



# Lymphom'Action

n° 29 – juillet 2016

## INDISPENSABLES SOINS DE SUPPORT

Association

« C'EST FOU CE QU'ON  
PEUT VIVRE EN 10 ANS ! »

Bénévoles

SUR TOUS LES FRONTS



## Sommaire

### DOSSIER

- 3 Indispensables soins de support
- 4 Pr Colombat: « un réel bénéfice pour les patients »
- 5 Témoignages: ce que les soins de support leur ont apporté
- 6 L'intérêt de la réflexologie plantaire
- 6 Dr Charvet: la médecine intégrative
- 7 Témoignage d'Isabelle: un vrai soutien

### ASSOCIATION

- 8 2006-2016 – Journée Mondiale, Colloque soirée des 10 ans Toujours Mobilisés!

### BÉNÉVOLES

- 10 Toutes les actions et manifestations organisées par les bénévoles

### À SAVOIR

- 12 Le site internet de France Lymphome Espoir a fait peau neuve!
- Les rendez-vous à venir

*Photo de couverture : jogging le long du canal de Nantes à Brest.*

## Éditorial

# Une année spéciale !

par Guy Bouguet, Président de France Lymphome Espoir

**L'HIVER ENFIN TERMINÉ** (ou presque), me revoilà sur pied après avoir été la cible continue de petits virus et autres bactéries. Pour nous autres, « Lymphomanes », c'est notre système immunitaire qui est notre talon d'Achille!

Comme je vous le disais en novembre, 2016 est une année spéciale puisqu'au-delà de nos actions de tous les jours, nous organiserons à la fois la Journée Mondiale du Lymphome le 15 septembre et le colloque « Lymphormons-Nous! » le 8 octobre à Lyon où nous en profiterons pour rassembler nos adhérents afin de fêter nos 10 ans d'actions.

La JML 2016 ciblera le grand public, avec un message de sensibilisation sur la méconnaissance de la maladie en utilisant les médias, comme nous l'avons fait en 2011. Cette année, nous avons demandé à quelques célébrités de réaliser trois clips, sur un ton d'humour décalé mais néanmoins porteurs d'espoir. Pour toucher un maximum de personnes, ces vidéos seront également diffusées sur des chaînes TV nationales, dans certains réseaux cinémas et sur internet.

Ces vidéos seront accompagnées d'une campagne de presse et d'un visuel symbolisant le parcours de vie des patients et de leurs proches, accompagnés par les soignants, de l'annonce à l'espérance de la guérison. L'accent sera mis sur l'anniversaire de nos 10 ans, 10 années de travail, les moments clés de la maladie, 10 années de recherche et de progrès thérapeutiques, et surtout sur le fait que c'est en étant solidaires, main dans la main, que nous parvenons à avancer.



Le colloque 2016 se tiendra en aval des journées scientifiques du LYSA (groupe français de recherche sur les lymphomes) à Lyon. Il sera centré sur les nouvelles thérapies – en particulier l'immunothérapie – et leurs impacts sur le parcours de soins du patient. C'est une thématique très importante sur laquelle nous travaillons, car il y a aujourd'hui une grande nécessité, voire une urgence, à adapter le mode de prise en charge des patients sous thérapies orales. Comme pour chaque colloque, un temps sera réservé pour permettre à tous d'échanger et de poser des questions aux spécialistes.

Pour les détails sur ces deux événements et ceux qui seront organisés en régions, je vous invite à consulter notre nouveau site internet où vous trouverez également toutes les informations sur notre association, les activités, leur organisation et de nouvelles rubriques comme l'agenda, les actualités, la vidéothèque... Bien entendu, vous retrouverez le forum tel que vous le connaissiez sur l'ancien site!

Dans ce numéro de Lymphom'Action, une place importante est consacrée aux « soins de support ». Nous en avons déjà fait le thème de notre JML en 2014. Les soins de support sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de leur parcours. Comme vous le verrez, les soins de support recouvrent différents types d'application et de démarches, personnelle ou hospitalière. Quels qu'ils soient, aujourd'hui, ils doivent faire partie intégrante de nos parcours de soins et de santé.

Nous comptons sur vous pour organiser les événements à venir ou y participer.

En attendant, je vous souhaite un très bon été!

# INDISPENSABLES SOINS DE SUPPORT

LES SOINS DE SUPPORT SONT À LA FOIS ANNEXES ET ESSENTIELS POUR TOUTE PERSONNE CONFRONTÉE AU LYMPHOME ET PLUS GÉNÉRALEMENT À TOUTE FORME DE CANCER. ANNEXES CAR IL S'AGIT DE TOUS LES SOINS QUI NE RELÈVENT PAS DIRECTEMENT DES TRAITEMENTS QUI PERMETTENT DE SOIGNER ET, DANS LA MESURE DU POSSIBLE, DE GUÉRIR DE LA MALADIE. MAIS AUSSI ESSENTIELS CAR LES SOINS DE SUPPORT VISENT À FAIRE EN SORTE QUE LA PERSONNE MALADE VIVE AU MIEUX AVEC SA MALADIE, TOUT AU LONG DE CELLE-CI, SUR LE PLAN PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIAL. EN D'AUTRES TERMES, CES SOINS INSCRIVENT LA PRISE EN CHARGE DU MALADE DANS UNE DÉMARCHÉ GLOBALE OÙ LA PERSONNE EST PRISE EN COMPTE DANS SON ENSEMBLE ET PAS UNIQUEMENT RÉDUITE À SA MALADIE.

