



Lymphom'Action

n° 36 – novembre 2018



12^e Journée Mondiale des Lymphomes



Sommaire

12^e JMLs

- 3 Mon lymphome, mon quotidien...
- 4 Et si l'on chantait la JMLs, le récit de Christophe

ASSOCIATION

- 6 Quand FLE rencontre ses partenaires mondiaux
- 7 L'équipe de permanents s'étoffe...
- 8 Projet ALLIAMCE : un suivi par téléphone pour les patients sous thérapies orales

ROUTE DU RHUM

- 9 La fête sur les pontons et sur le stand FLE avant le départ !

TÉMOIGNAGE

- 12 Virginie : un rêve devenu réalité !

BÉNÉVOLES

- 13 Les actions des bénévoles

À SAVOIR

- 16 Un livre de Julie et Nicolas Besnard

Le tee-shirt FLE en balade

Les rendez-vous à venir

Photo de couverture : Maryse et Jean-Michel, bénévoles à Tours. Photo prise lors de la JMLs où ils ont accueilli les participants.

ÉDITORIAL

Plaidoyer

par Guy Bouguet, Président de France Lymphome Espoir

L'action de France Lymphome Espoir est chaque jour un peu plus reconnue. J'en veux pour preuve l'obtention en juin dernier de l'agrément national par le ministère de la Santé. Cet agrément, d'une durée de cinq ans, permet désormais à l'association de représenter les usagers dans les instances hospitalières et de santé publique. C'est un moyen supplémentaire de faire entendre notre voix – celle des malades et des proches – auprès des établissements de santé, par exemple au sein des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), ou d'instances comme les Agences Régionales de Santé (ARS). Nous sommes donc désormais en mesure de contribuer davantage à l'amélioration des pratiques de prise en charge et du système de santé. Un pas de plus vers le plaidoyer.

C'est dans cette même démarche que France Lymphome Espoir a participé, au cours de l'été dernier, à la seconde évaluation du nivolumab (Opdivo®) dans le traitement du lymphome de Hodgkin réalisée par la Haute Autorité de Santé. Pour mémoire, je rappelle que cette immunothérapie n'est toujours pas disponible pour les patients atteints de ce type de lymphome en raison d'un niveau d'évaluation estimé insuffisant par la HAS en première instance. Les résultats de la seconde évaluation sont attendus prochainement.

Dans le même temps, France Lymphome Espoir s'est associée à 4 autres associations de patients souffrant d'hémopathies malignes, en octobre dernier, pour dénoncer les insuffisances de l'accès à l'innovation thérapeutique en France. Ces insuffisances sont véritablement dramatiques pour les malades qui sont actuellement en échec thérapeutique. À l'occasion de la préparation de la loi 2019 de financement de la sécurité sociale, nous avons ainsi lancé un appel en faveur d'un accès plus rapide et plus équitable aux innovations thérapeutiques, avec des propositions concrètes (www.francelymphomeespoir.fr/contenu/agir/manifeste-2018).

Comme tous les ans autour du 15 septembre, l'association a montré combien elle était présente et active sur l'ensemble du territoire à l'occasion de la Journée Mondiale des Lymphomes. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : 18 villes, 66 intervenants, plus de 1 500 participants. Cette 12^e JMLs organisée par l'association, grâce au concours de 68 bénévoles – soyez-en tous remerciés –, a une fois de plus rempli sa mission : informer, informer et informer, encore et toujours ! Si l'argent est le nerf de la guerre, l'information est le moteur principal de la lutte contre les lymphomes, au plan individuel comme au plan collectif.

Pour informer, il faut disposer de données et de connaissances. C'est pourquoi nous avons lancé une nouvelle enquête. Dénommée IMPAQT, elle vise à mieux connaître l'impact des lymphomes de Hodgkin et des lymphomes cutanés sur la qualité de vie et la vie professionnelle des personnes malades. Portée par l'association et réalisée avec l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique), elle comprend deux volets : le premier, qui est en cours de réalisation, repose sur des entretiens individuels approfondis ; le second sera une grande enquête nationale via internet. Si vous êtes concernés, je vous invite à participer à cette enquête qui vous est présentée sur le site de l'association.

L'information suppose aussi d'aller au contact des malades et des proches. C'est pourquoi nous avons mis en place des permanences dans un certain nombre d'hôpitaux. Afin de permettre à tous les bénévoles de répondre de manière efficace et avec toute la chaleur humaine nécessaire aux demandes durant ces permanences, nous venons de lancer un programme de formation à l'écoute.

Pour mener à bien toutes ces actions, l'association a besoin de bras armés ! Les bénévoles sont indispensables bien entendu. Mais il nous faut aussi disposer de ressources permanentes. C'est pourquoi l'équipe de France Lymphome Espoir s'est récemment étoffée avec l'arrivée de Leya et de Noémie. Vous trouverez dans ces pages un résumé de leur parcours et une présentation de leur mission.

Pour terminer, la fin de l'année approchant, je tiens à souligner que sans vous et votre soutien, l'association ne pourrait mener à bien toutes ces actions. Alors, pensez à nous. D'avance, merci !

Je vous souhaite de très bonnes fêtes et que nous nous retrouvions toujours plus actifs en 2019 !

JOURNÉE MONDIALE DES LYMPHOMES 2018



MON LYMPHOME, MON QUOTIDIEN...

C'EST AVEC CETTE « ACCROCHE » que notre association avait décidé de présenter la 12^e Journée Mondiale des Lymphomes qu'elle relayait en France le 15 septembre dernier. Aller au plus près des patients et de leurs familles, dans des centres de soins encore jamais visités, en collaboration avec les médecins locaux, pour évoquer le quotidien avec la maladie et répondre aux nombreuses questions.

