



Pour en savoir plus, consultez le site Internet : <http://www.francelymphomeespoir.fr/>  
#FLE10ans



Communiqué de presse  
A Paris, le 26 août 2016

## Journée Mondiale du Lymphome « C'est fou ce qu'on peut vivre en 10 ans ! »

- Pour cette 10<sup>è</sup> édition, France Lymphome Espoir continue à informer et à mobiliser pour les 100 000<sup>1</sup> personnes qui vivent ou ont été soignées en France pour un lymphome.
- Alors que de nombreux progrès thérapeutiques ont été réalisés ces dernières décennies, près de 75 %<sup>2</sup> des personnes diagnostiquées ignorent qu'il s'agit d'un cancer du système lymphatique.
- Une enquête mondiale a été menée en mai 2016 par la Lymphoma Coalition pour permettre de mieux comprendre le vécu et les attentes des patients. En France, 668 personnes ont répondu, dont 84 % de patients et 16 % de proches.
- Cette nouvelle campagne déclinée à travers une affiche, des vidéos de sensibilisation réalisées avec la complicité de personnes connues sous la houlette de l'humoriste Raphaël Mezrahi, et une campagne de partage sur les réseaux sociaux, vise à continuer à interpeller et à porter un message d'espoir au plus grand nombre.
- Le skipper Nicolas Jossier, qui s'est battu contre un lymphome l'an dernier, portera les couleurs de l'association lors de la Normandy Channel Race 2016 qui se déroule du 11 au 18 septembre 2016.

Paris, le 26 août 2016 - L'association France Lymphome Espoir organise pour la 10<sup>ème</sup> année consécutive l'édition française de la Journée Mondiale du Lymphome, le 15 septembre 2016. Initié en 2004 par la *Lymphoma Coalition*, cet évènement est organisé en France depuis 2007 par l'association française qui célèbre cette année ses 10 ans. Cette journée est l'occasion pour les patients, leurs proches et les soignants,

<sup>1</sup> Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011 – 11 juillet 2011 – InVS, INCa

<sup>2</sup> Enquête réalisée en 2006 par la Lymphoma Coalition. Enquête « Perceptions et pratiques des médecins français pour Initier le Diagnostic de Lymphome en 2009 » (IDIL) : enquête réalisée auprès de MG, ORL et radiologues suite au sentiment d'errance diagnostique exprimé par les patients de l'association de France Lymphome Espoir (FLE)

d'échanger et de s'informer à travers l'organisation d'événements dans toute la France, mais aussi de sensibiliser le plus grand nombre pour mieux connaître et reconnaître ce cancer.

« C'est fou ce que l'on peut vivre en 10 ans ! » Cette nouvelle campagne marque 10 années de mobilisation de l'association pour de nombreuses actions pour informer et accompagner les personnes malades et leurs proches. Elle rappelle les joies et les difficultés que patients, proches, mais aussi soignants traversent au cours de cette maladie, dont l'issue peut être encore fatale après l'échec de plusieurs traitements, même si dans certains cas on peut parler de guérison. Elle souhaite également apporter un message d'espoir sur les progrès thérapeutiques réalisés ces dernières décennies, avec cette exclamation « En 10 ans, des années de vie gagnées ! »

### **Un diagnostic et des traitements optimisés depuis une dizaine d'années !**

Le lymphome ne se dépiste pas et ses symptômes ne sont pas spécifiques : le plus souvent, ses manifestations sont communes à des maladies courantes et bénignes (gonflement de ganglions, symptômes grippaux, démangeaisons, fatigue, douleurs, etc.). D'autres signes peuvent aussi être évocateurs d'un lymphome : des sueurs nocturnes abondantes, des démangeaisons permanentes mais également une perte de poids, une fièvre inexplicquée, de la fatigue, des malaises ou encore des douleurs localisées. Ses causes sont inconnues mais il est admis que certains produits chimiques et des facteurs environnementaux pourraient favoriser le développement de lymphomes.

Le diagnostic précoce et précis et la prise en charge des lymphomes offrent aujourd'hui aux patients de réels espoirs de rémission durable ou même de guérison. Grâce aux progrès scientifiques de ces quinze dernières années, les patients bénéficient de traitements mieux ciblés, plus efficaces et mieux tolérés. Les stratégies thérapeutiques mises en œuvre dépendent du sous type de lymphome, de son stade d'évolution et de l'âge du patient.

Encore 75 %<sup>2</sup> des patients auxquels on annonce un lymphome ignorent qu'il s'agit d'une forme de cancer. C'est pourquoi l'association France Lymphome Espoir continue à s'investir pour contribuer à mieux faire connaître la maladie. Elle est aussi présente pour mener des actions sociales et soutenir les personnes touchées par le lymphome ainsi que leurs proches pour les aider à vivre avec la maladie. Enfin, elle est active pour encourager la recherche.

