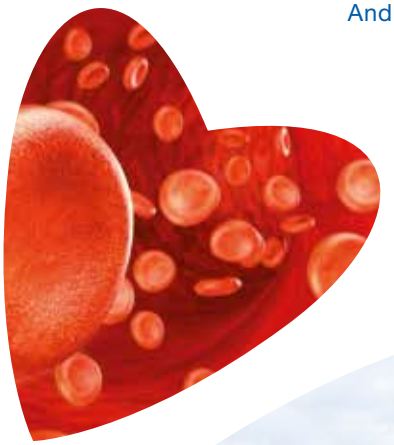
Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE décret du 13/10/2008 - JO n°241

IRTMS

INSTITUT DE RECHERCHE
LEUCÉMIE ESPOIR

«Toute douleur qui n'aide personne est absurde»
André Malraux



N°21
Année 2014

PRIX : 10€
ISSN 1258 - 8822

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

ASSOCIATIONS AFFILIÉES

LEUCÉMIE ESPOIR 06 (RELAIS)
30, rue St Sébastien - 06440 L'ESCARÈNE
✆ 09 83 04 76 48 / 06 59 24 09 27
Responsable : Michel ANTHOINE
michelannick06@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 18
Le Bourg - 18600 NEUVY-LE-BARROIS
✆ 02 48 74 57 71 / 06 19 46 22 33
Présidente : Lucie BERNARD
leucemieespoir18@laposte.net

LEUCÉMIE ESPOIR BAPTISTE 21
Maison des Associations – Boîte H 5
2, rue des Corroyeurs - 21068 DIJON Cedex
✆ 06 49 28 04 14
Présidente : Nathalie BROCARD
leucemie.espoir.baptiste21@sfr.fr

LEUCÉMIE ESPOIR CÉLINE et STÉPHANE 29
33bis, rue Jean Dorval - BP 18
29520 CHÂTEAUNEUF-DU-FAOU
✆ 09 79 72 54 29
Président : Jean-Paul QUÉRÉ
president@celine-stephane29.asso.fr

À CHACUN SON CAP
13, rue de Gasté - 29200 BREST
✆ 02 98 46 97 41 / 06 82 67 91 70
Président : Vincent MOYSAN
president@achacunsoncap.com
contact@achacunsoncap.com

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE EN HÉMATOLOGIE, ONCOLOGIE PÉDIATRIE ET HÉMOSTASE (ARHOPH)
14, rue Casabianca - 29200 BREST
✆ 02 98 42 23 39 / 02 98 45 05 91
Président : Pr Christian BERTHOU
christianberthou@wanadoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 38
214, avenue Vénaria - 38220 VIZILLE
✆ 04 76 71 51 94
Présidente : Fatiha LUCAS
grenobloze@msn.com

LEUCÉMIE ESPOIR JULIEN 38
1, rue René Lesage - 38100 GRENOBLE
✆ 06 80 91 06 45
Président : Éric FARRUGIA
leucemieespoirjulien38@wanadoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 49
43, route de Beaufort
49124 St-BARTHÉLÉMY-D'ANJOU
✆ 02 41 18 03 37
Présidente : Michelle ROY
miroy.leucemie49@orange.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 56
BP 30035 - 56272 PLOEMEUR Cedex
✆ 02 97 37 17 94
Présidente : Martine QUÉMERAIS
Co-présidente : Anne REDO
quemerais.martine@wanadoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 58
15, rue des Montapins - 58000 NEVERS
✆/🖷 03 86 59 14 05
Président : Serge GUICHENÉ
serge.guichene@orange.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 59
36, résidence du Château d'Eau
59960 NEUVILLE-EN-FERRAIN
✆ 06 27 34 30 20
Président : Amor ABED
leucemieespoir59@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR CATHOU 69
1, impasse des Tilleuls - 69330 PUSIGNAN
✆ 06 60 18 44 46
Présidente : Sandrine MORALES
sandrine@leucemieespoir69.com

LEUCÉMIE ESPOIR 71
Le Marot - 71430 PALINGES
✆ 09 51 17 09 04
Président : Manuel SCOZZARI
manu.fle71@live.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 85
10, Le Coteau des Landes - 85220 LANDEVIEILLE
39, rue de la Garenne - 85160 ST-JEAN-DE-MONTS
✆ 02 51 90 67 88 / 06 61 24 76 03
Président : Bruno BERTHOMÉ
leucemie-espoir-vendee@wanadoo.fr

Leucémie Espoir

Numéro 21 - Année 2014

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

37, rue Paul Valéry - 29000 QUIMPER
✆ 🖷 : 02 98 95 53 71 - ✆ : 06 08 61 43 90
www.leucemie-espoir.org

Président : André CIVRAY
Vice-présidente : Françoise TILLIER
Vice-président : Serge GUICHENÉ
Trésorière : Yvette REVEILLARD
Trésorière adjointe : Mireille BOURCIER
Secrétaire : Hervé BILCOT
Secrétaire adjoint : Michel CATARD

IRTMS
INSTITUT DE RECHERCHE
LEUCÉMIE ESPOIR

Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang
CHRU BREST Hôpital Morvan
Service Hématologie - I.C.H.
2, avenue Foch - 29609 BREST Cedex
✆ 02 98 22 30 57 - institut.fle@leucemie-espoir.org
www.institut-leucemie-espoir.org

Directeur
André CIVRAY

Directeur des Programmes
Pr Christian BERTHOU
Chef du Service Hématologie
CHRU Brest

Coordinatrice Administrative
Béatrice VIELLE-CARRÉ

Bes EDITIONS

Édition et Publicité
BES - 91, Fbg Saint-Denis - 75010 PARIS
✆ 01 42 82 04 44
leucemie@bes-editions.fr
Directeur de la Publication : André CIVRAY
Dépôt légal : 4e trimestre 2014
ISSN 1258 - 8822
Imprimerie : Groupe Anquetil
Couverture réalisée avec l'aimable collaboration
de l'agence Dausset - Quimper - Brest

HISTOIRE COURTE D'UNE ÉQUIPE QUI GAGNE

En 2013, au lancement de la nouvelle saison de course au large sur Figaro 2, Claude Quéguiner propose à André Civray de donner plus de visibilité aux actions de la Fédération Leucémie Espoir.

En effet, le projet de Yann Eliès, sponsorisé depuis 2012 par le Groupe Quéguiner, se révèlait être un magnifique vecteur permettant de transmettre des valeurs telles que : la **DÉTERMINATION**, l'envie de se battre, de ne jamais rien lâcher. De plus, cet **ENGAGEMENT** était une occasion inespérée d'offrir aux malades des moments d'**ÉVASION** et de **RÊVE**.

Pour sa première « Solitaire » sous les couleurs de La Fédération, Yann remportera sa deuxième victoire d'affilée sur l'épreuve, une performance sans précédent dans l'histoire de la course au large.

En 2014, le Groupe Quéguiner et la Fédération Leucémie Espoir ont choisi de renouveler leur **CONFIANCE** à Yann en l'accompagnant vers son nouvel objectif : réaliser un triplé historique sur cette magnifique course qu'est la Solitaire du Figaro.

L'aventure continue...

Yann Éliès

Yann Éliès est un skipper professionnel français, originaire de Saint-Brieuc. Fils de Patrick Eliès, vainqueur de La Solitaire du Figaro en 1979.

Depuis 1998, Yann naviguait sur le monocoque Groupe Generali assurances. En 2008 il s'engageait sur le Vendée Globe.

C'est sous les couleurs du Groupe Quéguiner – Journal des entreprises que Yann remporte sa première Solitaire du Figaro en 2012.

En 2013, il devient le premier skipper à remporter cette course deux années consécutives.

Crédits photos : A. Courcoux © Service Communication Groupe Quéguiner 2014.

LE GROUPE QUÉGUINER

GROUPE QUEGUINER

- Année de création : **1948**
- Siège social : Landivisiau (29)
- Activité : **Production et distribution** de matériaux de construction
- Plus de 1 000 collaborateurs, **1er négoce indépendant de Bretagne,** 3e producteur indépendant de produits béton (220 000 tonnes de béton par an)
- 30 négoces, 6 usines, 8 centrales béton prêt à l'emploi.

Ensemble, hissons la grand'voile de l'espoir !

Cela fait maintenant cinq ans que le Groupe Quéguiner soutient la Fédération et l'Institut de recherche Leucémie Espoir. Tout a commencé par une rencontre et la volonté d'investir le Groupe que je dirige dans une aventure humaine et qui sert les autres.
Les entreprises ne créent pas seulement des emplois, elles doivent aussi s'impliquer dans la vie associative, sportive et culturelle des territoires où elles sont présentes.
C'est mon point de vue et j'entends le défendre.

Lorsque j'ai rencontré André, le professeur Berthou et Béatrice, j'ai été saisi par leur volonté et la passion avec laquelle ils défendent la cause des malades et de leurs familles.

Au fur et à mesure de nos échanges, nous avons bâti un partenariat dont nous pouvons être fiers. Tout a commencé par une convention des plus classiques pour ensuite prendre la forme du sponsoring du Figaro Groupe Quéguiner - Leucémie Espoir, skippé par Yann Éliès.
Cette mise en lumière de notre collaboration me tient beaucoup à cœur.

Ce sponsoring commun permet de donner de la visibilité à la fédération et à l'institut mais aussi d'apporter du rêve et de l'évasion aux malades. La médiatisation amène du concret à des personnes qui sont trop souvent astreintes aux chambres des hôpitaux.

En tant que membre du Comité de soutien, j'appelle les entreprises à s'investir, à s'impliquer, à utiliser leurs réseaux, pour faire avancer la recherche et augmenter le soutien à la Fédération.

De tout mon cœur, je souhaite que l'année 2014 soit celle des records de dons, celle de la réussite scientifique via le brevet qui est en cours et aussi celle de l'exploit sportif pour Yann Éliès qui porte haut et fort nos couleurs.

« Toujours se battre,
ne jamais renoncer »

Claude QUÉGUINER
Président - Directeur Général
Groupe Quéguiner

sommaire

3 **L'édito**
Claude QUÉGUINER,
PDG du Groupe Quéguiner

4 **Actualités scientifiques**
- L'IRTMS, une grande victoire des bénévoles
Dr Céline BRUYÈRE,
Chercheur à l'IRTMS
- Le brevet de l'Espoir
Pr Christian BERTHOU,
Directeur scientifique IRTMS
- Les avancées de la recherche sur les leucémies
Pr Mauricette MICHALLET,
Chef du service hématologie clinique, Hôpital Lyon-Sud

10 **La vie de la Fédération Leucémie Espoir**
- Les 20 ans de la FLE
- Assemblée Générale du 21 juin 2014
Roscoff (Finistère)

15 **La vie des associations**

38 **Témoignages**

40 **Les appartements**

41 **Remerciements**

L'Institut Leucémie Espoir / IRTMS

Une grande victoire des bénévoles

Dr Céline BRUYÈRE
Chercheur IRTMS
CHU Morvan - Hôpital de Brest
c.bruyere@irtms.fr

L'Institut Leucémie Espoir ou Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang (IRTMS) a été créé en mars 2010 par Monsieur André Civray, Président de la FLE et Directeur Administratif de l'Institut, avec l'appui du Professeur Christian Berthou, Directeur Scientifique du laboratoire.

L'institut travaille dans le domaine de la recherche translationnelle, c'est-à-dire une recherche qui se situe entre la recherche fondamentale qui a lieu exclusivement en laboratoire et la recherche clinique qui se fait directement au lit du malade. La recherche translationnelle est une recherche de transfert ou recherche appliquée, qui a lieu au laboratoire et *in vivo* sur des petits animaux et qui est en perpétuelle quête d'innovation thérapeutique. L'IRTMS est une structure située à Brest, composé de chercheuses motivées, en collaboration avec d'autres grandes équipes situées à Roscoff et Montpellier.

La maladie tumorale est une résultante de l'agressivité intrinsèque d'une cellule tumorale et le déficit de la réponse immunitaire de l'hôte. Dans une optique de compréhension de la maladie, afin de pouvoir agir correctement et de pouvoir proposer des solutions adaptées, l'IRTMS analyse cette relation hôte-tumeur. En fonction, nous avons développé trois axes thérapeutiques à savoir :

1- la thérapie ciblée où nous essayons de tuer spécifiquement les cellules tumorales,

2- l'immunothérapie où nous essayons de potentialiser les cellules du système immunitaire pour aider à défendre encore mieux l'organisme,

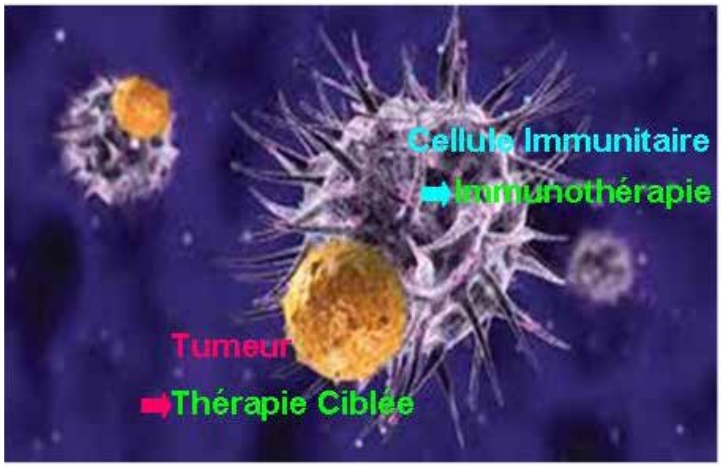
3- dans notre troisième approche nous souhaitons combiner la thérapie ciblée et l'immunothérapie.

Dans notre premier axe de travail, la thérapie ciblée, nous développons principalement deux thématiques. La première concerne les peptides thérapeutiques naturels qui sont des fragments de protéines déjà présentes dans le corps humain et exerçant diverses fonctions biologiques. Les leucémies comportent des dérèglements dans certaines voies de signalisation intracellulaire qui conduisent à la surexpression de certaines protéines qui rendent les cellules cancéreuses résistantes à la mort cellulaire.

Nous avons caractérisé un peptide thérapeutique qui nous permet d'induire de la mort cellulaire dans les cellules cancéreuses. En effet, les premiers tests effectués en laboratoire ont démontré une activité cytotoxique de ce peptide sur les lymphocytes B de leucémie lymphoïde chronique.

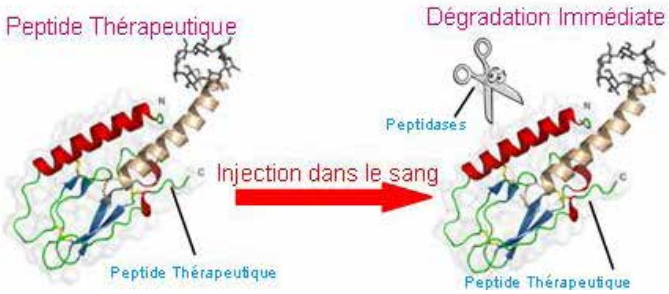
Malheureusement, une des limitations de l'utilisation des peptides est leur dégradation rapide lorsqu'ils sont injectés dans la circulation sanguine.

