

Rendez-vous au Café FLE !

Mardi 15 septembre 2015, vous êtes tous invités à la 9^{ème} édition française de la Journée Mondiale du Lymphome. Cet événement se déroule simultanément dans des établissements de soins de 15 villes en France. Il est organisé par l'association France Lymphome Espoir.

Deux temps forts se succéderont au cours de cette Journée :

- Le premier, du milieu de la matinée jusqu'en fin d'après-midi : patients et proches sont invités à venir se rencontrer, sans formalisme, simplement pour parler ensemble et avec les membres de leur équipe soignante qui se relaieront toute la journée dans l'espace réservé pour le **Café FLE**, près d'un **Arbre à Partage** symbolique, où ils pourront accrocher aussi des questions pour la **réunion-débat** de la soirée ;
- Le second, en début de soirée, sera une réunion-débat avec l'équipe soignante (hématologue, infirmier(e), assistant(e) social(e), psychologue ou intervenant(e) en soins de support, en fonction de chaque établissement.), les patients et les proches.

Le lymphome c'est :

- Un cancer du système lymphatique.
- 200 000 personnes touchées en France
- 14 000 nouveaux cas diagnostiqués par an
- Le 5^{ème} cancer en termes d'incidence
- Le 1^{er} cancer chez les adolescents et les jeunes adultes
- 75 % des patients diagnostiqués ignorent qu'il s'agit d'une forme de cancer

Le lymphome est une pathologie encore méconnue du grand public, qui ne se dépiste pas et dont les symptômes ne sont pas spécifiques. Mais elle se soigne une fois le diagnostic posé. Toutefois, elle continue de susciter de nombreuses interrogations des patients et de leurs proches.

Pour les aider à faire face aux difficultés inhérentes à la maladie ou tout simplement pour qu'ils partagent leur expérience, France Lymphome Espoir les invite dans un cadre convivial à parler ensemble et avec les membres de leur équipe soignante qui se relaieront au Café FLE, depuis le milieu de la matinée jusqu'à la réunion-débat de fin d'après-midi.

En première partie de cette journée, chacun pourra poser ses questions à l'équipe soignante participante ou les accrocher sur l'**Arbre à Partage**. Les questions revenant le plus souvent seront débattues en fin d'après-midi lors d'une conférence qui abordera trois thèmes principaux : les nouveaux traitements, les aspects socio-professionnels ainsi que le rôle des proches. Cette réunion-débat ouverte à tous, sera animée par une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé (hématologue, infirmier(e), assistant(e) social(e), psychologue ou intervenant(e) en soins de support, en fonction de chaque établissement).

Pourquoi l'Arbre à Partage ?

L'expérience de l'année dernière, nous a conforté dans notre sentiment que les patients et les proches ressentent le besoin de se retrouver, pour parler et partager leur expérience.*

Nous nous sommes inspirés de l'arbre à palabres, lieu traditionnel de rassemblement en Afrique pour discuter des problèmes du village.

Cette année nous proposons dans chaque centre de soins un espace convivial éphémère, le « Café FLE » au centre duquel un « Arbre à partage » sera installé. Outre sa fonction symbolique de rassemblement, les branches de l'arbre pourront recueillir les questions des patients et des proches qu'ils souhaitent voir traitées pendant la réunion-débat.

Cet événement national qui se déroule le mardi 15 septembre 2015, est organisé dans 16 établissements répartis dans les 15 villes suivantes :

- | | |
|--|--|
| ■ Boulogne-sur-Mer - Centre Hospitalier | ■ Lyon : CHU LYON SUD et Centre Léon Bérard |
| ■ Brest - CHRU Morvan | ■ Nice - CHU Archet |
| ■ Caen - CHU Côte de Nacre | ■ Paris - Hôpital Pitié-Salpêtrière |
| ■ Clermont-Ferrand - CHU Estaing | ■ Reims - CHU Robert-Debré |
| ■ Créteil - Hôpital Henri Mondor | ■ Strasbourg - CHU Hauteepierre |
| ■ La Roche-sur-Yon - Centre Hospitalier | ■ Toulouse - Oncopole |
| ■ Le Mans - Clinique Victor Hugo | ■ Tours - CHU Bretonneau |
| ■ Limoges - CHU Dupuytren | |



Suivez-nous sur

facebook

* [Voir la video Youtube](#)



À propos du lymphome

Le système lymphatique permet la circulation et la maturation des cellules de défense du système immunitaire, les lymphocytes. Cependant, il arrive que ces cellules se divisent anormalement engendrant la formation de tumeurs appelées lymphomes qui peuvent se développer dans tout l'organisme.