Cette journée a rassemblé plus de 1 500 personnes lors des 18 réunions-débats organisées. Elle a mobilisé 66 bénévoles qui n'ont pas compté leurs heures de préparation. Et que dire de tous les médecins et personnels soignants qui ont accepté, un samedi, d'animer ces journées avec le professionnalisme et l'écoute qu'on leur connaît !

Les paroles échangées au cours du pot de l'amitié qui a suivi, les sourires aperçus sur les visages et les remerciements reçus au moment du départ montrent combien ces rendez-vous annuels sont importants pour tous. Aller vers les personnes qui en ont besoin, jouer la proximité, informer et soutenir, un rôle essentiel pour France Lymphome Espoir. Merci à toutes celles et ceux qui rendent ces rencontres possibles.



Les équipes de bénévoles à Perpignan (gauche) et à Metz (droite), la conférence organisée au Havre (centre).

Et si l'on chantait la JMLs ?

ON IRA, OÙ TU VOUDRAS, QUAND TU VOUDRAS...

Pourquoi démarrer ce récit avec le début de cette chanson de Joe Dassin, « *L'été indien* » ? Comme l'a dit un directeur d'un des établissements qui nous ont reçus : « Je tenais à saluer le succès de l'évènement organisé samedi dernier ».

Plus de 1500 personnes présentes – un week-end d'été indien et les « Journées du Patrimoine » au programme – c'était un challenge que vous avez relevé haut la main ! Au-delà du retentissement sur l'image des services de soins, ce sont l'expertise et le service rendu au patient qui ont été mis en avant.

Bravo et merci, oui, bravo et merci à tous les bénévoles qui se sont démenés pour que cette Journée Mondiale des Lymphomes, leur JMLs, soit une réussite. Bravo et merci aux équipes médicales qui se sont impliquées. Vous avez tous été *for me, for me, formidables!*

Alors oui, des semaines de préparation, des centaines de mails échangés pour que cette JMLs soit à la hauteur des attentes des patients venus nous rencontrer et qui souhaitaient avoir des informations sur leur maladie.

Bien volontairement, cette année, nous avons choisi de mettre en avant certains centres qui ne sont pas toujours *en haut de l'affiche* (!), mais où des patients sont soignés et bien soignés tous les jours.

Le programme a été élaboré pour que chacun soit en mesure de trouver des réponses à ses questions sur les lymphomes, ses traitements, la recherche et la qualité de vie, réponses souvent personnalisées par les intervenants faisant part des solutions mises à disposition localement. Alors, *emmenez-moi* à cette réunion où les professionnels nous attendent, pas en blouse blanche derrière leur bureau, mais comme nous, prêts à échanger.

Des vidéos ont servi de support aux réunions-débats : un lymphome, c'est quoi ?, les traitements d'aujourd'hui et demain, les biosimilaires, les lymphomes cutanés, les témoignages recueillis lors d'une précédente JMLs dans lesquels tout le monde se reconnaît, et qui par moments ont provoqué des rires, parfois aussi des larmes.



JOURNÉE MONDIALE DES LYMPHOMES 2018

JOUR J

*Les bénévoles ont installé leurs tréteaux,
Ils ont dressé leur estrade,
Et tendu des calicots.*

Nous ne ferons pas un Tour de France de cette JMLs. Dans chaque endroit, le même programme, des situations semblables, comme une salle qui se remplit, qui écoute les experts, prête à poser des questions.

Il y a eu à gérer quelques situations imprévues, comme le livreur du buffet qui se perd dans l'hôpital tandis que les personnes attendent de se rafraîchir après plus de 3 heures de conférence...

Des problèmes de projecteur, voire de sonorisation, ou même des problèmes de salle... 150 personnes pour une salle prévue pour 50? Qu'à cela ne tienne, les hématologues et les bénévoles FLE ont des idées et des ressources! Il y a une deuxième salle à côté, nous sommes quatre hématologues et quatre bénévoles, on fait deux équipes en simultané dans les deux salles!

Une affluence certaine, comme tous les ans à Tours, pour féliciter et remercier le Pr Colombat pour ses 42 années passées au CHRU auprès des patients.

Ailleurs, une première réunion JMLs, un public très nombreux, une salle trop petite, on la fera dans le hall... Dans une autre ville: « Ah! Je croyais que c'était à 9h30? », « Non, c'est bien à 10h30, entrez tout de même... » Ou bien: « J'aimerais bien emporter un ou deux petits fours, je dois reprendre la route »... Et quand la pression redescend, on esquisse un pas de danse! *La Bohème*...



DES QUESTIONS...

Quelques constats, à partir de questions souvent posées, prouvant encore le bien-fondé de ces réunions qui répondent à un réel besoin d'information:

- Beaucoup de patients ne connaissent pas le type de lymphome dont ils sont atteints, beaucoup ne connaissent pas le type de traitement qu'on leur propose, confondant souvent immunothérapie et chimiothérapie.
- Est-ce qu'on va pouvoir bénéficier de « Car T-cells » dans mon hôpital? Question souvent formulée après les nombreux reportages TV sur le sujet. Les médecins ont toujours répondu, sur les limites du traitement lui-même, mais aussi en mettant en garde à propos des informations diffusées sur les médias, internet et autres réseaux sociaux.
- Les lymphomes cutanés ont suscité également beaucoup d'interrogations, de par leur particularité, mais également leur prise en charge. Il nous paraissait important d'en parler, même si cette pathologie n'est pas forcément prise en charge dans les centres de soins qui nous ont accueillis.

Voilà, la page de cette JMLs 2018 se referme. *Et pourtant...*
Il faut savoir que, où que nous soyons, nous avons tous la même motivation qui nous fait avancer et vaincre le lymphome: l'ESPOIR. **CHRISTOPHE**



La JMLs (de haut en bas) à Belfort, Bourges (avec Christophe, Annie et Frédéric), Cesson et Colmar. Au Havre (centre), Claude et Michèle dansent !