Nous voulons donc les encapsuler afin de les protéger, de les amener directement au site où ils seront actifs et de prolonger ainsi leur délivrance dans l'organisme. Pour ce faire, nous avons entamé une collaboration avec Ifremer de Brest qui est capable de produire des biopolymères (grosses molécules biologiques formées

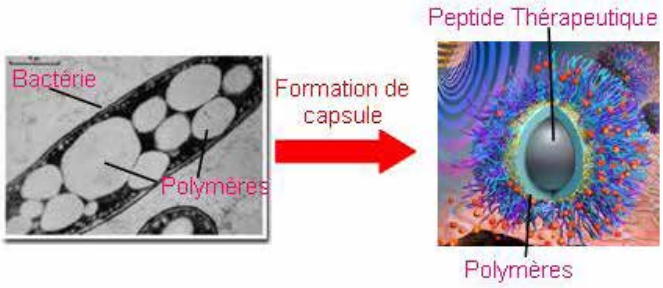


de molécules plus simples : les monomères), à partir de bactéries d'origine marine.

Ces biopolymères biodégradables vont former une capsule dans laquelle se trouvera le peptide thérapeutique qui sera adressé à sa cible, la cellule leucémique.



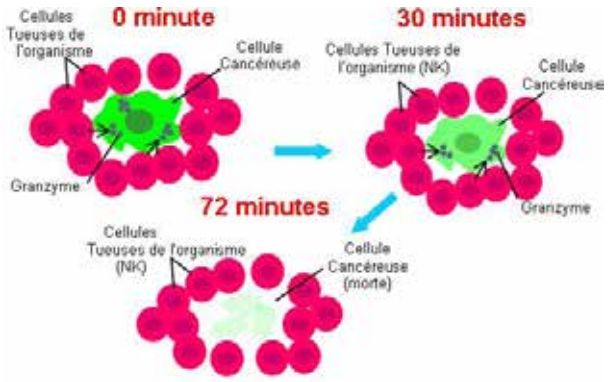
La deuxième thématique concerne une molécule que l'on appelle granzyme pour « granule enzyme ». C'est une molécule naturelle contenue dans les granules cytotoxiques des cellules tueuses de l'organisme (appelées cellules NK et lymphocytes T cytotoxiques). Cette molécule est indispensable pour éliminer toute cible indésirable.



Nous avons réussi à produire cette molécule de manière synthétique et nos premiers résultats sont très encourageants. Suite à l'introduction du granzyme B dans des cellules cancéreuses, nous avons induit de la mort cellulaire rapide (< 4 heures).

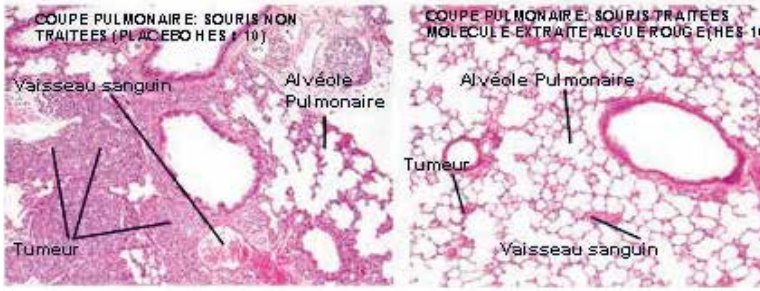
Dans notre deuxième axe de recherche, l'immunothérapie, nous nous intéressons à une molécule extraite d'une algue rouge issue des côtes bretonnes.

Nous avons montré au sein de notre laboratoire que cette molécule a un très fort pouvoir immunostimulateur. Elle est capable d'améliorer le potentiel de défense des cellules du système immunitaire. Dans une première expérience *in vivo* menée dans des souris leucémiques, nous avons mis en évidence que cette molécule augmente significativement la survie des souris traitées.



Des expériences sont en cours pour produire de manière synthétique cette molécule. Les premiers tests montrent que la molécule de synthèse a les mêmes propriétés que la molécule extraite à partir des algues marines. C'est un projet auquel nous croyons beaucoup et qui est le fruit de collaborations efficaces.

L'Institut Leucémie Espoir est là pour faire de l'innovation thérapeutique, afin d'améliorer la santé des patients atteints d'hémopathies malignes et leur qualité de vie.



Leucémie : le brevet de l'Espoir

Institut Leucémie Espoir / IRTMS

Pr Christian BERTHOU
Directeur Scientifique
Institut Leucémie Espoir / IRTMS

C'est une belle étape de franchie, à trois ans de la création de l'Institut Leucémie Espoir de la FLE. L'institut Leucémie Espoir/IRTMS, spécialisé dans les maladies du sang, vient de déposer un brevet très attendu portant sur une molécule à activité immunostimulante, le SC2310, extraite d'une algue rouge. Les premiers résultats sur les souris sont très encourageants, mettant en exergue le potentiel immunothérapeutique de la molécule.

Le chemin est long mais ô combien prometteur. Cette molécule extraite d'une algue rouge, sous sa forme naturelle, est un puissant immunostimulateur, utilisable en immunothérapie humaine. Son expérimentation sur des souris de laboratoire a permis d'améliorer, de manière spectaculaire, le potentiel de défenses des cellules du système immunitaire contre une leucémie murine : diminution de la formation des tumeurs, forte augmentation de la survie des groupes traités.

Les prochaines étapes consistent à :

- réaliser une étude de la relation structure-activité de la molécule : quel(s) est (sont) le(s) mécanisme(s) d'action de la molécule sur le système immunitaire ;

- tester le SC2310 chez le primate afin de réaliser une étude de toxicologie de la molécule (phase obligatoire dans le développement d'un médicament).

Algue rouge, source de l'extraction du SC2310

Ce développement est évidemment lié à la condition de trouver les moyens financiers nécessaires, afin d'extraire suffisamment de molécule pour son étude *in vitro* et *in vivo*.

Signal de danger

Contenue dans une algue rouge des côtes bretonnes, cette molécule déclenche un signal "danger" capable d'activer et de renforcer les protections naturelles de l'organisme. Le cancer qui s'est développé n'a pas fait l'objet d'une réaction appropriée de défense (immunodéplétion liée à la tumeur maligne). L'introduction de cette molécule dans un organisme active, de manière impressionnante, le processus de lutte anti-tumorale mais aussi de lutte anti-infectieuse.

Si tous les cancers ne sont pas sensibles à la réponse immunitaire, nous avons la conviction que cette molécule peut agir sur les hémopathies malignes (cancers du sang), les cancers du rein, les mélanomes. Nous travaillons également dans l'amplification de la réponse immune anti-infectieuse, notamment dans les maladies infectieuses à germes résistants qui deviennent de plus en plus courantes du fait de la forte consommation des antibiotiques.

C'est dire l'étendue des applications possibles. Mais avant de passer à la fabrication d'un médicament, il va falloir poursuivre les expérimentations et résoudre le problème de la récupération ou de la production à large échelle de la molécule purifiée.

Les professeurs Eric Deslandes et Christian Berthou avec leur équipe

Découverte en 2000

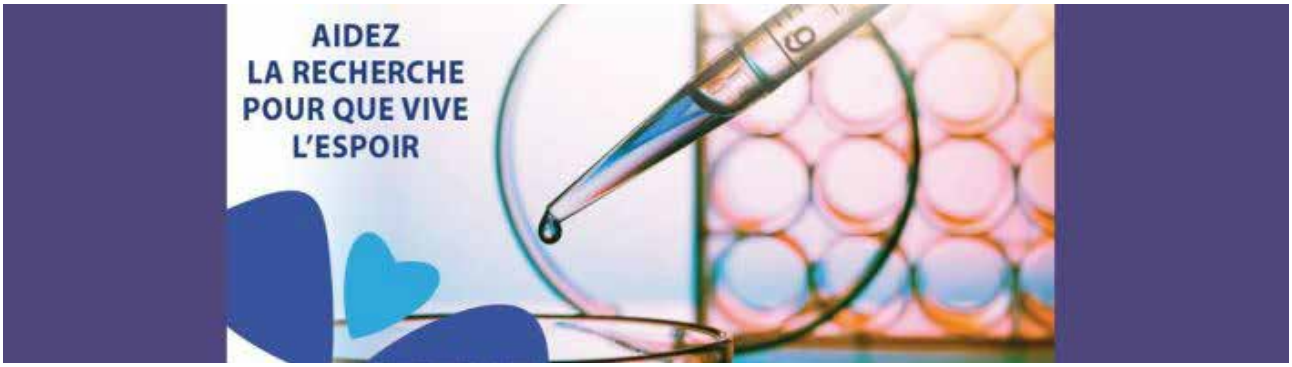
C'est une collaboration croisée entre le laboratoire des sciences de l'environnement marin de l'IUEM (Institut Universitaire Européen de la Mer), à Plouzane et de l'Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang (Institut Leucémie Espoir/IRTMS), à Brest, qui a permis de mener à bien ces travaux. Découverte autour des années 2000 par le professeur Eric Deslandes, la molécule présente en faible quantité dans une algue rouge (cette molécule représente 1% de la biomasse de l'algue sèche) a été patiemment extraite et étudiée à l'état naturel.

Développement synthétique de la molécule

Nous venons de produire le SC2310 en synthétisant la molécule de manière synthétique (synthèse chimique). Les recherches consistent actuellement à s'assurer de l'efficacité et des effets biologiques (bio-activité) de cette version synthétique. Les chercheurs tentent également d'en améliorer l'efficacité en la modifiant (analogues structuraux). L'ensemble du processus va encore demander beaucoup de temps et de moyens financiers. Nous souhaitons avancer le plus vite possible. Tous les voyants sont actuellement au vert. La phase d'extraction de la molécule à l'état naturel et son développement synthétique seront déterminants pour passer à l'expérimentation humaine qui demandera beaucoup plus de molécules disponibles. Il faudra à l'issue produire un médicament dans des conditions rigoureuses, conformément aux bonnes pratiques de fabrication (dites "GMP").

Mais il faut des moyens pour continuer. La Fédération Leucémie Espoir est plus que jamais déterminante dans la poursuite de ce projet et la recherche de soutiens et de partenariats. " *Dans la dernière ligne droite, il ne faut rien lâcher* ", aime à répéter Yann ÉLIÈS, le skipper du Figaro Groupe Quéguiner-Leucémie Espoir, toujours aux côtés des chercheurs, des familles et des bénévoles mobilisés. Sans la FLE et ses partenaires, ce projet de recherche translationnelle n'aurait pas vu le jour et ce brevet n'aurait pas été déposé. Les données concernant la bio-activité du SC2310 seraient peut être restées dans le tiroir du bureau d'un chercheur…

Merci encore vivement à la FLE de l'aide apportée au malade pour demain et pour l'innovation thérapeutique en maladies du sang et peut-être pour des applications thérapeutiques au-delà.



Les avancées de la recherche médicale sur les leucémies en France

Pr Mauricette MICHALLET
Chef du service hématologie clinique,
Hôpital Lyon-Sud

Les avancées de la recherche médicale dans le domaine des leucémies aiguës myéloblastiques et lymphoblastiques sont des avancées diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques.

■ Dans le domaine du diagnostic et du pronostic

De nombreux progrès ont été effectués concernant l'étude de la cellule leucémique qui permet notamment de mettre en évidence des anomalies acquises des chromosomes au moment de la maladie et au niveau du génome (étude des gènes). Ce dernier domaine est en pleine progression et permet l'identification actuelle d'un grand nombre d'anomalies de certains gènes qui sont impliqués dans la différenciation, la prolifération et la mort des cellules normales et leucémiques. Cela permet :

- Une classification et une stratification pronostique qui guide actuellement le pronostic et très naturellement la prise en charge thérapeutique des patients.
- La documentation d'une maladie résiduelle (pour prouver la réalité d'une rémission complète ou au contraire l'existence d'une maladie persistante) après chimiothérapie ou allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. La sensibilité des méthodes utilisées est de plus en plus importante et permet actuellement la détection d'une cellule leucémique résiduelle sur 10 000 à 100 000 cellules étudiées.

■ Dans le domaine thérapeutique, les avancées intéressent :

- La chimiothérapie conventionnelle avec la découverte de nouveaux agents cytotoxiques pour la cellule leucémique et surtout de nouvelles formulations de médicaments chimiothérapiques anciens dont l'objectif principal est d'en diminuer la toxicité et d'en augmenter l'efficacité.
- Les thérapeutiques ciblées : l'individualisation des antigènes de membranes des cellules leucémiques lymphoblastiques et myéloblastiques a permis de fabriquer des anticorps spécifiques.

■ D'autre part, les thérapies ciblées peuvent intéresser :

- Les voies de signalisation qui permettent de transmettre un signal à l'intérieur d'une cellule leucémique dans le but d'une multiplication (prolifération), d'une différenciation ou d'une mort cellulaire.
- L'ADN (épigénétique).
- Quelques exemples : l'acide tout-transrétinoïque (ATRA : vitamine A acide), le trioxyde d'arsenic, les agents hypométhylants (AZACYTIDINE ou VIDAZA), les inhibiteurs de tyrosine kinase (IMATINIB ou GLIVEC, DASATINIB ou SPRYCEL) et encore bien d'autres agents.

• Les thérapeutiques intéressant les différents acteurs de la réponse immunitaire qui paraissent également très importantes pour éliminer les cellules leucémiques. L'ensemble de ces cellules (lymphocytes, cellules dendritiques…) peut faire l'objet de protocoles thérapeutiques de thérapie cellulaire spécifique.

• L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques avec ses nouvelles modalités intéressant l'augmentation du nombre de donneurs non apparentés disponibles dans le monde entier, l'utilisation d'unités de sang placentaire (cordons ombilicaux), les nouvelles modalités de préparation à la greffe permettant de greffer des patients beaucoup plus âgés. Enfin, la progression des connaissances et des molécules permet d'améliorer le traitement préventif et curatif de la maladie du greffon contre l'hôte.

■ Les progrès médicaux ont permis d'élever sensiblement le taux de guérison des leucémies. Pour continuer sur cette lancée, quelles sont vos recommandations en matière d'évolutions scientifiques possibles ?

De grands progrès, grâce aux avancées diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques, ont été effectués concernant la prolongation de la survie et l'obtention de la guérison. Ces progrès sont particulièrement observés dans le domaine des leucémies aiguës de l'enfant et des leucémies aiguës lymphoblastiques de l'adulte jeune où ont été appliqués les programmes de chimiothérapie intensive utilisés en pédiatrie. Dans ce domaine, la documentation de la maladie résiduelle a également permis de grands progrès grâce à l'adaptation thérapeutique en présence de maladie résiduelle positive.