Ce cancer ne se dépiste pas. Toutefois, l'identification de marqueurs biologiques spécifiques fait l'objet de nombreuses recherches. Ses causes sont inconnues mais il est admis que certains produits chimiques et des facteurs environnementaux pourraient favoriser le développement de lymphomes.

Le diagnostic d'un lymphome est parfois difficile à poser car ses symptômes sont communs à des maladies courantes et bénignes (gonflement de ganglions, symptômes grippaux, démangeaisons, fatigue, douleurs, etc.). En revanche, des marqueurs biologiques qui permettraient un dépistage précoce de certains lymphomes sont en cours de recherche.

Il existe plus de soixante types de lymphomes, de gravité et d'évolution variables. On les classe généralement en deux catégories :

- Les lymphomes hodgkiniens, représentant 15 % des lymphomes.
- Les lymphomes non hodgkiniens, plus fréquents, comprenant 85 % des lymphomes.

Le lymphome, actuellement, est le 5^{ème} cancer le plus fréquent et le 1^{er} cancer chez les adolescents et les jeunes adultes.

Avis d'experts - VRAI ou FAUX

Lors de la réunion-débat, les discussions seront introduites par de courtes vidéos de spécialistes des questions médicales, sociales et juridiques.

Les thérapies ciblées existent depuis longtemps mais elles n'ont pas évolué depuis des années : FAUX

Dr DELARUE - Hématologue - 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. »

En ce qui concerne les lymphomes, des résultats probants ont été obtenus grâce aux essais cliniques : VRAI

Dr GONZALEZ - Hématologue - Hôpital de Cergy-Pontoise

« 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. »

Dr DELARUE - Hématologue - Hôpital Necker - Paris
Dr GONZALEZ - Hématologue - Hôpital René Dubos - Cergy-Pontoise
Pascale KEUSCH - Assistante Sociale - CH de Beauvais
Dominique THIRRY - Juriste - Association Juris-Santé

L'assistant(e) social(e) est réservé(e) aux personnes en difficulté financière : FAUX

Pascale KEUSCH - Assistante Sociale - CH de Beauvais

« L'assistant(e) social(e) est à la disposition de tout le monde. Il/Elle aide les patients et les proches pendant mais également après la maladie. De plus, ses compétences lui permettent d'intervenir dans différents domaines :

- L'accès aux soins
- L'organisation familiale
- Les aspects financiers
- La situation professionnelle
- La reconnaissance du cancer comme maladie professionnelle
- Les problèmes administratifs
- Le maintien ou la préparation du retour au domicile par la recherche et la mise en place d'aides humaines et techniques
- La protection des personnes (tutelle, curatelle)
- L'orientation en services de soins de suite et de réadaptation après une hospitalisation. »



Suivez-nous sur

facebook

* [Voir la video Youtube](#)

Avis d'experts - **VRAI** ou **FAUX**

Le patient peut reprendre le travail lors de l'amélioration de son état de santé : **VRAI**

Dominique THIRRY - Juriste - Association Juris-Santé

« Le temps partiel thérapeutique peut être une véritable solution pour reprendre son activité professionnelle de manière progressive, mais cela requiert d'entreprendre toute une démarche administrative. Tout d'abord, le patient doit s'assurer que son employeur est d'accord pour l'aménagement de ses horaires de travail. Pour formuler sa demande, il doit ensuite s'adresser à son médecin traitant qui prescrit le temps partiel thérapeutique adapté. Par la suite, le médecin de la sécurité sociale valide ce temps partiel thérapeutique pour un certain temps qui pourra être renouvelé en fonction des demandes réitérées du patient. Enfin, c'est en accord avec le médecin du travail et l'employeur que le patient aménage ses horaires et son espace de travail. »

Le patient est tenu d'informer son employeur de son état de santé : **FAUX**

Dominique THIRRY - Juriste - Association Juris-Santé

« L'employeur n'a pas le droit d'interroger ses employés sur leur état de santé, c'est à eux de décider s'ils veulent le dire. Le patient n'est donc pas dans l'obligation de faire part de sa maladie auprès de sa hiérarchie. Et si on l'interroge à ce sujet, il n'est pas tenu d'y répondre. »

