



Vivre avec un lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB)

Boîte à outils pour les
patients, les proches et
les aidants

Bienvenue dans la boîte à outils du LDGCB

Cette boîte à outils a été conçue pour les patients atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB), leurs proches et leurs aidants. De nombreux patients atteints de LDGCB avec lesquels nous travaillons nous ont dit qu'il pouvait s'avérer difficile de trouver des informations fiables et spécifiques à leur maladie. Nous avons développé cette ressource pour combler cette lacune.

Ces pages sont conçues pour vous aider lors de votre lutte contre le LDGCB. Du diagnostic à la survie, et du traitement aux relations. Nous avons cherché à couvrir un large éventail de thématiques et de problèmes pertinents sur lesquels vous pourriez avoir des questions ou pour lesquels vous pourriez avoir besoin d'aide.

En plus du contenu écrit, il existe un certain nombre de guides et de ressources que vous pouvez utiliser pour vous aider à planifier vos rendez-vous ou à fixer des objectifs pour votre traitement et vos soins. Il existe également une série de vidéos d'accompagnement, une pour chaque chapitre, qui donnent vie à certaines informations d'une manière différente.

Veuillez utiliser cette boîte à outils pour obtenir des informations et de l'aide et consulter votre équipe soignante si vous avez des questions.

Ce document est votre guide à utiliser de la manière qui vous convient le mieux. Vous pouvez soit prendre votre temps pour le lire entièrement, soit retourner à la section qui vous concerne le plus en ce moment. La table des matières détaille les chapitres et les sections pour faciliter la navigation.

Nous espérons que cette boîte à outils vous sera utile et nous vous souhaitons le meilleur à chaque étape de votre parcours.



Table des matières

Chapitre 1 : Comprendre le LDGCB	4
Qu'est-ce que le lymphome non hodgkinien?	4
Qu'est-ce que le LDGCB?	5
D'autres lymphomes peuvent-ils se transformer en LDGCB?.....	5
Sous-types de LDGCB	5
Quelle est la fréquence du LDGCB?	6
Quels sont les symptômes du LDGCB?	6
Comment les symptômes peuvent-ils affecter ma vie quotidienne?	7
Classification et stadification.....	8
Le processus de diagnostic	10
Tests diagnostiques et raisons pour lesquelles ils sont réalisés.....	10
Votre équipe soignante.....	11
Quels sont les facteurs de risque associés au LDGCB?.....	12
Révéler votre diagnostic à votre entourage	13
Se fixer des objectifs personnels.....	13
Discuter de vos objectifs personnels avec autrui	14
Fiche de synthèse.....	14
Références.....	16

Chapitre 1: Comprendre le LDGCB



Si vous venez de recevoir un diagnostic de LDGCB, votre équipe soignante vous a déjà peut-être donné beaucoup d'informations.

Dans ce chapitre, nous avons inclus un résumé des informations qui vous aideront à comprendre votre maladie et vous permettront de participer à une prise de décision importante concernant vos soins à venir.

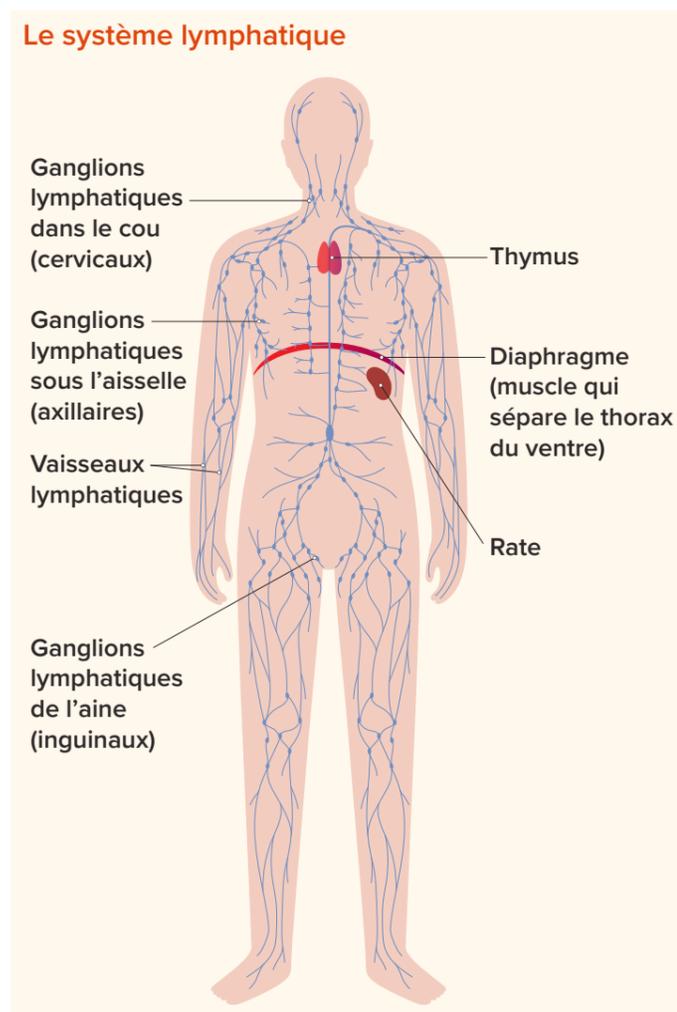
Ce chapitre vous aidera à comprendre le processus de diagnostic, ce que vous devez savoir sur les tests diagnostiques, votre équipe soignante, les symptômes que vous pourriez présenter et la terminologie que vous pourriez entendre. Nous avons également inclus des conseils pratiques et des considérations relatives à la divulgation de votre diagnostic et à la définition d'objectifs personnels.

Aucune information contenue dans ce document n'est destinée à vous donner des conseils médicaux. Veuillez consulter votre médecin traitant pour obtenir des conseils médicaux personnalisés. Demandez toujours l'avis d'un médecin ou d'un autre professionnel de santé qualifié pour toute question concernant une affection médicale. N'ignorez jamais ou ne retardez jamais la consultation d'un professionnel de santé ou le traitement en raison d'informations lues dans ce document.

Qu'est-ce que le lymphome non hodgkinien?

Le lymphome est un type de cancer qui touche le système lymphatique, qui comprend la rate, le thymus, les amygdales et les végétations adénoïdes.^{1,2,3} Ces organes sont tous reliés par un réseau de vaisseaux lymphatiques et sanguins, traversé par le liquide lymphatique.³

Il existe deux principales catégories de lymphome: le lymphome de Hodgkin et le lymphome non hodgkinien (LNH). Ils se différencient par la présence d'une cellule anormale appelée "cellule de Reed-Sternberg".⁵ Si la cellule est détectable lors de l'examen d'un échantillon du ganglion lymphatique au microscope, le cancer est alors considéré comme un lymphome de Hodgkin. Lorsque cette cellule n'est pas détectable, il s'agit d'un lymphome non hodgkinien. Le LNH peut être de haut grade ou de bas grade.⁶



Qu'est-ce que le LDGCB?

Le lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB) est un lymphome non hodgkinien et un sous-type de cancer lymphatique qui touche les globules blancs appelés lymphocytes B.^{5,7} D'autres lymphomes peuvent impliquer les lymphocytes T, qui sont un type différent de cellules présentes dans le système immunitaire.⁵ Les lymphocytes B aident votre système immunitaire à combattre les infections qui peuvent être causées par des virus ou des bactéries.⁷ Lorsqu'une personne est atteinte d'un LDGCB, les lymphocytes B deviennent cancéreux, ce qui signifie qu'ils se multiplient et ne suivent pas le cycle de vie normal d'une cellule.⁷

D'autres lymphomes peuvent-ils se transformer en LDGCB?

Certains autres lymphomes à cellules B peuvent évoluer en LDGCB. La transformation peut survenir dans tout type de lymphome de bas grade, mais elle est plus courante dans le lymphome folliculaire. La transformation touche chaque année environ 2 à 3 personnes sur 100 atteintes d'un lymphome folliculaire.⁸

Sous-types de LDGCB

La plupart des personnes atteintes de LDGCB n'ont pas de type spécifique. C'est ce qu'on appelle le 'LDGCB sans autre indication' ou 'LDGCB SAI'. Même si vous êtes atteint d'un LDGCB SAI, votre échantillon de biopsie pourrait montrer le type de cellules B à partir duquel votre lymphome s'est développé. Les principaux types de cellules sont:

- Lymphocytes B du centre germinatif (GCB)
- Lymphocytes B de la zone marginale (ABC)²

De plus, il existe certains sous-types rares de LDGCB.² Il est important que vous receviez un diagnostic précis, car bien que les traitements puissent être similaires, il peut y avoir une légère variabilité en fonction du sous-type rare.²

Lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B (LMPGCB)

Ce sous-type de LDGCB survient plus fréquemment chez les jeunes de 20 à 30 ans et plus fréquemment chez les femmes que chez les hommes. Il se développe dans le thymus et peut également se propager aux ganglions lymphatiques.²

Lymphome à grandes cellules B riche en lymphocytes T/histiocytes

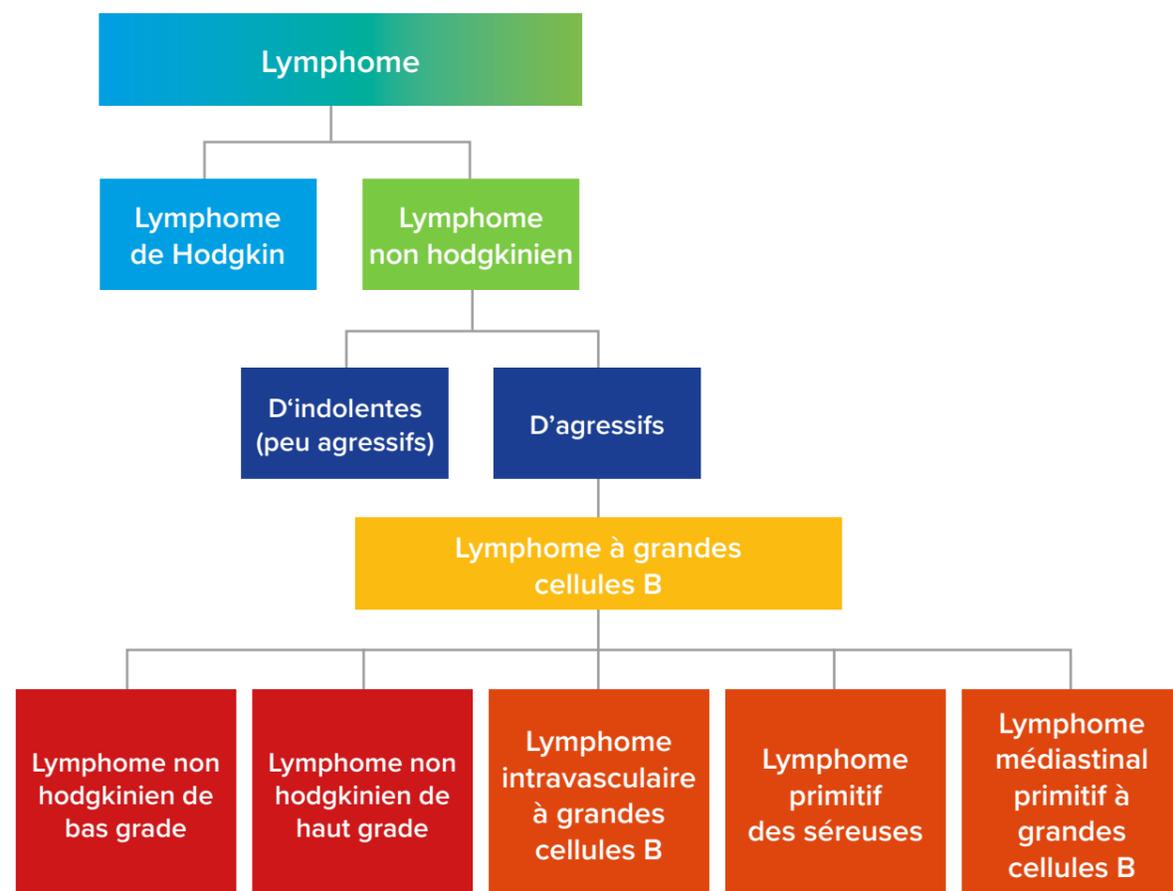
Ce sous-type rare touche le plus souvent les hommes d'âge moyen. Les symptômes comprennent des ganglions lymphatiques enflés, un gonflement du foie, de la rate, de l'abdomen et une sensation de malaise général.²

LDGCB EBV-positif sans autre indication

Présent le plus souvent chez les patients âgés de plus de 50 ans. Il est lié au virus d'Epstein-Barr (EBV), qui infecte les lymphocytes B. La plupart des gens rencontreront l'EBV au cours de leur vie, mais seule une petite partie d'entre eux développeront un cancer à la suite de cette infection. Environ 70 % des patients ont un lymphome qui se développe en dehors des ganglions lymphatiques, généralement sur la peau, les poumons, les amygdales ou l'estomac.²

Lymphome intravasculaire à grandes cellules B (LIVB)

Les cellules cancéreuses anormales se trouvent dans les capillaires et touchent principalement les personnes âgées. Les symptômes dépendront des capillaires affectés.²



Quelle est la fréquence du LDGCB?

Le LDGCB est le type de LNH le plus fréquent⁹. Parmi tous les cas de LNH chez les adultes dans les pays occidentaux, 31 % sont des LDGCB.^{7,9} Trois à quatre personnes sur 100 000 reçoivent un diagnostic de LDGCB chaque année dans l'UE.¹⁰ Le nombre de cas augmente avec l'âge et les personnes âgées présentent un risque plus élevé de développer ce type de cancer que les personnes plus jeunes.¹¹ En outre, les hommes sont légèrement plus susceptibles que les femmes de développer un LNH, bien que les raisons de cette différence ne soient pas encore totalement comprises.^{5,7}

Quels sont les symptômes du LDGCB?

Le premier signe précoce d'un lymphome tel que le LDGCB est un ganglion lymphatique hypertrophié, généralement situé dans le cou, sous l'aisselle ou au niveau de l'aîne.⁵ Les personnes peuvent également présenter des symptômes tels qu'une fièvre inexplicable, des douleurs dans la poitrine, l'abdomen ou les os, de la fatigue, des éruptions cutanées ou des démangeaisons.^{5,12,13} Les symptômes peuvent varier en fonction du stade, du grade et des zones touchées de l'organisme.⁵

 <p>Symptômes généraux du LNH et du LDGCB</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ganglions lymphatiques hypertrophiés et parfois douloureux • Fièvre • Douleur dans la poitrine, l'abdomen, les os • Éruptions cutanées ou démangeaisons • Perte de poids soudaine • Sueurs nocturnes abondantes^{5,12}
 <p>LNH du thorax</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Toux ou essoufflement • Sensation de pression dans la poitrine ou douleur thoracique • Difficultés à avaler⁵ • Gonflement et couleur rouge bleuâtre sur la tête, les bras et le haut du thorax¹⁴
 <p>LNH de l'abdomen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Indigestion⁵ • Gonflement de l'abdomen • Gêne ou douleur à l'abdomen • Perte d'appétit • Sensation de satiété après n'avoir mangé qu'une petite quantité de nourriture • Nausées ou vomissements • Hypertrophie du foie ou de la rate¹⁴
 <p>LNH du cerveau et de la moelle épinière</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Maux de tête • Vision double • Engourdissement du visage • Difficultés à réfléchir ou à parler • Faiblesse • Changements de personnalité • Convulsions^{14,15}
 <p>LNH de la moelle osseuse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Infections qui persistent ou récidivent fréquemment • Saignement • Tendance aux hématomes • Fatigue⁵
 <p>LNH de la peau</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nodules sous-cutanés prurigineux, rouges ou violets¹⁴

Comment les symptômes peuvent-ils affecter ma vie quotidienne?

Vous pourriez présenter divers symptômes à différents degrés de gravité, qui dépendront également du stade ou du grade du cancer. Pour certaines personnes, les symptômes peuvent rendre plus difficile l'accomplissement des tâches et des routines quotidiennes. Pour d'autres, les symptômes peuvent être peu notables et ne pas les gêner. Il est important d'écouter son corps et de prendre le temps de se reposer ou de ralentir le rythme lorsque c'est nécessaire. Tous les symptômes ont leur importance. Si vous présentez des symptômes différents, veuillez ne pas les sous-estimer et veillez à en informer votre médecin qui pourra vous examiner et vous aider.

Classification et stadification

Dans 40% des cas, le LDGCB touche d'autres organes que les ganglions lymphatiques.² La classification histologique ou la stadification de votre LDGCB permet à votre équipe soignante de suivre la progression de la maladie ou l'efficacité du traitement, et d'adapter un plan de traitement.

Classification (grade)

Le **grade** est une description du comportement des cellules cancéreuses dans votre organisme. Généralement, l'équipe soignante prélèvera un échantillon de votre ganglion lymphatique ou d'un autre tissu (biopsie) et un anatomopathologiste l'examinera au microscope.

Les différents grades sont généralement qualifiés d'indolents (peu agressifs) ou d'agressifs. Indolent signifie de faible grade (c-à-d, faible sévérité) ou à croissance lente, tandis que le DLBCL et les autres lymphomes agressifs sont de haut grade ou à croissance rapide.^{5,16}

De bas grade ou indolent signifie que les cellules cancéreuses ont une croissance lente et ont tendance à causer moins de symptômes. Ce grade de cellules cancéreuses peut se propager facilement et passer inaperçu. Il peut également se propager à d'autres parties de l'organisme, comme la moelle osseuse et la rate, avant d'être détecté.

De haut grade ou agressif signifie que les cellules cancéreuses se propagent et se développent rapidement. Il provoque généralement des symptômes qui se manifestent rapidement et qui nécessitent un traitement immédiat.

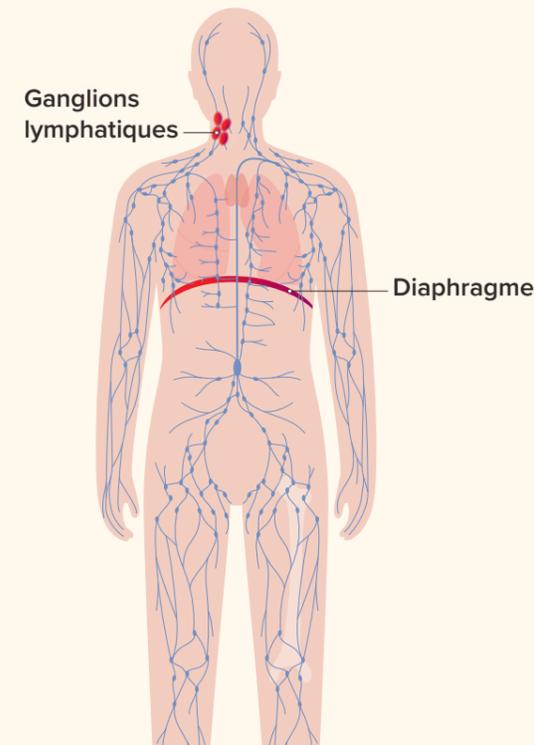
Stadification

La stadification décrit la taille des tumeurs et l'étendue de la propagation du cancer. La majorité de la stadification est réalisée à l'aide d'un système en 4 étapes. Plus le stade est élevé, plus le lymphome s'est propagé – les stades 1 et 2 sont considérés comme des stades précoces et les stades 3 et 4 sont des stades avancés. En plus du numéro de stade, les professionnels peuvent utiliser une lettre pour décrire le cancer plus en détail, par exemple, stade 1E.^{6,16}

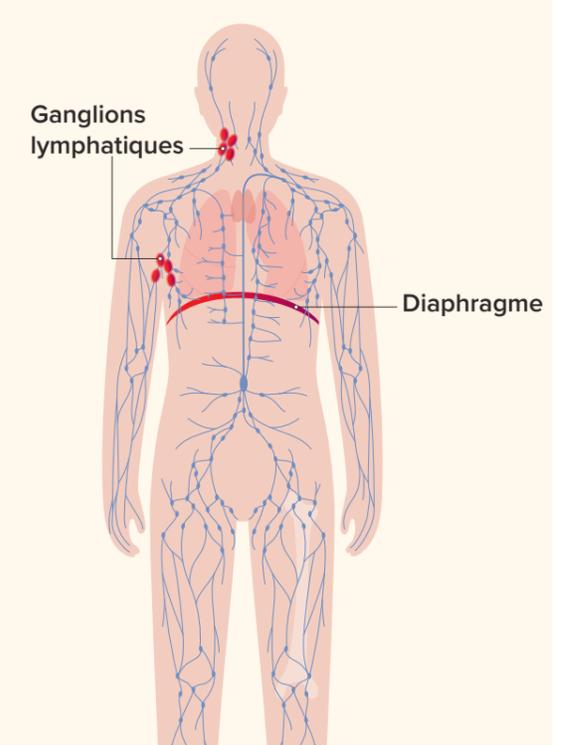
Stade 1	Le lymphome est présent dans un groupe de ganglions lymphatiques
Stade 2	Le lymphome se situe dans deux groupes ou plus de ganglions lymphatiques, au-dessus ou en dessous du diaphragme, mais d'un seul côté de ce dernier
Stade 3	Le lymphome se trouve dans les ganglions lymphatiques au-dessus et en dessous du diaphragme
Stade 4	Le lymphome est présent dans plusieurs régions du corps, pas seulement dans le système lymphatique
A	Gonflement des ganglions lymphatiques, sans fièvre, transpiration excessive ou perte de poids
B	Fièvre inexpliquée qui ne disparaît pas, sueurs nocturnes abondantes et perte de poids inexpliquée
E	La lettre E vient de « extraganglionnaire », ce qui signifie que le cancer s'est développé en dehors du système lymphatique
S	Le lymphome s'est propagé à la rate
X	Le lymphome occupe de grandes surfaces, on parle aussi de maladie volumineuse

