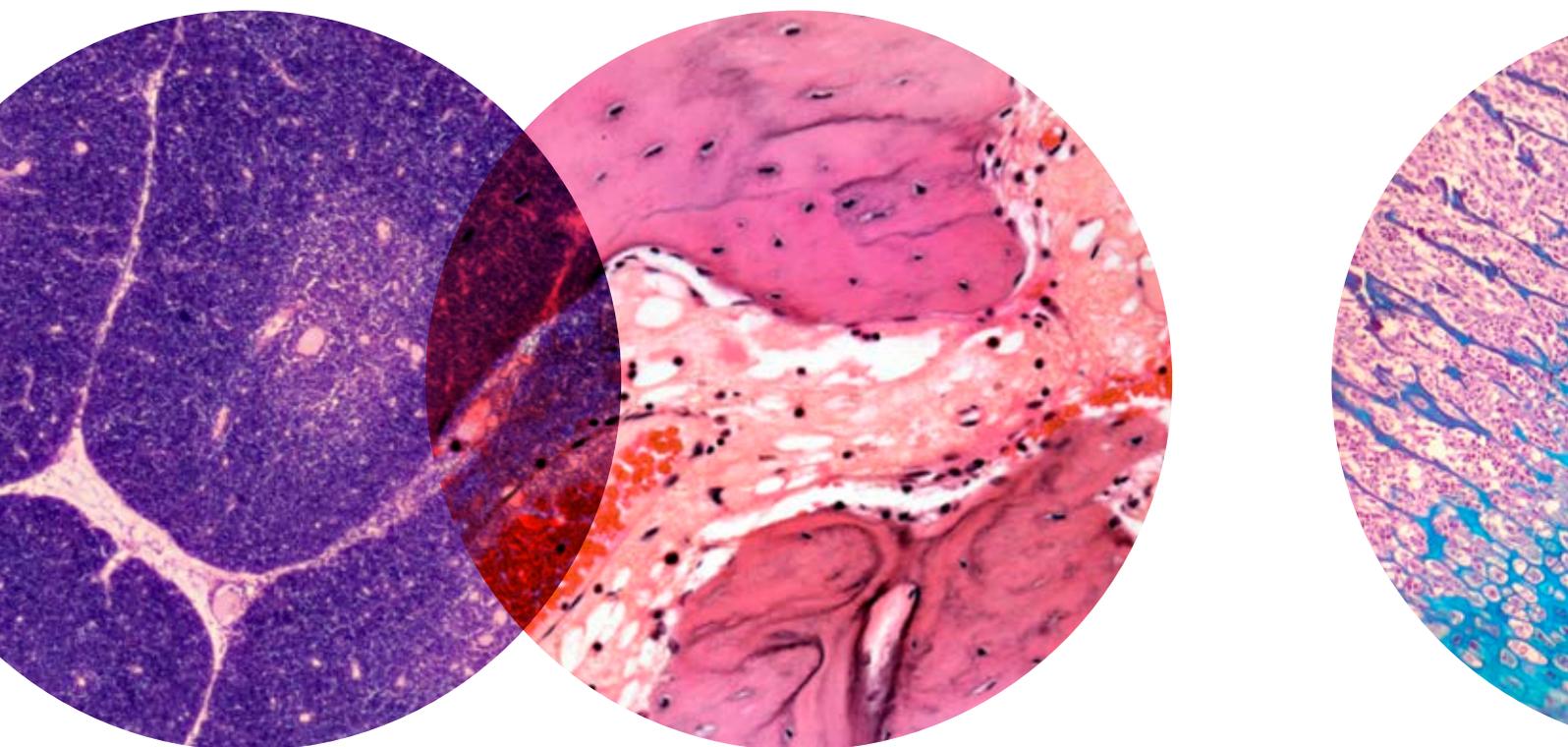


GVH CHRONIQUE

Pour une organisation des soins
en Filière de Santé Maladies Rares



Avec le soutien de





PARTIE 1

Entendre la souffrance des patients atteints de GVH chronique 06

- Nous patients, nous soignants 06
 - Une qualité de vie dégradée, un quotidien lourdement entravé : les associations de patients alertent sur le vécu des patients atteints de GVH chronique 08
 - Renforcer le rôle des associations de patients : vers un collectif en réseau 12
-

PARTIE 2

Faire reconnaître la GVH, dans sa forme chronique, comme une maladie rare 14

- Le corps médical appelle à la reconnaissance de la GVH, dans sa forme chronique, comme une maladie rare 16
 - GVH chronique : évaluer précocement la sévérité des atteintes conditionne la survie du patient 20
 - GVH chronique pédiatrique : des enjeux spécifiques, un parcours de soins à renforcer 24
 - GVH chronique : une pathologie complexe à appréhender, qui requiert une pluralité d'expertises scientifiques 28
 - GVH chronique : la coordination des hématologues et des spécialistes d'organes au cœur de la prise en charge des patients 30
-

PARTIE 3

L'appel des associations de patients et du corps médical pour une organisation des soins au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares 32

PARTIE 4

Les 9 propositions des associations de patients et du corps médical pour une prise en charge plus efficiente et équitable des patients 38

LISTE DES CONTRIBUTEURS AU MANIFESTE 54

« Une allogreffe ne se fait pas seul ; il y a le patient et son aidant. »

GUY BOUGUET

Président fondateur de l'association ELLyE

« Il est essentiel de tenir les patients et les aidants informés des avancées scientifiques : cela contribue à projeter le patient et son aidant dans un avenir positif. »

YANN HUET

Aidant

« L'information du grand public sur la GVH chronique permettrait aux patients de se sentir plus légitimes à dire : aujourd'hui je n'arrive pas à marcher, aujourd'hui ma peau brûle... Il faut que la GVH chronique et les conséquences qu'elle entraîne soient plus largement connues. »

LAURE VITOU

Patiente

« Si un symptôme annonciateur de la GVH chronique ne gêne pas le patient dans son quotidien, **il n'y accordera pas d'importance.** La GVH chronique va donc être diagnostiquée tardivement, lorsqu'elle est déjà bien installée, avec une altération significative de la qualité de vie du patient. »

DEBORAH VALLADE

Infirmière en pratique avancée (IPA)



« La GVH chronique affecte considérablement la qualité de vie des patients car elle peut s'attaquer aux muqueuses, à de nombreux organes, aux yeux, à la peau, etc. **Cette pathologie provoque une grande fatigue et un stress quasi permanent** ayant évidemment des répercussions dans la vie intime, familiale et professionnelle des patients. »

DOMINIQUE CHAUVET

Chargée de Projets Patients à l'Association Laurette Fugain

« Les allogreffées de cellules souches hématoïétiques sont des patientes qui ne se plaignent jamais ou très peu. **Elles sont partantes pour tout.** Moi, je trouve cela extraordinaire : j'ai appris avec ces femmes et j'ai grandi avec elles. »

DR. DOMINIQUE VEXIAU
Gynécologue

« Aujourd'hui, il y a une grande inégalité entre les patients : ceux qui relèvent d'un centre hémato-allogreffeur doté de toutes les ressources et les autres. »

GUY BOUGUET

Président fondateur de l'association ELLyE

NOUS patients,

dès lors que l'étape redoutée de l'allogreffe est franchie avec succès, nous portons en nous l'espoir d'une rémission et d'un retour à une vie, à nouveau, pleine de promesses. L'espoir d'un quotidien stable et serein n'est alors plus hors de portée.

Un nouveau combat doit cependant s'engager: celui d'une course contre la montre pour que les atteintes de la GVH chronique ne s'installent pas durablement pour devenir invalidantes et même fatales. Dans la bataille que nous menons, les armes sont inégales. D'une part, les disparités territoriales sont sources de ruptures et d'inégalités dans la prise en charge des patients. D'autre part, le fardeau de la GVH chronique et ses handicaps associés ne sont reconnus ni par l'écosystème de santé ni par les pouvoirs publics. Nous sommes donc en permanence confrontés à une double peine: l'invisibilité de notre maladie et la stigmatisation des limites physiques qu'elle entraîne, tout particulièrement dans notre contexte professionnel.

Aussi, nous patients, aux côtés des associations qui portent notre voix, demandons, d'une part, aux pouvoirs publics d'inscrire spécifiquement la GVH chronique sur la liste des pathologies donnant droit à une Affection Longue Durée (ALD) exonérante*, afin de bénéficier d'une prise en charge à 100% des dépenses liées à notre maladie (lentilles sclérales, soins bucco-dentaires...).

Nous patients, demandons, d'autre part, aux pouvoirs publics d'organiser notre parcours de soins au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares dont nous relevons, de fait et de droit. Seule une organisation en Filière de Santé Maladies Rares permettra un accès aux soins efficient et équitable pour tous les patients sur le territoire.

Cette double reconnaissance donnera de l'espoir aux milliers d'entre nous, ainsi qu'à nos aidants, pour mieux vivre avec la GVH chronique: nos difficultés et nos droits seront pleinement reconnus.

* La GVH chronique pourrait être inscrite sur la liste établie par décret par le ministère en charge de la Santé (ALD 30).

NOUS soignants,

> appelons aujourd'hui les autorités de santé à une prise de conscience sur une pathologie méconnue, la maladie du greffon contre l'hôte, une maladie rare dans sa forme chronique (GVH chronique), qui survient suite à une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Alors que le Plan ministériel 2022-2026 pour le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus ne traite pas des pathologies post-allogreffe et passe donc sous silence la prise en charge d'une maladie rare et chronique qui touche plusieurs milliers de patients,

Alors que la GVH chronique reste, le plus souvent, considérée à tort par l'écosystème de santé uniquement comme une complication de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, et non comme une pathologie à part entière rare et chronique,

Alors qu'on observe, au niveau national, une pénurie d'experts scientifiques (spécialistes d'organes) de cette pathologie et un déficit d'attrait des carrières hospitalières,

Alors que le fardeau des patients atteints de GVH chronique, adultes comme enfants, lourdement entravés dans leur quotidien, n'est pas reconnu au bon niveau et ne leur garantit pas, en conséquence, une prise en charge financière adéquate de tous les soins qui leur sont nécessaires,

Alors que le caractère rare de la GVH, dans sa forme chronique, requiert une organisation en Filière de Santé Maladies Rares, encadrée par un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS),

Nous demandons aux pouvoirs publics de se saisir, sans délais, de cet enjeu de santé publique pour reconnaître les problématiques spécifiques de cette pathologie rare et chronique et redéfinir le cadre de sa prise en charge au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares. C'est à cette condition que les pratiques cliniques seront harmonisées entre les professionnels de santé des centres allogreffeurs, que l'organisation du travail pluridisciplinaire du corps médical sera renforcée, que l'enseignement et la formation seront soutenus, que la recherche sera stimulée et que les inégalités territoriales seront corrigées.