QUAND FLE RENCONTRE...



...ses partenaires mondiaux

LE « GLOBAL SUMMIT » DE LA LYMPHOMA COALITION a eu lieu cette année les 6 et 7 juillet à Prague, en République tchèque. Pour la première fois, cette réunion se tenait à distance du congrès international de l'ASH (*American Society of Hematology*) afin de permettre à un plus grand nombre d'adhérents d'y participer. Une réussite puisque plus de 40 représentants des organisations membres venant de 31 pays étaient présents.

Le format de cette conférence permettait d'avoir à la fois des thématiques globales et des sous-sections pour les régions (Europe, Asie/Pacifique et Amériques). Au cours de la partie mondiale de la réunion, les représentants ont participé à des tables rondes sur les bonnes pratiques selon les sous-types de lymphomes et ont émis des idées sur la manière de remédier aux lacunes dans les soins. Le deuxième jour, 13 partenaires pharmaceutiques de la *Lymphoma Coalition* ont rejoint la réunion pour participer avec les membres présents aux activités de la journée. Il y a eu également une présentation sur le travail que la *Lymphoma Coalition* a

entrepris pour améliorer l'information des patients, suite à une enquête menée au niveau mondial. Le document initial sur ce sujet est disponible sur le site de la Coalition (www.lymphomacoalition.org/images/Better_Outcomes_for_the_Informed_Patient.pdf)

Les discussions dans les groupes régionaux ont porté sur le plaidoyer⁽¹⁾ et les meilleurs moyens de communiquer l'expérience des patients atteints de lymphome. Des études de cas d'organisations membres ont été présentées. Elles ont été suivies de discussions animées qui ont abouti à la définition d'actions pouvant être intégrées aux plans stratégiques des associations membres, ainsi qu'à l'identification des domaines d'appui qui contribueront à orienter la stratégie de la *Lymphoma Coalition*. Ainsi, au niveau européen, un comité consultatif (*Community Advisory Board* – CAB constitué de membres européens experts) va être mis en place : c'est une opportunité de faire partie d'un nouveau développement majeur de la *Coalition* afin d'influencer la recherche, les essais cliniques et l'accès aux traitements, afin de faire en sorte que ceux-ci soient réellement menés dans l'intérêt des patients et des aidants.

Par ailleurs, un travail spécifique sur les lymphomes cutanés a été lancé : réunir les informations spécialisées, publier un répertoire des experts de ce domaine et des centres de traitement spécialisés, et développer une base de données des essais cliniques sur ces lymphomes. Ces nouvelles ressources devraient être disponibles début 2019 et pourraient servir de modèle à d'autres sous-types de lymphomes.

France Lymphome Espoir, avec Guy Bouguet, est particulièrement impliquée dans la *Lymphoma Coalition*. Guy en est d'ailleurs membre du conseil d'administration et trésorier. **LEYA**

(1) Ensemble des actions (de communication notamment) menées auprès des autorités et institutions de santé sur les sujets « patients » : accès aux nouveaux médicaments, prix des soins, suivi, etc.

L'équipe de permanents s'étoffe...

POUR ÉPAULER NOTRE PRÉSIDENT GUY, ACCOMPAGNER LE DÉVELOPPEMENT DE NOTRE ASSOCIATION ET ASSURER NOS DIFFÉRENTES MISSIONS, LEYA ABASSE ET NOÉMIE ROTRUBIN ONT RÉCEMMENT INTÉGRÉ L'ÉQUIPE FRANCE LYMPHOME ESPOIR. NOUS SOMMES HEUREUX DE VOUS LES PRÉSENTER AUJOURD'HUI.

Noémie est née à Toulon le 23 avril 1980. Après des études dans le tourisme, elle s'oriente vers le commerce et travaille notamment dans une entreprise de location de véhicules. En 2016, on lui découvre un lymphome de Hodgkin, stade III. Elle est soignée au CH A. Mignot de Versailles et fête maintenant ses deux ans de rémission!

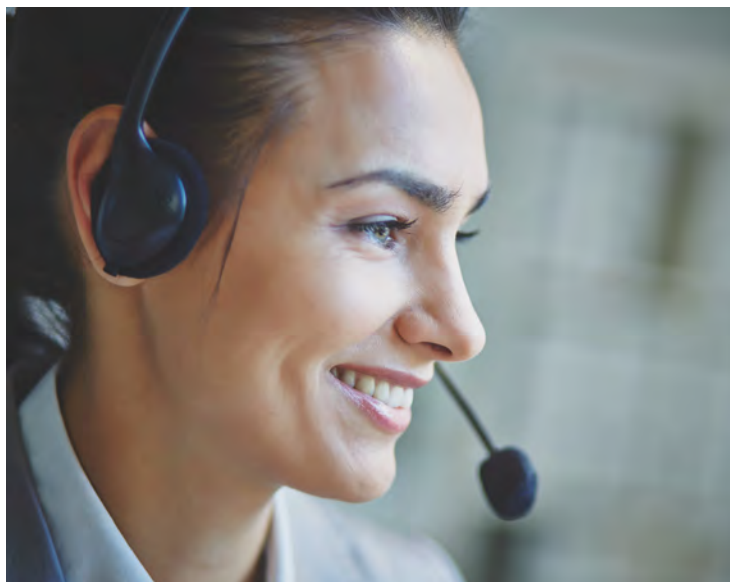
Durant les traitements, elle est confrontée aux problèmes que rencontrent beaucoup de personnes malades, en particulier les plus jeunes. Souhaitant partager son expérience et aider les autres, elle lance en 2017 le blog « Lymphome & Cie » qui donne des astuces, informe et recueille les témoignages d'autres patients. Grâce à ce blog, elle entre en contact avec FLE et rejoint l'équipe de bénévoles. Son engagement évolue progressivement vers le poste d'assistante coordinatrice. Un plan de transition pour accompagner le départ progressif d'Anne à la retraite.



