



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

## Editorial

### Une motivation renforcée

Voici le deuxième numéro de la lettre d'information de notre association. Le numéro 1 a été symboliquement distribué lors de notre première assemblée générale, le 20 mars dernier. Durant celle-ci, nous avons pu rencontrer certains d'entre vous et constater à quel point vous étiez tous concernés et motivés par les objectifs de notre association. Nous en sommes ressortis d'autant plus motivés et désireux de continuer dans cette direction.

Ce trimestre a été très chargé en terme de conférences. Nous avons ainsi participé en mars à la réunion annuelle de la Société Française d'Hématologie à Paris. Cela nous a permis de rencontrer bon nombre d'hématologues de toute la France et ainsi de faire mieux connaître notre association. Nous avons également participé à la conférence annuelle du Groupe européen sur la greffe de moelle à Lyon à la fin mars. Ce fut l'occasion de constater à quel point un important travail d'information reste à effectuer au sujet du don de moelle. Il s'agit pourtant d'un geste simple qui permet de sauver une vie.

Grâce à votre collaboration, France Lymphome Espoir a organisé de nombreuses

conférences dans les hôpitaux au cours des dernières semaines. Ces réunions sont très importantes vis-à-vis de nos objectifs. Elles constituent également la clé de notre communication avec les patients et leurs proches. En effet, nous avons remarqué que nombre de participants se libèrent de leurs angoisses durant ces réunions et en ressortent ainsi plus sereins. Nous comptons donc sur vous pour continuer à couvrir les hôpitaux et à informer les personnels médicaux de notre existence.

Cette année, enfin, nous allons prendre part à la Journée Mondiale du Lymphome le 15 septembre prochain, en collaboration avec la Lymphoma Coalition (voir page 3).

Je tiens à remercier tous nos bénévoles qui, par leurs actions, ont participé au développement de France Lymphome Espoir, notamment grâce à des dons récoltés lors de diverses manifestations, et qui ont aidé à faire passer l'information auprès des professionnels de santé et du grand public.

Au nom de toute l'équipe de France Lymphome Espoir, je vous souhaite un très bel été.



**Par le Dr  
Pauline Brice,  
Hôpital Saint-  
Louis, Paris**

## Congrès américain d'hématologie Derniers échos de la recherche

Le 48<sup>e</sup> congrès annuel de la Société Américaine d'Hématologie, qui s'est tenu à Orlando aux Etats-Unis au mois de décembre dernier, a surtout apporté la confirmation, au travers de nombreuses études, de l'efficacité de l'anticorps monoclonal rituximab (Mabthera®), associé à une chimiothérapie, dans le traitement des lymphomes non hodgkiniens B. Globalement, si on tient compte de l'ensemble des études présentées, le gain en terme de durée de vie dans les lymphomes B à grandes cellules est de 10 %, ce qui est majeur. Un essai, conduit auprès de 1222 patients âgés de plus de 60 ans, a ainsi comparé l'association du rituximab et de la chimiothérapie CHOP à cette dernière seule. Les meilleurs résultats ont été observés avec un protocole comportant six cures de

R-CHOP et deux cures de rituximab, avec, à trois ans de suivi, 66 % de survie sans événement et 78 % de survie globale. Un autre essai, chez 252 patients âgés également de 60 ans et plus, montre aussi des résultats excellents avec 8 cures de R-CHOP comparé à CHOP: 66 % et 47 % respectivement de rémission complète, ainsi que 55 % et 33 % de survie sans échec après 20 mois de suivi médian.

D'autres résultats sur le rituximab ont été présentés dans le traitement du lymphome folliculaire. Un essai a ainsi comparé l'association du rituximab et de la chimiothérapie CVP à celle-ci seule. Toutes les différences mises en évidence dans les premières analyses se confirment avec le temps, que

## Recherche (suite)

ce soit sur la survie sans progression, le délai jusqu'au prochain traitement ou la survie sans rechute. Surtout, après plus de quatre ans de suivi, on observe désormais une différence significative sur la survie globale: 83 % avec R-CVP par rapport à 77 % avec CVP seul. Deux autres essais, où le rituximab a été associé à d'autres chimiothérapies (CHOP et MCP), confirment également les bénéfices apportés par l'anticorps monoclonal en terme de survie sans progression et de survie globale. Le lymphome folliculaire étant toutefois une maladie à évolution lente, quelques années de suivi dans ces essais sont encore nécessaires avant d'avoir une idée très précise du bénéfice conféré par le rituximab dans ce type de lymphome.