### **« Lymphomes : le vécu et les attentes des patients ? » : résultats en France de l'enquête Lymphoma Global Patient Survey**

Les récents résultats de l'enquête mondiale menée en mai dernier par la Lymphoma Coalition permettent de mieux comprendre les problématiques qui touchent les patients. Parmi les 72 pays sondés, la France avec 668 personnes dont 84 % de patients et 16 % de proches était le pays le mieux représenté. Les patients interrogés sont en grande partie au stade de rémission, ce qui implique un besoin plus important en termes d'accompagnement et d'informations sur la maladie et sur les traitements. Les chiffres le confirment : 87 % des patients pensent avoir compris leur diagnostic après leur consultation médicale initiale, alors que seulement 54 % ont compris quelles étaient les spécificités de leur sous-type de lymphome. Parce qu'ils détériorent souvent leur qualité de vie (impacts physiques mais également psycho-sociaux), les effets

indésirables des traitements ainsi que leur gestion font également partie des questionnements principaux des personnes soignées ou en rémission. Il ressort de cette enquête que les patients sont très demandeurs de soutien auprès des professionnels de santé, des ressources numériques et enfin des associations, que les patients français trouvent à 63 % utiles.

### **« Sérieux, on ne plaisante pas avec le lymphome ! » : des vidéos avec la complicité de personnalités médiatiques**

À l'occasion de son 10<sup>e</sup> anniversaire, l'association France Lymphome Espoir continue à informer, sensibiliser et interpeler avec humour le grand-public à travers plusieurs pastilles vidéo mettant en scène des personnalités connues sous la houlette de l'humoriste Raphaël Mezrahi. Le public pourra les découvrir à l'occasion de la Journée Mondiale du 15 septembre. L'association invitera également le public et notamment les patients et leurs proches, à partager sur les réseaux sociaux ce qu'ils ont réalisé de plus beau en 10 ans et à adresser des photos de mains en clin d'œil à l'affiche de cette 10<sup>ème</sup> édition. Les contributions seront présentées à l'occasion de la soirée de Gala qui aura lieu le samedi 8 octobre à Lyon.

*« Cette campagne d'information anniversaire est là pour porter un message d'espoir auprès des personnes malades, de leurs proches, sans oublier les soignants. Les progrès de la recherche ont permis pour certains lymphomes de parler de guérison et certaines formes de la maladie sont devenues chroniques. Nous souhaitons également remercier tous les bénévoles qui se mobilisent auprès des familles qui sont touchées par la maladie. Mais il reste encore beaucoup à faire pour développer l'information et la connaissance par le plus grand nombre de ce cancer encore méconnu. Le soutien de personnalités et du public nous sont précieux pour poursuivre notre mission »,* explique Guy BOUGUET, Président de l'association France Lymphome Espoir.

### **La Normandy Channel Race de Nicolas Jossier : une aventure sportive...et humaine pour sensibiliser au lymphome**

En marge de cette journée mondiale, le skipper Nicolas Jossier, coutumier des plus beaux podiums de course en équipage, remet son ciré après un moment resté à terre. Atteint d'un lymphome, il a dû mettre son activité entre parenthèses en 2015 pour se soigner. Grâce à son entourage et à sa détermination, il a vaincu la maladie et souhaite dès à présent prendre sa revanche et prouver que tout le monde peut se relever *« Je souhaite montrer que le retour à l'activité après la maladie est possible quel que soit le métier,* explique-t-il ainsi. *C'est un message d'espoir pour tous ceux qui vivent cette situation au quotidien, les malades comme leurs proches »*. Il prendra donc le départ de la prochaine Normandy Channel Race le 11 septembre, qu'il espère remporter (il a terminé 2<sup>ème</sup> de cette course en 2013) à bord de son voilier le « Région Normandie » qui portera aussi les couleurs de l'association France Lymphome Espoir. Une belle façon de redonner l'envie à de nombreux patients.

#### **Contacts presse :**

Céline Perrin & Marie Vrignaud

Tel : 01 58 47 79 87 / 78 43E-mail : [celine.perrin@publicislifebrands.fr](mailto:celine.perrin@publicislifebrands.fr) ;

[marie.vrignaud@publicislifebrands.fr](mailto:marie.vrignaud@publicislifebrands.fr)

## ANNEXE

### L'essentiel à savoir sur les lymphomes...

Le lymphome est un cancer du système lymphatique et la plus fréquente des hémopathies (tumeurs malignes des cellules du sang). De gravité et d'évolution très variables, ils sont classés essentiellement en deux grandes catégories : les **lymphomes hodgkiniens** (maladie de Hodgkin) qui représente moins de 15 % des cas et les **lymphomes non hodgkinien** (LNH) les plus fréquents, qui représentent 85 % des cas, dont le nombre de nouveaux cas a augmenté de près 5 % par an au cours des dernières décennies<sup>3</sup>. L'OMS a répertorié plus de 70 types ou sous-types de lymphomes qui en font autant de maladies rares. Les lymphomes peuvent toucher toutes les catégories d'âges de la population. Il s'agit d'une des formes de cancer dont la fréquence augmente le plus.