LE BÉNÉFICE DES SOINS DE SUPPORT EST INDÉNIABLE. MAIS ILS NE SONT PAS ENCORE TOUJOURS TRÈS BIEN CONNUS, NI MÊME TOUJOURS ACCESSIBLES. C'EST LA RAISON DE CE DOSSIER : CONTRIBUER À CE QUE LES SOINS DE SUPPORT DEVIENNENT UNE RÉALITÉ POUR TOUS LES MALADES.

**RÉGLEMENTAIREMMENT**, c'est en 2005 que les soins de support ont été officiellement créés. Une circulaire datant du 22 février de cette année-là relative à l'organisation des soins en cancérologie, et émanant de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du ministère de la Santé, les définit comme « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a.* » Cette même circulaire précise que « *tous les patients atteints de cancer doivent*

*désormais, quel que soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support.* » Elle indique également que « *les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches.* »

Cette circulaire fait directement suite au premier Plan cancer de 2003 qui préconisait, au travers de sa mesure 42, le développement des soins de support auprès des malades atteints de cancer. Elle précise que ces soins s'inscrivent dans une « *approche globale de la personne malade* ». Il s'agit, dans le cadre d'un projet de soins d'assurer « *la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quels que soient leurs lieux de soins* ».

## POUR LES MALADES ET LEUR ENTOURAGE

De façon concrète, les soins de support concernent principalement les aspects suivants : la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les soins dentaires, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle, l'accompagnement durant la fin de vie.

D'autres approches, telles que l'activité physique et les techniques de relaxation ont été progressivement intégrées aux soins de support. Ces soins doivent s'adresser autant aux patients eux-mêmes qu'aux personnes de leur entourage qui pourraient en avoir besoin (notamment sur le plan social et psychologique). C'est aux établissements de santé et aux équipes médico-sociales qui y travaillent d'organiser les soins de support et de les proposer aux patients, ceci dès le début de leur prise en charge et tout au long de celle-ci.



# PR COLOMBAT : « Un réel bénéfice pour les patients »

CHEF DU PÔLE CANCÉROLOGIE-UROLOGIE DU CHRU DE TOURS ET HÉMATOLOGUE, LE PR PHILIPPE COLOMBAT EST UN FERVENT PARTISAN DES SOINS DE SUPPORT. IL NOUS EXPLIQUE POURQUOI ET COMMENT IL LES A ORGANISÉS AVEC SON ÉQUIPE.

## **Quels sont les bénéfices des soins de support pour les malades ?**

Il existe une grande diversité de soins de support. À côté de la prise en charge de la douleur, des soins palliatifs, de la nutrition, du soutien psychologique, de l'assistance sociale et de la kinésithérapie-ergothérapie, qui sont la base je dirais, beaucoup d'autres soins de support sont aujourd'hui développés : l'art-thérapie, la socio-esthétique, la méditation, la sophrologie, l'hypnose et tout ce qui tourne autour de l'activité physique adaptée. À chaque fois qu'une étude a été réalisée pour évaluer l'un de ces soins de support – et il y a aujourd'hui énormément de publications dans ce domaine –, il a été montré que cela est positif pour les patients. Je pense que c'est tout simplement parce qu'au travers de ces soins, le patient revient au centre des préoccupations des soignants. Dès lors, le patient ressent forcément que ces soins lui sont utiles et il en tire un bénéfice. Les soins de support permettent d'améliorer la qualité de vie, la fatigue, l'image de soi, etc. Il a même été montré que la pratique d'activités physiques adaptées par les malades est associée à une amélioration de la durée de vie pour certaines localisations de cancers.

## **Comment proposez-vous les soins de support dans votre service ?**

Deux fois par semaine, pour les malades hospitalisés, nous organisons un « staff » réunissant aides-soignantes, infirmières, médecins, cadres de santé, psychologues, assistantes sociales, diététicienne, art-thérapeutes, etc. Le dossier de chaque patient est présenté et, en fonction de sa situation, des difficultés qu'il peut rencontrer, nous établissons un projet de prise en charge personnalisé incluant les soins de support. Ce projet, que l'on appelle plan personnalisé de santé selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), est ensuite proposé au patient. Pour les malades qui nécessitent une prise en charge complexe, il peut exister en parallèle des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en soins de support, avec un examen encore plus détaillé de leur situation.

## **Est-ce que ce type de réunion se pratique dans tous les établissements ?**

En principe, les staffs conduisant à l'établissement de plans personnalisés de santé sont obligatoires uniquement pour les patients qui sont pris en charge en soins palliatifs. Au sein de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) (1), dont je suis membre et dont j'ai été vice-président, nous militons pour qu'ils deviennent systématiques pour tous les patients atteints de maladies chroniques, quel que soit le stade de leur maladie. J'espère que nous y parviendrons.

## **Lorsque de tels staffs n'existent pas dans un établissement de santé, comment les patients sont-ils informés sur les soins de support ?**

Normalement, depuis le premier Plan cancer, tout nouveau patient bénéficie d'une consultation d'annonce et d'un temps d'accompagnement soignant. Ce dernier est un entretien avec, le plus souvent, une infirmière qui revient sur les aspects médicaux expliqués par le médecin et qui établit un bilan global de la situation du patient. C'est à ce moment que l'information sur les soins de support doit être délivrée, en fonction des besoins identifiés. Dans tous les cas, les malades ne doivent jamais hésiter à demander à l'équipe médicale quels sont les soins de support accessibles dans l'établissement.



