Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Chanoir. Salle des Adolescents, service «Hématologie Jeunes Adultes», Hôpital Saint-Louis, Paris

N° 25
Année 2018
PRIX 10€
ISSN 1258-8822

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Pour le soutien des enfants et des adultes atteints
de maladies du sang et leurs familles
Reconnue d'utilité publique décret du 13/10/2008 JO n°241

· Siège social ·
23, rue de Versailles - Beaupréau - 49600 BEAUPRÉAU-EN-MAUGES
tél : 02 41 63 07 24 · mobile : 06 83 00 69 63
contact@leucemie-espoir.org
www.leucemie-espoir.org

La Fédération Leucémie Espoir soutient la recherche.

Associations Affiliées 2018

LEUCÉMIE ESPOIR 18
L'Aljotte · 18600 Neuvy-le-Barrois
Mobile : 06 69 74 27 44 / 06 10 71 42 34
Présidente : Mireille BOURCIER
mireille.bourcier@neuf.fr

LEUCÉMIE ESPOIR BAPTISTE 21
Maison des associations - Boite H5
2, rue des Corroyeurs · 21068 Dijon Cedex
Mobile : 06 49 28 04 14
Présidente : Nathalie BROCARD
leucemie.espoir.baptiste21@sfr.fr

LEUCÉMIE ESPOIR CELINE ET STEPHANE 29
18, rue du Ham · 29440 Plouzévédé
Tél : 06 73 37 18 69 / 02 98 78 14 02
Présidente : Monique GUEGUEN
monique.gueguen@leucemie-espoir.org

LEUCÉMIE ESPOIR JULIEN 38
1, rue René Lesage · 38100 Grenoble
Mobile : 06 80 91 06 45
Président : Eric FARRUGIA
leucemieespoirjulien38@wanadoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 49
10, rue du Pré Archer
49600 Beaupréau-En-Mauges
Tél : 09 77 51 85 18 / Mobile : 06 32 70 19 67
Président : Michel VERGER
presidence.leucemieespoir49@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 56
B.P. 30035 · 56272 Ploemeur Cedex
Tél : 02 97 37 17 94
Président : Gilbert Le Squere
gilbert.lesquere@orange.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 59
36, Résidence du Château d'Eau
59960 Neuville -En-Ferrain
Mobile : 06 27 34 30 20
Président : Amor ABED
leucemieespoir59@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 67/68
7 rue de la Forêt Sainte · 67500 Haguenau
Mobile : 06 29 14 53 94
Président : Yannick SCHNEIDER
leucemieespoir67.68@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 69 CATHOU
1 Impasse des Tilleuls · 69330 Pusignan
Mobile : 06 60 18 44 46
Présidente : Sandrine MORALES
sandrine@leucemieespoir69.com

LEUCÉMIE ESPOIR 71
Le Marot · 71430 Palinges
Tél : 09 51 17 09 04
Président : Manuel SCOZZARI
manu.fle71@live.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 78
13 impasse de la Bonne Fontaine
78450 Villepreux
Mobile : 06 30 81 88 77
Présidente : Céline RESTIER
leucemieespoir78@yahoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 85
16 La Vergne · 85170 Saligny
Tél : 06 25 40 13 67
Présidente : Nathalie VIGREUX PERONNET
l.e.85@leucemie-espoir.org

Antennes de la FLE 2018

LEUCÉMIE ESPOIR ALPES MARITIMES 06
30 rue Saint-Sébastien · 06440 L'Escarene
Tél : 09 83 04 76 48 / Mobile : 07 86 12 14 85
Responsable : Michel ANTHOINE
michelannick06@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR CORRÈZE 19
B.P. 20026 · 19201 Ussel Cedex
Mobile : 06 07 71 59 28
Responsable : Christophe SERRE
leucemieespoir19@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR OCCITANIE 31/81
18, route d'Estantens · 31600 Eaunes
Responsables : Lorette GUEGUEN -
06 37 50 94 81 · Marion TILLIER - 06 79 16 54 39
leucemieespoir31.81@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR AQUITAINE 33
178 rue Stehelin · 33200 Bordeaux
Mobile : 06 12 21 57 64
Responsable : Solange IRAÇABAL
leucemieespoir33@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR DAUPHINÉ 05 / 26 / 38
90 rue du Château · 38260 Marcilloles
Mobile : 06 14 82 45 88
Responsables : Lydie et Jean Pierre REVOL
leucemieespoir05.26.38@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR LOIRE-ATLANTIQUE 44
55, rue A. de Gramont · 44480 Donges
Mobile : 06 37 98 61 80
Responsable : Anne ELAN
leucemieespoir44@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR SARTHE 72
Estelle MILLE · 2bis, rue des Cèdres · 72210 La Suze/
Sarthe · 06 63 56 75 10
Fabienne Levecque · 156, route des Picaudières,
Les petites Landes · 72470 Fatines · 06 37 29 30 13
relaisleucemie-espoir72@laposte.net

LEUCÉMIE ESPOIR PARIS 75 (20e)
241 avenue Gambetta · 75020 Paris
Tél : 06 14 35 17 55
Responsable : Aurélie SCHEER-DANTON
leucemieespoir75.20@gmail.com

Antennes et associations en cours de création 2018

LEUCÉMIE ESPOIR CALVADOS 14
Le Prail · 61100 Montilly-sur-Noireau
Mobile : 06 58 51 81 63
Responsable : Isabelle BAUDRY
leucemieespoir14@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR MOSELLE 57
23 Grand Rue · 57250 Moyeuvre Petite
Mobile : 06 85 07 76 47
Responsables : Noëlle & André BRAUN
leucemieespoir57@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR PAYS BASQUE 64
28 rue Etcherouty · 64990 Saint Pierre d'Irube
Mobile : 06 64 53 97 46
Responsable : André TAUZIN
leucemieespoir64@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR SEINE-ET-MARNE 77
22 résidence des Tilleuls · 77340 Pontault
Combault
Mobile : 07 79 24 56 56
Responsable : Eric TERNISIEN
leucemieespoir77@gmail.com

AJC Communication

Édition et Publicité :
AJC Communication
29 Avenue de la République - 75011 Paris
Tél : 09 52 27 29 95
ajccommunication@free.fr

Directrice de la Publication :
Françoise TILLIER

Dépôt légal : 4e trimestre 2018
ISSN : 1258-8822
Impression : Impact

Conception graphique : Johann Bohn

Sommaire

1 Coordonnées des **associations**, **antennes** et **membres du bureau**

2 **Édito** par Michel Catard

3 **Article médical** par le Dr E. Clappier

7 Faire **avancer la recherche**

9 Le **conseil scientifique**

10 La **vie de la Fédération**
- Projets solidaires
- Assemblée générale
- Soins de support
- Projet Globulo Quest
- Projet Pasca
- À chacun son cap
- La Route du Rhum

24 La **vie des associations** et antennes

38 **Témoignages**

40 Les **appartements**

41 Le **mécénat**

42 Notre **boutique solidaire**

43 Les **comptes** 2017

Membres du bureau de la Fédération Leucémie Espoir

Présidente : Françoise TILLIER
23, rue de Versailles–Beaupréau · 49600 Beaupréau-En-Mauges
Tél : 02 41 63 07 24 · Mobile : 06 83 00 69 63 · contact@leucemie-espoir.org

Vice-présidente : Monique GUEGUEN
18, rue du Ham · 29440 Plouzevede
Tél : 02 98 78 14 02 · Mobile : 06 73 37 18 69 · monique.gueguen@leucemie-espoir.org

Vice-président : Michel CATARD
2, rue Alfred Saglio - 58180 Marzy
Tél : 03 86 58 86 21 · Mobile : 06 83 65 36 76 · michel.catard@leucemie-espoir.org

Vice-président : Amor ABED
36, Résidence du Château d'Eau · 59960 Neuville-En-Ferrain
Mobile : 06 27 34 30 20 · leucemieespoir59@gmail.com

Trésorière : Mireille BOURCIER
L'Aljotte · 18600 Neuvy Le Barrois
Mobile : 06 69 74 27 44 et 06 10 71 42 34 · mireille.bourcier@neuf.fr

Trésorière adjointe : Yvette RÉVEILLARD
25, rue du Clos Fleuri · 49130 Saint Gemmes sur Loire
Mobile : 06 73 69 71 11 · comptafle@gmail.com

Secrétaire adjoint : Hervé BILCOT
8, Plas-Ar-Foar 29150 · Chateaulin
Tél : 02 98 16 10 94 · Mobile : 06 75 55 57 37 · herve.bilcot@orange.fr

L'Édito

Le Bénévolat, un art!

Michel Catard
Vice-Président de la
Fédération Leucémie Espoir

Tout d'abord, merci à notre Présidente Françoise Tillier de m'avoir proposé de rédiger cet édito du quart de siècle de notre revue.

Je profite de l'occasion qui m'est donnée pour mettre en valeur le bénévolat, cet art de la gratuité du cœur, du geste et du temps.

Le mot « bénévole » tire son origine étymologique du latin «benevolus» qui signifie : bonne volonté et c'est bien ce qui anime les hommes et les femmes qui font vivre nos associations.

A un moment où la vie associative connaît un certain essoufflement, dû au manque de bénévoles, il importe de valoriser le rôle de ces derniers. Ne serait-ce pas là une façon d'humaniser une société qui s'individualise de plus en plus, que de développer cet engagement ? Nous assisterions, sans aucun doute, à une réévaluation des valeurs fondamentales du « vivre ensemble » que sont le travail, l'initiative, le sens de la responsabilité, de la solidarité et de la probité.

Comment décline-t-on ces valeurs au sein de notre Fédération, de nos associations départementales et de nos antennes ?

Nos bénévoles disent :

« S'épanouir au sein d'une association comme Leucémie Espoir, c'est être soi-même en développant ses aptitudes personnelles. C'est aussi se réaliser à l'intérieur d'un groupe solidaire pour devenir « meilleur » par l'adhésion à des principes et à des valeurs humaines qui prônent le respect des autres et de soi ».

C'est ainsi qu'en appui de la vocation première de notre Fédération qui consiste à apporter soutien moral et financier aux malades et à leurs familles, ils se battent en permanence, à leur niveau, pour « défendre » une cause avec empathie. Ils sont dans l'action et à l'écoute de ceux qui souffrent physiquement et moralement. Ils ne comptent pas leur temps, organisant, entre autres, diverses manifestations dont les bénéfices sont affectés à l'aide financière mais aussi à la recherche.

Ces initiatives démontrent combien la solidarité, le don de soi et le partage sont au cœur de leurs préoccupations. Améliorer le quotidien des patients et leur redonner le sourire est pour eux une ambition majeure. Dévoués, animés par la volonté de servir, ils nous démontrent chaque jour la force du collectif.

Nous pouvons leurs associer tous ces sportifs solidaires qui portent haut nos couleurs, sur terre, mer ou sable.

Un grand merci à tous et à chacun pour leur magnifique engagement.

Michel CATARD, Vice-Président de la Fédération Leucémie Espoir

Préservation de la fertilité et problématique spécifique de la cryoconservation ovarienne chez les patientes traitées pour une leucémie aiguë

Florian Chevillon (Service d'Hématologie clinique, Unité Adolescents et Jeunes Adultes), Emmanuelle Clappier (Service d'Hématologie biologique, Hôpital Saint-Louis) et Catherine Poirot (Service d'Hématologie clinique, Unité Adolescents et Jeunes Adultes)

Contexte : toxicité des traitements anti-leucémiques sur la fonction ovarienne

Les progrès réalisés au cours des dernières années dans le traitement des leucémies aiguës ont permis une amélioration des taux de rémission et de guérison chez l'enfant et l'adulte jeune. De nouvelles problématiques ont émergé concernant les complications à long terme des thérapeutiques reçues, sources d'une altération de la qualité de vie. L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est une procédure parfois nécessaire pour obtenir la guérison. Pour les patientes atteintes de leucémie aiguë, les conditionnements myéloablatifs avant allogreffe comprennent souvent une irradiation corporelle totale et/ou des agents alkylants à forte dose qui sont toxiques sur la fonction ovarienne. Plusieurs études ont rapporté une hypofertilité et une diminution significative du taux de grossesse chez les femmes ayant reçu une allogreffe avec des conditionnements myéloablatifs. Une étude portant sur 790 patientes allogreffées a rapporté entre 0% et 1,4% de femmes ayant eu une grossesse et ayant reçu un conditionnement myéloablatif pour une hémopathie maligne contre 24% chez les patientes ayant reçu un conditionnement non myéloablatif pour une aplasie médullaire (1). Les traitements par chimiothérapie d'induction et de consolidation semblent en revanche moins toxiques pour la fonction ovarienne même si peu d'études évaluent précisément ce risque (4).

Techniques de préservation de la fertilité chez les patientes atteintes de leucémie aiguë

Actuellement, plusieurs techniques sont disponibles afin de préserver la fertilité des jeunes filles et femmes atteintes de leucémie aiguë devant recevoir des traitements toxiques pour la fonction ovarienne. Les avantages, inconvénients et principaux résultats de ces techniques sont résumés dans le tableau en fin de texte.

La cryoconservation d'ovocytes isolés matures

Cette technique peut être proposée aux patientes pubères et doit être réalisée avant le début des traitements par chimiothérapie. Elle nécessite une stimulation hormonale permettant d'amener plusieurs follicules ovariens à maturité et d'obtenir plusieurs ovocytes matures le même jour. Un délai de 3 à 4 semaines est nécessaire, souvent incompatible avec l'urgence diagnostique et thérapeutique que représente une leucémie aiguë. Les ovocytes sont recueillis par ponction trans-vaginale et congelés. Le nombre d'ovocytes récolté peut être insuffisant pour obtenir une grossesse (5,6). Les ovocytes sont décongelés et une fécondation *in vitro* sera réalisée. Une cinquantaine de naissance dans le cadre de la préservation de la fertilité a été rapportée par cette technique (6–8).

La cryoconservation d'ovocytes immatures suivie d'une maturation *in vitro*

C'est une technique qui permet de se passer de la stimulation hormonale. Elle permet d'obtenir des ovocytes matures dont la qualité est moins bonne qu'après maturation in vivo. Une seule naissance a été rapportée (8).

La cryoconservation embryonnaire

Elle ne peut être réalisée que chez les femmes mariées ou vivant en couple et nécessite une stimulation hormonale de l'ovulation. En accord avec la loi française, le transfert d'embryon ne peut être réalisé que si l'homme et la femme sont vivants et toujours en couple. Cette technique n'est que très rarement proposée.

La cryoconservation de cortex ovarien

Techniques et résultats :

Cette technique est réservée aux patientes devant recevoir un traitement très toxique pour la fonction ovarienne comme les conditionnements myéloablatifs. C'est la seule technique réalisable chez les patientes non pubères (9). Elle ne nécessite pas de stimulation hormonale et peut être réalisée après le début de la chimiothérapie. Elle consiste à prélever au bloc opératoire sous cœlioscopie un ovaire entier ou à réaliser des biopsies d'ovaire. La conservation de cortex ovarien permet de conserver un grand nombre d'ovocytes immatures contenus au sein des follicules primordiaux. Le cortex ovarien est fragmenté, congelé et conservé à la température de l'azote liquide. En France, 2400 cryoconservations ovariennes ont été réalisées entre 1995 et mars 2018 dont 406 chez des patientes traitées pour une leucémie aiguë (données du Groupe de Recherche et d'Etude sur la Cryoconservation de l'Ovaire et du Testicule GRECOT, Dr Jean-Christophe Pech, Limoges). La décongélation puis la greffe des fragments ovariens ne seront envisagées qu'après rémission ou guérison, en cas de désir d'enfants. Les fragments ovariens sont replacés principalement au niveau de la fossette ovarienne et/ou dans ou sur l'ovaire restant. La première greffe

de cortex ovarien a été réalisée en 2000 (10). Après greffe des fragments ovariens, une restauration de la fonction ovarienne est observée dans 95% des cas (11). Au moins 130 naissances ont été rapportées chez des patientes ayant bénéficié de cette technique (11).

Autogreffe de cortex ovarien chez les patientes traitées pour une leucémie aiguë

Problématique du risque de réintroduction de la maladie

La technique de cryoconservation de cortex ovarien suivie d'autogreffe parait être celle qui offrirait le plus de chance d'obtenir une grossesse aux patientes atteintes de leucémie aiguë devant recevoir un traitement très toxique pour la fonction ovarienne. Cependant, le problème du risque de réintroduction de la maladie a limité jusque-là son utilisation chez ces patientes. En effet, dans le cas d'une pathologie maligne diffuse comme les leucémies aiguës, des cellules leucémiques pourraient avoir disséminé dans l'ovaire et entraîner une récidive de la maladie en cas d'autogreffe de cortex ovarien (12)

Evaluation de la maladie résiduelle dans l'ovaire

Plusieurs équipes ont cherché à évaluer l'infiltration leucémique de fragments ovariens prélevés dans le cadre de la préservation de la fertilité chez des patientes suivies pour des leucémies aiguës. L'analyse anatomopathologique ou par immunohistochimie en utilisant différents anticorps ciblant les cellules leucémiques ne sont souvent pas assez sensibles pour déceler une infiltration leucémique (13–16). Les techniques de biologie moléculaire ou de cytométrie de flux classiquement utilisées pour l'évaluation de la maladie résiduelle dans la moelle, ont pu être utilisées pour détecter au sein des fragments ovariens jusqu'à une cellule leucémique sur 100 000 cellules normales (15–19). La présence de cellules leucémiques résiduelles au sein de fragments ovariens a ainsi été démontrée, en particulier lorsque l'ovariectomie a été réalisée au moment du diagnostic ou chez des patientes n'ayant pas encore atteint la rémission complète (16,17,19). Lorsque l'ovariectomie a été réalisée chez des patientes en rémission cytologique voire moléculaire, la maladie résiduelle semble moins souvent décelable (15,19), sans que l'on puisse toutefois observer de corrélation systématique entre le taux de maladie résiduelle dans la moelle osseuse et les fragments ovariens (19).

Evaluation du potentiel leucémogène des cellules leucémiques présentes dans l'ovaire

Une autre approche pour évaluer le risque de réintroduction de la leucémie aiguë dans ce contexte a consisté à utiliser un modèle de xénogreffe de fragments ovariens à des souris immunodéficientes. Le potentiel de ré-initiation de la leucémie par les cellules leucémiques présentes dans le fragment ovarien est ainsi évalué. Lorsque les fragments ovariens étaient prélevés au moment du diagnostic de la leucémie aiguë et étaient donc infiltrés par des cellules leucémiques, le développement de la leucémie aiguë chez la souris a bien été observé, démontrant le risque de réintroduction de la maladie (16,17). Cependant, la seule étude de xénogreffe de fragments ovariens au sein desquels la maladie résiduelle était faiblement positive ou indétectable n'a pas rapporté de développement de la leucémie chez la souris (15). D'autres études sont donc nécessaires pour mieux évaluer le potentiel leucémogène de faibles taux de cellules leucémiques résiduelles au sein des fragments ovariens.

Conclusion :

Chez les patientes traitées pour une leucémie aiguë devant recevoir un traitement très toxique pour la fonction ovarienne, source d'infertilité, comme les conditionnements myéloablatifs avant allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, la conservation de cortex ovarien est à ce jour la technique de préservation de la fertilité qui semblerait la plus pertinente. Cependant, les risques d'infiltration leucémique dans les fragments ovariens et de réintroduction de la leucémie après greffe des fragments ovariens cryoconservés restent à évaluer plus précisément. Actuellement au vu des données de la littérature, la greffe des fragments ovariens ne peut être envisagée que chez les patientes en rémission et dont le taux de maladie résiduelle, évalué par biologie moléculaire et/ou cytométrie de flux, est indétectable avec une bonne sensibilité.

Actualités

Une étude prospective est actuellement conduite à l'hôpital Saint-Louis par le Pr Catherine Poirot, biologiste de la reproduction et le Dr Emmanuelle Clappier, biologiste du laboratoire d'Hématologie. Cette étude se propose d'analyser par technique de biologie moléculaire la maladie résiduelle ovarienne chez les patientes atteintes de leucémie aiguë ayant bénéficié d'une cryoconservation de cortex ovarien. En cas de maladie résiduelle indétectable, la greffe d'ovaire peut être envisagée. L'analyse a été réalisée pour plus de 20 patientes. Deux patientes en rémission et pour lesquelles le taux de maladie résiduelle était indétectable dans le fragment d'ovaire analysé ont pu bénéficier de la greffe de leurs fragments ovariens, sans rechute constatée à ce jour (données non publiées, hôpital Saint Louis). Elles ont repris des cycles menstruels. Dans la littérature, une naissance a été rapportée chez une patiente leucémique après greffe d'ovaire (20).

