

### INSTITUT DE RECHERCHE IRTMS



### **ASSOCIATIONS AFFILIÉES**

LEUCÉMIE ESPOIR ALPES-MARITIMES 30, rue Saint-Sébastien - 06440 L'ESCARÈNE

€/= 09 53 02 37 72 Mobile : 06 68 92 06 06 Président : Michel ANTHOINE annick06@msn.com

LEUCÉMIE ESPOIR CHER Le Bourg - 18600 NEUVY-LE-BARROIS ©/\( \Brightarrow\) 02 48 74 57 71 Mobile: 06 19 46 22 33 Présidente: Lucie BLAHYJ

leucemieespoir18@laposte.net

LEUCÉMIE ESPOIR CÔTE D'OR

**BAPTISTE 21** 

Maison des Associations – Boîte H 5 2, rue des Corroyeurs - 21068 DIJON Cedex Mobile : 06 49 28 04 14 Présidente : Nathalie BROCARD

leucemie.espoir.baptiste21@sfr.fr

LEUCÉMIE ESPOIR FINISTÈRE CÉLINE et STÉPHANE 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 ©/\( \exists \) 02 98 46 97 41 Présidente : Sidonie HIBRAL

president@achacunsoncap.com

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE EN HÉMATOLOGIE, ONCOLOGIE PÉDIATRIE ET HÉMOSTASE (ARHOPH)

Président : Pr. Christian BERTHOU

christianberthou@wanadoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR ISÈRE

214, avenue de Vénaria - 38220 VIZILLE ②/圖 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 MAINE-ET-LOIRE

43, route de Beaufort 49124 St-BARTHÉLÉMY-D'ANJOU ©/\\@ 02 41 18 03 37 Présidente : Michelle ROY

miroy.leucemie49@orange.fi

LEUCÉMIE ESPOIR MORBIHAN BP 30035 – 56272 PLOEMEUR Cedex C/≜ 02 97 37 17 94 Présidente : Martine QUÉMERAIS

Coprésidente : Anne REDO quemerais.martine@wanadoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR NIÈVRE
15, rue des Montapins - 58000 NEVERS

②/≛ 03 86 59 14 05

Président : Serge GUICHENÉ serge.guichene@orange.fr

LEUCÉMIE ESPOIR ALSACE (Relais) 11, rue d'Amsterdam - 68000 COLMAR ⓒ/圖 03 89 80 23 25

Président : Fawzi BETINA betina7president@hotmail.fr

LEUCÉMIE ESPOIR SAÔNE-ET-LOIRE

Président : Manuel SCOZZARI

manu.fle71@live.fr

LEUCÉMIE ESPOIR PARIS - ÎLE-DE-FRANCE 157, rue Les Enfants du Paradis

92100 BOULOGNE-BILLANCOURT Ĉ/≜ 01 47 12 13 06 Présidente : Colette CLAVIN SAUGIER contact@leucemie-espoir-idf.org

LEUCÉMIE ESPOIR VENDÉE

39, rue de la Garenne - 85160 ST JEAN-DE-MONTS 10, Le Coteau des Landes - 85220 LANDEVIEILLE

€/≜ 02 51 90 67 88 Mobile 06 81 40 26 46 Président : Jean-Claude CHARLIER leucemie-espoir-vendee@wanadoo.fr



Numéro 18 - Année 2011

### **Fédération**



**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 ② = : 02 98 95 53 71 - ② : 06 08 61 43 90

www.leucemie-espoir.org

Président: André CIVRAY

Vice-présidente : Françoise TILLIER Vice-président : Serge GUICHENÉ Trésorière: Yvette REVEILLARD

Secrétaire : Hervé BILCOT

Secrétaire adjoint : Jean-Claude CHARLIER



#### 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

> Directeur André CIVRAY

Coordinatrice Administrative Béatrice VIELLE-CARRÉ

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



#### Édition et Publicité

BES - 91, Fbg Saint-Denis - 75010 PARIS © 01 42 82 03 42

leucemie@bes-editions.fr

Directeur de la Publication : André CIVRAY Dépôt légal : 3<sup>e</sup> trimestre 2011 ISSN 1258 - 8822

Imprimerie: MURCAR Graphique - CMVD Couverture réalisée avec l'aimable collaboration de l'agence Dausset - Quimper - Brest





Colette CLAVIN SAUGIER Présidente Leucémie Espoir Paris - Île-de-France

### 2011

# Année des patients et de leurs droits



2011, une année capitale puisque la loi du 4 mars 2002 qui place le patient au centre du système de santé, fêtera son dixième anniversaire en 2012.

Dans son discours du 3 août 2010, lors des Assises du CCIS, Roselyne Bachelot dressait les grandes lignes de ce qu'elle souhaitait pour 2011 :

- "faire en sorte que les droits des patients soient mieux connus et mieux utilisés par nos concitoyens",
- "permettre à chacun de bénéficier d'une prise en charge de qualité, au plus près de ses besoins, dans le respect de sa dignité et de sa singularité",
- "répondre aux aspirations des patients qui souhaitent être à la fois mieux informés sur leur santé et participer davantage à leur prise en charge et aux décisions qui les concernent".

Les associations de patients ont un rôle important à jouer en relayant la parole des patients et la **Fédération Leucémie Espoir** souhaite pouvoir répondre au mieux aux attentes des patients dans toutes leurs spécificités.

**Leucémie Espoir Paris - Île-de-France** a rejoint fin 2009 la Fédération Leucémie Espoir.

Au sein de la Fédération, nous avons trouvé un engagement sans faille dans la lutte contre la leucémie et les maladies du sang et un humanisme engagé, grâce à la forte motivation et la générosité de tous les bénévoles.

L'IRTMS (Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang), dont le projet est conduit par la Fédération Leucémie Espoir est incontestablement porteur d'avenir ; il a besoin du soutien sans faille de ses partenaires et de toutes les associations.

En effet, une équipe de chercheurs, dirigée par le Professeur Christian Berthou met tout en œuvre pour développer l'innovation thérapeutique à partir d'organismes marins. Les travaux de cette équipe permettent d'espérer des résultats significatifs.

L'association régionale **Leucémie Espoir Paris - Île-de-France** est fière d'appartenir à cette grande famille et de contribuer à son expansion et à sa notoriété, pour le plus grand bien des patients.

### sommaire

- 1 L'ÉDITO
  Colette CLAVIN SAUGIER,
  Présidente Leucémie Espoir
  Paris Île-de-France
- 2 ACTUALITÉS MÉDICALES
  L'IRTMS Projet scientifique
  Les équipes de recherche
  Pr Christian BERTHOU,
  Directeur des programmes

Les leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant et de l'adolescent Pr Guy LEVERGER, Service d'Hématologie Pédiatrique Hôpital Armand Trousseau (Paris)

- 6 LA VIE DE LA FÉDÉRATION Assemblée Générale du 7 mai 2011 Épinay-sur Seine - 93
- **8** LA VIE DES ASSOCIATIONS
- 24 LES APPARTEMENTS
- 25 LES OBJETS DE LA FLE
- 26 POÈMES ET TÉMOIGNAGE
- 28 LES COMPTES 2010



### actualités médicales



L'Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang (IRTMS) est né d'un partenariat privé/public entre la Fédération Leucémie Espoir (FLE), le Centre Hospitalier Régional Universitaire de Brest (CHRU) et l'Université de Bretagne Occidentale (UBO). Il établit une mise en réseau d'acteurs de la recherche fondamentale, translationnelle et médicale dans le domaine des maladies du sang.

Le projet de l'IRTMS conduit par la Fédération Leucémie Espoir repose sur deux objectifs fondamentaux :

- 1 Accélérer l'innovation thérapeutique dans le traitement des maladies du sang et des hémopathies lymphoïdes B en priorité, ceci par le développement des thérapies ciblées et/ou l'amplification de la réponse immunitaire de l'hôte vis-à-vis de sa tumeur.
- 2 Donner au CHRU un rôle moteur en matière de recherche translationnelle, maillon important pour accélérer la transmission des découvertes réalisées par la recherche fondamentale vers une application thérapeutique au lit du malade.

#### Nous contacter:

#### André CIVRAY :

Président de la Fédération Leucémie Espoir Directeur de l'IRTMS

#### Pr Christian BERTHOU:

Chef du Service d'Hématologie du CHRU de Brest Directeur des programmes scientifiques de l'IRTMS

#### Béatrice VIELLE-CARRÉ :

Coordinatrice administrative de l'IRTMS

IRTMS – CHRU Brest - Site Morvan - Service Hématologie 2 Avenue Foch - 29609 BREST Cedex 02.98.22.30.57 ☑ institut.fle@leucemie-espoir.org L'IRTMS est en grande partie financé par la Fédération Leucémie Espoir. Celle-ci affecte au fonctionnement de l'institut les dons de familles de malades qui souhaitent aider la recherche et les bénéfices de nombreuses manifestations organisées par ses bénévoles au profit de la recherche. Une autre source de financement provient de sociétés partenaires de la FLE. Elle peut aussi recevoir des fonds issus d'appels d'offres de recherche ou de demandes de subvention. Réussir le programme scientifique de l'IRTMS est notre défi afin d'assurer aux chercheurs les moyens de mener à terme leurs travaux de recherche de transfert et dans le but d'apporter rapidement de nouvelles ouvertures thérapeutiques aux malades.

Vous aussi rejoignez-nous - Soutenez la recherche





La recherche de transfert menée à l'institut a pour but de développer l'innovation thérapeutique dans le traitement des maladies du sang à partir de molécules et de modèles issus du milieu marin.

Le contenu scientifique du projet se divise aujourd'hui en trois programmes, supervisés par le Professeur Christian Berthou.

#### **PROGRAMME « OURSIN »**

Le cancer peut être considéré comme une amplification ou une modification de la cinétique du cycle de division cellulaire. La fécondation de l'œuf d'oursin

constitue un modèle exceptionnel pour l'analyse des acteurs de ce cycle. L'équipe CNRS du Pr. Patrick Cormier (UMR 7150) a montré que des protéines régulant la traduction étaient rapidement mises en jeu après la fécondation de l'œuf d'oursin et fortement impliquées dans l'évolution dans le cycle cellulaire.

De cette observation, Bertrand Cosson et Patrick Cormier ont mis au point un peptide inhibiteur de la traduction protéique, bloquant ainsi la division cellulaire. Cette courte séquence d'acides aminés est apparue extrêmement efficace pour induire la mort des cellules B de la leucémie lymphoïde chronique.

Le ciblage cellulaire du peptide sur ces cellules est un objectif prioritaire. Pour mener au mieux ce programme de recherche, la synergie de plusieurs compétences est indispensable. L'équipe du Dr Martine Cerutti à Saint Christol les Alès travaille avec les scientifiques de la Station Biologique de Roscoff et de l'IRTMS pour faire aboutir ce projet.

### Les scientifiques du programme oursin :

Pr Patrick CORMIER - Dr Bertrand COSSON Dr Hussam SAAD - Virginie GLIPPA Dr Martine CERUTTI - Marylène LEVEQUE



#### **PROGRAMME « ALGUES »**

Les molécules d'origine marine, issues de métabolismes originaux et méconnus, sont encore largement inexploitées dans

l'arsenal thérapeutique anti-tumoral et de l'immunothérapie. La biodiversité marine apporte une ouverture thérapeutique novatrice et justifie une recherche de transfert vers la thérapie hématologique.

Une étroite collaboration avec le Pr. Eric Deslandes et l'expertise de la plate-forme BIODIMAR/UBO, spécialisée dans l'extraction et la purification de molécules d'origine naturelle, nous a permis d'accéder à une importante source de composés potentiellement actifs.