Le 4 stade de lymphome

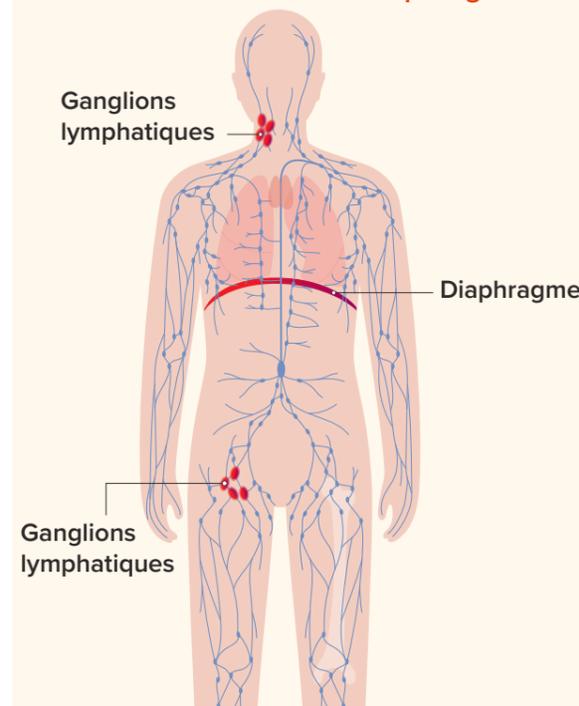
Stade 1 – Lymphome présent dans un seul groupe de ganglions lymphatiques



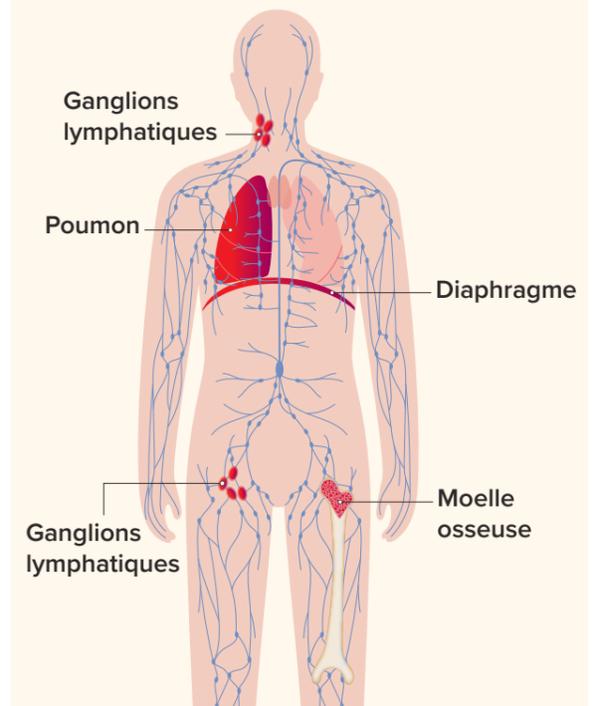
Stade 2 – Lymphome présent dans deux groupes de ganglions lymphatiques



Stade 3 – Lymphome présent dans deux groupes de ganglions lymphatiques, au-dessus et en dessous du diaphragme



Stade 4 – Le lymphome s'est également propagé aux poumons et à la moelle osseuse



Le processus de diagnostic

Vous pouvez vous adresser à votre médecin généraliste ou médecin traitant pour faire un bilan de santé ou après avoir présenté certains symptômes. S'il suspecte un cancer, il organisera d'autres examens ou vous orientera vers un spécialiste.⁵

Afin que votre médecin puisse vous faire les meilleures recommandations, il est important d'être aussi transparent(e) que possible lorsque vous décrivez vos symptômes et vos antécédents médicaux. S'il existe un risque que vous soyez enceinte, vous devez en informer votre médecin.

Tests diagnostiques et raisons pour lesquelles ils sont réalisés

Plusieurs tests sont utilisés pour aider à diagnostiquer le LDGCB et pour en évaluer ses répercussions sur votre santé. Une fois qu'un test est effectué, il peut falloir quelques jours ou semaines pour que les résultats vous soient transmis. Attendre les résultats des tests peut être stressant. Pensez aux personnes vers lesquelles vous pouvez vous tourner pour obtenir du soutien et du réconfort, comme vos amis, votre famille, votre groupe local ou national de soutien aux patients, ou un psychologue. N'oubliez pas qu'il n'y a pas de mauvaises questions et que tout ce que vous ne savez pas ou ne comprenez pas est tout à fait acceptable. Votre équipe soignante est là pour répondre à toutes vos questions, car cela peut vous aider à gérer toutes les inquiétudes que vous pourriez avoir au sujet des procédures et vous aider à vous sentir plus en confiance sur l'incertitude du processus.



Biopsie (échantillon de tissu)

Il s'agit du test le plus important pour diagnostiquer un lymphome. Un petit morceau de tissu sera prélevé de votre corps et examiné au microscope. Parfois, une radiographie ou une échographie sera utilisée pour aider à déterminer l'endroit exact où la biopsie doit être effectuée : c'est ce qu'on appelle une biopsie guidée par imagerie. Les biopsies peuvent être réalisées sous anesthésie locale ou générale. La plupart du temps, une biopsie sera réalisée à partir d'un ganglion lymphatique, mais peut également être réalisée sur la moelle osseuse, avec un échantillon généralement prélevé au niveau de l'os de la hanche.^{5,16}

Ponction lombaire

Cet examen est utilisé pour prélever du liquide céphalorachidien, qui est le liquide qui entoure le cerveau et la moelle épinière.¹⁶ La ponction permet aux experts de déterminer si le liquide a été affecté par le LNH. Le médecin ou le personnel infirmier spécialiste utilisera une aiguille creuse pour extraire le liquide de la partie inférieure de la moelle épinière. Cette procédure peut être inconfortable mais ne devrait pas être douloureuse.⁵

Analyse sanguine

Votre équipe soignante pourra prélever des échantillons de sang pour en savoir plus sur votre état de santé général et sur la façon dont le cancer vous affecte.¹⁶



Radiographies

Des radiographies peuvent être réalisées pour voir comment vos organes fonctionnent et si le cancer les a touchés.^{5,16}

TDM

Une tomographie par émission de positons (TEP), parfois appelée TEP-TDM, prend une image en 3D de l'intérieur de l'organisme, pour permettre aux professionnels de santé d'identifier les masses ou les tumeurs. L'examen émet une petite quantité de rayonnements, mais il n'est pas nocif.⁵

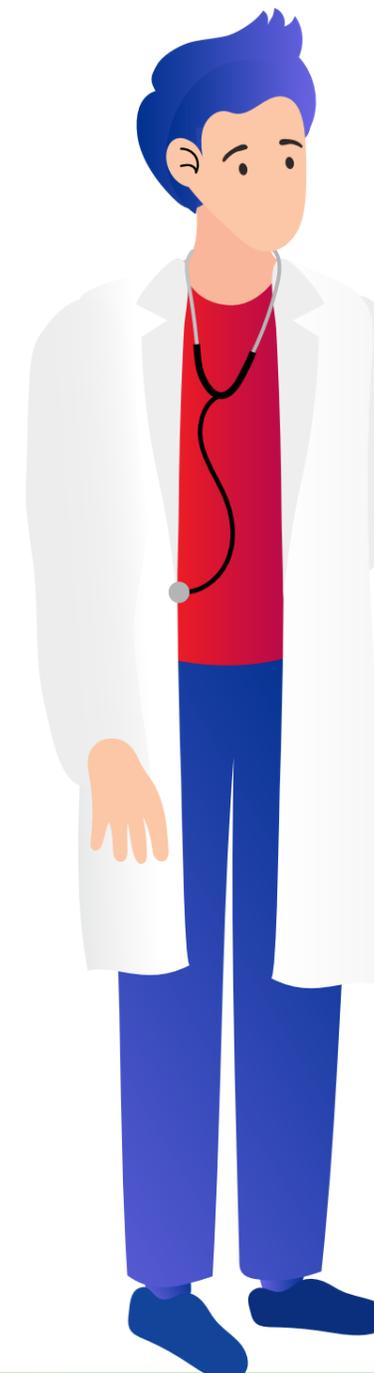


Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Les IRM peuvent être utilisées pour créer une image détaillée et localiser des excroissances ou des tumeurs. Un radiologue pourrait vous administrer une injection ou une boisson appelée 'produit de contraste'. Il agit comme un colorant et aide à créer des images plus nettes de votre organisme.⁵

Votre équipe soignante

Lors de votre lutte contre le LDGCB, il se peut que vous parliez à plusieurs spécialistes et professionnels de santé qui vous traiteront. Voici quelques informations sur les personnes que vous pourriez rencontrer et sur la manière dont elles peuvent vous aider.



Médecin généraliste/ médecin traitant	Généralement le premier point de contact. Il évaluera vos symptômes et réalisera un examen initial. Il vous orientera également vers un spécialiste pour des examens supplémentaires si nécessaire. Vous pouvez continuer à consulter votre médecin généraliste pour discuter et gérer vos symptômes ou pour obtenir un soutien et des vérifications supplémentaires pendant votre traitement.
Infirmières et infirmières spécialistes	Le personnel infirmier et les spécialistes du personnel infirmier seront impliqués dans différentes étapes de votre diagnostic et de vos soins. Ils vous aideront à réaliser les examens et communiqueront avec vous et le reste de votre équipe soignante.
Oncologue	Les oncologues sont des spécialistes du cancer. Ils fourniront des informations sur votre diagnostic et votre traitement. Pour les personnes traitées pour un lymphome agressif, les visites sont plus fréquentes au cours des trois premières années suivant la fin du traitement. Pour les lymphomes à croissance lente ou indolents, les visites de suivi peuvent avoir lieu tout au long de la vie. La plupart des oncologues voient une personne traitée pour un lymphome indolent entre deux et quatre fois par an pour un examen clinique et des analyses sanguines.
Hématologue	Les hématologues diagnostiquent et traitent les patients atteints de troubles sanguins et de cancers. Ils travaillent souvent en étroite collaboration avec votre oncologue, ou un autre médecin traitant, pour interpréter vos résultats d'examen ou surveiller votre affection. Votre hématologue pourra vous demander de passer une visite de suivi pour discuter des résultats des analyses et planifier un traitement ou une prise en charge futurs.
Anatomo- pathologiste	Si une biopsie est pratiquée sur votre tissu, un anatomopathologiste examinera l'échantillon au microscope et effectuera diverses analyses sur les cellules et le tissu prélevés pour aider à poser un diagnostic.
Radiologue	Un radiologue effectuera des TDM, des radiographies et des IRM si votre équipe soignante en fait la demande.
Pharmacien	Vous pouvez parler à un pharmacien lorsque vous prenez les médicaments qui vous ont été prescrits. Vous pouvez consulter votre pharmacien si vous avez des questions sur votre médicament.

Quels sont les facteurs de risque associés au LDGCB?

Il existe plusieurs facteurs qui pourraient exposer une personne à un risque plus élevé de développer un LDGCB:



Âge: le LDGCB est le plus fréquemment diagnostiqué chez les personnes âgées de 65 à 74 ans.⁷



Mode de vie: de nombreux cancers, y compris le LDGCB, peuvent être liés à des facteurs liés au mode de vie tels que le tabagisme ou l'obésité.



Sexe: les hommes sont 1,5 fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic de LDGCB que les femmes.



Antécédents familiaux: certaines études suggèrent que les enfants et les frères et sœurs de personnes ayant reçu un diagnostic de LDGCB présentent un risque accru de développer également ce cancer.^{9,17}



Génétique: certains gènes mutés ont été associés à certains sous-types de LDGCB. La présence de ces gènes peut augmenter le risque de développer un LDGCB.¹⁷



Exposition: l'exposition à certains produits chimiques ou substances peut augmenter le risque de développer un LDGCB. Par exemple, l'exposition à des insecticides ou des pesticides.



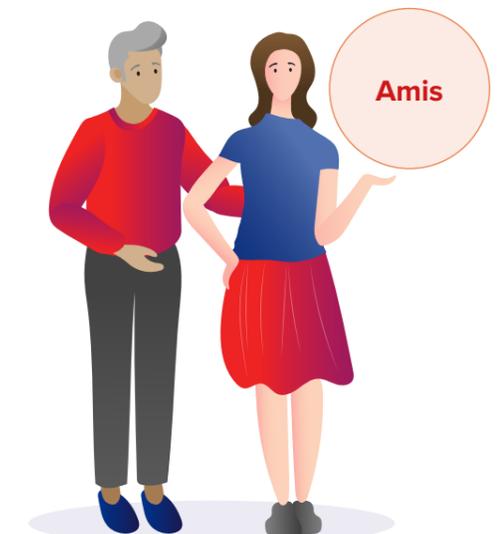
Antécédents médicaux: des affections antérieures ou existantes qui affaiblissent votre système immunitaire peuvent augmenter votre risque de développer un LDGCB, telles que:

- VIH/SIDA
- Traitement anticancéreux antérieur
- Infections bactériennes ou virales (par ex., Helicobacter pylori ou virus de l'hépatite C)
- Maladies auto-immunes (par ex., polyarthrite rhumatoïde ou lupus)
- Troubles immunitaires héréditaires
- Médicaments immunosuppresseurs (par ex., pour une greffe d'organe)
- Infection par le virus T-lymphotrope humain de type 1 ou le virus d'Epstein-Barr
- Implants mammaires⁵

Révéler votre diagnostic à votre entourage

Il peut être difficile de trouver les mots pour parler de votre diagnostic aux personnes qui vous entourent.

Pensez aux personnes avec qui vous souhaitez parler de votre diagnostic:



Vous n'êtes pas obligé(e) de le dire à qui que ce soit. Cependant, de nombreuses personnes atteintes d'un cancer disent qu'un système de soutien solide les a aidées tout au long de leur parcours.

Les personnes qui vous entourent peuvent présenter différentes réactions lorsque vous leur parlez de votre diagnostic. Elles peuvent être tristes ou bouleversées et peuvent avoir des questions sur votre diagnostic et la façon dont vous vous sentez. Vous voudrez peut-être partager cette boîte à outils avec eux ou toute autre ressource qui vous a été remise par votre équipe soignante.

Si vous ne vous sentez pas prêt(e) à partager votre diagnostic, envisagez de contacter votre équipe soignante, un groupe de patients local ou national ou un psychologue pour obtenir de l'aide.

Se fixer des objectifs personnels

Lors de votre lutte contre le LDGCB, définir des objectifs clairs peut vous aider à établir et à indiquer à votre équipe soignante ce qui est le plus important pour vous. Il peut y avoir des différences significatives dans les schémas thérapeutiques, y compris la durée, l'intensité, les contraintes en termes de déplacements et les effets secondaires, qui peuvent affecter votre mode de vie.

Vous pourriez avoir des objectifs et des priorités de traitement différents en fonction de la période de votre vie, de votre état de santé ou de vos attentes. Connaître vos objectifs personnels peut également aider les spécialistes à recommander le traitement et les soins les plus appropriés pour votre situation unique.

Exemple 1: Femme, 82 ans – Mon objectif est de vivre le reste de ma vie avec le moins d'effets secondaires possible.



Exemple 2: Homme, 66 ans – Mon objectif est de vivre le plus longtemps possible, même si le traitement est extrême ou inconfortable.



Il est normal de ressentir du stress, de l'incertitude et du chagrin lorsque l'on pense à l'avenir. La fixation d'objectifs et le suivi d'étapes importantes peuvent nous aider à constater et à suivre les changements positifs et les accomplissements en cours de route.

Les objectifs personnels sont tout simplement personnels. Ils peuvent être aussi grands ou aussi petits que vous le souhaitez. Ils pourraient être liés à votre traitement, mais ils pourraient aussi être liés à vos relations ou à votre mode de vie. Nous avons inclus quelques exemples et conseils ici pour vous aider à commencer.



Prenez soin de vous:

faites une courte méditation quotidienne, allez vous promener après le déjeuner, retrouvez régulièrement des amis pour prendre un café, ayez des pensées positives au quotidien.

Félicitez-vous:

reconnaissez les efforts accomplis tout au long de votre parcours et les petites (et grandes) victoires.



Pour les objectifs plus importants, divisez-les en petites étapes. Par exemple, si vous voulez faire plus d'exercice, faites un petit pas à la fois. Si vous voulez manger plus sainement, introduisez progressivement des aliments plus sains et renoncez aux choix plus nocifs. Il est plus facile et plus durable de se fixer de petits objectifs réalisables que d'essayer de mettre en place des changements radicaux. Réexaminez régulièrement vos objectifs et suivez vos progrès. Certains participants trouvent utile d'utiliser un journal pour noter comment ils se sentent et les mesures qu'ils ont prises pour atteindre leurs objectifs.

Il est normal que les projets et les priorités changent au fil du temps. Si vos objectifs évoluent, mettez-les à jour et partagez-les avec votre équipe soignante lors de votre prochain rendez-vous.

Discuter de vos objectifs personnels avec autrui

Une fois que vos proches sont au courant de votre diagnostic, il peut être utile de leur faire part de vos objectifs personnels, voire d'en définir ensemble. Leur soutien peut vous aider à prendre des mesures positives pour atteindre vos objectifs et les impliquer dans vos projets peut les aider à comprendre ce qui est le plus important pour vous.



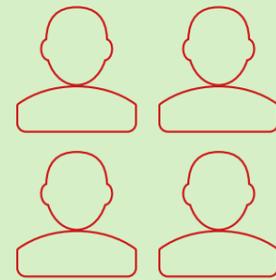
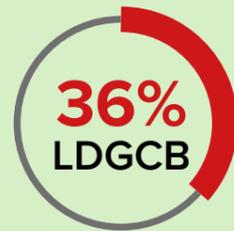
Parler à votre équipe soignante de vos objectifs personnels l'aidera à comprendre vos priorités afin qu'elle puisse faire les recommandations les mieux adaptées à votre traitement et à vos soins. Elle peut également vous donner des conseils sur ce qui est sûr et réaliste, ainsi que sur ce qu'elle peut faire pour vous aider à atteindre ces objectifs.

Fiche de synthèse

Le lymphome diffus à grandes cellules B (LDGCB) est un sous-type de cancer lymphatique qui touche les globules blancs (également appelés lymphocytes B).^{1,5} Ceux-ci sont normalement utilisés par le système immunitaire de l'organisme pour se défendre contre les infections pouvant être causées par des virus ou des bactéries. Avec le LDGCB, les lymphocytes B cancéreux semblent plus gros que les lymphocytes sains et se multiplient de manière incontrôlable dans les ganglions lymphatiques ou les tissus.²

Le LDGCB est le type le plus courant de lymphome non hodgkinien.

Parmi tous les cas de LNH chez les adultes dans les pays occidentaux, 36 % sont des LDGCB.⁹



Trois à quatre personnes sur **100,000** reçoivent un **diagnostic de LDGCB** chaque année dans l'UE.¹⁰

Liste des sous-types de LDGCB

Le LDGCB est un type de lymphome qui appartient à la catégorie des lymphomes non hodgkiniens. De plus, il existe certains sous-types rares de LDGCB, et votre plan de traitement peut varier en fonction de votre diagnostic.

- **Lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B (LMPGCB)** – Souvent caractérisé par une masse volumineuse dans le thorax, le LMPGCB survient généralement chez des personnes âgées de 30 à 40 ans et se développe plus fréquemment chez les femmes.⁵
- **Lymphome primitif des séreuses (LPS)** – Également appelé lymphome des cavités corporelles, le LPS se caractérise par une accumulation importante de liquide dans la cavité entourant le cœur, les poumons ou l'abdomen. La LPS est plus fréquemment développée par des personnes dont le système immunitaire est affaibli ou qui ont reçu une greffe d'organe.⁵
- **Lymphome intravasculaire à grandes cellules B (LIVB)** – Le LIVB est un lymphome rare à croissance rapide, caractérisé par la circulation des cellules du lymphome dans le sang, entraînant une obstruction des petits vaisseaux sanguins. Ce phénomène peut survenir dans le système nerveux central, les reins, les poumons et la peau.⁵

Classification et stadification

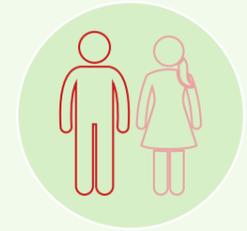
Le grade est une description du comportement des cellules cancéreuses dans votre organisme. Les différents grades sont généralement qualifiés d'indolents (LDGCB de bas grade ou à croissance lente) ou d'agressifs (LDGCB de haut grade ou à croissance rapide).^{6,16}

Les stades 1 et 2 sont considérés comme des stades précoces et les stades 3 et 4 sont des stades avancés.¹⁶

Quelles sont les personnes touchées par le LDGCB?

