



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

## Editorial

Je suis heureux de vous annoncer que la campagne pour la Journée Mondiale du Lymphome (JML) a reçu une Mention Spéciale décernée par le jury du grand prix « Stratégies », catégorie "campagne d'intérêt général".

Ce prix atteste la reconnaissance, par les experts de la communication, du succès de la JML 2007 pour sa première manifestation en France !

Cette distinction récompense le travail et la détermination d'une trentaine de bénévoles mobilisés afin que cette semaine de conférences d'information à travers la France soit une réussite.

La communication autour de la JML, avec la collaboration de l'agence MS&L, a permis de faire connaître l'événement dans l'Hexagone, plus de 20 millions de personnes ayant été touchées : 7 parutions nationales, plus de 35 parutions régionales, 12 parutions spécialisées, 4 spots télé et plus de cent radios ont diffusé des interviews et nos spots.

Au cours des 16 réunions, nous avons rassemblé près de 1 000 participants et surtout obtenu l'entière collaboration des équipes soignantes des hôpitaux avec lesquelles nous travaillons : l'opportunité de développer et d'affiner nos relations avec nos amis de l'univers hospitalier.

En octobre, nous avons participé au Salon Infirmier. Mme Roselyne Bachelot s'est arrêtée à notre stand (voir page 4). Le salon Forme et Santé nous

a donné l'occasion de faire découvrir le lymphome à un public autre, de le renseigner, de le sensibiliser à notre action.

Dans les semaines qui viennent, nous allons commencer à travailler avec l'INCa qui organise, pour la première fois, un séminaire sur le Lymphome.

En décembre, nous serons présents à Atlanta pour le Congrès International sur l'Hématologie. Nous y rencontrerons les responsables de la Lymphoma Coalition, en vue de définir des projets communs, ainsi que les membres de notre conseil scientifique.

Grâce à des subventions et dons, la brochure sur le Lymphome de Hodgkin devrait enfin sortir début 2008.

C'est avec grand regret que nous vous informons de la démission de Sylvie Cougnaud, membre du conseil d'administration et secrétaire salariée de France Lymphome Espoir. Sylvie, durant ces 20 mois de collaboration, a permis, grâce à son travail et à son dévouement, de faire de France Lymphome Espoir une association encore plus proche de ses adhérents.

Les fêtes de fin d'année approchent, bonne occasion pour prendre du recul par rapport aux soucis et à la maladie, pour se retrouver en famille et entre amis.

Je vous souhaite à toutes et à tous de joyeuses fêtes et, surtout, une très bonne année 2008 !



Gérard



Jean-Marie



Patrick



Richard



Dominique



Estelle



Joëlle



Marie



Martine



Karine

**L'équipe de France Lymphome Espoir vous souhaite  
de joyeuses fêtes et une bonne année 2008**

## Journée Mondiale du Lymphome

### Plein succès pour une première en France

La Journée Mondiale du Lymphome, le 15 septembre dernier, a été l'occasion pour l'association d'organiser un grand nombre de rencontres d'information à travers toute la France pendant toute une semaine. Celles-ci ont connu un évident succès avec la participation de près de 1 000 personnes. Comptes-rendus.

- **Paris, Hôpital Saint-Louis: 90 personnes**

Le Pr Dombert, le Dr Pauline Brice, le Dr Josette Brière, Stéphanie Weill, maman du petit Marius (témoignage) et Maryse



Genin (infirmière) ont su capter l'attention des 90 personnes présentes dans l'amphithéâtre.

Guy Bouguet a présenté l'association. De nombreuses questions: tout d'abord à caractère scientifique – présence de nombreux médecins généralistes – mais ensuite sur la maladie ainsi que des questions personnelles sur le diagnostic. Les discussions se sont poursuivies dans la convivialité autour d'un buffet offert par les laboratoires Roche. Un stand d'information, tenu à tour à tour par Estelle et sa fille Magali, Marie, Dominique, Christine et Martine était établi à l'entrée de l'hôpital Saint-Louis.