Ainsi, nous avons pu mettre en évidence l'activité biologique d'une molécule purifiée à partir d'une algue rouge. Cette molécule, qui ne présente pas de toxicité, possède en revanche un fort potentiel immunostimulateur permettant d'augmenter les défenses naturelles de l'organisme. Associée aux thérapies ciblées, elle pourrait représenter un élément majeur dans la lutte contre la leucémie lymphoïde chronique B.

#### Les scientifiques du programme algues :

Pr Eric DESLANDES - Dr Marie-Anne BESSIERES Marilyne FAUCHON - Véronique KERJEAN Marie-Sophie FABRE



#### PROGRAMME « GRANZYMES »

Le système immunitaire utilise des lymphocytes cytotoxiques « Natural Killer » et lymphocytes T pour éliminer une cible cellulaire indésirable dans l'organisme humain. Les protéines simpliquées dans cette cytotoxicité sont

lymphocytaires impliquées dans cette cytotoxicité sont nommées les granzymes.

Notre collaboration avec l'équipe du Dr Martine Cerutii (CNRS UPS 3044) a permis de produire et de purifier les granzymes B, M et H recombinants humains actifs, dans un système original de production en baculovirus. Notre stratégie consiste à utiliser la synergie entre ces granzymes B, M et H ciblés par un anticorps internalisant anti-lymphocytaire B, afin d'obtenir la destruction spécifique de ces cellules tumorales.

Des résultats préliminaires ont démontré l'activité de ces protéines recombinantes sur des cellules tumorales en culture. La stratégie de ciblage cellulaire, commune avec le programme « Oursin », permettra de focaliser l'activité cytotoxique des granzymes sur les cellules B malignes situées dans l'organisme.

### Les scientifiques du programme granzymes :

Dr Martine CERUTTI - Sylvie CHOBLET Nathalie ROUE-FOURMANTIN Marie-Laure HAMEL - Amélia GOUIL



### Christian Berthou, doyen engagé

Ce spécialiste des greffes de moelle osseuse va diriger la faculté de médecine de Brest. Il veut mettre le malade "au cœur du système".

a bataille pour la succession de Marc de Braekeleer, démissionnaire, a été serrée. Le 20 avril, Christian Berthou a été élu au troisième tour, avec une voix d'avance sur Michel Walter.

À 57 ans, originaire du pays des Abers, diplômé de la faculté de médecine de Brest, le chef du Service Hématologie du CHRU est spécialisé dans les greffes de moelle osseuse.

C'est aussi un médecin engagé auprès de *Céline et Stéphane-Leucémie Espoir*.

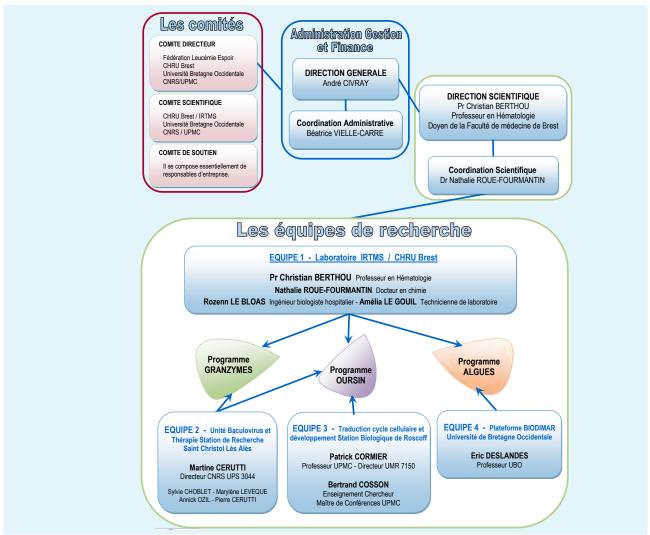
Avec son épouse, Marie-Annick, ils sont relais brestois de l'association. "*Elle est sérieuse. On travaille pour le même objectif*". En 2002, Christian Berthou était à ses côtés pour que l'hôpital brestois soit agréé à pratiquer des allogreffes (greffe sur donneur sain). En 2007-2008, il a combattu le transfert à Rennes de l'activité pédiatrique d'allogreffes.



Il est partisan de partenariats novateurs. Depuis deux ans, il dirige l'*IRTMS*, le laboratoire de la *Fédération Leucémie Espoir*, créé au CHU en lien avec l'UBO et financé par la FLE. Une combinaison originale, public-privé, avec pour objectif de rapprocher des recherches fondamentale et clinique, et de trouver des thérapies plus rapidement.

"Je veux promouvoir une formation de qualité mais humaniste et sociale, au service du malade. Idem pour la recherche." Christian Berthou enseigne depuis 25 ans à la faculté qui compte 3 527 étudiants. Le développement du centre de simulation médicale est un objectif. Ses deux engagements sont la "transparence" et la "communication".

Laurence Guilmo Ouest France - 10 mai 2011





# Les Leucémies Aiguës Lymphoblastiques de l'enfant et de l'adolescent :

un demi-siècle d'histoire



Pr Guy LEVERGER Service d'Hématologie Oncologie Pédiatrique Hôpital Armand Trousseau 26 avenue du Dr Arnold Netter - 75012 Paris guy.leverger@trs.aphp.fr

es leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) sont le plus fréquent des cancers de l'enfant et représentent près de 25 % de l'ensemble des pathologies malignes entre 0 et 15 ans. Ces 30 dernières années, ont été réalisés des progrès très importants, d'une part dans la classification des LAL initialement cytologique puis immunologique, aujourd'hui cytogénétique et moléculaire, avec une connaissance de plus en plus fine du génome des cellules leucémiques, et d'autre part dans la prise en charge thérapeutique avec des stratégies de polychimiothérapie de mieux en mieux adaptées aux facteurs pronostiques initiaux et à la sensibilité des cellules leucémiques au traitement.

La classification "FAB" (franco-américanobritannique), reposant sur les aspects cytologiques et cytochimiques des cellules leucémiques des leucémies aiguës (LA) et publiée en 1976, a isolé les LAL des LA myéloblastiques, en distinguant pour chaque type plusieurs sous-groupes cytologiques. À la fin des années 70, le développement des anticorps monoclonaux et la mise en évidence d'antigènes spécifiques de la différentiation cellulaire à la surface des cellules leucémiques a permis de mieux distinguer les LAL de la lignée T des LAL de la lignée B avec une majorité de formes exprimant l'antigène "calla" ("common antigen lymphoblastic leukemia") ou CD10+. Le développement de la cytogénétique et des techniques de biologie moléculaire a montré la grande hétérogénéité des LAL de l'enfant avec des anomalies chromosomiques variables, soit quantitatives (hyperploïdie, hypoploïdie), soit qualitatives (translocations, délétions,...) ou associées. Les translocations chromosomiques

conduisent à un échange réciproque de matériel génétique le plus souvent entre deux chromosomes, et à la création de gènes de "fusion" et de "transcrits de fusion" à l'origine des premières étapes de la leucémogénèse. Ces transcrits de fusion ou l'hyperexpression de certains gènes peuvent être détectés par des techniques de biologie moléculaire permettant ainsi de mieux caractériser la prolifération leucémique. L'analyse du clone lymphocytaire leucémique par l'étude du locus des gènes des immunoglobulines, ou du récepteur T à l'antigène (TCR) permet également une évaluation quantitative de la maladie résiduelle infracytologique, après traitement d'induction et de consolidation.

De nouvelles techniques plus sophistiquées permettent aujourd'hui d'analyser le profil d'expression génomique d'un très grand nombre de gènes des cellules leucémiques offrant des perspectives nouvelles dans la classification et le traitement de ces maladies.

Les premiers médicaments permettant d'obtenir des rémissions transitoires dans les LAL de l'enfant ont été l'Aminopterine, analogue de l'acide folique et précurseur du Méthotrexate, l'ACTH ou la cortisone et la 6-mercaptopurine (Purinéthol®), conduisant aux premières associations médicamenteuses au milieu des années 50.

Durant la décennie 1960-1970, ont été découverts et introduits dans le traitement des LAL tous les médicaments aujourd'hui à notre disposition tels que la Vincristine, les Anthracyclines (Daunorubicine ou Rubidomycine, Doxorubicine ou Adriamycine), la Cytosine Arabinoside ou Aracytine®, l'Asparaginase mais aussi la prophylaxie méningée avec les injections intrathécales et l'irradiation de l'encéphale. Les premiers proto-



### actualités médicales

coles de polychimiothérapie sont apparus au début des années 60 aux États-Unis au Saint-Jude Children's Research Hospital avec Donald Pinkel et en France à l'Hôpital Saint-Louis à Paris sous l'impulsion de Jean Bernard, Claude Jacquillat et Gérard Schaison. Ainsi d'une maladie constamment mortelle avant 1960, les chances de guérison atteignaient 40 % à l'aube des années 80. Les meilleurs résultats étaient alors obtenus par une chimiothérapie continue intensive à la base des futurs protocoles du groupe allemand "BFM", puis de l'ensemble des protocoles internationaux. Le développement de stratégies thérapeutiques plus performantes adaptées selon des facteurs pronostiques, l'intensification des traitements dans certaines formes de LAL, l'explosion des connaissances biologiques, la collaboration internationale autour de formes rares et graves de LAL telles que chez le nourrisson de moins d'un an, ont conduit à une amélioration majeure du pronostic des LAL de l'enfant et de l'adolescent au fil de ces 25 dernières années. Ainsi la survie globale des enfants ayant été traités pour une LAL à la fin des années 90 est de 85 % et probablement proche de 90 % pour les enfants traités actuellement.

Dès les années 70, il est rapidement apparu que certains facteurs pouvaient influencer le pronostic de manière défavorable telle qu'une hyperleucocytose, un âge élevé, un syndrome tumoral important ou une mauvaise réponse précoce au traitement. Au cours des années, de nouveaux facteurs pronostiques sont apparus, cliniques, mais aussi hématologiques, immunologiques, cytogénétiques, thérapeutiques. Les stratifications pronostiques sont rapidement devenues trop hétérogènes d'un groupe à l'autre sur le plan international pour permettre une comparaison simple des résultats. A titre d'exemple, l'hyperleucocytose était définie comme un facteur de mauvais pronostic et donc susceptible d'entraîner un traitement plus intensif à partir de 25 000 GB/mm<sup>3</sup> pour certains, 50 000 ou 100 000 GB/mm<sup>3</sup> pour d'autres. En 1996, le National Cancer Institute (NCI) a publié une classification pronostique des LAL de la lignée B à partir de critères simples que sont l'âge et la leucocytose. Un âge < 1 an ou ≥ 10 ans ou une hyperleucocytose ≥ 50 000/mm³ sont considérés comme des facteurs de mauvais pronostic justifiant une intensification thérapeutique, le risque "standard" étant ainsi défini pour les LAL survenant à un âge entre 1 et 9 ans avec une leucocytose < 50 000/mm<sup>3</sup>. Ces critères peuvent être enrichis par des données cytogénétiques ou moléculaires et par l'appréciation de la sensibilité au traitement des cellules leucémiques évaluée précocement en cours et en fin de traitement d'induction.

Sur le plan cytogénétique, il est aujourd'hui admis par tous la valeur pronostique favorable d'une hyperdiploïdie  $\geq 50$  chromosomes d'une translocation t(12;21) ou t(1;19) et l'impact pronostique défavorable d'une translocation t(9;22) ou t(4;11).

