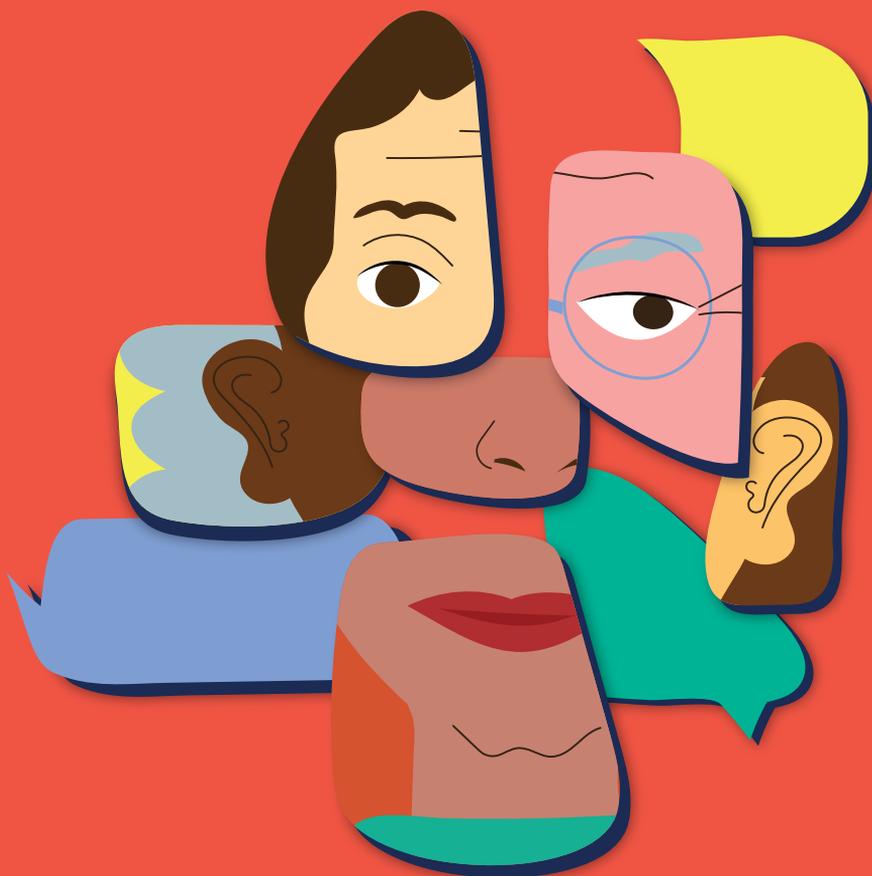


CANCERS DU SANG, NOS VIES

Patients, aidants, soignants : ils racontent.



af3m

ccm

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

Laurette
Fugain

abbvie

Les associations de patients AF3M, CCM, ELLyE, Laurette Fugain et le laboratoire AbbVie ont enregistré un podcast intitulé « Cancers du Sang, Nos Vies » qui compte actuellement plus d'une vingtaine d'épisodes où patients, aidants, soignants partagent leur histoire. Certains témoignages représentant des moments clés du parcours de vie avec un cancer du sang ont été transformés en bandes dessinées que vous retrouverez dans cet ouvrage.

Alors que les cancers constituent la première cause de mortalité en France^[1], leucémies, lymphomes, myélomes et myélodysplasies demeurent, pour beaucoup, de grands inconnus. Chaque année pourtant, les cancers du sang touchent environ 45000 personnes en France.^[2]

SOMMAIRE



1. L'ANNONCE



2. LA SURVEILLANCE ACTIVE



3. COMBATTRE LA MALADIE



4. APRÈS LES TRAITEMENTS



5. LES DONS DE VIE

Découvrez
les histoires croisées
de patients dans
leur combat.



1. Ouvrez l'appareil photo de votre smartphone
2. Visez et scannez le QR code
3. Cliquez sur le lien qui vient d'apparaître sur votre écran

[1] - Site internet Santé Publique France - <https://www.santepubliquefrance.fr/> visité le 23/06/2023.