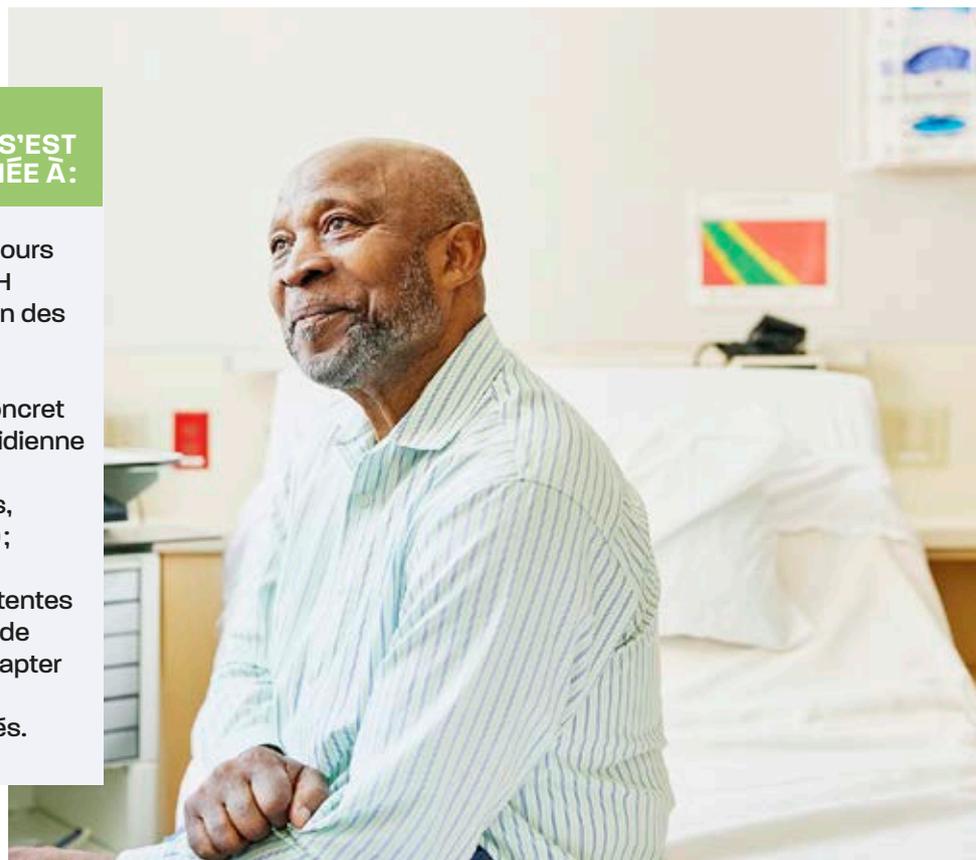
Nous soignants, sommes prêts et engagés pour construire, avec tous les acteurs, **une voie d'excellence pour la prise en charge de la GVH chronique** dans notre pays.

Une qualité de vie dégradée, un quotidien lourdement entravé : les associations alertent sur le vécu des patients atteints de GVH chronique

Pleinement engagées dans le soutien des patients atteints de GVH chronique, les associations de patients : ELLyE, Laurette Fugain, Egmos et Restart saisissent l'opportunité des résultats de l'étude *Vécu et besoins des patients atteints de GvHD chronique en post-allogreffe*, lancée fin 2024⁽¹⁾, pour mettre en lumière l'expérience vécue par les patients atteints de GVH chronique et leurs aidants.

CETTE ÉTUDE S'EST ATTACHÉE À :

- Mieux comprendre le parcours des patients atteints de GVH chronique depuis l'apparition des premiers symptômes;
- Mieux mesurer l'impact concret de la maladie sur la vie quotidienne des patients et des aidants (retentissements physiques, psychologiques et sociaux);
- Analyser les besoins et attentes spécifiques des patients et de leurs aidants pour mieux adapter les prises en charge et les accompagnements proposés.



(1) Étude quantitative auprès d'un échantillon de 80 patients et 11 aidants

La GVH chronique est une maladie omniprésente, avec des retentissements sur toutes les dimensions de la vie.

71%

des patients estiment que leur qualité de vie est fortement dégradée par la GVH chronique avec des impacts forts en matière de fatigue (67%), d'insomnie (59%) et de douleurs musculaires et crampes (48%).

77%

des patients interrogés jugent que l'impact majeur sur leur qualité de vie se manifeste par un état constant de fatigue générale. 64% des patients expriment le sentiment d'être un « fardeau » pour leur entourage, sentiment partagé par 79% des patients lorsque les atteintes de la GVH chronique touchent plus de quatre organes.

62%

des patients atteints de GVH chronique estiment avoir des difficultés à « profiter de la vie ».

38%

des patients pensent que si l'allogreffe était à refaire, ils seraient beaucoup plus hésitants, tant les impacts sur leur qualité de vie sont importants.

Soutien psychologique

74%

des patients estiment que l'annonce de la GVH chronique impacte fortement leur équilibre psychologique et affirment que le recours à une prise en charge psychologique doit être renforcé. Le besoin de soutien est exprimé par 83% d'entre eux dès l'annonce du recours à une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Bien que 60% des patients se décrivent comme combattifs et lucides, 41% reconnaissent faire face à une anxiété et une inquiétude.

Vie professionnelle

98%

des patients rapportent une altération de leur capacité à travailler et 32 % d'entre eux ont été dans l'obligation de changer de poste ou de métier.

Un constat partagé par 54 % des aidants dont le rythme de travail est impacté du fait de leurs contraintes. Raison pour laquelle, 29 % des patients et 31 % des aidants ont dû adapter leurs horaires de travail pour faire face aux contraintes liées à la maladie.

Les arrêts de travail fréquents ou prolongés affectent la vie professionnelle pour 42 % des patients, et pour 20 % des aidants.





Dans le cadre de cette étude, les patients interrogés ont exprimé des attentes relatives à l'amélioration de leur prise en charge :

La reconnaissance de la GVH dans sa forme chronique comme une maladie rare, pleine et entière, et qui requiert un parcours de soins plus structuré et coordonné.

59%

des patients interrogés estiment, qu'au regard du nombre de symptômes (15 en moyenne) et d'organes atteints (4 organes en moyenne), la GVH chronique est une maladie dont la complexité requiert une prise en charge structurée et globale (médicale et soins de support). **79%** d'entre eux soulignent la nécessité d'un parcours de soins mieux coordonné entre les différents professionnels de santé, hématologues et spécialistes d'organes.

L'accès à des informations suffisamment détaillées et exhaustives sur leur pathologie et ses conséquences dès lors que le diagnostic de la GVH chronique est posé.

90%

des patients confirment qu'il devrait y avoir plus d'informations destinées aux patients pour savoir quels symptômes sont liés à une GVH chronique.

Le recours à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) adapté aux spécificités de la GVH chronique est jugé nécessaire pour **90%** des patients, afin de mieux reconnaître les symptômes qui annoncent la survenue ou l'évolution de la maladie.

Renforcer le rôle des associations de patients : vers un collectif en réseau



Pour mieux prendre en charge les besoins et attentes spécifiques des patients atteints de GVH chronique, les associations de patients ELLyE, Laurette Fugain, Egmos, Restart, Fédération Leucémie Espoir et CCM ont pris la décision de se regrouper au sein du **Collectif Agir ensemble pour la reconnaissance de la GVH chronique** avec l'ambition :

D'accélérer la reconnaissance de la GVH dans sa forme chronique comme maladie rare auprès de l'écosystème de santé et des pouvoirs publics ;

D'alerter sur la nécessaire structuration d'un parcours de soins fléché et coordonné pour chaque patient atteint de GVH chronique sur le territoire afin de réduire les disparités de prise en charge ;

De généraliser, au plan national, des actions d'accompagnement et de soutien des patients, notamment en matière d'éducation thérapeutique préventive et d'insertion dans la vie professionnelle.

Ce collectif privilégiera un fonctionnement agile et en réseau, permettant la mutualisation des ressources des associations membres⁽²⁾. Dans ce cadre, ELLyE pourrait piloter le déploiement d'une démarche nationale d'éducation thérapeutique préventive des patients atteints de GVH chronique. Les autres associations pourraient respectivement développer des ressources spécifiques sur l'appui aux aidants, les démarches administratives du patient, la réinsertion professionnelle...

(2) ELLyE, Laurette Fugain, Egmos, Restart, Fédération Leucémie Espoir et CCM



GUY BOUGUET
Président fondateur de l'association ELLyE et patient allogreffé atteint de GVH chronique

« Les associations sont fragiles car elles reposent sur le bénévolat. La création d'un collectif permettra d'être plus forts et influents collectivement auprès des pouvoirs publics, notamment pour organiser la prise en charge de la GVH chronique au sein d'une filière. »







**Faire reconnaître
la GVH, dans sa forme
chronique, comme
une maladie rare**

Le corps médical appelle à la reconnaissance de la GVH, dans sa forme chronique, comme une maladie rare

Chaque année en Europe, plus de 40 000 patients subissent une greffe de cellules souches hématopoïétiques allogéniques⁽³⁾ dont 2170 en France, en 2023. L'objectif : guérir les patients atteints de maladies hématologiques à haut risque, mettant en jeu leur pronostic vital.



PR. DAVID MICHONNEAU
Hématologue à l'hôpital
Saint-Louis - AP-HP

Malgré les progrès considérables réalisés dans la sélection des donneurs et les régimes de conditionnement, ainsi que la plus grande disponibilité des sources d'allogreffes, « les receveurs d'allogreffes souffrent toujours de la morbidité et de la mortalité liées à la maladie du greffon contre l'hôte (GVH) », comme l'observent Hill *et al.*⁽⁴⁾ Il s'agit, en effet, d'une pathologie fréquente chez les patients ayant reçu une allogreffe de cellules souches

hématopoïétiques, avec une incidence, qui varie selon les études, de 30 à 80 % des patients qui développent la maladie sous sa forme aiguë et/ou sa forme chronique, et responsable d'environ 15 % des décès⁽⁵⁾. À 5 ans de l'allogreffe, seul 30 % des patients greffés n'auront jamais développé de signes de GVH au cours de leur suivi. Outre son caractère évolutif, la GVH chronique, par sa prévalence, se définit également comme une maladie rare⁽⁶⁾.

(3) L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques contribue à la guérison par : restauration de la moelle osseuse après des traitements myéloablatifs contre le cancer ; remplacement de la moelle osseuse anormale par de la moelle osseuse normale dans les troubles hématologiques non malins.

(4) Hill, G. R., Bettis, B. C., Tkachev, V., Kean, L. S., & Blazar, B. R. (2021). Current Concepts and Advances in Graft-Versus-Host Disease Immunology. *Annual Review Of Immunology*, 39(1), 19-49

(5) Ducloux-Lebon, B., Lebon, D., Tesson, J., Fumery, M., Marolleau, J., & Chatelain, D. (2024). Maladie du greffon contre l'hôte (GVH) recto-colique. Critères diagnostiques et pronostiques sur une cohorte de patients du CHU d'Amiens. *Annales De Pathologie*. <https://doi.org/10.1016/j.anpat.2024.08.003>

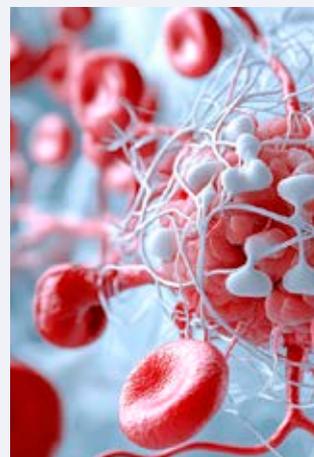
(6) Les maladies sont dites rares lorsqu'elles touchent une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 malades par pathologie.



ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES

- L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques allogéniques est un procédé thérapeutique utilisé dans le traitement des maladies hématologiques.
- Les cellules souches hématopoïétiques déficientes du malade, remplacées par celles d'un donneur sain, permettent de reconstituer la moelle osseuse du patient en provoquant une réaction immunitaire contre la maladie. L'allogreffe permet ainsi aux patients de se reconstituer un « sang neuf »⁽⁸⁾. Elle représente une avancée majeure apportée par l'immunothérapie antitumorale dans le traitement des cancers hématologiques, des aplasies médullaires et des maladies hématologiques héréditaires, tout particulièrement en pédiatrie.

La Revue Médicale de Liège, en 2022⁽⁷⁾, précise la distinction entre les deux formes de la maladie : « Historiquement, la GVH a été séparée en deux syndromes sur la base du délai de sa survenue par rapport à l'allogreffe : la GVH aiguë (GVHa) survenant avant J+100 et la GVH chronique après J+100 post-allogreffe. Cette classification chronologique était simple, mais ne reposait pas sur un rationnel biologique ou clinique. En effet, des manifestations de GVH aiguë et chronique peuvent être observées respectivement après et avant J+100. Actuellement, il est largement admis que la GVH chronique n'est pas une simple évolution d'une GVHa précédente mais que ces deux entités sont associées à des mécanismes physiopathologiques et des présentations cliniques distinctes et spécifiques. Cliniquement, la GVH aiguë se présente typiquement avec des lésions inflammatoires et touche presque exclusivement trois organes : la peau, le tube digestif, le foie et les voies biliaires. La GVH chronique, quant à elle, peut se présenter sous la forme d'une multitude de manifestations cliniques qui rappellent celles observées au cours de pathologies auto-immunes. »



(7) BARZIN, A., Geurten, C., WILLEMS, E., Baron, F., Beguin, Y., & Servais, S. (2022). Maladie du greffon contre l'hôte aiguë et chronique après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Revue Médicale de Liège, 77(5-6).

(8) Gustave. (2017, novembre). [gustaveroussy.fr. https://www.gustaveroussy.fr/sites/default/files/magazine-gustave-n06-nov-2017.pdf](https://www.gustaveroussy.fr/sites/default/files/magazine-gustave-n06-nov-2017.pdf)

Sur le plan clinique, la GVH chronique se caractérise par l'apparition de lésions inflammatoires et fibrosantes dues à une activation excessive du système immunitaire (dysrégulation immunitaire). Ces lésions vont s'installer durablement avec des symptômes lourds, évolutifs et difficiles à traiter, d'où le caractère chronique de cette pathologie. Le professeur Pr. David Michonneau précise : « À la suite de l'allogreffe, les cellules immunitaires, nouvellement produites par le patient, réagissent contre ses tissus (cellules auto-réactives) avec pour conséquences des lésions fibrosantes multiples. On observe un mécanisme comparable à celui d'une maladie auto-immune. Cette fibrose tissulaire, caractéristique de la GVH chronique, se manifeste par une rigidité des tissus des organes et va altérer la capacité des patients à se mouvoir, à respirer...

et donc à exercer, sans entrave, une activité au quotidien.»

Pour autant, précise-t-il : « La survenue d'une GVH chronique légère ou modérée est une nouvelle encourageante pour les patients. Il y a en effet un lien démontré entre la survenue de l'alloréactivité⁽⁹⁾ au cours de la GVH chronique et la diminution du risque de rechute de la maladie hématologique.» Comme le remarquent Langer *et al.*⁽¹⁰⁾ : « La survie globale a été significativement plus élevée chez les patients ayant déclaré une GVH, notamment une GVH chronique.» Ils précisent : « La cohorte a révélé un taux de survie plus élevé, non seulement dans le cas d'une GVH chronique légère mais aussi dans le cas d'une GVH chronique modérée, par rapport à celui des patients sans GVH chronique, très probablement en raison de l'effet greffon contre leucémie⁽¹¹⁾ associé qui réduit le taux de rechute.»



(9) L'alloréactivité est une réaction redoutée en situation d'allogreffe qui expose au risque de rejet aigu ou chronique.

(10) Langer, R., Leiss, A., Rittenschöber, M., Plekarska, A., Sadowska-Klasa, A., Sabol, I., Desnica, L., Gränik, H., Dickinson, A., Inngjerdigen, M., Lawitschka, A., Vrhovac, R., Pulanic, D., Günes, S., Klein, S., Middeke, J. M., Grube, M., Edinger, M., Herr, W., & Wolff, D. (2024). Retrospective analysis of the incidence and outcome of late acute and chronic graft-versus-host disease—an analysis from transplant centers across Europe. *Frontiers in Transplantation*, 3. <https://doi.org/10.3389/frtra.2024.1332181>

(11) Réaction bénéfique qui se développe lorsque certaines cellules immunitaires (les lymphocytes T) présentes dans le greffon du donneur reconnaissent et attaquent les cellules cancéreuses du patient receveur.

➤ Ainsi que le souligne le professeur **David Michonneau**, hématologue à l'hôpital Saint-Louis - AP-HP: « La GVH chronique est une pathologie immunitaire liée à la réactivité des cellules immunitaires qui sont issues du donneur contre les organes du receveur de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. »



3 FACTEURS SONT À L'ORIGINE DE LA GVH CHRONIQUE :

1. Les dommages tissulaires et les inflammations des organes ciblés par les traitements médicamenteux (dont la chimiothérapie) administrés au patient en amont de son allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.
2. Les dommages et inflammations post-allogreffe induits notamment par la survenue d'une GVH aiguë.
3. Des infections en apparence banales pour la population générale: comme des infections virales respiratoires saisonnières.

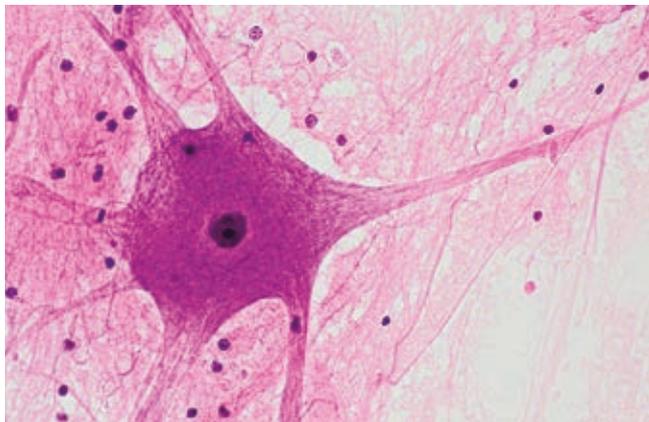
GVH chronique : évaluer précocement la sévérité des atteintes conditionne la survie du patient

Le taux de survie globale des patients allogreffés est de l'ordre de 60% à 5 ans post-allogreffe pour ceux ayant déclaré une GVH chronique. Néanmoins la survenue d'une GVH chronique, légère ou modérée, est associée à un meilleur pronostic du fait de la diminution de la rechute⁽¹²⁾.

La GVH chronique porte atteinte simultanément à plusieurs organes ce qui rend cette pathologie particulièrement complexe à appréhender par les cliniciens. Si certaines atteintes de la GVH chronique, dites « classiques » peuvent orienter facilement le diagnostic du professionnel de santé, d'autres atteintes et symptômes sont plus difficilement imputables à la GVH chronique comme la vascularite cérébrale ou bien la glomérulonéphrite.⁽¹³⁾ Le professeur David Michonneau souligne : « L'enjeu central de la prise en charge de la GVH chronique

réside dans notre capacité collective (médicale et soins de support) à poser un diagnostic précoce et à évaluer, avec la bonne temporalité, l'évolution de la sévérité de la maladie. L'objectif est de limiter l'impact des lésions de la GVH chronique sur les organes du patient, et en conséquence d'éviter les pertes de chance et de garantir ainsi aux patients une meilleure qualité de vie. » À cet effet, il souligne que : « Le grade de sévérité de la GVH chronique d'un patient est prédictif de sa survie, oriente le choix des traitements et permet d'évaluer la réponse à ces traitements. »

LES ORGANES LES PLUS TOUCHÉS SONT : LA PEAU, LA MUQUEUSE BUCCALE, LES YEUX, LE FOIE, LES ARTICULATIONS, LE TRACTUS GASTRO-INTESTINAL, LES POUMONS ET LE TRACTUS GÉNITAL



68% FORME OCCULAIRE
des patients en sont atteints

55% FORME GASTRO-INTESTINALE
des patients en sont atteints

45% FORME CUTANÉE
des patients en sont atteints

37% FORME BUCCALE
des patients en sont atteints

33% FORME GYNÉCOLOGIQUE
des patients en sont atteints

15% FORME PULMONAIRE
des patients en sont atteints

Source : étude Vêcu et besoins des patients atteints de GVH chronique en post-allogreffe

(12) Langer, R., Lelas, A., Rittenschober, M., Plekarska, A., Sadowska-Klasa, A., Sabol, I., Desnica, L., Greinix, H., Dickinson, A., Ingjerdingen, M., Lawitschka, A., Vrhovac, R., Pulanic, D., Günes, S., Klein, S., Middeke, J. M., Grube, M., Edinger, M., Herr, W., & Wolff, D. (2024). Retrospective analysis of the incidence and outcome of late acute and chronic graft-versus-host disease—an analysis from transplant centers across Europe. *Frontiers in Transplantation*, 3. <https://doi.org/10.3389/frtra.2024.1332181>

(13) La glomérulonéphrite est un trouble des glomérules (pelotes de microscopiques vaisseaux sanguins dans les reins avec de petits pores à travers lesquels le sang est filtré). Le syndrome néphrétique se caractérise par un gonflement (œdème) au niveau des tissus corporels, une hypertension artérielle et la présence de globules rouges dans l'urine.



DR LEONARDO MAGRO
Hématologue à l'hôpital
Claude-Huriez – CHU de Lille

➤ Pour le docteur **Leonardo Magro**, hématologue à l'hôpital Claude-Huriez (Lille): « Il est très difficile d'évaluer l'incidence de la GVH chronique. Je pense qu'environ un patient sur deux développera une GVH chronique. Le problème est que, dans certains cas, la GVH chronique peut être légère ce qui la rend moins visible par les professionnels de santé. Par exemple, un patient peut simplement présenter une bouche sèche ou des irritations au niveau de la muqueuse buccale, sans que cela n'affecte beaucoup sa vie quotidienne ni nécessite des traitements lourds. En revanche, certains patients souffrent de GVH chroniques sévères, comme la sclérodémie, les rétractations tendineuses, la GVH pulmonaire ou des GVH génitales graves, qui sont souvent immanquables. »



PR. RÉGIS PEFFAULT DE LA TOUR
Chef du service hématologie de
l'hôpital Saint-Louis - AP-HP

➤ Le professeur **Régis Peffault de La Tour**, chef du service hématologie de l'hôpital Saint-Louis - AP-HP, souligne pour sa part l'importance de former les hématologues à poser un diagnostic global de la pathologie: « L'hématologue va regarder la peau, la bouche, puis une fois sur deux oubliera de regarder les yeux, une fois sur trois de faire un bilan gynécologique, une fois sur quatre de faire des EFR⁽¹⁴⁾. Et on peut se retrouver avec un patient qui va être traité sans pour autant savoir précisément quel est le niveau d'atteinte de sa GVH chronique au moment du diagnostic. »

(14) EFR: Exploration fonctionnelle respiratoire. Examen qui mesure la capacité à respirer en évaluant les volumes d'air contenus dans les poumons à différents moments de la respiration.

