



VIVRE  
AVEC  
UNE LLC

# LLC\*

Être accompagné  
et organiser  
son quotidien



\* LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

AstraZeneca 

## La Leucémie Lymphoïde Chronique : une maladie du sang qui ne nécessite pas systématiquement de traitement <sup>(1, 2)</sup>

La LLC est une pathologie liée à la prolifération anormale de cellules sanguines : les lymphocytes B.

Contrairement aux leucémies dites aiguës, la LLC est une maladie dont l'évolution est la plupart du temps lente, raison pour laquelle elle est qualifiée de « chronique ».

Lorsqu'elle est découverte, la maladie est le plus souvent asymptomatique. Il est fréquent que sa présence soit détectée plusieurs années après son apparition. Ce n'est que lorsque la maladie évolue que des symptômes peuvent survenir.

Il n'a jusqu'à présent pas été démontré que proposer un traitement à un stade précoce pouvait apporter un bénéfice et des études scientifiques montrent que certains types de traitement n'en apportent pas. Par conséquent, une personne atteinte de LLC peut rester sans traitement pendant plusieurs années après le diagnostic.

Par ailleurs, chez environ un patient sur trois, la LLC n'évoluera jamais, ou très peu. La maladie restera stable et asymptomatique, et aucun traitement ne sera nécessaire.

Pour ceux chez qui la maladie évoluera, un traitement médicamenteux adapté sera proposé.

Pour en apprendre plus sur cette maladie et sa prise en charge, vous pouvez consulter le premier numéro de cette collection : « **LLC : mieux comprendre sa maladie** »

## Un quotidien qui peut être bouleversé par la maladie <sup>(1)</sup>

Dans tous les cas, vivre au quotidien avec une LLC peut représenter une épreuve, que ce soit en raison de la présence des symptômes liés à la maladie (fatigue, etc.) ou des effets secondaires des traitements qui peuvent vous être prescrits. Ce document vous apporte des informations pratiques qui faciliteront vos démarches ainsi que votre organisation, et qui vous aideront à mieux appréhender votre nouvel état de santé au quotidien.

## Les soins de support : de réels atouts pour une bonne qualité de vie <sup>(1)</sup>

Votre prise en charge est **globale**. En plus des traitements spécifiques de la LLC qui peuvent être nécessaires, des soins et soutiens complémentaires peuvent permettre de traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc.

Ces soins de support sont assurés par l'ensemble de **l'équipe soignante** ou par des professionnels spécialisés : assistant social, diététicien, psychologue, psychiatre, kinésithérapeute, socio-esthéticien, etc.

### Les soins de support comprennent notamment :

- la prise en charge des éventuels effets indésirables des traitements qui vous seront prescrits si besoin ;
- l'évaluation et la gestion de la fatigue associée à la LLC et ses éventuels traitements ;
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font **partie intégrante** de votre prise en charge. Ils ne sont ni secondaires ni optionnels. Ils visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible, ce qui est essentiel lorsqu'on est atteint d'une pathologie telle que la LLC.

**N'hésitez pas à en parler à votre médecin ou aux autres membres de l'équipe soignante. Cela leur permettra de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.**



## Des répercussions psychologiques qui peuvent altérer votre qualité de vie <sup>(1)</sup>

Votre maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères ou encore la difficulté à communiquer avec vos proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et vous rendre vulnérable.

**Chacun vit sa maladie et ses éventuels traitements de manière différente**, selon son histoire, sa personnalité, ses relations familiales, sociales, etc. En fonction de vos besoins et vos souhaits, vous pourrez bénéficier d'un soutien psychologique. Pour cela, vous pouvez être orienté vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations de patients.

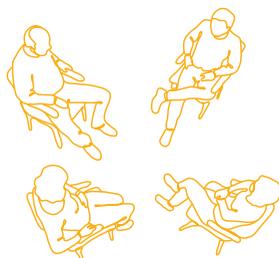
## Bénéficier d'un soutien psychologique auprès de professionnels <sup>(1)</sup>

La consultation d'un psychiatre de secteur est remboursée par l'Assurance Maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP). Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent par ailleurs être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.



## Rencontrer des personnes dans une situation similaire à la vôtre via des groupes de parole <sup>(1)</sup>

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger et de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes situations ou inquiétudes que vous. Ces groupes peuvent **vous aider à vous exprimer**, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.



## Et pourquoi ne pas rencontrer une association de patients ? <sup>(1)</sup>

Il existe des associations de patients atteints de LLC. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations et **un soutien sur le plan humain ou social**. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échange.



