

INSTITUT DE RECHERCHE LEUCÉMIE ESPOIR IRTMS



ASSOCIATIONS AFFILIÉES

LEUCÉMIE ESPOIR CHER Le Bourg - 18600 NEUVY-LE-BARROIS ©/
© 02 48 74 57 71 Mobile : 06 19 46 22 33
Présidente : Lucie BERNARD
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 ②/≜ 02 98 46 97 41 Présidente : Sidonie HIBRAL president@achacunsoncap.com

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE

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

LEUCÉMIE ESPOIR ISÈRE

214, avenue de Vénaria - 38220 VIZILLE ⓒ/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 ©/\B 02 41 18 03 37 Présidente : Michelle ROY miroy.leucemie49@orange.fr

LEUCÉMIE ESPOIR MORBIHAN

BP 30035 - 56272 PLOEMEUR Cedex ©/≜ 02 97 37 17 94 Présidente : Martine QUÉMERAIS Coprésidente : Anne REDO quemerais.martine@wanadoo.fr

LEUCÉMIE ESPOIR NIÈVRE

Président : Serge GUICHENÉ serge.guichene@orange.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 ©/≞ 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 19 - Année 2012

Fédérathom



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-présidentes : Françoise TILLIER et Colette CLAVIN SAUGIER Vice-président : Serge GUICHENÉ Trésorière: Yvette REVEILLARD Trésorier adjoint : Jean-Claude CHARLIER

Secrétaire : Hervé BILCOT Secrétaire adjointe : Annick CIVRAY



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 04 44

leucemie@bes-editions.fr

Directeur de la Publication : André CIVRAY Dépôt légal : 3^e trimestre 2012 ISSN 1258 - 8822

Imprimerie: Murcar Graphique - Groupe Anquetil Couverture réalisée avec l'aimable collaboration de l'agence Dausset - Quimper - Brest



C'est avec beaucoup d'honneur que j'ai accepté cette année de rédiger l'édito de la revue de la Fédération Leucémie Espoir. En fait, je vais essayer d'être brève car je sais que vous avez tous très envie de plonger

dans les pages suivantes et vous avez bien raison.

Ce rendez-vous annuel est l'occasion pour tous de faire le bilan d'une année écoulée avec toutes les actions menées par les uns et les autres, de valoriser le travail de tous ces bénévoles qui oeuvrent avec tellement de cœur à travers toute la France pour récolter de l'argent afin de, non seulement faire en sorte que le quotidien des malades et de leurs proches soit un peu plus simple, mais également de faire avancer la recherche médicale.

Au sein de la Fédération, l'association À Chacun Son Cap a un statut un peu particulier car nous n'avons pas vocation à récolter de l'argent. Nous bénéficions de la générosité de plusieurs des associations de la Fédération qui financent les séjours que nous organisons en voilier pour des jeunes âgés de 8 à 25 ans atteints de leucémie.

Dédé, notre Président, nous appelle l'appartement flottant et j'aime beaucoup cette image.

Donc nous sommes les dépensiers du groupe et c'est pour moi enfin l'occasion de rendre hommage à l'action de tous les bénévoles des associations affiliées à la FLE qui font la richesse de cette Fédération, les remercier pour nous accueillir parmi eux et nous soutenir, et leur dire combien nous sommes fiers d'être à leurs côtés car, croyez-moi, c'est une sacrée équipe, avec toutes ces personnalités et ces caractères, qui se heurtent un peu parfois mais savent toujours se retrouver et s'unir pour être plus forts face à la maladie et vous allez voir dans les pages qui suivent que cette année encore ils n'ont pas chômé!

Il est temps pour moi de vous laisser parcourir cette revue et de vous souhaiter à tous, comme il est de coutume chez nous : Bon Vent, Belle Mer!