L'évolution de la GVH chronique requiert une évaluation régulière et rigoureuse

À partir des critères établis par le National Institutes of Health (NIH) qui recensent les manifestations cliniques de la GVH chronique, un outil numérique dédié à la pratique clinique a été développé conjointement par UZ Leuven, l'European Bone Marrow Transplant (EBMT) et le NIH : l'application eGVHD.

Le docteur Leonardo Magro relève l'intérêt de l'usage des critères du NIH pour diagnostiquer la GVH chronique : « Je regarde chaque patient, organe par organe, et je classe la GVH en fonction de sa gravité : score 1 pour les formes légères, score 2 pour les modérées et score 3 pour les formes sévères. Ces critères NIH sont particulièrement utiles. Ils nous permettent non seulement de mieux traiter les patients, mais aussi d'évaluer l'efficacité du traitement au fur et à mesure. »

DIAGNOSTIC DE SÉVÉRITÉ

sévérité	nombre d'organes touchés	atteinte aux poumons
légère (+)	1 à 2 organes inférieurs au stade 1	pas d'atteinte aux poumons
modérée (++)	moins de 3 organes au stade 1 OU 1 organe au stade 2	poumon stade 1
sévère (+++)	au moins un organe au stade 3	poumon stade 2 ou 3



GVH chronique pédiatrique : des enjeux spécifiques, un parcours de soins à renforcer



PR. JEAN-HUGUES DALLE

Chef du service hémato-immunologie pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré - AP-HP

➤ Selon le professeur Jean-Hugues Dalle, chef du service hémato-immunologie pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré - AP-HP : « En France, seulement 300 enfants sont allogreffés chaque année. 10 à 20 % d'entre eux développent une GVH chronique, mais moins de 10 % présentent une forme extensive et durable. »

Relevant les spécificités de la GVH pédiatrique, le professeur Jean-Hugues Dalle précise que : « Les motifs de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez les enfants diffèrent de ceux des adultes allogreffés majoritairement pour une pathologie maligne (comme les leucémies). En pédiatrie, les allogreffes sont réparties de manière égale entre maladies malignes et non malignes. La population pédiatrique allogreffée présente donc une grande diversité de situations cliniques. Il est ainsi difficile de transposer les enseignements cliniques de la GVH chronique adulte à la GVH chronique pédiatrique. Or, en dépit de sa spécificité, la GVH chronique pédiatrique ne dispose pas de solutions thérapeutiques spécifiques. La pharmacopée reste extrêmement limitée, et les médicaments approuvés sont rares, surtout en pédiatrie où les contraintes galéniques spécifiques rendent encore plus difficiles l'accès à des traitements adaptés. »





**DR. PAUL SAULTIER**

Hématologue pédiatre à l'Hôpital
La Timone Enfants - AP-HM

Le docteur Paul Saultier, hématologue pédiatre à l'Hôpital La Timone Enfants - AP-HM alerte sur les résultats d'une étude de la cohorte LEA qui révèle que la GVH chronique pédiatrique serait sous-estimée.

« L'étude nous montre qu'environ 10 ans après une allogreffe dans l'enfance, la GVH chronique atteint plus de 20% des patients. Cette maladie altère fortement la qualité de vie, en particulier chez les 5% des patients qui présentent une forme sévère de la maladie. »

Il souligne pour sa part: « Il est urgent d'améliorer la prise en charge de la GVH chronique de l'enfant. Cette maladie et les traitements que l'on peut proposer actuellement ont des conséquences négatives sur la croissance, l'état psychique et la scolarité de l'enfant. On observe que la fréquence de la GVH chronique pour les patients allogreffés à l'âge pédiatrique est plus fréquente que ce qui avait été initialement projeté. La GVH chronique persiste à long terme et continue d'impacter fortement la qualité de vie.»

Autre enjeu majeur: le parcours de soins débute à l'âge pédiatrique mais doit s'inscrire sur le très long terme. Or le jeune patient est difficilement suivi durablement en raison des changements de son cadre de vie, d'autant plus lorsque les manifestations de la GVH chronique surviennent tardivement à l'âge adulte.

Les risques de ruptures dans le parcours de soins sont majeurs au moment de la transition de l'environnement pédiatrique vers la médecine adulte. Des pertes de chance associées peuvent survenir. Cette transition est donc un point d'attention majeur pour développer une coordination structurée et apporter un accompagnement spécifique aux jeunes adultes, dont les enjeux de santé se mêlent à d'autres dimensions de leur vie personnelle et sociale.





GVH chronique : s'inspirer du suivi des adultes guéris d'une leucémie dans l'enfance⁽¹⁵⁾

Environ 3 millions de personnes de plus de 15 ans ont eu un cancer au cours de leur vie soit 6 % de la population française de plus de 15 ans. En France, il y a environ 25 000 adultes survivants d'un cancer de l'enfant dont 75 % ont des troubles sévères ou invalidants 35 ans après.

Les hémopathies malignes sont les formes de cancers les plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent.

Le programme LEA, initié en 2004 en France, a pour objectif de décrire et comprendre, au travers d'un suivi prolongé, le devenir à moyen et long terme de patients traités pour une hémopathie maligne au cours de leur enfance, en prenant en compte différents aspects de leur état de santé (santé physique, qualité de vie de l'individu et de son entourage, insertion sociale et relations au système de soins).

Le programme LEA regroupe aujourd'hui 19 centres hospitalo-universitaires de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent. Dans le cadre de ce programme, plus de 7 000 anciens patients traités pour une hémopathie maligne sont suivis. Le programme, bien que très majoritairement financé par ses projets de recherche, permet de structurer les soins et le suivi à long terme indispensables aux patients greffés dans l'enfance et l'adolescence.

(15) Le programme LEA « Leucémies et autres hémopathies malignes de l'Enfant et de l'Adolescent », initié en 2004, repose sur la constitution d'une cohorte de suivi à long terme, assuré par les pédiatres de patients allogreffés lorsqu'ils étaient enfants, invalidants¹ ou dans² ou apr³ A8a.

GVH chronique : une pathologie complexe à appréhender, qui requiert une pluralité d'expertises scientifiques

Atteintes buccales



DR. EMMANUELLE VIGARIOS
Médecin bucco-dentaire
IUCT de Toulouse - Oncopole



« Ce qui me préoccupe chez les patients atteints de GVH chronique buccale, c'est d'évaluer le retentissement fonctionnel et psychosocial de l'atteinte sur leur qualité de vie. La GVH chronique buccale constitue une gêne fonctionnelle évidente car tout le champ de la vie orale est impacté. Je suis donc particulièrement attentive à la modification des symptômes et à leur impact sur la qualité de vie des patients.

La valeur ajoutée de la discipline bucco-dentaire n'est pas encore pleinement intégrée dans le parcours de soins des patients allogreffés, alors que le risque de survenue d'une pathologie maligne est très important. Il faut donc former plus de chirurgiens-dentistes hospitaliers à la GVH chronique et sensibiliser les hématologues aux retentissements possibles d'un traitement sur la cavité buccale de leurs patients. Raison pour laquelle un travail de « parcours préthérapeutique » devrait être initié avec les différentes spécialités avant l'allogreffe. »

Atteintes pulmonaires



PR. ANNE BERGERON
Cheffe de service de pneumologie
des Hôpitaux Universitaires
de Genève



« Se former à la GVH chronique demande un investissement énorme : comprendre ce que font les hématologues, suivre la littérature sur les différents traitements. C'est une vraie spécialité dans la spécialité. Aujourd'hui, la GVH chronique pulmonaire n'est pas bien prise en charge car ses manifestations sont, la plupart du temps, méconnues. Les pneumologues experts de cette maladie sont rares et sursollicités. Rien d'étonnant donc que seule la bronchiolite oblitérante soit souvent reconnue comme étant la forme caractérisée de la GVH chronique pulmonaire, alors qu'il y a beaucoup d'autres formes.

Par ailleurs, les critères de diagnostic issus des travaux du NIH ont été établis pour la recherche mais il faudrait les faire évoluer avec les connaissances acquises dans le domaine. Un consortium international sur la GVH pulmonaire a été mis en place et plusieurs pneumologues sont désormais associés aux travaux du NIH. Nous avons aussi récemment pu faire reconnaître par la société américaine de pneumologie (American Thoracic Society) l'importance de s'intéresser à la GVH pulmonaire et coordonné un « research statement » fixant les objectifs en termes de recherche pour permettre le diagnostic précoce de la bronchiolite oblitérante. »

Atteintes ophtalmologiques



DR. VALENTINE SAUNIER
Ophtalmologue
au CHU de Bordeaux



« Les patients atteints de GVH oculaire considèrent que la sécheresse oculaire est une des atteintes qui entrave le plus lourdement leur quotidien (vie professionnelle, déplacements...). Les thérapeutiques possibles sont nombreuses allant de collyres lubrifiants ou anti-inflammatoires aux lentilles rigides sclérales ou collyre immuno-suppresseurs.

Au CHU de Bordeaux, les patients bénéficient d'un parcours de soins encadré et fléché car le service d'ophtalmologie est centre de référence des kératopathies rares (maladies de la cornée). Aussi, nous avons développé une expertise qui nous permet de diagnostiquer plus précisément l'ampleur des atteintes oculaires du patient atteint de GVH chronique. Si les critères du NIH posent un cadre qui facilite un premier diagnostic de la GVH chronique, ils ne sont pas suffisants. Il faut procéder à des explorations complémentaires : évaluer les signes d'altération à la surface de l'œil (kératite) et surtout, l'atteinte des paupières. Or si vous n'avez pas ce réflexe, vous ne repêrerez pas les signes de fibrose conjonctivale qui sont responsables d'une partie des symptômes. »

Atteintes dermatologiques



PR. JEAN-DAVID BOUAZIZ
Chef de service de dermatologie
de l'hôpital Saint-Louis - AP-HP



« La GVH chronique dans ses atteintes dermatologiques peut toucher la peau, le cuir chevelu, les muqueuses buccales et génitales. Ces atteintes représentent des répercussions durables pour la santé des patients allogreffés, avec un retentissement psychosocial majeur, notamment en raison de l'aspect visible des lésions cutanées.

Les atteintes muqueuses peuvent également entraîner des troubles fonctionnels ou des difficultés à s'alimenter. Pour mesurer les atteintes sur la qualité de vie des patients, on utilise des critères extérieurs à ceux du NIH comme le DLQI (Dermatology Life Quality Index) ou encore le score de Rodnan modifié pour la GVH chronique sclérodermiforme. »

Atteintes gynécologiques



DR. DOMINIQUE VEXIAU
Gynécologue
à exercé à l'hôpital Saint-Louis - AP-HP

« La GVH gynécologique joue un rôle crucial dans l'évaluation globale de la sévérité de la maladie et de son évolution chez les patientes allogreffées. En effet, le fait qu'une patiente développe une GVH gynécologique peut être un signal d'alarme pour les médecins allogreffeurs et les autres spécialistes d'organes.