Certaines affections ou caractéristiques peuvent exposer les personnes à un risque plus élevé de développer un LDGCB:

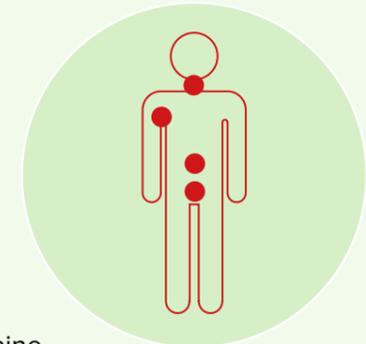
- Le LDGCB peut toucher des personnes de tous âges, bien que la plupart des cas diagnostiqués fassent partie de la population âgée.¹⁰
- Les hommes sont légèrement plus susceptibles que les femmes de développer un LDGCB.^{7,16}
- Les personnes dont le système immunitaire est affaibli ou qui sont atteintes d'une maladie auto-immune peuvent présenter un risque plus élevé de développer un LDGCB.⁵
- Un lymphome antérieur de bas grade (à croissance lente) peut également se transformer en LDGCB.⁵



Symptômes fréquents

Le premier signe précoce du LDGCB est un ganglion lymphatique hypertrophié, généralement au niveau du cou, des aisselles ou de l'aîne.^{5,13}

- Ganglion(s) hypertrophié(s)
- Sueurs nocturnes abondantes
- Fièvre inexplicable
- Perte d'appétit/perte de poids soudaine
- Éruptions cutanées ou démangeaisons
- Douleur dans la poitrine, l'abdomen ou les os
- Toux ou essoufflement
- Fatigue



Quels sont les examens utilisés pour diagnostiquer le LDGCB?

Plusieurs tests sont utilisés pour aider à diagnostiquer le LDGCB et pour en évaluer ses répercussions sur votre santé.^{5,16}

- Biopsie (échantillon de tissu)
- Ponction lombaire
- Analyse sanguine
- Radiographies
- TDM
- Imagerie par résonance magnétique (IRM)



Références

1. Blood Cancer UK, (n.d.). What is diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL)? disponible à l'adresse : <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/what-is-dlbcl/> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
2. Lymphoma Action, (n.d.) Diffuse Large B-cell Lymphoma, disponible à l'adresse : <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma-non-hodgkin-lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
3. Cancer Research UK, (n.d.) The lymphatic system and cancer, disponible à l'adresse : <https://www.cancerresearchuk.org/what-is-cancer/body-systems-and-cancer/the-lymphatic-system-and-cancer#lymphatic> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
4. Lymphoma Action, (n.d.), The Lymphatic System, disponible à l'adresse : <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-what-lymphoma/lymphatic-system> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
5. MacMillan Cancer Support, (2021). Brochure : Understanding Non-Hodgkin Lymphoma, disponible à l'adresse : https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/4016-source/mac11635-nhl-e16-lowres-20210513-mb?_ga=2.233465438.1185612105.1676392314-1168585997.1676392313 (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
6. Cancer Research UK, (n.d.), Stages of non-Hodgkin lymphoma, disponible à l'adresse : https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/stages?_gl=1*biui3y*_ga*Mjc2OTgzOTgwLjE2NzUyNzI3NDk.*_ga_58736Z2GNN*MTY4MTlyMzQ5My4yMy4xLjE2ODEyMjM1NjY uNTAuMC4w&_ga=2.14710388.33929731.1681216618-276983980.1675272749 (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
7. DLBCL Support Source, (2021). Diffuse Large B-cell Lymphoma (DLBCL), disponible à l'adresse : <https://www.dlbclsupportsource.com/pdf/diffuse-large-b-cell-lymphoma-guide.pdf> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
8. Lymphoma Action (n.d.) Transformation of lymphoma, disponible à l'adresse : <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma/transformation-lymphoma> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
9. Thandra KC, Barsouk A, Saginala K, Padala SA, Barsouk A, Rawla P. Epidemiology of Non-Hodgkin's Lymphoma. *Med Sci (Basel)*. 2021 Jan 30;9(1):5. doi: 10.3390/medsci9010005. PMID: 33573146; PMCID: PMC7930980. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7930980/>
10. H. Tilly, et al. Diffuse Large B-cell Lymphoma: ESMO Clinical Guidelines. *Ann Oncol* (2015) 26 (suppl 5): v116-v12
11. RM Partners, NHS UCLH Cancer Collaborative, NHS (2018). Pan-London Haemato-Oncology Clinical Guidelines, Lymphoid Malignancies Part 2: Diffuse Large B-cell Lymphoma, disponible à l'adresse : https://rmpartners.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/11/PanLondon_DLbcl_Guidelines_Sept2018_v2.pdf (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
12. Blood Cancer UK, (n.d.) Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL) symptoms and diagnosis, disponible à l'adresse : <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/dlbcl-symptoms-diagnosis/> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
13. NHS, (2022). Non-Hodgkin Lymphoma Symptoms, disponible à l'adresse : <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma/symptoms/> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
14. American Cancer Society, (2018). Signs and Symptoms of Non-Hodgkin Lymphoma, disponible à l'adresse : <https://www.cancer.org/cancer/types/non-hodgkin-lymphoma/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
15. Cancer Research UK, (2020), Symptoms, disponible à l'adresse : <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/symptoms> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
16. NHS, (2022). Non-Hodgkin Lymphoma Diagnosis, disponible à l'adresse : <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma/diagnosis/> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
17. Pasqualucci, L., & Dalla-Favera, R., (2018). Genetics of Diffuse Large B-cell lymphoma, *Blood* 2018 May 24; 131(21):2307–2319. doi: 10.1182/blood-2017-11-764332

Ce projet est le fruit d'une collaboration entre l'Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssoosiation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch, soutenus par Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssoosiation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.chs soutenus par Incyte Biosciences. Tous droits réservés.

Chapitre 2: Pronostic, perspectives et alternatives de traitement

Nous espérons qu'après avoir lu le chapitre 1, vous vous sentirez mieux guidé(e) et que vous comprendrez mieux votre diagnostic de LDGCB. Le chapitre suivant comprend un résumé des informations sur le pronostic, les perspectives de la maladie et les alternatives de traitement. Lors de votre lutte contre le LDGCB, il est important de comprendre comment vos soins évolueront.

Ce chapitre vous présente les différentes alternatives de traitement, leur fonctionnement et leurs effets secondaires, ce qui vous donnera une meilleure idée de ce que vous pouvez attendre de vos rendez-vous et vous aidera à vous sentir prêt(e) à prendre des décisions en connaissance de cause.

Nous savons que cette nouvelle étape peut parfois sembler confuse, car vous devez vous rendre à différents rendez-vous et prendre des décisions concernant vos soins. C'est pourquoi nous avons inclus des conseils sur la gestion du temps et une liste de contrôle afin que vous puissiez suivre l'évolution des différentes pièces du puzzle.

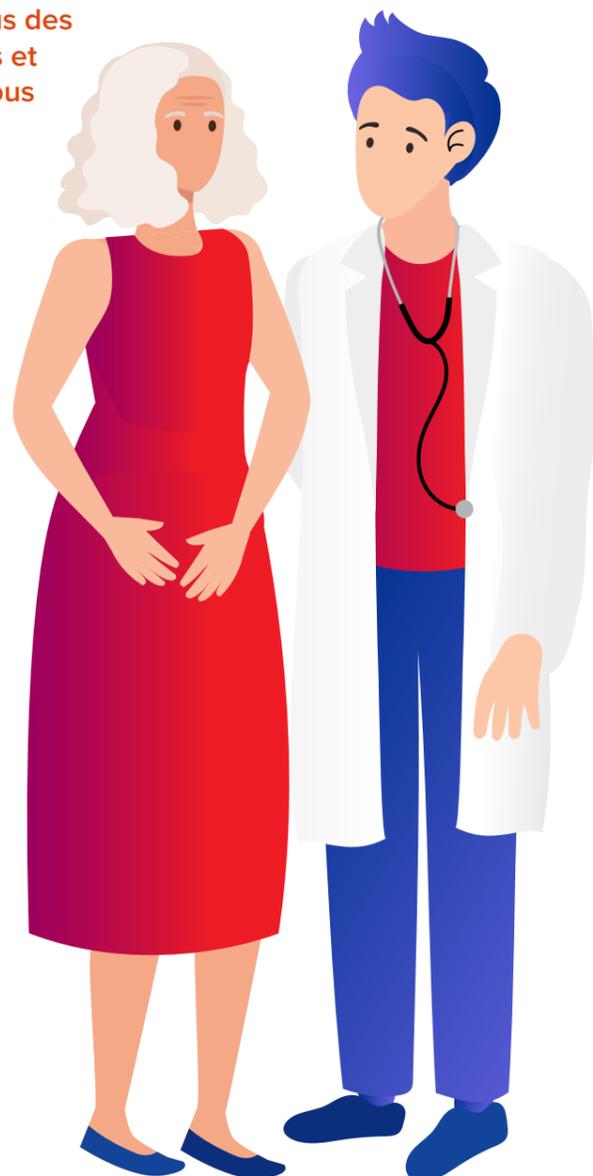


Table des matières

Chapitre 2 : Pronostic, perspectives et alternatives de traitement.....	2
Qu'est-ce qu'un pronostic?	4
Comment interpréter les informations reçues?.....	4
Organiser et planifier son temps	4
Quelles sont mes alternatives de traitement?.....	6
Effets secondaires fréquents des traitements.....	8
Votre parcours de traitement : Se préparer aux rendez-vous	9
À quoi vous attendre lors de vos rendez-vous de suivi?	10
Liste de contrôle : Se préparer pour vos rendez-vous	12
Références.....	13

Qu'est-ce qu'un pronostic?

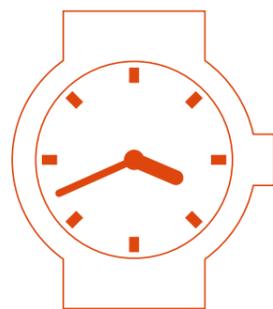
Un pronostic est l'issue probable ou l'évolution du cancer et est lié aux chances de guérison ou de rechute. Les pronostics sont calculés sur la base de facteurs tels que l'âge, l'état de santé général, les maladies préexistantes, les concentrations sanguines et la propagation du cancer. Votre spécialiste du lymphome est la personne la mieux placée pour vous parler des résultats probables de votre traitement et peut utiliser les résultats des examens pour calculer un score qui aide à prédire la probabilité que vous répondiez à un traitement particulier. Bien que les pronostics ne soient pas toujours exacts, ils donnent une idée de l'évolution possible de la maladie, de sorte que les patients et les professionnels peuvent s'y préparer. Dans le cas d'un LDGCB, la plupart des patients seront en rémission après un traitement standard et une chimiothérapie, tandis que d'autres auront besoin de plus de temps et de traitements supplémentaires pour combattre le cancer.²

Comment interpréter les informations reçues?

Vous pourriez recevoir des informations concernant les pronostics, les traitements ou même les taux de survie. Cela peut être déroutant car ces informations ne vous concernent pas personnellement et ne tiennent pas compte de votre propre situation. Il est important de se rappeler que les progrès thérapeutiques sont en constante évolution et que les statistiques de rémission sont généralement mesurées sur une période de cinq ans après le traitement et ne sont donc qu'une indication de la façon dont les personnes ont réagi dans le passé.³ Il est également important de noter que d'autres patients peuvent ne pas avoir reçu le même traitement que vous et ne pas avoir le même état de santé. En raison de cette variabilité, de nombreuses personnes estiment que les statistiques de pronostic ou de survie ne sont pas particulièrement utiles.

En outre, le besoin d'informations peut varier d'une personne à l'autre et la manière dont on décide de recevoir l'information peut être très personnelle. Si certains patients préfèrent recevoir beaucoup d'informations et de détails, d'autres n'en ressentent pas le besoin ou préfèrent les recevoir de manière progressive.

Organiser et planifier son temps



La gestion du temps peut s'avérer difficile après le pronostic. Essayez de maintenir votre routine quotidienne si vous vous sentez suffisamment bien, par exemple en allant au travail, en passant du temps avec votre famille et vos amis, en participant à des activités et en partant en voyage. Bien qu'il ne soit peut-être plus possible de pratiquer certaines activités aussi régulièrement ou intensément qu'avant le diagnostic, cela ne signifie pas nécessairement qu'il faille y renoncer. Essayez de les adapter à vos capacités et à votre état de santé. Par exemple, si vous aimez le sport et que vous aviez l'habitude de courir beaucoup, mais que vous ne vous sentez plus capable de le faire, vous pouvez remplacer la course à pied par de la marche ou réduire la durée et le rythme de vos séances.

Rester organisé(e) peut aussi être un défi. Avec d'innombrables rendez-vous et changements dans les soins, le suivi peut parfois sembler insurmontable.

Voici quelques façons simples de s'organiser et de garder le contrôle sur votre traitement:



Se procurer un calendrier ou un agenda dédié à vos soins

Que vous choisissiez une option numérique, comme le calendrier Google, ou un agenda papier, assurez-vous qu'il est simple à utiliser et qu'il vous aide à noter vos rendez-vous et les événements importants.



Constituer un dossier médical complet pour les rendez-vous afin de conserver les documents importants

Le fait de conserver toutes les informations et la documentation fournies par votre équipe médicale ainsi que vos notes en un seul endroit peut simplifier vos rendez-vous, en particulier lorsque vous vous trouvez dans un nouvel établissement ou que vous rencontrez un médecin qui n'a pas tous vos antécédents médicaux.



Créer un lieu de stockage central pour vos médicaments

Il existe une multitude de façons d'organiser le stockage de vos médicaments, la seule règle étant de trouver la méthode qui vous convient le mieux et qui correspond le mieux à votre vie quotidienne. La plupart des gens ont tendance à réserver une armoire, un tiroir ou un panier à leurs médicaments. En outre, les contenants étiquetés peuvent être un excellent moyen d'organiser vos médicaments et d'éviter qu'ils ne se perdent ou ne se mélangent.



Demander de l'aide

Sachez qu'il existe des personnes et des organisations qui sont là pour vous tout au long de votre parcours et qui peuvent vous aider et réduire le stress que vous pouvez ressentir. Il peut s'agir de prendre des notes lors d'un rendez-vous, de « traduire » des informations complexes, de vous rappeler de prendre vos médicaments ou simplement de vous hydrater si vous vous sentez débordé(e).

La famille, les amis, les aidants, les associations de patients*, l'équipe soignante ou les services d'aide sociale** sont autant d'options qui s'offrent à vous pour vous apporter du soutien.

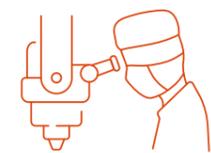


*Rôle des groupes de soutien aux patients : Les groupes de soutien aux patients sont des organisations qui peuvent vous apporter un soutien émotionnel, des explications et les informations médicales dont vous avez besoin pour prendre des décisions éclairées sur votre santé et les alternatives de traitement.

**Rôle des services d'aide sociale : Fournis par les autorités locales, ces services sont disponibles pour vous apporter une aide pratique dans les tâches quotidiennes et pour prendre soin de vous.

Quelles sont mes alternatives de traitement?

Une fois que le diagnostic de LDGCB a été posé et que l'équipe soignante a déterminé le stade du cancer, un plan de traitement sera élaboré avec votre contribution.⁴ Certains traitements seront effectués dans une clinique ou au cabinet d'un professionnel de santé, tandis que d'autres pourront être réalisés à domicile. Voici quelques-unes des alternatives de traitement disponibles. Veuillez noter que toutes les alternatives peuvent ne pas vous convenir.



Radiothérapie

La radiothérapie consiste à utiliser des rayons de particules à haute énergie pour détruire les cellules cancéreuses ; elle peut être ciblée ou administrée à l'ensemble de l'organisme. Elle peut être pratiquée en préparation d'une greffe de cellules souches, pour réduire la douleur et contrôler les symptômes.⁴

La radiothérapie peut être le traitement principal des LNH à croissance lente au stade précoce et peut également être utilisée en association avec la chimiothérapie dans les LNH au stade avancé.⁴



Chimiothérapie

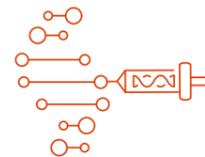
Ce traitement consiste à utiliser des médicaments (anticancéreux ou cytotoxiques) pour détruire les cellules cancéreuses. Il affecte également d'autres cellules qui se divisent rapidement, telles que les cellules des cheveux et des ongles. La chimiothérapie est un traitement efficace qui peut être utilisé seul ou en association avec d'autres alternatives de traitement.⁵ Elle peut être administrée sous forme de comprimé oral, d'injection ou de perfusion intraveineuse (directement dans les veines).^{4,5}

La chimiothérapie est le traitement standard et est couramment utilisée à tous les stades, en association avec l'immunothérapie.⁴



Anticorps monoclonaux

Les anticorps monoclonaux (AcM) sont un type d'immunothérapie. Ce traitement cible des protéines spécifiques sur les cellules lymphomateuses et aide ainsi le système immunitaire à les identifier et à les détruire.⁶ Certains anticorps monoclonaux sont utilisés comme traitement initial en association avec la chimiothérapie, d'autres sont utilisés seuls ou en association avec d'autres traitements à des stades ultérieurs si la maladie récidive ou est réfractaire au traitement précédent.



Greffe de cellules souches

Toutes les cellules sanguines sont créées à partir des cellules souches sanguines présentes dans la moelle osseuse, la circulation sanguine ou le cordon ombilical. Une greffe remplace les cellules souches et la moelle endommagées. Ce traitement fait appel à une chimiothérapie à haute dose ou à une irradiation totale de l'organisme pour éliminer toutes les cellules de la moelle osseuse. Ensuite, des cellules souches saines sont administrées pour remplacer les cellules perdues ou endommagées.⁴ Le type de greffe généralement utilisé pour traiter le LDGCB est autologue, c'est-à-dire que les cellules souches du patient sont extraites et réinjectées après une chimiothérapie à haute dose. Une greffe allogénique (nécessitant un donneur) n'est envisagée qu'en cas d'échec de la greffe autologue .

Cette option est généralement utilisée si le LDGCB ne répond pas au traitement et est considérée comme réfractaire ou s'il y a eu une rechute après le traitement initial.⁴



Thérapie par CAR-T cells

La thérapie par CAR-T cells à récepteur antigénique chimérique utilise des lymphocytes T, un type de cellules immunitaires. Ces cellules sont prélevées dans le sang du/de la patient(e), modifiées génétiquement en laboratoire et reprogrammées pour attaquer les cellules cancéreuses, puis ré-administrées. Cette thérapie est utilisée après l'échec d'autres traitements tels que la chimiothérapie ou la radiothérapie.⁴



Thérapie ciblée

Ce traitement utilise des médicaments pour cibler des molécules spécifiques présentes à la surface ou à l'intérieur des cellules cancéreuses sans affecter les cellules saines. Le médicament empêche ces molécules de signaler aux cellules de se développer et de se diviser, ce qui réduit la croissance et la propagation des cellules du lymphome, tout en limitant les dommages causés aux cellules saines.⁸



Chirurgie

Dans certains cas, une intervention chirurgicale peut être pratiquée pour retirer des tumeurs ou des excroissances de grande taille, ce qui peut soulager la douleur et les symptômes.⁹

Effets secondaires fréquents des traitements

Radiothérapie	Les professionnels de santé essaieront de protéger autant que possible les cellules saines pendant la radiothérapie, car c'est principalement la destruction des cellules saines qui entraîne des effets secondaires. Vous pouvez ressentir de la fatigue, des problèmes de peau, de la fièvre, des frissons, des maux de gorge, des maux de tête, des changements de goût, des nausées, des vomissements, des diarrhées et une baisse de la numération des cellules sanguines. Vous pourriez rencontrer des problèmes de fertilité à long terme après l'irradiation; si vous envisagez d'avoir des enfants, vous devriez en parler avec vos professionnels de la santé. ^{4,5}
Chimiothérapie	La chimiothérapie peut entraîner une série d'effets secondaires, notamment la perte de cheveux, des nausées et des vomissements, une perte d'appétit, une baisse de la numération des cellules sanguines, des diarrhées, de la constipation, de la fatigue, des problèmes de peau et des problèmes de fertilité. Un syndrome de lyse tumorale peut également se produire après une chimiothérapie, lorsque le contenu des cellules tumorales est libéré dans la circulation sanguine. Ce syndrome peut entraîner des complications supplémentaires pour les organes qui ont pour but de nettoyer la circulation sanguine. ^{4,5}
Anticorps monoclonaux	Tous les traitements par anticorps monoclonaux peuvent avoir des effets secondaires, mais ceux-ci peuvent varier légèrement en fonction de leur type exact. Un effet secondaire fréquent est une réaction allergique au médicament, qui peut se manifester par un essoufflement, de la fièvre et des frissons, des éruptions cutanées avec démangeaisons, une sensation d'évanouissement ou des rougeurs. Les effets secondaires plus généraux peuvent inclure une baisse de la tension artérielle, des démangeaisons et des rougeurs cutanées, des diarrhées, de la fatigue, des vomissements et une sensation de malaise général. ^{10,11}
Greffe de cellules souches	Les effets secondaires peuvent apparaître quelques jours ou quelques semaines après l'opération. Certains effets secondaires sont plus graves que d'autres, mais beaucoup disparaissent d'eux-mêmes avec le temps. Les effets secondaires les plus fréquents sont les suivants: infection, diminution du nombre de cellules sanguines, risque de saignement, maladie du greffon contre l'hôte (uniquement pour les greffes allogéniques) et problèmes digestifs. ¹²
Thérapie par CAR-T cells	Les deux effets secondaires les plus fréquents de la thérapie par CAR-T cells sont le syndrome de libération de cytokines et les problèmes neurologiques. Le syndrome de libération de cytokines survient lorsque les nouveaux lymphocytes T attaquent le cancer dans votre organisme. Vous pourriez présenter un rythme cardiaque rapide, des maux de tête, de la fièvre et des frissons, des nausées, des vomissements, de la diarrhée, des étourdissements et de la fatigue. ¹³
Thérapie ciblée	Certains effets secondaires fréquents des thérapies ciblées sont les suivants : maux de bouche, diarrhée, fatigue, éruption cutanée ou décoloration de la peau, baisse de la numération sanguine, perte d'appétit, faiblesse et gonflement du corps dû à une rétention d'eau. ⁸
Chirurgie	Toute intervention chirurgicale comporte des risques et des complications potentielles. Après l'intervention chirurgicale, vous pouvez vous attendre à ressentir de la douleur, de la fatigue ou à présenter des hématomes ou des saignements. Vous pourriez également être exposé(e) à un risque d'infection ou de caillots sanguins. Contactez votre professionnel de santé si vous ressentez certains effets secondaires. ¹⁴

Votre parcours de traitement : Se préparer aux rendez-vous

Maintenant que vous avez reçu un diagnostic et que les professionnels de santé vous ont fourni de nombreuses informations, ils vous recommanderont un plan de traitement. Il est important que vous examiniez toutes les options et que vous en discutiez avec vos proches. Une fois que vous aurez commencé votre traitement, vous aurez peut-être besoin d'un soutien supplémentaire pour mener à bien vos activités quotidiennes. Vous ne vous sentez peut-être pas bien, et il est important de donner la priorité à votre santé, y compris à votre bien-être émotionnel.