#### Les lymphomes en chiffres :

- Dans le monde<sup>4</sup> :
  - 571 669 de personnes ont avec un lymphome.
  - 256 163 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.
  - 130 867 personnes décèdent d'un lymphome chaque année.
- En France :
  - 100 000 personnes vivent avec ou ont eu un lymphome<sup>1</sup>
  - 18 000 nouveaux cas par an<sup>5</sup>
  - 4 000 décès par an<sup>6</sup>
  - 1<sup>er</sup> cancer chez les adolescents et les jeunes adultes<sup>7</sup>
  - 3<sup>ème</sup> cancer le plus répandu chez les enfants
  - 5<sup>ème</sup> cancer en France chez les adultes<sup>3</sup>.

### D'importants progrès thérapeutiques depuis une dizaine d'années<sup>3</sup>

Il existe quatre grandes catégories de traitements : la chimiothérapie, l'immunothérapie, la radiothérapie et la greffe de cellules souches hématopoïétiques ou de moelle osseuse. Depuis une trentaine d'années, les stratégies thérapeutiques ne cessent de progresser, au bénéfice des patients. Si, en premier lieu, le traitement du lymphome repose sur des armes anciennes, en l'occurrence la chimiothérapie et la radiothérapie, l'avènement de l'immunothérapie (anticorps monoclonaux, inhibiteurs de process tumoraux...) révolutionne totalement la prise en charge. Ces thérapies ciblées vont en effet directement toucher la cellule cancéreuse, contrairement aux chimiothérapies standards, qui ne différencient pas les cellules saines des cellules malades.

3 Institut Paoli Calmettes <http://www.institutpaolicalmettes.fr/cancer-et-soins/les-cancers-prise-en-charge-a-lipsc/cancers-hematologiques/les-differents-lymphomes/> accédé le 13/06/2016

4 WHO GLOBOCAN 2012 : Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012 [http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_population.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx) accédé le 13/06/2016

5 <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Estimation-nationale-de-l-incidence-des-cancers-en-France-entre-1980-et-2012>

6 [http://www.invs.sante.fr/applications/cancers/projections2010/rapport\\_projections\\_nationales\\_cancer\\_2010.pdf](http://www.invs.sante.fr/applications/cancers/projections2010/rapport_projections_nationales_cancer_2010.pdf).

7 <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/629-la-situation-du-cancer-en-france-en-2012p45>.

Associées aux chimiothérapies, elles permettent d'améliorer de façon significative les résultats. Pour les lymphomes de Hodgkin, une rémission complète est obtenue dans 9 cas sur 10 après le traitement et les rechutes sont rares. Dans les lymphomes non hodgkiniens, une évolution importante a été apportée avec les anticorps monoclonaux, obtenus par génie génétique. Ainsi, on estime que l'on a gagné entre 20 % et 30 % de chances de guérison en associant ces molécules ciblées aux anciennes molécules de chimiothérapies, et, aujourd'hui, on guérit entre 60 % et 70 % de ces lymphomes.

Comme l'explique le Dr DELARUE, hématologue à l'Hôpital Necker (Paris) « *Les thérapies ciblées existent depuis une quinzaine d'années mais elles se diversifient progressivement grâce au travail de recherche des biologistes qui trouvent les cibles responsables des lymphomes. On est ainsi capable de créer des médicaments qui vont s'attaquer à ces cibles et donc traiter spécifiquement chaque lymphome* ». Le Dr GONZALEZ, hématologue à l'Hôpital de Cergy-Pontoise ajoute « *Il y a 20 ans, le taux de réponse au traitement des lymphomes B à grandes cellules était d'environ 30 %. Grâce aux essais cliniques qui ont permis de développer l'immunothérapie, ce taux de réponse est passé à 80 %. L'implication des patients et des associations de patients est primordiale pour faire avancer la recherche* ».

**A propos de France Lymphome Espoir :  
10 ans de mobilisation au service de l'information, du soutien et de la recherche**

Association composée essentiellement de patients et orientée vers les patients et les proches, son rôle est d'accompagner et de soutenir les personnes malades et leur entourage. Son objectif est notamment de donner les moyens à chacun de se prendre en charge et de se battre contre la maladie. Pour cela l'association propose différents supports d'information afin de mieux faire connaître la maladie et de développer des actions de prévention. Elle encourage aussi la recherche et la formation sur le lymphome, avec l'aide de son comité scientifique. Enfin, elle permet aussi à ceux qui le souhaitent de participer à la vie de l'association : faire progresser le nombre d'adhérents et de bénévoles est important pour permettre de créer une solidarité entre des personnes vivant des difficultés similaires, et faire entendre le point de vue des patients et de leurs proches auprès des acteurs et des institutions de santé.