Dans le cadre d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, les patientes reçoivent des traitements qui bloquent la sécrétion des hormones féminines et favorisent une atrophie des parties génitales qui va s'installer durablement. La GVH chronique gynécologique va ajouter à cette atrophie des atteintes sévères des organes génitaux féminins. La prise en charge de ces atteintes repose sur l'intervention de plusieurs spécialistes, gynécologues et dermatologues spécialisés dans les traitements du lichen scléreux pour prévenir la progression de cette pathologie. Contrairement à d'autres formes de la maladie, la GVH gynécologique peut apparaître un mois après l'allogreffe comme cinq ans après. »

GVH chronique : la coordination des hématoLOGUES et des spécialistes d'organes au cœur de la prise en charge des patients.



Chaque centre allogreffeur a mis au point empiriquement des circuits permettant d'orienter le patient vers des spécialistes d'organes experts de la GVH chronique. Pour autant, cela mérite d'être renforcé pour réduire les disparités sur le territoire. À Toulouse, nous avons réussi à former des spécialistes d'organes du fait de notre proximité avec l'Oncopole. Des experts du cancer de la peau par exemple sont devenus experts de la GVH chronique. Les anatomopathologistes⁽¹⁶⁾ du CHU de

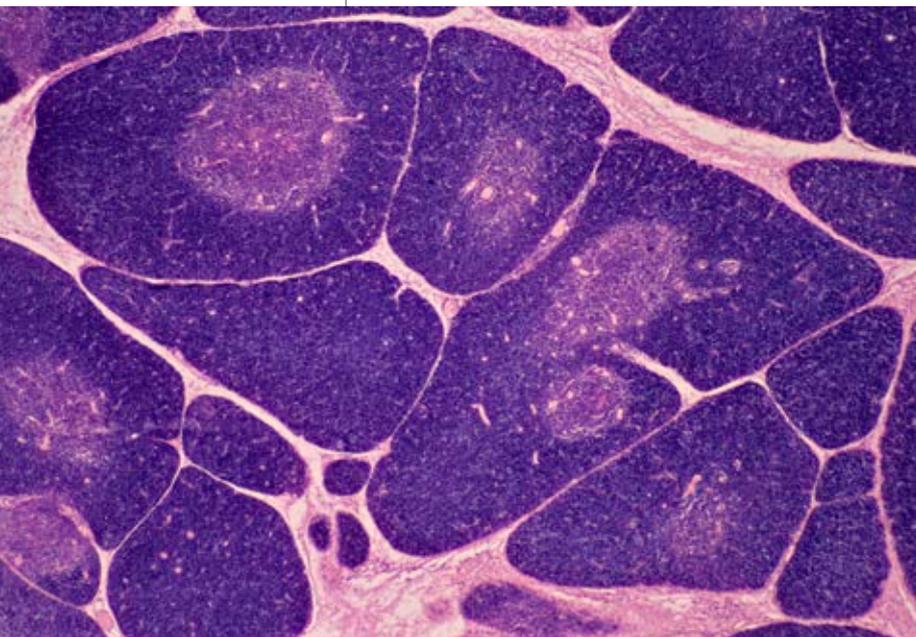


DR. ANNE HUYNH
Hématologue à l'Institut Universitaire
du Cancer de Toulouse
Oncopole (CHU de Toulouse)
Présidente de la SFGM-TC

Toulouse, en particulier ceux spécialisés en biopsies dermatologiques, digestives et hépatiques, ont acquis une grande expertise car, de même que les formes cliniques sont diverses, les formes anatomopathologiques sont également nombreuses pour un même organe atteint. Par ailleurs, les diagnostics différentiels ne sont pas toujours aisés. Du fait de notre travail en réseau en inter-régions, dans le cadre des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) interrégionales, nous avons développé une expertise renforcée avec les centres allogreffeurs de Bordeaux, Limoges et Montpellier. À l'avenir, il serait pertinent de développer des échanges similaires qui réuniraient des patients, médecins et infirmières, notamment sur certains défis cliniques.

Par ailleurs, nous faisons en sorte de former aussi les professionnels des soins de support à la GVH chronique pour offrir une prise en charge holistique du patient. Ce travail de formation est continu pour soutenir notre ambition : développer un écosystème de soins global expert de la GVH chronique en région.

(16) Médecins spécialisés dans l'étude et l'analyse des tissus et des cellules prélevés sur des patients dans le cadre de procédures chirurgicales, de biopsies ou d'autopsies.





HARMONISATION DES PRATIQUES CLINIQUES AU CŒUR DES TRAVAUX DE LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE GREFFE DE MOELLE ET DE THÉRAPIE CELLULAIRE (SFGM-TC)



La Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) regroupe plus de 500 membres qui ont en commun la volonté de permettre aux patients enfants et adultes, qui en ont besoin, d'avoir accès à toutes les possibilités de greffe de cellules souches hématopoïétiques. Forts de cette ambition, les membres de la SFGM-TC mènent une recherche scientifique et clinique importante pour faire progresser les pratiques diagnostiques et thérapeutiques et améliorer les parcours de soins des patients allogreffés, notamment ceux ayant déclaré une GVH aigue ou chronique. À cet effet, la SFGM-TC élabore chaque année des procédures thérapeutiques partagées et harmonisées pour améliorer la sécurité et la qualité des soins des patients ayant reçu une greffe de cellules souches hématopoïétiques. Partant du constat :

- Que l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) a connu, ces deux dernières décennies, d'importants développements tant en ce qui concerne le conditionnement et la source des cellules que sur le plan de la prise en charge des patients post-greffe,
- Qu'il existe une hétérogénéité des pratiques des différents centres de greffes non seulement en France, mais aussi dans le reste du monde, en dépit des efforts internationaux pour construire des consensus scientifiques partagés,
- Que beaucoup de questions restent encore sans réponses scientifiquement validées, et admises par tous.

La Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire a ainsi mis en place des ateliers d'harmonisation des pratiques en allogreffe.

Objectif : accompagner les centres dans la convergence, voire l'uniformisation des pratiques cliniques plutôt que de laisser chacun établir ses propres protocoles.

Ainsi parmi les sujets de ces ateliers traités en 2024 :

- Traitement de la GVHD aiguë : quelle 3^{ème} ligne ?
- Nouvelles stratégies dans la prévention de la GVHD
- Implication de l'IPA dans l'évaluation de la GVH aiguë et chronique
- Place de l'IPA dans la réinsertion et réhabilitation du patient après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques



PR. EDOUARD FORCADE
Hématologue
au CHU de Bordeaux

Il y a plus de 10 ans, certaines allogreffes et/ou prises en charge de maladies rares étaient centralisées sur Paris, avec des patients qui faisaient de longs trajets pour leur suivi, causes de fatigue. Par ailleurs, ils n'étaient plus dans le radar des centres allogreffeurs. Or, l'hypercentralisation nationale de l'expertise médicale crée durablement des inégalités sur le territoire, alors que les compétences existent et se sont renforcées en région. Certes, il faut encore renforcer la formation des spécialistes d'organes en région, organiser la pluridisciplinarité des échanges entre professionnels de santé d'un même territoire. Dans la région Sud-Ouest, nous échangeons entre hématologues des CHU, dans le cadre d'une RCP mensuelle interrégionale (Nouvelle-Aquitaine et Occitanie), avec des échanges très riches. Ce travail en réseau doit s'accompagner d'une sensibilisation des spécialistes d'organes aux maladies de leur spécialité et notamment au dépistage des cancers. Dans un monde idéal, on pourrait imaginer un hôpital de jour pluridisciplinaire où le patient est pris en charge dans un parcours organisé et cohérent avec l'intervention de tous les professionnels de santé, les médecins et les acteurs des soins paramédicaux. Mais c'est un projet très lourd à mettre en place, ce d'autant plus que le nombre de patients allogreffés de moelle osseuse est assez important.



L'appel des associations de patients et du corps médical pour une organisation des soins au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares



Pour donner à chaque patient un égal accès à un parcours de soins efficient et fléché sur le territoire.

La GVH chronique, en tant que maladie rare, est éligible à une organisation au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares. Du fait de ses caractéristiques immuno-hématologiques, elle doit naturellement s'inscrire au sein de la filière MaRIH (Maladies Rares Immuno-Hématologiques).

Pour les associations de patients et le corps médical, cette organisation devrait permettre de :

1

Faire reconnaître la GVH dans sa forme chronique comme une maladie rare

● Faisant le constat que la difficulté de la GVH chronique est qu'elle « est associée au cancer, alors que ça n'est pas un cancer », le professeur Régis Peffault de La Tour considère que : « L'intégration de la GVH chronique au sein de la filière de santé MaRIH permettrait de disposer d'un réseau de soins nationalement homogène dans ses pratiques, encadré par un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). L'appartenance des centres allogreffeurs du territoire à la filière permettrait une harmonisation des pratiques de chaque centre, notamment concernant le diagnostic, le suivi du patient, les traitements et la mise en commun des recherches et des enseignements. »

Pour sa part, le docteur Leonardo Magro observe que : « À ce jour, l'imprécision sur le statut de la GVH chronique, en tant que maladie rare et chronique, ne permet pas aux patients de bénéficier d'une prise en charge adaptée. Par exemple, les lentilles sclérales, qui sont utilisées pour traiter certaines atteintes ophtalmiques, ne sont pas prises en charge à 100 %, car ces lentilles ne sont pas considérées comme un traitement spécifique de la GVH chronique. »

Le professeur Jean-David Bouaziz souligne, par ailleurs, : « Intégrer la GVH chronique à une Filière de Santé Maladies Rares permettrait à la pathologie d'exister comme une maladie rare à part entière et donc de bénéficier des avantages de ce statut, notamment des moyens financiers pour dédier des professionnels de santé spécifiquement à cette pathologie. »

2

Garantir à chaque patient un parcours de soins « de référence », défini dans le cadre d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS⁽¹⁷⁾) et fléché sur chaque territoire

● Le professeur Edouard Forcade note qu'une première étape dans la structuration de la prise en charge a déjà été franchie dans le cadre des travaux de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) issus des consensus internationaux du National Institutes of Health (NIH) et de l'European Society for Blood and Marrow Transplantation pour harmoniser les pratiques : « Un cadre de référence scientifique a déjà été posé pour tous les professionnels de santé. L'organisation en Filière de Santé Maladies Rares permettrait d'accélérer », précise-t-il.

Pour sa part, Guy Bouguet (ELLYE), considère que : « L'organisation de la prise en charge des patients au sein d'une filière de santé spécifique permettrait de résoudre les problèmes de disparités territoriales. » Il appelle, dans ce nouveau cadre à construire, à la création d'une plateforme nationale d'information unique sur la GVH chronique (informations scientifiques sur la pathologie, cartographie des spécialistes d'organes par territoire, aide aux démarches administratives, éducation préventive du patient, soutien proposé par les associations de patients, personnes référentes, forums d'échanges...) qui poserait un cadre de référence pour tout patient dont le diagnostic de GVH chronique vient d'être posé.

(17) Les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) sont des référentiels de bonne pratique destinés à améliorer le diagnostic, la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares sur l'ensemble du territoire.



Selon le critère de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne/2000 dans la population générale.

En France, cette définition s'applique à toutes les maladies dont le nombre de personnes vivantes contemporaines ne dépasse pas 30 000.