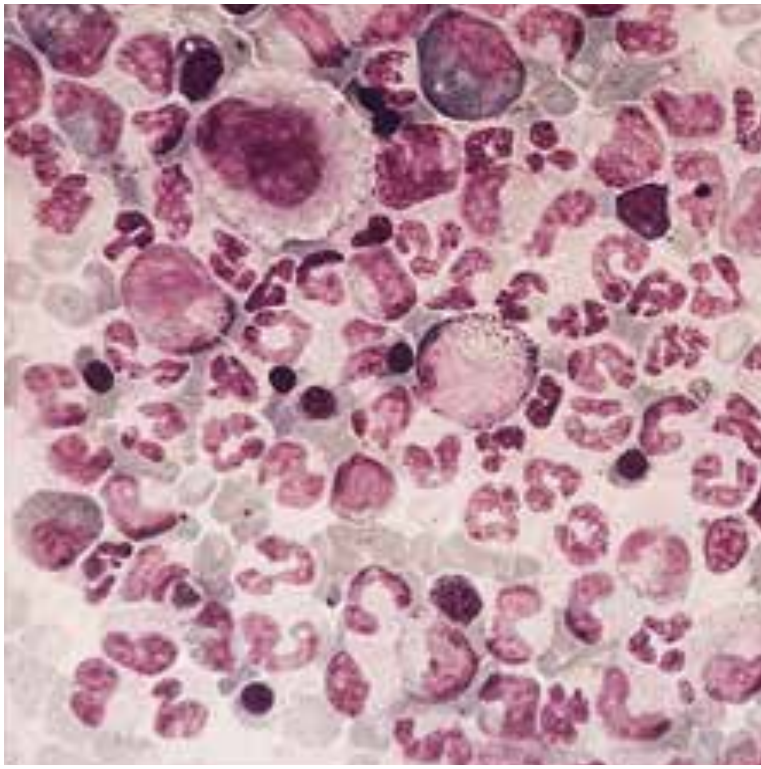
Dans le domaine de la leucémie aiguë myéloblastique, une amélioration considérable du taux de guérison est observée dans certaines formes de leucémie aiguë, principalement chez les sujets jeunes ayant des critères de bon pronostic, dont les leucémies aiguës promyélocytaires où l'on peut actuellement grâce aux progrès effectués, n'utiliser plus que des agents de thérapie ciblée et abandonner la chimiothérapie conventionnelle.

■ Il faut donc focaliser nos efforts sur :

• **L'amélioration des connaissances et l'exploration du génome** des leucémies aiguës pour permettre une orientation thérapeutique par une meilleure adaptation des traitements en fonction des données biologiques du patient. Se concentrer également et surtout sur l'amélioration des résultats dans le contexte des leucémies aiguës de mauvais pronostic qui concerne une partie des sujets jeunes et la majorité des sujets âgés de plus de 60 ans. Cette amélioration des données pourrait aller jusqu'au traitement personnalisé et dans le futur, rendre concevable la possibilité de prélever des cellules leucémiques chez des patients et de les cultiver au laboratoire avec les différents agents thérapeutiques à notre disposition afin de déterminer la sensibilité des cellules aux molécules et ainsi de déterminer le traitement le plus adapté.

• **La progression de la performance de la détection de la maladie résiduelle** et de la modulation thérapeutique en cas de maladie résiduelle positive. De même, il serait important de développer des programmes de thérapie cellulaire dans le domaine de la lutte anti-leucémique et de la lutte anti-infectieuse (infections virales après greffe, par exemple).

• **L'amélioration des soins de support qui ont déjà très nettement progressé,** mais qui nécessitent encore des efforts pour améliorer la qualité de vie des patients dans le domaine de la tolérance de la chimiothérapie, de la gestion des effets secondaires et des complications de l'allogreffe.



Cellules leucémiques dans le cas d'une leucémie myéloïde chronique

1994-2014 : les 20 ans
de la
Fédération Leucémie Espoir

20 ans de combat contre la leucémie, 20 ans de lutte et de bataille contre cette maladie.

En 1994, il fallait relever le défi d'une aide toujours plus forte et pour cela, développer et structurer afin de trouver une autre identité.

Six associations départementales s'unissent

" Leucémie espoir " est née à Nantes

« Franck et Stéphane », « Colette Legrand », « Céline et Stéphane », « Benoît Chupin »..., les associations départementales de soutien aux enfants atteints de maladies du sang et à leurs familles portent toujours le nom de malheureuses victimes. Elles unissent leurs forces au sein de " Leucémie espoir ".

Depuis quinze ans pour certaines, quelques années seulement pour d'autres, ces associations se battent pour ces centaines d'enfants ou d'adultes, 2 000 nouvelles victimes chaque année de la leucémie. Jusqu'à présent isolées, six d'entre elles, originaires du Calvados, du Morbihan, du Finistère, du Maine-et-Loire, de Vendée et de Loire-Atlantique, se retrouvent sous la même appellation. **« Notre but désormais est, évidemment, de travailler ensemble dans nos départements, mais aussi d'aider les familles là où il n'existe pas d'association de ce type. »**

Solidarité et reconnaissance

" Leucémie espoir " travaille peu à la recherche de donneurs de moelle osseuse, traitement qui donne les meilleurs résultats auprès des malades atteints de leucémie. **« Certaines associations et surtout les Adot le font remarquablement. »**

" Leucémie espoir " consacre ses activités au soutien des malades et de leurs familles. **« Nous souhaitons créer un service d'entraide pour soutenir moralement, financièrement, mais aussi administrativement les malades et leurs proches »**, explique André Civray, premier président de l'union nationale et responsable de l'association finistérienne « Céline et Stéphane ».

Les responsables des associations départementales unissent leurs forces au sein de " Leucémie espoir "

« Quand votre enfant est atteint d'une leucémie ou d'une autre maladie du sang, la famille est déstabilisée. Le traitement est long. Les déplacements sont très nombreux. Un des parents doit arrêter de travailler pour rester avec son enfant à l'hôpital. C'est une situation très difficile, sur tous les plans. Nous pouvons venir en aide en proposant un appartement post-greffe, comme à Nantes, ou une aide financière grâce aux assistantes sociales », raconte André Civray.

La bataille de " Leucémie espoir ", c'est aussi une lutte pour la reconnaissance des actions menées par les quelque 1 500 adhérents dans les départements de l'Ouest. L'association se bat aujourd'hui, entre autres, pour que Brest obtienne une autorisation de greffer. **« Dans le Finistère, par exemple, les familles doivent se déplacer à Nantes, Paris ou même Besançon pour que leur enfant soit greffé. La vie est bouleversée. »**

Association loi 1901, " Leucémie espoir " va entamer une procédure auprès du ministère de la Santé pour obtenir la reconnaissance d'utilité publique. Un partenariat avec un bureau d'édition sociale donnera naissance à un journal national *Leucémie espoir* **« qui traitera de notre vie associative et de la recherche médicale »**, chimiothérapie, radiothérapie et greffe de moelle osseuse..

Stéphanie GERMAIN.

Contacts. — Maine-et-Loire : Françoise Tillier, 23, rue de Versailles, 49600 Beaupréau. Tél : 41 63 07 24.
Vendée : Jean-Louis Landreau, 4, rue Monseigneur-Cousin, 85500 Chambretaud. Tél : 51 91 50 19.
Loire-Atlantique : Louis-Marie Parant, 106, rue des Hauts-Pavés, 44000 Nantes. Tél : 40 40 56 54.

C'est donc avec les six associations du Finistère, Morbihan, Maine-et-Loire, Vendée, Calvados et de Loire-Atlantique que se créait *l'Union Leucémie Espoir*. Aujourd'hui 14 associations sont réunies, bientôt 15 demain.

Un long parcours jonché de challenges comme celui de la **Reconnaissance d'Utilité Publique** accordée en octobre 2008 après neuf ans d'un travail administratif acharné qui a largement entamé le capital "patience" de notre Président André Civray. Adressons au passage nos félicitations à Pierre Pavec, l'artisan de ce travail.

Tout au long de ces années, une revue annuelle est parue grâce au soutien du Bureau d'Éditions Sociales (BES). La coupure de journal ci-contre montre la signature de cet engagement avec Paul Claude, en n'oubliant pas l'aide de Mireille, fidèle soutien.

20 ans de lutte contre la maladie ont apporté leur lot de larmes, de peine avec les amis qui nous ont quittés, d'émotions et de débats difficiles, même si ceux-ci ont contribué à renforcer les liens forts d'amitié qui permettent de se soutenir pour parfois ne pas céder au découragement.

Rien ne vient altérer les convictions du chef de file contre la Leucémie, quand en 2010 avec Christian Berthou, il repart pour une nouvelle aventure pleine d'ESPOIR au sein de la Fédération en créant l'Institut de Recherche Leucémie Espoir – IRTMS, au CHRU de Brest.

L'objectif principal : améliorer, développer, gagner en performance ainsi que sur les méthodes de guérison, de façon à ce que les traitements soient moins épuisants.

L'Institut décrit comme un laboratoire à mi-chemin entre la recherche fondamentale et la recherche clinique, voit l'espoir germer avec le dépôt de ce premier brevet dans les jours suivant l'assemblée générale de juin 2014, espoir fondé dans les peptides thérapeutiques, les granzymes et la molécule extraite de l'algue rouge.

Quelle satisfaction pour nos chercheurs, pour l'ensemble de la fédération forte de ses 4 000 adhérents, ses 800 bénévoles et pour les partenaires qui nous soutiennent et se fidélisent à notre lutte : le Crédit Agricole ainsi que le groupe Quéguiner qui porte haut les couleurs de Leucémie Espoir sur la voile du bateau conduit par le skipper Yann Éliès.

20 ans : quel chemin parcouru mais que d'objectifs à venir qui font la fierté d'afficher notre affiliation à la Fédération Leucémie Espoir !

L'équipe FLE lors de l'AG 2014 à Roscoff

Assemblée Générale Ordinaire de l'exercice 2013

L'assemblée Générale Ordinaire de la Fédération Leucémie Espoir s'est déroulée le 21 juin 2014 à Roscoff (Finistère). En préambule, Monsieur Séité, maire de Roscoff remercie l'association du choix de sa ville pour la tenue de l'assemblée générale et présente Roscoff bâtie autour de la mer, mais dont l'activité couvre les domaines économiques de l'agriculture et du monde maritime, ainsi que du tourisme, de la recherche et de la Santé.

■ **Le rapport moral** est présenté par le Président André Civray qui remercie le maire de Roscoff, Claude Quéguiner, PDG du Groupe Quéguiner, Yann Éliés, Jean-Paul Kerrien, président du Crédit Agricole Finistère, Jean Le Vourch, l'équipe de l'Institut, Monsieur Brun, commissaire aux comptes et Marina Dos Santos, la presse et tous les membres des différentes associations qui forment la Fédération.

Le président souhaite tout particulièrement la bienvenue à Amor Abed qui veut rejoindre la FLE en créant une association dans le département du Nord. Un soutien spontané qui renforce la Fédération dans son action, pour ses 20 ans d'existence et les 33 ans de combat au quotidien avec les bénévoles. Il reste néanmoins beaucoup à faire.

« Depuis trois ans, avec le Professeur Christian Berthou, nous avons lancé l'Institut de recherche. La confiance accordée par les associations affiliées, notamment l'ACS, mais aussi les entreprises finistériennes telles que le Crédit Agricole et le groupe Quéguiner, nous ont permis de progresser. Les grands projets à venir pourront se poursuivre ***avec vous*** *et non sans vous. L'institut de recherche a besoin de votre confiance et vous l'accorderez, j'en suis convaincu. Au sein de la FLE, "un moteur est en panne". Certaines personnes s'en occupent et vont le réparer. Ce moteur en panne compte énormément sur vous pour faire progresser Leucémie Espoir et la recherche.»*

■ **Le rapport d'activité,** présenté par le secrétaire Hervé Bilcot, retrace le fonctionnement et les activités de la *Fédération Leucémie Espoir* durant l'année 2013.

La FLE est une association loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'utilité publique par décret du 13 octobre 2008. Elle regroupe 14 associations dispersées sur le territoire et ayant la volonté de s'unir pour atteindre l'objectif commun de soutenir les enfants et les adultes atteints des maladies du sang, aider les familles dans cette épreuve et promouvoir la recherche.

Elle est composée d'un bureau de 7 membres, complété de 12 membres en conseil d'adminis-

tration assistés par des experts. Le conseil d'administration s'est réuni à quatre reprises en 2013.

■ **Les activités** de la *Fédération Leucémie Espoir* sont orientées vers l'aide financière et matérielle aux malades et à leurs familles et vers le soutien de l'*Institut de Recherche Leucémie Espoir*.

En 2013, 81 dossiers de soutien financier aux familles ont été pris en charge par la FLE pour un total de 41 377,54 €.

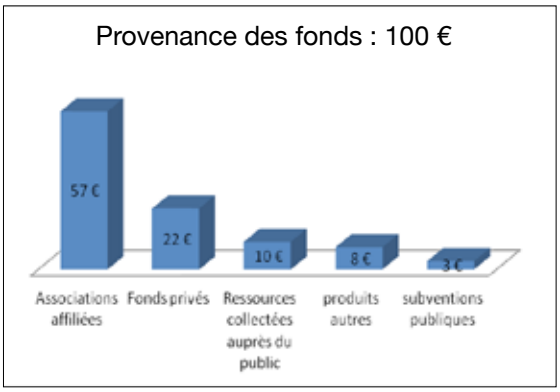
Outre l'aide financière apportée aux malades et familles de malades, la FLE met à leur disposition quatre appartements situés à la montagne (Font-Romeu) ou à la mer (Bénodet et St-Jean-de-Monts), consacrés à leur repos et à leur récupération post-traitement. Ces appartements totalisent plus de 50 semaines d'occupation annuelle.

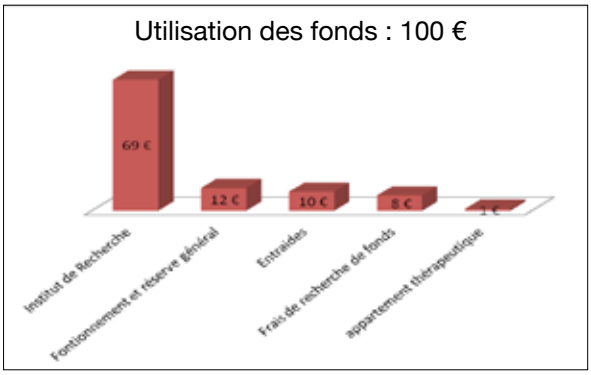
L'appartement thérapeutique de Brest peut quant à lui accueillir simultanément trois à quatre familles accompagnant un proche hospitalisé. Il est idéalement situé rue Glasgow à proximité du C.H.R.U et est occupé régulièrement toute l'année. La gestion en est assurée par le relais de Brest. En 2013, 598 nuitées dans cet appartement ont profité aux familles, contre 542 en 2012.

L'institut IRTMS qui porte les attentes de la FLE en matière d'avancée de la recherche est basé au CHRU Morvan de Brest. Il est né de la collaboration entre le CHRU de Brest, l'Université de Bretagne Occidentale, le CNRS de Roscoff et de St-Christol-lès-Alès et la FLE. Il fonctionne grâce à un comité directeur qui contrôle et valide son activité et un comité d'orientation scientifique et stratégique chargé de choisir des projets scientifiques prometteurs et de mener et développer les recherches sur ces projets. Enfin, un comité de soutien regroupant des dirigeants d'entreprises œuvre pour rechercher des financements et ouvrir la porte à de nouveaux partenaires.