[2] - Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Volume 2 Hémopathies malignes. Juillet 2019. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023.



« L'ANNONCE »

**INSPIRÉ PAR
LE TÉMOIGNAGE
DU PR. SOLAL**



Découvrez
l'intégralité de
son témoignage
en podcast



VOUS AVEZ UN CANCER
DE LA MOELLE OSSEUSE.

OH NON,
UN CANCER DE...?
QU'EST-CE QUE
ÇA VEUT DIRE ?



C'EST UNE FORME DE CANCER DU SANG
DÙ À L'ACCUMULATION DE CELLULES
SANGUINES ANORMALES.

DANS LE
SANG...
DONC
C'EST DÉJÀ
GÉNÉRALISÉ ?

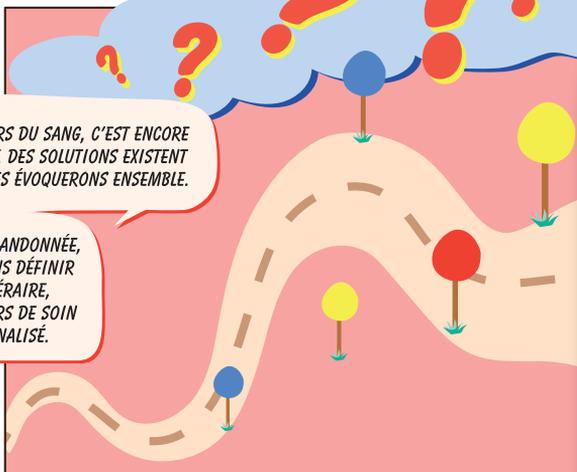


LES CANCERS DU SANG
NE SE DÉVELOPPENT PAS COMME
LES TUMEURS SOLIDES... CERTES
LES CELLULES CANCÉREUSES CIRCULENT
MAIS ON NE PEUT PAS LES COMPARER
AUX TUMEURS GÉNÉRALISÉES.

OUF... MAIS...
ÇA SE TRAITE
COMMENT ?



... POUR SON CANCER DU SEIN,
MA TANTE A EU UNE CHIRURGIE.
C'EST PAREIL POUR MOI ?



LES CANCERS DU SANG, C'EST ENCORE
DIFFÉRENT. DES SOLUTIONS EXISTENT
ET NOUS LES ÉVOQUERONS ENSEMBLE.

COMME EN RANDONNÉE,
NOUS ALLONS DÉFINIR
UN ITINÉRAIRE,
UN PARCOURS DE SOIN
PERSONNALISÉ.

**«
VOUS SEREZ
ACCOMPAGNÉE
TOUT AU LONG
DE VOTRE
PARCOURS.
MON RÔLE EST
DE VOUS AIDER
À COMPRENDRE
L'INFORMATION.
TOUTE L'ÉQUIPE
SOIGNANTE EST
LÀ POUR VOUS.
»**

CANCERS DU SANG

QU'EST-CE
QUE C'EST ?

Les cancers du sang, aussi appelés hémopathies malignes, ne naissent pas, comme les autres cancers, dans un organe. Ils sont provoqués par une anomalie de la moelle osseuse et des cellules sanguines. Ces anomalies peuvent survenir à différents stades de maturation des cellules qui composent le sang : **c'est ce qui explique la grande diversité des cancers du sang**. Il existe plusieurs grandes familles de ces cancers⁽¹⁾ :

LES LYMPHOMES

Le mot « lymphome » est un terme général utilisé pour parler de plus de 80 cancers qui s'y rattachent. Il existe deux catégories générales de lymphomes : le lymphome de Hodgkin et le lymphome non hodgkinien (LNH). Faire la différence entre les lymphomes est important, car ils présentent des modes de propagation différents et ils nécessitent des traitements différents.⁽³⁾