3

Renforcer le travail en réseau pluridisciplinaire du corps médical (hématologues et spécialistes d'organes)

● À cet égard, le docteur Anne Huynh observe que : « Le manque de spécialistes d'organes experts retarde la confirmation du diagnostic et l'évaluation précise de la sévérité de la GVH chronique, une fois le diagnostic de la GVH chronique posé ou suspecté par l'hématologue. Le problème ne réside pas seulement dans le diagnostic initial : en tant qu'hématologues, nous sommes en capacité de formuler des hypothèses sur les formes de la GVH chronique d'un patient. Cependant, nous avons besoin de l'intervention des spécialistes d'organes, tôt dans le processus, pour les confirmer ou les infirmer, et particulièrement pour les prendre en charge spécifiquement sur le plan thérapeutique et pour évaluer régulièrement la réponse au traitement. Le recours à leur expertise est donc déterminant pour établir la sévérité de la GVH chronique et définir la prise en charge thérapeutique adaptée. L'organisation au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares permettrait de se doter de processus de coopération plus robustes, de ressources et compétences supplémentaires, nécessaires en région. Aujourd'hui, seuls les centres allogreffeurs dotés en moyens et expertises pluridisciplinaires sont en capacité de flécher de manière très encadrée et coordonnée le parcours de soins du patient. »



« Assurer un suivi sur le long terme du patient est un enjeu critique car la survenue de la GVH chronique peut être tardive et requiert de réagir rapidement et de façon multidisciplinaire et coordonnée pour éviter les pertes de chance. »

PR. JEAN-HUGUES DALLE

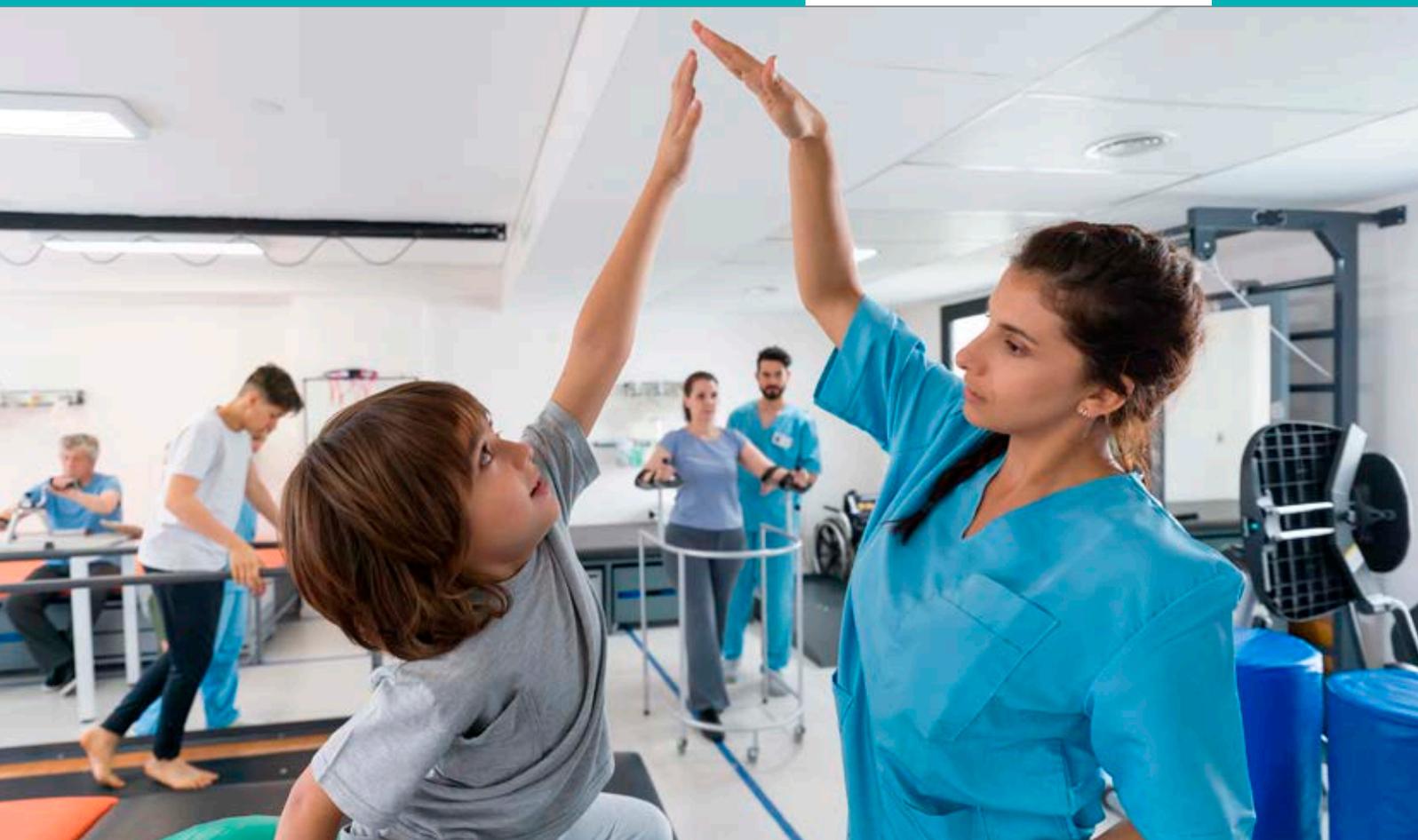
Chef du Service Hémato-immunologie pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré AP-HP

4

Disposer de ressources et compétences nouvelles du fait des dotations financières allouées à la Filière de Santé Maladies Rares et de nouvelles prérogatives pour les patients

● « Intégrer une Filière de Santé Maladies Rares permettrait d'avoir des médecins et des infirmières supplémentaires, d'avoir accès à des outils numériques, qui faciliteraient la prise en charge des patients », relève le professeur Edouard Forcade. Cependant, il souligne que l'efficacité de la prise en charge des patients atteints de GVH chronique au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares devrait répondre à deux conditions : « D'une part, des professionnels de santé qui ont développé une expertise suffisante car ils suivent une masse critique de patients ; d'autre part, une complémentarité organisée entre les différentes spécialités du corps médical avec des professionnels motivés par la prise en charge de patients complexes. »

À cet égard, rappelle-t-il : « Le dispositif que nous avons mis en place à Bordeaux, qui réunit dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire mensuelle l'hématologue, les spécialistes d'organes (dermatologue, pneumologue et stomatologue) et le patient, permet des croisements d'avis et d'expertises et renforce la connaissance collective au bénéfice du patient. Ce dispositif pourrait être mieux déployé dans une organisation au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares. »



5

Organiser la prise en charge pédiatrique de la GVH chronique avec des moyens spécifiques adaptés aux besoins des jeunes patients

- Pour le professeur Jean-Hugues Dalle: « La GVH chronique, reconnue en tant que maladie rare, et organisée au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares, permettrait d'améliorer la prise en charge pluridisciplinaire des patients pédiatriques. Cette prise en charge devrait s'inspirer du modèle d'accompagnement des enfants ayant un polyhandicap, avec des équipes spécifiques dédiées à l'évaluation de la sévérité de la pathologie pédiatrique et leur accompagnement global. Par ailleurs, dans le cadre de cette filière, pourraient être créées des cliniques pluridisciplinaires pour adultes et enfants pour prendre en charge le suivi des patients sur le long terme, dans chaque ville dotée d'un centre allogreffeur. À cet égard, le modèle des structures de suivi des patients à long terme que souhaite mettre en place l'Institut National du Cancer (INCa) est inspirant. »

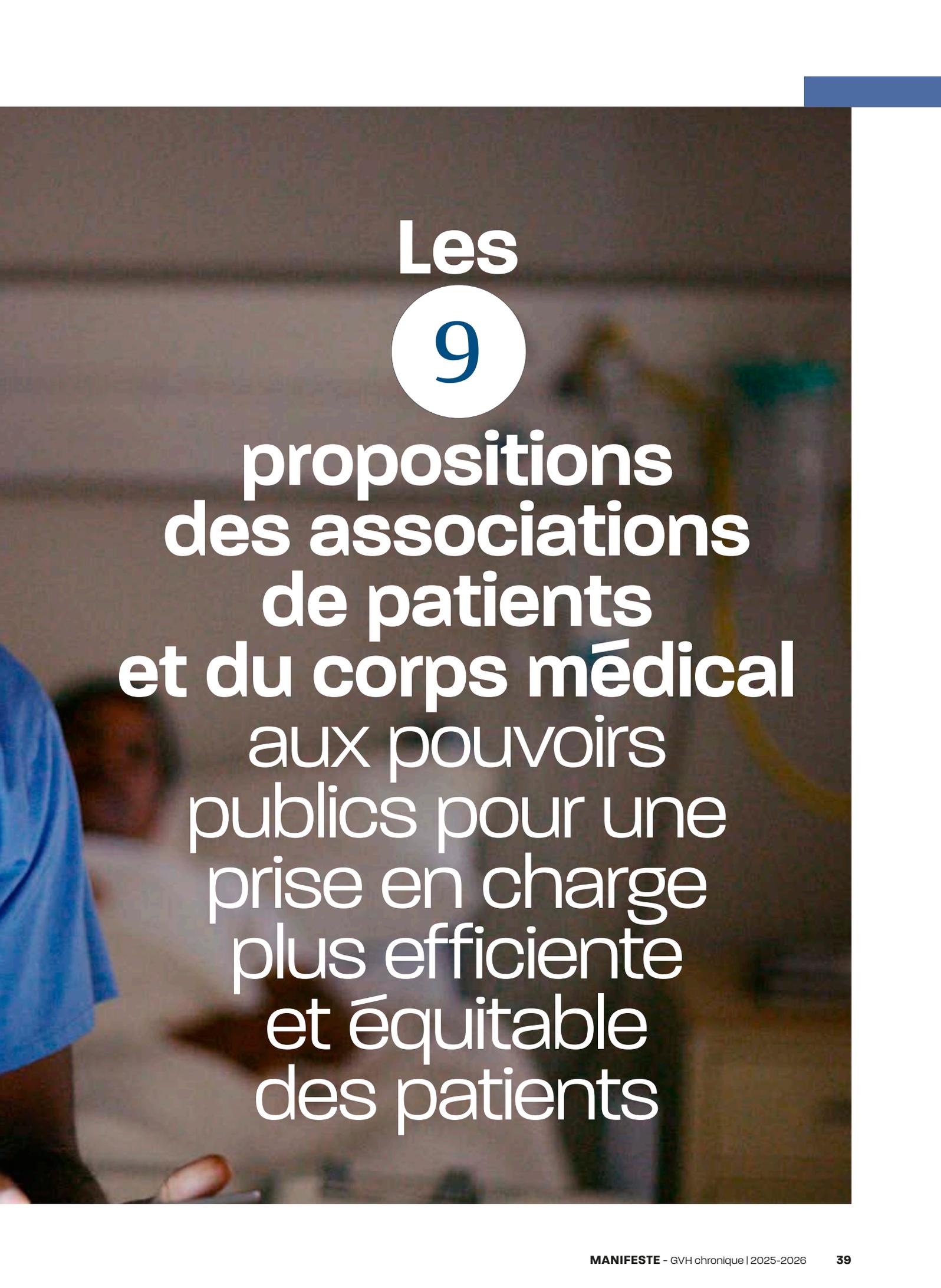
6

Développer la recherche au bénéfice d'une prise en charge renforcée des patients

- Selon le professeur Edouard Forcade: « La GVH chronique ne bénéficie pas aujourd'hui d'une recherche scientifique suffisamment dotée, ce que permettrait l'intégration à une Filière de Santé Maladies Rares. »

Pour sa part, le professeur David Michonneau souligne: « La recherche fondamentale récente a permis de comprendre la physiopathologie de la GVH chronique. Cette étape a été décisive pour le développement de nouvelles solutions thérapeutiques spécifiques, par l'industrie pharmaceutique. Pour autant, deux obstacles freinent la recherche fondamentale sur la GVH chronique: la difficulté de constituer un échantillon de population pertinent et l'allocation de financements prioritairement à des pathologies touchant un plus grand nombre de patients. »





Les

9

**propositions
des associations
de patients
et du corps médical
aux pouvoirs
publics pour une
prise en charge
plus efficiente
et équitable
des patients**



Dans le cadre de nombreux échanges engagés avec les associations de patients, aidants, hématologues, spécialistes d'organes, experts, pour la rédaction de ce manifeste, un consensus s'est formé autour de 8 propositions afin de renforcer la prise en charge de la GVH chronique sur tout le territoire.