*Le Pr Philippe Colombat*

## **Estimez-vous que les soins de support sont suffisamment développés en France ?**

Depuis le premier Plan cancer, de vrais efforts ont été réalisés pour implanter les soins de support dans les établissements. Malheureusement, en dehors de la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs, qui bénéficient de financements dans le cadre de Plans propres à ces deux domaines, il n'y a plus aujourd'hui de budgets spécifiquement dédiés pour les soins de support. Les équipes au sein des établissements de santé se débrouillent donc avec les moyens du bord, notamment par des partenariats avec des associations. Par ailleurs, avec les thérapies ciblées et les chimiothérapies orales, on assiste à un transfert des patients des établissements vers le domicile. Là encore, les réseaux de soins en oncologie, qui coordonnent la prise en charge des malades hors de l'hôpital, rencontrent des difficultés pour financer les soins de support. Cette situation est vraiment regrettable, compte tenu de ce que ces soins apportent aux patients.

(1) Site web : [www.afsos.org](http://www.afsos.org)

# CE QUE LES SOINS DE SUPPORT LEUR ONT APPORTÉ

ELLES ONT BÉNÉFICIÉ DE SOINS DE SUPPORT AU COURS DE LEUR PRISE EN CHARGE POUR UN LYMPHOME. ELLES TÉMOIGNENT ET MONTRENT COMBIEN CES SOINS PEUVENT ÊTRE IMPORTANTS.

## DANY

Il y a 25 ans, lorsque j'ai été soignée pour un lymphome, RIEN n'existait dans ce domaine.

Ni prise en charge de la douleur, ni psychologue, ni diététicienne, ni kiné... Rien que le miracle des progrès médicaux qui me font être là aujourd'hui. C'est ce constat qui a conduit mon engagement d'abord localement, puis à France Lymphome Espoir, association à laquelle j'ai adhéré dès sa naissance. Car j'ai eu la chance de bénéficier, de façon non institutionnelle, d'accompagnements personnalisés, d'aides amicales psychologiques, de conseils esthétiques, d'aides dans mon travail de pharmacien biologiste de la part de confrères bénévoles pour que mon activité ne s'effondre pas.

C'est en m'inspirant de toutes ces aides spontanées que j'ai — outre ma toute petite pierre à FLE — contribué à la création de plusieurs structures locales dans ce but, bien avant que ce ne soit inscrit dans les « plans cancer » : trajectoire professionnelle, diététique, esthétique, aide financière et administrative... Car cette vie gagnée sur la maladie doit être une vraie vie. Merci à tous ceux qui y contribuent.

## CHRISTINE

En 2000, le diagnostic est tombé : lymphome folliculaire. Des ganglions très profonds, thoraciques et abdominaux avaient été détectés lors d'une échographie mammaire. J'étais en état de sidération. Le traitement annoncé était lourd : chimio pendant 18 mois + interféron.

J'étais suivie par un ostéopathe qui m'avait débarrassée de migraines. Je l'ai contacté pour l'informer de la situation, et il m'a proposé son aide. C'est ainsi que régulièrement, entre deux chimios, il intervenait sur le foie et la rate pour éliminer les toxines. Un massage crânien terminait la séance (pour renforcer l'énergie). Son aide me fut précieuse tout au long de ce traitement.

Lorsque j'ai rechuté en 2003 (autogreffe), puis en 2006 (allogreffe), je n'ai pas hésité à faire appel à lui, et sa présence chaleureuse m'a aidée à tenir le coup. Même 10 ans après mon allogreffe, je le consulte régulièrement.

## ÉLISE

Après un « coup de blues » en face d'une infirmière, celle-ci me propose de rencontrer une réflexologue qui peut me faire un massage des pieds. J'accepte car je sens que j'ai besoin d'aide et de détente. Je me demande cependant si cela ne va pas plutôt me chatouiller les pieds. La réflexologue vient dans l'après-midi. Elle me propose une séance détente. Je trouve le massage très agréable. Je me laisse petit à petit aller... J'apprécie aussi le fond musical et je me laisse transporter...

## ANNE

En onco-sénologie à l'hôpital Saint-Louis, nous sommes très bien prises en charge. Nous n'avons pas besoin de sortir de l'hôpital pour être « soignées » en complément des traitements conventionnels, que l'on souffre d'un lymphome ou d'un autre cancer. Nous avons accès à l'acupuncture, l'auriculothérapie, l'hypnose... Les psychologues et psychiatres, les nutritionnistes et les diététiciennes sont à notre écoute et nous cheminons ensemble dans notre parcours de soins. Mais aussi, grâce à la Maison d'Information en santé et à la médiathèque, j'ai pu participer à des ateliers d'écriture qui portaient sur le voyage olfactif, des ateliers d'olfacto-thérapie, l'art-thérapie, l'atelier maquillage qui nous aide à garder figure humaine. N'oublions pas l'assistance sociale pour qui chaque cas est différent et représente un défi nouveau. Enfin, pour moi, les associations de patients font également partie des soins de support en finançant les soins qui précèdent, mais surtout parce que leurs bénévoles ont vécu la même aventure que la nôtre, ils sont notre miroir de l'après que l'on espère. Ensemble, nous pouvons « parler chiffons ! ».

J'ai eu la chance de bénéficier de soins de support qui m'ont permis de mieux dormir, de moins souffrir, d'adapter mon esprit et mon corps aux bouleversements qu'ils subissaient. J'ai appris à oublier des gestes pourtant si ordinaires pour d'autres qui le sont moins, j'ai appris à découvrir d'autres plaisirs plus accessibles. Je n'ai pas fait le deuil de la femme d'avant, même si un fantôme me hante encore quelquefois ! Parce que je suis la même qui a la chance de « prendre de l'âge ». J'invite les patients à s'informer de ce qui s'offre à eux dans les établissements qui les prennent en charge.