- **Villejuif, Institut Gustave Roussy: 55 personnes**

Sylvie Cougnaud, Dominique Dardonville, Martine Delpal représentaient l'association. Le Dr Christophe



Fermé a fait un exposé très complet sur les lymphomes. Le Dr Catherine Patte a ensuite parlé des lymphomes pédiatriques. Tout au long de la réunion, le Dr Antoine Crouan, directeur de la communication à l'IGR, a passé la parole à l'assemblée, composée de membres du corps médical, de patients et de leurs proches: témoignages, questions/réponses avec les médecins, avec une cadre infirmière et un psychologue. Mme Elizabeth le Teurnier, responsable des

associations au sein de l'IGR, nous a proposé un partenariat. Nous espérons beaucoup d'une telle collaboration, avec l'aide de tout le personnel médical.

- **Paris, Hôpital du Kremlin Bicêtre: 30 personnes**

L'association était représentée par Sylvie Cougnaud, Marie Pinchard et Martine Delpal. Le Dr Caroline Besson (hématologue), a commenté le diaporama sur les lymphomes. Il y a eu ensuite des témoignages de proches de patients qui se félicitaient de la création d'une association telle que France Lymphome Espoir. Frédérique Stenger (Responsable ERI) nous a assurés de sa collaboration.

- **Lyon: 100 personnes**

L'amphithéâtre de l'Institut des Sciences Cognitives affichait complet. Daniel André, correspondant régional de l'association, a tout d'abord présenté celle-ci. Le Dr Catherine Sebban et le Pr Gilles Salles ont ensuite assuré la présentation scientifique et médicale. Le Dr Pierre Biron, a rappelé le contenu et les objectifs du Plan Cancer. Mme Sandra Zampieri ainsi que Mme Lydia Sarkissian ont insisté sur l'aide que les psychologues peuvent apporter aux patients lors de l'annonce du diagnostic et de la proposition des traitements. Robert Faure, patient en rémission, a relaté, avec beaucoup d'humour, son parcours de malade d'un lymphome. La réunion s'est conclue par un débat entre le public et les intervenants, avec le Dr Ghesquières et Mme Corinne Beal (cadre infirmier).

- **Amiens: 135 personnes**

Annoncée à la dernière minute, cette manifestation a obtenu un très vif succès, en présence de notre président, Guy Bouguet. Le débat a été animé par le Pr Jean-Pierre Marolleau du service d'hématologie clinique, le Dr Dutel, le Dr Damaj, Mme Droissard (témoignage), Mme Fournier et Damay (infirmières) et Mme Laroche (psychologue). Charles-Renaud et Béatrice ont tenu un stand d'information dans le hall de l'hôpital sud du CHU d'Amiens.

- **Lille: 80 personnes**

La réunion organisée par "Kate" a été une réussite! En présence de Karine Duquesne et Catherine Berthier, représentant l'association, 80 personnes de toute la région sont venues écouter le Dr Morschhauser expliquer très clairement les différents types de lymphomes. Mme Sophie Bar, psychologue, a mis l'accent sur le rôle du soutien psychologique durant toute la maladie. D'anciens patients ont ensuite témoigné et constaté l'évolution des traitements. À l'issue de la conférence, le Pr Rose et le Dr Wetterwald ont animé une séance de questions/réponses avec le public.



- **Rennes: 150 personnes**

En plus d'un stand d'information installé dans le hall du centre Eugène Marquis, le centre régional de lutte contre le cancer de Rennes, Carolyn et Guy Bouguet ont organisé l'une des conférences les plus importantes de cette Journée Mondiale du Lymphome: l'am-

## Journée Mondiale du Lymphome

phithéâtre était plein à craquer ! Le Pr Lamy, le Dr De Guibert, M. Le Sage (témoignage) et Céline Degasne (psychologue) sont intervenus tour à tour. Beaucoup de questions ont été posées à la fin de la conférence et lors du buffet qui a suivi.