1

Organiser la prise en charge de la GVH chronique au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares : filière MaRIH

Objectifs de la prise en charge de la GVH chronique au sein de la filière MaRIH

- **Créer un centre de référence dédié à la GVH chronique :**
 - Renforcer la coordination de la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale de la GVH chronique;
 - Faciliter le repérage et l'orientation des patients dans le système de prise en charge existant (centres allogreffeurs);
 - Organiser la collecte des données cliniques des patients atteints de GVH chronique;
 - Animer et coordonner les actions de recherche sur la GVH chronique;
 - Regrouper les ressources et l'expertise au niveau national pour en accroître la visibilité internationale.



2

Organiser la transition entre le parcours de soins pédiatrique et le parcours de soins adulte post allogreffe

→ Structurer le processus de transition du parcours de soins enfants - adultes post allogreffe afin d'éviter les ruptures de prise en charge et les pertes de chance associées. Une continuité du suivi médical et psychosocial des jeunes adultes doit être garantie.

3

Permettre une juste reconnaissance par la loi du fardeau des patients

→ Inscrire spécifiquement la GVH chronique sur la liste des pathologies donnant droit à une Affection Longue Durée (ALD) exonérante* afin de bénéficier d'une prise en charge à 100 % des dépenses liées à la maladie (lentilles sclérales, soins bucco-dentaires...).

* La GVH chronique pourrait être inscrite sur la liste établie par décret par le ministre en charge de la Santé (ALD 30).

4

Parcours de soins : mieux prendre en charge les souffrances psychiques des patients atteints de GVH chronique

- **Renforcer le binôme hématalogue – psychologue.** Il s'agit d'instaurer une pratique nouvelle : l'intégration du psychologue dans une consultation conduite par l'hématalogue et/ou un spécialiste d'organe avec le patient.
- **Rembourser les consultations de suivi psychologique et le transport associé,** en créant un « forfait » gratuit de 12 séances de consultation psychologique par an aux patients allogreffés.
- **Intégrer la dimension psychologique dans la communication des congrès** des hématalogues et spécialistes d'organes.



« La pathologie étant parfois très lourde, le vécu psychologique n'est pas suffisamment pris en compte. C'est indispensable qu'à un moment donné, dans le parcours de soins, il y ait une évaluation du besoin de prise en charge psychologique des patients. »

DOMINIQUE CHAUVET

Chargée de Projets Patients à l'Association Laurette Fugain



Pour **Alice Polomeni**, psychologue clinicienne :
« L'adaptation permanente des patients à l'évolution de leur maladie chronique requiert des efforts coûteux sur le plan psychique. Or, la fatigue récurrente exprimée par les patients cache souvent une symptomatologie anxio-dépressive mal identifiée. La fatigue est trop généralement attribuée à la condition physique fortement altérée du patient, du fait de la sévérité de la maladie et du fardeau des traitements. »

À cet égard, Alice Polomeni recommande que l'intensité et les causes de la fatigue du patient soient plus systématiquement questionnées et évaluées par les hématologues. Selon elle, « Il est nécessaire de mieux outiller le corps médical et développer le recours plus systématique aux échelles cliniques pour objectiver la symptomatologie anxio-dépressive du patient pour pouvoir ensuite l'orienter vers une prise en charge adaptée (psychologue et/ou psychiatre). »

ALICE POLOMENI

Psychologue clinicienne au service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire à l'hôpital Saint-Antoine - AP-HP

5

Parcours de soins : mieux éduquer le patient à l'auto-vigilance pour éviter les pertes de chance

Pour le professeur Edouard Forcade : « Il faut réussir à rendre le patient partenaire de sa prise en charge. Il doit savoir reconnaître des symptômes annonciateurs d'une évolution de la maladie, mesurer le risque d'une non-observance, être en capacité de surveiller les résultats de ses bilans sanguins (dont certains marqueurs de la GVH chronique). Compte tenu des risques d'infection auxquels le patient atteint de GVH chronique peut être exposé, son éducation à une vigilance accrue est une condition de sa survie. »

- **Organiser l'éducation thérapeutique préventive du patient, dans le parcours de soins**, en déployant un programme national d'éducation thérapeutique préventive.
- **Acculturer le patient à l'usage du digital** dans « l'autosurveillance » de ses symptômes.
- **Organiser et animer des « communautés » de patients et d'aidants**, en développant des groupes de paroles en réseau, animés par des patients partenaires et/ou aidants experts et ainsi favoriser le soutien « entre pairs ».



« Le patient peut considérer que ses symptômes ne sont que des conséquences de l'allogreffe et des traitements. Or, il est un patient allogreffé pour le reste de sa vie, ce qui implique une vigilance permanente. »

GUY BOUGUET
Président fondateur de l'association ELLyE



LAURE VITOU
Patiente atteinte
de GVH chronique

Premier défi pour un patient : apprendre à se sentir responsable de l'observation de nouveaux symptômes. J'ai eu, à un moment, une plaque rouge avec des boutons sur la jambe. J'ai pris une photo et je l'ai envoyée par mail à l'infirmière de suivi qui m'a répondu dans la journée en me disant ce qu'il fallait faire. Il y a tellement de manifestations possibles de la GVH chronique que pour un patient c'est dur d'y voir clair. L'infirmière qui me suit est un maillon essentiel de ma prévention.

Second défi : sortir de l'isolement et rechercher le contact avec d'autres patients pour s'informer sur les traitements, et soins de suite que reçoivent d'autres patients. En échangeant avec un autre patient lors d'une séance de photophérèse extracorporelle, j'ai appris qu'un nouveau traitement, plus efficace, pouvait prendre le relais. J'en ai parlé à mon hématalogue et j'ai pu en bénéficier. Par ailleurs, ayant des atteintes oculaires importantes, j'ai insisté pour bénéficier de lentilles sclérales même si mon hématalogue m'avait alertée sur la complexité du parcours d'adaptation à ce traitement. Ce fut difficile pendant plusieurs mois mais finalement je me suis adaptée, avec à la clé un bénéfice significatif. J'ai ainsi partagé mon expérience sur les réseaux sociaux pour lever le tabou de l'adaptation aux lentilles sclérales.

6

Parcours de soins : attribuer aux patients un professionnel de santé référent, interface du patient et des acteurs du soin

- **Doter les centres allogreffeurs systématiquement d'Infirmiers en Pratique Avancée (IPA)** pour la prise en charge des patients en pré-allogreffe (procédure d'allogreffe) et post-allogreffe (coordination du parcours de soins).
- **Former les infirmiers à la gestion de « parcours de soins complexes »** dans les centres allogreffeurs non encore dotés d'IPA.

C'est le cas du CHU de Toulouse, comme l'explique le docteur **Anne Huynh** : « Faute d'IPA, nous avons mis en place deux types d'infirmières de suivi : une infirmière dédiée au suivi ambulatoire des patients allogreffés. À partir de 3 mois post-allogreffe, elle voit les patients de façon mensuelle, contacte téléphoniquement les patients entre deux consultations médicales et les patients peuvent aussi la contacter pour toute question ou problème. Elle est partie prenante dans la prise en charge des patients allogreffés, ce qui permet de nous alerter sur les premiers signes de GVH chronique et de suivre l'efficacité ou non des traitements. Nous avons également une infirmière de parcours de soins complexes quand la prise en charge demande des hospitalisations, traitements à domicile, une coordination avec les infirmières libérales, un suivi du généraliste. Elle organise la coordination ville/hôpital. »

Pour sa part, **Laure Vitou**, patiente atteinte de GVH chronique, cite l'exemple canadien dont la France devrait s'inspirer : « Il y a une « préposée » qui est dédiée à un patient tout au long du parcours, du diagnostic jusqu'au suivi à long terme en passant par l'allogreffe. »

« Les infirmiers : ce sont les premiers qui peuvent donner l'alerte sur un problème, parce qu'ils ont un lien direct et continu avec les patients. »

DR. DOMINIQUE VEXIAU
Gynécologue



« L'infirmière est la ligne de vie du patient allogreffé. »

GUY BOUGUET

Président fondateur de l'association ELLyE

« D'autres modèles de suivi sur le long terme doivent être définis pour gérer l'ensemble des interactions du patient avec le corps médical et développer les apprentissages du patient en matière d'auto-vigilance. »

DEBORAH VALLADE

Infirmière en Pratique Avancée en soins de suite hématologique au Centre Hospitalier de Bligny

7

Clarifier les responsabilités de l'aidant et mieux le soutenir

- **Développer un programme digital d'acculturation au rôle d'aidant.**
- **Développer des maisons d'accueil pour les patients atteints de GVH chronique** pour permettre aux aidants d'organiser des temps réguliers de repos.
- **Organiser un soutien psychologique** pour les aidants adapté à leurs contraintes.
- **Allouer une aide financière aux aidants** dès lors que le proche accompagné est reconnu « personne en situation de handicap ».



« On désigne une personne aidante par sa proximité avec le patient. Un aidant peut se sentir écrasé par un fardeau trop lourd à porter, ce qui, à terme, peut altérer durablement sa relation avec le proche qu'il accompagne. Il faut donc lever un tabou, sans jugement, sur la responsabilité que suppose cet engagement. »

DEBORAH VALLADE

Infirmière en Pratique Avancée en soins de suite
hématologique au Centre Hospitalier de Bligny



Yann Huet, pour sa part, témoigne de son expérience en tant qu'aidant :

« Aidant est un terme flou. Faute d'une formalisation des missions et responsabilités qui lui incombe, chaque aidant fait son propre apprentissage empiriquement. Or, l'aidant apporte une contribution majeure au bon fonctionnement du système de santé et à la solidarité nationale. Pour autant, il ne reçoit aucune reconnaissance des pouvoirs publics. Pour ma part, je n'ai jamais été informé de la possibilité d'un soutien dans mon rôle d'aidant.

Créer une communauté de partage pour les aidants, animée par des professionnels de santé, avec la participation d'associations et d'autres aidants, offrirait un espace d'échange d'expériences et de ressources pour mieux les soutenir dans leur rôle. Surtout, instaurer un statut d'aidant pour les personnes qui accompagnent un proche atteint d'une maladie chronique, rare et invalidante permettrait une juste reconnaissance de sa contribution, notamment dans son cadre professionnel.»