LES LEUCÉMIES

Il n'existe pas une mais des leucémies. En fonction de la ligne de globules blancs altérée, les leucémies peuvent être qualifiées de myéloïdes ou lymphoïdes. Elles peuvent être chroniques ou aiguës selon la rapidité d'évolution de la maladie.⁽²⁾

LES MYÉLODYSPLASIES

qui affectent la moelle osseuse et en réduisent sa capacité à produire des cellules sanguines. Elles touchent près de 4800 personnes chaque année en France.⁽⁴⁾

LES MYÉLOMES MULTIPLES

Environ 5400 cas de myélomes sont diagnostiqués chaque année⁽⁴⁾. Dans plus de 50% des cas la maladie provoque des lésions osseuses qui peuvent être très invalidantes⁽⁵⁾.

LES SYNDROMES MYÉLOPROLIFÉRATIFS

qui affectent également les cellules de la moelle osseuse provoquant une production excessive de certaines cellules sanguines. Ils se classifient en Myélofibrose primitive, Polyglobulie de Vaquez et Thrombocythémie essentielle.⁽⁴⁾

moelle osseuse

cellules souches

plaquettes

globules blancs

globules rouges

[1] - Les cancers du sang ou cancers hématologiques.

Disponible sur <https://curie.fr/dossier-pedagogique/les-cancers-du-sang-ou-cancers-hematologiques>.

Site consulté le 30/05/2023

[2] - Les Leucémies. Disponible sur <https://pediatrie.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023

[3] - Types de lymphomes. Disponible sur <https://www.lymphoma.ca> Site consulté le 2/05/2023

[4] - Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018.

Volume 2 - Hémopathies malignes. Juillet 2019. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023.

[5] - Marta diaz del Castillo et al. Multiple Myeloma - A painful disease of the bone marrow.

Seminars in Cell & Developmental Biology, Vol 112, 2021. Pages 49-58. ISSN 1084-9521



“ EN ATTENTE DE TRAITEMENT ”

INSPIRÉ PAR
LE TÉMOIGNAGE
DE JACQUELINE



Découvrez
l'intégralité de
son témoignage
en podcast



DOCTEUR, COMMENT VA-T-ON TRAITER
MON CANCER DU SANG ?!

VU LE STADE DE LA MALADIE,
NOUS ALLONS VOUS METTRE
EN SURVEILLANCE ACTIVE...
C'EST-À-DIRE QU'ON NE TRAITE
PAS, ON SURVEILLE L'ÉVOLUTION.
CELA PEUT DURER
PLUSIEURS ANNÉES.



**DE RETOUR
À LA MAISON**
...



MAIS...
UN CANCER
ET PAS DE
TRAITEMENT ?
...
TU ES SÛRE ?
CE N'EST PAS
DANGEREUX ?

C'EST VRAI QUE C'EST UN PEU
FRUSTRANT. JE VAIS ME RENSEIGNER.



**À L'ASSOCIATION
DE PATIENTS**

BONJOUR !
BIENVENUE
À L'ASSOCIATION
DE PATIENTS DES
CANCERS DU SANG.



VOUS AUSSI VOUS ÊTES
EN SURVEILLANCE ACTIVE ?

OUI ! DANS CETTE ASSOCIATION,
ON EST BEAUCOUP À ÊTRE.



DE RETOUR À LA MAISON

JE NE SUIS PAS
LA SEULE À ÊTRE
DANS CETTE PHASE
SANS TRAITEMENT !
C'EST PLUTÔT BON
SIGNE ET RASSURANT.
ÇA VEUT DIRE QUE
MON CANCER
N'EST PAS TRÈS ACTIF.

VRAI / FAUX

**J'AI UN CANCER DU SANG
POURTANT ON PEUT
ME PROPOSER D'ATTENDRE
AVANT D'AVOIR
UN TRAITEMENT**

VRAI

Chez les patients dont la maladie est détectée précocement ou qui ne présentent pas de symptômes, une simple surveillance est parfois proposée.

