Mon histoire de CART Cells

Je souffrais d'un mal de dos qui a commencé comme une contracture musculaire. Après être allée voir ostéopathe et médecin, la douleur était de plus en plus forte de jour en jour jusqu'à une immobilisation totale. En 15 jours je ne pouvais plus rester assise ou debout, j'avais beaucoup de difficultés à marcher, les analyses sanguines ne donnaient rien et les antidouleurs n'arrivaient pas à me soulager.

A force de prendre de la morphine j'ai également commencé a avoir mal au ventre car, parmi des effets secondaires est la constipation et, je n'allais plus aux toilettes non plus.

A mon 2ème tour aux urgences les analyses ont montré qu'il y avait un problème. On m'a fait passer une radio qui a confirmé que j'étais en train de faire une occlusion intestinale et on m'a hospitalisée en gastrologie.

Je rentrais d'un tour du monde et ils suspectaient un virus contracté en Inde. Le lendemain on m'a fait passer un scanner et 35 min après mon retour en chambre, 3 médecins venaient m'annoncer le diagnostic: un lymphome.

Je ne savais pas ce que c'était, donc je n'ai pas compris tout de suite ce que j'avais. C'est quand ils m'ont expliqué que le plus important des traitements serait de la chimiothérapie que j'ai réalisé que c'était un cancer.

Dans la foulée de l’annonce, ils m’ont expliqué qu’il fallait faire des examens complémentaires pour confirmer le diagnostic et trouver le traitement adapté.

C’est ainsi qu’une demi-heure plus tard ils me faisaient un myélogramme suivi d’une biopsie et me confirmaient le diagnostic dans la soirée: lymphome folliculaire blastoïde de stade 4, dont les ganglions avaient particulièrement proliféré au niveau des intestins ce qui expliquait mes difficultés gastriques (et non la morphine) mais également mon mal de dos, car mes muscles dorsaux tentaient de maintenir mes organes en place qui étaient sur le point de céder.

J’ai été transférée en hémathologie le lendemain matin. C’est un moment majeur pour moi car, dès mon arrivée, ils m’ont administré de la cortisone et, en quelques heures, mes douleurs se sont arrêtées, c’était une véritable délivrance !

Les choses allant très vite, j’ai ressenti l’urgence de la situation et donc, entre les lignes, sa criticité. C’était assez perturbant à vivre mais en même temps cette réactivité est une très grande force médicale qui mérite d’être soulignée.

La première “bébé chimio" est arrivée 2 ou 3 jours plus tard. Puis une deuxième une semaine après lors d’une 2ème hospitalisation d’une semaine pour le lancement de mon protocole de R- CHOP Méthotrexate.

Entre temps on m’a posé un Picc line: petit tube qui sort du bras pour recevoir les chimios sans endommager les veines en passant par les artères.

3 semaines plus tard mon premier scanner qui indiquait que le traitement avait bien fonctionné, + de 80 % des cellules étaient parties. Toutefois ça n’était pas suffisant pour s’arrêter là donc on a du escalader le traitement en vue d’une autogreffe.

Certes je n’ai pas eu le temps de faire de stimulation ovarienne (mon pronostic vital étant engagé et les chimios déjà entamées) mais compte tenu de mon âge (33 ans) on m’a proposé d’effectuer une ovarectorie afin de préserver mon tissu germinal car la puissance des traitements allaient me rendre stérile. Je l'ai effectué en ambulatoire de 30 décembre 2020.

J’ai débuté mon second protocole en R- DHAC en janvier.

Pour ma part, à part quelques mucites et nausées je n’ai pas eu d’autres effets secondaires majeurs que celui d'une fatigue extrême. Je dormais la nuit et le jour : 2h le matin et 3 à 4h l’après-midi.

Toutefois fin janvier je commençais à me sentir mieux, moins fatiguée (certainement plus habituée aux traitements aussi), donc j’ai cru que c’était bon. Mais le scanner de février a montré que non et qu’en plus la maladie s’était propagée. Je me souviens d'un grand sentiment d'incompréhension.