La corticosensibilité des cellules leucémiques évaluée dès le début du traitement d'induction après une semaine de Prednisone (60 mg/m²/jour) et une injection intrathécale de Méthotrexate est un facteur pronostique important, surtout dans les LAL de la lignée T, de même que la chimiosensibilité évaluée sur un myélogramme en cours d'induction.

Plus récemment a été démontré l'impact pronostique défavorable d'une maladie résiduelle élevée avec plus de 10-2 ou 10-3 cellules leucémiques dans la moelle osseuse en fin d'induction, conduisant à une intensification de la chimiothérapie ou à une greffe de cellules souches hématopoïétiques, selon les cas.

Ces vingt dernières années ont vu également progresser les connaissances dans le domaine de l'épidémiologie des leucémies et des cancers de l'enfant. Elles ont été le témoin d'un essor majeur du milieu associatif aux bénéfices de l'accueil des enfants et des familles dans les services hospitaliers spécialisés et des loisirs, et au profit de la recherche, avec un partenariat entre bénévoles, familles et médecins.

Il reste des défis à surmonter dans le traitement de certaines formes graves de LAL au diagnostic et des rechutes de la maladie. Enfin, il est nécessaire, dans un futur proche, de favoriser un meilleur suivi, à l'âge adulte, des enfants et adolescents guéris de plus en plus nombreux.





## Assemblée Générale de l'exercice 2010



L'assemblée générale ordinaire de la Fédération Leucémie Espoir s'est déroulée le 7 mai 2011 à Epinay-sur-Seine (93).



Colette Clavin Saugier, présidente de Leucémie Espoir Paris / Île-de-France souhaite la bienvenue, remerciant Monsieur Hervé Chevreau, maire d'Epinay-sur-Seine de nous recevoir chez lui. Nous saluons Zoé, notre plus jeune bénévole et remercions

Jacqueline Lehmann pour la réalisation du recueil de poèmes dont les textes sont de Valérie et les illustrations de René Oghia.

La clôture de cette journée se fera avec Michel Boujenah, parrain de *Leucémie Espoir Paris / Île-de-France*. Il mettra son talent d'humoriste au service des malades et de la recherche. Notre marraine Valérie Bonneton s'est excusée.



• Le rapport moral a été fait par le Président Civray, remerciant tous les partenaires et les personnes qui soutiennent régulièrement la Fédération.

En 2010-2011 la Fédération a vu trois changements de président. Bienvenue aux nouveaux présidents et présidentes.



- 29 : Jean-Paul Quéré qui succède à André Civray
- 49 : Michelle Roy qui succède à Françoise Tillier
- 56 : Martine Quémerais qui coprésidera avec Anne Redo.

Arrêt de l'association Rhône-Alpes : un grand merci à Colette pour toutes ces années passées au service de *Leucémie Espoir*.

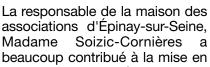
Création de l'association Leucémie Espoir Baptiste 21 parrainée par Serge Guichené dont la présidente est Nathalie Brocard. Bienvenue à cette nouvelle équipe.

L'IRTMS termine sa première année d'existence

et fonctionne avec neuf membres actifs (six scientifiques, une coordinatrice, ainsi que le professeur Christian Berthou et André Civray comme bénévoles). L'objectif est de pouvoir diminuer la chimiothérapie et de travailler plus sur les cellules souches périphériques, mais pour avancer encore plus vite, votre soutien est indispensable. Je compte sur vous tous. Christian vous en parlera plus longuement dans quelques instants.

#### • Intervention de M. Hervé Chevreau

Monsieur Hervé Chevreau est conseiller général en Seine-Saint-Denis et maire d'Epinay-sur-Seine.





place de cette journée et du spectacle de clôture. Monsieur Chevreau annonce que la totalité des bénéfices du spectacle de Michel Boujenah, "Enfin Libre" à l'Espace Lumière mis à disposition par la mairie (+ de 600 places) sera reversée à l'association Leucémie Espoir Paris / Île-de-France et à l'IRTMS pour financer la recherche. La mairie a également reversé la somme de 3 200 € en mars 2011, suite à la vente aux enchères du vin des "Terrasses d'Épinay", millésime 2009, afin d'aider la recherche.

Puis, Monsieur Hervé Chevreau confirme son engagement et son aide auprès de la *Fédération Leucémie Espoir*.

#### • Rapport moral et rapport d'activités

André Civray poursuit l'Assemblée Générale en reprécisant que La Fédération est reconnue d'utilité publique par décret du 13 octobre 2008 ; elle regroupe 14 associations dispersées sur le territoire ayant la volonté de s'unir pour atteindre un objectif commun : soutenir les enfants et les adultes atteints de maladie du sang et aider les familles dans cette épreuve.

Elle est composée d'un Bureau de 7 membres et d'un Conseil d'Administration de 17 membres. Durant l'année 2010, le Conseil d'Administration s'est réuni à plusieurs reprises.

#### Aides financières aux malades et familles de malades

Les aides financières apportées aux malades et familles de malades (soit 116 familles) ont représenté un montant cumulé (FLE + Associations) de 109 844,97 €

André Civray annonce qu'à partir de 2011 il fera une visite par an dans chaque association affiliée à la FLE.

### Rapport financier

Yvette Réveillard, trésorière de la Fédération,



annonce que cette année les comptes seront présentés par le commissaire aux comptes. M. Brun. Elle ne prendra plus la responsabilité de la comptabilité des associations affiliées à la FLE. Elle sera prise en charge par un collaborateur de M. Vincent Gorioux qui vérifiera les comptes avec le commissaire aux comptes. Yvette Réveillard garde toutefois la comptabilité de la FLE avec le suivi et l'établissement du compte de résultat et du bilan. M. Brun commissaire aux comptes fait la présentation des comptes de l'année 2010. Le commissaire aux comptes a un mandat de six ans pour une mission à caractère légal. Il certifie les comptes après différentes recherches et contrôles de cohérence prouvant la fidélité des comptes. Il est responsable au même titre que le Président.

M. Brun rappelle les obligations de chacune des associations ainsi que l'exigence et la rigueur qui sont obligatoires désormais après cette deuxième année de reconnaissance d'utilité publique.

La part des frais de structure de l'association est très faible (moins de 10%) comparée à d'autres associations ayant la même vocation, et ceci grâce à la part importante du bénévolat.



M. Brun et Yvette

#### Intervention du Pr Christian Berthou



L'IRTMS est une plate-forme pluridisciplinaire destinée à la construction et l'analyse de thérapies moléculaires ciblées dans la cadre des maladies du sang.

En accord avec le rapport Marescaux de mai 2009 "Rapport

de la Commission sur L'AVENIR DES CHU" qui conseille comme orientation :

- "Faire des CHU, à côté des Universités, les acteurs dominants d'une recherche translation-nelle".
- "Développer la valorisation en s'appuyant sur des partenariats publics et privés".

L'IRTMS travaille en phase de recherche translationnelle qui se situe entre la recherche fondamentale et la recherche clinique.

- Recherche Fondamentale
  - → Au laboratoire
- Recherche de Transfert
  - → Au laboratoire et in vivo (petit animal) (innovation thérapeutique)
- Recherche Clinique
  - → Au lit du malade

L'IRTMS en accord avec le plan Cancer 2009-2013, développe la recherche translationnelle afin de développer des thérapies plus ciblées et moins cytotoxiques.

Présentation du modèle "oursin" en partenariat avec le CNRS de Roscoff (un peptide bio-actif inhibiteur de la multiplication cellulaire).

Les études fondamentales et le mécanisme d'action sont actuellement en fin d'étude dans l'équipe CNRS de Patrick Cormier (Roscoff). A la fin du mois de juin, la construction d'un anticorps recombinant avec ce peptide accroché commencera au CNRS de St-Christol-lès-Alès (Dr Martine Cerutti). L'anticorps sera ensuite testé à Brest à l'IRTMS sur des cellules tumorales. L'objectif est de stopper la division et de tuer les cellules tumorales par l'introduction de ce peptide dans la cellule.

#### Le financement du personnel travaillant pour l'IRTIMS : Sur Brest :

- 2 ingénieurs biologistes
- 1 technicienne de laboratoire
- 1 coordinatrice administrative
- 1 coordinatrice scientifique docteur en chimie.

#### Sur St-Christol-lès-Alès:

- 1 ingénieur d'étude en biologie moléculaire et virologie
- 1 assistante ingénieur en biologie moléculaire et virologie

Les dons et le financement pour la recherche : Le montant total des dons pour la recherche pour l'année 2010 s'élève à 173 788 €.

En 2010, une subvention recherche de 42 000 € sur le programme "algues".

Fonds pour 2010 d'un montant de 350 120 € dont la répartition est la suivante :

- 38 % fonds dédiés FLE 2009
- 36 % dons des associations affiliées à la FLE
- 12 % subvention recherche
- 8 % dons sociétés privées
- 4 % dons autres associations non affiliées à la FLE
- 2 % dons directs des particuliers sans passer par une association de la FLE

Le montant des fonds dédiés 2010 pour report sur 2011 est de 203 202,04 €.

Le budget de l'*IRTMS* pour 2011 est estimé à 450 000 €.

Un appel à composition est lancé à toutes les associations par le Pr Christian Berthou pour la création d'un CD au profit de *Leucémie Espoir*. Ce projet est mené par le chanteur Jean-Luc Roudaut qui après sélection des textes composera et enregistrera les chansons du futur CD dans son studio à Plougerneau près de Brest.

La prochaine Assemblée Générale se tiendra à Grenoble, organisée par Leucémie Espoir Julien 38.





13, rue de Gasté - 29200 BREST

Après quelques mois de préparatifs intensifs et grâce au soutien indéfectible de nos partenaires dont la FLE notamment, l'équipe d'À Chacun

Son Cap était fin prête au printemps 2010 pour commencer la saison de navigation et accueillir les premiers stagiaires.

Les belles aventures d'À Chacun Son Cap ont débuté pendant le week-end de l'Ascension à la Trinité-sur-Mer, où une petite vingtaine de jeunes de la région parisienne sont venus pour participer au Rallye Nautique et se triturer les méninges pour découvrir les énigmes élaborées par les maîtres du jeu!



La première impression a été... glaciale, mais je vous rassure je ne parle pas du groupe, particulièrement sympathique, mais plutôt du temps!!



Mais très vite l'atmosphère s'est réchauffée et il a été temps de découvrir notre 1<sup>re</sup> destination: Piriac, escale toujours très appréciée tant ce village est pittoresque et préservé. Nous avons donc mis cap à l'est pour une belle navigation, mais à peine arrivés, les "hosti-

lités" ont commencé et il a fallu arpenter le bourg dans tous les sens pour répondre à un questionnaire particulièrement corsé, relatif à l'histoire et aux lieux remarquables du coin. Toutes les équipes se sont prises au jeu et ont entrepris d'interroger les habitants pour trouver les bonnes réponses. À la fin notre jeu était si apprécié que les gens cherchaient les réponses pour et avec nous!!

Le lendemain, direction Houat où nous avons commencé par prendre des forces lors d'un excellent pique-nique sur la plage. Échauffement indispensable avant d'entamer des "Olympiades" très disputées : si le relais de frisbee ou le lancer de chaussure étaient des disciplines olympiques

officielles, nul doute qu'un e équipe d'À Chacun Son Cap a urait décroché la médaille d'or tant chacun s'e st démené pour faire gagner



son camp! Après une soirée bien au chaud à bord, nous avons passé la nuit au mouillage.