Vous pouvez vous sentir inquiet(ète), anxieux(se) ou mal à l'aise avant les rendez-vous. Retourner voir un médecin généraliste ou un spécialiste peut être déstabilisant et faire resurgir des sentiments négatifs à propos de votre diagnostic initial. Cependant, n'oubliez pas que vos rendez-vous et examens réguliers sont des étapes positives de votre parcours de traitement, car vous obtiendrez davantage d'informations et de recommandations de la part de l'équipe soignante qui s'occupe de vous.

Pour que vos rendez-vous soient aussi productifs et utiles que possible, vous pouvez vous préparer à l'avance. Par exemple, vous pouvez réfléchir aux questions que vous pourriez avoir, aux problèmes ou aux symptômes que vous pourriez ressentir.¹⁵ Vous pouvez également prendre des dispositions pour que quelqu'un vous accompagne afin de vous soutenir ou de vous aider à prendre des notes.⁴ Si un membre de votre réseau de soutien vous accompagne, il peut également avoir des questions à poser à votre équipe soignante concernant votre traitement.



À quoi vous attendre lors de vos rendez-vous de suivi?

Visites à l'hôpital

Vous serez généralement suivi(e) à l'hôpital par un membre de votre équipe soignante, généralement votre spécialiste. Ces rendez-vous peuvent avoir lieu tous les deux mois au cours de la première année suivant votre traitement.

Il se peut également que vous passiez des analyses de sang ou plusieurs examens d'imagerie avant un rendez-vous. De cette façon, votre équipe soignante peut suivre votre évolution et préparer un rapport de situation pour vous. Votre équipe doit vous informer à l'avance des analyses ou des examens d'imagerie qui pourraient être nécessaires.

Après votre premier traitement, si les choses évoluent bien, vous aurez moins de visites de contrôle et vous n'aurez peut-être pas à vous rendre à l'hôpital aussi souvent. Vous pourriez également recevoir vos soins de suivi par téléphone. Un membre de votre équipe soignante vous posera des questions sur la façon dont vous vous sentez. Il se peut également que vous ayez des rendez-vous de suivi avec votre médecin généraliste.



Contrôles chez le médecin généraliste

Votre médecin généraliste et votre infirmière peuvent vous aider pendant et après le traitement. Si vous ne les avez pas vus pendant le traitement, il est conseillé de prendre rendez-vous une fois celui-ci terminé. Certains médecins généralistes peuvent avoir conclu un accord avec l'hôpital pour partager votre suivi et peuvent également vous prescrire certains des médicaments dont vous avez besoin. Votre médecin généraliste est responsable de votre état de santé général et, dans certains cas, il peut également vous apporter un soutien émotionnel et des conseils sur votre rétablissement, le maintien d'un mode de vie sain, le travail et les prestations sociales, ainsi qu'une aide financière.¹⁵ Il peut également être en mesure de soutenir vos proches. Pour plus d'informations, consultez le rôle de votre médecin généraliste dans votre pays de résidence.

Il est également important de continuer à vous rendre à tous les examens réguliers que vous effectuez dans le cabinet de votre médecin généraliste. Il peut s'agir d'un contrôle de la tension artérielle ou d'un dépistage du cancer du col de l'utérus.

Obtenir un second avis

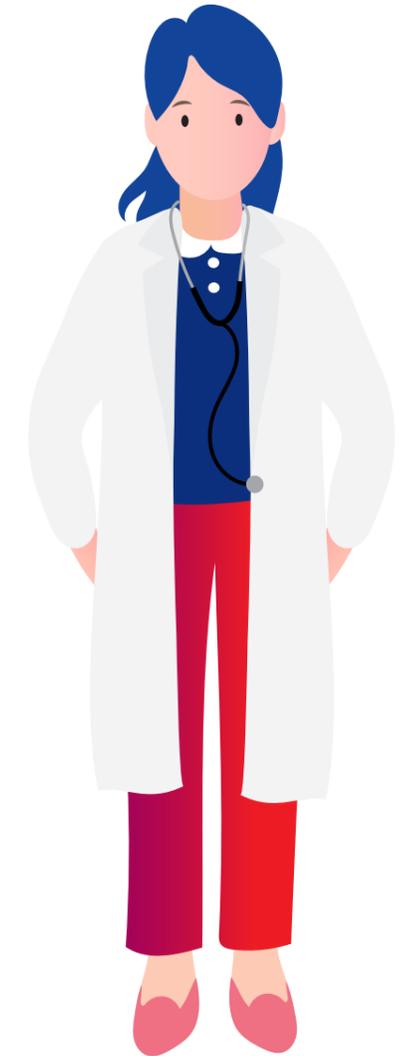
Vous pouvez choisir de consulter un autre médecin généraliste ou un spécialiste, qui pourra examiner vos antécédents médicaux et donner son avis sur le diagnostic ou le traitement.

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles vous pourriez souhaiter consulter un autre médecin:

- Confirmer ce qui vous a été dit précédemment sur votre LDGCB et votre traitement
- Confirmer votre diagnostic
- S'assurer que vous recevez le traitement qui vous convient
- Discuter avec un autre spécialiste de ce que vous ne pouvez pas aborder avec votre médecin actuel

Il y a des avantages à consulter un autre médecin, comme le fait d'être rassuré(e) par le fait que plusieurs médecins s'accordent sur le diagnostic et le traitement. Vous pouvez également avoir la possibilité de choisir entre différents traitements si votre second médecin vous propose un traitement différent.

En revanche, il n'est pas toujours possible de consulter un autre médecin et cela peut parfois présenter des inconvénients. L'obtention d'un second avis peut prendre un certain temps, car vous ne serez pas considéré(e) comme une priorité, ce qui peut retarder le début de votre traitement et le fait d'entendre à nouveau votre diagnostic peut être bouleversant. Demandez à votre médecin le temps qu'il faudra probablement pour obtenir un autre rendez-vous et si un retard dans le début du traitement serait préjudiciable. En outre, essayez, dans la mesure du possible, de ne pas annuler les examens ou les traitements prévus par votre premier médecin, car cela pourrait raccourcir le délai si vous décidez de continuer à le consulter.



Liste de contrôle: Se préparer pour vos rendez-vous

Utilisez cette liste de contrôle pour vous organiser et planifier les sujets à aborder lors de vos rendez-vous avec les professionnels de santé.

Contrôles réguliers avec le médecin généraliste et d'autres professionnels de santé et spécialistes.

- ✓ Conservez une liste de contacts (par exemple, les numéros de téléphone et les adresses électroniques importants).
- ✓ Créez un calendrier pour vos traitements (par exemple, quand prendre vos médicaments ou quand vous rendre à l'hôpital pour les traitements).
- ✓ Créez un calendrier pour vos rendez-vous de contrôle.
- ✓ Tenez un journal pour savoir comment vous vous sentez et pour noter tout changement important dans vos symptômes. Utilisez-le pour informer votre équipe soignante lors de vos rendez-vous.
- ✓ Faites une liste des questions et des sujets que vous souhaitez aborder avec votre équipe soignante lors de vos rendez-vous.
- ✓ Parlez à votre médecin ou à l'équipe soignante de la façon dont vous faites face à vos sentiments. Ils peuvent vous donner des conseils ou vous adresser aux bons interlocuteurs pour obtenir de l'aide.
- ✓ Informez votre équipe soignante si vous prenez des médicaments ou des suppléments prescrits ou non prescrits, car ils pourraient interagir ou interférer avec vos traitements anticancéreux. Il peut s'agir de vitamines, de minéraux, de remèdes à base de plantes ou de médicaments complémentaires.

Références

1. NHS, (2022). Non-Hodgkin Lymphoma Treatment, disponible à l'adresse: <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
2. Blood Cancer UK, Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL) prognosis, disponible à l'adresse: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/dlbcl-prognosis/> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
3. National Cancer Institute, (2019), Understanding Cancer Prognosis, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/prognosis> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
4. Macmillan Cancer Support, (2021). Brochure : Understanding Non-Hodgkin Lymphoma, disponible à l'adresse : https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/4016-source/mac11635-nhl-e16-lowres-20210513-mb?_ga=2.233465438.1185612105.1676392314-1168585997.1676392313 (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
5. NHS, (2023). Treatment Non-Hodgkin lymphoma, disponible à l'adresse : <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma/treatment/#:~:text=Non%2DHodgkin%20lymphoma%20is%20usually,further%20treatment%20may%20be%20needed> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
6. Cancer Research UK, (2020), Targeted cancer drugs for Hodgkin lymphoma, disponible à l'adresse: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/hodgkin-lymphoma/treatment/biological-therapy/biological-therapy-treatment> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
7. Lymphoma Action, (2022), Donor (allogeneic) stem cell transplants, disponible à l'adresse : <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-treatment-lymphoma-stem-cell-transplants/donor-stem-cell-transplants> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
8. Cancer Research UK, (2021), Cancer growth blockers, disponible à l'adresse: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/targeted-cancer-drugs/types/cancer-growth-blockers> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
9. Cancer Research UK, (2020). Treatment Options, disponible à l'adresse: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/treatment/decisions> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
10. Cancer Research UK, (2021). Monoclonal Antibodies (MABs), disponible à l'adresse: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/targeted-cancer-drugs/types/monoclonal-antibodies> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
11. American Cancer Society, Monoclonal Antibodies and their side effects, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/treatment-types/immunotherapy/monoclonal-antibodies.html> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
12. Cancer Research UK, (2022). Side effects of a stem cell or bone marrow transplant, disponible à l'adresse : <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/bone-marrow-stem-cell-transplants/side-effects> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
13. Cancer Research UK, (2021). Car T-cell therapy, disponible à l'adresse: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/immunotherapy/types/CAR-T-cell-therapy> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
14. Cancer Research UK, (2022). Possible problems after cancer surgery, disponible à l'adresse: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/surgery/long-term-problems> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).
15. Macmillan Cancer Support, (2020). Life after cancer treatment, disponible à l'adresse: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/stories-and-media/booklets/life-after-cancer-treatment> (consulté pour la dernière fois le 26 février 2024).

Ce projet est le fruit d'une collaboration entre l'Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssotiation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch, soutenus par Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssotiation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.chs soutenus par Incyte Biosciences. Tous droits réservés.

Chapitre 3: Rechute et échec du traitement

Le parcours de traitement du LDGCB est différent d'un patient à l'autre. La rechute et l'échec du traitement (également appelé « LDGCB réfractaire ») ne touchent pas tout le monde, mais ce chapitre vous fournira les informations nécessaires au cas où vous seriez confronté(e) à l'un ou l'autre de ces cas de figure.

Nous vous expliquerons ce que cela signifie de présenter un LDGCB en rechute ou réfractaire et vous expliquerons ce que cela peut signifier pour votre parcours de traitement à venir. Ce chapitre comprend également une liste de questions que vous pouvez utiliser pour préparer vos conversations avec votre équipe soignante et des conseils sur la façon de gérer votre santé mentale si vous vous sentez stressé(e) ou anxieux(se) face aux changements que vous vivez.

N'oubliez pas qu'à présent, et à chaque étape de ce parcours, il existe des personnes et des systèmes qui peuvent vous accompagner dans votre expérience.



Table des matières

Chapitre 3: LDGCB en rechute et réfractaire	2
LDGCB en rechute et réfractaire	4
Quelles sont mes alternatives de traitement en cas de LDGCB en rechute ou réfractaire?	4
Approches alternatives et holistiques de la prise en charge des symptômes.....	6
Que demander à votre équipe soignante au sujet de votre LDGCB en rechute ou réfractaire?	7
Infographie : Soutenir une personne atteinte de LDGCB	10
Comment gérer l'anxiété liée à la rechute	12
Ressources d'assistance	14
Références.....	16

LDGCB en rechute et réfractaire

Qu'est-ce qu'un LDGCB en rechute ?

On parle de LDGCB en rechute lorsque des signes ou des symptômes du cancer réapparaissent après le traitement. Ce phénomène survient dans 30 à 40 % des cas,¹ généralement dans les deux premières années qui suivent le premier traitement.^{2,3}

Découvrir que votre cancer est revenu et que vous avez fait une rechute peut être difficile à accepter et susciter des émotions négatives. Chaque cas de LDGCB est différent, car chaque personne est unique. Certaines personnes ont besoin de plus d'un traitement et, en cas de LDGCB en rechute, il existe encore des alternatives de traitement à envisager.⁴

Si vous constatez des changements indiquant que votre cancer est réapparu, veillez à en informer votre équipe soignante dès que possible. Les signes évocateurs peuvent être une augmentation de l'intensité ou de la fréquence des symptômes existants, ou l'apparition de nouveaux symptômes tels qu'une aggravation de la fatigue, des sueurs nocturnes durant plusieurs jours ou des grosseurs au niveau du cou ou de l'aîne.⁵ Connaître le statut de votre LDGCB et mettre en place le bon plan de traitement et de prise en charge pourrait améliorer votre état de santé et vous rassurer.



Qu'est-ce que le LDGCB réfractaire?

Le terme **LDGCB réfractaire** est utilisé lorsqu'un cancer ne répond pas ou ne répond plus au traitement, ce qui fait que les cellules cancéreuses continuent à se développer et à se propager.⁴ Cela peut se produire dans 10 à 15 % des cas de LDGCB.² Votre médecin ou votre spécialiste vous dira si vous observez peu ou pas de progrès et si votre LDGCB peut être classé comme réfractaire.



Quelles sont mes alternatives de traitement en cas de LDGCB en rechute ou réfractaire?

Si vous présentez un LDGCB en rechute ou réfractaire, votre équipe soignante réévaluera votre situation. Elle effectuera probablement des analyses ou des examens d'imagerie supplémentaires et, en fonction des résultats, elle pourra vous recommander un plan de traitement différent ou actualisé. Le choix du plan de traitement approprié tiendra compte de votre premier plan de traitement, de vos symptômes et de vos préférences. Votre médecin discutera avec vous de la meilleure option.

Généralement, bon nombre des alternatives de traitement qui s'offrent à vous au moment du diagnostic seront toujours disponibles en cas de LDGCB en rechute ou réfractaire:



Chimiothérapie



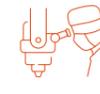
Chirurgie



Immunothérapie



Également greffe de cellules souches



Radiothérapie



CAR-T cells



Thérapie ciblée

(voir chapitre 2 pour plus d'informations).^{3,6}

Le plan de traitement révisé sera généralement plus solide et plus complet que le premier.⁵ Par exemple, on pourrait vous prescrire des médicaments à des doses plus élevées ou des séances de radiothérapie supplémentaires.⁴ Il pourra également vous être conseillé de suivre plusieurs types de traitements. C'est ce que l'on appelle une thérapie combinée.⁴

Certains traitements ne sont généralement recommandés qu'en cas de LDGCB en rechute ou réfractaire, par exemple la greffe de cellules souches.¹ La thérapie par CAR-T cells à récepteur antigénique chimérique est aussi généralement utilisée dans les cas de LDGCB en rechute ou réfractaire.^{3,5} Selon votre pays de résidence, les traitements peuvent être différents et certains d'entre eux peuvent ou non être disponibles pour vous.

Essais cliniques

Si vous êtes confronté(e) à de multiples cycles de LDGCB en rechute ou réfractaire, votre médecin peut vous recommander de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études de recherche auxquelles participent des patients et qui peuvent porter sur de nouveaux traitements ou de nouvelles interventions.³ La participation à un essai clinique peut présenter de nombreux avantages, tels que la contribution à une meilleure compréhension de la maladie et la possibilité d'aider d'autres patients atteints de LDGCB à l'avenir. Si vous souhaitez participer à un essai clinique, parlez-en à votre équipe soignante afin qu'elle vous aide à déterminer si vous êtes un(e) candidat(e) éligible et si l'essai est approprié pour vous.

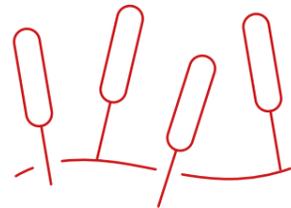
Soins palliatifs

Les soins palliatifs impliquent une équipe pluridisciplinaire qui propose une approche holistique de la gestion de la douleur et des symptômes et s'occupe de la santé mentale et du bien-être spirituel.

Approches alternatives et holistiques de la prise en charge des symptômes

Des thérapies alternatives ou des approches holistiques alternatives peuvent compléter votre traitement et apporter un soulagement supplémentaire des symptômes.⁷ Il n'a pas été prouvé que les thérapies alternatives ralentissent ou guérissent le cancer, mais elles peuvent vous aider à vous sentir mieux.⁸ Consultez votre professionnel de santé avant de commencer des thérapies alternatives ou holistiques, car certaines d'entre elles peuvent ne pas vous convenir ou provoquer des interactions.

Les approches alternatives et holistiques de la prise en charge des symptômes comprennent les suivantes:



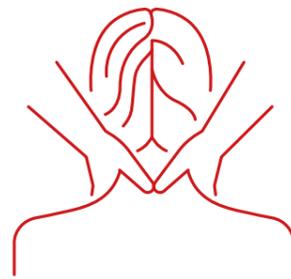
MTC – Médecine traditionnelle chinoise - Acupuncture

L'acupuncture consiste à utiliser des aiguilles très fines pour percer la peau et entrer en contact avec des points de soulagement dans le corps, en stimulant les nerfs et en provoquant la production d'endorphines par le corps sans causer de douleur.⁷



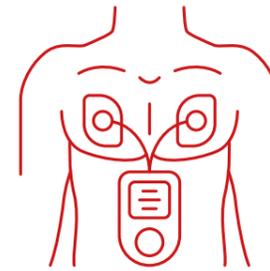
Massage thérapeutique

Des massages doux sont prodigués aux patients afin de les détendre et de soulager leurs douleurs musculaires.⁷ Les massages doux sont recommandés pour les patients atteints de cancer, car les massages brutaux et profonds peuvent provoquer une gêne ou une douleur supplémentaire.⁷ Recherchez des masseurs-kinésithérapeutes spécialisés dans la prise en charge des patients atteints de cancer, car ils ont reçu une formation spécifique et sont qualifiés pour ce type de massage.



Physiothérapie

La physiothérapie peut aider les patients à rester actifs et à réduire la douleur et l'inconfort musculaire. Les exercices peuvent être adaptés en fonction des besoins et des problèmes rencontrés par les patients.⁷



SNET (stimulation nerveuse électrique transcutanée)

La SNET utilise des courants électriques légers pour soulager la douleur.⁷ Des pastilles autocollantes sont placées sur votre peau directement sur la zone douloureuse ou à proximité de celle-ci.⁷ Les pastilles sont reliées à une machine qui délivre un petit courant électrique.⁷ S'il est administré correctement, il ne devrait pas y avoir de douleur. Il se peut que vous ressentiez une gêne due aux pastilles et que votre peau soit irritée après le traitement.⁹

Réduction du stress basé sur la pleine conscience

La pratique de la pleine conscience et de la méditation vise à réduire le stress chez les patients et à les aider à se détendre.⁷ Vous pouvez utiliser une application gratuite sur votre téléphone pour vous guider dans la méditation, ou vous pouvez assister à un cours ou à un entretien individuel avec un instructeur.