■ **Notre mission** consiste à soutenir moralement, matériellement et financièrement les malades et leurs familles, mais aussi aider à l'amélioration des méthodes de guérison, par des traitements plus performants, moins épuisants. C'est l'enjeu majeur de la recherche et de notre Institut de Recherche Leucémie Espoir.

Toute cette énergie que nous déployons n'a pour seul but que de rompre l'isolement du patient et de lui apporter un maximum de confort sur le chemin de la guérison. Il n'y a pas d'aboutissement de nos actions sans le soutien et la confiance des donateurs, des associations, des équipes médicales et paramédicales.





■ **Le rapport des comptes** a été présenté par Yvette Réveillard, notre trésorière. Puis monsieur Brun, commissaire aux comptes de l'association, a effectué une présentation synthétique des comptes et du rapport des commissaires aux comptes. Les documents comptables légaux permettent la présentation de la gestion de l'exercice et de la situation patrimoniale.

Le rapport du commissaire aux comptes conclut que les comptes sont certifiés et en correspondance avec les éléments fournis.

■ **Trois résolutions** ont été adoptées lors de l'assemblée générale :

• L'assemblée générale adopte à l'unanimité la résolution qui approuve les comptes pour l'exercice 2013.

• Concernant la résolution traitant des élections : Catherine Charlier présente sa candidature au conseil d'administration comme représentante de *Leucémie Espoir 85*, suite au décès de Jean-Claude Charlier. Elle est élue à l'unanimité en remplacement de Jean-Claude, pour une durée de trois ans. Par ailleurs, l'assemblée générale donne son accord pour l'affiliation de *Leucémie Espoir Cathou 69* à la *Fédération Leucémie Espoir*. Monique Guéguen, vice-présidente de *Leucémie Espoir 69*, présente sa candidature au conseil d'administration de la FLE. Elle est élue membre du conseil, à l'unanimité, pour une durée de trois ans.

• La résolution déterminant la cotisation annuelle fixe de chaque association adhérente et la part variable des recettes nettes hors subventions sont adoptées à l'unanimité.

■ **De multiples interventions** ont confirmé la richesse de l'activité de la Fédération et la diversité des personnes impliquées auprès d'elle.

Tout d'abord, le Professeur Christian Berthou a présenté l'équipe de recherche de Brest. Ce trio composé de Céline Bruyère, Béatrice Josselin et Caroline Mouline intègre totalement les objectifs de L'Institut de faire mieux demain, de développer l'innovation thérapeutique et de se battre contre les cellules réfractaires pour améliorer le système immunitaire.

Puis le docteur Céline Bruyère a parlé de la recherche translationnelle située entre la recherche fondamentale et la recherche clinique, de l'innovation thérapeutique et de l'activité de l'Institut tournée vers les thérapies ciblées. Elle a expliqué l'espoir que représentent les peptides thérapeutiques, les granzymes, et la molécule extraite de l'algue rouge qui font actuellement l'objet des recherches au sein de l'IRTMS.

Le skipper Yann Élies porte en course les couleurs de la FLE et de l'Institut de Recherche. Il s'est dit fier de participer à cette initiative et de la rencontre avec Romain et Pierre, deux jeunes soignés pour une leucémie qu'il a pris sur son bateau le temps d'une navigation. Pour Yann, comprendre les enjeux du combat que mène la FLE est très important. "*Mon combat est mineur par rapport à la Recherche*" dit-il.

Claude Queguiner, à l'origine de cet affichage médiatique associant la FLE et son entreprise sur le visuel du bateau de Yann Élies, a pris la parole. Dirigeant du groupe Queguiner créé par son père en 1948 dont il assure la relève depuis 1987, il attache une grande importance à la famille. Son entreprise de taille régionale implique ses salariés au quotidien dans l'aventure voile qu'il a souhaité construire avec la FLE.

Puis Françoise Tillier, vice-présidente de la FLE, a retracé l'historique des 20 ans d'existence de la Fédération. Créée en 1994 par le Président fondateur André Civray, homme de conviction opiniâtre et combatif, six associations s'y rattachent alors pour donner une réponse nationale aux malades. La reconnaissance d'utilité publique obtenue en 2008 lui a conféré une légitimité accrue et la création de l'Institut en 2010 a renforcé sa contribution à la recherche, en accord avec son objectif de grandir.

La Fédération va pouvoir s'agrandir encore avec le projet de création de *Leucémie Espoir 59* dont Amor Abed est l'initiateur. Celui-ci a évoqué son projet de démarrer une association à Lille, pour apporter un soutien direct aux malades dans le département du Nord. Il a témoigné de ses 13 ans de combat contre la maladie avant d'obtenir une allogreffe, des effets collatéraux sur la famille et enfants. Le CHR était devenu sa deuxième résidence, mais s'accrocher au présent lui a permis de prendre du recul.

Parmi les acteurs qui nous soutiennent, Jean-Paul Kerrien, président du Crédit Agricole et Jean Le Vourch sont intervenus en qualité de partenaires de l'association FLE.

Enfin, Wendy Lenevez, Miss France Internet, a assuré le Président Civray de son soutien le plus total.

La prochaine assemblée générale se fera dans la Nièvre.

Son organisation est confiée à Leucémie Espoir 58.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 18

Cette année Leucémie Espoir 18 fêtait ses cinq ans d'existence. Cinq ans de soutien à la Fédération Leucémie Espoir et à son Laboratoire de recherche. Cinq ans de lutte contre la maladie, cinq ans d'aide et de soutien aux familles ainsi qu'aux structures hospitalières.

Début 2014, *Leucémie Espoir 18* recevait des mains de Christine Parageau, vice-présidente du Crédit Agricole Centre Loire, un chèque de 500 € qui récompensait l'association plébiscitée dans le cadre de l'opération *J'aime mon Asso*. Dans la catégorie Lutte contre le handicap et la maladie, l'association *Leucémie Espoir 18* a suscité une mobilisation sans précédent.

Un grand merci à tous les internautes qui se sont investis pour notre cause.

Nous avons toujours à cœur de poursuivre nos actions au sein du centre hospitalier de Bourges par le biais de notre collaboration avec l'association *Les Maximômes 18*.

Chaque année nous essayons d'améliorer les conditions de vie du patient hospitalisé, notamment avec notre grand projet de décoration du service pédiatrique. Nous poursuivons le financement des fresques murales. *Leucémie Espoir 18* a aussi participé à l'arbre de Noël de l'hôpital en offrant des chocolats de Noël aux enfants hospitalisés.

Tout au long de l'année nos bénévoles organisent des manifestations pour financer nos actions :

- La traditionnelle sortie nature, organisée par l'association *Les Amis du Val d'Allier*, a lieu chaque année.
- L'action organisée tous les ans par l'association de pêche solidaire *Les Moulinets de l'Espoir* à notre profit.
- Collaboration avec les comités des fêtes des différentes communes du 18.
- Concerts organisés par *l'Harmonie Millavoise*.
- Participation aux journées nationales de sensibilisation au don de moelle osseuse.
- La présence de *Leucémie Espoir 18* dans plusieurs marchés aux plantes, artisanaux ou de Noël, afin de vendre les objets confectionnés par les bénévoles. Réelle marque de fabrique de notre association, nous sommes connus pour nos objets 100% artisanaux !

Vous pourrez retrouver nos créations sur notre page Facebook, certaines créations sont disponibles à l'envoi.

Association
LEUCÉMIE ESPOIR BAPTISTE 21

Des actions entreprises avec la ferveur qui nous anime et des engagements toujours plus concrets : telle est la phrase qui caractérise le mieux LEB 21, pour cette année 2013.

La rentrée de septembre s'est effectuée avec notre 2e Course des Champions autour du Lac Kir pendant le Grand Déj qui réunit plus de 300 associations dijonnaises. Bien que cette course ait été sponsorisée par les Magasins Twinner et soutenue par la MGEN, elle a connu un succès mitigé, mais heureusement a permis d'établir de solides contacts et d'informer le public sur la leucémie.

En octobre, les équipes des 11 magasins Casino de Bourgogne, grâce à M. Blanchot et à son directeur régional M. Mallet, ont réussi à réunir la somme de 4 747,53 € en vendant pendant 15 jours des porte-clés en forme de cœur rouge. Que tous ces gens formidables qui ont participé à cette démarche en soient encore une fois remerciés !

Grâce à ce soutien, *LEB 21* a apporté des aides financières à sept familles d'enfants malades, et permis à deux adolescents dijonnais (Clément, 11 ans et Ekram, 15 ans) de réaliser une merveilleuse semaine de croisière à Brest avec le partenariat de l'association *À chacun son Cap*. N'oublions pas les petits moments de bonheur quotidiens apportés aux jeunes adolescents de l'hôpital du Bocage par notre formidable socio-esthéticienne Hélène.

L'adhésion de *LEB 21* aux premières JNCL (Journées Nationales Contre la Leucémie), organisées par les associations Laurette Fugain et Cent pour Sang la Vie les 29 et 30 mars derniers, a été immédiate. L'importante préparation de ces deux journées de quête nationale nous a beaucoup occupés, car nous avions décidé d'être présents sur trois villes : Dijon, Chenôve et Beaune. Le résultat fut un succès, puisque nous sommes arrivés en tête des villes de province avec la somme de 1 907,96 € !

Déjà nous préparons les manifestations à venir, avec la prochaine Marche de l'Espoir de septembre, et en novembre le vernissage de tableaux d'enfants créés par Catherine Lecomte, artiste peintre autodidacte pleine de talent et d'énergie positive !

Irrévocablement liguée contre la leucémie, *LEB 21* est fière de ses résultats. Elle poursuit inlassablement son combat et son soutien à la recherche pour lui fournir les moyens de découvrir rapidement les traitements thérapeutiques de demain tant attendus par les malades !

Association Céline et Stéphane
LEUCÉMIE ESPOIR 29

L'année 2013 de l'Association Céline et Stéphane - Leucémie Espoir 29 (ACS) a donné l'occasion de confirmer son investissement Social, Humain, Culturel et de Recherche dans le cadre des maladies du sang. L'ACS poursuit ses actions au sein de la FLE et les bénévoles sont toujours là pour avancer.

Durant l'année 2013, nous avons souhaité rendre hommage aux jeunes, qui de par leurs actions, accomplissent chaque année de magnifiques manifestations au profit de l'*ACS*. Ces initiatives émanent le plus souvent après le diagnostic d'une maladie du sang chez un parent, un camarade.

Il peut aussi, comme pour les élèves du collège Paul Le Flem de Pleumeur Bodou, s'agir du décès du mari d'un de leur professeur.

Depuis, tous les ans à l'occasion de leur cross d'automne, les élèves collectent des fonds au profit de l'association.

La rencontre entre un chanteur, Jean-Luc Roudaut et les enfants des écoles primaires du Pays Glazik a conduit à un concert et pour certains

d'entre eux à l'élaboration du CD *Vivre à tout prix.*

Pour bon nombre de ces élèves, collégiens, lycéens et étudiants, l'objectif premier reste de collecter des fonds et il s'agit bien souvent de leur première expérience concrète d'action bénévole. Au-delà des chiffres, il faut surtout retenir la fonction pédagogique de ces projets, le rôle du bénévolat dans notre société, l'ouverture vers les autres et la force de la solidarité entre individus réunis pour une même cause.

C'est aussi, grâce à l'*ACS*, l'occasion de belles rencontres entre les jeunes malades et leurs idoles. Par exemple, à l'occasion du café croissants de Noël 2013 à l'hôpital de Quimper, Laurène et Louis (vainqueurs de la dernière Star Ac') ont, avant de signer nombre d'autographes, offert au jeune public présent un mini concert acoustique.

Un projet novateur a été révélé lors des vœux du président de l'*ACS*, celui de la création d'un e-Relais (relais virtuel). Ce projet sera mené par de jeunes volontaires, ayant une bonne connaissance de l'association et rompus aux techniques

de communication des réseaux sociaux. Ils auront pour tâche de faire connaitre *l'Association Céline et Stéphane* au plus grand nombre, par le biais des moyens de communication actuels, de s'affranchir des barrières géographiques et ainsi sensibiliser un public plus large.

Gageons que la connaissance de *l'Association Céline et Stéphane* et de ses actions, par ces jeunes créera de nouvelles vocations et que d'ici quelques années, ceux-ci reprendront le Flambeau, pour porter et défendre les valeurs de notre Association.

Les relais de l'ACS n'ont pas ménagé leurs efforts pour organiser de nombreuses manifestations culturelles et sportives

Le bagad de Lann-Bihoué à l'Alizé

Trente pompons rouges et quatre couples de danseurs du Croisty ont fait vivre au public un moment privilégié au son des binious, bombardes et tambours. Un grand merci au Major Philippe Renard Penn Bagad de Lann-Bihoué et à Erwan Lunven, président du cercle du Croisty.

Concert au relais de Trégunc

Avec Jean-Luc Roudaut, Le groupe *Leucémie Espoir* a chanté la vie, l'amour, l'espoir. Plus de 200 personnes ont assisté au concert organisé par Gérard Le Bail qui a mis beaucoup d'énergie à l'organiser avec au menu une tombola avec plus de 20 lots.

Le groupe La Misaine de Douarnenez

Le groupe a animé la messe en l'Eglise de L'île de Sein et l'apéritif donné à L'Abri du Marin par Thérèse et ses bénévoles ainsi que la loterie et le café-gâteaux de l'après-midi.

Sous le signe de la danse

Les élèves d'Yvette Maguérès, de Mélanie Testu et Stéphanie Cuzon ont dansé en faveur de la recherche contre la leucémie, pour une 6e édition.

Jazz Pulsion et la Compagnie K'Danse

En mémoire d'Aurore, les élèves de *Jazz Pulsion* ont dansé pour la recherche contre la leucémie et le groupe *Leucémie Espoir* a interprété la chanson "Le miroir de l'ange", chanson écrite par Anne pour Aurore.

Eostiged ar Stangala

Le cercle celtique *Eostiged ar Stangala*, accompagné du *Bagad du Moulin Vert*, a animé les rues de Fouesnant. Les 80 danseurs et 12 musiciens ont interprété un véritable spectacle de rue. Henri et ses bénévoles ont aussi organisé l'AG et le Dîner de l'Espoir en février avec Henri en cuisine.

Auto-cross à Guiclan

La météo clémente a rassemblé 3 000 personnes autour du circuit de Guiclan, ce qui a permis de faire un don de 2 000 € à l'association.

La Rando de l'Espoir 7e édition

À Plougonven, 300 marcheurs ont foulé les trois circuits préparés par les bénévoles du relais de Marité et Joël et ils ont servi 522 repas, augmentation régulière du nombre de personnes sensibilisées par l'action du relais.

Le traditionnel **Tro Laz** a permis à près de 1 200 marcheurs de découvrir les exigeants circuits de Saint-Goazec. Ursula, propriétaire du château de Kervoazec, nous a accueillis pour une foire aux plantes.