Techniques de préservation disponibles chez les patientes atteintes de leucémie aiguë

	Avantages	Inconvénients	Résultats
Conservation ovocytes isolés matures	**- Pas de problème éthique** **- Bonne survie ovocytaire** **- Peut être répétée** **- Non délétère pour la fonction ovarienne**	- Nécessite une stimulation de l'ovulation et donc un délai souvent incompatible avec la prise en charge d'une leucémie aiguë - Nombre limité d'ovocytes	**Environ 50 naissances**
Conservation ovocytes après maturation *in vitro*	**-Pas de stimulation de l'ovulation** **-Réalisable en urgence** **-Peut être répétée** **-Pas de problème éthique** **- Non délétère pour la fonction ovarienne**	- Nombre limité d'ovocytes - Taux d'implantation embryonnaire moins élevé qu'après stimulation de l'ovulation	**1 naissance**
Conservation embryonnaire	**- Non délétère pour la fonction ovarienne**	- Être en couple - Nécessite une stimulation de l'ovulation - Peut poser un problème éthique	**18,7% de grossesse par transfert d'embryons congelés (Données Agence de la Biomédecine dans le cadre de l'AMP)**
Conservation cortex ovarien	**- Pas de stimulation de l'ovulation** **- Réalisable en urgence** **- Bonne survie des ovocytes immature à la congélation** **- Réalisable avant la puberté** **- L'autogreffe restaure la fonction hormonale ovarienne et permet des grossesses naturelles** **- L'autogreffe permet des grossesses spontanées**	- Ovocytes immatures - Prélèvement par cœlioscopie - Autogreffe de cortex ovarien non faisable si risque de contamination tumorale ovarienne	**Environ 30% des femmes qui ont eu une greffe d'ovaire ont eu au moins un enfant.** **Plus de 130 naissances dans le monde, dont 1 chez une patiente en rémission de leucémie aiguë**

Références Bibliographiques

1. Sanders JE, Hawley J, Levy W, Gooley T, Buckner CD, Deeg HJ, et al. Pregnancies following high-dose cyclophosphamide with or without high- dose busulfan or total-body irradiation and bone marrow transplantation. Blood. 1996;87(7):3045-52.

2. Borgmann-Staudt A, Rendtorff R, Reinmuth S, Hohmann C, Keil T, Schuster FR, et al. Fertility after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in childhood and adolescence. Bone Marrow Transplant. 2012;47(2):271-6.

3. Loren AW, Chow E, Jacobsohn DA, Gilleece M, Halter J, Joshi S, et al. Pregnancy After Hematopoietic-cell Transplantation: A Report From the Late Effects Working Committee of the Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR). Biol Blood Marrow Transplant J Am Soc Blood Marrow Transplant. 2011;17(2):157-66.

4. Oudin C, Simeoni M-C, Sirvent N, Contet A, Coroller AB-L, Bordigoni P, et al. Prevalence and risk factors of the metabolic syndrome in adult survivors of childhood leukemia. Blood. 2011;117(17):4442-8.

5. Cobo A, García-Velasco JA, Coello A, Domingo J, Pellicer A, Remohí J. Oocyte vitrification as an efficient option for elective fertility preservation. Fertil Steril. 2016;105(3):755-764.

6. Diaz-Garcia C, Domingo J, Garcia-Velasco JA, Herraiz S, Mirabet V, Iniesta I, et al. Oocyte vitrification versus ovarian cortex transplantation in fertility preservation for adult women undergoing gonadotoxic treatments: a prospective cohort study. Fertil Steril. 2018;109(3):478-485.

7. Massarotti C, Scaruffi P, Lambertini M, Remorgida V, Del Mastro L, Anserini P. State of the art on oocyte cryopreservation in female cancer patients: A critical review of the literature. Cancer Treat Rev. 2017;57:50-7.

8. Creux H, Monnier P, Son W-Y, Buckett W. Thirteen years' experience in fertility preservation for cancer patients after in vitro fertilization and in vitro maturation treatments. J Assist Reprod Genet. 2018

9. Poirot CJ, Martelli H, Genestie C, Golmard J-L, Valteau-Couanet D, Helardot P, et al. Feasibility of ovarian tissue cryopreservation for prepubertal females with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2007;49(1):74-8.

10. Oktay K, Karlikaya G. Ovarian function after transplantation of frozen, banked autologous ovarian tissue. N Engl J Med. 2000;342(25):1919.

11. Donnez J, Dolmans M-M. Fertility Preservation in Women. N Engl J Med. 2017;377(17):1657-65.

12. Shaw JM, Bowles J, Koopman P, Wood EC, Trounson AO. Fresh and cryopreserved ovarian tissue samples from donors with lymphoma transmit the cancer to graft recipients. Hum Reprod Oxf Engl. 1996;11(8):1668-73.

13. Meirow D, Hardan I, Dor J, Fridman E, Elizur S, Ra'anani H, et al. Searching for evidence of disease and malignant cell contamination in ovarian tissue stored from hematologic cancer patients. Hum Reprod. 2008;23(5):1007-13.

14. Rosendahl M, Andersen MT, Ralfkiær E, Kjeldsen L, Andersen MK, Andersen CY. Evidence of residual disease in cryopreserved ovarian cortex from female patients with leukemia. Fertil Steril. 2010;94(6):2186-90.

15. Greve T, Clasen-Linde E, Andersen MT, Andersen MK, Sørensen SD, Rosendahl M, et al. Cryopreserved ovarian cortex from patients with leukemia in complete remission contains no apparent viable malignant cells. Blood. 2012;120(22):4311-6.

16. Dolmans M-M, Marinescu C, Saussoy P, Langendonckt AV, Amorim C, Donnez J. Reimplantation of cryopreserved ovarian tissue from patients with acute lymphoblastic leukemia is potentially unsafe. Blood. 2010;116(16):2908-14.

17. Soares M, Saussoy P, Maskens M, Reul H, Amorim CA, Donnez J, et al. Eliminating malignant cells from cryopreserved ovarian tissue is possible in leukaemia patients. Br J Haematol. 2017;178(2):231-9.

18. Zver T, Alvergnas-Vieille M, Garnache-Ottou F, Ferrand C, Roux C, Amiot C. Minimal residual disease detection in cryopreserved ovarian tissue by multicolor flow cytometry in acute myeloid leukemia. Haematologica. 2014;99(12):e249-52.

19. Jahnukainen K, Tinkanen H, Wikström A, Dunkel L, Saarinen-Pihkala UM, Mäkinen S, et al. Bone marrow remission status predicts leukemia contamination in ovarian biopsies collected for fertility preservation. Leukemia. 2013;27(5):1183-5.

20. Shapira M, Raanani H, Barshack I, Amariglio N, Derech-Haim S, Marciano MN, et al. First delivery in a leukemia survivor after transplantation of cryopreserved ovarian tissue, evaluated for leukemia cells contamination. Fertil Steril. 2018;109(1):48-53.

Faire avancer la recherche

La Fédération Leucémie Espoir soutient depuis de nombreuses années la recherche sur les leucémies et les maladies du sang

En 2017, elle a lancé son programme d'appel d'offres à projets de recherche, ayant permis de financer 3 projets pour un montant global de 131 000 €. Voici la présentation synthétique vulgarisée à destination du grand public de chacun des chercheurs.

En 2018, le montant alloué au second appel d'offres lancé par la FLE est de 200 000 €. Ce montant pourra être réparti entre 2 ou 3 projets (Le conseil scientifique et le conseil d'administration se réservent le droit de modifier ce critère au vu des projets soumis). Les projets seront évalués et classés par les membres du conseil scientifique et les financements seront attribués par le Conseil d'Administration de la Fédération Leucémie Espoir sur proposition du conseil scientifique.

Critères d'éligibilité du projet : Les projets de recherche déposés dans le cadre de l'appel d'offres 2018 devront s'intégrer dans le domaine de la prise en charge des leucémies aiguës de l'adulte ou de l'enfant et aplasies médullaires.

José Cohen
Université Paris Est - Créteil

La Voie TNF/TNFR2

Le traitement le plus efficace d'un grand nombre de cancers du sang ou leucémies reste la greffe de moelle osseuse qui contient des cellules souches à l'origine de la fabrication de toutes les lignées cellulaires du sang. Ce sont par contre les lymphocytes T présents dans la greffe qui vont éliminer efficacement les leucémies. Malheureusement, les mêmes lymphocytes T peuvent aussi provoquer une complication très grave, la maladie du greffon contre l'hôte qui elle-même peut tuer les patients greffés.
Nous avons récemment démontré qu'une voie de régulation très importante appelée TNF/TNFR2 était essentielle à la fonction des Treg, des cellules également présentes dans la greffe et qui ont le pouvoir soit de freiner si elles sont activées, soit au contraire d'augmenter si elles sont éteintes, l'effet des lymphocytes T.
Notre objectif est donc d'utiliser dans les greffes de moelle osseuse, cette voie TNF/TNFR2 pour développer une nouvelle approche thérapeutique consistant (i) soit à utiliser des anti-TNFR2 afin d'éteindre les Treg pour amplifier l'effet anti-cancéreux des lymphocytes T (ii) soit des agonistes du TNFR2 pour stimuler les Treg et contrôler alors la maladie du greffon contre l'hôte. Ce projet s'inscrit dans les stratégies dites d'immunothérapies anti-cancéreuses visant les points de contrôle immunitaire.

Sophie Caillat-Zucman
Hôpital Robert Debré, Paris

Nouvelle approche de ciblage des leucémies à l'aide de cellules MAIT universelles portant un récepteur chimérique (CAR-MAIT)

Les résultats récents d'essais cliniques utilisant des lymphocytes T portant un récepteur chimérique anti-CD19 (CD19-CAR T) dans les hémopathies B malignes réfractaires ont montré le potentiel fantastique de cette approche d'immunothérapie adoptive. À ce jour, les cellules CAR-T doivent être fabriquées individuellement pour chaque patient, ce qui représente une procédure complexe, longue et très couteuse, limitant leur utilisation.

Notre objectif est de produire des cellules dites « universelles », prêtes à l'emploi pour tout receveur. Nous utilisons une nouvelle source de lymphocytes T non conventionnels, les lymphocytes T invariants associées aux muqueuses (MAIT). À la différence des lymphocytes T conventionnels, les MAIT ne reconnaissent pas des complexes HLA/peptide classiques, mais des dérivés de la vitamine B2 d'origine microbienne. En présence de ces ligands microbiens, les MAIT exercent des fonctions effectrices puissantes grâce à la production de cytokines inflammatoires et de molécules cytotoxiques. Du fait de la diversité très limitée de leur récepteur et de sa spécificité anti-microbienne, il est peu probable que les MAIT soient capables de reconnaître des cellules allogéniques et donc d'induire une réaction du greffon contre l'hôte (GVHD) après greffe de cellules souches hématopoïétiques. Nous avons ainsi montré que les MAIT du donneur ne prolifèrent pas chez le receveur après greffe, et ne sont pas retrouvées dans les tissus cibles lors de GVH aigüe (Ben Youssef et al. J. Exp. Med. 2018). De plus, nos résultats récents confirment que les MAIT ne prolifèrent pas en situation allogénique in vitro (culture mixte lymphocytaire) et in vivo (souris immunodéficiente).

Nous souhaitons donc maintenant produire des cellules CD19-CAR MAIT humaines comme preuve de concept (en comparaison avec des CD19-CAR T classiques) et démontrer leur capacité à éliminer des cellules cibles CD19+ in vitro .

Nous pensons que les CAR MAIT pourraient être utilisées comme immunothérapie anti-leucémique en situation allogénique sans

induire de GVH, dans une fenêtre thérapeutique où elles pourraient éliminer les cellules tumorales avant d'être rejetées par l'hôte. Un tel réactif universel, prêt à l'emploi, serait d'accès plus rapide pour le patient et beaucoup plus économique que les préparations cellulaires individuelles utilisées actuellement.

Raphaël ITZYKSON

Rôle du système Xc- dans l'oncogénèse des leucémies aiguës myéloïdes

Les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) sont les formes les plus fréquentes de leucémies aiguës chez l'adulte, et leur pronostic demeure péjoratif, avec des taux de guérison de 50% chez l'adulte jeune, mais seulement 20% chez les sujets âgés, chez qui la maladie est plus fréquente. Ceci résulte des rechutes fréquentes après chimiothérapie intensive, du fait de la chimiorésistance des cellules souches leucémiques. La découverte de nouvelles cibles thérapeutiques est donc un enjeu important pour les malades atteints de LAM.

Au cours de travaux antérieurs, notre équipe a identifié une courte liste de gènes associés à la capacité de prolifération in vitro des cellules leucémiques. Parmi eux figure le gène SLC7A11, qui code pour une protéine qui joue un rôle clé d'échangeur d'acides aminés pour la cellule, lui permettant d'importer une molécule de cystine contre une molécule de glutamate, échangeur baptisé « système Xc- ». La cystine est un acide aminé qui joue un rôle clé dans la lutte contre le stress oxydatif, mais elle est également plus globalement impliquée dans le métabolisme cellulaire.

Ce gène a retenu notre attention car il n'a jamais été impliqué dans la biologie des LAM, qu'il contribue à la progression de plusieurs types de tumeurs solides, et enfin que des inhibiteurs chimiques du système Xc- sont connus. L'un d'entre eux, la sulfasalazine, est même utilisé en pratique clinique courante pour le traitement de certaines maladies inflammatoires, avec un excellent profil de tolérance. Enfin, nos résultats préliminaires, conduits sur des lignées de cellules leucémiques in vitro, suggèrent que l'inhibition du système Xc- diminue la viabilité des cellules leucémiques.

Notre projet vise à confirmer que le système Xc- représente une cible thérapeutique dans les LAM, en conduisant des expériences d'invalidation génique et d'inhibition chimique de ce système in vitro et in vivo, puis d'étudier le mécanisme moléculaire par lequel l'import intra-cellulaire de cystine contribue au développement des LAM. Grâce à l'étude de cellules primaires de patients ex vivo, nous pourrons déterminer un biomarqueur d'activité des inhibiteurs du système Xc-.

Notre perspective à moyen terme est de proposer un essai clinique d'inhibition du système Xc- par la sulfasalazine à des patients porteurs de LAM en échec des traitements conventionnels.

La Leucémie vue par Thelma, 7 ans

Conseil scientifique

Aider la recherche médicale

Un conseil scientifique aux côtés de la Fédération Leucémie Espoir

Pr. Philippe ROUSSELOT

Chef de service Hématologie

Hôpital A. Mignot · Versailles

Dr. Emmanuelle CLAPPIER

Maître de Conférences
Praticien Hospitalier en
Hématologie biologique

Hôpital Saint-Louis · Paris

Pr. Mathilde HUNAULT-BERGER

MD, PhD
Chef du service des maladies du sang

CHU d'Angers

Pr. Arnaud PIGNEUX

Responsable programme
Leucémies Aiguës

CHU Haut-l'Évêque · Bordeaux

Pr. Mauricette MICHALLET

Praticien en Hématologie

Centre Léon Bérard · Lyon

Pr. Christian RECHER

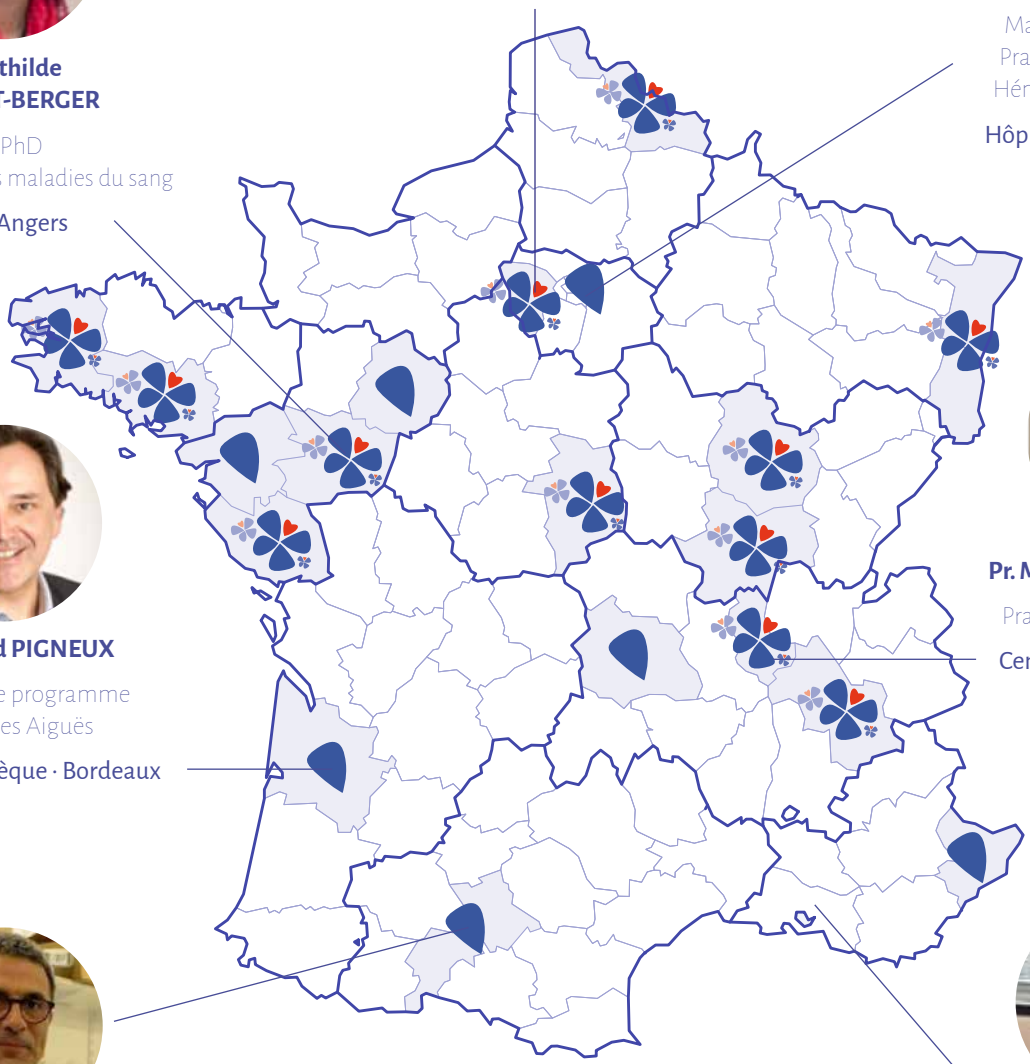
Chef de service Hématologie

CHU Oncopôle · Toulouse

Pr. Norbert VEY

Chef de service Hématologie - Leucémie

Institut Paoli Calmettes · Marseille



Association Leucémie Espoir

Antenne correspondante

Un défi de plus pour combattre la leucémie

Renaud Labrunie nous raconte son périple

«Cette année, j'ai réalisé un nouveau défi. Je suis parti de la pointe extrême nord du Danemark pour rejoindre Eysines (33), en passant par l'Allemagne, les Pays-Bas, la Belgique et enfin la France.

La réalisation d'un tel défi passe d'abord par la logistique, avec le transport du tricycle par route ainsi que sa réception à Skagen.

Ce fut ensuite à mon tour d'effectuer le voyage. Une fois réunis, j'ai traversé le Danemark, avec quelques ennuis de GPS. Le progrès ne passe pas partout. J'ai passé la frontière allemande et mes premiers soucis mécaniques sont apparus. Le dérailleur arrière s'est brisé avec des câbles (dont un des freins!) ainsi que la patte de dérailleur. À l'entrée de Neumunster (70 km de Hambourg), j'ai dû prendre une décision difficile : prendre le train pour atteindre ma ville étape du soir, Hambourg. En effet, il fallait trouver de quoi réparer et avoir le temps de le faire correctement ! Mais c'était une entorse au défi ! À Hambourg, j'ai pu réparer et repartir. Mais sortir de cette ville fut un vrai défi à lui tout seul ! ... J'ai traversé le fleuve, je ne sais combien de fois ! Les ponts étaient parfois interdits aux vélos, les ferries ne transportaient que les touristes sans vélo et les Hambourgeois (les Hamburger en allemand!) ne savaient pas comment sortir de leur ville en vélo !!!!!! Bref, tout le monde l'aura compris, ce fut très compliqué !

Je pensais pouvoir traverser l'Allemagne sans autre mauvaise surprise. J'avais oublié un détail, je réalisais un défi en avril/mai, il ne me manquait plus que les intempéries. Entre coups de soleil, pluies diluviennes, averses de grêles et forts coups de vents, je crois avoir tout eu en traversant un seul pays.

Je suis entré ensuite aux Pays-Bas où il allait pleuvoir tout au long de la traversée. Ce grand pays du vélo a des infrastructures exceptionnelles pour les cyclistes. Le vélo est prioritaire sur tout (bien plus encore qu'au Danemark et qu'en Allemagne), il y a même des sortes d'autoroutes à vélo aux abords des grandes agglomérations. Un vrai paradis, si ce n'est au point de vue du temps bien entendu.