Un autre fait important est que la radiothérapie semble enfin abandonnée dans les lymphomes du médiastin. En France, peu de gens la pratiquent encore, notamment en raison du risque de toxicité cardiaque, mais ce n'est pas le cas partout. Une équipe

américaine a montré qu'avec un protocole de chimiothérapie en continue sur 3 à 4 jours, ce qui nécessite cependant une hospitalisation, il est possible d'obtenir une bonne réponse sans radiothérapie. Avec un contrôle par PET-Scan, cette équipe a obtenu 92 % de survie sans événement après deux ans de suivi.

Dans le cas des lymphomes nécessitant une auto-greffe, des résultats intéressants ont été présentés avec le zevalin, un anticorps monoclonal couplé à un produit radioactif, utilisé pour le traitement intensif. Des données préliminaires, chez 23 patients, montrent qu'associé à un conditionnement d'auto-greffe, cette radio-immunothérapie a permis d'obtenir une rémission complète chez 48 % de ces malades à un stade grave. Après un an de suivi, la survie sans événements était de 49 %. Ces résultats demandent à être confirmés et plusieurs protocoles sur cette approche sont actuellement en cours en France. Le zevalin a également été évalué dans le traitement du lymphome du manteau avec des résultats encourageants.

Enfin, il faut souligner que de nouveaux anticorps monoclonaux sont en cours de développement. Dans des conditions expérimentales *in vitro* ou chez l'animal, un anticorps anti-CD40 et un anticorps anti-CD20 de troisième génération ont montré une bonne efficacité.

## Actions

### Les conférences du premier semestre

Le premier semestre a été très actif en termes de participation et d'organisation de conférences. Notre objectif était d'organiser une conférence/rencontre patients par mois sur ce semestre, ce que nous avons largement atteint. Sur la deuxième moitié de l'année, nous voulons monter la fréquence à deux par mois. Nous comptons sur vous pour nous aider à atteindre cet objectif.

- **Réunion d'information au Centre Léon Bérard à Lyon le 6 février**

Cette réunion s'est tenue en présence du Dr Labidi, interne en hématologie oncologie au Centre Léon Bérard, d'Elizabeth Brissy, animatrice de l'Espace Rencontre Information, de Sylvie Cougnaud, Secrétaire de l'association, de Daniel André, bénévole de l'association et ancien patient, ainsi que vingt-cinq patients ou proches d'un patient atteints d'un lymphome. La première partie de la réunion a été centrée sur la présentation, par le Dr Labidi, de la maladie, de son incidence dans la population et des différents traitements actuels. Sylvie Cougnaud a ensuite présenté notre association, ses ob-

- 5 février à Lyon
- 24 mars à la conférence européenne sur la greffe de moelle à Paris
- 22-24 mars au Congrès annuel de la Société Française d'Hématologie à Paris
- 29 mars à Bligny
- 1 et 8 avril aux Rencontres à la Cité de La Santé (La Villette)
- 12 mai à Gonesse
- 16 mai au Salon des associations à l'institut Curie
- 21 mai à St-Etienne
- 5 juin au Mans
- 13 juin à l'hôpital St Louis à Paris
- 16 juin à Deauville
- 19 juin à Quissac

jectifs et ses actions. Un très riche échange entre les participants a conclu cette réunion, qui a duré trois heures, et à l'issue de laquelle nous avons été invités à revenir!

- **Un stand à la Villette les 1er et 8 avril**

Dans le cadre du cycle de conférences « Où en est-on avec le Cancer ? », organisé par la Cité de la Santé de mars à avril, Sylvie Cougnaud, secrétaire de l'association, et Marie-Aude Pinchard, bénévole et patiente, ont tenu, pendant deux jours, un stand d'information sur les lymphomes à la médiathèque de la Villette. Un public assez large, au-delà des malades et de leurs proches, très intéressé par le sujet, a pu être touché parce que le stand se situait hors du domaine hospitalier. La prochaine conférence à la Cité de la Santé, où nous avons été chaleureusement accueillis, aura lieu le samedi 8 septembre: l'occasion, pour nous, de "lancer" la journée du 15 septembre!