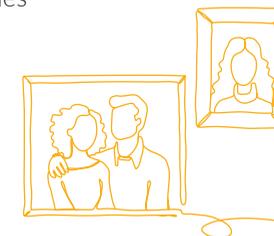
Pour identifier ces associations, vous pouvez obtenir des informations auprès des professionnels de santé, sur internet ou encore au sein des espaces de rencontres et d'informations (ERI®) situés dans les hôpitaux.

## Vos proches : des accompagnants précieux <sup>(1)</sup>

Vos proches sont généralement **vos plus grands soutiens au quotidien**.

Toutefois, accompagner une personne peut être ressenti comme une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.

Vos proches peuvent également consulter les psychologues et psychiatres généralement présents dans les établissements de santé. Par ailleurs, des associations d'anciens patients et de bénévoles proposent un soutien particulier aux proches, notamment à travers des groupes de parole.



Une brochure de cette collection est dédiée aux accompagnants.

## Quid des thérapies alternatives ? <sup>(1)</sup>

Certaines médecines douces peuvent vous aider à faire face au stress et aux difficultés psychologiques potentiellement engendrées par votre maladie. Parfois, elles peuvent également vous aider à surmonter des troubles tels que les maux de tête ou l'insomnie.

Il est toutefois préférable de se méfier des traitements alternatifs qui promettent des miracles ou qui réclament l'arrêt de tout traitement conventionnel.

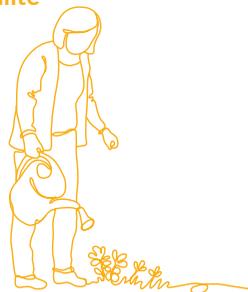


**Dans tous les cas, il est recommandé de demander au préalable conseil à votre médecin traitant, hématologue et/ou pharmacien, notamment pour vous assurer de l'absence d'interactions entre les produits proposés et votre éventuel traitement pour la LLC.**

## L'activité physique : un élément à ne pas négliger <sup>(3)</sup>

Malgré la fatigue que vous pouvez ressentir, il est recommandé d'avoir une **activité physique régulière**, même lorsque vous êtes sous traitement (si cela est possible).

En effet, l'activité physique contribue à **améliorer votre qualité de vie**. Elle a des effets bénéfiques pour votre corps en aidant à lutter contre la perte du capital musculaire (qui augmente la fatigue), et permet une récupération plus efficace.



De plus, elle concourt à un mieux être psychologique. L'intensité des exercices pratiqués n'est pas importante. L'essentiel est que vous fassiez ce que vous pouvez, si possible tous les jours : une promenade (avec votre animal de compagnie, vos enfants ou petits enfants, un groupe d'amis, etc.), une petite balade en vélo, des assouplissements, du jardinage, etc.

Chaque petit pas compte pour maintenir une bonne hygiène de vie.

## Des répercussions possibles sur votre sexualité <sup>(4)</sup>

La maladie peut avoir un retentissement sur votre sexualité : ces répercussions peuvent conduire à une baisse du désir, aussi bien chez la personne malade que chez son partenaire.

Il est généralement utile de **communiquer avec son partenaire** afin d'éviter que des sentiments d'incompréhension ne s'installent durablement.

Pour favoriser la communication, la consultation d'un psychologue ou d'un sexologue, seul ou en couple, peut apporter une aide bénéfique.



## Quid de vos activités professionnelles ? <sup>(5,6)</sup>

Lorsque votre maladie est asymptomatique, la poursuite de vos éventuelles activités professionnelles est tout à fait **envisageable**. Toutefois, lorsque la LLC est en phase évolutive, notamment pendant la période de traitement, il peut être plus compliqué de continuer à travailler.

S'il devient difficile de poursuivre vos activités professionnelles, votre médecin peut vous prescrire un arrêt de travail.

Après une période d'arrêt de vos activités professionnelles en raison de la maladie, il est possible de recommencer à travailler dans un cadre aménagé : le mi-temps thérapeutique.



**N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin ou à votre infirmier au sujet des différentes activités que vous êtes susceptible de réaliser au quotidien.**

## Une multitude de professionnels de santé qui vous accompagnent au quotidien dans votre parcours de soins <sup>(1,7)</sup>

Depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au suivi après d'éventuels traitements, vous rencontrez de nombreux professionnels de santé, que ce soit au sein de l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en ville.

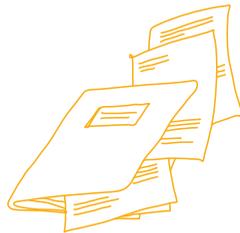
Votre prise en charge est globale et s'effectue de manière coordonnée entre ces différents interlocuteurs. Voici, en quelques mots, en quoi consistent les activités des professionnels qui vous entourent.