Après les Pays-Bas, je suis arrivé en Belgique où le soleil fut au rendez-vous. Les routes étaient moins belles mais toujours aussi sécurisées. À quelques kilomètres de la frontière Franco-Belge, le dérailleur arrière s'est à nouveau cassé ainsi que la patte de dérailleur (et je n'en avais plus en réserve, bien entendu!). Ça se compliquait. Plusieurs personnes me sont venues en aide afin que je puisse continuer mon aventure. Hélas, ce n'étaient que des réparations de fortune qui allaient me faire rouler en pignon fixe avec petit et moyen plateaux. Chaud pour les gambettes !

Une fois à l'entrée de la ville d'Albert (80), j'étais attendu et accompagné par des cyclistes du club local. Ils m'ont escorté jusqu'à la mairie où j'ai été reçu pour parler de l'aide apportée aux malades et à leur famille par la Fédération Leucémie Espoir. Merci à cette mairie de s'être mobilisée. Lors de cette rencontre, j'ai pu discuter avec le maire, l'adjoint au sport, l'adjoint au service de la santé, une journaliste du Courrier Picard mais aussi des malades atteints de la leucémie.

Le défi a continué à travers la France, j'ai été encore reçu dans plusieurs communes comme Pacy sur Eure (27) où j'ai été accueilli à la mairie avec l'association US Cars Club Normandy. Celle-ci s'était mobilisée et avait récolté un don pour la Fédération Leucémie Espoir. Lors de cette soirée, j'ai pu converser avec Monsieur Le Maire et ses adjoints ainsi que le président de la région. J'ai échangé avec quelques habitants présents et nous avons eu tous la chance d'admirer trois magnifiques voitures de collection. Un moment convivial et chaleureux ! Cependant, la route est devenue de plus en plus compliquée : les ennuis techniques se sont enchaînés, je n'ai pas pu trouver le matériel adéquat pour réparer correctement le tricycle. Plusieurs réparations de fortune ont permis d'avancer tant bien que mal jusqu'à Beaupréau-en-Mauges. Alain, un tricycliste m'a accompagné sur plusieurs kilomètres jusqu'au Centre Culturel de la Loge. Françoise, présidente de la FLE m'a accueilli avec des journalistes ainsi que plusieurs membres de la Fédération.

Merci à tous pour le temps que vous m'avez accordé.

Après un repos salvateur j'ai repris la route, c'était la dernière ligne droite. Les intempéries qui ont suivi, ainsi que les casses successives ont eu raison du tricycle. Je n'ai pu clore le défi, il restait moins de 200 kilomètres à parcourir. Les jambes étaient encore au rendez-vous mais le matériel n'a pas tenu.
Quel dommage !

Je peux dire que j'ai vécu un défi riche en rencontres, j'ai pu admirer de beaux paysages et j'ai surtout pu parler de la Fédération lors de toutes mes rencontres. J'ai été témoin de beaux élans de solidarité autour de moi. Tous les moments de vie que j'ai pu entendre, tous les sourires que j'ai croisés, tous ces petits gestes d'encouragements, toutes les expériences qui m'ont été contées m'ont donné envie de poursuivre. Maintenant, je dois donc réparer et renforcer mon tricycle afin qu'il puisse supporter le prochain défi.»

Abdallah Dahnouche

Il le dit,il le fait, et il n'en tire aucune gloire !

Depuis 3 ans, Abdallah Dahnouche ne court pas pour lui mais pour les autres : enfants ou adultes malades ou handicapés. Depuis 3 ans, il est un des ambassadeurs sportifs de notre Fédération. Le 2 décembre 2017, à minuit et par –10° il s'est aligné, sous les couleurs de la Fédération, avec 10000 autres participants, au départ de la « Saintélyon », (un monument de l'histoire de la course à pied), pour un périple de 72 kms. Complètement exténué, il a réussi à tenir en se disant que sa souffrance n'était rien comparée à celle de tous ceux qui luttent contre la maladie.

De cette aventure, il garde de très bons souvenirs liés à des rencontres inoubliables : les bénévoles de Leucémie Espoir 69, les éducateurs du groupe sport-santé, le Professeur Mauricette Michallet, le personnel de santé du service hématologie du Centre Léon Bérard de Lyon ainsi que certains patients de ce service. Et il ajoute « Courir avec son cœur c'est juste magnifique ! »

Puis le vendredi 4 avril 2018, notre sportif solidaire, à la générosité chevillée au corps, est parti à l'assaut de la route des vins en Alsace: 173 kms qu'il a parcourus en 28 h « Une traversée de l'espoir » comme il l'a baptisée. L'objectif de cette folle aventure sportive et humaine était de collecter des fonds au profit de notre Fédération.

Parti de Marlenheim le vendredi à 11h, il a rejoint Thann le samedi à 14h30, accompagné par Sophie et Alfredo à vélo la nuit durant. De nombreux autres coureurs et cyclistes se sont joints à notre marathonien tout le long du parcours afin de l'éclairer et le soutenir. Un accueil chaleureux lui a été réservé à l'arrivée par des officiels et de nombreux admirateurs.

« Avoir réussi ce challenge est un beau cadeau pour mes 40 ans mais ma contribution à l'aide aux malades représente pour moi un geste de solidarité inoubliable » précise-t-il.

Le 4 mai à Guebwiller, lors d'un moment empreint de convivialité, Abdallah a remis à Michel Catard, vice-président le fruit financier de son exploit : un chèque de plus de 7000 €. Nous retiendrons quelques extraits de l'allocution de ce dernier.

« D'une simplicité, d'une fidélité et d'une loyauté rares, convaincu mais aussi convainquant, cet homme généreux, motivé à l'idée de rendre service, a su rassembler autour de lui nombre de soutiens, qu'ils soient institutionnels ou simples bénévoles, je pense à Fawzi (son inséparable conseiller), Sophie et Alfredo (ses logisticiens accompagnateurs) et tous les autres mais aussi beaucoup de sponsors et de sympathisants.

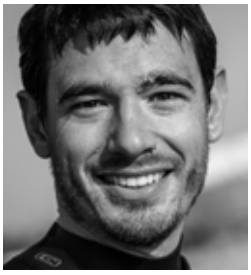
Créer du lien à travers une aide bénévole solidaire mérite le respect. Merci Abdallah pour ce que tu es.

Ce rendez-vous sportif est avant tout l'aboutissement d'un projet ambitieux, il est d'autant plus admirable qu'il s'est inscrit en harmonie avec les raisons d'être de notre Fédération : espoir et solidarité. Abdallah a mis son énergie au service d'une juste cause et outre l'admiration que nous avons éprouvée face à son courage et à sa résistance, nous avons été très sensibles à son engagement et aux autres valeurs qu'il a véhiculées au travers du dépassement de soi et du respect de l'autre.

Au-delà du gain, son engagement est un message : il a vaincu et au travers de son exploit, il nous laisse entendre que vaincre la maladie est aussi possible. »

La Traversée BIGOOD

Quand un jeune médecin traverse seul et sans assistance l'océan Atlantique à la rame pour soutenir les malades de cancers du sang et sensibiliser au don de moelle !



Au mois de janvier 2019, le Docteur Jérôme BAHUON, jeune médecin radiologue originaire de la région finistérienne, traversera l'atlantique à la rame et en solitaire en portant l'étendard de la Fédération Leucémie Espoir. Son objectif : valoriser les actions de l'association, attirer l'attention du public sur ces maladies, mettre en lumière le combat des malades et encourager les inscriptions sur le registre des donneurs de moelle osseuse pour augmenter leurs chances de survie quand une greffe est indiquée. Propriétaire de l'embarcation dont il a financé seul l'achat et la préparation, le Docteur Jérôme BAHUON est à la recherche de partenaires et soutiens susceptibles de faciliter le bon déroulement de son projet et d'en favoriser la médiatisation afin de diffuser le plus largement possible les messages de mobilisation et d'espoir dont il se fait le porte-voix.

4800 kilomètres, 60 jours de mer et de lutte contre l'océan, franchir le Tropique du Cancer : un périple qui symbolise le combat mené conjointement par les patients, les médecins et l'association Leucémie Espoir contre la maladie…

Le docteur Jérôme BAHUON, 31 ans, partira **de l'île El Hierro aux Canaries pour rallier Le Marin en Martinique. Une traversée de l'océan atlantique qui représente 4800km en ligne droite**, soit **1 million de coups d'aviron** et **50 à 60 jours en mer**. Sportif habitué aux trekkings extrêmes et adepte expérimenté de la plongée sous-marine et de l'apnée, si Jérôme BAHUON a la condition physique et la préparation mentale requises pour mener à bien son projet, il n'a jamais ramé auparavant ; c'est donc un véritable défi personnel qu'il s'apprête à relever : « Je voulais me dépasser » explique-t-il, « c'est ce que font les malades face au cancer du sang, ils se battent contre l'inconnu et se dépassent ! ».

Pour le jeune médecin, **cette aventure dont le succès reposera tout entier sur sa force mentale, son endurance physique et sa motivation, est avant tout un hommage au combat que les malades atteints de cancers du sang ont à mener** : « Si les médecins et les traitements médicamenteux mis en œuvre sont le socle essentiel de la lutte contre les cancers du sang, chacun sait que toute guérison repose également sur l'attitude combative du malade ; avec lui les équipes médicales forment une équipe. Mais même très bien entouré, face à une maladie qui menace votre vie, le chemin est forcément toujours aussi intérieur ; au fond, c'est vous qui vous dressez contre la maladie. Ma traversée se veut symbolique : chaque coup de rame que je vais donner, je le donnerai en hommage au combat que mènent ces malades. Je serai seul face à la menace et il me faudra tenir bon. C'est eux qui me permettront de me dépasser. J'ai dans ma famille une petite fille qui a mené ce combat comme presque toutes les personnes qui œuvrent au sein de la Fédération Leucémie Espoir, c'est aussi pour eux que je vais m'accrocher ».

1 million de coups de rame pour des milliers d'inscriptions sur les registres de donneurs de moelle osseuse ? Le pari de Jérôme BAHUON !

« Si ma traversée peut motiver les observateurs à se renseigner sur le don de moelle osseuse, à s'inscrire et/ou à en parler autour d'eux, j'aurai atteint mon objectif ! »

La greffe de moelle osseuse, une indication thérapeutique pour 80 % des pathologies graves du sang[1]. Chaque année en France, plus de 2.000 personnes[1], essentiellement les malades dont la moelle ne fonctionne plus (aplasie) ou est envahie par des cellules cancéreuses (leucémie), ont besoin d'une greffe de moelle osseuse. Toute maladie affectant la moelle osseuse a de graves conséquences : l'absence de globules rouges entraîne une anémie, l'absence de globules blancs des infections, et celle des plaquettes des hémorragies[1]. **Pour qu'une greffe réussisse, il faut que la moelle osseuse du donneur et le corps du malade s'acceptent mutuellement**. Pour y parvenir, il faut donner au malade une moelle osseuse aussi identique que possible à la sienne. C'est parmi les frères et sœurs qu'on trouve le plus facilement des sujets ayant le même groupe tissulaire appelé **groupe HLA**. Mais tous les malades n'ont pas cette chance.

Une fois sur 4 seulement, on trouve un frère ou une sœur compatible[1]. Ainsi, **dans 3 cas sur 4, le malade ne peut bénéficier de greffe de moelle, à moins qu'un donneur volontaire en dehors de la famille, ayant le même groupe HLA, ne lui donne un peu de sa propre moelle**. Les choses se compliquent alors, car **si deux membres d'une même fratrie ont 1 chance sur 4 d'être compatibles, pour deux individus pris au hasard, c'est 1 chance sur 1 million**[1] !

C'est pourquoi un **registre composé de volontaires** existe pour offrir des possibilités de trouver un donneur strictement compatible au plus grand nombre de malades possible. **Plus ces volontaires sont nombreux, plus les chances de sauver les malades en attente de greffe de moelle osseuse sont importantes** : les registres nationaux sont interconnectés et représentent ainsi plusieurs millions de volontaires dans le monde. Pourtant, des malades meurent faute de donneur compatible.

Jérôme espère mobiliser le public sur le sujet et inciter le plus de gens possible à se renseigner sur le don de moelle osseuse pour susciter des vocations d'inscription : « L'agence de la Biomédecine travaille avec ardeur à sensibiliser à l'importance capitale du don de moelle pour la survie des malades. **C'est un travail de longue haleine et en France, il y a encore beaucoup de travail à faire : les donneurs inscrits sur le registre sont 300 000, contre 3,5 millions en Allemagne !** Il faut déjà réussir à chasser de l'inconscient collectif la **désastreuse confusion entre moelle osseuse et moelle épinière** ! On ne le rappellera jamais assez : la moelle osseuse est la substance molle et grasse de l'intérieur des os, riche en cellules souches hématopoïétiques. Elle fabrique les cellules du sang. Rien à voir avec la moelle épinière. **Le prélèvement de cellules souches hématopoïétiques en vue de greffe se fait soit en prélevant de la moelle osseuse sous anesthésie générale au niveau des os du bassin, soit, et c'est le cas le plus fréquent, par prélèvement par prise de sang (cytaphérèse)**. Dans les 2 cas, la douleur est d'intensité très modérée et peut être soulagée par la prise d'un antalgique classique. Les donneurs la jugent mineure au regard de la satisfaction d'avoir peut-être sauvé une vie. »

Pour en savoir plus sur le don de moelle osseuse, une seule adresse : www.dondemoelleosseuse.fr

Un monotype insubmersible pour affronter l'océan

Jérôme BAHUON prendra place à bord d'un **monotype insubmersible autoredressable baptisé Tiwena**, fabriqué en **contre-plaqué/résine époxy et mesurant 8 mètres de long sur 1,60m de large pour un poids de 450 kg**. Dénuée de motorisation, cette **embarcation écologique alimentée uniquement par l'énergie solaire n'avancera qu'à la force des bras de son skipper** et à la faveur des vents et courants qui accompagneront son voyage. L'eau douce consommée par Jérôme sera extraite de l'eau de mer par un procédé de désalinisation électrique.

Jérôme a besoin de votre soutien pour mener à bien son raid humanitaire !
Jérôme a intégralement financé l'achat de son bateau sur ses deniers personnels, mais pour mener à bien sa traversée qui requiert du matériel, il a besoin de votre aide :
· Vous êtes un professionnel, un mécène, et vous souhaitez vous engager dans le projet de Jérôme ? Consultez la plaquette partenaire de la Traversée Bigood en vous rendant à l'adresse suivante :
https://www.latraversee-bigood.com/pour-qui-pour-quoi
· Vous êtes un particulier, pour soutenir Jérôme et lui permettre d'aller au bout de son projet, vous pouvez vous rendre sur la page de collecte suivante :
www.lepotcommun.fr/pot/x6hpcibe
Tout don excédentaire sera reversé intégralement à la Fédération Leucémie Espoir pour le soutien des patients et de leurs familles.
Pour tout renseignement : www.latraversee-bigood.com.

La vie de la Fédération

Assemblée Générale Extraordinaire et ordinaire du 2 juin 2018 (Exercice 2017)

Les membres de la Fédération Leucémie Espoir se sont réunis en Assemblée Générale extraordinaire et ordinaire à MASSY-PALAISEAU le Samedi 2 Juin 2018.

La Présidente, Mme Françoise TILLIER et le Secrétaire Adjoint, M. Hervé BILCOT, après avoir constaté le respect des formalités de convocation des membres et que le nombre de présents et représentés permet de délibérer valablement, déclarent ouverte cette Assemblée Générale et passent à l'ordre du jour.

La séance d'Assemblée Générale extraordinaire est ouverte par M. Michel CATARD, Vice-Président, qui rappelle la modification indispensable des statuts dans le cadre de la reconnaissance d'utilité publique de la Fédération Leucémie Espoir. Les nouveaux statuts seront soumis au ministère pour approbation.

Cette décision est approuvée à l'unanimité.

A l'issue de l'Assemblée Générale extraordinaire, Mme Françoise TILLIER ouvre l'Assemblée Générale ordinaire en rappelant que la dernière AG s'était tenue le 13 Mai 2017 à St-Doulchard (18). Après un rapide retour sur les résolutions qui avaient été votées à cette occasion, le Procès-Verbal est soumis aux votes et approuvé à l'unanimité.

M. Hervé BILCOT, Secrétaire Adjoint, présente le rapport d'activité 2017 et rappelle que la Fédération Leucémie Espoir regroupe 12 associations et 8 antennes réparties sur le territoire Français, avec les objectifs communs de soutenir les patients atteints de maladies du sang, aider les familles, améliorer les conditions d'hospitalisation, permettre aux familles de bénéficier d'un appartement thérapeutique et soutenir la recherche médicale en Hématologie.

Il revient brièvement sur les 2 réunions du Bureau et les 3 réunions du CA et rappelle les principales actions menées en 2017, à savoir : L'attribution d'aides financières directes (68 181 €), un partenariat avec l'association « A chacun son cap » avec l'affectation de 20 000€ pour l'organisation d'une croisière pour les jeunes adultes, le financement du programme d'accompagnement PASCA (100 000 €), la création d'un conseil scientifique et le lancement d'un appel d'offres à projets de recherche, la mise à disposition d'appartements thérapeutiques, le lancement d'un appel à projets destiné aux associations et antennes FLE pour l'initiation de projets portant sur les soins de support (20 000 € maximum), la participation au développement du projet Globulo et un partenariat sur des projets solidaires ainsi que l'ouverture de nouvelles associations sur le territoire Français.

Dans le cadre de ce rapport d'activité, M. Hervé BILCOT, relate l'augmentation constante des prises de contacts avec, en 2017, un développement notable des contacts depuis l'étranger (prise en charge des malades sur le territoire Français), des contacts relatifs au bénévolat, quelques contacts à des fins « scolaires » (recherche de lieux de stages) ou encore à destination du Médecin Conseil (problèmes de santé, nouveaux traitements, vaccination etc ..)

Mme Monique GUEGUEN, Vice-Présidente, et Mme Béatrice SEIGNERES, Membre du Conseil d'Administration, ont pris la parole à leur tour afin de faire le point sur la nouvelle édition de la brochure FLE qui est en cours de rédaction. A compter de ce nouvel exemplaire, les projets de recherche financés dans le cadre des appels d'offres seront présentés sous formes d'articles rédigés par les lauréats. D'un point de vue pratique, Mme GUEGUEN re-précise les modalités de soumission des articles, qui seront mis en page par la société d'édition.

En milieu de séance, Mme Yvette REVEILLARD, trésorière, présente le rapport financier 2017. Elle rappelle que la cotisation annuelle est de 80 € pour chaque association adhérente et propose la reconduction de ce montant de cotisation pour le nouvel exercice.

Le message vidéo enregistré par M. BRUN, Commissaire aux comptes, est projeté en cours de séance. Il certifie les comptes sans aucune réserve à la fin de l'exercice 2017 et rappelle que l'imputation du leg reçu au cours de cet exercice est conditionnée par les votes des membres du CA. Il confirme que tous les versements effectués dans le cadre de l'Appel d'Offres sont régis par des conventions et insiste sur l'attention particulière qui doit être accordée aux modalités de gestion des partenariats relatifs aux manifestations, afin d'être en accord avec les exigences comptables.

Il précise par ailleurs que les fonds distribués au cours de cet exercice ont essentiellement été affectés à la recherche, aux projets associatifs, et à l'entraide aux familles (en augmentation).

Mme TILLIER présente à son tour son rapport moral et les orientations 2018. Elle fait un bref état des rencontres organisées au cours de l'année écoulée avec les membres du Conseil Scientifique, les services sociaux ou encore les financeurs potentiels (Laboratoires pharmaceutiques) dont certains supportent déjà la revue FLE. Elle rappelle par ailleurs que l'année a débuté par le Vendée globe (manifestation ayant hautement fédéré les associations) et revient sur les soutiens financiers dédiés par l'association à l'amélioration de la décoration dans les services pédiatriques, le développement de soins de support (groupes de paroles, séances de gymnastique douce, réflexologie, art thérapie, activité physique adaptée etc ...) , le partenariat avec « A chacun son cap », le programme de suivi et réadaptation après cancer en développement à Lyon (PASCA) , ou encore le soutien à la recherche.

Sur le plan financier, Mme TILLIER rappelle que l'association a reçu en 2017 un important leg, consécutif au décès de Mme ROLLAND (Finistère) et que la réunion du Conseil d'Administration de septembre a permis de fixer les modalités d'utilisation partielle de ce leg, à savoir : le développement de l'aide aux malades, le soutien de projets à destination des patients ou encore l'octroi de soutiens financiers aux associations et antennes développant des projets de soins de support. Elle fait également un point sur l'augmentation constante des aides financières.

En termes d'entraide, elle rappelle que l'association propose un système d'achats solidaires, la mise à disposition d'une maison à PLOUHARNEL pour les patients et leurs familles via l'association « sourires à la vie » et qu'un partenariat a été mis en place avec PRECOM sur le Grand-Ouest afin de faire des dons à l'association via les avis d'obsèques.