Rando de l'Espoir à Tourc'h

11e édition de la Rando de l'Espoir : une belle histoire de solidarité et d'amitié entre tous les bénévoles.

Les relais de Plouganou et Mellac

Pour les 20 ans du relais de Plouganou, Nicolas et Annie ont accueilli tous les relais de *l'Association Céline et Stéphane* et un nouveau venu : le relais du Pays Léonard et ses représentants M. et Mme Gueguen. Le 12 octobre 2014, les relais se rassembleront à Mellac pour fêter les 20 ans du relais d'Odile.

L'équipe cycliste Leucémie Espoir de Quimper

Le CCCL a vu le jour le 3 janvier 2009, avec James Canevet. Ce club remet chaque année une quote-part de ses primes à *l'Association Céline et Stéphane* : 43 000 € versés après cinq années d'existence.

Kig ha farz

Le Relais de Le Drennec-Plounéventer a organisé son grand kig ha farz. 800 repas servis précédés par une rando qui a réuni 130 personnes. Mais cette année a été particulièrement douloureuse avec la disparition d'Yvette, un membre très actif du relais, elle qui se battait depuis plusieurs années contre la maladie.

L'ACS mène à bien ses actions en synergie avec ses 17 relais. La motivation est toujours très forte pour les malades, leurs familles et la recherche en hématologie.

Association
LEUCÉMIE ESPOIR JULIEN 38

Quatre ans déjà que l'association Leucémie Espoir Julien 38, parrainée par Laurent Battles, a vu le jour suite au décès à l'âge de 9 ans de notre fils Julien, notre unique amour. La disparition d'un enfant est une douleur insurmontable et cependant nous devons continuer à survivre avec ce manque, cet amour irremplaçable. C'est notre façon à nous de nous battre pour récolter des dons et venir en aide aux enfants malades.

Au cours de ces quatre années d'existence, nos actions n'ont cessé de se multiplier afin de récolter des fonds et atteindre nos objectifs. Grâce aux différentes manifestations et aux généreux donateurs, l'association et tous les bénévoles sont fiers des versements d'un montant de 58 000 € effectués au 31 décembre 2013, répartis entre la recherche (IRTMS), le soutien aux enfants atteints de la leucémie en milieu hospitalier et l'aide à la *Fédération Leucémie Espoir.*

Un grand merci à tous les bénévoles et membres actifs présents tout au long de l'année, leur participation est essentielle au fonctionnement de l'association.

Leucémie Espoir Julien 38 remercie également tous les donateurs qui lui permettent de poursuivre son engagement et tous les partenaires qui la soutiennent toute l'année : Mairie d'Eybens, Mairie de Saint-Paul-de-Varces, Mairie de Poisat, OC Eybens, Conseil Général de l'Isère, Biasini SAE, MV Résidences, SAFILAF, Eolya Streiff, TMS, IGECO, NOCIAL, Le Dauphinois Gourmand, JLM Diffusion, Gélin Traiteur, Mémoclub, Le Saint-Julien, Espace Coiff.

Nos actions

De nouvelles manifestations se sont ajoutées à nos évènements phares que sont la course pédestre et le tournoi Julien.

• **23 décembre :** Vente de crêpes et velouté de potiron au stand installé par l'association lors de la 1re édition *Winter Game* au stade des Alpes à Grenoble.

• **28 février :** Marion, notre jeune chanteuse étudiante et passionnée de chansons, cousine de

Julien, accompagnée du groupe *Benny et G'imz* s'est produite à la Vence Scène de Saint-Egrève dans une salle comble où se sont côtoyées variétés françaises et internationales, soul, jazz et groove. Marion a convié à son spectacle l'école de chant et de musique de Tullins. Les enfants de moins de 10 ans nous ont enchantés et émus par leur prestation.

Merci à ces jeunes et talentueux chanteurs qui se sont mobilisés pour Julien et pour l'association.

• **4 avril :** La salle des fêtes d'Eybens accueillait la soirée de gala organisée par l'Olympique Club d'Eybens ; une soirée animée par Le Magic Voice, suivie d'une soirée dansante dédiée aux années 80.

Avant que chanteurs et danseuses n'investissent la scène, un moment chargé d'émotion a envahi l'assistance : Dominique Rocheteau, ancien joueur de l'AS Saint-Etienne et président de l'association ASSE Cœur-Vert qui œuvre aux côtés du CHU de Saint-Etienne pour offrir de meilleurs conditions d'accueils aux enfants souffrant de lourdes pathologies, est venu rejoindre sur l'estrade Eric Farrugia président de *Leucé-*

mie Espoir Julien 38, accompagné de Laurent Battles, parrain de l'association et ancien joueur professionnel du GF38 puis de l'AS Saint-Etienne et de Lionel Potillon, directeur de Cœur Vert.

Dominique Rocheteau, accompagné de Roland Romeyer, président de l'ASSE, a remis à *Leucémie Espoir Julien 38* un chèque de 15 000 € pour aider au financement de matériel destiné aux enfants atteints de leucémie accueillis au CHU de Saint-Etienne.

Un demi-millier de personnes a participé à cette belle soirée.

Merci à tous les bénévoles de l'OC Eybens et au Magic Voice pour cette soirée inoubliable.

Merci à l'AS Saint-Etienne de nous avoir fait l'honneur d'assister à ce gala.

• **18 mai :** L'association a organisé la 5e édition de la course pédestre de Saint-Paul-de-Varces. Un premier départ a été donné à 9h30 pour une épreuve de 10 km. La seconde course de 2 km a été ouverte à tous à partir de 14h.

En marge de ces deux épreuves, les bénévoles de *Leucémie Espoir Julien 38* ont proposé de nombreuses animations pour les plus jeunes

mais aussi une tombola, et une démonstration de VTT-Trial par Aurélien Fontenoy, vice-champion du monde élite.

Une réussite pour cette belle journée sportive et caritative autour d'une paella géante à midi, de crêpes, de pâtisseries et de boissons !

• **14 et 15 juin :** Le Club de Football d'Eybens a organisé la 5e édition du Challenge Julien, en mémoire de Julien qui évoluait au sein des jeunes espoirs.

La journée a fait le plein d'équipes (une vingtaine venue de toute la région et même l'équipe de Saint-Julien de Marseille), le plein de spectateurs, le plein de matches, tous joués dans le respect, la convivialité et l'esprit sportif, le plein de bénévoles qui ont œuvré tant et plus aux cotés des organisateurs, et bien évidemment, le plein d'émotions.

Tel est le bilan de cette 5e édition du tournoi Julien. Un tournoi solidaire qui n'a de véritable objet que de fédérer les énergies autour de *Leucémie Espoir Julien 38* qui se bat pour aider et accompagner les familles d'enfants touchés par cette maladie.

C'est l'équipe des U13 du GF38 qui s'est vue remettre la coupe face au club de Bourgoin.
Nous avons eu l'honneur d'avoir en ouverture du tournoi un match de gala entre les équipes U14 de Lyon et de Saint-Etienne.

Merci à Laurent Battles pour sa présence lors de ce tournoi. Merci à tous les bénévoles du Club OC d'Eybens et de *Leucémie Espoir Julien 38*, à leurs dirigeants, ainsi qu'aux représentants des services techniques de la ville d'Eybens. Merci à la ville d'Eybens pour cette formidable mobilisation afin que cet évènement soit une réussite

• **21 juin :** Dans le cadre de la manifestation *Village en Fête*, la ville de Poisat a permis à notre association d'animer la brocante de livres organisée chaque année sur la Place du Temps Libre. Près de 700 livres ont été mis en vente à petits prix. Des livres pour petits et grands dont 400 que nous avons rajoutés, provenant de dons au profit de cette vente exceptionnelle.

Nous remercions particulièrement la Mairie de Poisat, le Service culturel d'avoir attribué cette vente exceptionnelle à notre association.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 49

Assemblée Générale

Cette journée du 22 février à Sarrigné avait un programme particulièrement chargé. Dès 9h30, l'Assemblée Générale s'est ouverte par les habituels rapports moraux, financiers et par une présentation des activités 2013 et des projets 2014. Les adhérents ont pu participer à l'élection de cinq nouveaux membres du Conseil d'Administration qui comportera donc 15 administrateurs pour 2014.

Martine Halligon, très présente et active depuis sept années au Conseil d'Administration, aux permanences et à l'Espace des Usagers du CHU d'Angers, ainsi qu'à la mise en valeur du Salon des Familles, ne se représentait pas. Nous la remercions infiniment pour sa disponibilité et ses qualités humaines et relationnelles mises au service de l'association.

Afin d'appuyer et de présenter aux adhérents notre projet 2014 d'offrir une semaine de séjour de voile en Bretagne à un jeune adulte en août 2014, nous avions invité l'association organisatrice *À chacun son Cap*. Le témoignage des deux accompagnateurs navigants exprimait le vécu émotionnel et reconstructif de ces séjours pour les jeunes, la reprise de confiance en soi, le plaisir de naviguer, d'avoir une autonomie et de vivre des vacances de plaisir "comme tous les autres". Échanges et questions se sont poursuivis autour du classique pot de l'amitié, après ce témoignage qui nous a tous confortés dans la nécessité de réaliser ce projet.

Le Professeur Ifrah soutient ce type d'initiative, relayé par son équipe médicale qui a fait le nécessaire pour qu'un ou deux jeunes adultes puissent être du voyage cet été.

La soirée du 22 février à Sarrigné revêtait aussi une grande importance pour notre association. Avec l'accord et la participation de Joël Pineau et de sa famille, nous avons pu avec eux organiser à nouveau "*la soirée privée Sarrigné*" avec tous les amis de Josiane et Joël. Soirée au bénéfice des patients et de leurs familles, très sympathique et remplie d'émotion.

Les 10 km des Sables-d'Olonne

Comme chaque année, Christian Maurice, allogreffé depuis 24 ans, a participé à cette course. Coup de chapeau à son ami Jean-Claude Le Bourhis, 80 ans et greffé du cœur, qui a lui aussi réussi à effectuer le parcours.

Pour Christian, c'est aussi l'occasion de démontrer que grâce au sport on peut se dépasser mentalement pendant les moments difficiles et qu'une hygiène de vie entretient et améliore notre santé. C'est aussi démontrer combien le don d'organes et de moelle osseuse doit être connu par tous, que des malades attendent ce don de vie.

Pensons à la petite carte de donneur d'organes et merci aux personnes de moins de 50 ans qui s'inscrivent sur le fichier national de donneur de moelle en s'adressant à l'Établissement Français du Sang.

Le rêve réalisé de Jérôme

Fin octobre 2013, un jeune patient hospitalisé nous contactait afin de l'aider à rencontrer son

Jérôme et Natasha St-Pier accompagnés des membres de Leucémie Espoir

artiste préférée, demande inhabituelle pour nous. Après avoir rencontré Jérôme, lu ses poèmes et chansons, nous avons pris conscience de l'importance de la réalisation de ce rêve pour son moral dans la bataille qu'il menait.

Nous avons envoyé de multiples mails à tous nos contacts associatifs de la Fédération. Appuyés par des artistes bretons, tous ces mails très explicites sur l'urgence de la démarche ont fini par atteindre l'artiste Natasha St-Pier. Le 10 décembre 2013, Jérôme et trois bénévoles de l'association partaient joyeusement en voiture à Paris afin d'assister à une émission animée par la chanteuse. Jérôme a pu lui parler, lui remettre un CD et revenir, un sourire éblouissant aux lèvres, continuer ses soins.

Pour nous, c'est une expérience qui nous encourage à penser que tout est réalisable, qu'il y a différentes façons d'aider et qu'il faut parfois forcer les portes et y croire. Bien sûr, ce n'est pas le rôle propre de *Leucémie Espoir,* mais nous sommes heureux d'avoir initié cet élan de solidarité et d'avoir suscité le bonheur de Jérôme, de son entourage et de tous les soignants qui souhaitaient aussi fortement qu'il réalise son rêve.

Jérôme nous a quittés il y a quelques semaines. Il avait continué à écrire poèmes, paroles de chansons et musiques, et il nous laisse un témoignage fort sur nos envies, nos désirs et sur l'amour des autres à chaque moment de la vie.

Les 20 ans de Leucémie Espoir 49 à Beaupréau

Un anniversaire est et sera toujours un moment particulier dans la vie, qui plus est dans une association. C'était le 13 octobre 2013, *Leucémie Espoir 49* marquait son 20e anniversaire salle de la loge à Beaupréau et comme le soulignait Michelle Roy, actuelle présidente : "*c'était une évidence de le faire à Beaupréau, là où a été créée l'association sous l'impulsion de Françoise Tillier et de Jean-Louis Landreau*". Gilles Leroy, conseiller général, soulignait le mérite de notre combat, la longévité de l'association et sa capacité à perdurer au service de la lutte contre cette maladie à travers nos actions. C'est une belle preuve de réussite.

Fêter un anniversaire associatif, c'est aussi faire un rappel de mémoire. Aujourd'hui l'association est également investie auprès de la *Fédération Leucémie Espoir.* De nombreuses associations d'autres départements avaient aussi répondu à l'invitation de la Fédération, exprimant cette solidarité qui reflète bien l'état d'esprit présent à *Leucémie Espoir 49*.

Au cours de ces 20 ans consacrés à l'aide et au soutien des malades et de leur famille, *Leucémie Espoir 49* a notamment équipé les chambres

stériles, y a installé la visioconférence, a financé un poste de socio-esthéticienne au sein du service et le salon des familles, permis l'accès des malades à Internet avec le prêt d'ordinateurs, a organisé le goûter-lecture, s'est impliqué dans la mise à disposition d'appartements et l'aide à la recherche en finançant l' *Institut Recherche Leucémie Espoir.*

Pour marquer l'événement, la chorale *Bello Cante* de Beaupréau, accompagnée par *Lamalvent* ont assuré l'ouverture du spectacle, avec en deuxième partie *La Locustelle* de Beaucouzé qui a donné une représentation gaie et agréable.

Ce fut donc une réussite pour cette soirée marquée d'instants de réels plaisirs partagés par 450 personnes.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 56

2014… Déjà 23 ans pour Leucémie Espoir 56 ! Une équipe de bénévoles, petite certes, mais ô combien motivée, œuvre pour le Morbihan : qu'ils soient ici les premiers remerciés pour leur engagement, pour leur temps et leur énergie donnés sans compter. Grâce à eux, nous pouvons tenir nos engagements auprès des malades et de leurs familles.

Cette année, six familles ont reçu notre soutien et 2 400 € ont été distribués. Toutes les demandes ont été honorées.

Notre partenariat avec les hôpitaux de Vannes et de Lorient se poursuit. Trois téléviseurs ont été changés à Vannes. À Lorient, après la fermeture de l'hôpital Bodélio, nous avons redistribué les anciens téléviseurs aux restos du cœur et à d'autres associations de la FLE.

Nous continuons à fournir les services d'hématologie en quotidiens et revues diverses.

Pour Noël, comme chaque année, nous avons offert un spectacle et des bons-cadeaux aux services de pédiatrie dans les deux hôpitaux (Gilles Thoraval à Lorient, Spectacle de magie à Vannes).