Mais au matin, tout le monde était paré pour découvrir en chanson la prochaine destination : le décryptage du message codé a été assez laborieux car il a fallu plus d'une demi-heure à certains pour y arriver : hommage aux vainqueurs pour qui cela a été une formalité réglée en quelques minutes (très très agaçant !). Pourtant cela en valait la peine : l'effet de surprise a été complet et la satisfaction totale de prendre la direction de Belle-Île la bien nommée et du



charmant port de S a u z o n . Mais après une dernière matinée de navigation, le retour à la Trinitésur-Mer signait la fin des aventures de ce Rallye

Nautique. L'impression unanime d'avoir partagé des moments uniques et si joyeux l'emportait malgré tout sur la tristesse d'avoir à se séparer.

Une semaine plus tard, c'est comme si l'été était déjà arrivé et c'est sous un soleil chaud et éclatant qu'a démarré le week-end "Vieux Gréements".

Nouveauté 2010, nous avons pris la direction des Côtes-d'Armor et du Trieux pour aller découvrir un nouveau bateau" La Nébuleuse" et l'île de Bréhat. Plaisir de la navigation sur un bateau magnifique, environnement enchanteur, balades sur l'île, jeux sur la plage et soirée dansante... Quel programme! Le temps a défilé



à la vitesse grand V entre les manœuvres à bord parfaitement réalisées par nos moussaillons, les pique-niques, les parties de foot et la sortie sur le bateau de la SNSM de Loguivy qui a marqué les esprits des petits comme des grands!

Quelques semaines plus tard, au départ de Bénodet, l'armada d'À Chacun Son Cap prenait le large pour 4 semaines de croisière qui allaient nous voir naviguer dans les eaux de Bretagne sud et faire escale dans les îles de Groix, d'Houat et des Glénan. Au cours de ces séjours, presque 80 jeunes sont venus de toute la France passer des vacances sous le soleil breton, parfois un peu capricieux certes... mais qui n'a tout de même pas



empêché les plus courageux de profiter des plaisirs de la baignade!

La maladie par-dessus bord et les

soucis restent au port! Avec un tel programme, nos navigations se sont enchaînées dans la bonne humeur et avec le plaisir de partager d'agréables moments tous ensemble. Les BAFAS avaient concocté un programme d'animations très appréciées et nous avons donc tous endossé les rôles de fées, pirates ou korrigans pour barouder entre Bénodet, Lorient et la Trinité-sur-Mer.

Comme d'habitude nous n'avons pas vu le temps passer, les journées s'enchaînant à un rythme effréné: quelques heures de navigation, on débarque et hop une baignade ou une balade! Un petit creux? Pas de problème. Au choix, on



peut profiter d'un bon barbecue, dévorer quelques crêpes ou disputer le concours de gâteau! Envie de rigoler avec les copains : une partie de Uno, un match de foot, quelques danses endiablées et sans s'en rendre compte samedi est arrivé et il faut se quitter, parfois avec un peu de nostalgie mais aussi et surtout avec tant de bons souvenirs!

Et pour finir en beauté la saison, c'est le séjour "Jeunes Adultes" qui a pris la suite. Le lancement de cette semaine de croisière réservée à de jeunes majeurs avait été laborieux l'an passé car seuls deux bateaux avaient navigués. Mais

grâce au soutien de nos financeurs et à la motivation et aux efforts redoublés au sein de l'association, il a été possible d'organiser à nouveau ce séjour dont nous sommes certains qu'il répond à une réelle attente. Mieux, nous avons même réussi à le développer car cette année ce sont trois bateaux qui ont réalisé une belle croisière en Bretagne sud. L'île aux Moines nous a accueillis à bras ouverts et la balade à terre a été aussi très appréciée. Nous avons poursuivi le séjour en allant à Piriac, l'île de Houat en s'arrêtant au passage à l'île Dumet, chaque île étant l'occasion pour nos courageux baigneurs de se mettre à l'eau. Enfin, il a fallu songer à retrouver le continent en revenant d'abord à Port-Haliguen, puis à La Trinité-sur-Mer, notre point de départ. Là, il s'agissait de ne pas se louper pour la dernière soirée, alors nous avons sorti les valeurs sûres bretonnes : crêpes et accordéon, un succès!

Dix jeunes filles pour 2 garçons, les garçons en ont un peu profité pour se faire chouchouter mais n'ont pas abusé de la situation! Comme lors des séjours pour les plus jeunes, le moment difficile restera la séparation à la gare!

À Chacun Son Cap tient à remercier la Fédération Leucémie Espoir et les associations affiliées qui soutiennent fidèlement À Chacun Son Cap depuis de nombreuses années. Et pour plus de photos, de détails, nous vous invitons à nous retrouver sur www.achacunsoncap.com.

Bon vent à tous!





### LEUCÉMIE ESPOIR 06

30, rue Saint-Sébastien 06440 L'ESCARÈNE



### 2010, l'année du changement



Leucémie Espoir 06 a été transférée de Nice à l'Escarène, à 20 km de la capitale azuréenne et à 20 mn de la promenade des Anglais.



C'est dans ce nouveau cadre que Leucémie Espoir 06, tout en gardant Nice et toute la région du 06 dans son collimateur, va

œuvrer pour le bien des patients, des familles et de la recherche.

Des premiers contacts ont ainsi eu lieu auprès de la mairie de l'Escarène, du comité des fêtes et clubs sportifs de la région avec un accueil des responsables extrêmement encourageant.

Un local a été mis à disposition des associations dans le but d'échanger et de se retrouver. Certes ce changement d'adresse du siège a généré quelques "flous "sur les activités de notre association en 2010. Néanmoins, nous avons pu répondre à l'invitation d'un groupe sportif qui a organisé une journée pétanque pour Leucémie Espoir 06. Nous avons pu également participer aux colloques, aux congrès et conférences dans le but de mieux informer les patients, les familles et le public sur les éventuelles causes des maladies du sang et les thérapies qui leur sont prescrites.





Inauguration au CHU l'Archet de chambres stériles modernes

Intervention campagne moelle osseuse TV Nice

### Leucémie Espoir 06 est tournée vers l'aide aux malades avec comme actions :

- Le règlement de dossiers d'entraide financière à raison de 2 000 € présentés par les assistantes sociales du CHU ou établissements privés.
- L'information et l'écoute des patients et des familles.
- Le contact et l'orientation vers les services sociaux ou médicaux.
- L'information sur le suivi de nos actions.

### Leucémie Espoir 06 soutient également la recherche en hématologie.

500 € et 1 500 € ont été remis à la *Fédération Leucémie Espoir* au profit de l'*IRTMS* dont le Professeur Christian Berthou dirige les programmes scientifiques.

### Leucémie Espoir 06 prépare de nouveaux projets pour 2011 :

- Spectacle de Dom Pont à l'Escarène.
- Participation et organisation de manifestations sportives et d'informations.
- Bien-être des patients et des familles avec Naturozen et la collaboration d'Isabelle et Olivier, gérants de l'Établissement.

Imaginez un lieu où se conjuguent en toute harmonie eau, soleil et vignes sous le regard b i e n v e i l l a n t d'un majestueux massif, un lieu où le



temps n'existe plus, un lieu qui vous invite à la détente, au bien-être et au rétablissement... L'espace Naturozen est cet endroit de quiétude qui connectera vos cinq sens aux vertus immémoriales des éléments de la nature. Cet endroit apporte aux convalescents un peu de détente afin de trouver la ressource nécessaire à leur réintégration dans la vie sociale après une période médicale, toujours trop longue. Nos soins se veulent des soins de détente et non médicaux. S'octroyer un moment rien que pour soi, pour qu'après avoir lutté, vous puissiez retrouver l'énergie et la force, pour triompher de la



maladie en envisageant de nouveaux horizons aussi magnifiques que ceux qui seront devant vos yeux durant votre séjour chez nous. Un moment

où le temps s'arrête un instant...

Leucémie Espoir 06 offrira aux patients et familles une quinzaine de formules "Relax" sur seule présentation d'un certificat médical (leucémies et maladies du sang). Une petite participation sera demandée aux non-adhérents.

Souhaitons que notre nouvel élan puisse apporter aux malades les espoirs que nous forgeons pour les années à venir.

Merci à tous les Officiels, Médecins, Comités divers, aux adhérents cotisants réguliers et investis dans notre combat pour éradiquer les leucémies et maladies graves du sang.

Le Président Michel Anthoine et les membres de Leucémie Espoir 06



### LEUCÉMIE ESPOIR 18

Le Bourg 18600 NEUVY-LE-BARROIS



Leucémie Espoir 18 a poursuivi en 2011 son action et en tire un bilan positif. Nos objectifs sont atteints : soutien et aide aux familles, aide à l'amélioration des conditions d'hospitalisation et aide à la recherche en hématologie.



Nous suivons le chemin de plusieurs familles du département du Cher en fournissant un soutien moral et aussi, quand elle est nécessaire, une aide financière (4 000 € en 2010).

Nous continuons notre partenariat avec l'association Maximômes du centre hospitalier de Bourges en contri-

buant à la décoration du service pédiatrique. Une action qui permet de rendre le service plus attrayant et les hospitalisations un petit peu moins pénibles.

#### • Actions à partir du deuxième trimestre 2010

De nombreuses manifestations ont été organisées pour soutenir nos actions : Assemblée Générale de la *Fédération Leucémie Espoir* à Sancoins, marché de l'Espoir, stand au videgreniers de Mornay-sur-Allier, fête des Grivelles, fête de la Saint-Hubert...

 Représentation théâtrale de la troupe Tac'on art
 A la suite de l'AG de la Fédération Leucémie Espoir, plus de deux cents personnes sont venues applaudir la prestation de la troupe Sancoinnaise qui a joué la pièce "Trésor Trésors".
 1 200 € ont été reversés à Leucémie Espoir 18.

#### • Randonnée à Dun-sur-Auron

180 marcheurs ont participé à la randonnée organisée sur la commune de Dun-sur-Auron par l'association SIPS (trois parcours avec ravitaillement).



#### Décembre 2010, traditionnel Marché de Noël à la Guerche-sur-l'Aubois

Grâce à notre équipe de bénévoles particulièrement motivés, notre association a proposé un stand de décoration de Noël fait main. Pendant deux jours nos produits étaient proposés à la vente.



• Début de l'année 2011 : nous avons participé à la galette des rois des Donneurs de Sang Sancoinnais, concert de l'Union Musicale de Sancoins, notre Assemblée Générale...

#### • 15 mai 2011, sortie nature

L'association les Amis du Val-d'Allier a organisé comme chaque année une balade au profit de notre cause. Une sortie nature qui a compté une soixantaine de marcheurs dans le domaine privé de Mme de La Rochefoucault. L'occasion pour les amis de la nature d'observer la faune et la flore locales en suivant l'ornithologue Jean-Paul Thévenin. À l'issue de la balade les marcheurs ont partagé un verre de l'amitié, Bernard Maurice a remis à l'association les bénéfices de cette journée.



Leucémie Espoir 18 a encore plein de nouveaux projets pour 2011, de nouveaux membres ont rejoint le Conseil d'Administration : Rémi Petit, Sylvie Galais, Anne-Claire Morin, Maud Lefèvre.

Leucémie Espoir 18 a poursuivi en 2011 son action et en tire un bilan positif. Nos objectifs sont atteints : soutien et aide aux familles, aide à l'amélioration des conditions d'hospitalisation et aide à la recherche en hématologie.



### **LEUCÉMIE ESPOIR BAPTISTE 21**

Maison des associations - Boîte H5 2, rue des Corroyeurs 21068 DIJON Cedex





C'est Baptiste, mon fils de 14 ans, qui m'a demandé de créer une association quelques semaines avant de partir de l'autre côté du miroir, le 13 février dernier, emporté

par une leucémie compliquée et impitoyable (LMA avec chromosome de Philadelphie).