Sur le plan des partenariats, Mme TILLIER confirme la mise en place d'un partenariat avec le groupe GUYADER.

M. Christian GUYADER sera skipper sur son propre bateau et la FLE est associée à ce projet sur la route du Rhum (stand) dont le départ est prévu le 4 Novembre de Saint-Malo (Village ouvert dès Octobre).

Sur le plan de la recherche, Mme TILLIER confirme le lancement, le 5 Avril, du nouvel appel d'offres pour lequel les candidats peuvent soumettre leur dossier jusqu'au 22 Juin. La réunion du CS se tiendra début Octobre pour un rendu des résultats le 22 Octobre. Le Pr Mathilde HUNAULT-BERGER (CHU d'ANGERS) a accepté de rejoindre le conseil scientifique, porté à 7 membres.

L'enveloppe financière globale dédiée à cet AO s'élève à 200 000€.

En 2018, les objectifs de la FLE seront de renforcer l'aide aux associations locales et à la création d'associations départementales, la recherche d'aides financières, un partenariat sur le don du sang (EFS) ainsi qu'un probable partenariat avec les laboratoires pharmaceutiques.

D'un point de vue organisationnel, Mme TILLIER rappelle la liste des associations et relais affiliés ainsi que les projets d'ouverture dans les départements 13, 14, 32, 57, 64 et 77. Elle propose d'accueillir Mme Anne REDO et M. Gérard JACQUES (Leucémie Espoir 56) en qualité de membres cooptés. Mme Yvette REVEILLARD quitte quant à elle son poste de trésorière et devient trésorière-adjointe. Elle sera remplacée par Mme Mireille BOURCIER (Présidente Leucémie Espoir 18) exerçant auparavant la fonction de trésorière-adjointe.

Les résolutions présentées ont toutes été soumises aux votes et acceptées à l'unanimité des votants.

Nous avons clôturé cette matinée avec la présentation des projets participatifs et solidaires :

Le **projet Globulo Quest, porté par Aurélie SCHEER-DANTON, Romain PENAGER et Michel CATARD** : Une solution digitale destinée aux jeunes atteints de leucémie afin de les accompagner dans leur parcours de soins et de favoriser les relations avec l'entourage et le personnel soignant.

La **traversée de l'Espoir, d'Abdallah DAHNOUCHE** : Ce jeune marathonien défend la cause de la FLE en alignant plusieurs marathons afin de récolter des fonds destinés à l'aide aux malades, véhiculer les valeurs de l'association et communiquer sur ses actions. Abdallah n'a pas pu participer à cette AG mais il nous a adressé un message vidéo très positif. Son défi a été présenté par M. Michel CATARD et Mme Françoise TILLIER.

Le **défi de Renaud LABRUNIE, le vélo couché** : Pour sensibiliser à la leucémie et son accompagnement, Renaud, très investi dans l'association, est parti en avril 2018 de l'extrême nord du Danemark pour rallier Eysines en tricycle couché. Renaud n'ayant malheureusement pas pu être présent pour nous parler de son défi, c'est Mme TILLIER qui nous a relaté cet exploit.

Après la pause déjeuner, ce fut au tour de lauréats de l'Appel d'Offres Recherche 2017 de prendre la parole.

Le Professeur José COHEN (Univ.Paris Est Créteil,Paris) a ouvert cette session scientifique avec la présentation de son projet, « La voie TNF/TNFR2 comme nouvelle immunothérapie ciblant les points de contrôle pour moduler l'alloréactivité des greffes de cellules souches hématopoïétiques », financé dans le cadre de l'AO pour un montant de 41 630 €, et dont l'objectif est d'utiliser dans les greffes de CSH, la voie TNF/TNFR2 pour développer une nouvelle approche thérapeutique consistant soit à utiliser des anti-TNFR2 afin d'éteindre les Treg pour amplifier l'effet anti-cancéreux des lymphocytes T, soit des agonistes du TNFR2 pour stimuler les Treg et contrôler alors la maladie du greffon contre l'hôte.

Le Dr Raphaël ITZYKSON (Hôp.Saint-Louis,Paris) nous a ensuite présenté son projet, « Rôle du système Xc- dans l'oncogénèse des leucémies aiguës myéloïdes, financé à hauteur de 40 000€, qui vise à valider in vitro et in vivo le système Xc- comme cible thérapeutique dans les LAM et identifier les sous-groupes oncogéniques de LAM particulièrement dépendants de ce système et à élucider les mécanismes moléculaires par lesquels Xc contribue à la progression leucémique. Ce projet pourrait permettre à terme le développement d'essais cliniques d'inhibiteurs cliniquement disponibles de Xc- dans les LAM.

Le Dr Sophie CAILLAT-ZUCMAN (Hôp. Robert Debré,Paris) n'ayant pas pu être présente, son projet nous a été exposé par le Pr Mauricette MICHALLET. Ce projet, intitulé « Nouvelle approche de ciblage des leucémies à l'aide de cellules MAIT universelles portant un récepteur chimérique (CAR-MAIT) » a bénéficié d'un financement de 50 000 €. Son objectif est de produire des outils universels, prêts à l'emploi dans un contexte allogénique en utilisant des lymphocytes T dépourvus d'alloréactivité les « MAIT » avec l'avantage d'une diversité très limitée et d'une spécificité antimicrobienne de leur récepteur. Il est ainsi peu probable que les MAIT induisent une réaction du greffon contre l'hôte (GVHD) en situation allogénique. Ce programme de recherche a pour objectifs spécifiques de générer des cellules CD19-CAR MAIT humaines comme preuve de faisabilité, démontrer la capacité des CD19-CAR MAIT à éliminer in vitro des cellules cibles CD19+ à travers leur CAR et vérifier la survie (absence de rejet) et l'absence de potentiel alloréactif (GVH) des CD19-CAR MAIT in vitro.

Nous les remercions tous les trois pour la pédagogie dont ils ont fait preuve à l'occasion de ces présentations et leur souhaitons une belle avancée dans le développement de leurs projets, sur lesquels nous ne manquerons pas de communiquer.

Après un moment de discussion libre, la séance est levée et nous terminons cette belle journée par une photo de groupe sous le soleil Parisien !

La vie de la Fédération

Les Soins de Support

La Fédération Leucémie Espoir s'engage aux côtés des patients, au cœur des services d'oncohématologie, pour le développement des soins de support

Le « Plan Cancer » prévoit le développement des soins de support en association avec les traitements, afin que toute personne, quel que soit l'endroit où elle se trouve, puisse bénéficier de soins de support et d'un accompagnement approprié dans le cadre de la prise en charge du cancer.

Ces soins de support font partie intégrante de la prise en charge et sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, pendant la maladie ou dans ses suites, avec l'objectif d'assurer une meilleure qualité de vie aux personnes malades.

Il s'agit de prendre en charge les conséquences de la maladie ou des traitements, d'ordre physique, psychologique ou social, prenant en compte la diversité des besoins des malades ainsi que ceux de leur entourage et notamment :

- Par la gestion de la douleur, de la fatigue, des effets secondaires des traitements ou des problèmes nutritionnels,
- La prise en charge du déconditionnement physique,
- Un soutien psychologique adapté destiné aux patients ainsi qu'à leur entourage,
- L'aide à l'amélioration de l'image de soi,
- Le suivi social,
- La prise en charge des troubles de la sexualité et la fertilité,
- L'intervention d'une entité spécifique dédiée dans le contexte des soins palliatifs.

Ces soins de support sont assurés et coordonnés par des équipes multidisciplinaires qui interviennent à l'hôpital, dans les centres de lutte contre le cancer, en libéral ou au sein de structures dédiées.

Ils sont décrits dans le Programme Personnalisé de Soins du patient et s'inscrivent dans une démarche participative et d'échanges entre l'équipe médicale d'oncohématologie et le patient, avec une analyse précise et régulière de ses besoins et des besoins de son entourage ainsi que la mise en route rapide de réponses adaptées.

Améliorations hospitalières et soins de support, le rôle des associations

Parce que ces soins de support sont indispensables pour un retour à la vie normale après le cancer, les associations affiliées à la Fédération Leucémie Espoir, participent financièrement au développement de soins de support tels que l'art-thérapie, les soins de socio-esthétique, les massages, la réflexologie, la musicothérapie etc ... au sein des services d'oncohématologie.

Au cours de l'année dernière, 205 000 € ont été attribués par la FLE et ses associations départementales au développement des soins de support !

Les soins de socio-esthétique

La socio-esthétique est un ensemble de soins esthétiques prodigués aux personnes dont la maladie et ses traitements ont fragilisé le corps et l'esprit.

Cette discipline, basée sur les soins du corps comme les massages, la manucure, le maquillage correcteur (etc..), apporte une réponse personnalisée aux malades, en fonction de leurs maux et de leurs attentes.

C'est un soutien précieux qui aide à maintenir son identité, à rétablir l'estime de soi et à reconstruire son image corporelle par l'amélioration de l'aspect physique ou de la sensation de bien-être, grâce à des techniques et des produits adaptés, aidant ainsi à maintenir une énergie positive et influençant bénéfiquement les relations humaines.

C'est un temps d'écoute privilégié autour du rapport au corps, des effets de la maladie et des traitements, avec une vraie visée thérapeutique reconnue et appréciée par le corps médical.

Ces soins, qui sont aussi bien destinés aux femmes qu'aux hommes, participent également à l'acceptation d'un corps parfois « transformé » ou sensibilisé par la maladie.

La connaissance des bons gestes, le maquillage et le conseil dans l'utilisation de certains produits permettent aux patients de retrouver des sensations agréables sans jamais heurter leur dignité, de retrouver le goût de « prendre soin de soi » et les aident à mettre pour un instant la maladie entre parenthèses.

En 2017, un peu plus de 18 000 € cumulés ont été consacrés par les associations du Maine-et-Loire, du Finistère et du Nord pour le développement des soins de socio-esthétique dans les Centres Hospitaliers régionaux.

La musicothérapie

La musicothérapie est une pratique de soins, d'aide, de soutien et de rééducation qui s'appuie sur les liens étroits existant entre l'histoire personnelle du patient et son rapport à la musique.

Il existe différentes techniques de musicothérapie, adaptées aux populations concernées, s'appuyant sur les liens étroits entre les éléments constitutifs de la musique, et l'histoire du patient.

La musicothérapie « active » regroupe toutes les formes d'expression musicales au moyen d'instruments ou par l'expression vocale permettant l'expression de soi.

La musicothérapie "réceptive", repose quant à elle sur l'écoute d'extraits musicaux ou de sons.

Bien que encore peu connue, la musicothérapie se développe depuis quelques années au sein des hôpitaux pour ses effets bénéfiques sur la réduction de la souffrance physique et morale et son intérêt dans la prise en charge de la douleur, de l'anxiété, de l'humeur et dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer.

Les séances de musicothérapie peuvent être organisées de façon individuelle ou en petits groupes, après un bilan psychomusical qui permet au musicothérapeute de mieux cerner les besoins de chaque patient et de définir un projet de prise en charge.

La musique a désormais trouvé sa place dans les lieux de soins et son intérêt thérapeutique est petit à petit accepté et documenté scientifiquement.

Les associations Leucémie Espoir 29 et Leucémie Espoir 49 ont alloué plus de 12 000 € au financement des interventions de musicothérapeutes professionnels en hématologie.

La lecture à voix haute

Par la voix d'un comédien, en séance individuelle, des textes choisis sont lus à voix haute dans les chambres des malades qui le souhaitent.

Dans l'intimité de leurs chambres, ces patients, parfois aux prises avec l'angoisse de la maladie peuvent trouver un réconfort en accord avec leurs besoins du moment.

Ces lectures, réalisées par des interprètes professionnels, détournent momentanément les patients de leurs corps et âmes en souffrance et leur permettent de s'évader un moment, de prendre un peu de répit au cours de la maladie.

Au Centre Hospitalier d'Angers, la Fédération Leucémie Espoir 49 finance à hauteur de 1 750 € les interventions d'interprètes professionnels qui font des lectures à voix haute dans les chambres du service d'hématologie.

L'art-thérapie

Les ateliers d'art thérapie sont des espaces de partage et d'échange dans le respect du vécu de chacun qui favorisent la spontanéité et le lâcher prise, permettant de se libérer de ses maux, de sa colère ou de sa tristesse, de s'apaiser et se ressourcer à travers des temps d'exploration créatifs.

Ils ont vocation à évacuer les angoisses et l'anxiété des patients afin de les aider à mieux appréhender la maladie et leur offre un moyen de s'exprimer par l'art, en affirmant leur personnalité afin de reprendre confiance en leurs capacités.

Ce peut être un bon moyen d'évasion, permettant de sortir de la maladie ou de s'exprimer par d'autres moyens que les mots.

L'Association Leucémie Espoir 49 supporte financièrement des ateliers d'art-thérapie à raison de 5 813 €. Ces soins de support sont également en cours de développement par Leucémie Espoir 85 au CH de Vendée à la Roche sur Yon et Leucémie Espoir 78 au sein de l'Hôpital André Mignot de Versailles.

Des groupes de parole encadrés par des psychologues

Les groupes de parole après le deuil en oncohématologie ont pour objectif de permettre à chaque participant d'exprimer et de partager son vécu, ses émotions, son ressenti, ses pensées et ses interrogations dans un contexte propice à l'échange dans le respect de l'histoire de chacun.

Les séances sont encadrées par un psychologue professionnel et permettent un accompagnement des participants, par le biais de la parole, qui libère et soulage pour parvenir à « vivre après ».

L'association Leucémie Espoir 21 soutient depuis le mois d'Avril deux groupes de parole, animés par des psychologues professionnelles avec des séances pour adultes et jeunes adultes (18-27 ans) à raison de 3 600 € par an.

Activité physique adaptée

Activité physique en onco-hématologie :

Les bénéfices d'une activité physique adaptée sont prouvés pendant et après les traitements, notamment pour les patients atteints de cancers.

La prescription d'activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une affection longue durée (ALD) est inscrite dans la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016

Le déconditionnement physique peut aboutir à un état d'intolérance à l'exercice, ayant pour conséquences une diminution de l'autonomie, de la qualité de vie, de l'estime de soi ainsi qu'une augmentation des manifestations physiques et psychologiques de la fatigue.

Les arts martiaux et énergétiques chinois : Qi Gong et Tai Chi Chuan

Les bienfaits des thérapies complémentaires :

Les thérapeutiques non médicamenteuses ont fait la preuve de leur efficacité en complément des traitements conventionnels pour les maladies graves (décret d'application, 2016-1990 du 30 décembre 2016 de la Loi santé 2016-41 du 26 janvier 2016) et des disciplines comme le Tai Chi Chuan et le Qi Gong sont désormais reconnues comme « Thérapies complémentaires » par l'académie de médecine (rapport de l'académie de médecine de mars 2013)

Le Taï Chi Chuan et le Qi Gong en séances individuelles ou en groupe :

Le Taï Chi Chuan est un art martial interne, privilégiant la souplesse sur la force, fondé sur la lenteur du mouvement.

Chaque mouvement de la forme (série de mouvements enchaînés les uns après les autres) correspond à une application martiale qu'il est possible d'étudier seul ou avec un partenaire, dans des séquences plus ou moins longues.

Des séances d'activité physique adaptée et Qi Gong sont développées dans le service d'hématologie de l'hôpital de Lorient avec le soutien de l'association LE56.

L'association LE 69 propose de participer à un Groupe sport santé en dehors de l'Hôpital.

Même s'il est porteur d'espoir (on n'a plus besoin d'être à l'hôpital) le retour à domicile avec sa confrontation au quotidien est

difficile pour beaucoup de malades. Le corps a été malmené par la maladie et les traitements et le lien social a été bouleversé par l'isolement d'une chambre stérile. Livré à soi-même, il est souvent difficile de « redevenir » autonome et confiant pour faire du sport régulièrement. Ainsi dans la continuité de la prise en charge d'une activité physique adaptée effectuée au sein des établissements médicaux, intégrer un groupe Sport Santé peut être l'étape suivante pour retrouver « une vie normale » afin de pratiquer régulièrement en groupe 1 heure d'activité physique.

L'optimisation des soins de support et la gestion des séquelles : Le programme PASCA (PArcours de Santé au cours du Cancer)

Les personnes ayant été atteintes d'un cancer peuvent conserver ou développer ultérieurement des séquelles liées à la maladie et aux traitements et ont plus de risque de développer un second cancer (enquête VICAN 5 : 63,5% des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements).

Dans ce contexte, le projet PASCA vise à structurer et optimiser un parcours de santé pour des patients atteints d'un cancer (cancer des AJA, cancer du sein, tumeur germinale des testicules, leucémie aigüe, lymphome ou myélome) avec comme objectif principal une prise en charge précoce des facteurs de risque de second cancer et de séquelles après cancer.

Un bilan organique multidisciplinaire, bilan anthropométrique, nutritionnel et de condition physique, bilan psychique et socio-professionnel, permet d'établir un score de gravité qui permettra une prise en charge personnalisée et adaptée, complémentaire du suivi spécifique en oncologie et hématologie.

Ces bilans sont effectués par un professionnel de l'activité physique adaptée et un attaché de recherche clinique. L'évaluation et l'orientation finales des patients sont quant à elles faites par un médecin.

En 6 mois, 30 patients ont déjà été scorés et sont en cours d'orientation vers une prise en charge adaptée !

Ce programme a pu être initié à Lyon, au Centre Léon Bérard grâce à un soutien financier de 100 000 € de la part de la Fédération Leucémie Espoir, qui a notamment permis le recrutement d'un Assistant de Recherche Clinique à mi-temps, l'affectation d'un poste à temps plein d'éducateur physique adapté et un quart temps de secrétariat consacré à l'organisation des consultations.

Le 3ème plan cancer a ouvert la voie à de nombreuses initiatives visant à améliorer la vie des malades pendant et après le cancer.

C'est dans cette démarche que les associations membres de la Fédération Leucémie Espoir soutiennent financièrement ces projets.

Et si beaucoup d'autres actions ont vu ou sont en passe de voir le jour grâce à ces aides financières : cours de Pilate, Yoga, aromathérapie, Reiki (entre autre, association LE 71) séjours en mer (partenariat avec l'association « A chacun son cap »), mise à disposition d'appartements thérapeutiques, aménagement et/ou rénovation d'espaces dédiés aux malades et à leurs familles dans les hôpitaux (notamment par l'association LE Julien 38 et projet LE 18), c'est toujours en complémentarité des soins médicaux et dans le respect de l'état physique et émotionnel des patients qu'elles sont menées.

Le Projet Globulo Quest

GLOBULOQUEST

Le Chemin vers la Guérison

Notre aventure commune a débuté lors du « Hack à Fond », un challenge à l'innovation, organisé en Octobre 2017 par la fondation d'entreprise B Braun, entreprise internationale produisant des dispositifs médicaux pour le milieu hospitalier. L'objectif était d'imaginer une solution innovante pour améliorer la qualité de vie des enfants malades en seulement 24 heures puis de la présenter devant un jury d'experts de la santé digitale.

C'est Romain Pénager, attaché de recherche clinique et pharmacien de formation, qui a pris l'initiative de contacter Michel CATARD de la FLE ; ensemble ils ont décidé de participer à cet évènement.

Nous nous sommes rencontrés sur place le vendredi 13 Octobre 2017 avec deux autres participants, Catherine et Jean-Christophe.

Pendant sa thèse, Romain avait déjà imaginé un jeu vidéo à destination des enfants atteints de leucémie dans lequel les cellules leucémiques doivent être bombardées à l'aide de médicaments.

Durant le hackathon, sur la base de cette idée et avec l'aide de coachs experts en design thinking, nous avons appliqué une méthodologie créative pour nous mettre dans la peau de Théo un petit garçon malade de 7 ans et de sa famille, en pensant aux moments particulièrement difficiles comme l'annonce de son diagnostic, son parcours de soins mais aussi à ses angoisses, ses besoins et ceux de ses parents pour mieux affronter l'épreuve.

C'est ainsi qu'est né le projet de solution digitale d'accompagnement GLOBULO QUEST.

Nous avons imaginé une plateforme web accessible gratuitement depuis l'hôpital ou le domicile, qu'un membre référent de l'équipe soignante hospitalière présenterait à Théo et sa famille. Le concept est double :

D'un côté le jeu Fil Rouge auquel Théo pourra jouer depuis sa chambre d'hôpital et dont le but est de garder contact avec un cercle élargi de proches de son choix en plus de ses parents : grands-parents, frères et sœurs, cousins, copains de l'école etc…

À chaque connexion au jeu Fil Rouge, l'humeur et la forme de Théo seront évaluées grâce à un système visuel et les informations remontées aux parents et au soignant référent selon la modalité (sur la plateforme, par email, par SMS) et la fréquence de leur choix.

Les parents de Théo lui créeront sa communauté de proches qui pourront jouer au jeu Fil Rouge, auxquels il pourra envoyer ses scores et aussi des messages via un chat. Il pourra également les appeler en visioconférence pour les voir s'il le souhaite.