## 15 septembre : journée mondiale du lymphome

### Première participation française

**Jour J de l'année pour toutes les personnes touchées ou se sentant concernées par cette maladie qu'est le lymphome, cancer si mal connu et pourtant si présent. Le 15 septembre 2007, nous allons tous participer à la journée mondiale du lymphome.**

Pour la première fois, grâce aux soutiens de grands laboratoires, des organismes nationaux de lutte contre le cancer et surtout à la volonté et à l'énergie de tous les membres et adhérents de notre association, nous allons organiser cette manifestation en France.

Cet événement comportera deux phases : la première visera à sensibiliser les médias afin de toucher un maximum de personnes à travers le pays. La deuxième concernera l'information de proximité dans de nombreux hôpitaux.

Pour interpeller les médias, et signaler l'importance de cette maladie chez nous, un dossier de presse incluant un DVD sur le lymphome ainsi que plusieurs documents sera largement diffusé.

Des campagnes de communication se dérouleront au niveau local, départemental, régional et, si nous en avons les moyens, à l'échelle nationale.

Dans une quinzaine d'hôpitaux, (voir la liste des établissements ci-contre) avec l'aide de parrains et de coordinateurs bénévoles, des stands de France Lymphome Espoir seront dressés à l'occasion de cette journée mondiale du lymphome. Nous proposerons des cadeaux et souvenirs en faisant appel à la générosité du plus grand nombre. Nous serons soutenus dans notre action par tous les thérapeutes très impliqués dans la lutte contre la maladie. Nous disposerons d'une salle de conférence, dans chacun de ces hôpitaux, où, avec les médecins, d'anciens malades, des patients et leurs proches, nous établiront un dialogue visant à répondre aux questions qu'ils se posent.

Certains d'entre vous nous aideront à réaliser cet événement. Grâce à vous, à votre dévouement, aucune personne atteinte de lymphome ne restera dans l'inconnu.

Toute l'équipe de France Lymphome Espoir est impatiente de rencontrer ses adhérents et de pouvoir partager avec eux et le monde entier ce grand jour d'Espoir.

Région	Hôpital/ville
Ile-de-France	Hôpital Saint-Louis à Paris Institut Gustave Roussy à Villejuif Centre Henri Mondor à Créteil
Pays de la Loire	Clinique Jean Bernard au Mans CHD de la Roche s/Yon CHU Hôtel Dieu à Nantes
Rhône-Alpes	CHU de Lyon CHU de Grenoble
Bretagne	CHU de Rennes
Aquitaine	CHU de Bordeaux
PACA	Institut Paoli Calmette à Marseille Centre Lacassagne à Nice
Lorraine	CHU de Nancy
Nord	CHU de Lille
Haute Normandie	CHU de Rouen
Champagne-Ardenne	CHU Robert Debré à Reims
Languedoc-Roussillon	CHU Lapeyronie à Montpellier



Marie et sa famille le 1<sup>er</sup> mai au cours de la brocante qu'ils ont organisé au profit de l'association.

### Ils ont donné... Merci à eux!

- Sylvie Cougnaud a demandé à ses collègues de la banque où elle travaillait que son cadeau de départ lui soit remis en espèces. Elle a ainsi offert 250 € à l'association.
- Marie Pinchard a organisé une brocante le 1<sup>er</sup> mai avec sa famille. Les profits de cette brocante, 355 €, ont été reversés à France Lymphome Espoir.
- Des militaires de l'Est, sensibilisés par le décès de l'un d'entre eux atteint d'un lymphome, ont fait une collecte et versés 595 € à l'association.
- Merci à la communauté des communes de Quissac pour sa participation et son généreux don lors de la manifestation du 19 juin.
- Nous remercions aussi les laboratoires Roche, Schering, l'INCa, la Ligue, pour leur aide financière sans laquelle France Lymphome Espoir ne pourrait fonctionner!
- Merci également à M. Chabrux pour sa très généreuse donation, ainsi qu'à tous nos donateurs qui, par leurs gestes, permettent à notre association de pouvoir exister.