Je suis devenue "son instrument" car je réalise des projets difficiles, qui nous tenaient à cœur, de façon toute naturelle ; par exemple des cours de yoga et relaxation sont proposés aux parents des enfants hospitalisés, tous les mardis soir au Gymnase Bleu du Bocage de Dijon, grâce à la gentillesse de Mme Christine Meunier, infirmière et professeur diplômée avec un atelier, une fois par mois, de réflexologie, animé par Mlle Christine Levant, psychomotricienne ; une convention est signée entre le pôle hospitalier et Leucémie Espoir Baptiste 21 pour valider cette première innovation, dont j'ai tant manqué lorsque j'étais accrochée au chevet de mon enfant!

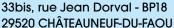
Je suis certaine que ce temps de "déconnection" d'avec la maladie, est aussi nécessaire que les plateaux repas, si gentiment offerts dans certains hôpitaux, pour permettre de mieux vivre ce nouveau quotidien et de favoriser une reconstruction psychologique obligatoire, après les chocs émotionnels que nous autres parents, vivons obligatoirement....

Mon désir le plus profond est donc d'aider en donnant aux autres malades ce dont nous avons manqué...car "toute douleur qui n'aide personne est absurde", devise de la Fédération, à laquelle je rajoute la phrase qui a arboré le bob de Baptiste pendant 13 mois : "on a tant à partager!" notre deuxième devise officielle.

Depuis le mardi 26 mars, où nous avons constitué et élu les "forces vives" de l'association avec le parrain - le professeur Pierre-Simon Rohrlich -, pédiatre greffeur de Baptiste et la marraine - la doctoresse Claire Briandet, hématologue au Bocage -, qui l'a suivi jusqu'au bout, nous sommes fiers de porter le flambeau de l'association, en vue de sublimer les douleurs passées, d'avancer toujours vers un futur plus rayonnant avec la guérison comme but ultime et l'amour comme moyen d'y parvenir!

La Présidente Nathalie Brocard

### LEUCÉMIE ESPOIR 29 Céline et Stéphane







L'année 2010 a été à nouveau très fructueuse et riche en manifestations organisées au profit de l'Association Céline et Stéphane, grâce à

l'engagement des nombreux bénévoles agissant de concert avec d'autres associations et collectivités. Ont été organisés des randonnées pédestres, des randonnées VTT et à cheval, des soirées couscous, des lotos, un thé dansant, des spectacles de danse, d'humoristes, des spectacles de chorales et des manifestations sportives diverses.

Cette année 2010 sera si intense que nous ne pouvons pas parler de toutes ces nombreuses manifestations et nous en excusons auprès des organisateurs, tous aussi convaincus et fiers de leur mission à l'ACS. Nous pouvons parler de quelques évènements.

Les Foulées de l'Espoir ont été organisées du 3 avril au 10 avril 2010. Cette manifestation a fédéré tous les relais du Finistère. Suite à la création de l'*Institut FLE*, l'*IRTMS*, l'*ACS* a voulu organiser ce tour du Finistère pour faire connaître l'Institut et montrer l'importance de soutenir la recherche. Ces foulées ont été organisées sous l'impulsion de MM. Louis Corre, Bernard Lebrun et les Coureurs d'Ergué-Armel. Les coureurs ont parcouru 800 km.







Les différents relais du Finistère avaient organisé l'accueil des coureurs et des accompagnants. Par exemple, lors de leur escale à Brest, ils ont pu profiter du spectacle de danse du groupe Jazz Pulsion organisé au profit de *l'Association Céline et Stéphane* par Karine Fluzin, directrice de la Compagnie. Cette soirée fut un moment très convivial et très apprécié par les coureurs.

Deux nouveaux relais de l'ACS ont vu le jour en 2010. Le premier fut inauguré le 6 juin 2010 à l'île de Sein, petite île située au bout de la terre, en face de la pointe du Raz. Cette île fut déjà célèbre pour son engagement durant la dernière guerre 39-45 (appel du Général de Gaulle). Il s'agit du seul relais ilien de l'ACS et l'accueil de Thérèse Le Bars responsable du relais fut extrêmement chaleureux.



Thérèse Le Bars et les bénévoles

Le second relais est créé à l'initiative de **Loïc Gautier** dans le pays de Landerneau, le 26 novembre 2011. Cette fête fut perturbée par d'importantes chutes de neige dans la région mais n'a pas ralenti le dynamisme de l'équipe de Loïc.

L'Assemblée Générale (AG) de l'ACS a eu lieu à Edern dans le Pays du Glazik. Cette AG a eu lieu au moment de la naissance de l'IRTMS, le 11 mars 2010. Ce fut l'occasion d'informer sur le programme de la recherche du laboratoire en maladies du sang et de reparler de cette struc-





ture phare de recherche créée par la *FLE*. Suite à cette réunion de travail du matin, une aprèsmidi de convivialité a été offerte à l'ensemble des participants, comme souhaité par la responsable du relais, Marie-Agnès Ruellan.

Cette intense année 2010 a été clôturée selon la fin de la tournée nationale de Dom Pont, à Plougastel Daoulas, le 13 novembre 2010. Dom Pont a donné de son temps pour traverser la France afin d'informer sur les actions de la *FLE* et sur le travail réalisé par ses bénévoles. Une attention particulière a été portée pour transmettre une information nationale concernant l'action menée par la *FLE* en recherche translationnelle, via l'*IRTMS*. La grande soirée accompagnait près de 800 personnes, recevait Max Guito, Dan Ar Braz, Jean-Luc Roudaut et son groupe, le groupe LIFE créé au sein de la *FLE* et sa chanteuse Marilyn. La grande soirée se terminait par une dernière danse.

C'est grâce au dynamisme des relais et à l'engagement assidu et résolu de tous ses bénévoles que toutes ces manifestations sont possibles.

Au nom de tous les malades un très grand MERCI.

Le Bureau de l'ACS





### **LEUCÉMIE ESPOIR JULIEN 38**

1, rue René Lesage 38100 GRENOBLE





L'Association Leucémie Espoir Julien 38 a été lancée officiellement le 9 avril 2010. Nous remercions pour leur soutien et leur générosité tous les donateurs, les

entreprises, artisans, les bénévoles pour leur mobilisation lors des deux principales manifestations organisées les 8 mai et 19 juin 2010 qui ont contribué à la réussite et à un bilan inespéré de cette première année d'existence de l'Association.

Aussi lors de notre Assemblée Générale, il a été décidé de reverser la somme de 15 000 € à notre Fédération et ainsi apporter notre contribution à la recherche par l'intermédiaire de l'IRTMS. D'autre part, un fond de réserve de 10 000 € a été créé en prévision de l'achat de matériel pour venir en aide aux enfants malades au sein du milieu hospitalier.

### **Manifestations 2011**

• Le 31 mars, a eu lieu l'inauguration du centre de Beauté "Le Saint-Julien" créé en hommage à Julien qui admirait le métier de sa maman qu'il aidait souvent. "Le Saint-Julien" soutient l'Association Leucémie Espoir Julien 38.

A cette occasion, le célèbre top modèle Adriana Karembeu et le parrain de l'association, Laurent Battles ont fait le déplacement dans notre petit village pour promouvoir notre initiative et soutenir l'Association à travers la création de ce centre.



• Le 8 mai, date anniversaire de Julien, la 2º édition de la course à allure libre organisée à St-Paul-de-Varces a réuni autour des 30 bénévoles plus de 300 participants pour la course à pied et plus de 900 personnes pour le spectacle d'acrobaties en moto et quad qui était associé à la course. Des parcours en trottinettes ont également rassemblé dans l'après-midi adultes et enfants. Par ailleurs les enfants ont pu participer à de nombreux jeux, des activités de quad, et acheter des ballons, porte-clefs et nounours.

Merci à la mairie de St-Paul-de-Varces pour la mise à disposition du matériel.

En fin de journée a eu lieu un lancer de ballons porteur d'espoir et une messe en mémoire de Julien avec la participation surprise des *Gospel Singers* de Grenoble bénévolement.

Cette journée de l'espoir a permis de réaliser une recette de 5 441 €.

En plus de tous les participants, sponsors et bénévoles ? Eric et Corinne tiennent à remercier l'école Beauvert pour leur soutien à l'occasion de plusieurs manifestations organisées avec les parents de la classe de Julien. Merci particulièrement à Mona, camarade de classe de Julien, qui a vendu du muguet le 1er mai au profit de l'Association. Une somme de 132 € nous a été remise le 8 mai par Mona.

Merci également à Samira, maman de Mona, à Christine, maman de Pablo, à la maman de Julia, notre amie et voisine Zorah, pour la vente de gâteaux orientaux et pains au chocolat qui nous a permis de récolter 300 € au profit de l'Association. Merci pour ces belles initiatives en mémoire de Julien.



• Le 19 juin a eu lieu le second Challeng'Julien organisé par le football club d'Eybens, dans lequel Julien a connu des moments de joie et où il rêvait d'être un futur footballeur...

Ce challenge a réuni plus 160 enfants de toute la région Dauphiné-Savoie.





La recette de cette journée est reversée au profit de l'Association. Merci au Club d'Eybens pour leur soutien et à ce bel hommage à la mémoire de Julien.

• Courant 2011, grande soirée Gospel. Marion, cousine de Julie, organisera un concert de chants. Elle sera accompagnée par la chanteuse Coralie et son orchestre.

### **LEUCÉMIE ESPOIR 38**

214, avenue de Vénaria 38220 VIZILLE





L'année 2010 a mis l'association légèrement en sommeil du fait de diverses difficultés de tous ordres.

Leucémie Espoir 38 était présente lors du départ pour un raid au profit de l'association à l'initiative de Marie-Claire et Jean-Patrice Veyret. Marie-Claire sur des rollers et Jean-Patrice sur son vélo, sont partis tous les deux pour ce raid jusqu'à Bucy-le-Long en Picardie soit 650 km.

Tous nos remerciements à ceux qui nous soutiennent et qui veulent bien venir grossir les membres de notre association.



### **LEUCÉMIE ESPOIR 49**

43, route de Beaufort 49124 ST-BARTHÉLÉMY-D'ANJOU





Passage de témoin pour le début de cette année 2011, en effet Françoise Tillier, Présidente depuis 18 ans se met en retrait. Merci Françoise!

Michelle Roy prend la Présidence et Françoise, au poste de vice-présidente, l'épaulera durant cette année à venir.

Ce qui nous entraîne : la force d'une équipe de bénévoles motivés qui s'implique fortement pour que le patient et ses proches ne se sentent pas isolés pendant la maladie, par une présence régulière au CHU ou l'organisation de manifestations qui rendent possible la mise à disposition d'aide matérielle et financière. L'ESPOIR est là, le grand projet de l'IRTMS avance.

### Manifestations 2010/2011

### Tournoi de badminton à Villaines-la-Juhel (Mayenne)

Organisé le 13 novembre 2010 à l'initiative de Sylvaine Bruneau, appuyée par l'Union Sportive de Villaines-la-Juhel, le Club de badminton, l'adjoint aux sports, les collègues de LYRECO, les amis et l'immense soutien des filles pour leur papa Jacky, de retour à la maison, nouveau papy craquant sous le regard d'Enzo.