Selon sa disponibilité et son souhait ainsi que celui de Théo, le soignant référent pourra également faire partie de la communauté du jeune patient et être joignable lors du retour à domicile.

De l'autre côté, Théo est accompagné dans son parcours de soins par sa Globulo Team de soignants grâce à des mini-jeux, afin de mieux comprendre son déroulement et d'être plus serein.

A chaque fois qu'un soin aura lieu, le soignant en informera les parents de Théo qui renseigneront l'information dans un calendrier. Ceci déclenchera l'envoi d'une notification quelques jours avant le rendez-vous avec le déblocage d'un mini-jeu thématique que Théo devra jouer avant le soin.

En parallèle, ses parents recevront de l'information sur le soin pour pouvoir mieux le comprendre et répondre aux questions de leur enfant.

Ce concept de solution digitale a convaincu le jury et nous a valu le deuxième prix du Hack à Fond ! Nous voilà donc en route sur le chemin de la guérison de Théo.

Cela fait plusieurs mois que nous travaillons sur ce projet. Nous avons formalisé notre idée et l'avons soumise à un sondage auprès de professionnels de santé dont les retours sont très satisfaisants. Ils nous ont permis d'ajuster certains points, d'en compléter d'autres.

Nous sommes actuellement en train de constituer un groupe de travail pour relire nos contenus, continuer à nous conseiller et tester le futur programme GLOBULO QUEST. Plusieurs infirmières et psychologues de services d'oncologie pédiatrique l'ont déjà rejoint.

Nous espérons aussi y voir des enfants malades ou anciens malades et des familles dont les témoignages seraient très précieux. Dans cette optique et pour faire connaitre notre initiative, nous avons eu le plaisir d'être invités par Françoise Tillier à l'Assemblée Générale de la Fédération le 2 Juin 2018. Ce fut un plaisir de rencontrer les autres associations et de voir l'enthousiasme suscité par notre projet.

Il nous reste bien sûr à évaluer le coût de développement d'un tel projet et à trouver des partenaires pour le financer.

GLOBULO QUEST est un nouveau grand projet porté par la Fédération. Il est assez différent des autres en ce sens qu'il n'a pas pour objectif direct de récolter des fonds pour les malades et leurs familles mais de leurs apporter un outil d'accompagnement gratuit, ludique, clé en mains pour les aider dans leur quotidien.

Le choix du support numérique, au plus près de l'intérêt des jeunes générations, permettra aussi de faire profiter de ce programme le plus grand nombre d'enfants malades et de familles.

Aurélie Scheer-Danton

Coordinatrice du projet.

De cette aventure est née la toute nouvelle antenne Paris 20ème dont j'ai pris la responsabilité. Je suis très heureuse de rejoindre la Fédération Leucémie Espoir. Merci à Michel Catard qui m'a fait cette proposition et à Romain Pénager sans qui je ne l'aurais pas rencontré.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Lauréats du 2e prix de la Fondation B. Braun 13-14 Octobre 2017

Le Projet Parcours de Santé au cours du Cancer (PaSCa)

Les progrès réalisés dans le diagnostic et les traitements ont permis d'augmenter les chances de guérison pour de nombreux cancers. En effet, grâce aux progrès thérapeutiques, chez l'adulte, la survie pour certains cancers dépasse les 80%, voire les 90% à 5 ans.

Cependant, les personnes ayant été atteintes d'un cancer peuvent conserver ou développer ultérieurement des séquelles physiques ou psychologiques liées à la maladie et aux traitements et des conséquences socio-professionnelles avec un impact sur la qualité de vie. Différents troubles peuvent survenir à court, moyen et long terme, ainsi que des complications organiques diverses et un risque accru de deuxième cancer.

Les complications liées au cancer et aux traitements concernent notamment

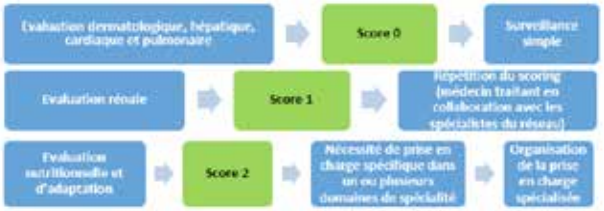
- **Le déconditionnement physique et psychosocial**
- **La fatigue physique, cognitive et émotionnelle** (effet secondaire le plus fréquent, retrouvé chez 28 à 90 % des patients, persistant plusieurs années après la maladie).
- **L'altération des capacités cognitives et les complications psychiques** : Une altération des fonctions cognitives est souvent décrite chez des patients recevant chimiothérapie, chirurgie et/ou radiothérapie (jusqu'à 75% des patients).
- **L'obésité et la cachexie** : Plus de 50 % des patients sont en surpoids ou obèses au diagnostic. A l'inverse, une dénutrition majeure peut être la conséquence du processus tumoral et des traitements.
- **Les douleurs** : La prévalence de la douleur chez les patients atteints de cancer est estimée à 59 % lors du diagnostic et des traitements, 33 % après un cancer et 64 % en situation évolutive ou métastatique.
- **Les complications organiques** concernant le cœur et les vaisseaux sanguins, les poumons, les reins ou le foie.
- **Les dysfonctionnements endocriniens, la perte de densité minérale osseuse, les troubles de la fertilité et de la sexualité**.
- **Les seconds cancers** : Les personnes ayant eu un cancer ont un risque augmenté de développer une deuxième tumeur maligne primitive.
- **Le retour au travail** : Plus de la moitié des patients atteints d'hémopathies malignes, de cancer du sein et du testicule, sont en âge de travailler. Plus de 60% continuent de travailler ou retournent au travail après le traitement.

En réponse aux mesures du Plan Cancer 2014-2019, le projet PASCA est un programme de prise en charge globale pour les patients atteints de cancer, dont 63.5 % souffrent de séquelles dues à la maladie ou aux traitements (Enquête VICAN5)

Les objectifs du programme PASCA

- Structurer et optimiser un parcours de santé ayant pour objectif le repérage et la prise en charge précoce des facteurs de risque de second cancer et de séquelles après cancer, grâce à l'établissement d'un score de gravité.
- Décrire dans la population la prévalence des facteurs de risque associée à une évolution défavorable en termes de séquelles et de risque de second cancer.

Ce programme intègre un bilan organique multidisciplinaire, anthropométrique, de condition physique, psychique et socio-professionnelle. PASCA est également décliné dans une version réduite n'intégrant que le bilan de condition physique.



Un score de gravité est établi pour chacun des bilans afin de proposer une **prise en charge personnalisée et adaptée**, complémentaire du suivi spécifique en cancérologie.

Population de l'étude (Cohorte prospective)

- Leucémie aiguës, lymphomes et myélomes traités par chimiothérapie suivie ou non d'une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)
- Cancers des AJA (Adolescents et Jeunes Adultes)

État des lieux

Une première étude pilote a été réalisée depuis Avril 2018 sur 30 patients, avec une moyenne d'âge de 55,9 ans (± 13,6), 25 d'entre eux ayant bénéficié du programme sous sa version complète et 5 d'un bilan de condition physique unique.

On retrouve dans cette population des cancers hématologiques et des cancers des AJA : Myélomes Multiples (46,9 %), Lymphomes de Hodgkin (6,2 %), Lymphomes Malins Non Hodgkiniens (34,4 %), Leucémies Aigües Myéloïdes (3,1 %), Syndromes myéloprolifératifs (6,3 %), Cancer des AJA (3,1 %).

Les résultats du scoring évaluant le déconditionnement physique de ces patients montrent que :

- 70% d'entre eux ont besoin d'une prise en charge spécifique (score 1) pour la récupération d'une bonne condition physique et afin d'éviter une évolution vers un score 2, grâce à un programme de réadaptation personnalisé.
- 10% d'entre eux présentent un déconditionnement physique grave nécessitant une prise en charge en hospitalisation de jour ou de semaine, dédiée à la réadaptation.

Les perspectives à court terme

Ce programme sera prochainement étendu aux cancers du sein et du testicule.

Dans les semaines à venir, il fera l'objet d'une étude observationnelle afin d'évaluer l'efficacité de l'intervention dans la prise en charge du cancer au Centre Léon Bérard.

Le programme OCAPI concernera les patients de plus de 65 ans, atteints de Lymphomes, Leucémies Lymphoïdes Chroniques, Leucémies Aigues et maladies de Hodgkin.

Ce programme nécessite une logistique organisationnelle complexe afin de s'adapter à la prise en charge thérapeutique des patients.

À Chacun son Cap

Il a débuté à Lyon (Centre Léon Bérard) grâce à un soutien financier de 100 000 € octroyé par la Fédération Leucémie Espoir, permettant l'élaboration du projet final, la création des supports d'évaluation, le financement d'un poste à mi-temps d'Assistant de Recherche Clinique, d'un temps plein d'éducateur physique adapté et d'un quart temps de secrétariat, dédiés exclusivement à ce programme.

À ce jour, 30 patients ont déjà été inclus et 30 autres sont en cours d'inclusion.

Comment aller plus loin dans l'élaboration de ce beau programme, en y incluant de plus en plus de patients ? Et si nous pouvions offrir à tous ces malades plus que du rêve ?

Et si vous deveniez un maillon de la chaîne ? Et si vous aussi, vous participiez au développement de ce projet PASCA ?

FAITES UN DON à notre association et nous nous engageons à dédier ce don à ce projet, si tel est votre souhait.

MERCI POUR EUX !

Romain BUONO, Assistant de Recherche Clinique &
Solène POIREY, Educatrice en Activité Physique Adaptée

Au cours de la saison 2017, ils ont été 121 jeunes de 8 à 25 ans à monter à bord des voiliers d'A Chacun Son Cap. Grâce au dévouement de ses bénévoles et au soutien de ses partenaires financiers (la Fédération Leucémie Espoir et ses associations partenaires forment aujourd'hui le plus important partenaire d'ACSC), des services hospitaliers, ainsi que de ses donateurs, l'association a pu proposer 8 évènements nautiques à ces jeunes patients suivis dans une vingtaine d'hôpitaux répartis sur toute la France.

Traditionnellement, c'est le «Rallye Nautique» qui ouvre le bal pendant les vacances de Pâques : c'est une croisière « surprise » en mer d'Iroise, à bord de 4 voiliers, dont il faut découvrir les différentes escales. Personne à bord n'en connaît le programme exact à part 4 maîtres de jeu totalement incorruptibles, évidemment. Jour après jour, nos adolescents (14-17 ans) et les adultes qui les accompagnent doivent rivaliser de sagacité et d'engagement pour triompher des énigmes et des épreuves qui ponctuent toute la croisière. Bonne ambiance garantie !

À la Pentecôte, ce sont nos plus jeunes matelots (8-13 ans) qui découvrent la côte d'Emeraude, Dinard et St Malo, la célèbre citée corsaire, lors d'un long week-end. Ici les jeunes embarquent à la journée, et le soir, les repas et l'hébergement ont lieu à terre, dans un centre de vacances « en dur » (qui ne flotte pas). Au cours de cette escapade malouine, nos apprentis pirates embarquent à bord de 2 grands voiliers bien différents: Ephata, un grand catamaran de 60 pieds de l'association Emeraude Voile Solidaire le samedi, et la Belle-Angèle, un vieux-gréement qui est la réplique d'un ancien lougre chasse-marée de 1877, le dimanche. Et le lundi, avant de rentrer chez eux, l'équipe part à l'assaut des remparts de St Malo (et de ses boutiques de souvenirs aussi).

Entre temps, des jeunes Brestois ont eu le privilège de passer une journée en Rade sur la «Belle Poule», une des fameuses goélettes de la Marine Nationale. C'était la seconde fois que son commandant, Antoine Collin, conviait à bord des jeunes de l'association, et nous l'en remercions très sincèrement.

L'été enfin, notre armada de 5 voiliers part écumer le littoral sud de la Bretagne, de Bénodet jusqu'à Piriac (et retour à Brest), pendant 5 semaines consécutives. Ce qui nous permet d'accueillir 5 groupes différents d'une vingtaine de jeunes à chaque fois. Les 4 premiers sont constitués de mineurs de 10 à 17 ans et le dernier de jeunes adultes de 18 à 25 ans.

L'enchaînement de ces 5 croisières estivales est sportif pour nos encadrants bénévoles qui se succèdent semaine après semaine. Mais la mécanique est bien huilée. C'est l'aboutissement d'un an de préparation et ils ne rateraient ce rendez-vous, pour rien au monde ! Chaque samedi, tout le monde s'affaire : les skippers font le tour et l'inventaire de leurs voiliers, les intendants procèdent à l'avitaillement pour toute la semaine et rangent méthodiquement les courses à leur bord. Nos animateurs, tous anciens stagiaires de l'association, peaufinent leur programme de la semaine et choisissent des activités ludiques qui plairont aussi bien aux plus grands qu'aux plus jeunes. Enfin, le staff médical examine scrupuleusement tous les dossiers médicaux transmis par les services hospitaliers et se charge de concocter les équipages, en fonction de nombreux critères : l'état de santé de chacun, la nécessité de soins particuliers, la prise de traitements, l'existence de handicaps éventuels, les âges, le tout en respectant la règle de non-mixité dans les cabines… C'est parfois une vraie gageure, croyez-nous !

Et le dimanche, ils arrivent ! Enfin normalement… quand le grand disjoncteur général ne fait pas des siennes à la gare Montparnasse (auquel cas, ils peuvent arriver de très bonne heure le lundi matin…). Ce premier jour, les visages sont souvent fermés. On parle peu, on observe beaucoup. Et dans leurs regards, on lit sans peine « Mais ? Qui sont ces 40 personnes avec qui je vais passer une semaine ? Sur… un voilier… un voilier… ? ». Mais des épreuves, ils ont en vécu tellement d'autres. Celle-ci va vite se volatiliser, sans qu'ils s'en rendent compte. Le bateau, les embruns, les copains, la plage, les veillées, ce petit goût d'aventure et de liberté… Il n'y a rien de tel, pour retrouver des regards qui pétillent et redonner du rose aux joues !

Toutes nos escapades «iodées», on n'est pas en Bretagne pour rien, se finissent par un grand banquet ! Chaque vendredi, veille de retour dans les familles, sarrasin, froment et boum survoltée enchantent cette dernière soirée où l'on savoure autant les crêpes que ces derniers moments passés tous ensemble… Il n'y a qu'une exception à la règle : le séjour « Jeunes Adultes » qui lui, compte DEUX banquets ! Notre escale du mardi à Léchiagat est devenue depuis quelques années l'événement de la semaine. Après une traditionnelle visite de la criée en fin d'après-midi, nos équipages sont reçus comme des hôtes de marque par l'équipe de « Céline et Stéphane » et la municipalité de Tréffiagat. On ne vous remerciera jamais assez pour tous ces moments magiques, à terre ou sur l'eau, que vous nous permettez d'offrir à tous ces jeunes !

La Route du Rhum

Le Rhum Gastronomique de Christian Guyader : une aventure humaine, sportive et solidaire

Comme l'a si bien dit Alexandre Dumas : « L'amitié consiste dans l'oubli de ce que l'on donne et dans le souvenir de ce que l'on reçoit. » C'est en s'appuyant sur cette superbe citation qu'Eric, administrateur bénévole de l' « Association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 » dès la création de celle-ci, a présenté et convaincu Christian GUYADER de porter les couleurs de LEUCEMIE ESPOIR lors de sa merveilleuse aventure.

Ce Chef d'entreprise de la société GUYADER se met un défi d'envergure en participant en tant que skipper à la Route du Rhum avec son catamaran, le TS42. En portant les couleurs de la FEDERATION LEUCEMIE ESPOIR : c'est toute notre équipe de bénévoles qui est fière de cette initiative, suscitant un engouement certain, chacun étant prêt à soutenir, corps et âme, ce fabuleux défi.

C'est un joli rêve qui constituera une parenthèse bienvenue pour alléger indirectement la souffrance des malades que nous accompagnons, ceux-ci vont pouvoir suivre, s'évader et rêver d'espace marin en attendant la sortie de leur chambre.

Nous serons présents sur le village de la Route du Rhum à St Malo du 23 Octobre au 4 Novembre 2018 (jour du départ de la course). Nous employons tous nos efforts afin de sensibiliser les partenaires financiers qui nous permettront d'équilibrer le budget en n'impactant pas les finances versées pour les malades. Cette belle histoire se veut avant tout la promotion du travail qui bénéficie aux malades, la sensibilisation au don du sang, au don de moelle.

En effet, Christian sensible à notre cause, en associant spontanément son image et son défi à notre action auprès des malades, considère que l'énorme travail développé par nos bénévoles est assimilable à une bouée de sauvetage pour les malades et notamment pour les enfants. Nous remercions Christian Guyader de son engagement à nos côtés.

Christian Guyader

Né le 29 Janvier 1960 à Quimper, à 58 ans, chef d'entreprise, Christian Guyader affiche un palmarès dans le domaine de la voile, à la hauteur de son investissement.

En 1982, lorsqu'il voit passer Marc Pajot sur son catamaran Elf Aquitaine au large du cap Fréhel en pôle position peu après le coup d'envoi de la 2e édition de la Route du Rhum, Christian Guyader se fait la promesse de participer lui aussi, un jour, à l'épreuve sur deux coques. 36 ans après, nous y voilà. Le Finistérien, qui n'a eu cesse de sillonner tous les plans d'eaux ces dernières années et de s'illustrer, tout en y associant le nom de son entreprise, Guyader Gastronomie, fait le grand saut : destination Guadeloupe, avec la course océanique la plus médiatique et la plus populaire. C'est ainsi que depuis 2 ans il a engrangé plus de 15 000 milles à bord de son bateau en prenant soin de ne pas griller les étapes.

Les 3 542 milles qui s'ouvriront devant les étraves de Christian Guyader et des 123 autres concurrents, le 4 Novembre prochain, n'auront rien d'une navigation contemplative. Le jeu océanique se mettra en place et les choix stratégiques se dessineront afin d'aborder au mieux le fameux Golfe de Gascogne. L'Atlantique se transformera en un immense échiquier et les skippers en joueurs.

Pour lui, comme pour les autres, nul doute que le mérite de boucler la Route du Rhum sera à la hauteur de l'énergie et de l'engagement fournis. « On le sait, une traversée de l'Atlantique en solitaire, ce n'est jamais un exercice anodin. J'espère me faire plaisir et faire plaisir aux gens, aller au bout de mes rêves. L'un de mes objectifs est de mettre moins de 21 jours, le temps qu'avait mis Marc Pajot pour boucler la course en 1982 ».

Un catamaran autour d'une cuisine : unir la voile et la cuisine en mer est la volonté de Christian.

«Dans les usines du groupe, nous avons lancé la fabrication de plats cuisinés en conserves souples, garantie de produits de bonne qualité, grâce à une cuisson au bain-marie. »

En effet, depuis sa création en 1930, Guyader Gastronomie s'attache à développer des produits au service d'une gastronomie réinventée. Ses activités entre terre et mer marquent la volonté de développer une gamme de produits qualitative conjuguant naturalité, goûts authentiques et respect du consommateur. Très impliquée dans le rayonnement et la valorisation de la Bretagne, Guyader Gastronomie privilégie les partenariats avec les filières bretonnes, de l'approvisionnement au produit fini.

« J'aime les défis, mais j'ai aussi à coeur de porter les valeurs de mon entreprise et de mes équipes ».

Photos : François Van Malleghem

Les couleurs de Leucémie Espoir dans les Voiles

« Il est important pour moi de porter une bonne cause à travers mon projet. Soutenir la Fédération Leucémie Espoir s'est imposé comme une évidence car son histoire a débuté en Cornouaille avec les tragiques destins de deux enfants, Céline et Stéphane, qui sont aujourd'hui l'âme et l'énergie de l'Association. De plus, j'apprécie foncièrement la manière dont l'association fonctionne. Elle réalise un travail formidable qui mérite d'être mis en lumière » Christian Guyader.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 18

En 2017, l'association a œuvré afin de développer les contacts avec le Centre Hospitalier de Bourges. Même si aucune demande d'aide n'a vu le jour, les services nous ont adressé leurs vœux pour 2018, signe que nous faisons bien partie du paysage des aidants potentiels. Le docteur Maakaroun, Chef du service hématologie du centre hospitalier de Bourges a adhéré à l'association.
Nous avons également poursuivi nos relations avec l'assistante sociale du CHU de Clermont Ferrand, ce qui a engendré des aides directes aux malades pour un montant de 918.90 € (transport, hébergement, intervention d'une coiffeuse au CHU), et nous avons commencé à intervenir dans le cadre de projets de soins de support directement avec la cadre de santé du service hématologie.
Enfin, un don à la recherche de 3 000 € a été affecté sur le résultat 2017, validé lors de l'assemblée générale du 21 avril 2018. Merci à l'ensemble des membres du conseil d'administration et aux adhérents sans qui rien ne serait possible.

