

## Editorial

### Un premier bilan satisfaisant



**Par Guy Bouguet, président de France Lymphome Espoir.**

**P**our nombre de nos concitoyens, le lymphome n'évoque rien de précis. C'est une maladie que, bien souvent, on ne cerne pas. D'où l'incompréhension que génère la plupart du temps l'annonce du diagnostic. Je me souviens que lorsqu'un médecin m'a appris que j'avais un lymphome, je savais à peine de quoi il me parlait ! Un de mes compagnons d'infortune a eu, en apprenant sa maladie, cette réaction qu'il raconte aujourd'hui avec un demi-sourire : « ouf ! J'avais peur que ce soit un cancer »...

La méconnaissance autour du lymphome place la plupart des personnes qui découvrent qu'elles sont atteintes de cette maladie dans une incompréhension, une angoisse et une solitude accrue. Comment parler d'un mal que l'on ne comprend même pas ? Comment trouver du soutien lorsque personne autour de vous, en dehors de votre médecin, ne perçoit ce qui vous arrive ?

De fait, il n'existait jusqu'à présent en France aucune association de

patients atteints de lymphome et ni même de document d'information sur cette maladie qui soit accessible aux non-médecins. Cette situation nous a conduits, avec l'aide de professionnels de santé, à créer au début de l'année 2006 l'association France Lymphome Espoir. Avec l'idée de pouvoir aider toutes celles et tous ceux qui se retrouvent confrontés à la maladie et éviter qu'ils ne se retrouvent isolés et perdus face à la maladie.

Un peu plus d'un an plus tard, France Lymphome Espoir a bien grandi. Par le nombre de ses adhérents tout d'abord puisque l'association compte désormais xx membres. Par ses actions ensuite : nous avons édité un dépliant d'information, une affiche ainsi qu'une brochure présentant l'essentiel de ce qu'il faut savoir pour comprendre ce qu'est le lymphome, les différentes formes de cette maladie et les modalités de traitement proposés aujourd'hui par les médecins. Toute une partie de cette brochure est également consacrée aux répercussions de la maladie dans la vie de tous les jours et à des conseils pour apprendre à vivre avec son lymphome.

Nous avons également ouvert un site internet dont la fréquentation ne cesse de croître (xx pages visitées en moyenne chaque mois). Enfin, nous avons organisé le 30 janvier dernier une conférence de presse pour mieux faire connaître le lymphome et plus particulièrement les problématiques liées à l'annonce du diagnostic.

Bref, aujourd'hui, le bilan est plus que satisfaisant, France Lymphome Espoir existe, possède une vraie visibilité et répond d'ores et déjà à certains besoins. Cela doit nous encourager à poursuivre et amplifier notre action en faveur de toutes celles et de tous ceux que le lymphome touche dans notre pays afin de les aider à vivre le mieux possible avec la maladie.

## Partenaire

### Le don de soi

C'est une belle rencontre. De celle qui naît de la passion et de la générosité. La passion pour la course à pied, Thierry Adeline l'a découverte il y a quinze ans lorsque son frère lui annonce qu'il prépare le marathon de Paris. L'année suivante, Thierry décide de se lancer à son tour et prend le départ de sa première course. Malheureusement, entretemps, son frère est tombé malade. Un lymphome l'emporte après dix-huit mois de combat contre la maladie. Depuis, Thierry Adeline court à travers le monde. En mémoire de son frère...

Depuis plusieurs années, il réalise des courses extrêmes. On a peine à croire, en l'écoutant, que de telles performances soient possibles. Par exemple, 145 km non-stop avec 18 000 mètres de dénivellée à l'Île de la Réunion ! Cela force l'admiration et le respect.

Mais Thierry Adeline cherchait à dépasser sa satisfaction personnelle. Il voulait courir pour un objectif qui donne un sens supplémentaire à son engagement. Il a ainsi pris contact avec France Lymphome Espoir. Avec le simple souhait de proposer une collaboration : courir pour le compte de l'association.

L'accord n'a pas été long à trouver. Désormais, Thierry Adeline va faire don de tous les kilomètres qu'il va parcourir à France Lymphome Espoir. Pour financer ses courses, Thierry fait en effet appel à des sponsors. Dès à présent, il « vend » chaque kilomètre des différentes courses dans lesquelles il est engagé à ses mêmes sponsors. L'argent ainsi recueilli sera versé à FLE.

Pour l'année 2007, Thierry Adeline s'est fixé un véritable défi : parvenir à vendre et à courir plus de 2000 km au profit de l'association. Pour y parvenir, Thierry s'est engagé sur cinq courses tout au long de l'année. Début mars, il a participé au Lybian Challenge, 190 km non-stop en autosuffisance



Thierry Adeline a prévu de courir plus de 2000 km en 2007 au profit de l'association.

avec comme seul guide le GPS. Ensuite, le 15 avril, ce sera le marathon de Paris. Puis, du 29 avril au 7 mai, la course Montpellier/Valencia, soit 500 km en sept étapes. Les quinze derniers jours d'août, Thierry figurera parmi les concurrents de la course Transe Gaule, avec au programme pas moins de 1 150 km (oui, vous avez bien lu 1 150 km !) à parcourir en dix-sept jours. Enfin, il terminera sa saison à la fin octobre avec la course Four Deserts, qui se déroulera en Egypte ou au Vietnam, avec à la clé un parcours de 250 km en six étapes.

Bien entendu, l'association suivra Thierry Adeline tout au long de ses pérégrinations, ne serait-ce que pour lui apporter un soutien moral. Durant la course Transe Gaule, il a été envisagé qu'un stand de France Lymphome soit présent lors des étapes, afin de faire connaître l'association et le défi de Thierry. Il est aussi prévu d'organiser des conférences dans les hôpitaux situés à proximité des villes étapes.

Nous lui adressons nos plus vifs encouragements ainsi que nos plus sincères remerciements pour son engagement à nos côtés.

## En bref

- Le 30 janvier dernier, l'association a organisé sa première conférence de presse à Paris. Celle-ci a permis d'une part de faire connaître l'association auprès des médias mais aussi d'évoquer plus spécifiquement les problématiques autour de l'annonce du diagnostic du lymphome. Les Drs Philippe Solal-Celigny et Pauline Brice, membre du comité scientifique de FLE, ainsi que le psychologue Alain Bouregba, sans oublier notre président, Guy Bouguet, ont ainsi évoqué les difficultés rencontrées par nombre des personnes atteintes d'un lymphome lors de l'annonce du diagnostic.
- Une réunion d'information sur les lymphomes s'est tenue le 6 février dernier au Centre Léon Bérard à Lyon en présence de vingt-cinq patients ou proches. Sylvie Cougnaud, notre secrétaire générale, a pu à cette occasion présenter FLE, ses activités et ses projets.