Fiers d'être affiliés à la FLE, nous soutenons l'effort de recherche du professeur Berthou et de son équipe à Brest : 22 000 € ont été versés cette année 2013.

Pour nous aider dans cet engagement qui nous tient aussi beaucoup à cœur, nous avons pu compter sur une subvention exceptionnelle du conseil général (2 000 €), sur quelques subventions de mairies (Lorient, Plouay, Ploemeur, Malestroit) et sur maintes manifestations qui se sont déroulées tout au long de l'année. Entre autres :

- Une journée Golf organisée par le club service Agora à Ploemeur : 3 000 €
- Une action Golf à Baden, Mme Robin : 150 €
- Un don des donneurs de sang de Lanester : 500 €
- Notre fameuse rando Corfmat : 6 000 €
- Notre rando Guidel : 1 225 €

Une superbe soirée organisée avec Gilles Servat, notre parrain, a rapporté 10 000 € à Plouay.

Un grand merci à Michel, cheville ouvrière de l'organisation de cette belle manifestation… Ce qui lui a valu le trophée « coup de cœur » du Crédit Agricole avec, cerise sur le gâteau, un chèque de 300 € !

- Une vente de calendriers en décembre par l'école de coiffure Scotto di Cesare : 1 000 €

Merci à tous, associations, clubs services, bénévoles, de nous apporter votre soutien.

Pour 2014, des projets se dessinent :

- Les rando Corfmat et Guidel sont programmées les 14 septembre et 12 octobre prochains.
- Nouvelle soirée bretonne à Plouay le 4 octobre. Les Kanerion Plouigner (chœur d'hommes breton) et le cercle de la Kevrenn Alré nous feront l'honneur de leur présence. Michel s'affaire déjà à la réussite de cette prestigieuse soirée…
- Un beau projet nous est proposé par les Anysetiers du Morbihan : des fauteuils de l'ancien hôpital d'Hennebont ont été récupérés et vont être customisés par des artistes de différentes sensibilités (peintres, sculpteurs, photographes…). Une vente aux enchères suivra.
- Enfin au cours de l'année 2014, nous aimerions pouvoir compter sur une antenne de bénévoles à Vannes, même ponctuellement, pour nous aider à mieux travailler avec l'hôpital local : avis aux candidats !

La Vie est fragile, le Bonheur est fragile… Que nos bonnes volontés continuent à apporter réconfort, aide et espoir à tous les malades et leurs familles.

Encore merci à tous, nous avons encore une longue route à faire ensemble ! Kenavo !

Association LEUCÉMIE ESPOIR 58

Les 30/11 et 1/12, les 25 professionnels de la *Confrérie des Amateurs de Chocolat* ont magnifiquement montré leur savoir-faire lors de la 18e édition du festival du chocolat et ce pour le plaisir des papilles et des yeux du public venu en nombre. Et comme leur grand cœur n'est plus à démontrer, ils ont confectionné 1 000 tablettes de chocolat dont le produit de la vente a été entièrement reversé à *Leucémie Espoir 58*.
Qu'ils en soient remerciés.

Devant un public composé d'environ 200 personnes, le *groupe Mélodie Guitare* d'Urzy est venu à l'appel de *Leucémie Espoir 58*, se produire bénévolement. Cet ensemble de 40 musiciens a produit un spectacle magistral, mêlant chanson moderne et performance de musicien, le tout avec humour. Cette soirée destinée à récolter des fonds a parfaitement répondu aux attentes des organisateurs. Encore merci à cette sympathique troupe.

Le 23 juin, en l'église de Châtillon-en-Bazois, le trio composé de Christiane Beauchamp, Marguerite Billoué et l'abbé Devaere a une fois de plus mis son talent au service de *Leucémie Espoir 58*.

Dans une église comble ils ont, avec la passion qu'on leur connaît, charmé leur auditoire avec un répertoire allant de Schubert à Jacques Brel en passant par Edith Piaf et bien d'autres.

Le travail et l'engagement des artistes ont été salués par le président et le trésorier de *Leucémie Espoir 58* qui remercient chaleureusement les nombreux et très généreux participants à cet agréable moment dont le bénéfice a été intégralement versé à leur association. Créée pour apporter une aide morale, matérielle et financière en cas de besoin, aux malades atteints de maladies du sang et à leurs familles, elle est affiliée à la *Fédération Leucémie Espoir*, reconnue d'utilité publique depuis le 13 octobre 2008.

Le message le plus fort qu'ils ont passé :

"Ne restez pas isolés face à la maladie, contactez-nous, nous pouvons vous aider !"

L'ensemble de l'auditoire attend avec impatience la dixième édition de cet inusable concert.

■ Assemblée Générale

Leucémie Espoir 58 a tenu son Assemblée Générale annuelle devant une assistance de 80 personnes environ.

Plusieurs points ont été évoqués dans l'ordre du jour, notamment les finances dont la gestion est assurée de main de maître par son trésorier Michel Catard.

Le bilan de l'AG a confirmé que *Leucémie Espoir 58* se porte magnifiquement bien et reste très à l'écoute des malades et leurs familles.

Pour conclure, *Leucémie Espoir 58* rappelle qu'elle n'a jamais laissé et ne laissera jamais sur le bord du chemin les familles touchées par la maladie. L'association met toujours tout en œuvre afin de les aider positivement.

Soirée Biélorusse le 10/5 à Coulange-les-Nevers.

Le Groupe Patchouli le 15/12 à St-Pierre-le-Moutier.

Théâtre à St-Léger-des-Vignes le 11/05.

Créée en 2013, l'association Leucémie Espoir 69 est heureuse de revenir sur les événements majeurs qui ont marqué cette première année d'existence.

Déplacement des Lyonnais en Bretagne

Remontons au samedi 22 février 2014, à Plouzévédé (Finistère). Une quinzaine de membres de l'Association *Leucémie Espoir 69* a remis un chèque de 10 000 € à André Civray, président de la *Fédération Leucémie Espoir*.

Cette somme correspond à la recette récoltée à l'occasion de la 5e édition du Challenge Cathou, manifestation qui s'est déroulée à Pusignan durant le week-end de Pentecôte 2013.

Challenge Cathou à Pusignan (69)

Ce challenge est organisé chaque année en hommage à Cathou, joueuse de l'équipe féminine de rugby du REEL XV, partie trop vite à l'âge de 29 ans à la suite d'une leucémie foudroyante. Cathou était connue pour sa joie de vivre, son enthousiasme, sa capacité à fédérer et surtout son courage.

Forts de son témoignage de vie et aussi des valeurs du rugby, ses amis "les Lyonnais" et sa famille "les Bretons", qui ont créé ensemble l'association *Leucémie Espoir 69*, veulent continuer le combat de Cathou, c'est-à-dire aider à la lutte contre les maladies de la Leucémie. Le premier

objectif de l'association est de continuer à récolter de l'argent. Cette année encore, le challenge Cathou, qui s'est déroulé les 7-8 juin 2014, a rempli son rôle et de très belle manière en battant lors de cette 6e édition son record absolu avec 16 000 €.

Victoire des jeunes de Bourg-en-Bresse du tournoi de rugby touché (6e édition).

Le succès grandissant de cette manifestation est d'abord humain - plus de 500 personnes ont participé à notre manifestation - et repose sur la volonté des bénévoles de conserver l'esprit festif de ce moment rempli de convivialité et d'amitié. Chaque année, de nouveaux bénévoles viennent rejoindre le groupe : ce sont des personnes qui n'ont pas forcément connu Cathou, mais qui partagent toutes cette envie et cet engagement du don de soi pour faire reculer les maladies et en particulier les leucémies.

De même, le groupe d'organisateurs veut favoriser l'esprit d'ouverture à de plus en plus de personnes, au-delà du monde du rugby. Au programme, il y en a pour tous les goûts et pour le plus grand plaisir des adultes et des enfants : pétanque, coinche, rugby touché, olympiades, crêpes, paella, stand artisanal breton, tombola...

Désirant aller plus loin que la récolte de fonds, l'association veut aussi remplir deux autres missions :

- être plus présente auprès des patients, notamment les malades et familles de notre région lyonnaise,

- mobiliser de plus en plus de personnes pour cette cause, soit par le don de sang ou encore celui de moelle osseuse.

Ce sont toutes ces raisons qui nous ont poussés à élargir notre champ d'action.

Participation aux 1res Journées Nationales contre la Leucémie (JNCL)

La création des 1res JNCL cette année est à notre avis un événement majeur et fondateur pour l'avenir de la recherche en France sur les leucémies et de son financement afin de permettre toujours et encore des progrès dans ce domaine. De plus, le slogan "*Je donne, Tu cherches, Ils guérissent*" nous semble très fédérateur et en harmonie avec nos valeurs de solidarité et d'esprit d'équipe.

Dans ce cadre, *Leucémie Espoir 69* a mené une action le week-end du 15-16 mars en organisant le samedi soir la retransmission du match de rugby France-Irlande (Tournoi des 6 nations) au restaurant le Vélauni à Azieu (Genas) et en tenant le dimanche matin un stand de spécialités "maison" délicieuses à déguster (samossas, accras, nems, crêpes, caramel beurre salé, bugnes…), tout cela en musique avec la participation bénévole d'un groupe de jeunes musiciens de Genas.

Préparation de la paella…

…et stand breton

Participation à la Journée Nationale du Don de Sang (Lyon 14 juin 2014)

Enfin, pour faire connaître l'association et montrer notre volonté d'être un relais entre les malades et les bien-portants, nous avons participé

à la journée organisée par le centre lyonnais de l'Établissement Français du Sang à Lyon (Quartier Gerland) en tenant un stand de l'association. Ce fut l'occasion de rencontrer des donneurs, de leur présenter notre action et d'initier un réseau relationnel avec d'autres personnes engagées, notamment dans le don de moelle osseuse.

En conclusion, notre jeune association prend son envol petit à petit, toujours poussée par la volonté de continuer le combat de Cathou et également par l'ambition d'aller toujours un peu plus loin pour remplir nos missions. Et pour garder le cap, nous puisons notre enthousiasme et notre énergie de toutes nos rencontres riches et sincères, immense pont d'amitié entre deux régions, entre deux familles, entre personnes engagées pour dire **Non à la Leucémie**.

Leucémie Espoir
Paris Ile de France
Mieux vivre avec la leucémie et vaincre la maladie

■ 2013, une année de consolidation

➤ Les éléments financiers

• Des contributions en légère progression constituées par :

- les adhésions et cotisations pour 6%
- les partenariats pour des projets pour 7%
- les dons et subventions pour 22%
- la recette des manifestations pour 65%

• Des frais généraux quasi stables

• Les sommes allouées aux actions pour les patients réparties de la manière suivante :

- Soutiens financiers : 22%
- Stages de voile : 10%
- Amélioration de la vie des patients à l'hôpital : 41%
- Recherche : 27%

➤ Les éléments marquants

Les actions pour les patients :

- Soutenir les patients et leurs proches

• Soutien financier exceptionnel pour trente familles de patients.

• Renforcement de notre collaboration avec les équipes médicales d'Île-de-France afin de recueillir leurs besoins en matière d'amélioration de la vie des patients à l'hôpital.

Grâce à cette collaboration, des projets ont pu être élaborés et pour certains mis en œuvre avec succès :

- Équipement en fauteuils-lits et tours de rangement de six chambres du secteur protégé de l'hôpital Trousseau.

- Achat de matériel de loisirs et de consoles de jeux pour les services AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) de Saint-Louis et de l'Institut Gustave Roussy.

- Grâce à notre partenariat avec l'association *À Chacun Son Cap*, dix jeunes ont bénéficié d'un stage de voile.

- Dans le cadre du projet global "*Sport à l'Hôpital*", avec le soutien du Laboratoire Pierre Fabre Oncologie, ce sont vingt vélos de mise en forme qui ont été offerts à quatre Services d'onco-hématologie.

- En partenariat avec l'association *Les Établissements Bollec*, création au 4e trimestre des trois premiers numéros du fanzine intitulé "*Kanard*", le journal mensuel des patients du secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy.

- En collaboration avec l'équipe soignante, élaboration d'un "*Guide éducatif des patients greffés en secteur protégé*" à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif.

- À l'occasion des fêtes de fin d'année, distribution de friandises.

- Lutter contre la maladie

• Financement d'une bourse de thèse de cinq mois pour un jeune chercheur en Île-de-France.

• Participation au financement de l'Institut Leucémie Espoir.

- Informer et sensibiliser

• Refonte du site Internet pour une meilleure information des patients et de leurs familles ainsi que du personnel soignant et des éventuels mécènes, du blog et de Facebook pour informer sur la vie de l'association et les actions mises en œuvre pour les patients.

• Élaboration d'une lettre d'information semestrielle "*La Lettre de Leucémie Espoir Paris Ile de France*" (2 numéros en 2013).

➤ La collecte de fonds

En 2013, la plus grande partie de nos contributions provenait des recettes des événements qui ont représenté 65% du total dont 22% pour les événements organisés au profit de l'association et 78% pour les événements organisés directement par l'association.

Les contributions les plus importantes nous ont été fournies par :

- La Course des Héros avec une recette de 21 100 €.

- Le concert de Pascal Obispo à Epinay-sur-Seine organisé par le Maire, Hervé Chevreau, avec une recette de 6 000 €.

- La représentation organisée par notre marraine Valérie Bonneton de la pièce "*Perplexe*" au Théâtre du Rond-Point avec une recette de 5 000 €.

Cependant il convient de souligner tous les autres événements qui ont représenté 37% du montant total des recettes, dont la moitié par les différents spectacles et concerts à Paris (Église Saint-Roch), Antony, Boulogne-Billancourt, Nozay et Gouvernes et l'autre moitié par les Brocantes, la Fête du Foot avec le Variétés Club de France, les Expo-ventes et les Marchés de Noël.

Il faut citer ensuite :

- Les dons de particuliers et d'entreprises et les subventions qui ont représenté 22% des contributions.

- Les partenariats d'entreprises pour des projets représentant 7% des contributions dont le plus important a été le partenariat avec le Laboratoire Pierre Fabre pour la mise à disposition de 20 vélos de mise en forme.

- Les adhésions et cotisations représentant 6% du total des contributions.

2014, une année de développement et de progression

Une année pour le développement de l'association

- Démarche en vue de l'obtention du label IDEAS à l'horizon juin 2015 afin de mettre l'association en conformité par rapport aux attentes des partenaires et mécènes.

- Amélioration des procédures de collecte de fonds et de recrutement de bénévoles.

- Optimisation de la communication digitale.

Une année plus spécialement dédiée à la recherche

En 2014, *Leucémie Espoir Paris Ile-de-France* souhaite renforcer sa participation au financement de la recherche.

- C'est pourquoi elle s'est tout de suite engagée au sein du collectif d'associations de lutte contre la leucémie qui s'est mis en place, dès juin 2013, à l'initiative des associations Laurette Fugain et Cent pour Sang la Vie !, pour organiser les premières Journées Nationales Contre la Leucémie (JNCL) qui se sont déroulées les 29 et 30 mars 2014.