C'est le cas dans certains myélomes multiples⁽¹⁾, certaines leucémies chroniques⁽²⁾ ou des lymphomes à évolution très lente⁽³⁾. Cette période est souvent synonyme de frustration ou de doute. N'hésitez pas à en parler à votre hématologue.

**MON CANCER
EST HÉRÉDITAIRE**

VRAI ET FAUX

Il existe quelques formes d'hémopathies malignes familiales cependant la plupart des cancers du sang n'ont pas de cause connue. Des études sont en cours actuellement pour étudier les facteurs génétiques.⁽⁴⁾

**LA LEUCÉMIE,
EST SURTOUT UN CANCER
DE L'ENFANT.**

VRAI ET FAUX

Même si les leucémies sont les premiers cancers de l'enfant⁽⁵⁾, la plupart des formes de leucémies touchent en particulier les personnes de plus de 70 ans.⁽⁴⁾

[1] - Le myélome multiple : points clés. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023.

[2] - Les LLC : points clés. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023.

[3] - Lymphome non hodgkinien : quels sont les traitements ? Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 23/06/2023.

[4] - Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Volume 2 - Hémopathies malignes. Juillet 2019. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023.

[5] - Les Leucémies. Disponible sur <https://pediatrie.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023.



«COMBATTRE LA MALADIE»

INSPIRÉ PAR LE TÉMOIGNAGE DE LUDIVINE ET THIBAUT



Découvrez l'intégralité de son témoignage en podcast

DANS LA CHAMBRE D'HOSPITALISATION



ÇA TE DIT UN COURS DE BOXE ? VOILÀ DES GANTS, TU POURRAS LES METTRE POUR LA SÉANCE. ON VA Y ALLER À TON RYTHME !

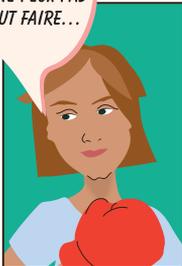
J'AI LE DROIT ?!
C'EST UN RÊVE...
J'Y CROIS PAS, C'EST UN VÉRITABLE ÉCHAPPAtoire POUR MOI !!



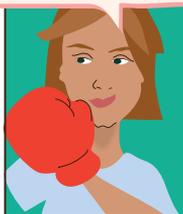
UN SYMBOLE DE COMBAT CONTRE LA MALADIE



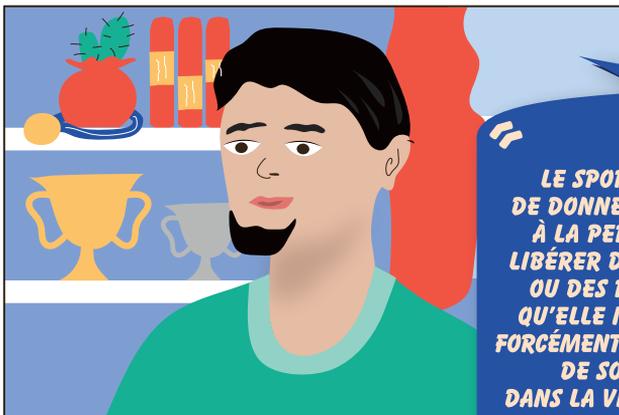
MÊME SI JE NE PEUX PAS TOUT FAIRE...



JE REPRENDS PETIT À PETIT POSSESSION DE MON CORPS.



ÇA ME FAIT DU BIEN !



LE SPORT PERMET DE DONNER CONFIANCE À LA PERSONNE, DE LIBÉRER DES ÉMOTIONS OU DES RESSOURCES QU'ELLE N'AURAIT PAS FORCÉMENT LA POSSIBILITÉ DE SOLLICITER DANS LA VIE ORDINAIRE.