La douleur est en effet un indicateur que quelque chose ne va pas, mais alors que je ne sentais physiquement rien, c’était difficile de comprendre que quelque chose clochait. Je me suis sentie profondément impuissante.

C’est là que je me suis beaucoup accrochée à ce qu’un des médecins m’avait dit lors de mon 2ème ou 3ème jour d’hospitalisation: “Ne perdez pas votre temps à vous demander pourquoi (pourquoi vous, pourquoi maintenant, pourquoi ça ne marche pas, etc…) vous n’aurez jamais de réponse; concentrez plutôt cette énergie à votre guérison: le mental c’est fondamental!”

J’ai donc entamé un 3ème protocole en R-ICE, mais lui non plus n’a pas fonctionné.

C’est à l’annonce de ce résultat là qu’on m’a annoncé que la solution de l’autogreffe initialement prévue n’était plus envisageable car la maladie était devenue résistante à la chimiothérapie et que les médecins m'ont proposé un protocole en CART Cells.

Lorsqu’ils m’ont expliqué en quoi cela consiste j’ai eu un sentiment partagé car j’ai compris que c’était le traitement généralement proposé en cas de rechute suite à une autogreffe, donc quid de ce qu’on pourrait me proposer si ça ne marchait pas ou si je venais à faire une rechute? D’autant que c’est ce qu’il y avait de plus avancé sur le marché...

Mais d’un autre côté c'est pour moi un véritable soulagement.
D’une part car je redoutais la violence des effets secondaires de l’autogreffe. D’autre part car que je savais que l'immunothérapie cible les cellules déficientes en épargnant les cellules saines, à l’inverse de l’autogreffe qui, elle, ne fait pas de différence, donc ça m’a donné de

d’espoir sur une stérilité moins compromise (même s’il était déjà trop tard pour ça).

Le protocole de préparation aux CART Cells s’est déroulé en plusieurs étapes.
D‘abord j'ai eu 2 semaines de piqûres quotidiennes pour stimuler la production de cellules souches.

Ensuite une aphérèse a été organisée à l’EFS. C’est un prélèvement qui ressemble à un don de sang, sauf que le sang passe dans une machine qui en extrait les cellules souches et réinjecte immédiatement le reste dans le corps via une autre aiguille.

Les cellules ainsi récoltées sont ensuite envoyées dans un laboratoire pour être génétiquement modifiées et mies en cultures. Cette phase prend environ 1 mois.

Et le protocole complet environ 1.5 à 2 mois. J’ai donc eu une chimio normale entre temps pour maintenir la maladie sous contrôle, puis une deuxième dite de lymphodéplession (pour diminuer l’immunité afin d’éviter les risques de rejet à la réception des CART cells) une fois le médicament produit et prêt à être administré, soit 2 jours avant d’entrer à l’hôpital pour 3 semaines.

J’ai été surprise de voir le contenu. Il s’agit une toute petite poche de transfusion qui loge dans la paume d’une main. C’est si petit que c’est difficile de s’imaginer qu’elle contient des millions de cellules.

L’administration a été très rapide: quelques minutes et ensuite les infirmières venaient me monitorer toutes les heures la première journée, puis toutes les 3h les jours qui ont suivis. Durant les 2 premiers jours rien n’a semblé bouger.

Puis la fièvre est arrivée. Pour les médecins c’était un excellent signe mais quel moment difficile pour moi. J’oscillais entre des crises de tremblements et des bouffées de chaleurs intenses en quelques secondes.
C’était dû à ce qu’ils appellent le relargage des cytoquines. Et comme ils nous avaient prévenus que ça pouvait arriver, j’ai été transférée en soins intensifs pour avoir un monitoring 24/7 pendant 3 jours.

A partir du milieu de la 2ème semaine, les infirmières venaient me demander quotidiennement quel jour on était, qui était le président de la république, me faisait faire des test d'écriture (dans les premiers temps catastrophique: je n'y arrivais plus, ça ressemblait à de vrais gribouillis). À la fin le temps était long, j'en avais marre.