L'association a assuré l'organisation des JNCL dans une dizaine de villes pour les Hauts-de-Seine et les Yvelines.

Ce fut un beau succès puisque ce sont près de 19 000 € qui ont été collectés et reversés au Fonds de dotation "*Contre la Leucémie*".

- C'est pourquoi elle a décidé d'affecter à la recherche la majeure partie des fonds collectés à l'occasion de l'édition 2014 de La Course des Héros pour permettre de renouveler en fin d'année le financement d'une bourse pour un chercheur en Île-de-France et le soutien à *l'Institut Leucémie Espoir*.

Association
LEUCÉMIE ESPOIR 85

L'Association Leucémie Espoir Vendée a vécu une difficile année 2013 mais a toujours continué son avancée dans l'aide auprès des malades au service hématologie de la Roche-sur-Yon.

Dans le cadre des soins de support, différentes stratégies d'accompagnement et de soutien du patient sont actuellement en cours de développement. Depuis fin août 2013, un projet initié par le *Relais des Herbiers* a vu le jour : des prestations musicales financées grâce à des donateurs sont offertes au profit des patients hospitalisés. Dans la pratique, un duo de professionnels musicien/chanteur intervient dans le service deux fois par mois durant 1h30. Des interventions sous forme de récitals musicaux, de petits contes et récits chantés interactifs, en fonction des demandes des patients présents rassemblés dans une zone ouverte du service. La prestation collective peut s'accompagner sous réserve d'un accord médical par des prestations individualisées au lit du patient qui ne peut se déplacer et souhaite bénéficier de ce petit temps de parenthèse musicale.

C'est un moment important d'échange et de convivialité.

Parallèlement, nous continuons nos ventes de sel de Guérande et nos manifestations telles les bals, les vide-greniers, les marchés de Noël…. Cela nous permet de rencontrer de nouvelles personnes et de faire découvrir l'association, toujours dans la bonne humeur.

Tous ces beaux moments sont un moteur qui nous stimule pour poursuivre notre engagement.

Relais des Herbiers
3, La Maison Neuve du Petit-Bourg
85500 Les Herbiers

Relais LEUCÉMIE ESPOIR 06

Quand les artistes amateurs se mobilisent pour la bonne cause !

Le Relais Leucémie Espoir 06 a le plaisir de vous présenter deux actions en faveur de la Fédération Leucémie Espoir.

Une aventure commence lorsque Jackie Kunz, un peintre amateur se rend compte du manque flagrant de moyens et de crédits accordés à la recherche contre le cancer chez l'enfant. L'idée émerge donc de son cercle d'amis artistes qui décident de mettre l'art au profit de la recherche.

Entre peintures, collages, gravures et autres techniques artistiques, les acheteurs potentiels ont l'embarras du choix. "*L'avantage, c'est qu'on peut avoir de véritables coups de cœur et l'achat a une conséquence positive*". En effet, selon une étude menée par l'Institut de Veille Sanitaire, le risque annuel de survenue d'un cancer ou d'une leucémie est de 156,6 cas par million, représentant ainsi la première cause de mortalité par la maladie chez l'enfant.

Jackie Kunz et ses amis de l'association *Gribouills'art* se sentent également concernés car un ami du peintre est touché par une leucémie, "*alors autant participer à financer la recherche*", conclut-il. Le caractère humanitaire de l'événement attire de nombreux artistes qui peuvent exposer et vendre leurs tableaux par la même occasion. Il apprécie de pouvoir faire ce qu'il aime en pouvant participer à une bonne cause. Un pourcentage sur la vente de leurs tableaux sera envoyé à la *Fédération Leucémie Espoir* de Quimper *via* le *Relais Leucémie Espoir 06*.

Merci à tous de cette initiative de cœur et de compréhension.

Marie Zegers de Valbonne nous fait parvenir ce message émouvant et sa conviction que l'entraide est nécessaire.

Venant de Marie, c'est une nécessité, un devoir même en souvenir de ses êtres disparus. Elle s'emploie à garder au fond de son coeur l'amour, le respect et l'humanité qui éclairent son visage. Ses actes, pour elle naturels, révèlent sa sensibilité et une passion des enfants, des femmes et des hommes qui chaque jour luttent contre la maladie. Et comme d'habitude, ces messages me bouleversent...

"Bonjour Michel,

Les années passent et le souvenir de ma petite sœur Laurence décédée le 6 mai 2006 à l'âge de 40 ans ne s'effacera jamais.

Lors de cette réunion intime, nous l'avons fait revivre plus que jamais. C'était une personne unique, courageuse et pleine d'espoir, jamais une plainte jusqu'au dernier moment avec son beau regard bleu.

Elle a été suivie par Monsieur Cassuto, et une grande complicité et amitié étaient nées entre eux. Elle avait une LLC et un lymphome malheureusement. Il a tout fait.

Elle formait un couple radieux et amoureux avec son mari Franck avec trois beaux enfants, quand le destin lui a arraché son mari d'un infarctus massif du sportif à l'âge de 37 ans en 1997, la laissant veuve avec ses trois petits (Léa et Damien les jumeaux de 9 ans et Maelle 3 ans).

Malgré le décès de leur père et mère, ils ont continué avec courage et l'amour de leurs parents.

Je suis devenue tutrice de Maelle en 2006, elle avait 13 ans et en a 20 aujourd'hui.

Nous avons tous beaucoup souffert de ce drame.

Tu peux imaginer pourquoi cette petite réunion me tenait à cœur pour les enfants en souvenir de leurs parents.

Cette participation pour Leucémie Espoir qui ne représente qu'une petite goutte, s'ajoutera à toutes les autres sur le plan régional et national et contribuera aux soins des patients ou à la recherche, car il faut que cela avance pour tout le monde. L'espoir est indispensable et aide à avancer.

Je serai très heureuse de renouveler cette expérience l'année prochaine. Pour moi, créer c'est aussi redonner vie à la vie et à tout ce qui nous entoure. On peut aussi le faire à travers l'écriture comme tu l'avais si bien fait dans ton dernier ouvrage.

Ce fut donc un après-midi radieux autour de cette vente de bijoux, d'une tombola et d'un délicieux goûter. Tout le monde y a vraiment participé, jeunes et moins jeunes.

Au renouvellement de cette action l'année prochaine, nous serons là, présents avec toi et avec vous.

Merci pour cet élan de grand cœur au service des malades, des familles et de la recherche."

A chacun son Cap...

ACSC - Saison 2013

Vues de loin (de la côte ?), les années se suivent et se ressemblent. Mais non. Jamais. Même si les escales que nous faisons varient peu. Même si on monte à bord des mêmes voiliers d'une saison à l'autre. Même si notre équipe de bénévoles nous est fidèle (et tant mieux !). Même si quelques stagiaires tentent l'aventure une deuxième fois (et bien plus, quand ils deviennent encadrants à leur tour)... Rien n'y fait. Les années se suivent et ne se ressemblent jamais. Nos rencontres et nos échanges avec les jeunes, les équipages que nous formons, les conditions de navigation et les situations que nous vivons ne sont jamais les mêmes. Chacun de nos séjours est un recommencement, une découverte, une page blanche. On peut en écrire des choses avec seulement 26 lettres…

Petite infidélité à nos voiles, la toute première sortie de l'année a eu lieu à bord d'un grand bateau blanc (de presque 60 mètres) à propulsion thermique. Initié en 2012, un partenariat avec la Marine Nationale nous a rapprochés de la flotte des Bâtiments Hydrographiques avec lesquels nous avons maintenant tissé des liens. A l'occasion de sorties en rade ou en mer d'Iroise, ils nous convient à leur bord pour découvrir un autre aspect de la vie de marin.

En ce mois de mars, c'est le BH Lapérouse qui accueille à son bord Aymeric, Jézéquel, Alban et Raphaël. Avant d'appareiller, nos hôtes nous font visiter les différentes parties du navire : les "plages" avant et arrière, la salle des machines (où nous nous sommes équipés de casques anti-bruit), le PC scientifique (au coeur de la mission du Lapérouse) et ses écrans reliés aux sondeurs, la cuisine, et enfin la passerelle d'où l'on dirige le navire.

En pleine rade de Brest, le clou de la journée : nous assistons aux premières loges, à un exercice d'hélitreuillage avec des plongeurs de la base de Lanvéoc. Nos moussaillons sont subjugués par la démonstration.
Une bien belle journée !

Nous enchaînons avec le Rallye Nautique, fin avril.

Destiné à une vingtaine d'adolescents suivis dans les services hospitaliers d'Île-de-France, l'opus 2013 leur propose une croisière de cinq jours au départ de Brest. Le parcours ? Ben, c'est à nos stagiaires (et aussi aux adultes de leur bord) de le découvrir ! : cinq voiliers ? cinq équipes ! Et tous ensemble, ils vont devoir percer les énigmes, relever les défis et briller aux Olympiades pour trouver toutes les étapes du parcours et accumuler ainsi un maximum de points pour le palmarès de fin de séjour !

Une première épreuve désigne Camaret comme escale du dimanche soir. Cette navigation, sûrement trop simple au goût des organisateurs, sera pimentée par un petit exercice d'homme à la mer ! (Rassurez-vous, aucun stagiaire n'a été jeté pardessus bord).

Lundi matin, il faudra aux équipages écumer, ratisser, retourner, quadriller, inspecter tout le sillon de Camaret pour retrouver un ensemble de cinq "bidules" contenant de quoi reconstituer un numéro de téléphone. Renseignement pris (sur un répondeur), on nous attend en fin d'après midi dans le charmant petit port de Lanildut.

Lundi, la navigation devient sportive. Il fait beau, mais passée la pointe St-Mathieu, il faut embouquer le chenal du Four au près et contre le courant, ce qui donne un certain relief à l'océan :=)

Mardi matin, armés de nos compas de relèvements, une somme des vecteurs glanés sur le sentier côtier tout proche nous catapulte juste en face, à Ouessant ! A nous les mythiques Fromveur et passage aux pieds du phare de la Jument. Nous ne sommes pas au bout de nos surprises : au fond de la baie de Lampaul, pendant que la station de la SNSM met son canot à l'eau pour nous amener à terre, Randy, un grand dauphin solitaire, vient saluer notre arrivée sur l'île.

Mercredi matin, près de 40 milles nautiques (environ 70 km) de navigation nous attendent

pour rejoindre Morgat. Arrimés au port de plaisance, on se translate aussitôt sur la plage voisine pour les Olympiades. Armé de plots et d'un

double décamètre, on dessine sur le sable une aire de lancer. Pour des raisons de sécurité, point de javelots ni de poids, mais nos godasses ! Chaque équipage y passe, qu'on soit équipé de tongs ou de chaussures de rando. On retient les cinq meilleurs lancers. Un succès !

Jeudi matin, fini le suspens… cap sur Brest, et pour chacun le retour chez soi le lendemain matin après un dernier banquet pris tous ensemble. Ce séjour est décidément passé trop vite.

Le week-end de la Pentecôte est consacré à nos plus jeunes matelots (les 8-13 ans). Notre traditionnelle sortie "vieux gréements" a été remplacée depuis l'an dernier par un week-end sur "Ephata", le magnifique catamaran d'Émeraude Voile Solidaire.

Le gîte et le couvert sont fournis par le CREPS de Dinard et la journée, on navigue sur un "60 pieds".Tranquille.

Première sortie le samedi : rendez-vous avec Yann, le patron du voilier, au port pour la distribution des gilets de sauvetage, vestes de quart, pantalons et bottes. Puis nous avons embarqué sur cette "merveille"…100 m^2 à se partager entre trampoline et plage arrière couverte. Le soleil est

de la partie et tout en gardant sur nous nos gilets de sauvetage, nous avons tombé vestes et pantalons ! Tous ceux qui le voulaient ont pu barrer le catamaran et monter les voiles.

Dimanche, c'est navigation vers une plage au large de St-Malo ; repas sur le sable, jeux et pieds dans l'eau ! De retour à terre, le soir, une super boum était organisée, et pour les sportifs un match de foot !

Lundi, la météo se montre moins conciliante. Qu'à cela ne tienne, on profite de tous les équipements mis à disposition par le CREPS pour organiser de grands jeux "indoor". Mais le temps est passé vite et en ce lundi après-midi il nous a fallu quitter Dinard pour prendre la route du retour... Les larmes ont coulé pour certains avec la promesse de se téléphoner ou de s'envoyer des mails. N'empêche, c'était trop bien !

Alors que le mois de juillet est déjà bien entamé, on s'affaire au 13 de la rue de Gasté. Près de 80 jeunes comptent sur nous pour profiter d'un bel été sur l'eau et loin des soucis. Direction Bénodet où Windarina, Tacoma, Frisco, Bôme au Cœur et Valparaiso n'attendent plus que leurs locataires pour le mois qui vient.

Les samedis, veilles de rush, tous les encadrants se retrouvent sur place pour mettre la touche finale à la préparation des séjours. Pendant que nos seconds remplissent les frigos, les skippers, eux, inventorient. Rien ne doit manquer à bord, ni fourchette, ni écoute de spi, ni moteur d'annexe qui démarre au quart de tour. Quelque part dans cette fourmilière, un médecin et ses infirmiers(es) ont la délicate mission de constituer les cinq équipages qui partageront une semaine de vacances. Deux ou trois pontons plus loin, nos animateurs BAFA s'affairent eux aussi. Après avoir connu *À Chacun Son Cap* en tant que stagiaires, ils viennent donner de leur temps aux plus jeunes. Autant dire qu'ils occupent une place toute particulière dans nos séjours.

Pour nos jeunes, c'est le dimanche que tout commence. Après s'être souvent levés tôt, ils nous arrivent en début d'après-midi, dans un concert de valises à roulettes dévalant les passerelles. Petit round d'observation, chacun essaye de mémoriser au plus vite visages et prénoms. À bord, on prend le temps de découvrir son équipage autour d'une petite collation. Le premier départ est proche : un petit briefing entre nous, une démo de gilet (pour laquelle un encadrant passe à l'eau), une distribution de casquettes, de tenues et zou on est parti ! A nous le littoral sud breton et ses îles paradisiaques aux eaux bleu turquoise :) Ce rituel se répètera à chacun de nos quatre séjours de l'été, entre Bénodet et Piriac, en Loire-Atlantique.

Après avoir accueilli pendant trois semaines des enfants et des ados de 10 à 17 ans, nous concluons notre périple estival par l'accueil des "grands", de jeunes adultes eux aussi touchés par la maladie et à qui nous consacrons un séjour depuis 2009.

Ce dernier séjour de l'été nous promet Groix, Les Glénan, Le Guilvinec, Morgat, Camaret et Brest. Presque deux semaines en une en terme de distance, si on la compare aux séjours des plus jeunes. L'entrée en matière va être… salée. Si le premier saut vers Groix est une formalité, la remontée vers l'archipel des Glénan s'avère un poil plus humide. Taquins, les prévisionnistes de Météo-France avaient sous-estimé un petit flux de sud-ouest et l'état de la mer. Rapidement, on ne compte plus les estomacs tourneboulés, et pour ne pas trop faire durer ce plaisir, on abandonne l'idée du mouillage aux Glénan contre une escale douillette au port de Concarneau. Bref, on vient de manger notre pain noir ! La remontée vers Brest sera nettement plus paisible. Même le raz de Sein est étonnamment calme. Il fallait sans doute ça pour nous donner deux fois l'envie de jeter l'ancre à la pointe de St-Hernot à côté de Morgat, un petit paradis !