### Aide soignant

Il participe à vos soins et à votre bien-être en **collaboration avec les infirmiers**.

### Assistant social

Il s'agit d'un professionnel du domaine social qui vous accompagne, **vous aide dans vos démarches** et vous aide à résoudre vos difficultés économiques et sociales. Vous pouvez le contacter au sein de l'établissement de santé dans lequel vous êtes suivi ou en ville.



### Infirmier diplômé d'état (IDE)

Il est chargé de **réaliser vos soins** ainsi que de surveiller et administrer, à l'hôpital mais aussi à domicile, les traitements éventuellement prescrits par votre médecin. Il assure votre confort et votre hygiène, et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance.

Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral.

Au sein du service d'hématologie, vous pouvez également rencontrer des cadres de santé infirmiers ou des infirmiers spécialisés appelés IPA (infirmier en pratique avancée). Ces derniers ont pour mission de renouveler, d'adapter, voire de prescrire des traitements ou des examens, d'assurer une surveillance clinique et de mener des actions de prévention ou de dépistage, en accord avec un médecin du service.



### Médecin généraliste

Il suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médico-sociale. Concernant la LLC, le médecin généraliste a un rôle très important pour la prévention, le dépistage, le diagnostic, pendant les éventuels traitements et lors de la surveillance après ceux-ci. Il est en lien avec l'hôpital ou la clinique par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux.

Votre médecin traitant est le médecin que vous avez choisi et déclaré auprès de votre caisse d'Assurance Maladie. Il **coordonne vos soins**, vous guide vers d'autres professionnels de santé, gère votre dossier médical et assure une prévention personnalisée.



### Onco-hématologue

Il s'agit d'un médecin **spécialiste des maladies du sang**.

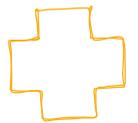
Il s'intéresse aux cancers des cellules du sang et des organes qui les fabriquent ou les stockent (leucémies, lymphomes, myélome, etc.).

On distingue l'hématologue biologiste (ou hématobiologiste), qui examine des échantillons sanguins pour effectuer le diagnostic et le suivi de la maladie (vous pouvez le rencontrer lors du rendu des résultats), et l'hématologue clinicien qui s'oriente davantage vers la prise en charge directe du malade. Dans le service d'hématologie, vous pourrez rencontrer d'autres médecins comme des médecins généralistes qui suivent des patients en hôpital de jour ou des internes qui sont en formation.

### Pharmacien d'officine ou hospitalier

Il est chargé de **contrôler la prescription** de vos éventuels traitements pour la LLC, de les préparer et de les délivrer à l'hôpital ou en officine.

Il vous donne des renseignements sur leur mode d'administration et leurs éventuels effets indésirables. Si vous le souhaitez, il peut créer votre dossier pharmaceutique (DP) qui recense les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des quatre derniers mois et qui permet d'identifier d'éventuelles interactions entre médicaments.



**Rapprochez-vous de ces différents interlocuteurs qui pourront vous accompagner et répondre à vos interrogations liées à votre pathologie ainsi qu'à vos éventuels traitements. Ils pourront également vous prodiguer de précieux conseils afin d'adapter votre hygiène de vie.**

## Affections de longue durée : une prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie <sup>(1)</sup>

La LLC fait partie des affections de longue durée (ALD) : elle donne droit à une **prise en charge à 100 %** par l'Assurance Maladie. Par conséquent, vous n'avez pas à vous acquitter de la part des frais qui reste normalement à la charge des malades (c'est-à-dire le ticket modérateur, éventuellement remboursé par une mutuelle).

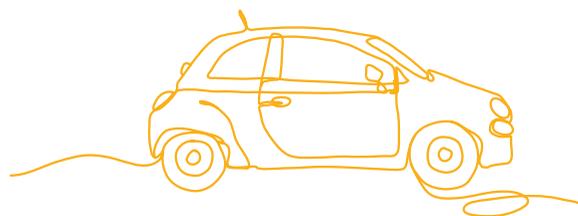
La prise en charge à 100 % concerne tous les soins et prestations liés à la LLC, dans la limite des tarifs de remboursement prévus par l'Assurance Maladie. Les éventuels dépassements d'honoraires ainsi que, en cas d'hospitalisation, le forfait journalier hospitalier restent à votre charge (ou sont remboursés par votre mutuelle).

Cette prise en charge à 100 % ne porte que sur les frais médicaux liés à la LLC.