Leya est née en 1980 à l'Île de la Réunion. Arrivée à Paris pour ses études, elle travaille au service presse du Ministère de l'Agriculture, puis à l'Université Paris-Saclay en tant que responsable communication, où elle s'occupe notamment des événements scientifiques et des partenariats académiques, industriels et institutionnels.

Après deux années à Bruxelles, où elle s'engage en tant que bénévole à temps plein auprès de Médecins du Monde, elle prend le poste de Responsable Communication et Développement chez France Lymphome Espoir. Sa mère ayant eu un lymphome – elle est maintenant en rémission complète –, Leya se sent particulièrement concernée par cette maladie et souhaite développer la visibilité de l'association auprès des patients et de leurs proches.

PROJET ALLIAMCE



Un suivi par
téléphone
pour les
patients sous
thérapies
orales

LA MISE À DISPOSITION D'UN NOMBRE CROISSANT DE MÉDICAMENTS ORAUX

en onco-hématologie pose la question du suivi optimal des patients traités en ambulatoire. Ceux-ci ont, de fait, des contacts moins fréquents avec les équipes hospitalières, ce qui pose des problèmes de gestion des effets indésirables et de l'observance notamment. Différents dispositifs de suivi de ces patients, reposant généralement sur une infirmière de coordination, ont été lancés ces dernières années dans des centres en France pour assurer ce virage ambulatoire.

Constatant cependant que beaucoup de services d'hématologie ne disposent pas des ressources nécessaires pour déployer un tel dispositif, les associations de patients France Lymphome Espoir et SILLC, ainsi que le Fonds de dotation dédié à la recherche clinique en hématologie Force Hémato ont lancé le projet ALLIAMCE (Accompagnement des patients atteints de Lymphomes et Leucémie traités par médication orale). Il s'agit d'une plateforme proposant un accompagnement sur mesure de patients atteints d'hémopathies et recevant un traitement par voie orale.

PHASE D'EXPÉRIMENTATION

Cette plateforme propose un suivi téléphonique assuré par des infirmières. Celui-ci est réalisé par un prestataire, Patientys, qui a déjà l'expérience de l'accompagnement de patients dans d'autres pathologies chroniques. Les infirmières sont chargées d'appeler régulièrement les patients à leur domicile. Le rythme des appels est individualisé en fonction du traitement pris et de sa toxicité connue. Lors des appels, les infirmières recueillent des données notamment sur les effets indésirables, l'observance et la qualité de vie. Elles font le lien avec l'hématologue référent de chaque patient, notamment en lui transmettant régulièrement les données recueillies et en l'informant en cas d'événement nécessitant une intervention. Les infirmières ont également pour mission d'apporter toutes les informations nécessaires sur le traitement pris par le patient au médecin traitant et au pharmacien de ce dernier. Ce suivi est prévu pour être mis en œuvre durant les six premiers mois du traitement de chaque patient sous thérapie orale.

Le projet ALLIAMCE est lancé dans le cadre d'une première phase d'expérimentation. Celle-ci prévoit d'inclure 120 patients pendant un an.

À l'issue de cette première étape, France Lymphome Espoir, SILLC et Force Hémato ont prévu une évaluation portant notamment sur la satisfaction des patients et l'impact du suivi proposé sur les pratiques des services participants.



La fête sur les pontons et sur le stand FLE avant le départ !

POUR ACCOMPAGNER NICOLAS JOSSIER dans son projet « Route du Rhum », France Lymphome Espoir et la Fédération Française des Diabétiques (FFD) avaient décidé d'animer un stand sur le village course à Saint-Malo, du 24 octobre au 4 novembre 2018.

Rappelons que Nicolas a pris le 4 novembre le départ de cette transat en solitaire avec les logos des deux associations sur ses voiles et la coque de son Class 40. Pourquoi ? Parce que Nicolas est en rémission d'un lymphome, et que le sponsor ManOrga soutient la cause des diabétiques. Un beau projet humain, synonyme de résilience, de partage et d'espoir. Ou comment être plus fort après la tempête...

C'est ainsi que, pendant 10 jours, une vingtaine de bénévoles FLE se sont relayés sur le stand pour accueillir les nombreux visiteurs, en compagnie des représentants de l'association des diabétiques d'Ille-et-Vilaine. Un public nombreux et disponible (nous avons reçu la visite de 3 000 personnes !), très attentif à notre cause et à nos explications, souvent touché par l'histoire de Nicolas... sans oublier de belles rencontres, y compris avec des patients ou ex-patients atteints d'un lymphome. Bref, un grand moment de communication, de sensibilisation et d'échanges !

ON JOUE !

Pour intéresser le public, deux animations étaient proposées :

1. Un quiz, concocté par Jean-François et Alix, qui comportait en tout 20 questions (10 sur la Route du Rhum, 5 sur les lymphomes et 5 sur le diabète). Pendant que les « joueurs » répondaient, la conversation s'engageait... et le message passait ! 608 personnes ont joué, espérant toutes gagner 2 places pour suivre le départ au cœur de la course depuis la vedette « Ville de Dieppe » affrétée par le sponsor ManOrga. C'est le bulletin d'Éliane qui a été tiré au sort par Nicolas et elle a joyeusement embarquée avec son mari sur la navette le dimanche 4 novembre !



Nicolas sur son Class40, très heureux de participer à la Route du Rhum !



Les premiers bénévoles sur le stand de l'association (à gauche) et l'accueil des nombreux visiteurs (à droite). Nicolas visite le stand en compagnie de Jean-Lin Flipo, Président de ManOrga (ci-dessous).



LE CONCOURS PHOTOS

Depuis le 1^{er} août, France Lymphome Espoir proposait, par l'intermédiaire de son site internet, de participer à un concours photos. Chacun était invité à envoyer une photo représentant la mer et les bateaux, accompagnée d'un texte évoquant le lien entre la photo et la maladie.

