser la base de données de REALYSA. Nous attendons le retour du comité de lecture de cette revue internationale.

L'expérience des patients pour aider la recherche



Un projet-pilote dans REALYSA débute en Gironde

Un petit groupe de patients de l'étude REALYSA en Gironde va être invité à aider les chercheurs à améliorer la communication sur l'étude à destination de l'ensemble des patients participants.

Ce groupe de travail permettra à la recherche de bénéficier de l'expertise de la vie avec la maladie et du vécu de l'étude par les patients. Les objectifs généraux sont les suivants :

- mener une recherche plus **transparente et proche des besoins** des patients ;
- améliorer **la communication** entre les patients et les chercheurs ;
- renforcer **le lien et la collaboration** entre les patients et les chercheurs.

Les patients-partenaires de ce projet-pilote se réuniront plusieurs fois dans l'année afin de réfléchir aux **attentes et besoins des patients de l'étude** :

- de quoi ont-ils besoin pour rester motivés sur la durée du projet ?
- quels seraient les meilleurs supports pour informer sur de l'étude ?
- quels résultats communiquer et comment les communiquer ?

Les membres de ce groupe pourront également participer à la co-construction de documents pour les patients, type brochure d'information, newsletter, site internet, sondage ou autre.



Ce projet est accompagné par le SIRIC BRIO (www.siric-brio.com) - Site de Recherche Intégrée sur le Cancer de Bordeaux, dont l'une des missions est d'encourager l'implication des patients dans la recherche. Ce dernier est déjà à l'origine du collectif ASPERON & Co (Associations et Patients Engagés dans la Recherche en Oncologie & Communauté professionnelle), un collectif ouvert de patients ou anciens patients (de tous types de cancers), aidants, bénévoles et professionnels de la santé et de la recherche, dont l'objectif est de réaliser ensemble des projets collaboratifs.

En savoir plus : www.patients-siric-brio.com

Où trouver des informations sur REALYSA ?

Si vous souhaitez pouvoir suivre ce qui se passe sur le projet et avoir des informations mises à jour régulièrement, vous pouvez aller sur l'espace dédié à REALYSA sur le site internet du LYSARC, à l'adresse suivante : experts-recherche-lymphome.org
L'espace dédié à REALYSA se trouve dans la partie LYSA, Etudes cliniques en cours.
Vous pouvez également cliquer sur la loupe en haut à droite et taper REALYSA.

Vous y trouverez les sections suivantes :

- présentation de l'étude ;
- bilan des inclusions et des centres participant au projet ;
- le détail des projets de recherche mis en œuvre avec les données de REALYSA ;
- les présentations faites en congrès scientifiques, ainsi que les publications scientifiques ;
- comment accéder aux données de REALYSA.



L'équipe projet REALYSA est actuellement constituée de 7 personnes, réparties entre Lyon et Bordeaux :



Coralie Jousseme
data manager



Fanny Cherblanc
chef de projet
clinique



Amaria Peyrebrune
assistante de projet



Adeline Bernier,
chargée de
partenariats et
collaborations



Aurélien Belot
statisticien



**Sandra
Le Guyader-Peyrou**
chef de projet
épidémiologie



Nadège Bertail
opératrice de saisie

Une équipe dédiée à la réussite de REALYSA

REALYSA, pour moi, c'est un beau challenge professionnel, dans le but ultime d'améliorer les connaissances scientifiques au bénéfice des patients atteints d'un lymphome. Mon rôle pour REALYSA, c'est de trouver des solutions au quotidien pour faire avancer cette étude ambitieuse, pour faciliter la vie des patients participants et des équipes de recherche clinique et pour s'assurer de la qualité des données collectées afin que nous puissions les utiliser au mieux pour faire avancer la science. Depuis le début de l'étude en 2017 jusqu'à ce 1000ème patient recruté, quel chemin a été parcouru ! Merci à tous ceux qui ont participé pour faire que cette étude soit mise en place, et merci à tous les patients qui nous ont fait confiance !

Fanny Cherblanc, chef de projet REALYSA au LYSARC