



LA RECHERCHE SUR LE LYMPHOME A BESOIN DE VOUS POUR AVANCER !

Vous êtes âgé de plus de 18 ans
et vous avez récemment
été diagnostiqué d'un lymphome
pour la première fois ?



**VOTRE MÉDECIN PEUT VOUS PROPOSER
DE PARTICIPER À L'ÉTUDE REALYSA**

"Real World Data in Lymphomas and Survival in Adults"

QU'EST-CE QUE L'ETUDE REALYSA ?

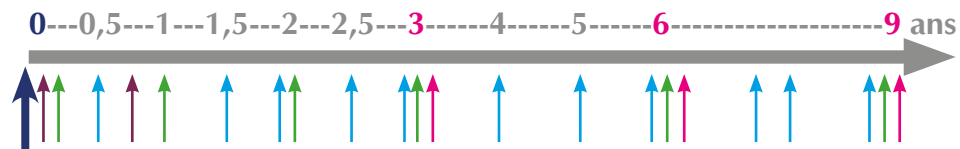
REALYSA est une étude en vie réelle des lymphomes en France à visée pronostique, incluant des données épidémiologiques, cliniques et biologiques. D'ici 2023, nous souhaitons suivre **6 000 nouveaux patient(e)s** à travers toute la France.

QUELLES MODALITES DE PARTICIPATION ?

L'étude est réalisée anonymement, en liaison et en parallèle de votre traitement et de votre suivi, avec :

- **quelques prélèvements sanguins**. Avec votre accord, des prélèvements complémentaires pourront être réalisés si nécessaire pour d'autres études biologiques.
 - **des auto-questionnaires** que vous recevrez et remplirez chez vous ou directement dans le service, lors d'une visite, puis ramènerez à votre médecin ou renverrez dans l'enveloppe préaffranchie.
 - éventuellement **un entretien d'une à deux heures** avec un(e) attaché(e) de recherche.
- La durée de participation est de 9 ans maximum.

VOTRE SUIVI TOUT AU LONG DE L'ÉTUDE



A L'INCLUSION

- Information/Signature des consentements
 - Collecte de données à partir de votre dossier médical
 - Questionnaire :
 - ✓ Qualité de vie (QdV) et soutien social
 - ✓ Domiciles et emplois*
 - ✓ Expositions professionnelles et domestiques*
 - ✓ Mode de vie*
 - ✓ Antécédents médicaux*
- *en fonction de votre centre de prise en charge

SUIVI (2 fois par an pendant 3 ans puis annuellement)

- Collecte de données à partir de votre dossier médical pour documenter l'évolution de votre maladie
- Auto-questionnaire pour évaluer l'impact du lymphome
 - ✓ En alternance : apparition de nouvelles maladies, mode de vie, professionnel, QdV et soutien social, fertilité

SUIVI A 3, 6, 9 ANS

- Auto-questionnaire
 - ✓ Comportement de santé
- (ex : recours aux médecines alternatives)

ECHANTILLONS BIOLOGIQUES

- ✓ Sang (au diagnostic, au cours du traitement et lors d'éventuelles rechutes)

POURQUOI PARTICIPER A L'ETUDE REALYSA ?

Les différentes expériences des patients vont nous aider à améliorer les connaissances sur le lymphome :

- les facteurs impliqués dans l'**évolution** de la maladie (son pronostic) : personnels, médicaux, environnementaux, traitements, suivi
- les éléments qui pourraient contribuer à l'**apparition de la maladie**
- les **effets secondaires** à long terme des traitements
- les répercussions sur la **qualité de vie** relative à la santé, la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale des patients et de leur entourage.

A QUOI VONT SERVIR LES PRELEVEMENTS BIOLOGIQUES ?

Les études biologiques visent à **analyser les caractéristiques du lymphome** et à déterminer si certaines molécules (protéines, anticorps, antigènes...) analysées à partir du sang, de la tumeur ou des produits qui en sont dérivés (plasmas, sérums, ADN, cellules...) ont une influence sur le développement de la maladie, la réponse au traitement et les effets indésirables liés au traitement.

A QUOI CELA VOUS ENGAGE-T-IL ?

- Vous confirmerez votre décision de participer à l'étude REALYSA en signant les attestations de **consentement** avec votre médecin.
- La participation est toujours **libre et volontaire**. Elle ne modifie en aucun cas ni votre traitement ni votre prise en charge habituelle.
- Vous pourrez **à tout moment vous retirer** de l'étude.



VOS DONNEES VONT-ELLES RESTER CONFIDENTIELLES ?

Les informations vous concernant seront collectées sans mentionner votre identité, grâce à un numéro patient anonymisé. Seules les premières lettres de votre nom et prénom seront enregistrées pour renforcer les contrôles de traçabilité.

Dans certains cas, des données identifiantes pourront être collectées temporairement, mais les personnes ayant accès à ces données seront soumises au secret professionnel et supprimerons ces données dès que possible.

DROIT D'ACCES ET D'OPPOSITION

La loi « Informatique et Libertés » vous donne un droit d'accès, de rectification et d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel. Ces droits s'exercent à tout moment, par l'intermédiaire de votre médecin qui s'adressera au LYSARC pour exercer ce droit.

**VOUS AVEZ D'AUTRES QUESTIONS ?
N'HESITEZ PAS A LES POSER A VOTRE HEMATOLOGUE QUI
VOUS AIDERA A MIEUX COMPRENDRE LE PROGRAMME !**

QUI SOMMES-NOUS ?

Cette étude est le fruit de la collaboration :

- du **LYSA**, groupe coopérateur de médecins hématologues engagés dans la recherche sur le lymphome et du **LYSARC**, sa structure académique de recherche clinique.

LYSA et LYSARC sont des associations loi 1901.



- de l'équipe de recherche Inserm 1219 spécialisée dans l'épidémiologie du cancer et dans la recherche des facteurs environnementaux et professionnels.

- du réseau des registres de cancer FRANCIM qui produit les données d'incidence du cancer en France au niveau national, régional et départemental. Dans cette étude, les registres vont servir de "gold standard" pour évaluer la représentativité des cas inclus dans la cohorte REALYSA, comparée à la population générale.