C'est Yohan qui a gagné, avec cette très belle photo et un texte non moins émouvant. Yohan a eu, lui aussi, la joie d'embarquer sur le « Ville de Dieppe » avec sa femme Élodie. La photo a été affichée et admirée sur notre stand, ainsi que celles classées par le jury de la deuxième à la cinquième place. Bravo à tous !



Parce que toute bataille est difficile à mener, parce que toutes les batailles sont synonymes de combat, de lutte contre l'infortune divine, et surtout de dépassement de soi-même.

Se battre contre la maladie est surtout un état d'esprit, dans lequel il faut se surpasser émotionnellement. En premier lieu on encaisse et on se sent seul. Que dire et que faire contre un sentiment qui nous paraît fortuit et qui au travers d'une fenêtre, là où le passage de la vie continue sans nous, nous paraît si injuste. Tristesse, colère et désarroi sont là à chaque instant.

Soudain, il se passe quelque chose : un mot, une phrase, un soutien... qui nous emmène loin vers le large vers la plénitude de notre quotidien, vers cet état d'esprit où il faut vivre avec la maladie, rester attaché aux berges de la vie afin de ne pas perdre pied.

Le vent a beau nous craqueler, les vagues nous briser, on reste à flot, on est là, amarré à la vie.

2. Un « stepper », deux pédales au sol actionnées de haut en bas par les participants, afin de promouvoir l'exercice physique qu'il faut pratiquer lorsqu'on est atteint d'une maladie au long cours... Chaque pas effectué faisait avancer sur un écran le bateau de Nicolas (un pas = un mile nautique). Il s'agissait bien sûr de « pédaler » vite et d'accomplir le plus grand nombre de pas en une minute. 650 personnes de tous âges ont participé. À ce petit jeu, ce fut Olivier le vainqueur ! Il a accompli 200 pas en 60 secondes, ce qui lui a permis, avec son copain Tristan, d'embarquer sur le « Ville de Dieppe ».

DÉDICACES

Tous les jours, Nicolas nous rendait visite sur le stand, pour nous parler des préparatifs de la course et dédicacer un poster ou un marque-page. On voyait alors un attroupement se former, des visiteurs heureux de voir notre skipper de près, de lui poser des questions, de prendre un selfie... Tout cela dans une ambiance très bon enfant !



Nicolas pendant le tirage au sort (ci-dessus), en pleine dédicace (ci-contre).



Les vainqueurs de nos concours assistent au départ de la course sur la vedette « Ville de Dieppe ».





Nicolas en pleins préparatifs (ci-dessus et à gauche). Sur son Class40, peu avant le départ (à droite).



UNE JOURNÉE EN MER

Alors qu'il se trouvait à Lorient pour s'entraîner en vue de la Route du Rhum, Nicolas Jossier a accepté une nouvelle fois de passer une journée en mer avec, à son bord, de jeunes adultes atteints d'un lymphome. Jean-François et Alix, secondés par Guy et Christophe, ont organisé cette sortie et l'ont accompagnée avec leur propre bateau. Ils nous livrent leurs impressions de marins.

Quel point commun entre Nicolas et ces marins d'un jour ? Ils ont tous rencontré la maladie et ont dû supporter des traitements lourds, pour certains encore en cours. Ils ont tous fait preuve de combativité et de courage comme un marin devant se battre face aux éléments.

Lors de cette sortie, la moitié des équipiers passeront la matinée sur le bateau de Nicolas pour un échange en milieu de journée sur VOLVER2, le bateau accompagnateur. Quittant Lorient, les deux bateaux évoluent encore au moteur, puis vient le moment de hisser les voiles. Sur ManOrga, c'est à la force des bras que les équipiers briefés par Nicolas s'exécutent ; sur VOLVER2, les winchs électriques facilitent la manœuvre. Bientôt, résigné, l'équipage de VOLVER2 voit le Class40 creuser l'écart. Les barreurs se succèdent sur chaque unité.



Vers 13h00, après avoir communiqué par VHF (la radio du bord), les deux skippers optent pour un mouillage face à Locmaria, un petit port au sud de l'île de Groix. VOLVER2 jette l'ancre, ManOrga vient tranquillement à couple. Protégés par la côte, les deux embarcations se balancent doucement. Les équipiers de Nicolas retrouvent ceux restés sur VOLVER2 pour partager les sandwiches, les brownies et les canelés. Certains oseront même un verre de rosé.

Vient l'heure du transfert de la deuxième équipe vers ManOrga. Des plaisanteries énoncées sur la différence des bateaux et l'incapacité de VOLVER2 à se mesurer au bateau de Nicolas laissent le skipper de VOLVER2 pensif.

L'après-midi, les routes vont diverger pour utiliser au mieux les capacités de chacun des bateaux.

Surveillance de la progression de ManOrga pour nous retrouver de concert vers 18h00 à l'entrée du chenal. Photo finale avec Nicolas, avant que chacun ne retrouve sa vie terrienne...



VIRGINIE : un rêve devenu réalité !

Début 2013: découverte de mon lymphome de Hodgkin grâce à mon généraliste que j'ai consulté pour l'apparition d'un ganglion sus-claviculaire. Il a compris tout de suite. Il a passé des dizaines de coups de téléphone pour m'avoir rapidement un rendez-vous avec un hématologue au CHU de Nantes. En un mois, tout est allé très vite: biopsie, diagnostic précis, préservation ovarienne (congélation d'un morceau d'ovaire et non d'ovocyte car le médecin ne voulait pas attendre un cycle), pose de la chambre implantable, démarrage de la chimio (6 cures de BEACOPP)...