## Thierry Adeline « L'ultra-marathon commence là où le marathon finit »

« Le Lybian Challenge s'est déroulé début mars. Il réunissait 75 coureurs venant de 14 pays. C'est une belle course, très exigeante : 190 km en non-stop, autosuffisance alimentaire et orientation par GPS. Seule l'eau est fournie aux points de contrôle, tous les 20 kilomètres. Le Lybian Challenge est une aventure au cœur du désert, où humilité et humanité doivent rimer avec persévérance.

C'est une véritable passion pour la course extrême qui est le moteur de notre engagement. Trois de mes amis couraient aussi pour France Lymphome Espoir : Jean-Pierre Vozel, Christian Dubois et Michel Deschamps. Le départ donné, chacun court cependant pour soi, à son rythme : on se retrouve vite seul, surtout sur une épreuve aussi longue...

Je me dis bien souvent que j'ai beaucoup de chance d'être là, en bonne forme physique et de pouvoir réaliser ce que je fais. Courir à travers ces paysages merveilleux est un vrai privilège. Le désert de l'Akakus est somptueux ! Inoubliable ! Grandiose ! Inoubliable aussi la nuit étoilée... Des émotions intenses, indescriptibles. Mais aussi la solitude. Oui, c'est le sentiment qui domine tout au long de la course.

Le Lybian Challenge est une course hors normes, définitivement et de l'avis de tous. La chaleur, le désert à perte de vue. Le risque de se perdre malgré le GPS, l'auto suffisance alimentaire. On découvre alors en soi des ressources que l'on ne soupçonnait pas. Une nouvelle expérience qui va sûrement me servir pour les prochaines courses ! Plus qu'une performance physique, c'est un challenge moral et mental.

Début mai j'ai participé au raid Montpellier-Valence, en Espagne. Cette course de 500 km pour rallier les deux villes, en huit étapes et en huit jours, soumet les participants à rude épreuve. Elle fait affronter différents terrains : routes, bords de plages, chemins roulants ou mono-traces et dénivelés (étape le long de la mer ou en montagne). Et toujours le soleil méditerranéen.



Thierry Adeline durant la course du Lybian Challenge, 190 km dans le désert au profit de France Lymphome Espoir.

À présent, je me prépare pour la Transe Gaule qui aura lieu du 15 août au 1er septembre. Départ de Roscoff, arrivée sur la plage de Gruissan. Un stand France Lymphome Espoir sera sans doute établi au départ.

Courir pour France Lymphome Espoir ajoute un sens supplémentaire à ma passion. L'action devient cohérente. Elle prend une autre ampleur. On ne court plus uniquement pour soi, on se sent moins égoïste. J'ai déjà vendu tous les kilomètres courus à ce jour pour France Lymphome espoir. 98 % des fonds récoltés proviennent de grandes entreprises. Mon objectif sera atteint lorsque les fonds récoltés par les kilomètres vendus permettront d'aider concrètement des malades et leurs familles, projet sur lequel nous travaillons activement. »

Thierry a pour objectif de courir plus de 2 100 km cette année. Souhaitons-lui bon courage ! Si vous désirez participer en tant que partenaire à son opération : [thierry.adeline@fr.ibm.com](mailto:thierry.adeline@fr.ibm.com)



## Le mot de Sylvie devant... Monument Valley

- Début avril 2006, mon aventure associative commençait. Aujourd'hui, je regarde avec fierté le chemin déjà parcouru : le site internet, les actions menées, les liens tissés, les témoignages d'encouragement, la satisfaction d'avoir enfin une association, France Lymphome Espoir. Bien des réalisations, des projets pour aider et soutenir les malades, les anciens malades, leurs familles... Je suis heureuse d'avoir changé radicalement de cap pour participer à cette cause et d'être l'interlocutrice des adhérents, qui déposent sur le forum leurs messages pleins d'espoir et d'humour. Nous formons une grande famille, une amitié sincère et formidable est née ! Sylvie, votre Secrétaire, porte-parole et amie