Les jeunes atteints d'un lymphome ont un droit d'accès à des mesures spécifiques : **VRAI**

Dominique THIRRY - Juriste - Association Juris-Santé

« En décembre 2014, l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) a validé un référentiel de prise en charge sociale des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancers, du fait de la particularité de leur prise en charge. En effet, certains peuvent être en rupture scolaire ou professionnelle nécessitant ainsi une aide spécifique et des aménagements adaptés dans les écoles, les collèges, les lycées ou les universités.

Par ailleurs, en février 2015, le gouvernement a annoncé la mise en place d'un "droit à l'oubli" pour les jeunes atteints d'un cancer avant l'âge de 15 ans et qui ne sont plus en traitement depuis 5 ans. Cela leur permettra d'accéder plus facilement aux prêts immobiliers ou à la consommation proposés par les assureurs. »

Dr DELARUE - Hématologue - Hôpital Necker - Paris
Dr GONZALEZ - Hématologue - Hôpital René Dubos - Cergy-Pontoise
Pascale KEUSCH - Assistante Sociale - CH de Beauvais
Dominique THIRRY - Juriste - Association Juris-Santé

L'accès aux assurances et aux prêts bancaires n'est plus possible après la maladie : **FAUX**

Dominique THIRRY - Juriste - Association Juris-Santé

« Être ou avoir été traité pour un cancer n'empêche pas d'avoir des projets qui peuvent nécessiter de souscrire un emprunt auprès d'une banque.

Pour les assureurs qui couvrent les emprunts bancaires, le cancer constitue un "risque aggravé". Cela les conduit à demander des suppléments de prime ou à imposer des exclusions de garanties qui constituent souvent un frein à l'accès au crédit. Entrée en vigueur en janvier 2007, la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) vise à faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes ayant, ou ayant eu, un problème de santé. Cette convention concerne, sous certaines conditions, les prêts à caractère personnel (prêt immobilier et certains crédits à la consommation) et les prêts professionnels (prêt pour l'achat de locaux et de matériels). Des informations précises concernant cette convention sont disponibles sur le site www.aeras-infos.fr »

Les proches ont un rôle essentiel pour aider les patients à lutter contre le lymphome : CELA DEPEND DE CHACUN.

■ Les points de vue contrastés des patients :

Sophie : « Si mon mari et mon frère n'avaient pas été présents, je ne sais pas si je m'en serais sorti. »

André : « J'ai eu besoin de tranquillité lors de mon traitement, le soutien était, pour moi, plus une contrariété qu'une aide. »

■ Le point de vue du médecin :

Dr Hugo Gonzalez : « Je pense qu'il est préférable que les patients soient entourés par leurs proches lors du diagnostic de la maladie et pendant le traitement. La famille et les amis peuvent les aider à traverser les situations difficiles et à atténuer l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne. »



Suivez-nous sur

facebook

* [Voir la video Youtube](#)

La Journée Mondiale du Lymphome

Initié en 2004 par la Lymphoma Coalition, cet évènement est organisé en France depuis 2007 par l'association France Lymphome Espoir. Cette journée est l'occasion pour les patients, leurs proches et les soignants, d'échanger, de partager et de s'informer ensemble.

À propos de France Lymphome Espoir :

- Donner les moyens à chacun de se prendre en charge et de se battre contre la maladie, tel est l'objectif de France Lymphome Espoir.
- Association composée essentiellement de patients et orientée vers les patients et les proches, son rôle est d'accompagner et de soutenir les patients ainsi que leur entourage.
- Pour cela l'association propose différents supports d'information afin de mieux faire connaître la maladie auprès des personnes concernées et 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.

Contacts Presse

Christophe Pozuelos
Coordinateur national : 06 15 37 82 00

Guy Bouquet
Président : 06 07 70 05 46

Geneviève Cliquet
Relation presse : 06 07 50 05 67

infos@francelymphomespoir.fr

Retrouvez tout le programme de la journée sur le site de l'association :
www.francelymphomespoir.fr



Suivez-nous sur

facebook

* [Voir la video Youtube](#)