Voici 3 exemples de manifestations qui ont rythmé notre année:
Groupama Rhône-Alpes Auvergne et Leucémie Espoir 18 s'associent pour soutenir les malades dans le cadre de la Fondation Santé pour Ensemble vaincre les maladies rares, à travers une marche organisée le 5 Juin 2017 à Charly où 220 marcheurs se sont retrouvés par un temps magnifique. Paul-Etienne Devoucoux, en tant que Président de la Fédération départementale des Caisses Locales du Cher a remis un chèque de 2 696 € à Mireille Bourcier, Présidente de LE 18, suite à cette action. Une action de cœur, que Groupama renouvellera le 3 Juin 2018, dans le Sancerrois.

Une douzaine de chefs des tables du Berry avait préparé des soupes, qui ont été vendues au profit de notre association, à l'initiative de Maryline Brossat, Présidente de la caisse locale Groupama de Chateauneuf Lignières. Le temps très pluvieux se prêtait à la consommation de ce produit, plus de 600 soupes ont été vendues sur la journée pour un montant de 1 922 €. Merci à Maryline Brossat et au chef Michel Pélegrin.(Photo 2)
A l'initiative de Monsieur Thierry Machet de la Fédération Française des Motards en Colère et des Motards du Cher, notre association a été choisie pour bénéficier des recettes de cette manifestation soit 2 021 €.

Nous avons pu faire participer une enfant malade à cette balade en side-car avec sa maman. L'ensemble des participants, et qui plus est la petite fille, ont passé un véritable moment magique. Le défilé à travers Bourges a conduit les quelques 300 motards de St Doulchard à la mairie de St Germain du Puy où un pot à l'arrivée avait été organisé. Je remercie Madame Le Maire de Saint Germain du Puy ainsi que les élus et personnels rencontrés, l'association sportive et Moto Passion qui ont fait un don, ainsi que l'adjointe au Maire de Bourges, chargée des sports, présente en début de manifestation et Monsieur Cormier Bouligeon, député, pour son don, et bien sûr les Motards du Cher et la FFMC.

Association
LEUCÉMIE ESPOIR BAPTISTE 21

Voilà déjà 7 ans que Baptiste est parti de l'autre côté du miroir en me demandant, quelques semaines auparavant, « d'aider les enfants malades ». J'essaie d'accomplir ce devoir de mémoire, envers et contre tout, afin de rétablir un peu de sens à notre vie de parents tout en réalisant de belles choses en son nom.

Ainsi, 2017 fut l'occasion d'offrir du matériel pédagogique et pédiatrique au service hémato oncologique de l'hôpital du Bocage, d'aider financièrement trois familles de malades et d'envoyer deux adolescents en croisière à Brest, projet de l'Association « A chacun son cap » avec le soutien de Leucémie Espoir 71.

Notre grande nouveauté est la création de deux groupes de Paroles Post Deuil pour « une prise en charge psychologique » des parents et des fratries endeuillées, avec deux merveilleuses psychologues expérimentées dans les traumatismes, qui ont la lourde tâche de « panser les maux par des mots », par la libération de la parole et la déculpabilisation des patients. Ces précieux rendez-vous du « Vivre mieux » ont lieu une fois par mois et seront reconductibles pour 20 autres personnes l'année suivante.

Bien sûr, toutes ces actions n'auraient pas pu se réaliser sans le soutien indéfectible des anciens donateurs, entre autres mes anciens collègues du Lycée Raoul Follereau de Nevers, auxquels se sont ajoutés, année après année, les nouveaux collègues du lycée Jean Marc Boivin de Chevigny Saint Sauveur.

C'est d'ailleurs dans cet établissement scolaire que se réalise depuis quatre ans une journée solidaire, c'est-à-dire la Journée de Sensibilisation à la Leucémie avec un diaporama explicatif, un quiz avec des cadeaux aux gagnants et une vente exclusive de boissons offertes par le lycée, avec l'accord de la Proviseure Mme Sovcik.

Je finirai cette petite rétrospective en évoquant une belle rencontre: celle des quatre « gérants au grand cœur » des magasins Villaverde de Côte d'or qui ont offert un chèque de 1000€ en réalisant l'Opération « Une orchidée vendue, un euro reversé» pendant le week-end de la fête des mères. Qu'ils soient encore une fois remerciés !

Il est donc temps d'avancer et de pardonner à la vie pour accomplir nos missions qui sont d'Aider et de Partager pour sublimer nos douleurs et nous tourner vers un futur prometteur.

Association Céline et Stéphane
LEUCÉMIE ESPOIR 29

Dans le département, les sollicitations sont variées et obligent à être toujours sur le qui-vive, afin d'être dans la perspective de construire des projets, de ne pas passer à côté des besoins des malades et des familles et aussi dans le souci de développement de notre association et de nos relais.

Parmi de multiples manifestations, nous voudrions souligner deux événements importants qui ont marqué notre association et fédéré de nombreuses personnes : le rassemblement des relais le 15 octobre 2017 à Querrien ; la fête des 30 ans de l'ACS LE 29, le 14 avril 2018 à Quimper.

Le rassemblement des relais

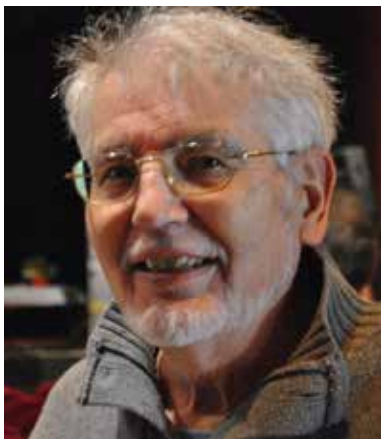
Ce rassemblement, quasi annuel, se veut un moment festif, un lieu de rencontres, avec le plaisir de se retrouver pour échanger sur nos actions et nos motivations.
Soulignons cette particularité de relais dans notre association départementale, avec une histoire propre à chacun et une spécificité. Les relais ont un fonctionnement atypique et présentant des avantages (importance d'être bien identifié localement, utilisation d'une carte bancaire d'un sous-compte, synthèse financière, autonomie dans les choix des manifestations, indépendance permettant l'identification des sponsors éventuels, présence d'un responsable de chaque relais au CA…).
La plupart de nos 12 relais font preuve d'une belle vitalité et de dynamisme, pouvant s'appuyer sur des forces vives : des partenaires, des sponsors et surtout des bénévoles dont il est primordial de saluer leur engagement sans faille.
Ce 15 octobre 2017, après avoir présenté à tour de rôle, les actions des différents relais, celui de Mellac /Querrien fut mis à l'honneur : hommage à Odile Rousselot et son époux Albert pour tant d'années d'engagement et passage de témoin avec la prise de responsabilité de Joël Le Goff, désormais aux rênes du relais rebaptisé « relais du pays de Quimperlé ». Odile a créé le premier relais de l'ACS en 1989 et a toujours été présente, malgré ses ennuis de santé, dans la bonne humeur et avec beaucoup d'enthousiasme et de conviction, pour récolter des « gwennec » pour l'aide aux malades avant tout. Un grand merci à Odile, cheville ouvrière si précieuse, si fidèle !
30 ans d'engagement et de solidarité, au service des malades et de leurs familles tout en promouvant la recherche hématologique.

Lors de notre assemblée générale du 14 avril 2018, en présence de Françoise Tillier, présidente de la FLE , du Professeur Mauricette Michallet , médecin conseil, du DR Hutin du CHIC de Quimper et de très nombreux adhérents, nous avons partagé des beaux moments pour fêter les 30 ans de l'association. Nous avons pris du temps pour poser un regard sur le passé, vivre ensemble le présent, nous projeter dans l'avenir.

Ce fut l'occasion de remercier chaleureusement quelques membres quittant le CA, en particulier Jean Bernard Mouchard, trésorier bénévole pendant de nombreuses années, ayant œuvré avec beaucoup de rigueur, de disponibilité, de patience. Bravo pour son engagement.

Mieux que des mots, les photos nous parlent et retracent ces temps forts, riches en émotions, mentionnant les ouvriers de la première heure et rendant hommage à André Civray, co-président fondateur de l'ACS.

Ensemble, souhaitons encore de belles années d'espoir et de vie à l'ACS Leucémie Espoir 29 !



Association
LEUCÉMIE ESPOIR JULIEN 38

2017 fut l'année de la confirmation. Les principaux évènements organisés par l'association sont maintenant bien ancrés dans tous les esprits au sein de l'agglomération Grenobloise. Pour la 8ème année consécutive, la course pédestre de St Paul de Varces et le tournoi de football ont connu un remarquable succès : tous les records d'affluence ont été battus.

Nous remercions du fond du coeur, toutes les personnes qui se mobilisent tous les ans. Les fidèles et l'arrivée de nouveaux bénévoles, donateurs et partenaires nous encouragent à poursuivre notre action qui a débuté en 2010. Nous voulons également adresser nos très sincères remerciements aux communes qui nous apportent leur soutien et qui nous permettent de réaliser ces évènements.

Début Mai

Le chapter HARLEY DAVIDSON de Fontaine (38) organise une journée de mobilisation pour soutenir notre association : exposition, démonstration, animation, et stand Leucémie Espoir Julien 38. Merci à cette communauté qui a su faire partager sa passion et démontrer sa solidarité.

Fin Mai : 8ème édition de la course pédestre

De plus en plus de monde pour cette course à allure libre en plein coeur du village de St Paul de Varces (38) au pied des belles montagnes du Vercors. L'évènement organisé autour d'un parcours principal de 10 Km est particulièrement apprécié par tous les participants, car il associe l'effort, la beauté des paysages, la convivialité (3 boucles au coeur du village) et la solidarité. Cette année, nous avons encore enregistré environ 500 coureurs.Bien ancré dans les évènements du village, il est soutenu par les villageois et la municipalité qui nous apportent un soutien remarquable.

Après la course, l'animation musicale et le repas affichent « complet » (plus de 400 repas servis).

Un grand merci également aux « RED KAOS » supporters du Grenoble Foot 38 qui nous soutiennent depuis le début (LOTO, présence aux évènements).

Juin : 8ème édition du Tournoi de Football

Cette année, nous avons reçu le soutien de la commune de Sassenage (38) qui a mis à notre disposition les infrastructures du Stade Paul Vieux Melchior (tribune, vestiaires, chapiteaux, trois terrains).

Le tournoi baptisé « Challenge Julien Alpes Métropole » est organisé pour les équipes de catégories U13. Nous avons eu le plaisir d'accueillir 36 équipes sur 2 jours, venant du bassin Grenoblois et de la région Rhône Alpes. L'équipe de l'Olympique de Marseille est également venu se joindre à cette belle fête. Comme tous les ans, le Challenge est accompagné de deux matchs de Gala : un match U15 entre l'AS Etienne et l'Olympique Lyonnais et un match U19 entre l'OC Eybens (l'équipe de la génération de Julien) et le club de Grenoble Foot 38.

A cette occasion, le coup d'envoi est donné par Roméo et Kylian que nous avons soutenu dans leur combat.

Fête, spectacle, émotion, solidarité, mais aussi performance sportive (avec de belles équipes et la victoire de l'Olympique Lyonnais U13) étaient au menu de ces deux jours inoubliables pour les 1500 personnes qui ont eu l'immense plaisir de participer.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 49

C'est toujours avec de nombreuses manifestations organisées par nous et pour nous que nous avons couvert cette année 2017. Les photos font état d'une partie de nos manifestations qui permettent d'assurer les aides financières sur le département et de plus, maintenir les soins de supports au Centre Hospitalier d'Angers.

ASCDC Angers Tournoi de Foot

Théâtre de la Poitevinière

USC Château Neuf

Théâtre Del Mayor

Comité des Fêtes de la Poitevinière

Cette année avec le don d'une famille, ce sont 16 vélos d'appartement qui ont été installés dans les chambres de l'Unité stérile d'hématologie au C.H.U. d'Angers

Les cadeaux sont offerts dans les jours précédents NOEL : nous avons remis au personnel médical les cadeaux et chocolats, distribués à chaque patient le matin de Noël. Cette opération renouvelée chaque année apporte un sourire à chaque personne hospitalisée pendant la période des fêtes.

Sept passages de nos comédiens lecteurs, Maryse et Dominique, se sont succédé au cours de l'année. La veille de leur prestation, les patients choisissent le thème à aborder et le lendemain, au cours de ce moment de lecture, c'est l'évasion assurée.

Soins de Support

Valentine, arthérapeute assure deux après-midis par semaine divers ateliers de créations auprès des patients. Ces derniers se découvrent des talents méconnus.

Aurélie, infirmière et socio-esthéticienne, assure une journée par semaine en hématologie, auprès des patients. Ils peuvent bénéficier de soins du visage, manucure et pédicure, modelage relaxant ou hypnose, selon leur choix ou désir du moment.

Jac Box, à l'occasion de la fête de la musique : Jac vient chanter près des patients, parfois avec les membres du personnel. Chaque patient choisit sa ou ses chansons pour un après-midi de détente et d'émotion garanties.

Des remerciements à tous ceux qui contribuent à répondre à tous les besoins des malades : que ce soit par la présence lors des permanences à raison de deux fois par mois au sein du service Hématologie – CHU ANGERS ; que ce soit lors du « coup de main » lors des manifestations ; que ce soit également par le don qui permet de couvrir les besoins financiers.

À vous tous Bravo et MERCI de votre soutien.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 56

Le retour, en avant toute !

Avec un conseil d'administration renouvelé et étoffé de nouveaux bénévoles, nous sommes heureux de travailler au sein de notre Fédération, au service des malades et de la recherche.

Nous entamons notre second quart de siècle avec optimisme et enthousiasme, tous animés par un altruisme sincère et liés par une solide amitié.

Outre l'aide morale et/ou financière aux malades qui reste notre priorité, comme beaucoup d'associations, nous avons eu à cœur cette année passée de développer les soins de support à l'hôpital. Liés par une convention à l'hôpital de LORIENT (CHBS) depuis plusieurs années, les malades du service d'hématologie bénéficient de séances de toucher-massage et plus récemment de séances de Qi-Gong.

Une convention avec l'hôpital de VANNES (CHBA) a été signée et nous espérons développer nos activités et notre partenariat avec les services d'hématologie et de pédiatrie de la même façon qu'à LORIENT.

Comme tous les ans, nous organisons le Noël des enfants à LORIENT et à VANNES.

Avec l'aide de la FLE, nous avons fait rééditer le livret « REMI CONTRE LA LEUCEMIE » de notre ami Maxim LE GOFF, qui explique la maladie aux enfants.

Quant à la recherche, nous avons apprécié le protocole et le sérieux des appels d'offre à projets lancés par la FLE sous l'égide du Professeur MICHALLET. Nous soutiendrons et porterons à la connaissance de nos adhérents les études retenues.

Pour nous aider à réaliser ces missions, de nombreux événements ont été organisés :

- Une opération Bol de riz par l'Ecole Notre Dame de la Garde à LOMENER.

- Une vente aux enchères d'œuvres d'art sur le thème du Gâteau Breton (peintures, sculptures, photos, ...) par la Confrérie du Gâteau Breton.

- Une rando pédestre à GUIDEL.

- Un concert de chorales (GOSPEL IN PARADISE D'HENNEBONT et CHANTONS PLUS de LANESTER).

- Un concert de musique par nos fidèles lycéennes du Lycée Marie Lefranc de LORIENT.

- Une vente de crêpes au Lycée ST LOUIS de LORIENT.

Et quelques communes nous subventionnent (dont LORIENT, PLOEMEUR et CARNAC).

Un grand merci à toutes et tous, organisateurs ou acteurs, particuliers ou associations d'être montés à bord de notre navire : nous avons partagé de belles escales ensemble !

A l'année prochaine, KENAVO !

Association LEUCÉMIE ESPOIR 59

Les gens de bien

Les gens de bien sont ceux qui éclairent les autres par leur présence, leur chaleur et l'empathie dont ils font preuve. Ils donnent sans compter, ils aiment sans juger, ils partagent sans réclamer. Par leur attitude, ils nous donnent l'exemple à suivre. Ils nous guident vers ce qui est bon et bien de faire. Ils portent en eux la beauté.

Nous avons croisé ces gens de bien. Ce ne sont ni des personnalités connues, ni des personnes fortunées, ni des politiques ou des banquiers, plutôt des gens simples, ordinaires, pétris de sincérité, accomplissant ce qu'ils ont à accomplir en toute discrétion. Ils mettent en avant les autres, les nécessiteux, les souffrants.

Dans les Flandres, à Carrefour Armentières, vous serez touchés par la sensibilité, la gentillesse et l'accueil du personnel. Il est à l'image du directeur Monsieur Roger, guidé par les plus belles valeurs et mû par l'amour des autres.

Pour la deuxième année, dans le thème des « boucles du coeur », le personnel s'est investi de la plus belle des missions : celle de consacrer du temps à faire de nombreuses manifestations afin de collecter de l'argent en faveur de notre association.

Un grand grand merci à Christelle et son équipe pour le dévouement et l'énergie consacrés à notre cause.

AMOR ABED

Association LEUCÉMIE ESPOIR 69

Un sourire et une mission !

Eté 2008, le dimanche 3 août nous venons d'apprendre la nouvelle... « Inentendable » et insoutenable nouvelle... Catherine Gueguen, celle que nous aimons appeler CATHOU, est décédée...Malgré 10 mois de lutte acharnée, malgré son énergie, son courage et sa foi en la vie, malgré les traitements et les soins du corps médical, malgré le soutien de ses proches, la maladie a été la plus forte. Pour nous, sa famille, ses proches et ses amis le monde s'écroule... Mais voilà avant de partir CATHOU nous a laissé 2 trésors : son sourire, celui qui n'a jamais quitté son visage et qui témoigne de l'espoir qu'elle a toujours gardé et une mission, celle de continuer son combat pour faire reculer la maladie et que les personnes atteintes de leucémie guérissent !!! Riches de ces 2 trésors, nous avons dès **2009** créé un challenge en son honneur mais surtout pour récolter de l'argent pour venir en aide à la recherche médicale contre la leucémie.

Et c'est ainsi que cette année le weekend du 19 et 20 Mai 2018, nous avons organisé **la 10ème édition de ce CHALLENGE CATHOU.** Comme tous les ans, c'est un rendez-vous important et fort de notre année car outre les bénéfices récoltés (18000 euros, record battu !!!), il est rempli des moments festifs, chaleureux et authentiques entre organisateurs, bénévoles et participants, tous heureux de donner tout en prenant du plaisir pour la bonne cause !!!

En 2013, sous l'impulsion d'André Civray, alors président de la FLE, nous avons créé l'association Leucémie Espoir 69 dans le but d'aller plus loin que la simple récolte de fonds afin de continuer le combat de Cathou et agir aussi sur deux autres axes : (1) mobiliser de plus en plus de personnes pour cette cause soit par le don de sang ou encore celui de moelle osseuse et (2) être plus présents auprès des patients, notamment les malades et familles de notre région lyonnaise. Nous nous sommes attaqués à ces 2 chantiers mais il faut reconnaitre que ce sont de sacrées montagnes à gravir, nécessitant beaucoup de ténacité et d'endurance tout le long de l'année. Le 2 Mars 2018, lors de l'assemblée générale la présidente Sandrine Morales a saisi l'opportunité de partager sa lassitude et ses craintes de voir s'installer parmi les bénévoles très impliqués dans le Challenge, un certain laisser-aller ou un manque d'engagement pour les autres missions et se reposant surtout sur les personnes du bureau. Ce moment de vérité a permis à notre jeune association de réagir ; les bénévoles se sont remobilisés, en particulier dans l'organisation de notre marché traditionnel : tenue d'un

stand un dimanche matin au marché de Genas avec vente de produits salés et sucrés faits maison : samossas, accras, nems, riz cantonnais, crêpes, gâteaux basques, meringues, fondants au chocolat... En moins de 4 heures, tout ce qui avait été préparé la veille par la trentaine de bénévoles a été vendu permettant de faire un bénéfice d'environ 3000 euros.

Face aux enjeux que représente notre mission « sensibilisation des personnes à notre cause et aux dons de Vie », nous savons que notre association ne peut pas les relever toute seule. Pour cela, depuis 2 ans nous poursuivons une action pour nous rapprocher des autres associations qui comptent dans la région lyonnaise comme AVAL, Défi Anthony, Cassandra, Flower, Cent pour Sang La Vie,...). Dans le cadre des Journées Nationales Contre la Leucémie (5ième édition des JNCL cette année), nous avons constitué un collectif Auvergne Rhône-Alpes (ARA) avec les autres associations participantes, et organisé cette année au sein de la faculté de médecine de Lyon un colloque « Ils luttent contre la Leucémie » dans le but de réunir pour la première fois tous les acteurs concernés par les maladies de la leucémie : malades, famille, donneurs de vie et organismes de dons, médecins et personnels soignants, étudiants, chercheurs et associations. Ce fut une après-midi riche en témoignages et en émotions. Merci à toi Monique (maman de Cathou) pour ton témoignage.