- **La Roche-sur-Yon (Vendée): 60 personnes**

Le Dr Maisonneuve a commenté le diaporama. Il a ensuite répondu avec simplicité, clarté et pertinence aux questions du public. Présentation de l'association par Louis-Richard Talavera. Réunion très conviviale, chaleureuse. Les personnes semblent être reparties satisfaites ayant eu en partie les réponses qu'elles attendaient. Les discussions plus informelles se sont poursuivies autour d'un verre de l'amitié offert par les laboratoires Roche.

- **Rouen: 40 personnes**

Guy Bouguet et Gérard Dieudonné représentaient l'association. Bilan positif puisqu'une quarantaine de personnes se sont déplacées pour écouter et discuter avec le Pr Hervé Tilly, le Dr Fabrice Jardin, Elisabeth Bertrand (infirmière) et Jacqueline Cavalier (psychologue). Sandrine Candelibes a tenu un stand d'information au Centre Saint-Sever à Rouen: des visiteurs intéressés et des promesses d'adhésions.

- **Reims: 20 personnes**

En présence de Christine Brisson de l'association, la réunion s'est tenue dans les locaux de la faculté de médecine de Reims. Une assemblée composée de membres du personnel du service d'hématologie du CHU de Reims et de patients a écouté avec grand intérêt le Pr Delmer donner des explications détaillées sur les différents lymphomes. Le 15 septembre, Christine Brisson a tenu un stand d'information au CHU de Reims.



- **Nancy: 65 personnes**

Sylvie Cougnaud représentait l'association et Pierre Feugier a présenté les lymphomes d'une façon très professionnelle, avec

humour. C'était très compréhensible et très intéressant. Deux infirmières du service ont parlé de la cellule existant dans le service, appelée "prise en charge du patient" après l'annonce du diagnostic qui fait partie du Plan Cancer.

- **Montpellier: 20 personnes**

Cette réunion s'est tenue en présence de Blandine Antunes pour l'association, du Dr Cartron, hématologue à Montpellier et du Dr Fegueux, spécialiste des greffes à Montpellier. À l'issue de la conférence, Guillaume Cartron a tenu à interroger plusieurs témoins du lymphome: des cas différents, l'annonce de la maladie, le combat, les effets indésirables, le confort, l'après cancer.

- **Marseille: 26 personnes**

Martine et Jean-Pierre Thiery ont représenté l'association à cette réunion qui s'est tenue en présence du Dr Bouabdallah, de Jérôme Vernant (communication Paoli-Calmettes) et de Stéphane Victorion (laboratoires Roche). Le Dr Bouabdallah a fait un exposé très complet sur la maladie. Le Dr Chetaille est intervenu pour expliquer comment les analyses biologiques aident à l'établissement du diagnostic et du protocole. Jean-Pierre Thiery a ensuite présenté l'association. Enfin, le Dr Bouabdallah a dialogué avec les patients et leurs familles.

- **Bordeaux: 51 personnes**

Patrick Gars a organisé cette conférence qui a réuni de nombreux spécialistes de la maladie: le Pr Milpied, le Dr Monnerau, le Dr Bouabdallah, le Pr Pere, le Dr Valli, le Pr Soubeyran et le Dr Fitoussi. Tous les aspects de la prise en charge et du diagnostic du lymphome, chez l'adulte comme chez l'enfant, ainsi que les données épidémiologiques ont été abordés. La deuxième partie de la réunion a été l'occasion d'entendre des témoignages de patients plein d'enseignements et d'espoir.



- **Grenoble: 40 personnes**

Au cours de cette réunion où Bernard Murry représentait l'association, les Drs Gressin et Assouline ont expliqué les principaux enjeux d'une meilleure connaissance des lymphomes et échangé sur toutes les dimensions de la prise en charge de la maladie (symptômes, diagnostic, accompagnement des patients...).