Ce fût un vrai bonheur quand j'ai pu sortir pour rentrer à la maison. Puis j'ai poursuivi le suivi en HDJ quotidiennement pendant 1 mois.
La consigne était de rester à moins d'1h de voiture de ' hôpital. Pour nous ça allait car nous étions nantais. En revanche, je me souviens que ça a été très compliqué de trouver des ambulances pour les transports.
Mais à part ça, j'ai été extrêmement bien prise en charge et de façon très bienveillante par toutes les équipes médicales du CHU, quelque soit les étages.

Les infirmières à domicile et notre pharmacien nous ont également été d'une grande aide et d'un grand réconfort au quotidien. Il faut se rappeler que j'ai été malade pendant le COVID, nous n'avions donc pas le droit de ne voir du monde. C'est pourquoi ils sont véritablement devenus notre famille de substitution car cette rupture physique et sociale était vraiment extrêmement difficile. Cela fait même parti des éléments du parcours qui ont été les plus durs.

Concernant les soins de supports je n'ai pas pu en bénéficier pendant que j'étais malade car tout était fermé dû au COVID. Et quand tout a rouvert, il a tout de même fallu que je me tienne à distance un moment à cause de mon immunité fragile.
En revanche, j'ai pu être suivie par la psychologue de l'hôpital qui m'a beaucoup accompagnée sur les questions de parentalité.

Une fois sortie de l'hôpital, ça s'est passé en 2 temps: j'ai eu besoin d'aller voir une orthophoniste pendant quelques mois pour m'aider à retrouver de l'aisance à la lecture et à la concentration. J'ai également consulté une sexologue pour comprendre et appréhender les différents troubles que j'ai pu avoir et qui ont impacté mon couple.

Puis, j'ai intégré l'association ma parenthèse: véritable maison de soins de support à Basse-Goulaine qui m'a été d'une grande aide dans cette transition.
Beaucoup de choses sont également proposées par La Ligue ou Agir Contre la Maladie à Clisson.

La rencontre avec LEAF se fera plus tardivement pour moi alors qu'elle aurait répondu à un très grand besoin que j'ai eu à l'époque de mes traitements: celui de pouvoir échanger avec des patients ayant, ou ayant eu, la même pathologie que moi (tout en gardant à l'esprit que chaque cas est unique et qu'on est tous différents).

Aujourd'hui ma rémission est effective depuis 3 ans. Et le retour à la vie dite "normale" n'est pas encore tout à fait là et ne reviendra sans doute pas. Mais je l'ai accepté.
Ce qui est certain c'est que cette expérience m'a donné un regard différent sur la vie, avec plus de distance émotionnelle par rapport aux événements et une relativité des situations.

J'ai également développé une forme de force tranquille qui contraste avec la fragilité résiduelle de mon corps. En effet mon immunité reste fragile (je suis vite sujette aux infections) et j'ai une fatigue chronique plus ou moins importante.
Cela nécessite de s'ajuster notamment pour répartir mon énergie que se soit au travail lorsque j'ai des efforts de concentration à faire ou dans la vie personnelle. J'ai eu des deuils à faire et je continue encore à en processer certains, comme celui de la maternité par exemple.

C'est une vie adaptée par rapport à ce que j'ai connu mais je peux encore faire de grandes choses: je suis justement allée monter le Mont Blanc avec "la Cordée de l'Après " en juillet 2024 pour porter ce message d'espoir auprès de toutes celles et ceux qui sont actuellement en traitement qu'il existe une vie après la maladie. le film sortira courant 2025.

Si on ne choisit pas ce qui nous arrive dans la vie, je suis convaincue qu'on choisit ce qu'on en fait, et avec le temps, j'ai choisi la gratitude. La gratitude d'être née au bon endroit pour avoir eu le privilège d'avoir été prise en charge et d'être là pour en témoigner.

Et, même si cela peut sembler surprenant pour certains, cette nouvelle vie elle est assurément savoureuse, car je sais quelle chance j'ai de la vivre tous les jours !

Léa REDIEN (01/2025)

Notre rencontre avec Léa a eu lieu, le 12 septembre 2024, à la conférence organisée par Ellye à la Clinique de Confluent à Nantes.

Merci Léa pour ce témoignage