## CHANTAL

J'ai beaucoup apprécié les séances de soins du visage et de maquillage au cours des chimiothérapies. J'avoue que sans ce moment privilégié, partagé avec d'autres patientes, je n'aurais pas eu le courage de me regarder dans une glace pour me maquiller ! Les conseils prodigués m'ont été d'un grand secours et, cerise sur le gâteau, une jolie trousse m'a été offerte, remplie de bons produits qui m'ont permis de continuer à entretenir ma peau. Ce fut une réelle détente et un moyen de garder au quotidien confiance en moi.



>>>

>>>

## MARTINE

Au début de l'année 2016, ma vie a basculé lorsqu'on m'a appris que j'avais un lymphome. Le personnel soignant m'a tout de suite prise en charge. Après m'avoir expliqué ce qu'est cette maladie, et comment on pouvait la combattre, on m'a indiqué que je pouvais bénéficier au sein du service de séances de réflexologie plantaire. Consciente que je n'avais pas le choix, et que je devais faire le traitement de chimiothérapie, j'ai tout de suite adhéré à ce soin de support. Il fallait que j'aide mon corps. Aussi, j'ai suivi plusieurs séances. Accueillie par la réflexologue, dans un climat de détente, j'évoque mon ressenti par rapport au traitement. Chaque séance est ainsi différente et me procure le plus grand bien.

### L'INTÉRÊT DE LA RÉFLEXOLOGIE PLANTAIRE

La réflexologie plantaire fait partie des soins non conventionnels. Cette technique manuelle a trouvé sa place parmi les soins de support en oncologie car elle permet, au cours d'une séance d'environ 30 minutes au lit du patient, de soulager les tensions corporelles, de diminuer les effets indésirables des chimiothérapies, comme les nausées, la fatigue ou la douleur, de mieux gérer le stress, l'anxiété et les troubles du sommeil. En effet, la réflexologie plantaire a une action globale, c'est-à-dire qu'elle agit sur les plans physique, émotionnel et psychique du patient. Mon expérience au sein d'une équipe de soins de support en oncologie depuis près de sept ans m'a appris combien la réflexologie plantaire pouvait améliorer la qualité de vie des patients en leur offrant une parenthèse de bien-être et de confort tout en ayant une action efficace sur les symptômes associés aux traitements et au cancer, pour finalement leur permettre d'avoir une satisfaction de vie au quotidien.

**Armelle Kastriotis**

Réflexologue certifiée FFR

## PAR LE DR CHRISTELLE CHARVET

Gynéco-obstétricienne et homéopathe, consultante en soins de support, Lyon.

**LE CONCEPT** d'*Integrative Medicine* est né aux États-Unis dans les années 1990. La médecine intégrative est une médecine axée sur la guérison, qui tient compte de la personne dans son ensemble (corps, esprit et âme), incluant tous les aspects du mode de vie. Elle met l'accent sur la relation thérapeutique et a recours à toutes les thérapies appropriées, tant conventionnelles qu'alternatives. Elle fait appel à l'utilisation conjointe de la médecine conventionnelle et de médecines complémentaires.

La médecine conventionnelle correspond à la médecine occidentale moderne qui emploie l'allopathie et des techniques validées selon l'*Evidence based Medicine* (médecine basée sur les preuves); par exemple, les antibiotiques, les chimiothérapies, sont des traitements qui visent à tuer des microbes, des cellules cancéreuses.

Les médecines complémentaires sont encore appelées non conventionnelles. Elles appartiennent au terme plus vaste de « médecine complémentaire et alternative », connues dans les pays anglo-saxons sous le terme de *Complementary and Alternative Medicine*. Il ne s'agit pas de médecines parallèles puisqu'elles sont en relation permanente avec la médecine conventionnelle. On recense plus de 300 médecines complémentaires. Les plus connues sont l'homéopathie, l'acupuncture, l'ostéopathie, la médecine chinoise. La difficulté est d'évaluer ces thérapeutiques qui sont individualisées, traitant en globalité, n'utilisant pas toujours des médicaments, et surtout très en dépendance avec la qualité du praticien qui choisit pour le patient la thérapeutique la plus adaptée.

### UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE

Un exemple de la pratique de la médecine intégrative en oncologie: les soins de support. Ce terme vient de l'expression anglaise « *supportive care* ». Il s'agit d'une approche globale du patient, visant à lui assurer la meilleure qualité de vie possible, tant sur le plan physique que psychologique et social. C'est en 2003, que le premier plan cancer (plan cancer 2003-2007) met l'accent sur ces soins de support.

La médecine intégrative répond parfaitement à la demande des patients en oncologie. En effet, le patient reçoit une prise en charge conventionnelle de sa pathologie, en général par des traitements chimio et/ou radiothérapeutiques; mais il souhaite aussi que soient pris en compte d'autres symptômes: les effets indésirables des traitements (comme les troubles digestifs), les troubles de l'humeur ou du sommeil (engendrés par l'annonce de la maladie, la pénibilité des traitements, l'impact sur la cellule familiale), la fatigue (liée à la pathologie, mais aussi aux traitements, à la perte de muscles et à des facteurs psychologiques); les difficultés d'alimentation...

Les soins de support, dans la mouvance de la médecine intégrative, permettent de répondre à ces besoins: l'activité physique, une consultation en psycho-oncologie, une prise en charge nutritionnelle, l'apport de l'homéopathie, de l'acupuncture pour certains effets indésirables apportent une prise en charge globale, sans effet indésirable, ni interaction néfaste avec les traitements du cancer.

Ainsi, c'est bien le patient qui est pris en charge dans sa globalité et non uniquement sa maladie. La qualité de vie et la quantité de vie sont des éléments qui ne peuvent être dissociés.



# UN VRAI SOUTIEN !



Apprendre que l'on a un cancer et notamment un lymphome, c'est entrer dans un monde parallèle où tout bascule. « Lymphome », ce n'est vraiment pas le cancer dont on a le plus entendu parler...