Je n'ai pas peur, je me lance dans un combat! J'ai plutôt un sentiment d'injustice, pourquoi moi? Ce sentiment est accentué par un arrêt complet de mon travail alors que je pensais pouvoir travailler à mi-temps. Et j'appréhende de perdre mes cheveux...

Le traitement va durer cinq mois. Je ne me pose pas trop de questions. Ma vie est rythmée par les rendez-vous médicaux, les prises de sang, les cures de chimio, la prise de médicaments... Malgré les petits désagréments de la chimiothérapie et deux chocs septiques, je récupère bien et je reste plutôt en forme.

Une fois le traitement terminé, je suis en surveillance intensive, tous les trois mois. Et là, je prends conscience que je viens d'affronter une maladie qui aurait pu me tuer et que c'est un cancer. Jusqu'alors, je n'en avais pas mesuré la gravité. L'espacement des analyses et des rendez-vous avec mon hématologue m'angoisse...

Je reprends mon travail à plein temps en novembre 2013. Fatiguée mais tellement contente de refaire partie de ce monde dynamique!

Début 2014: je rencontre mon chéri, Geoffroy. Tout va très vite encore car on sait que l'on s'est trouvés! On commence une vie à deux. Il m'a connue avec ma perruque, n'ignore rien de mon lymphome et me trouve courageuse et battante. Parallèlement, la ménopause précoce induite par la chimio est confirmée. Mon rêve d'enfants s'éloigne... J'ai le sentiment d'une deuxième peine.

Septembre 2015: on se pacse et on souhaite acheter ou faire construire une maison. Commence alors la recherche d'une assurance pour l'emprunt auprès d'assureurs spécialisés dans les risques aggravés de santé. On essuie huit refus... Encore un effet secondaire de la maladie! Injustice.

En 2016: nous ne sommes toujours pas résignés. Nous avons envie d'une maison, nous voulons des enfants et construire notre famille. C'est alors que notre banquier s'engage à nous suivre, même sans assurance pour moi! Les recherches peuvent commencer. Nous rencontrons aussi le médecin qui a réalisé la préservation ovarienne. Il nous explique que la technique visant à réimplanter le morceau d'ovaire est lourde et donne très peu de résultats positifs. Il nous conseille, au vu de mon parcours médical et de mon âge, le don d'ovocyte à l'étranger.

On a prévu un grand voyage à Bali. On décide de réfléchir à tout ça. Nous prendrons une décision à notre retour.

En novembre 2016, notre décision est prise. Ce sera une FIV (fécondation in vitro) avec don d'ovocytes en Espagne, un réel espoir pour les femmes qui, comme moi, n'ont plus de cycles à cause des traitements. On pourra financer avec nos économies. On recherche toujours une maison...

Février 2017: première FIV, avec une première donneuse: résultat négatif et très grosse déception... On n'avait pas imaginé que ça ne marcherait pas. En avril, deuxième FIV: résultat toujours négatif. Puis deux autres tentatives... On commence à désespérer, on se dit qu'il y a un problème, on refait une batterie d'examens... Tout est normal. La faute à pas de chance, sans doute!

Janvier 2018: cinquième FIV (avec une deuxième donneuse): résultat positif! On a du mal à y croire, on reste sur la réserve...

En août 2018, j'ai un dernier rendez-vous de suivi avec mon hématologue. Une page se tourne, une autre s'ouvre!

Après un an de traitement hormonal intense, cinq FIV et 20000 euros, notre rêve devient réalité. Très vite, on apprend qu'il y a deux bébés! Une grossesse gémellaire à 39 ans, et qui se passe idéalement... Incroyable! Et le 18 septembre, je mets au monde les deux plus beaux bébés qu'on puisse imaginer, Naël et Juliette. Entre-temps, nous avons trouvé la maison de nos rêves, parfaite pour vivre avec nos deux enfants. Nous devenons propriétaires en juin 2018 grâce à notre banquier qui nous a suivis et qui m'a assurée pour le décès (avec surprime!). Nous pourrions réviser le contrat et intégrer l'invalidité et une incapacité de travail en 2022. Aujourd'hui, en octobre 2018, je suis une femme comblée! Mon homme, nos deux merveilleux enfants, notre maison... Que la vie continue comme ça!

Un « Bal trad » émouvant

Le « Bal Trad » de Castelnau-sur-l'Auvignon s'est tenu le 29 septembre dernier. Compte rendu de Sylvie, plein de tendresse et d'émotion, en souvenir de Marielle.

Par une fin d'après-midi ensoleillée, nous quittons Toulouse, direction le Gers. C'est là que Marielle avait eu tant à cœur d'organiser ce bal de danses traditionnelles au profit de France Lymphome Espoir. Après la monotonie efficace de l'autoroute, le GPS nous guide sur une « route inconnue » jusqu'à Castelnau-sur-l'Auvignon. Au sein d'une campagne vallonnée, nous découvrons un véritable joyau, avec ses coquettes maisons de pierre blonde baignées d'une douce lumière automnale.

La douceur, c'est le mot qui s'impose autant pour l'accueil de Monique et des amis de Marielle, organisateurs du bal, que pour la rencontre chaleureuse avec sa famille. C'est à l'extérieur que, la nuit tombée, autour de grandes tables, nous partageons les nombreux plats et desserts sans chichis préparés par les uns et les autres.

Une journaliste de la Dépêche nous rejoint pour s'informer sur l'événement et l'association.

Vers 21 heures, la famille prend la parole. Tous se rappellent le brio, la légèreté, l'enthousiasme de Marielle qui rayonnait



dans le groupe de danses traditionnelles. Nous présentons France Lymphome Espoir et son action, après avoir évoqué notre rencontre avec Marielle et expliqué de manière simplifiée ce qu'est un lymphome. Le maire de Castelnau conclut par une intervention émue, en nous remerciant chaleureusement de notre présence.