La demande de prise en charge à 100 % est effectuée par votre médecin traitant, en concertation avec votre hématologue. Pour cela, il doit remplir un formulaire spécifique. Celui-ci est adressé à votre caisse primaire d'Assurance Maladie qui va ensuite donner son accord.

## Un remboursement de certains frais de transport envisageable <sup>(1)</sup>

Votre caisse d'Assurance Maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin, lorsqu'ils sont en rapport avec des soins ou traitements liés à votre LLC. Mais cette prise en charge à 100 % est réservée aux seuls assurés dont l'incapacité les empêche de se déplacer par leurs propres moyens, en dehors des situations pouvant ouvrir droit à la prise en charge du transport (hospitalisation, transport en série, convocation médicale, etc.).



## Les aides à domicile : un soutien précieux au quotidien <sup>(1)</sup>

Lorsque l'on suit un traitement ou que l'on rentre chez soi après une hospitalisation, il est parfois difficile de s'occuper des tâches quotidiennes. Une aide à domicile peut alors s'avérer utile. Pour cela, vous pouvez bénéficier de l'aide de différents professionnels tels que l'auxiliaire de vie sociale ou le technicien de l'intervention sociale et familiale.



### Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider pour :

- les gestes du quotidien comme le lever, la toilette ou l'alimentation ;
- les activités domestiques comme l'entretien du logement et du linge, les courses ou la préparation des repas ;
- les démarches administratives.

Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui prend en charge une partie des frais engendrés par l'aide à domicile. Plusieurs dispositifs existent. Ils sont conditionnés par votre âge, votre situation ou vos ressources. **Pour en savoir plus sur vos droits**, les aides et les démarches, vous pouvez faire appel à l'assistant social de l'établissement dans lequel vous êtes suivi, à un accompagnateur en santé présent dans les espaces de rencontres et d'information (ERI<sup>®</sup>) ou prendre contact avec votre caisse d'Assurance Maladie.

## Assurances et prêts bancaires : des dispositifs adaptés <sup>(5)</sup>

Ces dernières années, différentes dispositions successives ont été adoptées pour améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes atteintes d'une maladie grave. La dernière en date, entrée en vigueur en janvier 2007, est la **convention AERAS** (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé). Cette dernière concerne les prêts professionnels et immobiliers, ainsi que les crédits à la consommation.



## Des indemnités pouvant être perçues en cas d'invalidité liée à la maladie <sup>(5)</sup>

Une pension d'invalidité, appelée "**allocation aux adultes handicapés**" (AAH), peut être obtenue par les personnes dont la capacité de travail ou les gains sont réduits de deux tiers au minimum.

La demande d'AAH est effectuée par le médecin traitant ou le médecin-conseil de l'Assurance Maladie. Elle doit être adressée au bureau d'aide sociale de la mairie du domicile du patient.

Pour approfondir certaines thématiques de ce document, n'hésitez pas à consulter les autres brochures de cette collection.

En cas de doutes ou de questions, veuillez consulter un professionnel de santé ou le médecin qui vous suit.

## Références

1. La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique. Cancer info, 2015.
2. Herling C.D, et al. Early treatment with FCR versus watch and wait in patients with stage Binet A high-risk chronic lymphocytic leukemia (CLL): a randomized phase 3 trial. Leukemia. 2020;34(8):2038-2050.
3. Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer - Des connaissances aux repères pratiques. Cancer info, 2017.
4. Sexualité et intimité, Société de leucémie et lymphome du Canada. Disponible sur : <https://www.slcanada.org/gerer-votre-cancer/sexualite-et-intimite>. Consulté le 15/03/2021.
5. Démarches sociales et cancer. Cancer info, 2018.
6. Activités professionnelles, Institut national du cancer. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Activites-professionnelles>. Consulté le 15/03/21.
7. Ministère des solidarités et de la santé - L'infirmier en pratique avancée. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/acces-territorial-aux-soins/article/l-infirmier-en-pratique-avancee>. Consulté le 15/03/21.







**Témoigner, partager, se soutenir face au cancer**

Malade ou proche,  
vous êtes touché par une Leucémie  
Lymphoïde Chronique (LLC) ?

Venez découvrir le site



Ce site propose différents supports pour comprendre  
et vivre avec une LLC mais également les ressources dont les aidants  
ont besoin pour mieux vivre le rôle très particulier qui est le leur.

Le site internet « **Vivre Avec une LLC** » est accessible sur le lien  
<https://vivreavecunellc.fr/> ou en flashant le QR Code ci-contre.