Puis, on comprend très vite qu'il existe DES lymphomes et que les médecins doivent faire des examens très pointus pour en définir le type et le traitement à mettre en place, ou pas. Nous ressentons tous la même chose : l'angoisse de l'attente des résultats. Que le temps nous semble long (c'est pour ça qu'on nous appelle patient !), que de questions en suspens, que de douleurs...

Viennent enfin quelques réponses : un nom sur le mal, ses caractéristiques générales, les échéances, le stade ou type auquel il est diagnostiqué et le traitement (chimio, autogreffe, allogreffe, traitement de maintenance, protocole, essais cliniques...) et tous les examens auxquels nous sommes soumis (PET Scan, biopsies, prises de sang, etc.). Que des gros mots !

Je suis Isabelle et j'ai 4 ans (53 pour l'état civil). Je suis survivante à un lymphome du manteau (LM), type IV, agressif, diagnostiqué en septembre 2011. Après avoir été transfusée (globules rouges et plaquettes), la chimio a commencé en novembre. Ma plus grande terreur était de faire face à de nouvelles douleurs et de ne pas savoir comment les gérer. Je me dois de préciser que je suis atteinte de sclérose en plaques et de polyarthrite rhumatoïde. J'ai appris à vivre avec ces pathologies. Mais là, de nouveau l'inconnu...

Donc, j'ai demandé à voir la psychologue du service d'hématologie. Il ne s'agit pas dans ce cadre de résoudre les problèmes avec Papa, Maman, la bonne et les autres... C'est un endroit, un moment où tout peut être dit et entendu. La peur, l'inquiétude, les questionnements, la colère... et peu importe la forme. On peut pleurer, se morfondre, rire, la personne qui est en face de vous ne vous juge pas, mais tente de vous guider pour vous apaiser.

La famille et les amis, même s'ils sont de la meilleure volonté, n'ont pas le recul nécessaire pour nous soutenir. L'affect est bien trop présent et nous n'avons pas toujours envie non plus de les surcharger avec notre ou nos problèmes.

Ce fut mon premier contact avec les soins de support.

Bien que nous soyons malades, les problèmes administratifs se posent et s'imposent. J'avoue que je ne me sentais pas suffisamment bien pour gérer cela seule. Tout me paraissait si compliqué ! Je me suis tournée vers les assistantes sociales de mon centre de soins. Et quel soulagement ! Elles ont pris mon dossier en main et les choses se sont faites sans que mon esprit soit « pollué » par des questions, certes importantes, mais qui semblent futiles en comparaison de ce que l'on vit.

Durant mes chimios, j'ai eu la visite d'infirmières qui m'ont proposé un massage des mains et du dos. Quel moment ! Un grand regret des infirmières : ne pas avoir le temps de mettre en pratique plus souvent cette formation spécifique pour le mieux-être des patients. Dommage car vraiment relaxant.

Aux soins intensifs, pendant mon auto greffe, mes pieds furent à leur tour massés. Allez, je le dis : quel pied !

J'avais un accès Internet. La psychologue est venue me voir. Pendant ces moments, je me suis occupée de moi et on s'est occupé de moi en complément du médical. Ce sont de petites parenthèses qui permettent de souffler un peu et qui font un bien fou !

Mais ça ne s'arrête pas là...



L'après est compliqué, pendant un certain temps. La fatigue est plus que présente, d'autres questions se bousculent, sur l'avenir notamment... J'ai poursuivi mes entretiens psy. J'ai eu des séances de kiné (et je continue). La sophrologie m'a aussi beaucoup aidée en m'apaisant, me relaxant. J'ai pris conscience aussi de l'importance de bien se nourrir. Il est vrai que pendant les chimios, manger n'est pas un moment de plaisir... Pour l'après, savoir ce qui peut nous aider à retrouver une énergie vitale pour avancer et recouvrer une « bonne santé », c'est essentiel.

Pour terminer, je dirai simplement qu'il est nécessaire d'utiliser les soins de support proposés dans les hôpitaux. C'est vraiment un plus, une bouffée d'oxygène, un moment pour soi en dehors du médical. C'est un VRAI soutien !

Je tiens à remercier toutes ces personnes qui s'engagent à nous aider, à nous soutenir et qui tentent de nous soulager. La prise en compte du malade dans sa globalité, en tant que personne et pas seulement en tant que patient, favorise très largement le chemin vers la rémission.

Bon courage à tous ceux qui sont en soin, et n'hésitez plus à pousser les portes de soins de support. Vous n'y trouverez que du mieux-être ! **Isabelle**

2006-2016  
JOURNÉE MONDIALE, COLLOQUE, SOIRÉE DES 10 ANS

# Toujours mobilisés !

2006 : ILS ÉTAIENT QUATRE PATIENTS ET VOLONTAIRES POUR CRÉER FRANCE LYMPHOME ESPOIR. QUATRE POUR POSER LES BASES DE CE QUI ALLAIT DEVENIR UNE ASSOCIATION FORTE DE PLUS DE 700 ADHÉRENTS ET BÉNÉVOLES MOBILISÉS POUR INFORMER, SOUTENIR, S'ENTRAIDER ET ENCOURAGER LA RECHERCHE.

2016 : 10 ANS TOUT JUSTE DEPUIS LA CRÉATION... C'EST PEU, À L'ÉCHELLE HUMAINE. MAIS C'EST BEAUCOUP SI L'ON CONSIDÈRE LE CHEMIN PARCOURU PAR NOTRE ASSOCIATION, LES MILLIERS DE PERSONNES INFORMÉES ET AIDÉES, LES DONS RECUEILLIS ET LES BOURSES DE RECHERCHE ATTRIBUÉES. SANS OUBLIER LES PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES RÉALISÉS QUI PERMETTENT D'AFFIRMER QU'AUJOURD'HUI, GUÉRIR D'UN LYMPHOME EST POSSIBLE.