#### Soirée cabaret du 13 novembre 2010

Une soirée conviviale, sympathique : un vrai moment de divertissement pour un public conquis par cette soirée qui a réuni 400 personnes. La réussite de cette soirée tient d'une part aux





prestations brillantes des intervenants tous bénévoles. Qu'ils soient chanteurs, humoristes, musiciens, danseurs, ils ont donné le meilleur d'eux sous la baguette de Jean-Pierre en animateur. D'autre part, le formidable travail des bénévoles, que ce soit au service, à la préparation et la décoration de la salle et l'organisation du spectacle a permis un déroulement sans faille de la soirée. Un grand bravo et des remerciements particuliers au groupe *The Voice* qui, outre leur talent et leur plaisir de chanter, sont pour notre équipe un pilier essentiel au déroulement du spectacle : un plaisir réciproque que nous partageons avec eux.

• Soirée théâtre à la Loge : "Chat en poche" par la troupe Espace del Mayor

Toujours fidèle à notre association, après leurs représentations habituelles, *Espace del Mayor* nous a offert une représentation à la Loge et 25 % des recettes sur les représentations au May-sur-Èvre.



- Soirée à Sarrigné le 27 février 2011 : Josiane Pineau offrait une soirée détente au profit de Leucémie Espoir 49.
- Chorale du Longeron : Cette chorale de retraités du Longeron chante à plusieurs reprises durant l'année pour leur plaisir et ceux qui les écoutent. Représentés par M. et Mme Duret, ils ont remis au profit de Leucémie Espoir un chèque de 400 € pour nous accompagner dans nos actions. Nous les remercions très vivement.
- Tarot Club de la Jubaudière : 11 tables pour cette journée de tarot organisée en mai 2010 avec toujours une remise de chèque à notre profit.

#### • Le Lions Club Roi René - Angers

Après avoir présenté notre association auprès du

Lions Club d'Angers, celui-ci a décidé de nous aider pour un projet. C'est ainsi que le 3 mai 2011, en présence du Professeur Ifrah, un ordinateur



portable était offert à l'attention du service Siguier en Hématologie du CHU d'Angers.

### Assemblée Générale du 11 mars 2011 à St-Germain-des-Prés

Cette année, pour faire le bilan de l'année 2010, nous avons choisi la commune de St Germaindes- Prés. Après les habituels rapports moral et financier, une assemblée extraordinaire a suivi afin d'effectuer une modification à l'article 9 des statuts qui a permis d'ouvrir le conseil d'administration à 19 membres (au lieu de 12 initialement prévus). Les objectifs de l'année 2011 s'orientent vers la création de relais sur Angers agglo, Saumur et Cholet.

Mme Toupé, directrice à la Direction chargée des Usagers au Centre Hospitalier, est intervenue par un exposé sur le thème des "Droits des Usagers (patients et familles)". Cette présentation a fait découvrir des éléments importants inconnus quelquefois des malades.

Ensuite le Docteur Gardembas est intervenu complétant ainsi le premier exposé avec la loi Léonetti et les directives anticipées qui ont vivement intéressé l'auditoire.

Françoise Tillier a clôturé l'assemblée en précisant qu'après 18 années de présidence, elle ne désirait plus renouveler son mandat, remerciant depuis la création de l'association ces années de richesses apportées et faisant confiance à l'équipe qui va poursuivre le travail.

À la suite de cette Assemblée Générale, le CA s'est réuni le 11 avril 2011.

Le bureau est ainsi constitué : Présidente : Michelle Roy

Vice-présidente : Françoise Tillier Trésorière : Yvette Reveillard Secrétaire : Martine Halligon

Tout courrier de l'association devra être adressé :

43, route de Beaufort

49124 ST BARTHÉLÉMY D'ANJOU

Tél: 02 41 18 03 37

Email: miroy.leucemie49@orange.fr



#### **LEUCÉMIE ESPOIR 56**

BP 30035 56272 PLOEMEUR CEDEX



Déjà 20 ans ! Notre association Leucémie Espoir 56 a été créée en avril 1991. Yannick Kernen, notre président d'honneur et capitaine, en a pris la barre en 1999. Nous

souhaitons cette année lui rendre un hommage appuyé et combien mérité. Quelques esprits chagrins lui avaient prédit que le navire coulerait bien vite... c'était sans compter sur son investissement, sa fidélité sans faille et sa gentillesse toujours égale. Il a su fédérer à ses côtés et au fil des ans, des mousses bénévoles toujours motivés et soudés par un même esprit de générosité et de convivialité. Avec son épouse Éliane, il a su tracer notre route, contre vents et marées, encaissant des coups de vent ou des calmes trop plats...

Aujourd'hui, autour de nos deux coprésidentes, Martine et Anne, l'équipage renforcé cette année par l'arrivée de Jacques et de Michèle, travaille à maintenir la vitesse de croisière sous son œil bienveillant. Merci à toi Yannick!

Cette année encore nous avons poursuivi trois missions qui nous tiennent à cœur :



- Aide aux familles : Sur examen des dossiers fournis par la *FLE* et présentés par les assistantes sociales, nous avons aidé onze familles pour un montant de 4 000 €.
- Amélioration de l'accueil à l'hôpital: Tant pour l'hôpital de Lorient que pour l'hôpital de Vannes, nous avons effectué des achats pour un montant de 6 005 € (DVD-TV, 3 lecteurs DVD, appareil photo...). Le Noël des enfants dans les deux services de pédiatrie a été animé par la compagnie Patapluche. Les abonnements aux revues et journaux ont été reconduits. Nous avons distribué le livret "Rémi contre la leucémie" écrit par le Lorientais Maxime Le Goff. Distribution élargie ensuite à toute la fédération.
- Aide à la recherche : Selon le credo bien

connu de notre capitaine "quand la recherche avance, la maladie recule", et forts de cet adage, nous subventionnons l'*IRTMS* dès que notre trésorerie nous le permet. Nous avons versé sur une année 23 000 € au Professeur Christian Berthou.

- Nos partenaires : Nos adhérents sont au nombre de 318 cette année dont quelques mairies morbihannaises (13 sur le département..). De belles manifestations ont été organisées à notre profit :
- Troc et puces de Plumelin.
- Soirée dansante du Conseil municipal des jeunes de la Trinité - Carnac - Plouharnel.
- Don de l'Association des Donneurs de Sang de Moréac.
- Tombola des Soroptimist Lorient-Quimperlé (3 143 €) avec remise de ballons, en présence de Jeremy Morel, et de maillots dédicacés par tous les joueurs du FCL.
- Rando CORFMAT (6 600 €) et sa petite sœur, la rando GUIDEL (1 400 €).
- Soirée Rotary Club de Lorient (vente de vins) 9 000 €.
- Concert des Gabiers d'Artimon et Paradise Gospel Voices (1 904 €) et merci aux gabiers de m'avoir inspiré l'humeur de ce billet annuel!
- Soirée chorale de l'école de musique de Lorient sous la direction et à l'initiative de Mme Fabrine Loret (790 €).

Nos vifs remerciements à toutes et à tous, particuliers, sociétés, mairies, clubs service, écoles, lycées, chorales pour leur générosité et pour la confiance qu'ils nous accordent.

Nous voici prêts à tenir le cap sur notre quart de siècle! La grand'voile est hissée, gonflée d'espoir, de projets, de nouvelles idées.

L'équipage de *Leucémie Espoir 56*, le moral au beau fixe, vous dit **KENAVO**!





#### LEUCÉMIE ESPOIR 58

15, rue des Montapins **58000 NEVERS** 





Leucémie Espoir 58 a neuf années d'existence depuis le 8 septembre. Afin d'assumer pleinement les demandes d'aides formulées par les Assistantes sociales des centres

de soins, l'équipe de bénévoles qui la compose ne rechigne nullement devant les tâches nombreuses et variées.

En 2010, organisation d'une soirée avec l'Humoriste Dom Pont et la Chorale les Nomades. Hélas, résultat mitigé en raison des caprices de la météo!!

De nombreuses conférences ont été organisées dans différentes villes.



Leucémie Espoir 58

et ses relais ont tenu de nombreux stands lors de manifestations qu'ils organisaient ou que d'autres associations menaient à leur profit. On peut nommer entre autres les foulées Nevers (grande manifestation course à pied), des brocantes, concert

de Châtillon-en-Bazois, l'exposition de peinture organisée par notre relais et artiste peintre de Pouilly-sur-Loire, Claude Abramoff, mais aussi la randonnée pédestre organisée par notre relais de Clamecy représenté par Françoise et René Trottet, la soirée théâtrale par la troupe du Grenier du Nohain de Cosne-sur-Loire, le forum des Associations de Fourchambault et de Clamecy, la course à pied nocturne du 31 octobre organisée comme chaque année par l'Association Guy Lacroûte, le gala de danse organisé par l'école de danse que dirige Maryse Bouchetard, ou bien encore la vente de tablettes de chocolat confectionnées par la Confrérie des Chocolatiers de la Nièvre, ainsi que la vente de tableaux par le Rotary.

Enfin notre grosse opération annuelle d'embal-

lage de cadeaux au magasin Carrefour de Marzy s'est déroulée du 14 au 24 décembre. En 2010, 9 familles du département ont été aidées pour un montant de 8 132 €. Leucémie Espoir 58 a répondu à la totalité des demandes d'aide.

Un gros travail a été accompli et reste encore à accomplir, car 2011 est une grande année de préparation de diverses manifestations.

Fort de cinq relais sur le département, Leucémie Espoir 58 est connue et reconnue auprès des instances médicales, politiques, administratives.

Elle poursuit l'œuvre qu'elle s'est fixée, à savoir : aider les enfants et adultes atteints de maladies du sang, ainsi que leurs familles. Cette démarche est également celle de la Fédération Leucémie Espoir, reconnue d'utilité publique et à laquelle l'association est affiliée. Leucémie Espoir 58 respecte pleinement son engagement auprès de la Fédération.

Travaillons tous ensemble pour une grande cause, ne laissons personne face à de graves difficultés engendrées par la maladie, soyons présents et poursuivons notre œuvre.







#### **LEUCÉMIE ESPOIR 71**

6 rue Sarah Bernhardt 71230 SAINT-VALLIER





Leucémie Espoir 71 a organisé un loto le 13 mars 2011. Cette manifestation a rencontré un véritable succès, la salle ayant fait le plein avec plus de 200 joueurs.

Il faut dire que les lots mis en jeu étaient nombreux et de qualité et il y a eu des heureux qui sont repartis les bras chargés.



Une grille était mise en jeu et le gros lot, le maillot de Luis de Carvalho Nenê du Paris Saint-Germain, signé par tous les joueurs du club parisien, a été remportée par Gino Baralla de Pouilloux.



Le président de *Leucémie Espoir 71*, Manuel Scozzari, a tenu à remercier tous les joueurs, les généreux donateurs ainsi que les bénévoles de l'association qui ont parfaitement tenu leur rôle dans l'organisation.

#### De Brest au Népal à vélo

Vincent Bernard, Mâconnais d'origine, réalise un

voyage extraordinaire de plus de 20 000 km à vélo jusqu'au Népal. Il a fait une halte à Saint-Vallier.

Atteint lui-même d'une leucémie à l'âge de 20 ans, une chute d'escalade en 2004 et un accident

de vélo quatre ans plus tard lui auront valu deux lourds traumatismes crâniens.

Fortement affecté physiquement, son aventure est porteuse d'un message: pour lui, maladie et handicap ne doivent pas seulement être des fardeaux.



Son voyage sera donc parsemé de rencontres avec le monde associatif qui apporte son aide aux personnes handicapées. "Si je peux faire bouger les choses, apporter une note plus positive du handicap, ce serait génial!" exprimet-il. Ses problèmes de santé lui permettent encore de rouler. "Le vélo me permet de garder un contact avec le sport, et puis au Népal, la population utilise énormément ce moyen de transport", explique-t-il.