SOYEZ ACTEUR DE VOTRE PRISE EN CHARGE⁽¹⁾

Votre équipe soignante pourra vous orienter vers des soins de support qui, même s'ils ne sont pas là pour traiter votre cancer, vous permettent de vivre au mieux votre maladie sur le plan physique, psychique et social.

Pour vous aider, n'hésitez pas à préparer vos rendez-vous et à lister vos questions dans un carnet ou sur une feuille de papier.

Se soigner ce n'est pas seulement prendre son traitement, c'est un ensemble de facteurs pour vivre au mieux.

**Finance :
Coûts
&
Droits**

**Fatigue
&
Douleurs**

**EN VOUS INFORMANT
VOUS DEVEZ
ACTEUR
DE VOTRE PRISE
EN CHARGE**

**Sport
&
Nutrition**

**Sexualité
&
Fertilité**

**Aspect
Psychologique
&
Image de soi**



[1] - Qualité de vie, Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 2/05/2023.



“ REVIVRE APRÈS ”

INSPIRÉ PAR
LE TÉMOIGNAGE
D’ALEXANDRE



Découvrez
l’intégralité de
son témoignage
en podcast



LA MALADIE EST VENUE
SUBITEMENT ARRÊTER MA VIE.



**5 ANS
PLUS TARD,
LA LIBERTÉ**



JE SUIS EN RÉMISSION...
QUE FAIRE APRÈS TANT D’ANNÉES
MISES EN PAUSE ?



QUE FAIRE DE TOUTE CETTE LIBERTÉ
RETROUVÉE ? ON RÉAPPREND À VIVRE
SANS CONTRAINTE...



ME REMETTRE
AU SPORT ?

PARTIR LOIN
EN VACANCES ?

EST-CE QUE
JE SAIS ENCORE
LE FAIRE ?

RETRAVAILLER ?

ACHETER
UN APPARTEMENT ?



“
**LA
(RE)CONSTRUCTION :
AUJOURD’HUI
ALEXANDRE A REPRIS
UNE ACTIVITÉ
PROFESSIONNELLE,
A FONDÉ UNE FAMILLE.
IL A COMMENCÉ
UNE VIE
TRANSFORMÉE.**
”

FIN DES TRAITEMENTS, ET APRÈS ?

La fin des traitements contre le cancer est une bonne nouvelle, mais cette période s'accompagne de nouveaux questionnements sur les plans médicaux, psychologiques, personnels ou encore professionnels. Le suivi médical se distancie. Il faut réapprendre à vivre et s'accorder du temps pour retrouver la confiance en soi, en son corps et se réaligner sur ses nouvelles priorités^[1].

**PUIS-JE
PRÉTENDRE
À L'ACHAT
D'UN
APPARTEMENT ?**

**COMMENT REPRENDRE
CONFIANCE DANS MON CORPS ?**

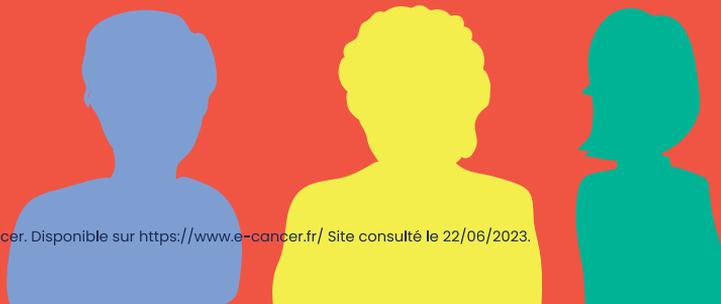
**ET SI JE FAIS
UNE RECHUTE ?**

**COMMENT SE
RECONSTRUIRE ?**

**PUIS-JE
REPRENDRE
LE TRAVAIL ?**

**PUIS-JE AVOIR
DES ENFANTS ?**

**COMMENT
EN PARLER ?**



[1] - Après un cancer. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/> Site consulté le 22/06/2023.



« LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE »

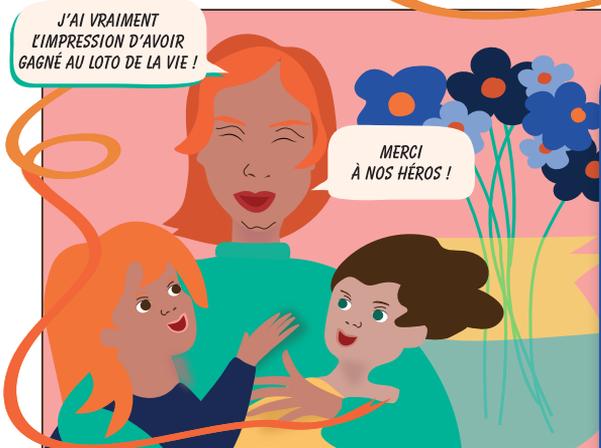
INSPIRÉ PAR
LE TÉMOIGNAGE
DE FABIENNE



Découvrez
l'intégralité de
son témoignage
en podcast



**1 CHANCE SUR UN MILLION
D'AVOIR UN DONNEUR COMPATIBLE^[1]**



FABIENNE A REPRIS SA VIE GRÂCE AU DON DE MOELLE OSSEUSE MAIS A AUSSI PU BÉNÉFICIER PENDANT TOUTE SA MALADIE DES PLAQUETTES DES DONNEURS DE SANG. MERCI À TOUS CES HÉROS !

LES DONNS DE VIE

Chaque année, 1 million de Français bénéficient d'un don de vie, mais qu'est-ce-qu'un don de vie ? C'est un don de sang, de plaquettes, de plasma, de moelle osseuse ou de sang de cordon ombilical⁽²⁾.

LA GREFFE, UN ESPOIR⁽¹⁾

Pour de nombreuses personnes atteintes de cancer ou de maladies du sang, la greffe de moelle osseuse représente un réel espoir de guérison.

La moelle osseuse est une substance présente dans les os qui produit les cellules souches sanguines.

UNE CHANCE SUR UN MILLION D'ÊTRE COMPATIBLE⁽¹⁾

JE DONNE

JE REÇOIS

MOELLE OSSEUSE⁽¹⁾

Je m'inscris sur le registre entre 18 et 35 ans et je suis appelé(e) en cas de compatibilité. Je peux donner jusqu'à 60 ans. Dans 80% des cas, le don se fait par prélèvement sanguin.

La greffe de cellules souches permet de remplacer les cellules souches endommagées par la maladie ou détruites par un traitement thérapeutique.

SANG⁽³⁾

Le don de sang permet de prélever en même temps tous les composants du sang : globules rouges, plasma et plaquettes, qui sont séparés à la suite du prélèvement. C'est le don le plus courant.

Les poches sont distribuées à l'hôpital et pourront être transfusées en fonction des besoins des patients :

- Globules rouges
- Plaquettes en cas d'anémie
- Le plasma.

47 % DES PATIENTS

transfusés le sont dans le cadre du traitement de maladies du sang ou cancers.⁽³⁾

[1] - Site internet de l'agence de la biomédecine : <https://www.dondemoelleosseuse.fr/>. Consulté le 2/05/2023

[2] - Site internet de l'association Laurette Fugain. <https://www.laurettefugain.org/> Consulté le 20/06/2023

[3] - Site internet de l'IEFS : <https://dondesang.efs.sante.fr/> Consulté le 2/05/2023

LES ASSOCIATIONS DE MALADES JOUENT UN RÔLE CAPITAL

Pour la plupart des patients, l'annonce de la maladie est un moment très difficile. Le terme de cancer est toujours lourd de sens et son diagnostic bouleverse tout l'équilibre, familial, social, professionnel. Les associations de malades jouent un rôle capital pour apporter écoute, partage d'expérience et soutien au malade et à ses proches.