Ensuite, place aux musiciens et à la danse. Au son des accordéons, binious et percussions, les rondes, bourrées et valse se succèdent. Nous, les Toulousains, les urbains, nous découvrons ce plaisir partagé par la centaine de danseurs, y compris des jeunes et des enfants : danser ensemble, tout simplement. « Simplement », c'est vite dit, parce que les virevoltes multiples et changements de partenaires synchronisés

nous ont rapidement dissuadés de nous égarer sur la piste !

Michel a filmé, pour apprendre sans doute ? J'ai écouté, regardé et sont revenus à ma mémoire ces vers de Louis Aragon :

« La vie et le bal ont passé trop vite
La nuit n'a jamais la longueur qu'on veut »

Pour Marielle.

UN ÉTÉ ACTIF DANS LE PUY-DE-DÔME !

Chaque année en juillet, la ville et les associations de Riom proposent gratuitement et pendant plusieurs jours des animations sportives et culturelles au parc du Cerey. C'est ainsi que, avec la Ligue contre le cancer, nos bénévoles Michel et Sylviane animaient un stand d'information, avec un vélo à smoothie autour duquel les enfants gourmands ne leur ont pas laissé de répit ! Puis, les 8 et 9 septembre, ils ont participé à la journée des associations à Mozac et à Riom. Merci à tous les deux de faire connaître notre association dans cette région !

Un concert de qualité !



L'ensemble Quid Novi a donné un concert le 23 juin dernier en l'église Ste-Élisabeth-de-Hongrie à Paris. Un peu de musique sacrée, des chants traditionnels, quelques pépites (La Guerre de Janequin entre autres) et des textes dits par un conteur pour éclairer le tout... Sylviane et Richard étaient présents et ont applaudi Martine — adhérente de notre association — et les autres artistes qui ont offert un spectacle de qualité à un public venu en nombre.



Sylviane et Michel

BÉNÉVOLES

« CLIC CLAQUES AUX LYMPHOMES » A REPRIS DU SERVICE À CRÉTEIL !

Dans le cadre de la Journée Mondiale des Lymphomes, le 14 septembre dernier, Marie-France et Sylviane ont présenté l'exposition photos « Clic Claques aux Lymphomes » dans le hall de l'hôpital Henri-Mondor à Créteil, rénové aux couleurs vives. Elles ont accueilli, autour d'un café, les patients intéressés. Rappelons que cette exposition de photos et de témoignages de patients a été présentée il y a quelques années dans de nombreux centres de soins français.



ON A AUSSI DANSÉ AUX HERBIERS !



Le dimanche 14 octobre, Francine et Laura ont organisé un après-midi dansant à l'espace Herbauges aux Herbiers (Vendée), animé par l'orchestre Romance. Avec succès puisque ce sont plus de 600 personnes qui se sont retrouvées dans la bonne humeur ! Les bénéfices remis à France Lymphome Espoir serviront à financer les musiciens qui interviennent un après-midi par mois dans le service onco-hématologie du CH départemental de la Roche-sur-Yon. Un grand merci à toute l'équipe de bénévoles sans qui rien ne serait possible.

Un cadre magnifique pour une journée pleine de surprises et d'émotion !



Pour la 8^e année consécutive, FLE a invité les Normands à se retrouver le samedi 22 septembre, pour un moment actif, festif et convivial. Organisée avec l'Espace Rencontres et Information du centre François Baclesse et l'espace Ligue du CHU de Caen, cette journée était proposée dans le cadre magnifique du Haras du Pin, grâce à l'aimable collaboration des personnels du Haras.

Au programme, des grands classiques comme un rallye-découverte du lieu le matin, un pique-nique partagé à midi, une randonnée l'après-midi, et pour couronner le tout, un goûter offert par FLE. Et puis quelques surprises... Comme la présence de Patricia venue avec son groupe de danseurs « Country » faire une démonstration et inviter les randonneurs à se joindre à eux pour quelques pas rythmés au milieu d'un champ ! Ou bien le déroulement sous nos yeux d'un concours de saut d'obstacles, sans oublier l'intervention émouvante de David incitant les participants et leurs amis à s'inscrire sur le registre des donneurs de moelle osseuse, lui qui sera allogreffé dans quelques jours... Enfin, il faut noter une participation toujours très nombreuse – plus de 100 personnes –, dont pas moins de quatre hématologues, venus en chaussures de sport et en famille, pour soutenir notre initiative et partager ces instants si précieux.

Comme chaque année, l'appel aux dons a permis de réunir 2000 euros qui seront remis au service hématologie du CHU de Caen pour financer des soins de support (réflexologie plantaire, activité physique adaptée) destinés aux patients hospitalisés.

Merci à Françoise, Philippe, Jacqueline, Anaïs, Pauline et Géraldine d'avoir organisé cette belle journée. Merci à tous de votre présence et de votre générosité... Et à l'année prochaine !

PLOW4 : un challenge à nouveau réussi



Plow4... Vous vous souvenez peut-être ? Un challenge de football organisé chaque année par l'Union Sportive de Sainte-Luce-sur-Loire, en souvenir de Paul... La 6^e édition a eu lieu en juin dernier, et c'est un chèque de 2 204 euros qui a récemment été remis par les organisateurs à Annaik, bénévole FLE. Merci à tous les footballeurs pour leur générosité et leur fidélité.



Un magnifique exemple de solidarité !

Ils sont six amis, ont déjà couru des marathons ensemble, mais celui de Lisbonne, le 14 octobre dernier, fut différent des autres. Il y a eu beaucoup d'émotion, car Corentin, en rémission d'un lymphome de Hodgkin, était de la partie.

« Nous avons décidé de courir au profit de France Lymphome Espoir, pour faire connaître cette association » précise Romain. Et d'ouvrir une cagnotte en ligne qui a déjà rapporté plus de 3 400 euros. Bravo, les champions ! Et merci !