- **Nantes: 20 personnes**

Le Pr Harrousseau et le Dr Philippe Solal-Celigny ont animé cette réunion dans le salon d'un hôtel Nantais. Moins de personnes qu'espéré faute de communication et ce, malgré les efforts, en tout dernier ressort, de Dominique Cadorel auprès de la Ligue. Les médecins ont largement commenté le cd et ont répondu avec précision, et dans la bonne humeur, aux questions des patients, ex-patients et conjoints présents. Jean-Marie Delacencellerie a ensuite présenté l'association avec Marie Lavaud, correspondante des laboratoires Roche.

## L'association Les salons d'octobre

**Un grand Merci à Richard qui a tenu les stands tous les jours de la semaine avec, tour à tour, Sylvie, Estelle, Marie et Joëlle, sa maman, Dominique et Martine.**

### • Salon Infirmier

Beaucoup de monde. Les brochures sont parties comme des petits pains. Des étudiant(e)s infirmier(e)s très motivé(e)s vont parler de France Lymphome Espoir dans leurs écoles. Nous espérons, avec leur aide, pouvoir y donner des conférences et ainsi faire passer notre message par ceux et celles qui sont les plus proches des malades. Alors qu'il se trouvait seul au salon le 18 octobre (jour de grève totale des transports), Richard a eu la surprise de voir Mme Roselyne Bachelot au stand voisin. Il n'a pas hésité à aller à sa rencontre et à engager la conversation. Elle lui a assuré qu'elle soutiendrait l'association pour la Journée Mondiale du Lymphome 2008 !

Richard en compagnie de la ministre de la Santé, Mme Roselyne Bachelot, au Salon Infirmier.



### • Salon Forme et Santé

Visiteurs plutôt "seniors" intéressés par les cures thermales... et par le stand "comment arrêter de fumer" ! Des conférences : Richard a assisté à « vivre avec une maladie chronique et éducation thérapeutique ». Marie a pu suivre le « rôle des associations de patients dans la recherche médicale » et Martine a découvert l'hémochromatose – excès de fer, grâce à une conférence très pointue sur le sujet, mais rendue accessible au néophyte. Des anciens malades et des proches de malades se sont arrêtés à notre stand, offert par le laboratoire Pfizer, agréablement surpris de découvrir notre association dans ce salon. D'autres, ignorant complètement ce qu'est le lymphome, ont pris de la documentation. Certains nous ont posé des questions plus ou moins farfelues... Encore du travail pour que les gens comprennent que le lymphome est un cancer !

## Partenaire Thierry reprend la course !

Thierry Adeline a dû interrompre la Transe Gaule – la mort dans l'âme – victime d'une hernie inguinale. Premier abandon en 15 ans de courses ! Après une opération et un peu de repos, il était à nouveau en forme pour courir la "SaintÉLyon", dont le départ a été donné le samedi 1er décembre à minuit.

Ce raid nocturne, de 69 km, "trail" et route, entre Saint-Étienne et Lyon, est un événement unique en son genre : courir la nuit au milieu d'un ballet de lampes frontales sur les crêtes des monts du Lyonnais est synonyme de magie.

Nous souhaitons à Thierry de belles courses pour la nouvelle année, à commencer par le Marathon de Marrakech pour soutenir l'action humanitaire de son ami Jean-Luc Ridet, jusqu'au mythique Spartathlon d'Athènes à Sparte, en passant par... la Transe Gaule 2008 !

### Prochains rendez-vous de l'association

- 8 au 11 décembre 2007 : Congrès ASH - Atlanta - USA
- 19 au décembre 2007 : 24<sup>e</sup> congrès de la SFPO - Strasbourg
- 20 au 22 mars 2008 : Congrès SFH - Paris
- 30 mars au 2 avril 2008 : EBMT 2008 – Florence - Italie

## Appel à bénévoles

**L'association prenant de l'ampleur, elle a de plus en plus besoin de bénévoles actifs sur le terrain.**

**Si vous connaissez des personnes désireuses de nous rejoindre (même sans connaissance du lymphome : nous les initierons), n'hésitez pas à leur transmettre nos coordonnées.**



L'association a besoin de bénévoles comme Marie, Dominique et Estelle.