Que demander à votre équipe soignante au sujet de votre LDGCB en rechute ou réfractaire?

Il se peut que vous ressentiez diverses émotions qui vous empêchent de vous concentrer sur vos visites à l'équipe soignante. Il est utile de préparer une liste de questions pour tirer le meilleur parti de vos visites de suivi. Dites à votre médecin au début de la visite que vous avez des questions afin qu'il puisse s'y préparer. Il se peut que votre équipe soignante ne soit pas en mesure de répondre à toutes les questions, car elle pourrait ne pas connaître toutes les réponses. Cependant, elle devrait être en mesure de vous fournir des recommandations sur votre traitement et de vous orienter vers des ressources utiles qui fournissent plus d'informations sur votre expérience et sur le soutien disponible au niveau local.



Vous pouvez utiliser ces exemples de questions comme base pour développer vos propres questions pour vos visites:

- Y a-t-il une raison avérée ou supposée de réapparition de la maladie?
- Qu'est-ce que cela signifie pour ma santé future?
- Pourquoi mon LDGCB n'a-t-il pas répondu au traitement?
- À quel stade est mon LDGCB ? Le stade de mon cancer a-t-il changé?
- Aurai-je besoin de tests supplémentaires pour en savoir plus sur la rechute du cancer?
- Le cancer s'est-il propagé à d'autres parties de mon organisme?
- Mon pronostic a-t-il changé?
- Quelles sont les alternatives de traitement qui s'offrent à moi aujourd'hui? Comment fonctionnent ces traitements?
- En quoi sont-ils différents du traitement précédent?
- Dois-je faire un déplacement pour le traitement?
- Comment ces traitements affecteront-ils mes activités quotidiennes?
- Le nouveau plan de traitement entraîne-t-il de nouveaux effets secondaires?
- Combien de cycles de traitement sont nécessaires?
- Comment le traitement est-il administré?
- Devrai-je rester à l'hôpital pendant une période prolongée ou le traitement peut-il être administré en ambulatoire?
- Quelles sont mes chances si je ne veux pas recevoir de traitement?
- Quels services de soutien sont à ma disposition?
- Si je souhaite parler à d'autres patients dans une situation similaire, pouvez-vous m'aider à me mettre en relation avec eux?
- Quels sont les coûts associés au traitement, mon assurance les prend-elle en charge?
- Quelle est la probabilité que mon LDGCB réapparaisse ou que mon traitement échoue à nouveau?

Soutenir une personne atteinte de LDGCB

Il peut être difficile d'apprendre qu'un de vos proches a fait une rechute ou qu'on lui a diagnostiqué un LDGCB réfractaire. Vous pouvez vous sentir confus(e) ou ne pas savoir comment l'aider. Sachez que chaque geste de soutien, chaque minute que vous lui consacrez et tous les efforts que vous faites ont leur importance. Voici quelques idées:



Soyez présent(e)



Demandez-lui ce dont il/elle a besoin

Chacun a des besoins différents; demandez-lui comment vous pouvez l'aider au mieux.



Prenez des nouvelles

Demandez-lui comment il/elle se sent et écoutez-le/la avec attention. Comprenez ses sentiments et écoutez ses préoccupations sans essayer d'arranger ou de corriger quoi que ce soit.



Soyez à l'écoute

Vous ne serez peut-être pas en mesure d'identifier ce qu'il/elle ressent, mais il/elle appréciera votre écoute et votre soutien.



Ses objectifs personnels

Demandez-lui quels sont ses objectifs personnels ou aidez-le/la à en trouver.



Encouragez-le/la et aidez-le/la à atteindre ses objectifs personnels.

Soyez proactif(ve)

Informez-vous sur le LDGCB

Comprenez son parcours à venir et soyez là pour le/la guider s'il/si elle vous le demande.

Facilitez-lui le quotidien

Essayez d'aider à réaliser des tâches quotidiennes telles que la lessive, le ménage ou la cuisine.

Accompagnez-le/la lors des rendez-vous

et prenez des notes pour lui/elle.

Aidez-le/la à mettre en place des services de soutien

au niveau local.

Remontez-lui le moral

Faites quelque chose d'amusant ; proposez une sortie ou une activité divertissante et agréable, comme un nouveau restaurant, un spectacle ou un musée.



Prenez soin de vous

✓ **Plus de 60%** des personnes qui sont des aidants ou qui soutiennent une personne atteinte d'un cancer ressentiront un impact sur leur propre vie.¹⁰ Comme vous consacrez beaucoup de temps et d'efforts à soutenir une personne atteinte de LDGCB, il est important que vous preniez également soin de vous.



✓ Assurez-vous d'avoir un **système de soutien solide**.

✓ Si vous vous occupez d'un proche ou d'un(e) ami(e), **vous ne savez peut-être pas vers qui vous tourner** pour obtenir du soutien, alors qu'il s'agit généralement de votre personne de référence.

✓ **Faites appel à des groupes** de soutien locaux ou entrez en contact avec d'autres aidants qui peuvent vous aider.

✓ Assurez-vous **d'avoir du temps pour vous** afin de **décompresser**, vous reposer et refaire le plein d'énergie.

Comment gérer l'anxiété liée à la rechute

Il peut être très difficile d'apprendre que vous avez fait une rechute ou que votre cancer ne répond pas au traitement. Même si vous vous sentez bien ou si vous êtes en rémission (plus d'informations sur la rémission au chapitre 5), vous pouvez craindre une rechute. Il existe plusieurs façons de gérer ou de réduire votre niveau de stress et d'anxiété.

En parler

La première étape pour pouvoir parler de ses sentiments est de les identifier. Ensuite, il faut être honnête et ouvert(e) sur ses sentiments. Vous pouvez en parler à votre famille et à vos amis, à votre équipe soignante, à un psychologue ou à un thérapeute. Appuyez-vous sur votre entourage pour obtenir soutien et réconfort. Vous souhaitez peut-être parler à quelqu'un qui peut comprendre ce que vous ressentez ou qui a déjà éprouvé des craintes similaires. Essayez de vous adresser à un groupe local de soutien aux patients pour entrer en contact avec d'autres patients de votre région.



Identifier les facteurs déclenchants

Certaines choses peuvent vous rendre plus stressé(e) et anxieux(se), par exemple, un anniversaire médical. Si vous pouvez identifier ce qui déclenche vos sentiments négatifs, vous serez en mesure de vous préparer et de développer des compétences et des stratégies d'adaptation pour gérer ces émotions.

Penser à autre chose

Vous pouvez trouver utile de vous distraire lorsque vous vous sentez anxieux(se) ou d'essayer de remplacer les sentiments négatifs par des sentiments positifs. Essayez de vous concentrer sur des choses qui vous apaisent et vous réjouissent. Cela peut varier d'une personne à l'autre. Vous pouvez essayer ces méthodes:

- Faites de l'exercice en douceur, essayez d'aller marcher pour décompresser et changer d'état d'esprit.
- Consacrez du temps à votre passe-temps favori, comme jouer de la guitare ou peindre.
- Planifiez un voyage ou une activité pour avoir une motivation.
- Pratiquez la pleine conscience et la méditation qui peuvent aider à réduire le stress et les niveaux d'anxiété, comme par exemple des exercices de visualisation guidée.

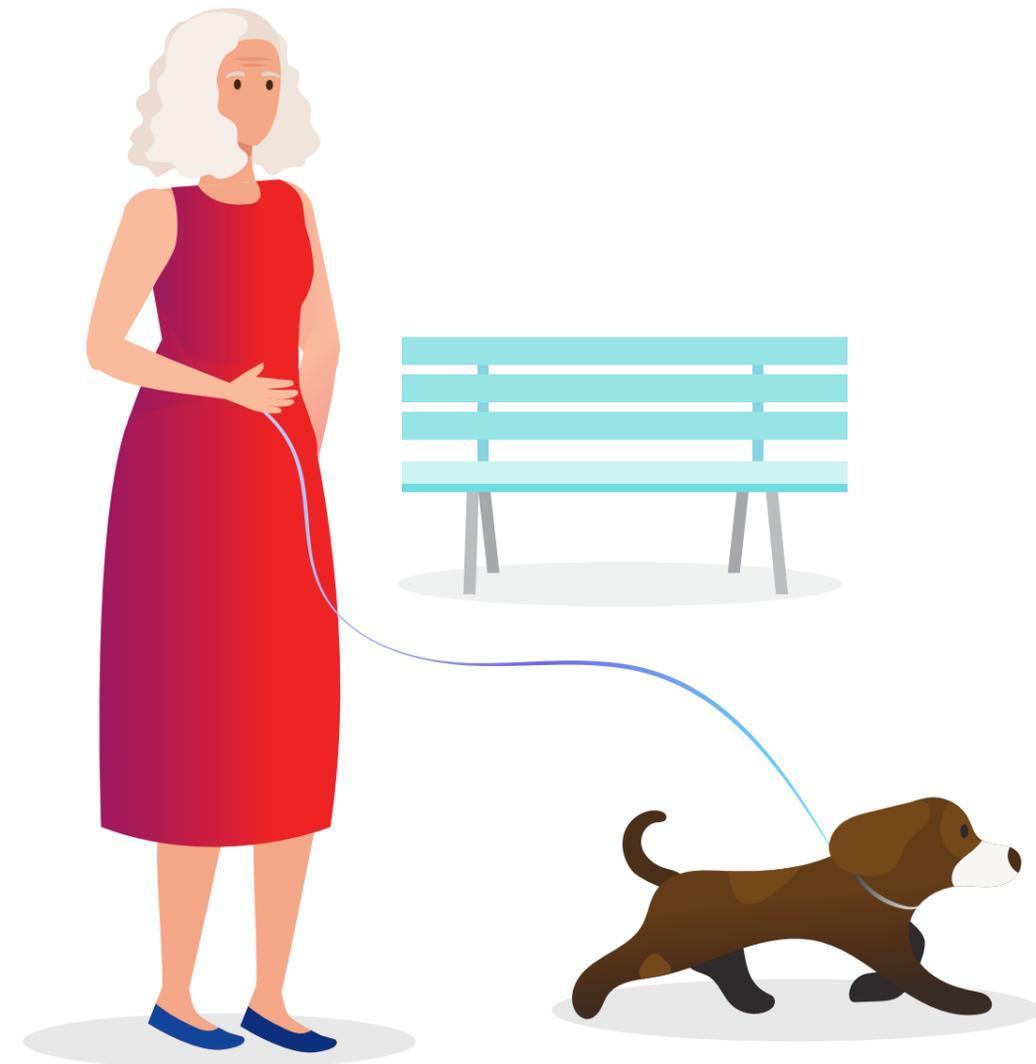
Accepter et faire votre possible

Les incertitudes associées au cancer peuvent sembler insurmontables. Mais vous pouvez contrôler certaines choses qui contribueront à votre état de santé général et à votre bien-être:

- Adoptez une alimentation saine et équilibrée.
- Bougez chaque jour comme bon vous semble.
- Consacrez du temps aux choses que vous aimez le plus, qu'il s'agisse de passer du temps avec votre famille ou vos amis ou de vous adonner à un passe-temps.

Vous pouvez également faire de votre mieux pour rester organisé(e) et vous assurer que vous maîtrisez vos rendez-vous de suivi.

Rappelez-vous que vos sentiments sont légitimes et qu'il est normal de ressentir des émotions difficiles à différents moments de votre lutte contre le LDGCB.



Ressources de soutien

Si vous souffrez de LDGCB récidivant ou réfractaire, vous pourriez avoir besoin de soutien et souhaiter parler à des personnes qui comprennent ce que vous vivez. Que vous cherchiez un soutien émotionnel pour l'anxiété liée à la rechute, des conseils pratiques de la part d'autres patients ou des services de soins, sachez qu'il existe des ressources à votre disposition.

Parlez à votre équipe de soins de vos besoins et consultez certaines des ressources répertoriées ci-dessous.

Ressources pour les patients souffrant de LDGCB récidivant ou réfractaire

Cancer Patients Europe	https://cancerpatientseurope.org/
Lymphoma Coalition	https://lymphomacoalition.org/
Lymphoma Coalition (Rapport de sous-type pour le lymphome diffus à grandes cellules B)	https://lymphomacoalition.org/wp-content/uploads/DLBCL_Report_LETTER_LOW.pdf
RareDisease Advisor	https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/diffuse-large-b-cell-lymphoma-overview/

Ressources pour la famille, les amis et les aidants

European Cancer Organization – Ressources pour les aidants	https://www.europeancancer.org/2-standard/360-caregivers-hub
Lymphoma Coalition, Lymphoma care en Europe	https://lymphomacoalition.org/wp-content/uploads/LymphomaCareInEuropeReport_VF2_A4_Web.pdf
MD Anderson Cancer Centre	https://www.mdanderson.org/patients-family/supporting-a-loved-one.html
Cancer Support Community	https://www.cancersupportcommunity.org/caregivers
Help for cancer caregivers	https://www.helpforcancercaregivers.org/

Veuillez noter que les ressources répertoriées ci-dessus ne sont pas exhaustives et sont fournies à titre d'exemples généraux pour vous aider à commencer votre recherche. Pour plus d'informations et des listes de ressources locales plus adaptées à votre pays de résidence, veuillez contacter votre organisation de patients locale ou régionale.

Références

- DLBCL Support Source (2021). Diffuse Large B-cell Lymphoma (DLBCL), disponible à l'adresse: <https://www.dlbclsupportsource.com/pdf/diffuse-large-b-cell-lymphoma-guide.pdf> (dernière consultation 26 février 2024)
- Blood Cancer UK, (n.d.) Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL) prognosis, disponible à l'adresse: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/dlbcl-prognosis/> (dernière consultation 26 février 2024)
- Lymphoma Action, (2022). Diffuse large B-cell lymphoma, disponible à l'adresse: <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma-non-hodgkin-lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma#relapse> (dernière consultation 26 février 2024)
- Lymphoma Research Foundation, (n.d.). Diffuse Large B-cell Lymphoma: Relapsed/Refractory, disponible à l'adresse : <https://lymphoma.org/understanding-lymphoma/aboutlymphoma/nhl/dlbcl/relapseddlbcl/> (dernière consultation 26 février 2024)
- Lymphoma Action, (2023). Lymphoma that comes back (relapses) or doesn't respond to treatment (refractory), disponible à l'adresse: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-living-and-beyond-lymphoma/lymphoma-comes-back-relapses-or-doesnt-respond-treatment#:~:text=Some%20types%20of%20lymphoma%20are,are%20less%20likely%20to%20relapse> (dernière consultation 26 février 2024)
- Cancer Research UK, (2021). If your non-Hodgkin lymphoma comes back, disponible à l'adresse: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/treatment/comes-back> (dernière consultation 26 février 2024)
- MacMillan Cancer Support, (2022), Cancer pain management without the drugs, disponible à l'adresse : <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/pain/pain-management-without-drugs> (dernière consultation 26 février 2024)
- Macmillan Cancer Support, (2019). Alternative therapies, disponible à l'adresse: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatment/types-of-treatment/alternative-therapies> (dernière consultation 26 février 2024)
- Cleveland Clinic, (2020), Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS), disponible à l'adresse: <https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/15840-transcutaneous-electrical-nerve-stimulation-tens> (dernière consultation 26 février 2024)
- Macmillan Cancer Support, (2015). Hidden at Home, The social care needs of people with cancer, disponible à l'adresse : <https://www.macmillan.org.uk/documents/getinvolved/campaigns/carers/hidden-at-home.pdf> (dernière consultation 26 février 2024)

Ce projet est le fruit d'une collaboration entre Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfkliërkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssocioation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch, soutenus par Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfkliërkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssocioation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch, soutenus par Incyte Biosciences. Tous droits réservés.

Chapitre 4: Répercussions sur la qualité de vie et soutien

La qualité de vie (également appelée QdV) est un concept à multiples facettes qui englobe des aspects importants de la vie d'une personne et qui est très subjectif. Les mesures de la qualité de vie peuvent inclure la santé globale, le bien-être spirituel et mental, le travail, la vie sociale, le bien-être financier et bien d'autres choses encore. Il est important d'avoir une bonne qualité de vie lorsqu'on vit avec une maladie de longue durée. Chacun doit profiter pleinement de sa vie et faire ce qu'il peut pour être heureux et en bonne santé, tout en reconnaissant qu'avec le temps, les priorités peuvent changer.

De nombreux facteurs peuvent sembler hors de votre contrôle lorsque vous êtes atteint(e) de LDGCB et vous pouvez parfois avoir l'impression que la qualité de vie que vous souhaitez est hors de portée. Ce chapitre explore les mesures positives que vous pouvez prendre pour améliorer votre qualité de vie, telles qu'une alimentation saine, la pratique d'une activité physique, une discussion avec votre employeur sur le soutien dont vous avez besoin, et la manière de gérer vos relations personnelles de manière saine et positive.

Vous êtes peut-être confronté(e) à de nombreux changements dans votre vie, mais le fait de donner la priorité à votre bien-être et de maximiser votre qualité de vie peut vous aider à vous sentir bien ancré(e) et connecté(e) à ce qui compte le plus pour vous.



Table des matières

Chapter 4: Répercussions sur la qualité de vie et soutien.....	2
Les défis de la qualité de vie et leur résolution.....	4
Guide pour l'alimentation et l'activité physique.....	6
Maintenir des relations saines.....	10
Infographie : Soutenir une personne atteinte de LDGCB.....	12
Aller sur votre lieu de travail.....	14
Ressources pour les patients et les proches.....	16
References.....	18

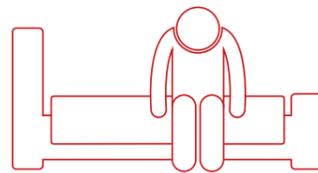
Les défis de la qualité de vie et leur résolution

La qualité de vie peut être évaluée et mesurée de nombreuses manières. Il est important d'identifier les aspects de la qualité de vie qui sont les plus importants pour vous. Cela vous aidera à donner la priorité aux activités qui pourraient faire la plus grande différence pour votre bien-être général.

Vous trouverez ci-dessous quelques défis communs auxquels d'autres patients atteints de LDGCB peuvent être confrontés au cours de leur parcours de diagnostic et de traitement. Réfléchissez aux aspects du bien-être qui sont les plus importants pour vous et discutez-en avec votre clinicien lors de votre prochain rendez-vous.

Impact sur le bien-être physique

Vous ressentirez sans aucun doute l'impact physique de votre LDGCB et du traitement que vous suivez. Il peut être difficile de s'adapter aux changements de votre corps. Il se peut que vous ne soyez plus en mesure d'effectuer certaines tâches ou activités qui étaient auparavant faciles à réaliser ou de manger la même chose qu'avant. Soyez patient(e) avec vous-même et n'hésitez pas à demander de l'aide ou à demander à votre équipe soignante qui vous pouvez contacter.



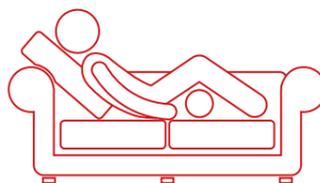
Impact sur le bien-être émotionnel



Vous pouvez souffrir d'anxiété, de dépression, d'un sentiment de solitude ou vous sentir perdu(e). Vous vous sentez peut-être contrarié(e) et vous vous sentez facilement frustré(e). Il est normal d'éprouver ces sentiments, mais il est important de trouver des moyens d'y faire face afin que ces émotions n'entravent pas votre vie quotidienne. Essayez de parler ouvertement de ce que vous ressentez à vos proches afin qu'ils puissent vous soutenir plus facilement.

Impact sur le bien-être social

Vivre avec un LDGCB peut vous donner une sensation de fatigue et de manque d'énergie. Il peut alors être difficile d'assister à des réunions ou de rester en contact avec votre cercle social. Il est important de vous reposer lorsque vous en avez besoin. Essayez de ne pas vous mettre la pression pour participer à des activités sociales si vous ne vous en sentez pas capable. Vos amis et votre famille comprendront si vous ne vous sentez pas assez bien pour les voir. Parfois, les patients se sentent isolés ou évitent les contacts parce qu'ils ne se sentent pas inclus ou compris. Si c'est le cas, soyez ouvert(e) et honnête avec vos proches et trouvez un équilibre social qui vous convienne.



Impact sur la vie professionnelle

Il se peut que vous ne vous sentiez pas assez bien pour travailler autant qu'avant, ou que vous deviez cesser de travailler. Les changements apportés à votre vie professionnelle peuvent être une source de stress supplémentaire pour vous et votre famille. Parlez à votre employeur des avantages sociaux, des congés maladie ou d'invalidité auxquels vous pourriez avoir droit et rappelez-vous que la plupart des employeurs sont compréhensifs dans ce genre de situation. Informez-vous sur le droit du travail local relatif à la maladie afin de vous assurer que vous recevez le soutien auquel vous avez droit. Vous ne devez pas faire l'objet de discrimination en raison de votre état de santé.