YANN HUET

Aidant

8

Créer les conditions d'une réinsertion professionnelle des patients adaptée et bienveillante

→ **Instaurer un droit à la formation et à la reconversion professionnelle pour les patients atteints de GVH chronique.**

Selon **Alice Polomeni** : « Il conviendrait de s'inspirer du travail réalisé par l'Institut National du Cancer (INCa) pour la réinsertion professionnelle des personnes atteintes d'un cancer. »

Le docteur **Leonardo Magro**, confronté aux multiples difficultés de ses patients dans le cadre professionnel, se mobilise pour faire valoir leurs droits auprès de la médecine du travail, qui « faute de connaître la GVH chronique ne mesure pas le caractère invalidant des atteintes de la maladie pour le patient. Obtenir, pour les patients atteints de GVH chronique, une juste reconnaissance de leurs handicaps est mon combat, car c'est une reconnaissance nécessaire du fardeau de leur maladie. »

Aussi précise-t-il : « Au CHU de Lille, nous organisons des journées d'informations où sont conviés des professionnels du monde de l'entreprise, dont la médecine du travail, pour les sensibiliser au fardeau des patients atteints de GVH chronique. Ce n'est pas parce qu'un symptôme n'est pas visible que le patient peut être supposé apte à reprendre son activité sans aménagement. »

« Il faudrait instaurer un coaching pour les patients qui reprennent le travail. Quand vous avez des examens médicaux à faire régulièrement, ce n'est pas si simple pour le patient qui se réinsère dans l'entreprise. Le monde du travail n'est pas d'une empathie débordante. »

DOMINIQUE VEXIAU
Gynécologue



Le parcours de Laure Vitou atteste des difficultés rencontrées par les patients atteints de GVH chronique lors du retour à l'emploi :

« J'ai essayé de reprendre mes activités professionnelles, à la suite de la survenue de ma GVH chronique mais je n'étais pas en capacité d'assumer les fonctions de direction que j'exerçais auparavant. J'ai été confrontée à l'impréparation de l'entreprise, qui n'a pas compris ma situation. Une fois la leucémie guérie via l'allogreffe, l'entourage

professionnel s'attend à ce que la personne puisse reprendre son poste comme avant, avec la même énergie et la même fiabilité.

Or la GVH chronique peut s'avérer à certains moments très invalidante au niveau professionnel. J'ai donc été licenciée brutalement. **Pour un patient, le retour au travail devrait contribuer à reprendre sa place dans la société et non pas à se sentir irrémédiablement exclu.** »

9

Organiser le suivi global et à long terme des patients atteints de GVH chronique

→ Les enseignements du programme SALTO (suivi à long terme des toxicités post allogreffe)

Le docteur **Tereza Coman**, hématologue à l'Institut Gustave-Roussy rappelle : « Le programme SALTO, initié par l'Institut Gustave Roussy, est soutenu par deux acteurs institutionnels majeurs: l'Agence de Biomédecine et la SFGM-TC, dont le conseil scientifique a souhaité accompagner le déploiement dès 2023. L'enjeu de ce programme pilote est de développer un modèle de dépistage, de prévention et de suivi des complications des patients allogreffés, sur le long terme. Par une organisation des soins personnalisée, qui place le dépistage des fragilités des patients et leur suivi au cœur des pratiques cliniques. Le programme SALTO répond à un besoin non couvert: garantir à chaque patient une prise en charge et une qualité de vie sur la durée. »

L'objectif du programme SALTO, précise Tereza Coman est de: « Prendre en charge à moyen et long terme tous les patients en rémission prolongée (survie à deux ans) ayant subi une greffe allogénique à la suite d'un cancer du sang, dans le but de dépister les toxicités et améliorer leur qualité de vie. »

Le Centre Hospitalier de Bligny accueille le programme SALTO et se mobilise au service de son déploiement. Le docteur **Nathalie Chéron**, cheffe de service d'hématologie au Centre Hospitalier de Bligny, précise: « Les patients que nous recevons

au Centre Hospitalier de Bligny, à la suite d'une allogreffe à l'Institut Gustave-Roussy, sont pris en charge pour une durée moyenne de 3 semaines. À leur départ, beaucoup d'entre eux qui connaissent des complications post-allogreffe, vont expérimenter un suivi inégal avec de potentielles pertes de chance. Fort de ce constat, le programme SALTO prend tout son sens. »

La prévention, fil rouge du programme, se traduit par un suivi individualisé et approfondi du patient, au-delà du suivi hématologique, dans le cadre d'un parcours de soins intégré et sans rupture. Ainsi, la fréquence du suivi est adaptée pour chaque patient : chaque organe du patient fait l'objet de bilans réguliers complets, rappelle le docteur Nathalie Chéron.

Pour sa part, Tereza Coman relève : « Lors d'une consultation post-allogreffe de 15-20 minutes, l'hématologue n'arrive pas à tout faire. Dans le cadre du programme SALTO, les toxicités sont repérées, les recommandations de prévention et de dépistage appliquées, la coordination de l'ensemble des experts du corps médical gère et la formalisation d'un rapport de synthèse « clé en main » transmis à l'hématologue, référent du patient. »



« La moitié des patients allogreffés déclencheront une GVH chronique, plus ou moins sévère, principal facteur de développement des toxicités. Néanmoins, les complications à long terme dont les cancers secondaires et complications cardiovasculaires touchent tous les patients allogreffés, qui voient leur espérance de vie diminuer de 30% par rapport à la population du même âge. Raison pour laquelle le programme SALTO n'inclut pas que des patients atteints de GVH chronique. »

DR. TEREZA COMAN
Hématologue à l'Institut Gustave-Roussy

Avec à la clé, une innovation dans l'organisation des soins avec la combinaison d'un hôpital de jour pluridisciplinaire et d'une structure virtuelle qui coordonne l'orientation des patients vers des spécialistes d'organes, dès lors que certaines spécialités ne sont pas accessibles à l'hôpital de jour. Le programme SALTO est donc aussi conçu comme une plateforme qui permet de recenser des spécialistes d'organes disponibles et formés aux maladies post-allogreffe.

Les premières évaluations de ce programme pilote sont très encourageantes: « Une réflexion devrait être menée sur l'extension territoriale de ce modèle et son intégration dans le système de santé avec l'ambition d'accueillir, dans l'avenir, des patients relevant d'autres immunothérapies ou thérapies cellulaires », conclut le docteur Tereza Coman.



« Le programme s'attache à construire le parcours idéal du patient greffé avec une prise en charge globale au-delà du médical qui intègre l'éducation thérapeutique du patient, une attention portée à son hygiène de vie mais aussi à sa prise en charge psychologique. »

DR. NATHALIE CHÉRON

Cheffe de service hématologie
au Centre Hospitalier de Bligny



PR EDOUARD FORCADE

Hématologue au CHU de Bordeaux

Comment se passe, au CHU de Bordeaux, le suivi post allogreffe à moyen et long terme des patients ?

Avant leur sortie d'hospitalisation pour allogreffe, les patients poursuivent leur programme d'éducation thérapeutique, qui inclut un entretien avec une infirmière d'éducation, le diététicien et le pharmacien. Ce dernier va s'assurer que les pharmacies de ville et le médecin traitant disposent de toutes les informations pour ne pas mettre en péril, par d'éventuelles nouvelles prescriptions, les traitements post-greffe du patient (consultation de conciliation). Cette démarche multidisciplinaire sécurise le parcours de soins du patient et prévient les complications éventuelles.

À Bordeaux, nous avons quatre filières de soins pour prendre en charge les patients atteints de GVH chronique ou de complications post allogreffe. Ceci se fait dans le cadre de consultations communes mensuelles (dermatologie + stomatologie, pneumologie) réunissant le(s) spécialiste(s) d'organes et l'hématologue. Pour la gynécologie, le suivi collégial des patientes est privilégié en intégrant les expertises de plusieurs médecins concernant la gynécologie médicale, la gynécologie chirurgicale et l'endocrinologie. Dès lors que l'état de santé des patients s'améliore, nous les orientons vers des spécialistes d'organes en région, identifiés par nos référents spécialistes du CHU. Ce réseau de professionnels de santé nous permet de pallier le déficit structurel de spécialistes.

Nous n'interrompons jamais le suivi : il est important que les patients gardent un médecin référent qui ait connaissance des évolutions/complications à long terme que va connaître le patient atteint de GVH chronique.

Ont contribué à la rédaction de ce manifeste :

Professeure Anne Bergeron,

Cheffe du service de pneumologie aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Professeur Jean-David Bouaziz,

Chef de service de dermatologie à l'hôpital Saint-Louis AP-HP

Guy Bouguet,

Président fondateur de l'association ELLyE

Dominique Chauvet,

Chargée de Projets Patients à l'Association Laurette Fugain

Docteur Nathalie Chéron,

Cheffe de service hémato-oncologie soins de suite au Centre Hospitalier de Bligny

Docteur Téréza Coman,

Hématologue à l'Institut Gustave-Roussy

Professeur Jean-Hugues Dalle,

Chef du service hémato-immunologie pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré - AP-HP

Professeur Edouard Forcade,

Hématologue au CHU de Bordeaux

Jacques Gruninger,

Association Restart

Agnès Huet,

Association Egmos

Yann Huet,

Aidant

Docteur Anne Huynh,

Hématologue à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse - Oncopole (CHU de Toulouse) et présidente de la SFGM-TC

Docteur Leonardo Magro,

Hématologue à l'hôpital Claude-Huriez du CHU de Lille

Amélie Marouane,

Cheffe de projets pour la Filière de Santé Maladies Rares
Immuno-Hématologiques (MaRIH)

Professeur David Michonneau,

Hématologue à l'hôpital Saint-Louis AP-HP

Professeur Régis Peffault de La Tour,

Chef du service d'hématologie-greffe de moelle osseuse
de l'hôpital Saint-Louis AP-HP

Alice Polomeni,

Psychologue clinicienne à l'hôpital Saint-Antoine AP-HP

Docteur Paul Saultier,

Hématologue pédiatre à l'hôpital La Timone Enfants AP-HM

Docteur Valentine Saunier,

Ophthalmologue au CHU de Bordeaux

Deborah Vallade,

Infirmière en pratique avancée (IPA) au Centre Hospitalier de Bligny

Docteur Dominique Vexiau,

Gynécologue (a exercé à l'hôpital Saint-Louis AP-HP)

Docteur Emmanuelle Vigarios,

Médecin bucco-dentaire à l'Institut Universitaire du Cancer
de Toulouse - Oncopole

Laure Vitou,

Patiente



Contacts Relations presse

Agence Akkanto France

Laurence Simon
laurence.simon@akkanto.fr
Tél. : 06 18 67 04 08

Ana Vazquez
ana.vazquez@akkanto.fr
Tél. : 06 51 43 93 66

Contacts Associations de patients

Egmos

Agnès Huet
agnes.huet63@gmail.com

ELLyE

Guy Bouguet, président fondateur
guy.bouguet@ellye.fr

Laurette Fugain

Dominique Chauvet, chargée des Projets Patients
dominiquechauvet@laurettefugain.org

Restart

Jacques Gruninger, trésorier
jac.gruninger@gmail.com

Angèle Hebrard, secrétaire
angele.hebrard@ap-hm.fr

Fédération Leucémie Espoir

Mauricette Michallet, vice-présidente
mauricette.michallet@lyon.unicancer.fr

CCM

Hervé Bertin, vice-président
hbertinccm@gmail.com



Avec le soutien de



Avec le soutien institutionnel de

sanofi