Sidonie HIBRAL Présidente À Chacun Son Cap

sommaire

- 1 L'édito Sidonie HIBRAL, Présidente À Chacun Son Cap
- Actualités médicalesL'IRTMSPr Christian BERTHOU,

Directeur des programmes scientifiques
André CIVRAY,
Directeur,
Président de la FLE

- Du ver à soie aux anticorps thérapeutiques Martine CERUTTI, CNRS UPS 3044 Baculovirus et Thérapie 30380 St-Christol-lez-Alès
- La vie de la fédération
 Assemblée Générale du 12 mai 2012 Montceau-les-Mines (Saône-et-Loire - 71)
- 9 La vie des associations
- 24 Témoignages et poème
- 25 Les appartements
- **27** Les comptes **2011**
- 28 Remerciements



actualités médicales



Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui nous font confiance et qui nous soutiennent depuis la création de l'Institut de Recherche LEUCÉMIE ESPOIR IRTMS, les partenaires, les sociétés, les malades et leurs proches, les bénévoles, les associations de la Fédération Leucémie Espoir et plus particulièrement, l'association Céline et Stéphane (ACS) qui est la plus importante avec ses 400 bénévoles et toutes les autres associations qui organisent des manifestations.

Ensemble nous pourrons avancer plus vite, soutenir la recherche et apporter un confort aux patients qui attendent de nouveaux traitements plus spécifiques.



Pr Christian BERTHOU
Professeur en Hématologie
Directeur des programmes scientifiques
de l'Institut Leucémie Espoir IRTMS



André CIVRAY
Président de la Fédération Leucémie Espoir
Directeur de l'Institut Leucémie Espoir IRTMS



L'année 2012 est importante pour l'Institut Leucémie Espoir (IRTMS). Le travail de l'Institut FLE est basé sur le transfert de la recherche appliquée (recherche translationnelle ou recherche thérapeutique) visant à développer une technologie applicable en clinique humaine. Nous développons des protéines recombinantes analysées pour leur activité sur les cellules tumorales de patients atteints de maladies du sang (après obtention de leur consentement éclairé). Nous débuterons à l'issue une phase d'étude animale, après confirmation des données *in vitro* (au laboratoire). Nous souhaitons développer les thérapies ciblées, de nature immunologique ou non.

Dans le cadre du programme 4E (Oursin), nous testons actuellement nos anticorps greffés avec un peptide A1 sur des cellules de patients atteints de Leucémie Lymphoïde Chronique de type B (LLC-B). Ce peptide, issu de la recherche fondamentale menée au CNRS de Roscoff, induit rapidement la mort cellulaire des cellules tumorales. Ce résultat doit être confirmé pour le transfert vers une technologie de ciblage. La quantité molaire du peptide A1 greffé sur l'anticorps doit être précise pour montrer une toxicité envers les cellules malignes.

Le programme dit « Granzymes » utilise un modèle de réponse immunitaire humaine destiné à éliminer une cellule indésirable de l'organisme et par là représentant une cellule dangereuse pour lui. Les granzymes que nous développons ont montré une activité sur des cellules de LLC-B et de leucémie aigue lymphoblastique de type T (LAL-T). Ce programme, propre à l'institut FLE, est actuellement en phase de transfert et de preuve de concept. Nous souhaitons développer le ciblage des granzymes qui sont des protéines cytotoxiques capables de tuer une cellule tumorale cible. Nous travaillons sur des granzymes armés par peptides bioactifs ou des granzymes dirigés par des anticorps reconnaissant des cellules tumorales spécifiques.

Le développement d'une thérapie ciblée est destiné à traiter un type de leucémie ou une population clonale de cellules tumorales. Nos deux programmes, peptide A1 et granzymes, sont complémentaires. Toute avancée concernant l'un des projets sera bénéfice pour l'autre programme. Chaque programme cible un type de maladie différent.

Dans le cadre du programme « Algues » issu de notre collaboration avec la plate-forme Biodimar, notre travail a montré un avantage de survie chez l'animal traité par une molécule activatrice de l'immunité. Notre savoir-faire sur ce programme d'amplification de la réponse immunitaire de l'hôte vis-à-vis de la tumeur va être mis au service de nouvelles molécules développées par l'institut FLE. Pour cela, nous travaillons avec d'autres structures, universitaires ou non, bretonnes ou non, afin de trouver de nouvelles molécules activatrices de l'immunité.