Impact sur le bien-être financier

Changer de rythme de travail ou d'emploi peut avoir des répercussions financières. Le coût des soins et des traitements peut également avoir une incidence sur vos finances, en fonction du système de santé de votre pays. Il est important de vous renseigner le plus tôt possible sur les aides financières dont vous pouvez bénéficier. Par exemple, vous pouvez bénéficier d'une aide, d'une subvention ou d'un prêt du gouvernement. Vous pouvez également bénéficier de régimes d'assurance spécialement conçus pour les personnes atteintes d'un cancer. Si vous ne savez pas par où commencer, votre organisation nationale de patients atteints de lymphome devrait pouvoir vous orienter dans la bonne direction.

Guide pour l'alimentation et l'activité physique

Alimentation

Les aliments et les nutriments qu'ils contiennent constituent le carburant dont notre organisme a besoin pour fonctionner. Privilégier une alimentation saine après avoir reçu un diagnostic de LDGCB aidera votre organisme à obtenir tous les nutriments dont il a besoin pour se maintenir en vie.¹ Notre organisme a besoin d'une certaine quantité d'énergie (ou de calories) chaque jour pour fonctionner.¹ Si rester assis et respirer demandent une certaine quantité d'énergie, une activité plus intense nécessitera plus de calories pour accomplir les tâches.¹

Si vous suivez un traitement, votre organisme peut subir des effets secondaires qui peuvent affecter votre alimentation et votre nutrition. Certains traitements contre le cancer peuvent altérer votre appétit, votre goût ou votre odorat, ce qui peut rendre votre alimentation difficile ou peu attrayante à certains moments.² Vous pourriez également vous sentir faible ou incapable de manger.³

Privilégiez une alimentation équilibrée et une nutrition saine pendant le traitement, car cela peut aider votre organisme à se sentir plus fort, à mieux supporter les effets secondaires du traitement, à tolérer des doses plus élevées de médicaments et à améliorer le fonctionnement de votre système immunitaire, ce qui vous protège des infections et contribue à votre rétablissement.^{3,4}

Il est important d'essayer de manger suffisamment d'aliments variés et sains pour que votre organisme reçoive ce dont il a besoin pour fonctionner. Essayez de nouveaux aliments, des aliments différents peuvent vous plaire aujourd'hui ou avoir un goût différent aujourd'hui.⁴

La malnutrition pendant le traitement du cancer peut entraîner d'autres complications, telles qu'une perte d'efficacité du traitement ou une dégradation de l'état de santé.²

Votre équipe soignante vous conseillera peut-être de suivre différents régimes alimentaires, notamment de consommer suffisamment des cinq principaux groupes de nutriments: protéines, glucides, fibres, graisses, minéraux et vitamines, et bien sûr de l'eau.¹ Les protéines sont les éléments constitutifs de notre corps, elles permettent de reconstruire les tissus, les muscles et le système immunitaire.³ Les lipides et les glucides sont les principales sources d'énergie. Les lipides contribuent également à l'absorption et au transport des vitamines et des minéraux dans l'organisme.³ Votre organisme absorbe les nutriments des aliments que vous consommez. Dans certains cas, il peut vous être recommandé de prendre des suppléments pour vous assurer que vos besoins sont satisfaits.³ Certaines personnes trouveront plus facile de manger de plus petites portions et de prendre des en-cas régulièrement tout au long de la journée, tandis que d'autres préféreront prendre trois repas plus copieux par jour. Faites ce qui vous semble le mieux, tant que vous consommez tous les nutriments dont vous avez besoin et que vous maintenez un poids santé.⁴

Voici quelques exemples d'aliments riches en certains nutriments. Demandez à votre équipe soignante de vous donner plus de détails et de vous indiquer les portions à consommer, car cela peut varier d'une personne à l'autre.

Protéines		Viandes maigres. Poisson, légumineuses et haricots
Lipides		Huiles bonnes pour la santé (huile d'olive), avocat, noix, saumon, poisson gras
Glucides		Pain complet, pâtes, pommes de terre, riz
Fibres		Flocons d'avoine et céréales, fruits, pois, lentilles
Vitamines et minéraux		Fruits et légumes, légumes verts à feuilles
Liquides		Essayez de boire au moins 2 litres par jour. Essayez de faire en sorte que la plus grande partie de votre consommation de liquides soit de l'eau.

Vous devez éviter de consommer trop d'aliments mauvais pour la santé tels que ceux qui sont riches en sucre (par exemple les bonbons et le chocolat), ainsi que les aliments et les liquides transformés (tels que les boissons gazeuses, les chips et les aliments frits).¹ Il est également recommandé d'éviter ou de réduire la consommation d'alcool.³





Hygiène et sécurité alimentaires

Les traitements contre le cancer peuvent affaiblir votre système immunitaire et vous exposer ainsi au risque de contracter des infections et vous rendre moins apte à les combattre. Il est très important d'avoir une bonne hygiène et une bonne sécurité alimentaires pour éviter d'être exposé(e) à des infections.⁵

- Lavez-vous toujours les mains avant de préparer les aliments et avant le repas.
- Veillez à conserver les aliments froids dans le réfrigérateur, à des températures appropriées.
- Veillez à bien réchauffer les aliments chauds.
- Lavez les produits et les aliments avant de les cuisiner.
- Évitez de manger des viandes ou des poissons crus et faites cuire les aliments correctement.
- Ne consommez jamais d'aliments qui présentent des moisissures ou une odeur bizarre. Ne les goûtez pas.
- Utilisez des ustensiles différents pour la cuisson, la dégustation et la consommation des aliments afin d'éviter toute contamination croisée.
- Vérifiez toujours les dates de péremption. Ne consommez pas d'aliments périmés.
- N'achetez pas de produits pré-coupés, comme la salade verte.⁵

Mouvement et exercice

Outre le maintien d'une alimentation saine, vous pouvez également vous efforcer d'améliorer ou de maintenir votre activité physique et de rester en mouvement. L'activité physique au cours de votre lutte contre le LDGCB présente de nombreux avantages:⁶

- Elle réduit le stress et aide à la relaxation, favorisant ainsi le bien-être émotionnel.⁴
- Elle réduit le risque de complications médicales telles que les maladies coronariennes, les caillots sanguins ou les infections.⁶
- Elle contribue à renforcer le système immunitaire et le système cardiovasculaire.^{7,8}
- Elle contribue à maintenir un poids santé et à réduire l'hypertension artérielle.^{1,2}
- Elle réduit la fatigue et peut atténuer certains effets secondaires des traitements.⁶



L'activité physique n'est pas nécessairement liée au sport et peut inclure de nombreuses activités différentes, telles que la danse, la marche, la natation, le jardinage, le ménage ou le yoga. Certaines personnes se sentent suffisamment bien pour aller courir ou suivre un cours de spinning, tandis que d'autres préfèrent faire de courtes promenades. Faites ce qui vous convient et trouvez l'équilibre et la fréquence qui conviennent à votre mode de vie. Il se peut que vous n'ayez pas toujours l'énergie nécessaire pour faire de l'exercice comme par le passé. Soyez ouvert(e) à l'idée d'explorer de nouvelles façons de bouger en douceur, car vous bénéficierez des mêmes avantages pour la santé que si vous effectuiez des exercices plus intenses.

Il peut être utile de tenir un agenda d'activités, dans lequel vous pouvez noter les activités spécifiques que vous aimeriez faire chaque semaine ou noter celles que vous avez déjà réalisées afin de suivre vos progrès. Cela peut également vous aider à déterminer le niveau d'activité qui vous convient le mieux. Vous pouvez noter les moments où vous vous êtes senti(e) trop fatigué(e), par exemple, pour vous aider à planifier vos exercices à l'avenir et pour donner votre avis à votre équipe soignante lors de votre prochain rendez-vous.

Sommeil et repos

Bien qu'il soit important de maintenir le corps en mouvement, l'activité physique doit être compensée par du repos.⁶ Votre organisme est très sollicité et si vous vivez avec une maladie comme le LDGCB, il est encore plus sollicité pour combattre le cancer. Alors qu'un sommeil et un repos adéquats permettent à votre organisme de se réparer et de se restaurer, les traitements anticancéreux peuvent perturber le sommeil ou réduire le temps de sommeil.⁹ Faites ce que vous pouvez pour vous installer confortablement et avoir un sommeil de qualité aussi souvent que possible. Voici quelques conseils à prendre en compte:



Veillez à ce que la pièce soit aussi silencieuse que possible (utilisez des bouchons d'oreille ou écoutez un bruit blanc si vous préférez).



Utilisez des oreillers pour soutenir vos membres ou inclinez-vous.



Essayez de réguler votre consommation de liquides et vos habitudes de miction pour éviter de devoir vous lever pendant la nuit.



Adoptez une routine de relaxation avant de vous coucher.



Essayez de vous endormir tous les soirs à la même heure afin d'instaurer une routine.

Maintenir des relations saines

Le LDGCB peut être une source de stress et de tension pour vous et vos proches et peut également affecter vos relations. Il peut également modifier ou remettre en question la dynamique de vos relations, même celles qui ont été solides par le passé.^{10,11}

Si vos relations changent, il est important de prendre contact avec l'autre ou les autres personne(s) et d'avoir une discussion ouverte et honnête sur ce que vous ressentez. Ces conversations ne seront pas toujours faciles, car elles impliquent probablement des sentiments complexes. Posez des questions à votre conjoint(e), votre enfant ou votre proche et essayez de comprendre comment les problèmes et les préoccupations peuvent être abordés ensemble. Il est important de se rappeler que vous formez une équipe qui travaille ensemble et se soutient mutuellement à tout moment.

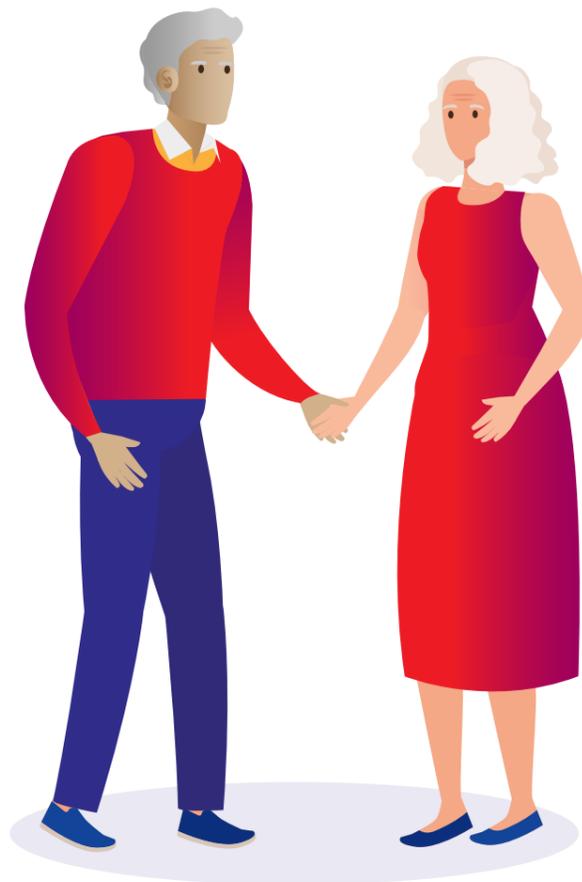
Certaines familles et certains couples estiment que le fait de vivre l'expérience ensemble et de se soutenir mutuellement contribue à renforcer la relation et à rapprocher les gens.

Conjoints

Si vous avez un(e) conjoint(e), il/elle peut avoir peur et s'inquiéter pour vous et votre santé. Il est important de partager vos sentiments, afin que vous vous sentiez tous deux entendus et compris.

Vous pouvez également constater des changements dans la dynamique et les rôles au sein de votre relation. Par exemple, il se peut que vous ne puissiez plus effectuer certaines tâches ménagères qui vous incombaient auparavant. Discutez de vos responsabilités, car il se peut que vous deviez adapter vos rôles et routines habituels pour vous adapter l'un à l'autre. S'il y a des points de désaccord, essayez de vous affirmer et de dire ce que vous ressentez par rapport à ses actes. Vous pouvez dire par exemple: 'Quand tu... je me sens...'

L'intimité et la sexualité avec votre conjoint(e) peuvent également être affectées. Il se peut que vous soyez trop éprouvé(e) ou que vous vous sentiez trop faible pour vous avoir ce type de rapports avec votre conjoint(e). En outre, certains traitements peuvent rendre les rapports sexuels difficiles, voire désagréables.^{11,12} Essayez de parler ouvertement à votre conjoint(e) de ce que vous vivez et de ce que vous ressentez à l'idée d'avoir des relations intimes. S'il est trop difficile d'en parler, envisagez de consulter un conseiller ou un thérapeute conjugal afin de faciliter la communication et de trouver des solutions qui vous conviennent à tous les deux.



Enfants

Vos enfants seront inquiets pour vous et ne sauront pas toujours comment vous soutenir. De plus, selon leur âge, ils pourraient avoir du mal à comprendre ce qui se passe ou ne pas avoir les mots pour exprimer ce qu'ils ressentent. Ils remarqueront que quelque chose se passe, mais ne sauront peut-être pas de quoi il s'agit. Il est préférable de leur donner autant d'informations que possible et d'adapter votre communication en fonction de leur âge. Vous pouvez également vous adresser à un thérapeute ou à un conseiller familial pour faciliter les discussions.

Les enfants comptent sur leurs parents pour les guider et prendre soin d'eux. Malgré l'âge de votre enfant, il se peut que vous vous sentiez incapable de lui accorder suffisamment d'attention ou de vous en occuper suffisamment pendant votre traitement. Expliquez-lui ce que vous ressentez et pourquoi vous ne pouvez pas être comme avant. Il se peut aussi que vous fassiez l'expérience d'une inversion des rôles, c'est-à-dire que votre enfant joue le rôle d'aidant, pour vous aider.¹¹ Il peut s'agir d'un changement de rôle auquel il est difficile de s'habituer et qui peut être délicat à gérer pour les deux parties. Trouvez un terrain d'entente et communiquez, afin que vos besoins et ceux de votre enfant soient satisfaits.

Si vous avez des enfants en bas âge, envisagez de demander à votre conjoint(e) ou à d'autres proches ou membres de la famille de prendre le relais et de passer du temps avec vos enfants, car ils apprécieront peut-être cette attention supplémentaire. Vous pouvez également envisager de vous adresser à l'école de votre enfant ou à d'autres systèmes de soutien, afin qu'ils puissent bénéficier d'une aide supplémentaire si nécessaire pour faire face à la situation.



Proches et amis

Vos relations avec vos proches et vos amis peuvent également changer, et cette situation peut aussi vous faire prendre conscience de qui sont vos vrais amis. Parfois, les gens ne savent pas comment vous soutenir au mieux ou même ce qu'il faut dire en votre présence. Soyez honnête avec eux, partagez vos sentiments sur votre situation et demandez-leur d'être patients pendant votre traitement. La plupart des gens sont heureux de pouvoir vous aider. Faites-leur savoir ce dont vous avez besoin et comment ils peuvent passer du temps avec vous d'une manière qui soit pratique et agréable. Il est également important de passer du temps ensemble sans se focaliser sur votre LDGCB.

Soutenir une personne atteinte de LDGCB

Les personnes atteintes de LDGCB doivent jongler avec de nombreuses choses et les suivre de près. Il est probable que vous fassiez déjà beaucoup de choses positives pour soutenir la personne que vous aimez et pour améliorer sa qualité de vie. Mais il n'est pas toujours facile de savoir ce que l'on peut faire d'autre pour aider.



Les trois catégories suivantes sont des domaines dans lesquels les personnes atteintes de LDGCB peuvent apprécier votre soutien. À la fois pour alléger la pression, mais aussi pour les encourager dans les moments difficiles.

1 S'occuper de certaines tâches:

Si cette personne a du mal à se concentrer sur ses tâches, aidez-la dans la mesure du possible.

- Proposez-lui de faire le ménage.
- Proposez-lui de faire la lessive.
- Proposez-lui d'aller faire les courses.
- Proposez-lui de sortir le chien pour une longue promenade.
- Proposez-lui de la conduire à son rendez-vous.



2 Motiver votre proche:

Si votre proche a du mal à suivre son régime alimentaire et à faire de l'exercice, vous pouvez l'aider.

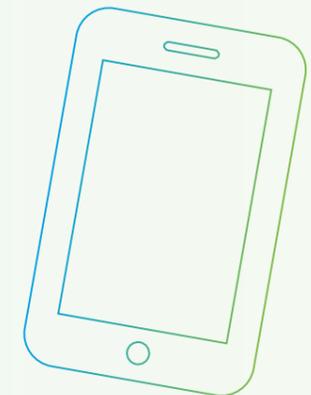
- Encouragez-le positivement et soutenez-le en évitant les expressions telles que 'il faut être optimiste/positif/fort'.



- Cuisinez un délicieux repas sain.
- Dites-lui qu'il s'en sort très bien.
- Emmenez-le se promener ou faire de l'exercice.
- Achetez-lui un livre de recettes ou imprimez des recettes saines en ligne.
- Laissez-lui des messages de motivation ou envoyez-lui une carte.

3 Travail d'équipe:

- Demandez-lui ce dont il a le plus besoin et dites-lui ce que vous pouvez facilement faire pour l'aider.
- Rappelez-lui et montrez-lui qu'il n'est pas seul et que vous êtes là pour l'aider en cas de besoin.
- Instaurez un environnement de confiance pour qu'il puisse partager ses sentiments et ses besoins. Soyez patient(e) avec lui.
- Soyez présent(e) en prenant régulièrement des nouvelles par téléphone ou par SMS.



Aller sur votre lieu de travail

Parler de votre cancer à votre employeur ou à l'équipe des ressources humaines est un choix personnel et est régi par les règles locales en vigueur. Cependant, la franchise peut présenter de nombreux avantages, notamment en les aidant à comprendre votre situation et à mettre en place le soutien dont vous avez besoin. Informer votre employeur de votre diagnostic peut vous aider à organiser votre temps et à vous sentir plus à l'aise au travail.

Rappelez-vous que vos données personnelles et médicales au travail sont confidentielles et que vous pouvez choisir de ne pas les divulguer si vous ne voulez pas que vos collègues de travail en soient informés.¹³

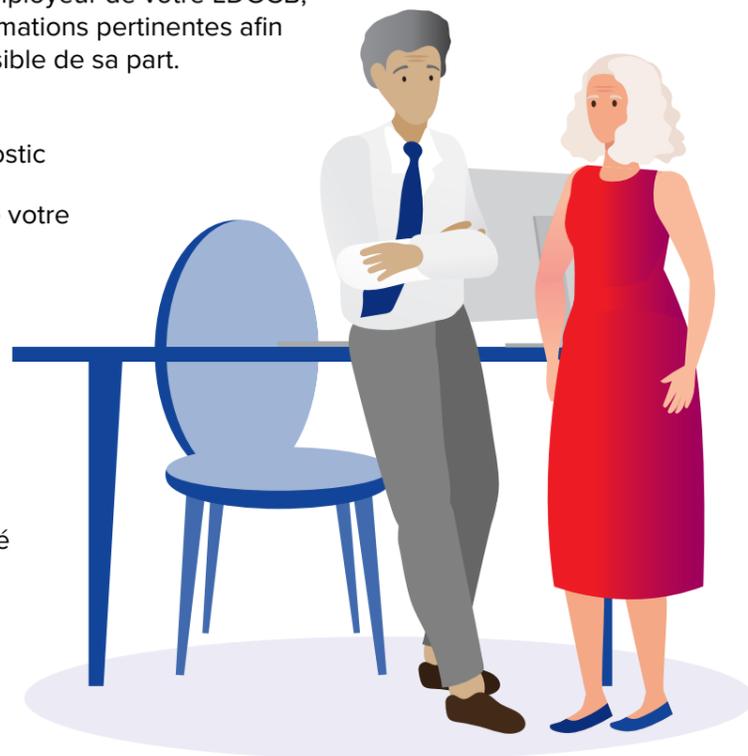
Il peut être utile de savoir comment le plan de traitement peut vous affecter physiquement et émotionnellement avant d'en discuter avec votre employeur. En plus d'en discuter avec votre équipe soignante, vous pouvez lire, regarder ou écouter des témoignages de patients pour en savoir plus sur la manière dont un traitement peut affecter votre niveau d'énergie et de stress, ou votre concentration. Toutefois, si vous ne vous sentez pas bien ou si un traitement intensif est imminent, vous devez demander un arrêt de travail à votre médecin. Il est préférable de faire une pause pendant un traitement plutôt que de s'épuiser au travail et de soumettre son organisme à des contraintes supplémentaires.

Bien que chaque cas soit différent, le fait d'être bien informé(e) peut vous aider à vous préparer à en parler au travail. Vous pouvez également prévoir des réunions régulières avec votre supérieur hiérarchique afin d'ajuster le soutien dont vous pourriez avoir besoin. Si vous devez vous absenter du travail, essayez d'en informer votre employeur le plus tôt possible afin de l'aider à s'organiser et à trouver quelqu'un pour vous remplacer.

Ce qu'il faut dire à votre employeur

Si vous décidez d'informer votre employeur de votre LDGCB, il est conseillé de partager les informations pertinentes afin de recevoir le meilleur soutien possible de sa part. Ces informations peuvent inclure:

- Des informations sur votre diagnostic
- Les éventuelles répercussions de votre traitement sur votre travail
- Des suggestions sur la manière dont vous pouvez collaborer pour surmonter les difficultés potentielles auxquelles vous pourriez être confronté(e) lorsque vous travaillez pendant un traitement ou lorsque vous reprenez le travail après un congé maladie ou d'invalidité.