Enfin, pour rester fidèle à notre engagement d'aider les malades et leurs familles, en particulier au cœur de leur combat et de leur quotidien, nous avons mis en place depuis janvier 2017 un groupe Sport Santé qui se retrouve tous les samedis matin dans un gymnase du campus universitaire de La Doua, près de Lyon. Ce groupe de quelques membres de l'Association propose à des adultes greffés guéris ou en rémission une heure d'Activité Physique Adaptée (APA) pour les aider à retrouver « une vie normale » en s'occupant physiquement de leur corps, ce corps tant malmené par la maladie et les traitements et en reconstruisant du lien social, ce lien tant bouleversé par l'isolement d'une chambre stérile. Initié avec les hématologues de l'hôpital Hospice Civil Lyon Sud (HCLS) et des praticiens spécialistes de la Rééducation et Réadaptation fonctionnelles du centre Henry Gabrielle, nous avons également rencontré les médecins et les rééducateurs du centre régional anticancéreux, Léon Bérard pour ouvrir ce groupe à un plus grand nombre de patients.

En conclusion, les 2 trésors que nous a confiés CATHOU restent notre richesse: ce sourire qui nous rappelle que même en période de turbulences et de difficultés l'espoir doit persister et ce combat que nous devons continuer pour que d'autres malades puissent bénéficier de notre aide, des progrès de la recherche et de la générosité de ceux qui donnent et qui se sentent concernés par la lutte contre la leucémie.

Association
LEUCÉMIE ESPOIR 67/68

Une année bien remplie pour les membres de l'association Leucémie Espoir 67/68

Un début d'année riche en évènements (conférence, vide grenier, marchés aux puces) a donné un bon élan à notre jeune association.

Après les vacances estivales, nous avons repris le rythme associatif :

- le 23 et 24 septembre à la journée des Associations de Strasbourg,
- le 15 octobre Loto bingo,
- le 9 décembre, l'association des commerçants de Fegersheim nous a invité à participer à leur marché de Noël durant lequel deux boulangers de la commune ont réalisé une bûche de Noël de 6 mètres ; la vente des parts a été reversée à notre association. Un grand merci à eux.
- du 26 au 31 décembre, marché de Noël de Haguenau.

Et nous tenons à remercier très chaleureusement nos différents donateurs.

Une pensée toute particulière à la classe de CM1/CM2 de l'Ecole Élémentaire de Lipsheim qui a donné une représentation musicale et nous a reversé la somme récoltée à cette occasion.

En effet, la maîtresse avait alors proposé aux élèves de récolter des fonds lors de cette soirée. Mais que faire de cet argent ? Les élèves ont préféré verser les fonds obtenus à une association caritative plutôt que d'en bénéficier pour une sortie scolaire. Ils ont exploré plusieurs possibilités, tant d'associations ont défilé sur internet, le choix était très difficile... Comment choisir ? C'est alors que la directrice les a informés que dans une autre classe, un élève a sa sœur atteinte d'une Leucémie. La maîtresse s'est mise en contact avec la maman de cet élève et lui a fait parvenir un flyer et un Power Point sur notre association. Leur spectacle terminé, ils nous ont écrit pour nous envoyer cette somme afin d'aider les malades. Bravo pour cette belle initiative et pour cette belle action, un énorme merci à tous ces élèves qui, malgré leur jeune âge, ont déjà une belle ouverture d'esprit. L'école est lieu d'apprentissage, mais cette école nous montre qu'elle apporte bien plus que la connaissance des mathématiques ou du français. Le don de soi, la générosité, l'altruisme et la compassion sont des valeurs qu'il est important d'enseigner.

Toutes ces actions et les dons nous ont permis de soutenir de nombreux malades, mais également la Fédération ainsi que la recherche (une somme de 2000 euros reversée pour la recherche et 7000 euros pour le projet/test du professeur Michallet).

Un grand pas a été franchi pour notre association, grâce à l'intervention de Mme Françoise Tillier : un lien a pu se créer avec l'assistante sociale à l'hôpital de Hautepierre . Nous avons ainsi pu apporter notre aide à plusieurs malades tant financièrement que moralement.

Cette année 2018, notre association vit quelques changements suite au déménagement de membres du CA. Les nouveaux bénévoles sont les bienvenus afin de poursuivre notre combat, notre soutien aux malades et à leurs familles.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 71

Cinq tablettes numériques pour le service Hématologie de l'hopital de Dijon

Manuel Scozzari, président de Leucémie Espoir 71, ainsi que quatre adhérents de l'association, se sont rendus au service d'hématologie de l'hôpital de Dijon. Ils avaient rendez-vous avec le Professeur Caillot, responsable du service et avec Emilie Lebeau, cadre de santé.

Le but de cette visite était d'offrir à ce service d'hématologie cinq tablettes numériques, d'une valeur globale de 2 500 euros. Elles sont destinées aux patients hospitalisés, afin qu'ils puissent communiquer avec leur famille facilement, le temps du séjour.

Inutile de dire la joie des patients et des équipes soignantes pour ce geste généreux de Leucémie Espoir 71. Lors de l'entretien avec le professeur Caillot, M. Scozzari et son épouse ont expliqué les objectifs de l'association.

A l'origine, la maladie de leur fille Stéphanie, entrée dans ce service il y a dix ans, jour pour jour. Très précisément le 8 janvier 2008, alors qu'elle avait 20 ans. Hospitalisée pour une leucémie lymphoblastique de type B, la jeune femme entre en chambre stérile et est soignée par le Professeur Caillot. L'émotion, dix ans après, était intacte pour les parents et leur fille.

Et le miracle a eu lieu : Stéphanie a surmonté la maladie et elle est devenue maman d'un enfant qui aura deux ans le 18 février prochain.

Depuis novembre 2008, Mme et M. Scozzari font partie de la Fédération Leucémie Espoir, date à laquelle ils ont fondé Leucémie Espoir 71. Il s'agit d'aider les malades et leurs familles en difficulté à cause de la maladie.

M. Scozzari explique que lui et son association montent des dossiers, pilotés par l'assistante sociale des hôpitaux de Lyon et de Dijon. Ils versent environ 600 à 700 euros par dossier, pour faire face souvent à un déséquilibre financier, conséquence de la maladie.

Par ailleurs, l'association met en place de nombreuses manifestations (lotos, randonnée). Elle participe aussi selon ses possibilités, au financement de la recherche hématologique en lien avec la Fédération Leucémie Espoir.

Une balade solidaire en partenariat avec la fondation Groupama

Chaque année, la fondation Groupama met en place une manifestation pour les maladies rares.

Afin de faire connaitre les actions de Leucémie Espoir 71, la Fondation Groupama a contacté M. Scozzari pour lui proposer une marche solidaire. Ce qu'il a volontiers accepté.

Cette marche solidaire a eu lieu le 4 juin 2017 et l'association a récolté, grâce à eux, plus de 5 000 euros.

Cette année 2018, l'expérience a été renouvelée.

« En ce dimanche de juin, le bourg de Saint-Julien-de-Jonzy était pris d'assaut. 850 personnes ont fait le déplacement pour arpenter trois circuits de randonnée. Une balade solidaire à l'initiative d'Henri Jomain et de son équipe d'une soixantaine de bénévoles, des caisses locales de Groupama et des Amis des vieux lavoirs. Le président de la caisse de Saint-Christophe-enBrionnais avait le sourire en voyant arriver un flot continu de promeneurs. Près de 300 avaient déjà préréservé leur couvert pour le repas avec pavé charolais. Tous ont, par leur participation, soutenu l'association Leucémie espoir 71, à laquelle s'associe Groupama à travers une marche solidaire pour la 2e fois en Saône-et-Loire.

« L'année dernière, nous avions pu collecter 5 000 €, sourit Manuel Scozzari, président fondateur de Leucémie espoir 71. Une action de solidarité à souligner. Merci aux organisateurs, aux bénévoles et aux participants. »

Association LEUCÉMIE ESPOIR 78

Des actions et des rencontres tellement enrichissantes !

Allier la passion du sport au service de notre engagement est une belle fierté pour notre association Leucémie Espoir 78 !

Cette année, notre association est partenaire du Tournoi des Raquettes de la Plaine, un tournoi de tennis destiné à favoriser l'accès à la compétition pour les femmes débutantes. Une formule de jeu courte qui permet aux dames inscrites de jouer un plus grand nombre de matches dans une ambiance très conviviale. Chaque participante règle un droit d'inscription de 12€ entièrement reversés à l'association. Un immense merci à Pascal GOUARIN, Président du Tennis Club de Villepreux, ainsi qu'aux cinq présidents des autres clubs engagés pour leur soutien et la réussite de cette première édition.

L'association est également partenaire de l'association l'Espoir dans les voiles dont l'équipage poursuit son formidable parcours autour du monde sur son voilier et qui, à chaque escale rencontre les enfants malades et a permis à certains d'entre eux de monter à bord et de participer à un grand jeu d'énigmes !

Cette année est surtout marquée par la rencontre avec le Professeur Philippe ROUSSELOT, chef du service hématologie du centre hospitalier de Versailles, et la concrétisation d'un projet d'art-thérapie destiné aux malades en hospitalisation longue. Un projet initié depuis près de deux ans et qui a été rendu possible grâce au soutien de la Fédération !

Renforcer notre engagement en multipliant nos actions, en étoffant notre équipe de bénévoles et aller à la rencontre d'autres hôpitaux sont nos principaux objectifs pour l'année à venir et les suivantes.

Céline RESTIER

Association LEUCÉMIE ESPOIR 85

Notre association a tout juste un an...

Comme l'année dernière, nous avons participé à la marche de 7 km de la bicentenaire de la Roche sur Yon, toujours plus nombreux, malgré le mauvais temps.

Le club de football de Talmont a organisé pour la 5ème année le challenge Steve Pavageau : tournoi de foot pour les U8 et U9 en mémoire de Steve parti bien trop tôt d'une leucémie. Une partie des bénéfices a été reversée à notre association.

Nous avons organisé notre première journée bien-être en juin, sur la plage de Sion, à Saint Hilaire de Riez : initiation au yoga, pilates, sophrologie et méditation avec également modelages des pieds, mains, cuir chevelu

Ce fût une belle réussite pour une première, grâce aux professionnels qui ont animé bénévolement les ateliers et à tous les bénévoles mobilisés. On se retrouve l'année prochaine avec plus de découvertes.

Et en décembre, la troupe de l'oeuf au riz, jouera *Les Précieuses ridicules* revisitées en avant-première au profit de LE 85.

Antenne
LEUCÉMIE ESPOIR 06

Témoignage de Michel Anthoine;
Espérer n'est pas un vain mot.

Après presque dix années au sein de la FLE en tant qu'association Leucémie Espoir 06, il m'a fallu laisser l'association et passer Antenne de la Fédération pour cause de déménagement et maladie.

Restant toujours fidèle à la Fédération, je ne fais que suivre les bénévoles qui,de leur propre chef, organisent des actions au profit de la Fédération leucémie espoir, comme Madame Zegers par exemple, fidèle à nos valeurs d'entraides pour les patients et leurs familles.

L'espoir n'est pas un vain mot, en effet, après 16 ans de LMC et prise de Glivec, ma leucémie est définitivement enrayée. Je ne prends plus aucun médicament depuis un an et plus aucune trace de ma LMC.

Et au moment où j'écris ce témoignage, j'ai découvert un article de presse relatant une avancée énorme qui se profile pour les cancers du sang : « La thérapie génique CAR-T cells permet d'obtenir de meilleures rémissions des cancers du sang, rapporte Le Parisien. Elle a été testée en France, où deux hôpitaux ont été labellisés. »

Un immense espoir pour tous les malades !

Pour mon cas, je lutte pour une autre pathologie grave et je garde espoir face au progrès de la médecine et de la recherche.

Antenne
LEUCÉMIE ESPOIR 33

C'est avec beaucoup de plaisir que nous annonçons pour cette édition 2018, la création de l'antenne de la FLE à Bordeaux. Solange Iraçabal et Renaud Labrunie sont les deux correspondants de cette nouvelle antenne bordelaise. Pour Solange, la participation au stand de la Fédération au Vendée Globe en 2016 a permis la rencontre avec les membres des associations et de la Fédération, ce qui l'a décidée à faire quelque chose dans le Sud Ouest à Bordeaux où elle réside. Renaud connaissait déjà la Fédération depuis 5 ans suite à sa rencontre avec André Civray. Adepte de la pratique sportive du tricycle couché, il conjugue sa passion avec la sensibilisation à la leucémie lors de ses périples longue distance. Cette année, il a relié entre avril et mai, Skagen au Nord du Danemark à Eysines en Gironde en passant par l'Allemagne, les Pays Bas et la Belgique puis la France via Beauvais et le Mans en 25 jours. La création de l'antenne bordelaise a commencé par un premier contact entre Solange et Renaud en 2017 et la nouvelle antenne est lancée officiellement le 23 mars 2018.

Ce jour là, avec Françoise Tillier, Michel Catard et Monique Gueguen, nous rencontrons le professeur Pigneux et Sandra Boutard du service social de l'hôpital Haut-Lévêque de Pessac, près de Bordeaux, l'occasion de présenter les missions et les actions de la Fédération. Les premiers contacts sont établis et un premier article est paru dans Sud Ouest dans la foulée pour le départ du périple de Renaud au Danemark.

Les premières actions sont centrées sur l'aide aux patients hospitalisés. L'aventure peut commencer !

Antenne LEUCÉMIE ESPOIR 44

Un article paru dans le quotidien Ouest France explique avec justesse et délicatesse une action de l'Antenne LE 44

Anne Elan parle du cancer à des écoliers de CM2

Plus de 100 livres ont été offerts à Anne par les élèves de CM2. Elle va les vendre dans un vide-grenier pour en racheter des neufs qui seront distribués aux enfants hospitalisés. Grâce à ses ventes de bijoux et vide-grenier, elle a acheté une valise de jeux qu'elle apportera dans les services d'oncologie pédiatrique.

Anne Elan, maman d'une fillette décédée d'une leucémie, poursuit son action d'antenne auprès de Leucémie espoir. Elle témoigne de son échange avec des élèves de Pornichet.

Dans le cadre d'un projet d'action solidaire au sein de sa classe de CM2, Mme Quillien, enseignante à l'école Le Pouliguin à Pornichet a demandé à ses élèves de rechercher sur internet, une association qu'ils souhaiteraient rencontrer et soutenir.

« J'ai eu un appel d'une petite fille de cette classe qui m'a expliqué qu'elle avait remarqué mon association Iloé parce qu'elle avait été créée par une maman », raconte Anne Elan.

Les élèves ont décidé d'aider l'association Iloé en donnant une centaine de livres de leur école. Une rencontre avec Anne a été organisée pour parler de l'association et des enfants malades.

« J'ai été surprise de la pertinence des questions posées par les enfants. Ils voulaient comprendre comment se développe la maladie, comment on la soigne et comment on peut en guérir, est-ce contagieux, héréditaire ? Ils avaient travaillé sur le système sanguin en classe ce qui expliquait leur curiosité scientifique. Ils ont également voulu savoir comment les enfants hospitalisés occupaient leurs journées, sans sortir de leur chambre. Le jeu des questions a duré 45 mn au lieu de 30 mn comme l'avait prévu la maîtresse. »

« Un beau partage avec cette classe. »

Une autre chose a étonné Anne lors de son échange avec les enfants : « J'appréhendais un peu d'avoir à revivre des souvenirs douloureux à travers des questions trop intimes, mais il n'y a eu aucune question sur Iloé. Pourtant, je leur avais expliqué que ma petite fille n'avait pas pu guérir et qu'elle était présente dans mon cœur pour me donner la force d'être dans cette classe. Il semble que les enfants avaient compris qu'ils devaient m'épargner d'avoir à répondre à certaines questions. C'est une belle expérience que j'ai vécue avec cette classe. Un beau partage que je suis prête à revivre pourquoi pas dans une autre école. »

Pour dons de livres ou jouets, contacter Anne Elan au 06 37 98 61 80

Antenne LEUCÉMIE ESPOIR 72

Notre antenne est toute récente, créée fin 2016. Nous avons consacré l'année 2017 à nous faire connaître auprès d'interlocuteurs locaux. Ainsi, nous sommes entrées en relation avec les services d'hématologie de la Clinique Victor Hugo au Mans et de l'hôpital et fait paraître plusieurs articles dans les journaux locaux.

Après avoir eu une formation à l'écoute en février 2017, nous tenons depuis septembre 2017 une permanence une fois par mois dans la structure associative « la Maison du Patient » qui nous a accueillies à bras ouvert. L'objectif est de recevoir les malades soignés à la Clinique Victor Hugo (ou leur famille) qui ont envie d'un temps de partage.

Nous avons organisé notre première manifestation le week-end du 24 et 25 mars 2018 par le biais d'une bourse aux vêtements, intitulée : « **De bonnes affaires pour une bonne action** ».

Cette bourse aux vêtements s'est déroulée à Louailles, petit village du sud Sarthe, grâce à la générosité de la mairesse, Martine Crnkovic, qui nous a gracieusement prêté la salle des fêtes. Nous la remercions encore vivement !

Nous sommes très satisfaites de cette première manifestation car elle a permis de récolter 800 € qui seront destinés à :

- La clinique Victor Hugo au Mans pour l'achat d'enceintes bluetooth pour le service ambulatoire et des bracelets connectés pour la reprise de l'activité physique des malades ayant reçu une autogreffe ;

- La salle des familles du service hématologie de l'hôpital du Mans (achat de revue, jeux, café, thé...)

- La Maison du Patient : association qui soutient et aide les malades grâce à l'écoute, l'activité physique (marche nordique, piscine), l'écriture, le théâtre, la photo...

Nous réitérons cette action le 25 et 26 septembre 2018 à Lombron, village au nord Sarthe. Nous souhaitons que l'argent récolté aide une famille touchée par la maladie.

Témoignage de Sophie

Une petite histoire en forme de trèfle à quatre feuilles

Parce qu'au delà de la maladie il y a le bonheur de vivre, il y a l'Espoir.

Et parce qu'aujourd'hui nous n'avons pas envie de parler de ce qu'endurent nos enfants mais de ce qu'ils n'endurent pas. Parce que oublier, mettre de côté les moments du quotidien parfois difficiles, voir que sur ce long chemin, il y a des rencontres qui resteront gravées au fer blanc dans nos consciences, nos âmes et nos cœurs, est notre moteur et l'a toujours été depuis plus de 3 ans maintenant.

Il y a de la lumière dans ces rencontres et La Fédération Leucémie Espoir n'aurait jamais trouvé nom plus juste pour qualifier les actions qui la caractérisent : l'Espoir.

Pour la petite histoire, notre fille est malade depuis 3 ans et demi, elle a 15 ans maintenant, après plusieurs rechutes, nous passerons en greffe en septembre, ce qui est une bonne chose puisque ce sera la solution.

Comme beaucoup, nous avons déménagé sur cette planète étrange à ce moment-là, au risque de choquer, je voudrais dire ceci :

Cela n'a fait qu'aiguiser nos consciences déjà bien affûtées en ce qui concerne la nécessité absolue de vivre ici et maintenant et de le faire dans la solidarité - Et cette conscience d'un monde extraordinaire fait d'êtres uniques, nous l'avons plantée définitivement comme une évidence lorsque nous avons fait la connaissance de la Fédération Leucémie Espoir et de son équipe incroyable de bénévoles dont l'engagement et l'humanité est juste énorme.

C'est avec le cœur que l'on fait et que l'on construit le monde de demain, un monde où l'on ne regardera plus l'autre comme un malheureux mais comme un être en devenir, même malade, à qui l'on offre une chance considérable de guérir en lui tendant une main, à lui et à sa famille. On le sait, être dans la positivité est un facteur de guérison essentiel.

Soutenir, c'est arrêter de s'apitoyer, c'est agir et garder la tête haute, le regard confiant. C'est être là.

C'est ce que Michel a fait pour nous, depuis le début, c'est ce que nous avons fait en soutenant, par le sport, cette association depuis ces longues années, comme ça, parce que c'est normal.

Nous étions souvent en contact et savions à quel point leur soutien aux familles était inconditionnel de par les récits d'amis proches, puis est venu le moment où nous nous sommes nous même retrouvés au pied du mur financièrement. Nous avons par principe de nous débrouiller seuls tant que faire se peut et c'est la Fédération qui nous a contactés pour nous proposer non seulement une aide financière mais aussi une «mise au vert» avant la greffe de Camila, de façon à rentrer dans le ring avec des forces nouvelles et une énergie sans failles en septembre prochain.