Au bout de deux années de travail, nous sommes actuellement au cours de la preuve de concept avec le peptide A1 (issu d'un travail sur la multiplication de l'œuf d'oursin fécondé) et les granzymes. Cette année, notre objectif est de tester nos constructions efficaces *in vitro* en phase animale. Nous devons avancer progressivement sur des résultats bien sécurisés. En effet, les contrôles concernant le développement du médicament se sont renforcés à juste titre, nous devons être sûrs de nos produits et les valider sur des phases animales avant de lancer une phase de toxicité et une phase clinique chez l'homme.

Leucémie Espoir poursuit sa lutte contre les maladies du sang



Du ver à soie aux anticorps thérapeutiques



Martine CERUTTI
CNRS UPS3044 Baculovirus et Thérapie
158, avenue du Général de Gaulle
30380 Saint-Christol-lez-Alès
martine.cerutti@montp.cnrs.fr



u cours de ces 20 dernières années, des progrès importants ont été réalisés dans le traitement des cancers, maladies du sang en particulier. Ces avancées spectaculaires sont dues à la mise sur le marché de nouveaux médicaments dits "recombinants". Parmi ceux-ci, les anticorps ont montré leur grande efficacité ainsi que leur très bonne tolérance. Aujourd'hui de nombreux travaux sont effectués pour améliorer encore les performances de ces molécules. C'est dans ce contexte qu'une collaboration est née entre la Fédération Leucémie Espoir, l'équipe du Professeur Christian Berthou, CHU Morvan de Brest, l'équipe du Professeur Patrick Cormier du laboratoire CNRS/UPMC "Mer et Santé" de Roscoff et notre unité CNRS constituant ainsi l'Institut de Recherche de la Fédération Leucémie Espoir (IRTMS).

Les anticorps sont des molécules générées naturellement par nos lymphocytes B, notamment lorsque nous sommes en contact avec un agent pathogène comme un virus ou une bactérie par exemple. Grâce à ces molécules, ces agents pathogènes sont reconnus spécifiquement puis éliminés. De la même manière, il est possible de cibler et de détruire des cellules cancéreuses.

Le premier anticorps thérapeutique, le Rituximab a été découvert il y a une vingtaine d'années. C'est un anticorps dirigé contre une protéine appelée CD20 exprimée sur la membrane des lymphocytes B malades et sur les lymphocytes B sains, mais qui est absente des cellules souches de la moelle osseuse. Cet anticorps est très largement utilisé aujourd'hui et avec succès, dans le

traitement de certaines maladies du sang comme les lymphomes. Contrairement à la chimiothérapie, ces anticorps sont très spécifiques et induisent beaucoup moins d'effets secondaires.

Pour que ces anticorps soient efficaces et pour éviter toute réaction au cours de leur injection, ces molécules doivent être "humaines", c'est-àdire qu'elles doivent être produites à partir d'un gène humain. Aujourd'hui, il est possible de produire des protéines humaines à l'échelle industrielle. Pour cela le gène humain codant la protéine d'intérêt est intégré dans le génome (chromosome) d'une cellule capable de se multiplier indéfiniment dans des cytoculteurs, soit en suspension ou bien fixées sur des microbilles support et en présence de milieu nutritif approprié. Ces cellules "transformées" par ce petit fragment d'ADN (le gène humain) produiront alors cette protéine comme n'importe quelle autre de ses propres protéines. Plusieurs de ces systèmes dits "d'expression" existent aujourd'hui, par exemple la bactérie E. coli, des micro-algues (C. Reinhardtii), des champignons filamenteux (A. Niger), des levures (Saccharomyces cerevisiae, Pichia pastoris), des plantes (plant de tabac) des cellules de mammifères (cellules de hamster chinois, cellules CHO), des cellules humaines (HEK, PERC6) et des cellules d'insectes.

Le laboratoire CNRS de Saint-Christol-lez-Alès

Le laboratoire de Saint-Christol est spécialisé dans la production d'anticorps dans les cellules d'insectes (cellules de papillon). Pourquoi utiliser ces cellules ?

Dans les années 1860, la renommée de la soie des Cévennes est à son apogée, cette activité devient rapidement très importante pour l'éco-



actualités médicales

nomie locale. Il faut produire plus... Mais pour cela, il faut mettre en place des élevages de vers à soie de plus en plus grands avec le risque d'engendrer des épidémies dévastatrices. C'est ce qui arriva très rapidement avec l'apparition notamment d'une maladie appelée "la pébrine" (Pébrine: taches ressemblant à des grains de poivre, pebre: poivre en provençal) mettant en péril tout ce secteur d'activité. En 1865, Jean-Baptiste André Dumas, né à Alès, chimiste, homme politique, qui fut aussi ministre de l'agriculture puis sénateur, prend alors contact avec l'un de ses anciens élèves, Louis Pasteur.