#### Résilience

Un phénomène psychologique qui consiste pour un traumatisé à se surpasser. Le site web de Vincent reprend ce terme. 20 000 km, c'est l'estimation de la distance que va parcourir Vincent Bernard à vélo pour rejoindre le Népal.

C'est en gardant ses gants de cycliste aux mains que Vincent Bernard, 30 ans, a présenté son projet grandiose, au sein de la salle Gambetta à Saint-Vallier: "rouler jusqu'au toit du monde à vélo pour apporter une meilleure perception des personnes handicapées".

Parti le 21 août de Brest, le trentenaire originaire de Mâcon devait atteindre la Roumanie en décembre pour ensuite passer l'hiver en Grèce chez une amie d'enfance. Viendront ensuite la Turquie, l'Iran, l'Ouzbékistan, l'Inde puis le Népal. Là, le jeune Français retrouvera sa "famille népalaise", rencontrée lors de précédents voyages. Un parcours long de 20 000 km exposé



aux membres de l'association Leucémie Espoir 71.

A suivre également www.resiliencevincent.fr

#### De l'espoir au quotidien

Leucémie Espoir 71 a tenu son Assemblée Générale à la salle Gambetta de Saint-Vallier. Le président remercie la municipalité et Mme Henry, adjointe à la vie associative et les nombreux bénévoles qui œuvrent pour faire vivre l'association et participent aux diverses manifestations.

Il souligne les bons résultats du loto du 13 mars et présente les projets à venir : concours de pétanque en juin et un thé dansant le 23 octobre à la salle Mandela.

Durant cette année, trois familles ont pu bénéficier d'une aide financière pour participer aux frais découlant de la maladie.



Les représentants de l'association et de la municipalité

### LEUCÉMIE ESPOIR PARIS - ÎLE-DE-FRANCE

157, rue Les Enfants du Paradis 92100 BOULOGNE-BILLANCOURT



La leucémie et les maladies du sang sont des pathologies lourdes et complexes.

La recherche médicale, la prise en charge thérapeutique et l'accompagnement des patients doivent associer leurs efforts pour améliorer la prise en charge de ces pathologies.

Mieux vivre avec la maladie permet à chaque patient de trouver les ressources pour mieux la combattre. La recherche devrait délivrer dans les années à venir des traitements plus ciblés et moins traumatisants permettant une meilleure qualité de vie pour les patients.

C'est pourquoi, Leucémie Espoir Paris -Île-de-France s'est fixé pour objectif d'aider et de soutenir les patients et leurs proches, de contribuer à la recherche de nouvelles molécules, d'informer et de sensibiliser.

En 2010, les actions menées par l'Association ont permis de :

- collecter des fonds qui ont contribué à aider financièrement 43 familles d'Île-de-France pour un montant de plus de 20 000 € et à participer au financement de la recherche hématologique pour un montant de 8 000 €,
- d'organiser des sessions de Formation Médicale Continue, des Tables Rondes et des stands d'information.

Depuis le début de cette année 2011, nous sommes soutenus par Valérie Bonneton et Michel Boujenah qui ont accepté de parrainer *Leucémie Espoir Paris - Île-de-France*. Nous en sommes fiers et nous sommes convaincus que leur soutien nous permettra de nous développer encore plus vite.

Notre programme d'actions pour cette année est construit pour répondre aux objectifs de l'association.

Pour aider et soutenir les patients, enfants, ados et adultes, et leurs proches, plusieurs initiatives ont été programmées :

• Le 26 mars, notre participation pour la 2° année consécutive à la brocante Toutocoto de Saint-Cloud a été plus fructueuse que l'an dernier. Notre "Chef Brocanteur" Gérard, soutenu par une équipe de choc, a été particulièrement efficace tant pour la collecte d'objets de valeur, le stockage et l'étiquetage que pour la vente.





- Le 22 mai, une expo-vente d'articles d'art textile, entièrement confectionnés par des bénévoles, a été organisée à Tigery par Céline et Gérard Dumet en charge de la Délégation de l'association pour tout le département de l'Essonne.
- Les 4 et 5 juin, à l'occasion des 4 heures nautiques d'Épinay-sur-Seine, concours international de motonautisme, la Délégation d'Épinay-sur-Seine a organisé un stand sous l'impulsion de Soizic Cornières. Ce fut une occasion unique de faire connaître l'association et la Délégation d'Épinay-sur-Seine. La vente des produits pour un montant de 395 € servira à aider des patients et des familles en difficulté financière.
- Le 26 juin, la course des Z'Héros, organisée par la Fédération Nationale d'Athlétisme en partenariat avec le Conseil Général des Hautsde-Seine, a eu lieu sur le site de l'île Monsieur (Pont de Sèvres à Boulogne-Billancourt).

Cette grande fête de la solidarité a été, comme l'année passée, un événement de mobilisation unique pour toutes les associations participantes.

Leucémie Espoir Paris - Île-de-France a initié, à cette occasion, un partenariat avec le Rotary de Boulogne-Billancourt qui avait souhaité se rallier à notre cause et participer à nos efforts d'amélioration de la vie des patients.

Ce sont donc au total quatorze coureurs très motivés, les Supers Z'Héros et le Rotary Boulogne-Billancourt contre la leucémie qui étaient alignés sur la ligne de départ.

Ils ont été soutenus, encouragés et applaudis tout au long du parcours par de nombreux supporters du Rotary et de Leucémie Espoir Paris - Île-de-France.

La fête s'est poursuivie toute la journée et le stand partagé, installé au sein du village des associations, a permis d'accueillir de nombreux visiteurs intéressés par les activités des deux associations et le partenariat mis en place.

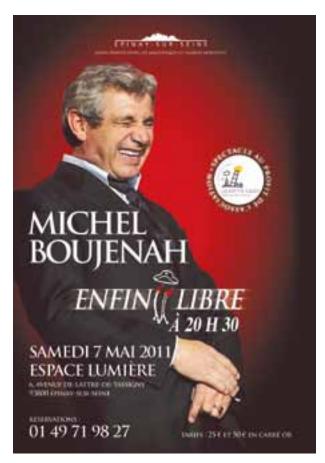
Cette opération a permis de collecter la somme nette de 10 000 € pour le financement de projets d'amélioration de la vie à l'hôpital.

• Le 5 novembre prochain, Catherine Eliot, déléguée pour Suresnes (92) a déjà programmé un Concert Gospel Mass de Robert Ray.

Grâce à Martine Béjot, Catherine bénéficiera du soutien du Lions Club très bien implanté dans la ville de Suresnes.

• En décembre nous participerons, comme les deux années précédentes, à plusieurs Marchés de Noël dont celui des Blancs-Manteaux (Paris IV<sup>a</sup>) et celui d'Étiolles (91).

Dans la lutte contre la maladie, le 7 mai à Épinay-sur-Seine, Michel Boujenah a mis tout son talent et son grand cœur au service des malades en donnant son spectacle "Enfin Libre" au profit de notre association, pour le financement de la recherche hématologique.



Cette soirée magistralement organisée par les Services de la Mairie d'Épinay-sur-Seine dont Hervé Chevreau est le maire, nous a permis de verser la somme de 4 500 € à notre laboratoire de recherche l'*IRTMS*.

### Dans le cadre du programme d'information et de sensibilisation

- Compte tenu de la réussite en décembre 2010 de la session pilote de Formation Médicale Continue au Centre Hospitalier des courses de Maisons-Laffitte, deux nouvelles sessions ont été programmées en 2011 toujours au même endroit. L'une a eu lieu le 19 mai dernier, et l'autre aura lieu à la rentrée.
- · Des médecins de Boulogne-Billancourt ont



participé le **8 juin** à une session animée par un hématologue reconnu, en partenariat avec leur amicale. Par ailleurs, une information des lycéens du Lycée Professionnel Etienne-Jules Marey de Boulogne-Billancourt est prévue en octobre.

Ces actions ont pu être réalisées en collaboration avec l'Espace Santé, grâce au soutien du Député-Maire Pierre-Christophe Baguet.

• Et enfin, le **17 septembre** une conférence destinée au grand public sera organisée à la Bibliothèque du Point du Jour à Boulogne-Billancourt.



### Nous souhaitons aussi mieux nous faire connaître dans cette grande région parisienne.

Pour cela nous avons réalisé une affiche qui sera prochainement distribuée dans tous les centres d'hématologie franciliens et ouvert un site Internet sur lequel patients, familles et adhérents peuvent trouver tous les détails de nos actions et rejoindre l'association.

L'année 2010 a permis à l'association de confirmer ses débuts prometteurs du dernier trimestre 2009, et nous pensons que 2011 sera vraiment une étape-clé dans son développement.



### **LEUCÉMIE ESPOIR 85**

39, rue de la Garenne 85160 ST JEAN-DE-MONTS

10, Le Coteau des Landes 85220 LANDEVIEILLE



Bienvenue à l'association Leucémie Espoir Vendée. Pour la 2° année consécutive, les objectifs que l'on s'était fixés ont été

atteints avec justesse, à cause notamment d'une diminution de 13 % des recettes sur 2010.

Malgré tout nous avons honoré toutes les demandes d'aides aux malades en soutenant quatre familles, et avons de plus assuré de nombreuses prestations.

L'atelier d'esthéticienne est un formidable moment organisé par Pascale, et affiche complet à chaque séance (deux jeudis après-midi par mois). Chaque patient ayant un petit questionnaire à remplir, nous pouvons constater que les personnes sont très satisfaites de cette prestation.

L'activité café-croissant à l'hôpital a du mal à démarrer. Les malades qui pourraient y participer suivent des chimiothérapies de jour. Ils sont amenés en ambulance, suivent leur traitement et repartent aussitôt, sans prendre le temps de venir discuter. Nous réfléchissons avec le service pour améliorer cette activité, peut-être en changeant d'endroit ?

Concernant l'aide matérielle à l'hôpital, l'association a fourni deux ordinateurs portables et un ordinateur fixe, tous équipés d'une clef 3G. Pourquoi des clefs 3G ? Le service d'hématologie ne dispose pas de connexion wifi à cause des grands travaux d'agrandissement du CHD, et ce jusqu'en 2012. Provisoirement, l'association assure donc via ces clefs 3G les connexions Internet des malades pour un coût de 40 € par clef et par mois. De plus, cette année deux téléviseurs sont tombés en panne et ne pouvaient être réparés. Ils ont été remplacés par l'association, ainsi que des télécommandes universelles.

Pour 2012, tout le service d'hématologieoncologie va déménager dans le nouveau bâtiment. Actuellement, ce service est le seul qui ne facture pas la télévision à ses malades, grâce à l'action de *Leucémie Espoir Vendée*.

Cette gratuité paraît si naturelle aux patients que lorsqu'ils sont accueillis dans un autre service (faute de places), ils contactent l'association pour se faire rembourser des frais de télévision. Dans les nouveaux bâtiments, Leucémie Espoir Vendée espère pouvoir encore offrir aux malades cette prestation très appréciée.

L'association met aussi à disposition de l'hôpital une quantité de matériels de divertissement et d'aménagements pour améliorer le confort des patients. Les journaux ( deux quotidiens) sont toujours très appréciés, une mallette de jeux de sociétés est disponible, ainsi qu'une radio et des parfums d'ambiance, des revues et un lecteur DVD portable avec des films. Les deux rasoirs électriques autonettoyants sont très utilisés (nécessitant de nombreuses grilles de rechange!). Quant au vélo d'appartement, il est toujours très pris, et les ventilateurs ont tellement eu de succès que l'association a décidé d'en installer un dans chaque chambre.