CET AUTOMNE, DE NOMBREUX ÉVÉNEMENTS MARQUERONT LES « 10 ANS DE FLE », ET VÉHICULERONT DES MESSAGES D'ESPOIR AU PLUS GRAND NOMBRE. NOUS SOUHAITONS LES PARTAGER AVEC CHACUN D'ENTRE VOUS.

JOURNÉE MONDIALE DU LYMPHOME | 15 SEPTEMBRE 2016

Le soutien des proches et amis

2 rechutes, 3 rémissions

Bientôt un bébé

Un travail !

Guéri ?

Une équipe soignante attentionnée

Un quoi ?

C'est fou ce qu'on peut vivre en 10 ans

France Lymphome Espoir

www.francelymphomeespoir.fr  
infos@francelymphomeespoir.fr

Avec le soutien de : [Logos des partenaires]

## DANS LE CADRE DE LA JOURNÉE MONDIALE DU LYMPHOME, AUTOUR DU 15 SEPTEMBRE

### 1. UNE CAMPAGNE D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION NATIONALE

Cette campagne sera réalisée sous la forme :

- D'affiches qui seront placées dans tous les centres de soins français.
- De vidéos réalisées avec la complicité de Raphaël Mezrahi, Michel Drucker, Chantal Ladesou et Laurent Baffie, que vous pourrez visionner sur internet ou sur les grandes chaînes de télévision.

**OBJECTIF :** faire parler de la maladie, et éveiller la curiosité pour aller plus loin.

### 2. DES ÉVÉNEMENTS EN RÉGIONS

- Des conférences d'information à Tours, à Roubaix...
- Des randonnées, rallyes pédestres, pique-niques en Normandie et à Lyon, pour faire quelque chose ensemble, et partager un moment de détente et de convivialité.
- Deux « Cafés FLE » à Lyon, pour s'informer, se rencontrer, et dialoguer autour d'un verre.
- La « Normandy Channel Race », course de voiliers qui partiront de Caen-Ouistreham (Calvados) le 11 septembre. Au départ, le skipper Nicolas Jossier, en rémission d'un lymphome, et son bateau aux couleurs de France Lymphome Espoir. Des animations sont programmées, et nous vous attendons nombreux pour l'encourager.

L'HUMORISTE  
 RAPHAËL MEZRAHI,  
 ICI EN COMPAGNIE DE  
 MICHEL DRUCKER,  
 A GÉNÉREUSEMENT  
 ACCEPTÉ DE RÉALISER  
 POUR FRANCE  
 LYMPHOME ESPOIR  
 DES VIDÉOS DONT IL A  
 LE SECRET. À NE PAS  
 MANQUER !



## À LYON, LE 8 OCTOBRE

### 1. LE 4<sup>E</sup> COLLOQUE SUR LES LYMPHOMES

Animé par des hématologues et des experts, ce colloque mettra l'accent sur les nouvelles thérapies, les essais et leur développement, leur impact dans un parcours de soins, et leur coût. Un atelier sera consacré à l'impact socioprofessionnel de la maladie. Ce colloque est gratuit (inscription recommandée) et destiné à tout public. Venez nombreux !

### 2. UNE SOIRÉE D'ANNIVERSAIRE

En point d'orgue, une soirée festive « Les 10 ans de FLE », pour remercier tous ceux qui se sont impliqués dans la vie de l'association et mettre en valeur le travail accompli. Sont invités à y participer tous les adhérents à jour de leur cotisation.



**4<sup>ème</sup> COLLOQUE sur les lymphomes LYON**

**8 OCTOBRE 2016**  
 DE 10H30 À 17H30

**OUVERT À TOUS**  
 INSCRIPTION RECOMMANDÉE  
 PAR E-MAIL, PAR TÉLÉPHONE OU PAR COURRIER

**CITÉ | CENTRE DE CONGRÈS | LYON**  
 50 QUAI CHARLES DE GAULLE  
 69463 LYON CEDEX 06

CONTACTS :  
 email : [infos@francelymphomeespoir.fr](mailto:infos@francelymphomeespoir.fr)  
 Téléphone : 01 42 38 54 66  
 1 AVENUE CLAUDE VELLEFAUX  
 75475 PARIS CEDEX 10  
 SITE INTERNET : [www.francelymphomeespoir.fr/Colloques/LYON-2016](http://www.francelymphomeespoir.fr/Colloques/LYON-2016)

AVEC LE SOUTIEN DE: AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE:

Pour tout renseignement concernant ces événements:  
 connectez-vous sur [www.francelymphomeespoir.fr](http://www.francelymphomeespoir.fr) ou téléphonez au 01 42 38 54 66.

## PROMOTION DU DON DE MOELLE OSSEUSE



*Françoise reçoit l'inscription d'un étudiant à Caen*

Chaque année, FLE s'associe à l'agence de Biomédecine et à l'EFS pour promouvoir le don de moelle osseuse. Karine a participé à une réunion des patients greffés à Lille, animée par le Pr Yakou Agha, médecin greffeur en hématologie à l'hôpital Claude Huriez et président de la Société Francophone des Greffes de Moelle. Puis elle a représenté notre association lors de la journée nationale pour la promotion du don de moelle osseuse. Le mardi 5 avril, Françoise et Jacqueline ont tenu un stand lors d'une journée de collecte de sang à l'UFR de médecine de Caen pour présenter aux étudiants le don de moelle osseuse et la marche à suivre pour s'inscrire sur le registre des donneurs.