C'est ainsi que Pasteur se rendit en Cévennes pour tenter de mettre fin à ces épidémies, il resta cinq années à Alès. S'il n'identifia pas l'origine des maladies qui ravageaient les élevages (bactéries, virus...?), il mit au point un certain nombre de techniques permettant notamment d'identifier les animaux malades et permit ainsi le sauvetage de la sériciculture en Cévennes.

En 1946, l'INRA crée une station de recherche à Alès puis à Saint-Christol-lez-Alès pour étudier les pathogènes des insectes. Ce laboratoire est associé au CNRS, à l'Université de Montpellier et à l'ORSTOM (aujourd'hui IRD). Ce centre de recherche est très rapidement reconnu dans le monde entier pour l'identification de pathogènes d'insectes, c'était la belle époque de la microscopie électronique. C'est aussi à Alès que les toutes premières cultures cellulaires d'insectes ont été établies.

Dans les années 80, la biologie moléculaire fait son entrée, les recherches sont alors recentrées sur l'étude moléculaire de quelques virus qui présentent soit un intérêt agronomique (INRA) avec des virus qui permettent de contrôler des populations d'insectes ravageurs des cultures (coton, maïs, pommes de terre... lutte biologique) soit pour le CNRS, des virus qui au-delà de l'intérêt que représente l'étude des mécanismes de réplication de ces virus très originaux, présentent également un potentiel pour la santé humaine. C'est dans ce cadre qu'à partir des années 90 nous avons commencé à développer des technologies visant à utiliser des virus d'insectes pour la production de bio-médicaments, des anticorps pour la thérapie humaine en particulier (cancer, maladies du sang, maladies inflammatoires, maladies virales...)

Aujourd'hui, notre unité CNRS, "Baculovirus et Thérapie" appartient à plusieurs consortiums

français: (i) le Groupe de Recherche (GDR) CNRS "Anticorps et ciblage thérapeutique " (regroupe de nombreux laboratoires académiques et industriels spécialisés dans la découverte et la production d'anticorps thérapeutiques) (ii) le Laboratoire d'excellence (LabEx) "MabImprove", qui fédère plusieurs laboratoires académiques, médecins et chercheurs pour la découverte et l'optimisation des anticorps thérapeutiques et enfin (iii) l'Institut de recherche de la Fédération Leucémie Espoir (IRTMS).

Comment peut-on faire produire un anticorps humain par une cellule d'insectes ?

La technologie que nous utilisons met à profit la propriété d'un virus, le baculovirus (virus de papillon), de se répliquer dans les cellules d'insectes. Le principe est simple. Au cours de cette infection, le virus n'a qu'un seul objectif, se multiplier, un virus génère environ 10 000 particules virales. Pour cela, les gènes présents sur son chromosome vont s'exprimer dans la cellule hôte, conduisant ainsi à la réplication de son chromosome (une molécule d'ADN circulaire code environ 150 protéines différentes) et à la production de nombreuses protéines virales qui vont s'auto-assembler pour former de nouvelles particules virales. Ces dernières vont bourgeonner à la surface de la cellule et être sécrétées dans le milieu de culture où elles pourront réinfecter d'autres cellules. À la fin de ce cycle de réplication, la cellule meurt.

Parmi les protéines exprimées par ce virus, au moins deux d'entre elles ne sont pas nécessaires à la réplication du virus au laboratoire (dans une fiole de culture). Ces gènes ne sont importants que lorsque le virus est produit par les insectes dans la nature. En effet l'une de ces protéines (la polyédrine) va enrober les particules virales formant ainsi ce qu'on appelle un polyèdre (sorte de cristal protéique) qui protégera les particules virales des rayons du soleil et de la déshydratation. Le second gène non essentiel (codant la protéine P10) a plutôt un rôle dans la destruction de la membrane de la cellule infectée en facilitant la libération des virus dans le milieu extérieur. Nous avons montré qu'il était possible d'enlever ces gènes "inutiles" in vitro pour les remplacer par des gènes d'intérêts, par exemple un gène codant une protéine médicament. Quand un gène humain est intégré dans l'ADN viral, le virus est dit "recombinant". Ainsi, lorsqu'une cellule d'insectes est infectée avec un tel virus, il y a production de

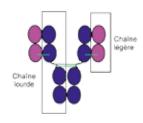


actualités médicales

toutes les protéines virales et d'une protéine humaine dite " recombinante ".