Cette année encore Leucémie Espoir Vendée a marqué sa présence à travers diverses interventions. On peut noter parmi celles-ci la confection de paquets-cadeaux et trois jours de père Noël dans le hall du Super U de St-Jean-de-Monts. Pour la première fois, l'association a aussi fait les paquets-cadeaux au Joué Club de Challans pendant deux mois. Une expérience inoubliable, et un grand merci à ces deux partenaires. Mille calendriers ont été vendus par l'association dans l'année.

Les dons que nous avons reçus proviennent de La Mie Câline de St-Jean-de-Monts, de dons suite à des décès, du Conseil général, du Crédit Agricole, de différentes communes, ainsi que de commerçants et entreprises de Vendée. Un grand merci à tous.

De même, plusieurs associations nous ont aidés par des remises de chèques, témoignant de leur grande générosité et de l'intérêt porté à notre cause. Le théâtre de la Chapelle-Achard, l'association découverte Loisirs et Culture, le théâtre d'Orouët (nous avons tenu le bar et vendu la pâtisserie), et Dons Solidarité de Luçon (loto à notre profit) et Les Bielles Sablaises à travers l'organisation d'une sortie en voiture ancienne, ont tenu à soutenir notre action.

Leucémie Espoir Vendée c'est aussi la mise à disposition d'un logement thérapeutique à



Saint-Jean-de-Monts pour les malades et leur famille proche. L'association est vigilante sur une distribution équitable des séjours entre les différentes familles désireuses d'y prendre du repos, afin qu'un maximum de malades puisse profiter de ce lieu pour se ressourcer.

L'association procure aussi une aide morale aux malades et informe sur les thérapies nouvelles : elle explique notamment les recherches et les avancées rapides de l'institut IRTMS de la Fédération Leucémie Espoir.

Un grand merci à l'équipe qui m'entoure et réalise aussi un immense travail. Grâce à elle, le malade et les siens se sentent moins isolés et perdus dans cette machine infernale. Alors venez nous rejoindre et nous aider, nous avons besoin de vous pour que cette chaîne d'espoir se développe encore plus.

Merci à tous.

Jean-Claude Charlier



### les appartements

### Occupation des appartements en 2010

2 Appartements de Font-Romeu (66)
 Utilisation 30 semaines pour 10 départements.
 10 semaines par des familles finistériennes,
 5 semaines par des familles d'Ille-et-Vilaine,
 2 semaines par des familles des Deux-Sèvres, du Morbihan et des Pyrénées-Atlantiques,
 1 semaine par des familles du Loir-et-Cher, de la Loire-Atlantique, du Maine-et-Loire et de la Vendée.





Appartement de Bénodet (29)

Utilisation 25 semaines pour 12 départements.

6 semaines par des familles de la Vendée et de la Nièvre,

4 semaines par des familles du Finistère,

1 semaine par des familles des Deux-Sèvres, d'Ille-et-Vilaine, d'Indre-et-Loire, de l'Isère, du Morbihan, du Nord, de la Saône-et-Loire et des

BENODE

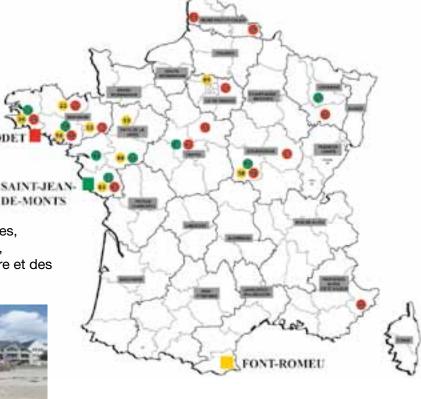
Yvelines.



• Appartement de St-Jean-de-Monts (85) Utilisation 21 semaines pour 10 départements par 14 familles du Cher, des Côtes-d'Armor, de la Loire-Atlantique, de la Mayenne, de la Meuse, du Morbihan, de la Nièvre, de la Saône-et-Loire, de la Vendée et des Yvelines.









## <u>les objets de la FLE</u>



## poèmes et témoignage



# Le souffle de l'ange

À demi assoupi De rien tu te méfies Tu sembles avoir adopté une certaine sérénité Dans ce monde insoupçonné

un alizé de fraîcheur Effaçant ta torpeur une odyssée de pureté venue te rassurer

ce souffle inopiné Balayant l'anxiété Tu l'as deviné Ton ange s'est posé Sur ton épaule abandonnée

L'éveil est floué Par la magie des Champs-Elysées L'empreinte de ton veilleur de vie Dans ton cœur pour la vie.



# Le courroux des cieux

une perle mouillée Venue se déposer Sur l'ajour jusqu'alors immaculé De toute absence humectée

Les êtres célestes en colère Se déguisent en tonnerre Ce spectacle à parfaire Aboutissant en artifice d'éclairs

Nos petits anges ont leur humeur Et s'agitent pour notre bonheur Rarement ils pleurent Mais ont la liberté De laisser échapper Une poignée de larmes durant quelques heures

Toí, l'être terrestre, assiste à ce ballet illuminé D'étoiles déchaînées Sous le ciel ombragé Des nuages ayant perdu leur clarté

L'obscurité venue Tu t'étends sur ta nappe drapée Pour t'envelopper dans les bras de Morphée Dans l'attente d'un jour inattendu

Le chant délicat d'un moineau L'aube du renouveau La pureté de la nébulosité Conviant cette matinée

Ton ange toujours à tes cotés Près de toi te frôler Sa plume blanche envolée Pour toute traversée escarpée

La voûte céleste en folie Soufflée par un ouragan de chorégraphies Nous rappelant à la vie A la mémoire de nos veilleurs de vie.



# À notre fils...

Depuis le jour de ta naissance... Beaucoup de choses ont changé dans notre existence. Nous avons eu, ce jour-là, la sensation de vivre un pur instant de bonheur, De celui qu'on ne connaît qu'une fois.

De nombreuses émotions se sont bousculées en nous. Un peu d'angoisse, du trac face aux responsabilités, dans lesquelles nous nous engagions vis-à-vis de toi... Beaucoup de bonheur à voir que ton arrivée était si naturelle...

Une telle quantité de grandes joies et de moments d'une telle intimité

Que nous aurions regretté de ne pas en profiter. Nous ne te remercierons jamais assez de nous avoir rendu la vie aussi belle et joyeuse.

Chaque jour nous pensons à toi Julien, Chaque jour nous parlons de toi, Chaque jour, sous ton regard, nous nous levons et poursuivons

Un víde immense, mais tu es là, tu nous entends, tu nous vois, tu nous guides.

Julien tu étais un enfant de paix, tu aimais la victoire, battant, on t'a surnommé champion.

Nous avons été amputés le 6 mai 2009. Julien aurait eu 9 ans le 8 mai 2009...

Nous en voulons à cette sale maladie (la leucémie) ... Il était en pleine forme. Nous voulons communiquer, informer que cette maladie nous frappe du jour au lendemain, comme ça, sans explication...

Le rêve de Juju était d'être footballeur. Le nôtre est de croire qu'un jour la leucémie ne pourra plus nous arracher à ceux qu'on aime.

Julien s'est battu pendant 34 jours.

Ce n'était pas une leucémie foudroyante. Julien était fragile, aucune concertation, aucun dialogue, juste tout va bien, les médecins et internes qui ont suivi Julien ont été d'une grande négligence. Ils doivent le reconnaître pour que cela ne se reproduíse plus et que d'autres enfants et parents ne subissent plus cette injustice comme notre enfant

qui a perdu la chance de vivre. Julien est parti pour un banal examen, un myélogramme!!!

Et toutes les autres personnes qui cautionnent.

Et si demain, cela vous arrivait !!! Doit-on laisser la culpabilité aux parents de ne pas avoir à un moment pu sauver leur enfant de leurs mains, déjà meurtris par l'enlèvement de ce qu'ils ont de plus cher au monde? OUI nous nous battrons pour ces deux causes

qui nous ont séparés de Julien...

L'amour que nous avions pour toi, Juju sera éternel. Nous t'aimons passionnément, lorsque les mots ne franchissent pas les lèvres, ils s'en vont hurler

au fond de l'âme... L'absence est venue, rien ne pourra nous apaiser, sauf l'espoir de te retrouver.



Un sourire ne coute rien Es pourtant il n'a pas de prix

Il enrichit celui qui le reçoit Sans appauvnir celui qui le donne Et quoiqu'il ne dure qu'un instant, On s'en souvient parfois toute une vie.

Personne n'est assez riche pour s'en passer Même les plus pauvres peuvent le posséder

Un sourire c'est le repos de l'âme fatiguée,

Un peu de réconfort pour l'être abateu, Un rayon de soleil, hiver comme été.

Qui adoucit les sœurs attristés Et parce qu'il n'a de valeur Que lorsqu'il est donné, If ne peut ni s'acheter,

Ni se prêter, ni se voler Si vous ne recevez pas le sourire que vous mériter Soyet généreux, donnet le votre... Nul en effet n'a autant besoin d'un sourire Que celui qui ne sait pas en donner.





## <u>les comptes consolidés 2010</u>

### Fédération





RECETTES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DÉPENSES	RECETTES
	Legs		32 120,00 €
	Adhésions		100 983,00 €
	Dons		220 331,00 €
	Subventions		260 001,00 €
	Manifestations		255 125,00 €
	Ventes diverses		6 333,00 €
	Appartements		7 802,00 €
	Produits financiers		5 994,00 €
	Produits antérieurs		6 119,00 €
	Produits divers		316,00€
	Cession d'immo.		7000,00€
			902 124,00 €
DÉPENSES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DÉPENSES	RECETTES
<u> </u>	Manifestations	70 398,00 €	

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

### Tenez compte de la déduction fiscale :

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

### Par exemple:

Votre don	->	Votre dépense réelle
50 euros	.>	17 euros
100 euros	.>	34 euros
150 euros	->	51 euros
200 euros	->	68 euros
250 euros	->	85 euros

			302 124,00 C
=	RUBRIQUES	DÉPENSES	RECETTES
	Manifestations	70 398,00 €	
	Achats hospitaliers	33 241,00 €	
	Secrétariat	8 610,00 €	
	Fonctionnement	53 440,00 €	
	Entraides familles	139 459,00 €	
	Intérim	33 331,00 €	
	Locations matériels	58 720,00 €	
	Aide à la recherche	148 223,00 €	
	Achats	33 031,00 €	
	Salaires	80 463,00 €	
	Frais de dépl. et réceptions	58 210,00 €	
	Appartements	47 615,00 €	
	Amortissements	61 025,00 €	
	Frais financiers	2 357,00 €	
	Publicité	28 004,00 €	
	Charges exceptionnelles	15 174,00 €	
	SOUS TOTAL	871 301,00 €	902 124,00 €
	BÉNÉFICE 2010	35 795,00 €	
	AMORTISSEMENTS PÉRI	59 075,00 €	
	MARGE BRUTE D'AUTOFINANCEMENT	94 870,00 €	
	TRÉSORERIE FIN DE PÉRIODE	850 975,00 €	

Le total des dépenses affectées à la recherche, à l'amélioration hospitalière et aux versements directs aux familles est de 558 691 €, soit 61,93 % des recettes.

Notre Expert Comptable, Monsieur Vincent GORIOUX certifie que les comptes annuels sont réguliers et sincères, et qu'aucun élément remettant en cause la cohérence et la vraisemblance des comptes annuels n'a été relevé.

Vincent GORIOUX Expert Comptable Diplômé



Vous pouvez adhérer en contactant l'association la plus proche de chez vous.

Voir les coordonnées en début de revue. MERCI!