Demander des aménagements au travail

Il existe des lois européennes qui vous protègent et vous garantissent le droit aux soins de santé et à la protection sociale pendant la maladie.¹⁴ Toutefois, les réglementations spécifiques peuvent varier d'un pays à l'autre, c'est pourquoi vous devez toujours vous tourner vers les autorités nationales et/ou locales ou les associations de patients pour obtenir des conseils.

Si vous décidez de parler de votre cancer à votre supérieur hiérarchique ou à votre responsable des ressources humaines, il peut être utile de noter le soutien que vous souhaiteriez recevoir afin de vous en souvenir au moment de la discussion. Par exemple, certaines personnes peuvent demander à continuer à travailler normalement, à travailler moins ou à s'absenter du travail. Dans de nombreux pays, votre employeur procédera également à des « ajustements raisonnables » pour vous aider:

- Instaurer une flexibilité au travail (horaires de travail différents, heures de début et de fin de travail flexibles, possibilité de travailler à domicile)
- Accorder des congés pour se rendre aux rendez-vous
- Mettre à jour votre description de poste en supprimant les tâches qui ne vous conviennent plus
- Vous permettre d'avoir des pauses supplémentaires ou plus longues en cas de fatigue
- Veiller à ce que vous puissiez accéder facilement à votre bureau ou à votre espace de travail



Connaître ses droits: législation européenne en matière de maladie et d'emploi

Si vous estimez que votre employeur vous traite injustement en raison de votre diagnostic ou que vos collègues de travail ont un comportement négatif à votre égard, il s'agit d'une discrimination.¹⁴ Parmi les exemples de discrimination, citons les discussions, remarques ou plaisanteries sur votre état de santé ou votre traitement, une suggestion d'arrêt de travail en raison de votre cancer ou un avertissement formel pour vos congés de maladie récurrents malgré votre diagnostic. La plupart des pays de l'UE disposent de lois qui vous protègent contre la discrimination au travail en cas de diagnostic de cancer. Renseignez-vous sur les lois en vigueur dans votre pays.

Si vous ne vous sentez pas à l'aise pour parler directement à votre supérieur, demandez l'aide d'un membre de confiance de votre service des ressources humaines ou d'un conseiller en santé au travail. Vous pouvez également obtenir le soutien d'un représentant syndical si vous êtes membre d'un syndicat. Si vous n'êtes pas satisfait(e) du résultat ou si vous n'arrivez tout simplement pas à résoudre le problème avec votre employeur, vous devrez peut-être prendre des mesures plus formelles, comme déposer une plainte officielle auprès d'un tribunal.

Vérifiez vos droits en lisant les politiques de votre employeur, en vous adressant à un responsable des ressources humaines ou en contactant d'autres plateformes de soutien disponibles dans votre pays.



Ressources pour les patients et les proches

Vous frayer un chemin sur votre lieu de travail

European Cancer Organisation	https://www.europeancancer.org/topic-networks/8:workforce.html
------------------------------	---

Maintenir des relations saines

Cancer.Net	https://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/talking-about-cancer/talking-with-teens-about-cancer
LiveStrong	https://www.livestrong.org/we-can-help

Aide nutritionnelle

WHO (World Health Organization)	https://www.who.int/europe/health-topics/cancer/nutrition
---------------------------------	---

Aide financière

WECAN (Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks)	https://wecanadvocate.eu/
--	---

Législation

European Cancer Organization (European Code of Cancer Practice)	https://www.europeancancer.org/2-standard/66-european-code-of-cancer-practice
---	---

Veillez noter que les ressources répertoriées ci-dessus ne sont pas exhaustives et sont fournies à titre d'exemples généraux pour vous aider à commencer votre recherche. Pour plus d'informations et des listes de ressources locales plus adaptées à votre pays de résidence, veuillez contacter votre organisation de patients locale ou régionale.

Références

1. Macmillan Cancer Support, (2020), Health Eating and Cancer, disponible à l'adresse: https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/2937-source/mac13612-e04-healthy-eating-lowres-20200929-lk?_ga=2.193797613.1398814468.1683040277-1168585997.1676392313&_gac=1.249835026.1682438602.eaiaiqobchmin-qy4dsz_givfu3tch3tug9neaayasaegjawpd_bwe (dernière consultation 26 février 2024)
2. European Cancer Patient Coalition, (n.d.), Living well during cancer treatments, disponible à l'adresse: https://ecpc.org/wp-content/uploads/2020/03/ECPC_Nutrition_Factsheet_EN-1.pdf (dernière consultation 26 février 2024)
3. American Cancer Society, (2022) Benefits of good nutrition during cancer treatment, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/nutrition/benefits.html> (dernière consultation 26 février 2024)
4. American Cancer Society, (2022), Eating well during treatment, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/nutrition/once-treatment-starts.html> (dernière consultation 26 février 2024)
5. American Cancer Society, (2019). Food safety during cancer treatment, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/nutrition/weak-immune-system.html> (consulté pour la dernière fois le 8 août 2023).
6. Lymphoma Action, (2022). Exercise and physical activity, disponible à l'adresse: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-living-and-beyond-lymphoma/exercise-and-physical-activity> (dernière consultation 26 février 2024)
7. Birkel, L & Gundersen Health System, (2023). Exercice physique et votre système immunitaire, disponible à l'adresse: <https://www.gundersenhealth.org/health-wellness/move/exercise-and-your-immune-system> (dernière consultation 26 février 2024)
8. Johnson, B et al. (2019), Physical Activity and cardiovascular health, disponible à l'adresse: <https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Clinical-Topics/Public-Health/M2M/Cardiovascular.pdf> (dernière consultation 26 février 2024)
9. National Cancer Institute, (2023). Sleep Disorders (PDQ) - Patient Version, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/sleep-disorders-pdq> (dernière consultation 26 février 2024)
10. Maggie's, (2022), Personal relationships, disponible à l'adresse : <https://www.maggies.org/cancer-support/managing-socially/personal-relationships-and-cancer/> (dernière consultation 26 février 2024)
11. ASCO & Cancer.Net, (2021), How cancer affects family life, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/how-cancer-affects-family-life> (dernière consultation 26 février 2024)
12. ASCO & Cancer.Net, (2019), Cancer and intimate relationships, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/young-adults-and-teenagers/cancer-and-relationships/cancer-and-intimate-relationships> (dernière consultation 26 février 2024)
13. Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (Règlement général sur la protection des données)
14. Union européenne. (2010). "Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne". Journal officiel de l'Union européenne C83, vol. 53

Ce projet est le fruit d'une collaboration entre l'Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfkliërkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientensociëteit voor Lymfoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch, soutenus par Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfkliërkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientensociëteit voor Lymfoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.chs soutenus par Incyte Biosciences. Tous droits réservés.

Chapitre 5: Survie

Si vous avez terminé votre traitement avec succès et que vous avez reçu le feu vert, vous vous demandez peut-être ce qui va se passer.

Le chapitre suivant aborde ce que vous devez savoir sur la prochaine étape de votre parcours, parfois appelée la « survie ». Nous examinerons ce que signifie être en rémission et être un(e) survivant(e), ce qui va se passer, et comment définir et s'adapter à votre nouvelle vie. Nous avons également inclus quelques conseils sur le maintien d'un mode de vie équilibré, des recommandations pour votre vie après la maladie et un guide pour établir un plan de survie.

Bien que vous ayez terminé votre traitement, vous pouvez toujours avoir besoin de soutien. Votre situation a peut-être changé, mais vous bénéficiez d'autant de soutien en tant que survivant(e) que pendant la période où vous étiez atteint(e) de LDGCB.

Aucune information contenue dans ce document n'est destinée à vous donner des conseils médicaux. Veuillez consulter votre médecin traitant pour obtenir des conseils médicaux personnalisés. Demandez toujours l'avis d'un médecin ou d'un autre professionnel de santé qualifié pour toute question concernant une affection médicale. N'ignorez jamais ou ne retardez jamais la consultation d'un professionnel de santé ou le traitement en raison d'une information lue dans ce document.

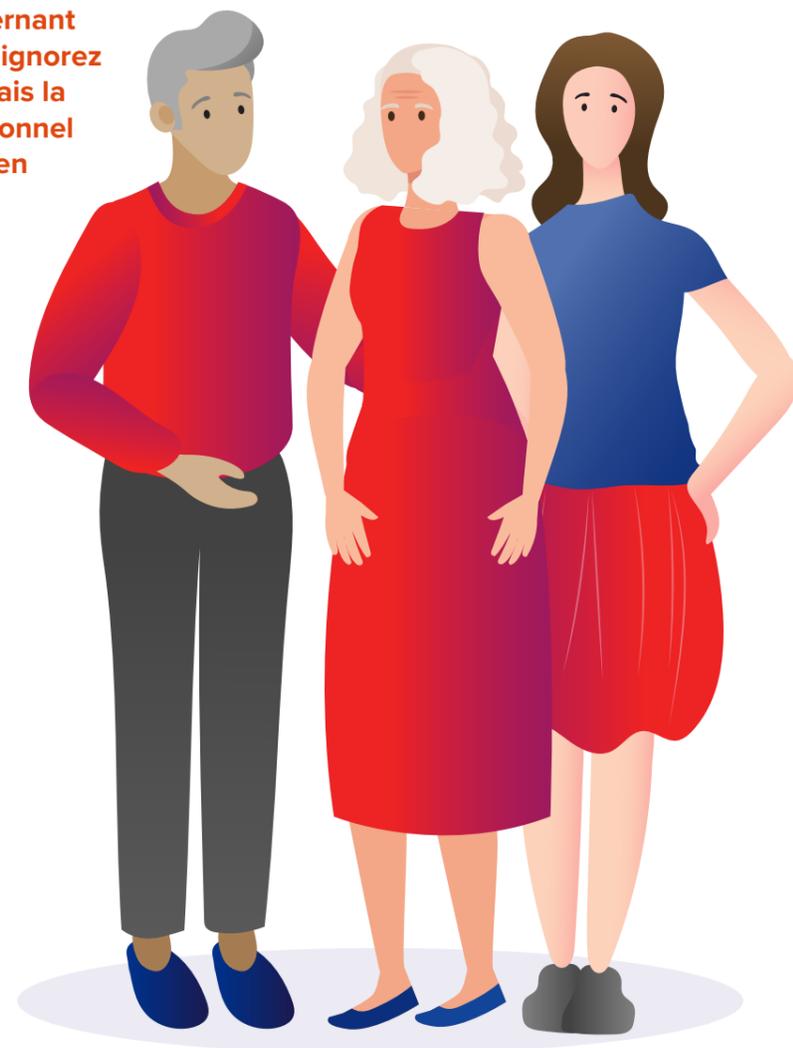


Table des matières

Chapter 5: Survie	2
Qu'est-ce que la survie?.....	4
Qu'est-ce que la rémission?.....	4
Statistiques sur la rémission et la survie	4
Que se passe-t-il après la rémission?	5
Maintenir un mode de vie sain et équilibré pendant la période de survie.....	6
Plan de survie.....	10
Soutien et ressources à prendre en compte	11
Soutenir un proche pendant la période de survie	12
L'histoire de B.N.D.....	15
Parler à d'autres personnes de votre survie.....	16
La vie après avoir survécu à un LDGCB	17
Références.....	18

Qu'est-ce que la survie?

Le terme 'survivant(e)' ou 'survie' peut avoir différentes significations et est vécu différemment selon l'état de santé personnel.¹ Pour certains, la survie commence après votre diagnostic et représente la période pendant laquelle vous êtes confronté(e) à votre LDGCB. Pour d'autres, la survie fait référence à la période qui suit la rémission¹ (en savoir plus sur la rémission ci-dessous). Dans ce chapitre, nous aborderons la période qui suit la rémission ou la fin du traitement.

Qu'est-ce que la rémission?

Votre équipe soignante peut avoir utilisé le terme « rémission », qui peut englober deux types de rémission : rémission partielle et rémission complète.

On parle de **rémission partielle** lorsque le LDGCB est moins présent dans votre organisme qu'avant et que moins de parties de votre organisme sont touchées.²

On parle de **rémission complète** lorsque le LDGCB n'est plus détectable dans l'organisme, bien que cela ne signifie pas nécessairement que le LDGCB est guéri.¹ En règle générale, plus la durée de la rémission complète est longue, moins le risque de réapparition du LDGCB est grand.²

Les traitements que vous pourriez avoir suivis visaient à réduire ou à éliminer le LDGCB, c'est-à-dire à atteindre une rémission partielle ou complète. Dans certains cas, la rémission partielle est le meilleur cas de figure, tandis que dans d'autres cas, la rémission complète est l'objectif. Cela dépend de nombreux facteurs différents, par exemple si votre LDGCB était de bas grade ou de haut grade.²

Statistiques sur la rémission et la survie

Gardez à l'esprit que les statistiques sur le LDGCB et le cancer varient considérablement en fonction de divers facteurs tels que la région ou le pays, le grade ou le stade, et les données démographiques telles que l'âge et le sexe.³ Ce qui suit est un résumé des données sur la survie, mais votre situation unique peut être différente de ce qui est rapporté ici. En cas de doute, adressez-vous à votre équipe soignante pour plus d'informations sur votre cas spécifique.

Rémission

Environ **50 à 60% des patients entreront en rémission après la première ligne de traitement**, tandis que d'autres patients pourront nécessiter plusieurs cycles de traitement avant d'atteindre une rémission, ou pourraient ne pas atteindre de rémission du tout.^{4,5}

Survie

Après le diagnostic de LDGCB:



Que se passe-t-il après la rémission?

Une fois que votre équipe soignante vous aura dit que vous êtes en rémission, qu'elle soit partielle ou complète, vous devrez prendre certaines mesures essentielles.

Rendez-vous de suivi

Votre équipe soignante organisera pour vous des rendez-vous de suivi ou de contrôle. Il se peut que vous deviez vous rendre à ces rendez-vous dans une clinique ou un hôpital, ou qu'il soit prévu que vous voyiez régulièrement des infirmières spécialisées ou votre médecin généraliste.⁶ Au fil du temps, les rendez-vous peuvent être moins nombreux, mais chaque visite est aussi importante que la précédente.

Au cours de ces rendez-vous, votre équipe soignante surveillera votre état de santé et effectuera un contrôle pour déceler tout signe indiquant que votre statut de rémission a changé. Pour certaines personnes, ces rendez-vous peuvent être stressants et susciter des sentiments négatifs, mais il est vraiment important d'assister à toutes les consultations prévues afin que si votre LDGCB réapparaît, il puisse être traité rapidement.⁷ En outre, si vous présentez d'autres complications médicales telles que des infections ou des tumeurs malignes secondaires (plus de détails ci-dessous), votre équipe soignante sera en mesure de les diagnostiquer et de les traiter dès que possible.



Écoutez votre corps vous parler

Votre équipe soignante pourra vous parler des effets secondaires à long terme qui pourraient résulter du traitement ou du LDGCB lui-même. Votre organisme a beaucoup souffert et certains effets secondaires peuvent persister ou entraîner des modifications permanentes de votre état de santé.⁶

Si vous ne vous sentez pas bien ou présentez de nouveaux symptômes entre vos rendez-vous de suivi, ou si vos effets secondaires semblent s'être aggravés, informez-en votre médecin généraliste ou un membre de votre équipe soignante dès que possible. Le fait d'en parler immédiatement à votre médecin peut dissiper vos inquiétudes et vous permettra d'avoir accès à un traitement et à des soins en cas de besoin.

Tumeurs malignes secondaires

Les traitements tels que la radiothérapie ou la chimiothérapie ont le potentiel de modifier ou de détruire les cellules, ce qui peut conduire au développement d'un cancer plus tard au cours de la vie. Les tumeurs malignes secondaires sont donc des types de cancer qui se développent en conséquence directe du traitement d'un autre cancer.^{6,7} Sur l'ensemble des diagnostics de cancer, 15 à 20 % concernent des survivants du cancer, c'est-à-dire des personnes qui ont déjà eu un cancer.⁶ Ils peuvent survenir des mois, voire des années après le traitement initial et ne se produisent pas nécessairement au même endroit que le cancer initial.⁷ Pour les survivants d'un LDGCB, une tumeur maligne secondaire peut ne pas être classée comme cancer du sang; elle pourrait donc toucher vos poumons, vos seins ou votre peau.^{7,8} Il est important d'effectuer régulièrement des dépistages du cancer, tels que des mammographies pour le cancer du sein ou de faire examiner votre peau par un dermatologue si vous constatez des anomalies.⁶

Maintenir un mode de vie sain et équilibré pendant la période de survie

Vous avez très probablement mis en place des habitudes de vie saines pendant votre lutte contre le LDGCB. Après le traitement, votre organisme pourrait être plus faible et vous pourriez encore ressentir les effets de vos traitements.⁹ Par conséquent, même en cas de rémission, il est important d'accorder la priorité à votre état de santé général et d'essayer de maintenir un mode de vie sain et équilibré. De cette manière, vous réduirez le risque de développer des complications ou d'autres problèmes de santé.⁷

Lorsque vous vous fixez de nouveaux objectifs en matière de mode de vie:

- Essayez de mettre en œuvre les changements par étapes, en vous concentrant sur un domaine à la fois.
- Essayez de diviser vos objectifs en étapes réalisables. Par exemple, au lieu d'essayer d'arrêter complètement le sucre, commencez par ne prendre qu'une seule friandise par jour, puis continuez dans cette direction.
- Continuez à éviter ou à réduire la consommation d'alcool, d'aliments transformés et de drogues récréatives.¹⁰
- Essayez également de définir des objectifs qui n'ont rien à voir avec la maladie. Ils peuvent être liés au travail, à la famille ou aux loisirs.
- Continuez à vous engager vers la réalisation de vos rêves et respectez vos propres besoins et vos propres limites.

Pour parvenir à un mode de vie sain et équilibré qui vous convient, vous devez être en mesure de le maintenir sur le long terme. Si vous avez du mal à maintenir un mode de vie sain, il peut être utile de prendre du recul et de réexaminer les changements que vous pouvez effectuer maintenant et ceux que vous pouvez envisager.

Régime alimentaire et exercice physique

Le régime alimentaire et l'exercice physique sont des facteurs déterminants de notre santé. Nous tirons l'énergie de la nourriture que nous consommons et notre organisme devient plus fort et plus résistant grâce à l'exercice.¹⁰

Exercice

Trouvez un programme d'entraînement ou une activité physique que vous aimez et que vous pourrez pratiquer à long terme. Vous devez essayer de bouger votre corps tous les jours et pratiquer un exercice légèrement plus intense quelques fois par semaine, si possible.

Si vous ne savez pas par où commencer, vous pouvez adopter une approche progressive.¹⁰

Par exemple:

- Faites une promenade tous les jours et augmentez la distance petit à petit.¹⁰
- Marchez jusqu'au supermarché ou faites le tour d'un parc près de chez vous.
- Inscrivez-vous à une activité physique ou à la salle de sport.
- Faites un entraînement ou un cours par semaine et augmentez la fréquence de ces séances petit à petit.¹¹
- Essayez de vous entraîner 3 à 4 fois par semaine.



Régime alimentaire

Essayez d'avoir une alimentation saine en misant sur un bon équilibre des nutriments essentiels.



Mangez beaucoup de fruits et de légumes, au moins 400 grammes ou 5 portions par jour.¹¹



Assurez-vous d'avoir suffisamment de protéines, essayez 160 grammes de viande ou de haricots tous les jours.¹²



Essayez de manger plus d'aliments bruts et évitez les aliments transformés riches en graisses et en sucres.¹⁰

Essayez d'adopter un régime alimentaire qui se compose principalement d'aliments sains ; régalez-vous d'une friandise de temps en temps.¹⁰



Réduisez la quantité d'alcool ingérée ou arrêtez complètement la consommation d'alcool .

– L'alcool endommage nos cellules et affaiblit donc nos organes, ce qui peut entraîner des complications si vos organes ont été affectés par un traitement ou un cancer.¹⁴

Si changer votre régime alimentaire s'avère difficile, essayez de passer à des options plus saines, un repas ou une collation à la fois. Par exemple, vous pourriez vous engager à consommer trois dîners plus sains par semaine, pour finir par cuisiner sept dîners plus sains par semaine. Si vous avez l'habitude de grignoter, essayez de remplacer l'un de vos en-cas préférés par un fruit ou une boisson protéinée. Augmentez lentement le nombre d'options saines que vous consommez jusqu'à ce que la plupart de vos repas et en-cas soient bons pour vous.

Essayez d'atteindre un poids santé après la rémission. Si vous êtes en insuffisance pondérale, misez sur une alimentation saine et abondante. Si vous êtes en surpoids, misez sur la consommation de petites portions d'aliments sains et faites plus d'exercice au quotidien.¹¹

La plupart des effets secondaires liés au traitement cesseront une fois que vous l'aurez terminé. Si votre appétit, votre odorat et votre goût ont été affectés, ils devraient revenir à la normale avec le temps.¹³

Habitudes saines

L'adoption d'un mode de vie plus équilibré peut aller au-delà de l'alimentation et de l'exercice physique. Envisagez de réduire ou d'arrêter d'autres activités qui pourraient nuire à votre santé et d'explorer des activités qui pourraient améliorer votre bien-être général.