Le projet « Cancers du sang, nos vies » est porté par plusieurs associations de patients. Elles se présentent :



Rendez-vous sur <https://www.af3m.org/> pour retrouver ces informations et en savoir plus (site consulté le 1/07/23)

MYELONET

Un portail unique de connaissance sur le myélome multiple, en ligne, gratuit, interactif et accessible à tous, comportant des vidéos, des documents et des webconférences. Deux fois par an, il se transforme en un MOOC interactif et tutoré.

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple a pour objectifs de :

- Apporter aide, information et soutien aux malades et à leurs proches.
 - Informer et sensibiliser sur le myélome.
- Promouvoir les droits des malades du myélome et des aidants en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie.
- Représenter les malades du myélome auprès de toutes instances ou autorités.
 - Encourager la recherche sur cette maladie.



Depuis 2006, l'association Connaître et Combattre les Myélobdysplasies regroupe des personnes atteintes de syndrome myélobdysplasique et leurs proches.

Elle s'est fixée cinq objectifs principaux :

- Favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches.
- Faciliter la relation des adhérents avec des spécialistes des myélobdysplasies.
- Contribuer au progrès des soins et de la prise en charge des patients.
 - Favoriser la recherche sur les myélobdysplasies et la mise en place de nouveaux médicaments et traitements.
 - Maintenir une veille sur les progrès obtenus dans le monde et organiser des réunions d'information en présence de spécialistes.

3

3 réunions d'information annuelles dans toute la France, 3 bulletins d'information par an. La prochaine réunion se tiendra à **Toulouse le 12 octobre**. Rendez-vous sur :

<https://www.myelodysplasies.org/>

pour retrouver ces informations et en savoir plus. (site consulté le 1/07/23)

LES ASSOCIATIONS DE MALADES JOUENT UN RÔLE CAPITAL

ellye
ensemble leucémie lymphomes espoir

Rendez-vous sur www.ellye.fr
pour retrouver ces informations
et en savoir plus
(site consulté le 1/07/23)

23 000

nouveaux cas de lymphomes
et LLC par an.

5^E

cancer chez l'adulte.

1^{ER}

cancer chez le jeune adulte.



Créée en 2006, ELLyE est une association de patients et de proches concernés par les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström.

Nos principaux objectifs

- Informer les personnes atteintes de ces pathologies et leurs proches.
- Promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement.
- Faire connaître ces 3 pathologies auprès du grand public et agir auprès des pouvoirs publics et institutions afin que les besoins des malades soient entendus.
- Participer aux efforts de recherche.

L'objectif d'ELLYE est que chaque patient, suite au diagnostic puisse trouver toutes les informations nécessaires sur sa pathologie afin de pouvoir être en mesure de prendre avec son hématologue les décisions sur son parcours. ELLyE permet aussi aux personnes touchées par ces pathologies de savoir qu'elles ne sont pas seules.

Laurette Fugain
Contre les leucémies, combattez la vie.

Rendez-vous sur
<https://www.laurettefugain.org/>
pour retrouver ces informations
et en savoir plus (site consulté le 1/07/23)



10

Plus de 10 millions d'euros
alloués à la recherche
médicale et 2 millions
d'euros pour accompagner
les malades et aidants.

Depuis 2002, l'association Laurette Fugain œuvre avec énergie et détermination auprès de tous ceux qui s'engagent contre les leucémies et toute forme de cancer du sang. Les patients sont au centre de leur attention, mais aussi leurs proches, les soignants, les chercheurs, les donneurs de vie et ceux qui offrent une chance supplémentaire de vaincre la maladie.

- 1. Soutenir la recherche médicale**
- 2. Mobiliser sur les dons de vie**
- 3. Accompagner les patients et les proches**

abbvie

Société par Actions Simplifiée à associé unique
Au capital de 133 449 467,40 €
RCS Créteil 750 775 660
Siège Social : 10 rue d'Arcueil 94528 RUNGIS Cedex
Numéro SIRET : 750 775 660 00012



Ne pas jeter sur la voie publique