## FÊTE DU PRINTEMPS AU CHU DE LIMOGES

Voilà une belle initiative de Laurence et de quelques membres du comité de patients en hématologie! Pour fêter le printemps, il est proposé pendant une journée de mars aux soignants, aux patients et aux accompagnateurs qui le souhaitent d'être maquillés, avec possibilité de partager une boisson ou un petit gâteau. Il s'agit de maquillages festifs, destinés à apporter un peu de gaieté dans le service, et de favoriser les échanges.

La salle d'attente de l'hôpital de jour d'hématologie n'a pas désempilé! Et celles et ceux qui le souhaitaient pouvaient repartir avec leur photo-souvenir.

## Rendez-vous avec France Lymphome Espoir à l'Oncopole de Toulouse

Le 30 mars 2016, les bénévoles toulousains avaient organisé une réunion ouverte à tous sur le thème « Vivre avec son cancer ». Des sujets comme les nouveaux médicaments, la mémoire, la sexualité, l'anxiété lors d'un cancer ont été abordés et discutés par les soignants et la trentaine de participants, au cours des présentations et échanges qui se sont poursuivis lors du buffet qui a suivi. Les personnes présentes – parmi lesquelles le Pr Richer, chef du service hématologie, des infirmiers et des représentants de l'association des greffés de moelle osseuse Midi-Pyrénées – ont exprimé leur grande satisfaction, un encouragement à renouveler ce genre d'initiative!



*Mme Josiane Ménard, infirmière sexologue à l'Oncopole*

## Remise de jouets aux enfants hospitalisés à Lille



*Mme Lemeret, éducatrice à l'hôpital JDF, Lætitia et Karine, bénévoles FLE, M. Turlure et Mme Roche d'Electro Dépôt*

Grâce à la générosité de Monsieur Turlure, adhérent FLE et directeur d'Electro Dépôt, et de la responsable d'une station « Éléphant Bleu », ainsi que de quelques dons, notre association a pu remettre au service pédiatrie de l'hôpital Jeanne de Flandres à Lille des téléviseurs, des jeux et différents accessoires qui permettront aux enfants hospitalisés de se distraire et de faire fonctionner leur console de jeux en secteur protégé. Un grand merci à eux!

## Une première! Balade découverte de Paris, organisée par FLE

Une première balade organisée par Adrien à la découverte de Paris a rassemblé une quinzaine d'adhérents le 18 avril dernier. Une belle journée ensoleillée qui leur a permis de découvrir le quartier de la Butte aux Cailles, ses rues pittoresques et pavées, ses jardins et passages aux ambiances bucoliques, souvent chargées d'histoire. Le petit groupe a ensuite rejoint Christophe pour partager un bon goûter. À très bientôt, pour une 2<sup>e</sup> édition!



## Balade moto et challenge foot en Pays de Loire

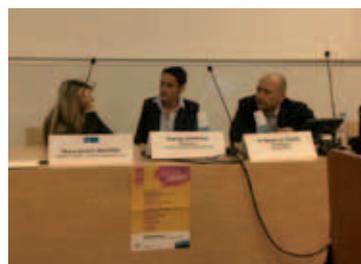
Le 5 juin 2016, à 9 heures, nous avons accueilli sur le parking du Centre Leclerc de Guérande (Loire-Atlantique) 85 motards pour la première édition d'une balade moto contre le lymphome. Après avoir donné une information sur la maladie et offert un petit-déjeuner, nous sommes partis à 10 heures, pour 150 km. Nous avons traversé les marais salants, la côte sauvage et les forêts environnantes. Nous sommes arrivés à Pontchâteau à midi où nous avons été accueillis par un responsable Montfortain. Puis, nous avons pique-niqué à proximité du Calvaire. Après avoir bu tous ensemble un petit café, nous avons repris la route à 13 h30, direction Sainte-Luce en Vendée où seuls les responsables du « Plow 4 » étaient au courant de notre arrivée. Plow4 ? Mais oui, c'est la journée consacrée au football en mémoire de Paul, et à laquelle FLE participe chaque année ! Grande surprise donc, pour les footballeurs ! 85 motards en furie, éclairés de leurs warnings, klaxon hurlant, ont provoqué une émotion importante sur le stade ! Moi-même, je suis descendue de ma moto pour applaudir mes amis. S'en suivit d'un accueil chaleureux d'Erwan, le responsable du foot et de la famille de Paulo, sous les regards ébahis des « footeux ». Après une séance photo de tous les participants, nous avons mis en place une partie de tir au but collégial. Pour conclure, nous pouvons dire que cette journée a marqué les esprits aussi bien chez les motards que chez les « footeux » et tous sont prêts à recommencer en 2017. Cette journée nous a permis de recueillir 425 euros d'entrées et 50 euros de dons. **ANGÉLIQUE**



« Après un temps certain, nous apprenons la différence entre tenir la main d'un ami et l'enchaîner. Nous apprenons que l'amour ne signifie pas se reposer sur quelqu'un mais lui apporter un soutien. Nous décidons de construire une vie au jour le jour car les lendemains sont parfois incertains. Nous aidons à semer un jardin plein d'espoir, d'amitié et de courage. NOUS, ce sont EUX, bénévoles du Plow 4 : Erwan, Jérôme, Nelly et toute l'équipe au grand cœur. Ce sont NOUS, FLE, bénévoles, malades et proches et notre équipe de foot. Ce sont aussi Angélique et ses AMIS MOTARDS, d'aujourd'hui et de demain. Merci pour cette belle journée les amis ! Rendez-vous l'année prochaine ! » **NADÈGE**

## Lymphomes... On s'informe !

À Poitiers d'abord, le 13 mai dernier, une conférence a rassemblé environ 200 personnes dans l'amphithéâtre du Pôle Régional de Cancérologie (PRC). Puis à Nantes le 24 mai, à l'initiative de la Ville de Nantes, en partenariat avec le CHU. Ce « focus santé » sur les lymphomes destiné au grand public a rassemblé une centaine de personnes. Le Pr Steven Le Gouill, Hématologue au CHU de Nantes, en fut l'intervenant principal. Nadège, représentant France Lymphome espoir, a présenté notre association, ses actions et ses objectifs.