Ce que nous avons vécu grâce à l'association, grâce à Michel, grâce à Didier, notre interlocuteur pour le séjour à Bénodet, en Bretagne - grâce à l'équipe qui œuvre dans l'ombre, est unique pour cette raison simple :

Bénéficier d'une écoute, d'un voyage en bord de mer bretonne (Michel avait retenu je ne sais comment, une petite voix ? que c'est la région préférée de Camila), d'un soutien permanent à chaque instant était déjà une bouffée d'air folle mais !

Il se trouve que notre voyage entre l'Alsace et la Bretagne s'est passablement compliqué lorsque notre voiture est tombée raide morte à mi chemin (moteur qui a choisi ce moment précis pour rendre l'âme), nous avons immédiatement prévenu Didier pour l'informer que nous serions bloqués et en décalage avec notre arrivée prévue à Bénodet, il ne lui a pas fallu plus de 15 min pour nous rappeler et nous annoncer, connaissant notre situation financière compliquée, que L'Association prenait en charge immédiatement une nuit d'hôtel à mi-chemin et que c'était non négociable !

Sa réactivité et son indiscutable humanité nous ont sidérés... je suis plutôt un roc mais je dois avouer là que j'ai eu les larmes aux yeux...

La seule préoccupation de toute l'équipe est de faire en sorte que des familles comme nous puissent souffler avec un grand S, se déconnecter du moindre souci, au moins l'espace d'un temps donné et ce, au-delà du poids évident de la maladie. Vraiment.

Je l'ai dit et cela me tient à cœur de le dire encore:

Nos enfants sont malades, c'est un fait !

Beaucoup guériront, c'en est un autre, même si les tangentes divergent mais une chose est certaine :

Nous avons besoin de sérénité, d'une humanité concrète pour avancer. Nous avons besoin de savoir que nous ne sommes pas seuls, nous avons besoin de voix sincères et de projections ; nous avons besoin d'êtres humains engagés qui nous font ressentir cette chose essentielle qui consiste à nous sentir exister comme des individus dignes, des guerriers de la Lumière et non pas comme des êtres sur qui l'Univers s'est acharné injustement.

La vie est pleine de mystères, il est important de savoir avancer sur les sentiers rocheux, équipés de chaussures à toutes épreuves avec confiance et ces bottes de 7 lieues nous ont été données par toutes ces personnes. Sans compter, avec le cœur tout simplement.

Nous ne cesserons jamais de vous soutenir, de nous battre cher Michel, chers Vous tous, et si nous n'étions pas déjà en pleine bataille pour notre fille, vous le savez, nous aurions déjà pris la tête de l'Antenne 68 qui réclame en urgence des représentants dignes de ce travail incroyable que vous fournissez au quotidien pour aider cette grande et curieuse famille dont nous faisons partie.

Du fond du cœur un grand, grand merci !

En attendant nous continuons à brandir haut et fort le drapeau de la Fédération sur chacune de nos courses solidaires, à pied et à VTT parce qu'on vous aime, tout simplement ....

«Lorsque la corde vibre, cela fait parfois mal...Mais n'oubliez pas qu'une corde qui se repose sans rien chanter est une corde qui sèche.»

Sophie, Alfredo, Camila, Lua, Johannes et notre amie un peu bactérielle à quatre pattes, Lali.

Témoignage de Sulyvan

Je m'appelle Sulyvan, quand tout a commencé tout allait très bien dans ma vie, j'avais 19 ans et j'avais une vie paisible alliant les cours et le sport. Je suivais un BTS Technico-commercial et je pratiquais le basket-ball en club. Mais j'étais loin de m'imaginer ce qui allait m'arriver…

Le 4 Avril 2013, la foudre s'abat sur moi… En sortant de la douche et en me regardant dans le miroir, je découvris une boule qui avait poussé dans mon cou. De nature à ne pas m'inquiéter, je pensais que cette boule allait disparaître et je répétais à mes proches que c'était un nouveau muscle qui venait d'apparaitre. Après plusieurs jours sans forcément s'inquiéter, ma famille me conseilla d'aller chez le médecin et je décidai donc d'y aller. Ce médecin me prescrit une biopsie afin de savoir ce dont il s'agissait vraiment.

Une semaine après l'opération, les résultats tombent, c'était la Maladie de Hodgkin. A ce moment-là, je ne comprenais pas encore ce qui se passait, et pour moi c'était une maladie banale qui se soignait en 2 semaines avec quelques médicaments. Mais quand il a fallu que je procède à tous les traitements nécessaires afin que je sois guéri (Pose du cathéter, scanner, cures de « chimio », ponctions lombaires etc…) j'ai très vite compris qu'il s'agissait d'un cancer ; le cancer des Ganglions.

Et donc pendant environ 6 mois, régulièrement je retrouvais le monde de l'hôpital, des blouses blanches et de la chimiothérapie (Perte de cheveux, des cils et des sourcils). Je savais très bien que je n'avais pas une maladie bénigne mais il était inconcevable pour moi d'arrêter les études et le sport, c'est pour cela que j'ai continué… Malheureusement, tous ces traitements n'étaient pas suffisants car je faisais partie des 5% de cas où la maladie ne se guérit pas au bout de 6 mois. J'ai donc été contraint d'arrêter toutes activités. Il a fallu que je fasse de la chimiothérapie plus forte, ainsi qu'une autogreffe de la moelle osseuse et également une greffe de la moelle osseuse, c'est pour cela que j'ai été inscrit dans le fichier de greffe avec très peu de chance de trouver un donneur à 10/10 car j'avais quelque chose de rare dans mon sang…

Le 28 Octobre 2014, Après presque 5 mois d'hospitalisation en chambre stérile (Plus le droit de sortir, mon entourage déguisé en martiens : masques, charlottes, gants et tout le tralala) que j'ai cru insurmontables à cause de toutes les complications (GVH chronique, GVH aiguë digestive, perte de poids, stomie…etc.), je rentrais enfin chez moi, le sourire aux lèvres, malgré le fait que ce n'était pas fini car j'étais en hospitalisation à domicile (où j'ai encore eu pas mal de complications, notamment 3 occlusions à suivre dû à la stomie)… Je pouvais enfin voir ma famille et mes amis ailleurs que dans un hôpital. Un vrai BONHEUR !

Et oui, le 25 Juin 2014, je suis né une nouvelle fois ! Ils ont réussi à me trouver une donneuse. La seule chose que je sais d'elle, c'est qu'elle est de nationalité Américaine. Bien que je ne connaisse presque rien de cette dame, je pense à elle régulièrement et je la remercie du plus profond du cœur même si mes remerciements ne seront jamais à la hauteur de ce qu'elle a fait pour moi. Grâce au don de moelle osseuse, de tout le soutien de ma famille, de mes amis lors des moments difficiles et de l'intégralité du personnel du CHU d'Angers pour son professionnalisme et sa gentillesse, j'ai pu être guéri de cette maladie.

Un de mes plus beaux souvenirs "grâce" à la maladie, est durant l'été 2016, quand je commençais à retrouver un peu plus de forces. L'hôpital et plus précisément l'Association « Leucémie Espoir » m'a proposé de participer à une croisière « À Chacun son Cap, Jeunes Adultes » de Bénodet à Brest pendant une semaine à bord d'un voilier. C'est un séjour qui restera inoubliable et je peux dire que "grâce" à la maladie, j'ai vécu une superbe semaine que jamais je n'aurais eu l'occasion de faire. Pourtant quand on me l'a proposée, je n'étais pas spécialement partant pour y participer : je ne connaissais personne, j'allais sûrement être le plus vieux… Mais quelle erreur ! Oui j'étais le plus vieux et oui je ne connaissais personne, mais peu importe, une fois arrivé sur les voiliers l'ambiance était déjà au rendez-vous et avec tous les jeunes et les encadrants, nous avons appris à nous connaître très vite. Les maitre-mots de cette croisière étaient la joie et la bonne humeur ! Nous étions 14 jeunes et 12 encadrants (skippers, infirmières, médecins…) répartis dans 4 voiliers. Nous étions tous des jeunes issus du monde de la maladie mais durant ce séjour tout était oublié, notre seul but était de profiter ! La journée, nous naviguions sur les eaux Bretonnes et le soir, nous nous arrêtions dans un port (sauf 2 fois où nous avons passé la nuit en pleine mer et où j'ai pu dormir à la belle étoile en plein milieu de la mer).

Nous avons vu des paysages magnifiques que je n'aurais pas imaginé voir en Bretagne, quelques fois on pouvait aussi apercevoir des dauphins. Dès que c'était possible, le skipper nous proposait de se mettre à la barre et donc de diriger le voilier. De super moments ! diriger un voilier n'est pas la chose que l'on fait tous les jours !

Un très grand MERCI à « Leucémie Espoir 49 » et à « À Chacun son Cap » qui m'a permis de passer un merveilleux séjour que je n'oublierai jamais. Une superbe aventure !

Aujourd'hui, j'ai 24 ans et je suis en rémission de la Maladie de Hodgkin à un stade avancé où j'ai eu beaucoup de complications… Mais maintenant, je peux profiter de la vie comme il se doit et je sais très bien qu'elle ne tient qu'à un fil. Je peux donc continuer de sourire, de marcher, de manger, de sortir, de faire du sport, de voir ma famille, mes amis etc… Tant de choses que je ne pouvais plus faire à un moment donné.

Le 28 Octobre 2017 (Et oui, 3 ans après, jour pour jour, la sortie de mon hospitalisation en chambre stérile), j'obtiens mon diplôme de « Gestionnaire d'Unité Commerciale » option spécialisée « Automobile », avec mention. Une nouvelle vie commence donc pour moi car aujourd'hui je suis à la recherche d'un emploi en tant que commercial automobile.

Mon témoignage est fait pour donner de l'espoir, de la force et du courage à tous ceux qui se battent contre la maladie, de près comme de loin, et si il y a une phrase à retenir, une phrase que j'ai répétée tout le long de ce combat, c'est : « Si la vie te donne une centaine de raisons de pleurer, montre à la vie que tu as un millier de raisons de sourire ». Malgré tout la vie est belle et elle vaut la peine de se battre.

Appartements

La Fédération Leucémie Espoir ainsi que des associations affiliées comme «Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29» et «Leucémie Espoir 78» mettent à la disposition des malades et de leurs familles des appartements ou maisons de repos et de convalescence.

Cette année, une nouvelle association « Sourires à la vie » met à notre disposition une maison située à Plouharnel dans le Morbihan.

Nos propositions de séjours s'élargissent donc et nous remercions vivement cette association pour leur geste de solidarité.

Ces différents logements sont accessibles gratuitement aux malades et à leurs familles, sous certaines conditions définies dans un règlement général d'occupation.

Pour se renseigner ou poser une option sur une réservation, la procédure est la suivante :

- Contacter l'association affiliée à la FLE la plus proche, ou la présidente de la FLE, ou de l'ACS LE 29, en laissant vos coordonnées et vos préférences (appartement, maison et période souhaités).
- Votre dossier sera alors transmis au bénévole gestionnaire des appartements qui prendra contact avec vous pour vous expliquer le fonctionnement et le règlement et établira une pré-réservation qui deviendra définitive à la transmission des pièces exigées.

Font-Romeu • Pyrénées-Orientales (66)

Font-Romeu bénéficie d'une situation unique : c'est le premier centre médical pour le traitement de l'asthme en altitude et des problèmes respiratoires.

Appartement n°1 : T1 · Capacité d'accueil : 4 personnes
Appartement n°2 : T2 · Capacité d'accueil : 6 personnes

Toreilles • Pyrénées-Orientales (66)

Toreilles, située dans les Pyrénées Orientales, est un petit village à la douceur de vivre légendaire qui a su préserver son identité et son caractère typique Catalan. De plus, elle a également préservé ses 4 km de plage sauvage où chacun peut pratiquer à loisir de nombreux sports nautiques.

Maison de 52m² · Capacité d'accueil 6 personnes
2 chambres (1 avec 2 lits simples et l'autre 1 lit double), 2 salles de douche

Val Thorens • Savoie (73)

Appartement de 30 m² · Capacité d'accueil : 6 personnes
1 chambre avec 4 lits superposés – 1 canapé double

Bénodet • Finistère (29)

Ses charmes alliant les douceurs champêtres de sa rivière à la rudesse de l'océan donnent à Bénodet son climat spécifique si apprécié par tous ceux qui le découvrent.

Appartement « Les Embruns », situé au 2ème étage · Capacité d'accueil : 4 personnes
Grand séjour/salon avec un clic-clac / coin cuisine, 1 chambre avec double couchage, balcon face à la mer, ascenseur, parking face à l'appartement

Plouharnel • Morbihan (56)

Les sentiers de randonnée, le GR34, la piste cyclable invitent à partir à l'aventure pour se connecter avec la nature. À pied, à vélo ou à cheval, des sorties bénéfiques pour le corps et l'esprit.

RDC : Pièce à vivre : salon, salle à manger et cuisine, 1 chambre lit double, 1 chambre 2 lits de 90, salle de bain, buanderie
ETAGE : Mezzanine avec bureau, fauteuils et téléviseur, 1 chambre lit double

L'association «Sourires à la vie» propose également différentes activités :
Sortie en mer, voilier, bateau de pêche, à moteur, visite de la caserne des Pompiers, du Fort Militaire, initiation au char à voile, baptême de moto, moments avec des clowns, piscine, plage, pêche à pied.

Nos financements

Ils sont essentiellement basés sur le bénévolat.

Notre association existe :

- **grâce aux fruits des manifestations** organisées par nos bénévoles et par d'autres associations à notre profit ;
- **grâce aux dons** de sociétés, de particuliers, suite à un décès, etc. ;
- **grâce aux mécénats et partenariats.**

Pourquoi devenir mécène ou partenaire ?

- Pour **soutenir** un projet qui vous tient à cœur, auquel vous souhaitez insuffler encore plus de dynamisme.
- Pour **associer** votre image à des actions portées par notre Fédération, la médiatiser.
- Pour **donner de sa force** et soutenir la lutte contre la leucémie.

S'engager dans le mécénat et bénéficier d'avantages fiscaux :

- Le versement effectué au titre du mécénat entraîne une **réduction d'impôts égale à 60%** de leur montant. La réduction d'impôts est faite dans la limite de 5‰ du chiffre d'affaires annuel hors taxe (plafond appliqué à l'ensemble des versements effectués).
- La différence majeure du mécénat par rapport au sponsoring et au parrainage est l'absence d'une contrepartie directe du bénéficiaire.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Comment nous aider ?

Les valeurs de **partage** et de **solidarité** vous tiennent à cœur ?
Vous souhaitez **soutenir notre association,** et ainsi **lutter contre les maladies du sang** et **promouvoir la recherche hématologique ?**

Savez-vous qu'il existe plusieurs façons de nous venir en aide ?

LE MÉCÉNAT

- **Le don PAYPAL** via notre site internet **www.leucemie-espoir.org**, ou autre mode de versement
- **Le don en nature :**
  - Remise de produits,
  - Mise à disposition de moyens matériels, humains (par le mécénat de compétences) ou technologiques.

LE DON SOLIDAIRE

Arrondi sur salaire ou en caisse : l'arrondi est un geste solidaire, un acte citoyen. **www.larrondi.org**

LA TRANSMISSION

de tout ou partie d'un patrimoine :

- **La donation** par un acte notarié et le legs,
- **L'assurance-vie.**

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !
NOUS COMPTONS SUR VOUS !

Une goutte d'eau dans un océan de solidarité, **c'est énorme !**

Un soutien pour aider les malades et leurs familles, **c'est notre combat !**

Un projet fédérateur et agréable à tous, **c'est un partage !**

Une contribution même minime, **c'est un beau geste d'ESPOIR !**

Vous pouvez aussi vous informer, ou rejoindre notre association :

Depuis notre page Facebook :
Fédération Leucémie Espoir

Par mail :
contact@leucemie-espoir.org

Par courrier :
Fédération Leucémie Espoir
23, rue de Versailles - BEAUPRÉAU
49600 BEAUPRÉAU-EN-MAUGES

Notre Boutique Solidaire

« Ensemble, partageons l'espoir avec ceux qui souffrent »

La prise de conscience, la lutte, le combat, l'entraide, le soutien, le don de soi, l'engagement, l'espoir... sont des mots très forts et des valeurs qui fédèrent nos associations départementales réparties sur le territoire français. Et le mot **solidarité** n'est pas un vain mot quand il s'agit d'aider les malades et leurs familles !

Découvrez nos produits tout en faisant plaisir à vos proches, ou à vous-même, et en nous apportant votre soutien. Acheter **solidaire**, une autre façon d'aider les personnes atteintes de maladies du sang !

Pour tout renseignement sur notre boutique solidaire :
contact@leucemie-espoir.org · 06 73 37 18 69 · 06 73 69 71 11

Notre mascotte Mousty

Peluche, environ H 20cm

Sac «Une aventure partagée»

En tissu utilisé pour la fabrication
des housses de voile
2 modèles H 41cm × L 46cm
et H 36cm × L 53cm, 2 couleurs

Porte-clé en pomme de Touline-Paracorde

avec support bois exotique gravé « Leucémie Espoir »,
Fabrication artisanale française
www.auxfilsdesnoeuds.fr

Comptes de résultats 2017

Tout versement fait l'objet d'un reçu qui permet de déduire les dons et cotisations des revenus imposables dans les conditions fixées par l'article 238 bis du code général des impôts.
Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78, vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition à l'utilisation des informations contenues dans notre fichier vous concernant.

TENEZ COMPTE DE LA DÉDUCTION FISCALE

Si vous êtes imposable, vous pouvez déduire de vos impôts 66 % de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable (loi du 18/01/2005).

Par exemple :
Votre don > Votre dépense réelle
50 euros > 17 euros
100 euros > 34 euros
150 euros > 51 euros
200 euros > 68 euros
250 euros > 85 euros

FEDERATION NATIONALE LEUCEMIE ESPOIR

COMPTE DE RESULTAT 2017

RECETTES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Redevances AJC		9 000 €
	Adhésions Ass.Adhérentes		1 040 €
	Cotisation variable ass. adhérentes		72 230 €
	Dons manuels non affectés		17 595 €
	Dons paypal		4 720 €
	Dons Sponsors / AJC		6 180 €
	Dons CHU Brest / Nantes		440 €
	Dons projets solidaires		24 645 €
	Dons appart thérapeutique		1 000 €
	Dons Vélo Hippo		2 100 €
	Dons projet PASCA		7 000 €
	Legs		920 062 €
	Subventions recherches		134 484 €
	Ventes diverses		9 832 €
	Produits divers		131 €
	Produits financers		2 168 €
	Report des ressources		52 815 €
SOUS-TOTAL			1 265 423 €

DEPENSES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Publication, communication	16 517 €	
	Communication Vendée Globe	601 €	
	Projets solidaires	21 825 €	
	Frais serv.CHU Brest	122 €	
	Frais lancement associations	2 341 €	
	Frais de fonctionnement	4 764 €	
	Frais postaux et téléphoniques	6 013 €	
	Assurances	3 089 €	
	Honoraires	8 041 €	
	Commissions AJC	2 464 €	
	Entraides Aides aux familles	68 181 €	
	Entraide A chacun son cap	21 341 €	
	Projet PASCA	100 000 €	
	Frais appartements	4 310 €	
	Frais de déplacements	14 155 €	
	Frais de communication	6 308 €	
	Salaires	873 €	
	Charges diverses	209 €	
	Charges sur exercices antérieurs	150 €	
	Amortissements et provisions	16 034 €	
	Recherche - Appels d'Offres	52 693 €	
	Achats goodies	9 418 €	
	Engagement sur dons manuels	794 924 €	
	Charges exceptionnelles	- €	
	Variation de stocks	3 585 €	
	Impôt sur les bénéfices	348 €	
SOUS-TOTAL		1 158 306 €	1 265 423 €
	BENEFICE 2017		107 117 €

Le total des dépenses affectées à la recherche, à l'amélioration hospitalière et aux versements directs aux familles est de 1 041 571 €, soit 89,92 % des recettes courantes.

Pierre-Marie [illegible]
Expert Comptable Diplômé

Financement de la Revue

La revue que vous avez entre les mains est souvent source de questionnements de la part de nos adhérents ou autres destinataires. En effet, le lecteur peut avoir la tentation d'opposer la qualité du papier et les coûts d'expédition avec la bonne utilisation des fonds destinés aux malades et à la recherche.

C'est pourquoi nous tenons à vous préciser que les charges engendrées par cette revue et son envoi n'impactent pas le budget à destination des malades. L'Agence, qui en a la responsabilité, finance totalement les coûts liés à celle-ci, par le biais des encarts publicitaires,

C'est donc avec plaisir que nous la distribuons afin de faire connaître le travail de tous les bénévoles qui œuvrent pour cette cause et avec le souci de vous informer.

Nous tenons à remercier particulièrement Sandra de la Société AJC pour son investissement à nos côtés.

Vous pouvez adhérer en contactant l'association la plus proche de chez vous.
Voir les coordonnées en début de revue.

MERCI !

Fédération
LEUCÉMIE ESPOIR

www.leucemie-espoir.org