Ainsi s'est achevée notre belle saison estivale. Chacun, jeune ou moins jeune, est rentré chez soi avec des images et des souvenirs plein la tête.

Largement de quoi rêver jusqu'à l'été prochain.

Merci à tous, bénévoles, stagiaires, partenaires, pour cette belle aventure humaine et collective !

JE DONNE TU CHERCHES ILS GUÉRISSENT

JOURNÉES NATIONALES CONTRE LA LEUCÉMIE

Cette démarche, initiée par les associations *Cent Pour Sang la Vie et Laurette Fugain*, s'est concrétisée les 29 et 30 mars derniers. Elle poursuivait deux objectifs :

- Collecter des fonds pour financer des projets de recherche médicale sur les leucémies.
- Sensibiliser le public à la lutte contre la leucémie.

Plusieurs structures associatives de lutte contre la leucémie se sont regroupées pour participer à ce projet, au premier rang desquelles environ 50% des associations adhérentes à la *Fédération Leucémie Espoir.*

Ce sont plus de 80 villes qui, sous forme de collecte, de dons ou de réalisation d'événements ont participé à ce projet national.

Même si le résultat financier, non encore arrêté à ce jour, ne sera sans doute pas miraculeux, la satisfaction des parties prenantes à cette opération est grande. En effet, le défi de rassembler de nombreuses associations, disséminées sur le territoire, sous une même identité, les faire adhérer à un projet aussi ambitieux et d'une telle ampleur, représentait à lui seul une véritable gageure.
Par ailleurs il est indéniable que l'impact médiatique de ces journées a marqué les esprits.

Nombre d'enseignements tirés de cette première expérience seront profitables aux prochaines éditions car cette action se veut pérenne et il convient de capitaliser sur le "millésime" 2014.

Les participants au sein des associations Leucémie Espoir, dont il convient de souligner l'énorme implication, sont unanimes à considérer, malgré la charge de travail, qu'il s'est agit d'une grande et belle aventure.

Notre communauté est légitimement fière de la part qu'a représenté son engagement et de l'apport financier qu'il a généré. À ce titre nous remercions chaleureusement les nombreux donateurs qui, au cours de ces deux journées, ont répondu à nos sollicitations, sans oublier les bénévoles qui nous ont entourés.

Notre Fédération sera représentée au sein du Fond de Dotation des JNCL ce qui nous permettra de vous informer régulièrement des évolutions de ce projet.

Ayons toujours à l'esprit que certains types de leucémies, très complexes, sans traitements efficaces, nécessitent des recherches majeures et très spécifiques. La collecte de dons est en cela primordiale.

Pour faire un don, un legs ou une donation : **leucemie-espoir.org** **institut-leucemie-espoir.fr**

Michel CATARD - Responsable des JNLC pour la FLE

Jérôme (49)

Jérôme et Natasha St-Pier lors de leur rencontre

La vie est pleine de surprises et de rebondissements, elle nous fait vivre à chaque personne que nous sommes, des moments de joies comme des moments de peines en toutes circonstances, même avec une maladie très grave.

Elle bouleverse notre vie, notre quotidien, mais aussi celle de notre entourage qu'il soit familial, amical ou professionnel.

Elle laisse malgré tout en chacun d'entre nous cette part de réflexion : et si la vie décidait de s'arrêter, dans une semaine, un mois, un an ? Qu'y a-t-il d'important que je n'ai pas fait au long de ma vie et qu'il me tiendrait à cœur de réaliser ?

Il y a heureusement, le plus souvent grâce à notre force, cette envie incessante de nous battre contre la maladie. Il y a le soutien sans faille de nos proches (famille et amis), l'aide, le soutien et la compétence permanente de l'ensemble du personnel hospitalier que ce soit les médecins, les internes, les externes, les infirmiers, les aides-soignants et les Agents de Service Hospitalier, et toute l'écoute, le soutien et la détermination des bénévoles de l'association "Leucémie Espoir". Tout cela nous apporte l'énergie nécessaire pour vaincre la maladie et reprendre une "nouvelle vie" avec de nouvelles perspectives, avec plus de force et d'envie qu'avant.

Mais durant ces mois de maladie, malgré toute la souffrance qu'elle peut apporter, il ne faut pas arrêter de vivre sa vie ! Comme pour chaque être humain, il nous faut un moteur pour avancer. Ce moteur, il ne doit être que positif, et les éléments qui nous permettent de garder cette positivité ce sont nos envies et nos rêves…

Alors oui, la maladie est présente mais dans notre tête, tout au fond de notre cœur, on a tous une envie, un élément qui permettrait de garder en nous cette petite flamme qui nous fera avancer tout au long de notre vie…

On a tous en nous des rêves, des envies et peu importe leur grandeur, ils ont tous leur valeur.

On peut se dire, ou croire que ce projet est tellement fou qu'il ne pourrait se réaliser. Mais pourquoi ne pas essayer, tenter, qu'avons-nous à y perdre ? Rien, surtout tout à y gagner…

C'est à plusieurs que l'on est plus fort et grâce à la pierre que chacun aura posée, ensemble il sera peut être possible d'aboutir à un édifice qui en nous ne demandait qu'à se construire.

Si je vous ai écrit ces quelques lignes, c'est parce que moi-même étant gravement touché par la maladie, c'est avec l'aide de l'ensemble des personnes et professionnels que j'ai cités auparavant que j'ai pris la décision de monter mon projet et de tout mettre en œuvre afin de réaliser le rêve de ma vie et peut-être changer mon destin.

En effet depuis quelques années, j'écris des textes (poèmes, chansons) et je chante également. Ma plus grande envie, mon rêve, était de transmettre ces écrits par le biais d'une chanteuse qui me touche profondément et faire passer ce message d'amour, de partage et de paix par le biais de la chanson. Qu'il se répande pour exprimer le fait qu'on a besoin d'être à plusieurs et qu'il témoigne de l'amour que chacun de nous porte tous les jours pour nous permettre d'avancer, que l'on soit atteint d'une maladie ou pas…

Le projet a vu le jour le 28 septembre 2013 et le 10 décembre 2013, j'ai eu l'immense honneur de le concrétiser et d'assister à l'enregistrement de son émission télévisée, de pouvoir la rencontrer personnellement, de parler avec elle et de lui remettre mes textes. Cela m'a permis d'échanger un grand moment d'émotion et de partage avec deux autres formidables artistes. Un moment que le jour même je n'imaginais pas vivre et qui pourtant s'est réalisé.

Désormais j'attends la réponse à la lettre, aux textes et aux sons audio que j'ai donnés. Cela pourrait peut-être me lancer vers un nouveau projet l'année prochaine…

Si j'avais une phrase à vous donner ce serait celle-ci : ***"Vivez chaque moment que la vie vous réserve le plus intensément possible avec les personnes qui vous aiment et qui vous font avancer, car c'est avec de l'amour et du partage que la vie de chacun d'entre nous sera meilleure"***.

Jérôme, le 11/12/2013

Amor (59)

1998 : diagnostic de la leucémie
2011 : greffe de moelle osseuse

Une éternité rythmée d'angoisses, de souffrances, d'espoirs et de quelques désillusions. Vous vous levez et vous endormez avec la maladie, cette colocataire, qui a pris place dans votre quotidien. Il faut accepter la situation pour mieux se battre. L'hôpital devient un deuxième foyer, un lieu commun. Jusqu'au jour où l'annonce d'un possible donneur pour une greffe vous illumine d'espérance et vous redonne un goût de rêves et de projets futurs.

Bien entendu, ce processus est loin d'être simple. Personnellement, ce fut une tempête, un gros orage à traverser pendant quelques mois. Je me suis accroché, malgré tous ces effets secondaires, insoupçonnés et imprévisibles. Pourtant, j'avais été averti, lors des entretiens précédents, de toute cette complexité. Je m'étais préparé, comme on se prépare pour une compétition sportive, mettant le maximum d'atouts de mon côté.

Mais comme la route semblait longue et délicate !

Je cadençais mes journées d'un refrain :

"Sois patient. La vie est belle, elle vaut la peine de se battre. Tu vas t'en sortir"

Il n'y a pas de lexique, ni de guide pour nous indiquer ce qu'il faut faire. On fait de son mieux pour traverser cette épreuve. On puise dans les valeurs qui nous ont permis de nous construire ; on optimise notre mental ; on décuple notre volonté. L'amour nous aide dans ce combat. Il atténue le doute ; il efface la solitude et donne un sens, un objectif. L'amour que l'on donne, mais également celui que vos proches vous offrent.

En juin prochain, j'aurai trois ans dans ma nouvelle vie. Une nouvelle page qui n'a pu s'ouvrir que grâce à un don, celui d'une anonyme, qui par ce geste gratuit et charitable, a redonné une perspective à toute une famille. Je n'aurai jamais assez de mercis à lui adresser. La maladie m'a bousculé, m'a endurci, m'a mûri. Elle m'a mis face à la précarité. Tout en me montrant la facette sombre, tragique de la réalité, elle m'a permis de découvrir la beauté et la richesse de l'Autre.

Pour saluer cette personne et son acte, je me dois, à mon tour, de donner, de soutenir ceux qui en ont besoin. Je veux m'engager et me rendre utile à tous ceux qui sont en train de vivre ou vont affronter ces terribles moments. Si mon combat et mon expérience peuvent servir à conforter, à stimuler d'autres malades dans leur lutte, alors l'enjeu en vaut la peine. J'ai vécu des étapes qui m'ont ouvert l'esprit sur la nécessité de réfléchir au sujet de certains manques, de certains dysfonctionnements, d'œuvrer pour l'amélioration des conditions, d'atténuer cet épouvantable isolement, de prendre part à la mise en place d'une information claire et compréhensible…

Notre monde a de plus en plus besoin de fraternité, de solidarité.

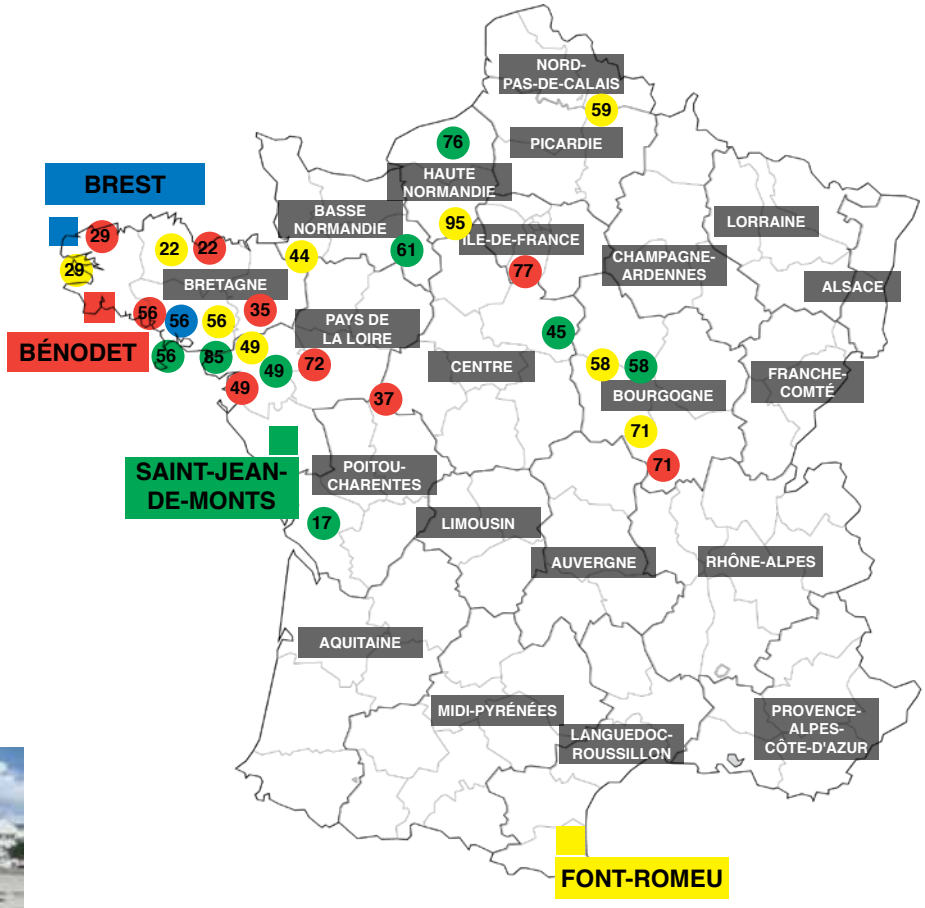
Mon témoignage n'est nullement une allégorie de la patience et du courage, mais, humblement, un message d'espoir que je souhaite partager avec vous. Je souhaitais exprimer une parcelle de vie, un chapitre lourd mais précieux, qui me donne la volonté d'aller vers l'autre pour l'écouter, le comprendre et l'accompagner au mieux.

Occupation des appartements en 2013

Appartements de Font-Romeu (66)

Occupation 25 semaines par des familles de 9 départements

- Département 22 : 1 semaine
- Département 29 : 10 semaines
- Département 44 : 1 semaine
- Département 49 : 1 semaine
- Département 56 : 2 semaines
- Département 58 : 3 semaines
- Département 59 : 2 semaines
- Département 71 : 2 semaines
- Département 95 : 3 semaines



Appartement de Bénodet (29)

Occupation 24 semaines (28 en 2012) par des familles de 9 départements

- Département 22 : 1 semaine
- Département 29 : 9 semaines
- Département 35 : 1 semaine
- Département 37 : 2 semaines
- Département 49 : 1 semaine
- Département 56 : 3 semaines
- Département 71 : 5 semaines
- Département 72 : 1 semaine
- Département 77 : 1 semaine

Appartement de Brest (29)

Occupation 598 nuitées

Appartement de St-Jean-de-Monts (85)

Occupation 24 semaines par des familles de 8 départements

- Département 61 : 1 semaine
- Département 56 : 4 semaines
- Département 85 : 7 semaines
- Département 58 : 7 semaines
- Département 76 : 2 semaines
- Département 49 : 1 semaine
- Département 45 : 1 semaine
- Département 17 : 1 semaine

remerciements

Fédération
LEUCÉMIE ESPOIR

IRTMS
INSTITUT DE RECHERCHE
LEUCÉMIE ESPOIR

MERCI à tous ceux qui nous ont soutenus :

- *Les nombreux bénévoles qui s'investissent toute l'année,*
- *Les associations affiliées, sportives et culturelles,*
- *Les partenaires privés et les donateurs,*
- *Les étudiants,*
- *Les familles de malades...*

MERCI à tous les annonceurs et sympathisants
qui ont permis la réalisation de cette revue

Aidez la recherche pour que vive l'espoir
www.leucemie-espoir.org