Un anticorps est une grosse molécule complexe, tétramérique, composée de deux protéines différentes appelées chaîne lourde (bleu) et

chaîne légère (rose). Pour produire un anticorps c'est donc un peu plus compliqué puisqu'il faut produire les deux protéines, mais le principe reste le même.

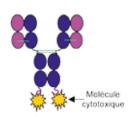


En utilisant les outils de la biologie moléculaire, il est possible d'isoler les gènes codant les deux chaînes d'un anticorps donné exprimé par un lymphocyte B humain.

Les fragments d'ADN ainsi obtenus sont alors introduits dans l'ADN viral. Ainsi les cellules d'insectes infectées par ce virus modifié (recombinant) sécréteront l'anticorps humain qui sera alors purifié à partir des surnageants de culture.

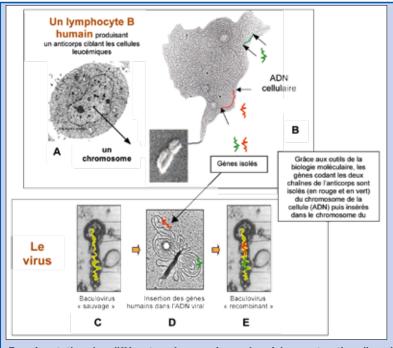
Notre projet dans le cadre de l'Institut de Recherche de la Fédération Leucémie Espoir : produire une nouvelle génération d'anticorps thérapeutiques. L'utilisation des anticorps recombinants dans le traitement de certaines maladies du sang a permis une avancée très spectaculaire. Dans le but d'augmenter encore l'effica-

cité de ces molécules nous avons entrepris de greffer des peptides cytotoxiques en fusion avec des anticorps humains ciblant spécifiquement les cellules tumorales. Les anticorps choisis sont



non seulement spécifiques de la tumeur mais ont également la propriété d'être internalisés par la cellule. Ainsi, lorsque l'anticorps rencontre sa cible, la cellule tumorale, l'anticorps va pénétrer dans la cellule, entraînant avec lui la molécule toxique, ce qui entraînera une mort rapide de la cellule.

Les maladies sanguines sont toutes très différentes et nécessitent donc des traitements spécifiques. La technologie que nous avons développée devrait également nous permettre à plus long terme de découvrir des anticorps spécifiques de ces différentes maladies.





Les cellules d'insectes sont cultivées dans des cytoculteurs, ici un spinner où elles baignent dans un milieu nutritif. Le virus est ajouté dans ce milieu et l'incubation est poursuivie pendant 4 jours à 28°C, température de croissance des cellules. Le milieu de culture est prélevé et l'anticorps purifié.

Représentation des différentes phases nécessaires à la construction d'un virus recombinant.

A. Extraction de l'ADN cellulaire B. Isolement des gènes codant les deux chaînes de l'anticorps (représentés en rouge et vert) C. Observation d'un baculovirus au microscope électronique. En jaune, la matérialisation de son chromosome (ADN) D. Une particule virale a été mise en contact avec un colorant, au cours de cette incubation la particule virale a éclaté. Grâce à cette réaction, on distingue bien le reste de la nuléocapside en noir et l'ADN viral qui s'en échappe E. Une particule virale recombinante avec la matérialisation de son chromosome portant les gènes codant les deux chaînes de l'anticorps. F. Les cellules d'insectes sont infectées avec le virus recombinant. Après quatre jours d'incubation, le milieu de culture est recueilli et l'anticorps purifié.



la vie de la fédération

Assemblée Générale de l'exercice 2011





L'assemblée générale ordinaire de la Fédération Leucémie Espoir s'est déroulée le 12 mai 2012, à Montceau-les-Mines (Saône-et-Loire).