Tabagisme



Essayez d'arrêter de fumer des produits à base de tabac comme les cigarettes ou les cigares. Vous devez également essayer d'arrêter les cigarettes électroniques et les vapoteuses. Celles-ci sont nocives pour votre santé et peuvent entraîner des infections pulmonaires et d'autres problèmes de santé.¹⁰

Stress

Essayez de réduire vos niveaux de stress, car le stress est directement lié à la santé et au bien-être.⁸ Il peut être difficile de gérer le stress, car beaucoup d'entre nous mènent des vies chargées et exigeantes avec une exposition à des facteurs de stress qui échappent à notre contrôle. Des techniques de relaxation qui calment le système nerveux, comme le yoga, la méditation, la lecture et la marche dans la nature, peuvent aider.¹⁰

Si possible, vous devez également essayer de réduire les facteurs de stress quotidiens. Il peut s'agir de parler à votre employeur de l'équilibre entre votre vie professionnelle et votre vie privée et de fixer des limites pour protéger votre bien-être. Si vous avez du mal à gérer l'anxiété et le stress constant, vous pouvez parler à un thérapeute professionnel ou à un coach qui peut vous donner des conseils et vous enseigner les mécanismes d'adaptation.



Exposition au soleil

Le traitement du LDGCB peut affaiblir la barrière naturelle de la peau contre le soleil, ce qui vous rend plus sujet(te) aux brûlures et aux dommages causés par le soleil.¹⁵ Protégez-vous du soleil en utilisant des écrans solaires SPF ou en vous couvrant lorsque vous êtes dehors par temps ensoleillé.

Plan de survie

Développer un plan de survie peut être utile pour garder une trace de ce que vous avez vécu et de ce que vous avez à faire.

Avoir un plan de survie présente plusieurs avantages, car il peut:

- Vous aider à tourner la page du LDGCB
- Vous motiver et vous donner un but à atteindre
- Vous aider à écrire votre nouvelle vie
- Vous aider à gérer les pensées négatives

Garder une trace du passé

Une fois que vous serez en rémission, vous souhaitez peut-être tourner la page et oublier le LDGCB. Avant de poursuivre et de planifier l'avenir, il pourrait être utile d'organiser vos dossiers médicaux et de garder une trace des traitements et des soins que vous avez reçus.⁶ Vous pouvez demander à votre équipe soignante de vous fournir des rapports et des dossiers détaillés sur l'évolution de votre LDGCB jusqu'à présent, y compris les résultats des examens d'imagerie et les résultats des analyses, les ordonnances, le calendrier des traitements, les noms et les coordonnées de votre personnel soignant, les rapports sur les symptômes, etc.⁶ Vous pouvez classer tous ces documents dans un dossier et les conserver en lieu sûr si vous avez besoin de vous y référer ultérieurement. Ils seront utiles si vous ne vous sentez pas bien à nouveau ou si vous présentez une rechute. Votre équipe soignante devra peut-être consulter ces dossiers. Cela est particulièrement utile si les membres de votre équipe soignante changent ou si vous étiez amené(e) à déménager.

Regarder vers l'avenir

Au cours de la période de survie, vous pouvez vous sentir perdu(e) ou ne pas savoir comment guérir et reprendre le cours de votre vie. Il peut s'agir d'une période déroutante, car vous pouvez avoir l'impression de redémarrer votre vie ou, d'une certaine manière, de recommencer à zéro. Il serait bon de penser à des objectifs personnels dans le cadre de votre plan de survie. Réfléchissez à vos objectifs à court et à long terme. Que souhaitez-vous accomplir à l'avenir? Vous pouvez définir des délais ou simplement écrire les objectifs eux-mêmes. Voici quelques éléments pour vous aider à commencer et à les inclure dans votre plan:

- Loisirs que vous aimeriez reprendre ou commencer
- Vacances que vous aimeriez prendre
- Amis et proches que vous aimeriez voir ou avec lesquels vous aimeriez passer du temps
- Cours et formations que vous aimeriez suivre
- Prendre soin de soi, par ex. aller au spa, dans un salon de manucure
- Faire en sorte que votre maison soit propre et bien rangée
- Travailler sur le développement de votre carrière
- Planifier une fête d'anniversaire



Soutien et ressources à prendre en compte

Pendant la période de survie, vos besoins seront différents de ceux que vous aviez lorsque vous étiez sous traitement. Vous ne savez peut-être pas par où commencer votre nouvelle vie. Il existe de nombreux services disponibles et de nombreuses ressources à envisager, pour vous et pour votre famille.

Soutien émotionnel		Conseils et thérapie individuels Coaching de vie Groupes de soutien pour les survivants
Soutien pratique et physique		Nutritionniste ou diététicien Ergothérapeute Kinésithérapeute Massothérapeute Groupes d'exercice physique pour les survivants Services de nettoyage à domicile Aide à la cuisine et aux courses Aide au transport (aller-retour pour les rendez-vous de suivi)
Soutien financier		Planificateur financier Conseiller financier Subventions et aides caritatives Conseiller en assurance Courtier en assurance
Soutien de la famille et du conjoint		Conseiller familial Conseiller relationnel Conseiller conjugal Groupes de soutien pour les familles de survivants du cancer
Soutien social		Activité et groupes de loisirs Groupes sociaux pour les survivants Conseiller et groupes spirituels

Soutenir un proche pendant la période de survie

Si votre proche ou un(e) ami a vécu avec le LDGCB, vous avez probablement été là pour le/la soutenir tout au long de son parcours. Maintenant qu'il/elle est en rémission ou en période de survie, il/elle aura encore besoin de votre soutien à certains moments. Il se peut qu'il/elle ait besoin de moins de soutien ou que le soutien dont il/elle a besoin soit différent. Mais il/elle continuera probablement à avoir besoin de personnes sur lesquelles compter pendant son rétablissement émotionnel et physique.

Soutien pratique

Un soutien pratique peut être nécessaire pendant les premières semaines et les premiers mois suivant le traitement. Demandez à votre proche comment vous pouvez l'aider ou proposez certaines des idées suivantes:

- Proposez-lui de le/la conduire à des rendez-vous de suivi
- Accompagnez-le/la à ses rendez-vous
- Proposez-lui de lui faire ses courses une fois par semaine
- Proposez-lui de garder ses enfants
- Proposez-lui de nettoyer ou de ranger sa maison
- Proposez-lui de faire du jardinage



Soutien social

Votre proche peut ne pas savoir où commencer ou comment retrouver une vie sociale. Il peut également se sentir dépassé par les possibilités de loisirs et d'activités amusantes à essayer maintenant qu'il se sent mieux et qu'il a plus de temps libre.

- Proposez-lui de le présenter à un nouveau club ou groupe d'amitié
- Proposez-lui de l'accompagner à une formation ou un cours
- Pratiquez un loisir qu'il aime avec lui
- Allez ensemble à de nouveaux endroits
- Téléphonnez-lui pour lui montrer que vous pensez à lui



Soutien émotionnel

Lorsqu'une personne vit avec le LDGCB, l'accent est souvent mis sur son bien-être physique, alors que son bien-être émotionnel est relégué au second plan. Maintenant, en période de survie, elle aura besoin d'aide pour gérer ses émotions et guérir.

- Demandez-lui comment elle se sent et écoutez-la attentivement
- Continuez à faire régulièrement le point
- Joignez-vous à elle pour une rencontre avec des survivants ou une session de groupe de soutien
- Proposez-lui de l'accompagner chez un thérapeute ou un conseiller
- Tenez-lui compagnie et passez du bon temps avec elle

L'histoire de B.N.D (30 ans (F), Espagne)

J'ai reçu un diagnostic « accidentel » de LDGCB pendant la pandémie de COVID-19, lorsque certains tests ont révélé des anomalies, même si je ne m'attendais qu'à un résultat Covid positif.

Initialement, les médecins m'ont dit que je ne recevrais que 6 cycles de chimiothérapie, mais comme cela ne donnait pas les résultats escomptés, j'ai fini par recevoir 9 cycles ainsi qu'une greffe de cellules souches autologues, ce qui a malheureusement également échoué. J'ai ensuite participé à un essai clinique sur la thérapie par CAR-T cells; ce traitement (qui me semblait tout droit sorti d'un film de fiction) a fonctionné.

Pendant mon parcours de survie, le soutien de ma famille a été essentiel pour moi, mais je pense que le soutien psychologique est également capital, tout comme les conseils nutritionnels et l'encouragement à pratiquer une activité physique. Je ne sais pas comment j'aurais géré ce processus sans cette approche holistique.

J'ai eu la chance de pouvoir compter sur le soutien de ma famille dès le début, bien qu'à l'époque je ressentais beaucoup de stress lié au fait d'être devenue le centre d'attention. Grâce à la thérapie, j'ai appris à gérer cette situation et à réclamer un peu d'espace quand j'en ai besoin, tout en leur exprimant ma reconnaissance.

Ma relation avec ma famille est devenue plus proche et nous attachons plus d'importance à certains aspects (comme profiter du temps que nous passons ensemble). Nous avons moins de conflits sur des questions sans importance.

Même après seulement un mois depuis ma thérapie par CAR-T cells, j'essaie de revenir à ma routine habituelle. Je travaille à nouveau, mais je vois aussi la vie différemment: je me fais passer en premier, je mange équilibré, et je me concentre sur ma routine d'exercice et ma thérapie, car j'ai réalisé à quel point il est important de prendre soin de soi, à l'intérieur comme à l'extérieur.

J'encourage toutes les personnes confrontées au LDGCB à tirer le meilleur parti de chaque instant, à ne pas laisser la peur l'emporter et à continuer à prendre soin d'elles en maintenant un mode de vie sain (en particulier en matière d'exercice, de nutrition, de santé mentale et de relations sociales). Je les encourage également à tirer des leçons de cette expérience et, si possible, à la partager avec les autres personnes qui sont confrontées à la même chose, afin qu'elles ne se sentent pas seules.



Parler à d'autres personnes de votre survie

Maintenant que vous êtes en période de survie et de rémission, vous ressentirez le besoin d'informer votre entourage de votre nouvelle situation. Il peut être réjouissant d'informer son entourage que l'on n'a plus besoin de traitement et que l'on peut commencer à retrouver des pans de sa vie que l'on pensait perdus. Parler de votre survie à d'autres personnes peut également être stressant, inconfortable, voire perturbateur.

Vous pouvez décider à qui vous le dites et quand vous le faites. Tout le monde n'a pas besoin d'en être informé immédiatement. Si vous avez besoin de temps pour faire le point sur vos émotions et les informations que vous avez reçues de votre équipe soignante, prenez votre temps. Il se peut également que vous soyez anxieux(se) à l'idée d'une rechute ou stressé(e) par les symptômes qui subsistent, et que vous ne vous sentiez donc pas encore prêt(e) à parler de votre rémission ou de votre survie à votre entourage. Envisagez de n'informer que vos contacts essentiels, vos amis les plus proches et votre famille, car ils peuvent vous aider à passer à la phase suivante et vous soutenir.

Vos facteurs déclenchants

Le cancer affecte de nombreuses personnes et peut souvent être évoqué au cours d'une conversation. Il est également possible que les gens supposent que vous êtes prêt(e) à parler de votre expérience avec d'autres personnes. Si vous estimez que parler de votre expérience du LDGCB est un facteur déclenchant, ou si vous estimez que parler du cancer en général est une source d'angoisse, informez-en vos proches et demandez-leur d'éviter ce sujet dans les conversations.

Certains membres de votre famille et amis vous contacteront probablement de temps en temps pour savoir comment vous allez. Dites-leur ce qui vous convient et n'oubliez pas que le fait d'être plus transparent peut également contribuer à éviter les malentendus.

Réactions des autres personnes

La plupart des personnes à qui vous parlerez de votre rémission et de votre survie seront très heureuses et se réjouiront pour vous, car il s'agit d'une bonne nouvelle.

Certains ne comprendront peut-être pas la signification de la rémission et vous poseront de nombreuses questions. Si vous ne vous sentez pas en mesure de répondre à leur question, orientez-les vers une ressource ou dites-leur que vous leur expliquerez à un autre moment. Il se peut également que vous ne souhaitiez pas répondre à certaines questions. Il se peut que vous ayez besoin de temps pour digérer ce que vous avez vécu, ou que certaines questions soient trop personnelles. N'ayez pas peur de dire aux gens que leurs questions vous mettent mal à l'aise et essayez de fixer des limites pour protéger votre sensibilité. Si, au contraire, vous vous sentez prêt(e) à discuter davantage et à répondre aux questions, cela peut être une excellente occasion d'informer les gens sur le LDGCB.



Il se peut que vous vous heurtiez à des réactions blessantes ou inutiles.

Par exemple, certaines personnes peuvent faire pression sur vous pour que vous repreniez vos habitudes et vos passe-temps antérieurs. Elles vous diront peut-être de 'vous remettre en selle' ou d' 'être plus positif(ve)'. Ces phrases partent d'une bonne intention et ces personnes peuvent penser qu'elles sont motivantes ; cependant, certaines personnes peuvent ne pas vraiment comprendre pleinement ce que vous avez traversé et le fait que vous êtes encore en train de vous rétablir, à la fois mentalement et physiquement. Vous pouvez expliquer que vous ne redeviendrez peut-être jamais exactement la personne que vous étiez avant le diagnostic et que vous êtes en train de vous réinventer une nouvelle vie.

La vie après avoir survécu à un LDGCB

Une fois que votre équipe soignante vous a annoncé la nouvelle et vous a donné toutes les informations dont vous avez besoin à ce stade, vous pouvez commencer à envisager les étapes suivantes.

Récupération et traitement

Vivre avec un LDGCB, suivre des traitements et se rendre à d'innombrables rendez-vous peut être une expérience en dents de scie et, pour certains, une expérience traumatisante. Même si vous êtes aujourd'hui en rémission, il n'en reste pas moins que vous êtes peut-être encore en train de digérer ce que vous avez vécu. Il faut parfois beaucoup de temps pour se remettre émotionnellement, mentalement et physiquement d'un LDGCB. Soyez patient(e) avec vous-même.

Vos émotions

Il se peut que vous éprouviez des sentiments à la fois positifs et négatifs. Sachez qu'il existe encore de nombreuses ressources de soutien pour vous aider à guérir, quels que soient vos sentiments.

De nombreux survivants ont fait part de leur sentiment de culpabilité, de leur impression de ne pas être assez reconnaissants d'avoir survécu ou de se sentir coupables d'avoir survécu alors que ce n'était pas le cas pour d'autres. Certains ressentent de la colère, car ils ont l'impression d'avoir perdu beaucoup de temps dans leur vie à cause de leur cancer et d'y avoir laissé des plumes.⁶ Les sentiments de solitude sont également fréquents, car de nombreux survivants n'ont personne dans leur vie qui puisse comprendre ce qu'ils ont traversé.⁶ Envisagez de prendre contact avec d'autres survivants qui peuvent comprendre ce que vous vivez.

Certains survivants peuvent également ressentir une forte anxiété ou une peur liée à la rechute, qui est l'un des défis émotionnels les plus courants auxquels un patient peut être confronté après un traitement réussi. Cela peut être très perturbant et rendre difficile la réintégration des survivants dans leur vie quotidienne (voir le chapitre 3 sur la rechute pour plus d'informations).

Certains survivants se sentent déconnectés de leur entourage et ont l'impression de ne plus pouvoir communiquer avec leurs amis et leurs proches de la même manière qu'avant le diagnostic.⁶ Toutes ces craintes et émotions sont normales.

Certaines disparaîtront avec le temps, d'autres deviendront plus faciles à gérer.⁶ Si vos sentiments négatifs persistent pendant une longue période ou si vous constatez que vous ne vous sentez pas mieux, demandez l'aide d'un professionnel.⁶

Pendant la période de survie, il y a aussi beaucoup de sentiments positifs à ressentir. Des sentiments de joie et d'excitation. Les gens sont heureux et soulagés d'entrer en rémission et de retrouver un sentiment de normalité. Cela peut représenter une période de réjouissance pour vous et vos proches.



Retour à une vie normale

Une fois que vous serez en rémission et que vous aurez terminé vos traitements, vous souhaitez peut-être reprendre vos anciens passe-temps, votre travail, votre vie sociale et toutes les choses que vous faisiez avant le diagnostic. Les survivants se sentent souvent stressés ou pressés de reprendre leur ancienne vie le plus rapidement possible et de retrouver un sentiment de normalité.⁶ En réalité, beaucoup de choses ont changé, et vous aussi, et c'est parfaitement compréhensible. Il n'est peut-être pas possible de tout reprendre d'un coup, prenez votre temps et faites de votre mieux.

Il se peut que vous ressentiez encore les effets secondaires de vos traitements ou le poids émotionnel de votre expérience. Il vous faudra peut-être un certain temps pour vous adapter et redéfinir votre nouvelle vie. Essayez de reprendre en douceur vos loisirs, vos activités et votre travail. Demandez à votre employeur si vous pouvez augmenter vos heures de travail petit à petit, jusqu'à ce que vous vous sentiez suffisamment bien pour reprendre un poste à temps plein, si cela vous convient. Vous pouvez également reprendre lentement vos loisirs, en suivant un cours à la fois ou en pratiquant une activité régulièrement jusqu'à ce que vous puissiez intégrer toutes les activités que vous souhaitez dans votre quotidien. Soyez patient(e) avec vous-même et trouvez votre propre rythme.



Ressources pour les survivants

European Cancer Patient Coalition	https://ecpc.org/policy/survivorship/
European Cancer Organisation smartCARE	https://www.europeancancer.org/eu-projects/impact/smartcare
European Cancer Organisation, Survivorship and Quality of Life Network	https://www.europeancancer.org/topic-networks/6:survivorship-and-quality-of-life-network.html

Veillez noter que les ressources répertoriées ci-dessus ne sont pas exhaustives et sont fournies à titre d'exemples généraux pour vous aider à commencer votre recherche. Pour plus d'informations et des listes de ressources locales plus adaptées à votre pays de résidence, veuillez contacter votre organisation de patients locale ou régionale.

Références

1. CancerNet, (2021). What is cancer survivorship?, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.net/survivorship/what-cancer-survivorship> (dernière consultation 26 février 2024)
2. Lymphoma Action. (n.d.). Remission, disponible à l'adresse: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-treatment-lymphoma/remission> (dernière consultation 26 février 2024)
3. Cancer Research UK. (2022). Survival, disponible à l'adresse : <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/survival> (dernière consultation 26 février 2024)
4. DLBCL Support Source. (2021). Diffuse Large B-cell lymphoma (DLBCL), disponible à l'adresse: <https://www.dlbclsupportsource.com/pdf/diffuse-large-b-cell-lymphoma-guide.pdf> (dernière consultation 26 février 2024)
5. Cleveland Clinic. (2020). Diffuse Large B-cell Lymphoma, disponible à l'adresse: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/24405-diffuse-large-b-cell-lymphoma> (dernière consultation 26 février 2024)
6. National Cancer Institute. (2018). Facing Forward, Life after Cancer Treatment, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/life-after-treatment.pdf> (dernière consultation 26 février 2024)
7. Ng, A.K. et al. (2010). Secondary Malignancies across the age spectrum, *Semin Radiat Oncol* 2010 Jan;20(1):67-78. doi: 10.1016/j.semradonc.2009.09.002
8. Demoor-Goldschmidt,C., Vathaire, F., (2019). Review of risk factors of secondary cancers among cancer survivors, *Br J Radiol.* 2019 Jan; 92(1093): 2018039, doi: 10.1259/bjr.20180390 (dernière consultation 26 février 2024)
9. Blood Cancer UK. (n.d.). After Blood cancer treatment ends, disponible à l'adresse: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/treatment/blood-cancer-after-treatment/> (dernière consultation 26 février 2024)
10. Macmillan Cancer Support. (2020). Lifestyle and well-being after treatment, disponible à l'adresse: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/after-treatment/lifestyle-and-wellbeing-after-treatment> (dernière consultation 26 février 2024)
11. Organisation mondiale de la Santé, (2020). Healthy Diet, disponible à l'adresse: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/healthy-diet> (dernière consultation 26 février 2024)
12. Organisation mondiale de la Santé, (2019), Healthy Diet Guidelines, disponible à l'adresse: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325828/EMROPUB_2019_en_23536.pdf (dernière consultation 26 février 2024)
13. American Cancer Society, (2022), Eating well after treatment, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/be-healthy-after-treatment/eating-well-after-treatment-ends.html> (dernière consultation 26 février 2024)
14. Cancer net, (2022), Alcohol, disponible à l'adresse: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/prevention-and-healthy-living/alcohol> (dernière consultation 26 février 2024)
15. Lymphoma Action, (2020). Sun Safety, disponible à l'adresse: <https://lymphoma-action.org.uk/sun-safety> (dernière consultation 26 février 2024)

Ce projet est le fruit d'une collaboration entre Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssossiation for Lymphoma, Leukemia and MD (LyLe), Lymphoma Coalition et Lymphome.ch soutenus par Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssossiation for Lymphoma, Leukemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome .ch soutenus par Incyte Biosciences. Tous droits réservés.