Nadège (au centre) avec le Pr Le Gouill (à droite) et Mme Benatre (à gauche)

## PAT'À MAT' DANS L'ORNE... PLUS BELLE CHAQUE ANNÉE !



Pour la 6<sup>e</sup> année consécutive, Jacqueline et Gustave Onfray ont organisé le 28 mai dernier, une journée d'action dans leur gîte de La Sauvagère (61), en mémoire de leur fils Mathieu, trop tôt décédé d'un lymphome. Cette journée, dont les bénéficiaires importants vont chaque année à la Ligue contre le Cancer de l'Orne et à l'Institut d'Hématologie du CHU de Caen pour améliorer la qualité de vie des patients hospitalisés, n'est possible que grâce à la mobilisation de dizaines de bénévoles que Jacqueline et Gustave savent si bien rassembler !

Ont été proposés aux nombreux visiteurs : tournois sportifs, randonnées pédestres et VTT, musique, cuisine, librairie, bar et restauration, stands d'information FLE, don de sang et de moelle osseuse, Ligue contre le cancer... Mais aussi des soins que l'on qualifie de « support » en oncologie : soins esthétiques, massages, réflexologie plantaire... dispensés par six professionnelles qui interviennent régulièrement dans nos centres de soins normands. Fréquentation garantie toute la journée !

Autre nouveauté : une séance théâtrale présentée par la compagnie du Coquelicot qui a mis en scène avec dérision, sous la forme de sketches, des situations rencontrées par les patients et les soignants dans les hôpitaux. Sans oublier de faire participer le public ! Rires assurés !

Pas moins de 600 repas ont été servis, et plusieurs centaines de ballons se sont élevés dans le ciel clair. Une journée pleine de sourires et d'amitié. Vivement l'année prochaine !

## À SAVOIR

### LE SITE INTERNET FRANCE LYMPHOME ESPOIR A FAIT PEAU NEUVE !

Pour permettre à tous les internautes une accessibilité optimale à l'information, à la discussion, au don... notre site internet a changé de présentation ! Quoi de neuf ? Une nouvelle charte graphique, une navigation améliorée, un accès facile à des vidéos, brochures, fiches... Un design adapté aux tablettes et smartphones, une nouvelle rubrique « Actualités » et, bien sûr, un forum tout aussi intéressant !

N'hésitez pas à y faire un tour ! [www.francelymphomeespoir.fr](http://www.francelymphomeespoir.fr)



A  
t  
o  
u  
r  
d  
u  
m  
o  
n  
d  
e



Coucher de soleil pour Guillaume sur le Belem, magnifique trois-mâts qui sillonne nos océans. C'est Joël qui a eu l'idée d'embarquer ses deux fils dans cette aventure. Un nouveau départ après le lymphome !



Le tee-shirt de Maguy est en extase devant l'Alhambra de Grenade (Espagne) !

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

## À NOTER: LES RENDEZ-VOUS À VENIR

### • DU 8 AU 18 SEPTEMBRE

Normandy Channel Race, départ de Caen-Ouistreham le 11 septembre. Nicolas Jossier, skipper normand, participe avec son « Class 40 » aux couleurs de FLE. Venez tous l'encourager ! Pour plus d'informations : <http://www.normandy-race.com/>

### • JEUDI 15 SEPTEMBRE

De 10 heures à 15 heures, 2 « cafés FLE » à Lyon, l'un au Centre Léon Bérard (Grand hall du bâtiment principal), l'autre à l'hôpital de Lyon Sud (pavillon Marcel Bérard). Les bénévoles FLE et des personnels soignants vous y attendent.

### • SAMEDI 17 SEPTEMBRE

Rallye/randonnée à Bagnoles-de-l'Orne (61). Rendez-vous à 10 heures devant la Mairie. Apportez votre pique-nique.

### • SAMEDI 17 SEPTEMBRE

À 20 heures, soirée couscous dansante à Dennebroeucq (Pas-de-Calais) au profit de FLE. Réservation auprès de Karine au : 03 21 41 05 08.

### • DIMANCHE 18 SEPTEMBRE

Rallye/randonnée pédestre à Giverny (27), sur les traces de Claude Monet. Rendez-vous à 10 h 00, parking de la Prairie à Giverny.

### • DIMANCHE 25 SEPTEMBRE

De 10 heures à 17 heures, Parc de Miribel Jonage à Lyon, journée de Rencontre et de Partage. Rdv à « L'ILOZ ». Inscription obligatoire.

### • SAMEDI 8 OCTOBRE

4<sup>e</sup> colloque sur les lymphomes à Lyon, Palais des Congrès – Cité Internationale, de 10 h 00 à 17 h 00. Accès libre à tous publics. (inscription recommandée).

### • SAMEDI 8 OCTOBRE

À partir de 19 h 30 à Lyon, Hôtel Marriott : soirée festive « 10 ans de FLE ». Réservée aux adhérents. Inscription obligatoire.

*Pour plus de renseignements sur ces manifestations, consultez [francelymphomeespoir.fr/blog](http://francelymphomeespoir.fr/blog) ou la page facebook de l'association, ou téléphonez à Anne au 0142385466.*