Elles courent, pédalent, nagent, pagaient... pour FLE !

Du 14 au 18 octobre 2018, a eu lieu le Croatia Island Trophy : raid multisports 100 % féminin et solidaire, avec pour parrain Gérard Holtz, et Laure Manaudou comme compétitrice (10^e au classement général) ! Plus modestement, Caroline Dherbey et Patricia Judes-Papon (équipe 35^e au général, malgré une grosse chute et une crevaison) y ont participé, au profit de France Lymphome Espoir et du service d'Hématologie du CHU de Bordeaux. Les compétitions se sont enchaînées pendant 3 jours sur les îles de Bol, Vis et Kvar : VTT + trail + swimrun + kayak de mer... Le « cœur » a été réalisé par les 47 équipes



pour soutenir Margo, une jeune femme qui subissait sa 2^e allogreffe pour une leucémie au moment de la compétition.

Prochaine étape à la mairie de Bordeaux début décembre pour une levée de fonds – car l'objectif est bien de soutenir la recherche sur les lymphomes – lors d'une soirée avec tombola qui réunira les sponsors, FLE, le service d'hémo du CHU de Bordeaux, la CCI de Bordeaux, la presse... ainsi que tous les supporters, amis et fans !



UNE BELLE JOURNÉE EN PLEIN AIR À LYON !

La sortie annuelle de rencontre et de partage entre des patients, leurs proches et des personnels soignants du Centre Léon-Bérard et du CH Lyon-Sud a eu lieu le dimanche 16 septembre. Les participants se sont retrouvés sous un beau soleil au Grand Parc de Miribel Jonage. Au programme : une marche sous la conduite d'un moniteur APA, et une balade de deux heures avec Gérard pour guide. Apéritif partagé, repas sortis du sac, desserts, cafés offerts par FLE... Une vraie belle journée !

Promis, on se retrouvera l'année prochaine !



LA DIEBLINGEOISE : UNE 2^e ÉDITION COURONNÉE DE SUCCÈS !

Ils étaient 293 coureurs et 510 marcheurs au départ de la Dieblingeaise, ce dimanche 4 novembre à Diebling (Moselle). Une bonne partie du village soutient l'initiative d'Émilie – en rémission d'un lymphome – de sa famille et des nombreux bénévoles qui s'investissent pour que cet événement sportif soit une fête.

Sous le soleil, en famille ou entre amis, tous les participants ont couru, marché, avant de partager un succulent repas cuisiné à la main avec beaucoup d'amour. Un service remarquable, comme toute l'organisation de cette belle journée. Ah ! J'oubliais... L'événement était placé sous le signe de France Lymphome Espoir, à qui les bénéfices seront remis dans quelques semaines. On vous tiendra au courant... Et rendez-vous le 3 novembre 2019 pour la prochaine édition !



« DES GRAINS DE SABLE SUR LA ROUTE DU BONHEUR », de Julie et Nicolas Besnard

La route du bonheur... C'est celle qu'ont empruntée Julie et Nicolas après leur rencontre. Ils quittent leur emploi, aménagent un fourgon et partent à l'aventure sur les routes d'Europe! Julie se trouve enceinte. Ils décident d'écourter leur voyage, et Julie met au monde un petit garçon. Mais voilà, quelques jours plus tard, un lymphome de Hodgkin fait son apparition... Il faut gérer, et vivre!

Ce témoignage écrit à deux mains sous la forme d'un journal publié chez Coëtquen Éditions, nous fait pénétrer dans la vie et dans l'intimité de Julie et Nicolas. Ils ne cachent rien de leurs sentiments, de leurs réactions qui peuvent appartenir à chacun d'entre nous. Une histoire vraie.



APPEL AUX DONS

Vous voulez soutenir France Lymphome Espoir, ses actions au service des malades et de leurs proches, ses missions d'information et de mobilisation, son soutien à la recherche?

Faites un don!

Vous bénéficierez de plus d'une réduction d'impôts de 66 % du montant du don.



Non, ce n'est pas le nageur-sauveteur de service sur la plage de Pinarello en Corse! Mais un vacancier ordinaire qui profite des charmes de cette magnifique région... Merci à Pierre de faire connaître notre association pendant ses vacances!



Tony ne manque jamais de porter le tee-shirt FLE lors des différentes compétitions de triathlon auxquelles il participe. Pour promouvoir les actions FLE, mais aussi pour montrer qu'il y a une vie après... Merci Tony!

Envoyez-nous des photos de vos T-shirts en voyage, et racontez-nous leur vie.



À NOTER: LES RENDEZ-VOUS À VENIR

• 1^{er} ET 2 DÉCEMBRE

Concerts J.-S. Bach à l'Église Saint-Roch à Paris au profit de FLE. À 20h30 le samedi, 15h30 le dimanche.

• 1^{er} AU 4 DÉCEMBRE

60^e congrès de la Société Américaine d'Hématologie (ASH) à San Diego aux États-Unis.

• 3 DÉCEMBRE

Nouvelle permanence FLE au Centre Hospitalier de Versailles André Mignot, Le Chesnay (78). Celle-ci est mise en place par Noémie et se tiendra chaque 1^{er} lundi du mois.

• 27 AU 29 MARS 2019

Congrès Société Française d'Hématologie (SFH) au Palais des Congrès à Paris.

Dès maintenant, à noter le 6^e colloque sur les lymphomes organisé par FLE, le 12 octobre 2019 à Montpellier.

• 22 NOVEMBRE 2019

Inauguration de « La Vie la Santé », au CHU de Poitiers, site de la Milétrie. Une maison pour promouvoir la santé et la prévention à l'hôpital.

Pour plus de renseignements sur ces manifestations, consultez francelymphomeespoir.fr/blog ou la page Facebook de l'association, ou téléphonez à Anne au 01 42 38 54 66.