Manuel Scozzari, président de Leucémie Espoir 71 a souhaité la bienvenue aux membres présents en n'oubliant pas son équipe qui l'entoure. Le président de l'association de la Vendée, Jean-Claude Charlier, excusé, a

transmis un petit mot dont Manuel a donné lecture.



• Le rapport moral est présenté par le président André Civray qui remercie les membres présents, l'association qui accueille et la Municipalité, sans oublier Vincent Bernard pour cet extraordinaire voyage à vélo

sous les couleurs de Leucémie Espoir. Vincent interviendra à l'issue de l'assemblée.

"La Fédération vit et aide, dans la mesure du possible, les malades et leurs familles, mais il reste beaucoup à faire pour demain, rien n'est facile. Il faut favoriser la communication, le travail en commun, l'homogénéité des différents règlements et une meilleure répartition des tâches.

La Fédération est reconnue d'utilité publique, elle dispose d'un Institut de recherche, de cinq appartements pour les malades, tout ceci grâce à vous, bénévoles. Vous pouvez être fiers de participer à faire grandir la Fédération mais pour continuer il faut avancer ensemble, dans la même direction, ce qui n'est pas toujours le cas.

Depuis la création de l'Institut, des interrogations se posent sur sa pérennité et les moyens pour le faire vivre. Les gros dossiers en cours sont, pour l'instant, finistériens. Peut-être devons-nous nous tourner vers les grands quotidiens, la télévision, les médias sur le plan national ? Peut-être que d'autres possibilités existent sur d'autres départements ? Mais pour cela l'aide de tous est nécessaire.

Trente ans après la création de Leucémie Espoir, un travail important a été fait mais si l'on veut la développer encore, la Fédération a besoin de tous. La vocation de la Fédération Leucémie Espoir n'est pas de faire vivre une association, mais de l'aider à créer des projets qui demain nous permettront d'avancer dans la recherche".

La Fédération Leucémie Espoir 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 un objectif commun :

Soutenir les enfants et les adultes atteints des maladies du sang et aider les familles dans cette épreuve.

Elle est composée d'un bureau de 8 membres et d'un conseil d'administration de 20 membres. Durant l'année 2011, le conseil d'administration s'est réuni à plusieurs reprises.

• Les aides financières apportées aux malades et familles de malades ont été versées à 77 familles aidées pour un montant de 32 780 € soit 425,71 € par dossier en moyenne. L'aide à l'association À Chacun Son Cap représente 5 240 €. À ces montants s'ajoutent les aides versées directement par les associations locales soit un total d'aides FLE + Assos de 213 300 €.

Les appartements

Outre l'aide financière apportée aux malades et familles de malades que précise le rapport financier, les appartements ont été mis à disposition des familles pour un total de 62 semaines. (Le bilan de leur occupation est dans ce bulletin).

• L'Institut de Recherche Leucémie Espoir

Basé au CHU Morvan de Brest, l'Institut a deux années d'existence avec un effectif de six personnes sur Brest dont quatre chercheurs et assistants, deux scientifiques sur Roscoff, cinq scientifiques sur St-Christol-lez-Alès.

Rapport financier et approbation des comptes 2011

Le rapport financier de l'exercice 2011 de la Fédération Leucémie Espoir est présenté en vidéo par M. Brun, Commissaire aux Comptes



de l'association. (Voir le récapitulatif en page 27). L'ensemble des associations affiliées représentent un budget de 1 770 000 € contre 1 044 000 € en 2010. Ceci démontre le poids grandissant de l'organisation. Il s'agit bien du total du budget des associations affiliées. Compte tenu de cette évolution rapide, M. Brun souligne l'importance des règles internes à mettre en place pour une cohérence et un bon fonctionnement de l'ensemble.

• Rapports du commissaire aux comptes

Ces rapports de commissariat sur l'association se divisent en deux catégories :

- Le rapport général du commissaire aux comptes qui donne une opinion sur la qualité des comptes annuels de l'association. Aucune observation particulière à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels, les informations données dans le rapport de gestion des administrateurs et dans les documents adressés aux membres de votre association sur la structure financière et les comptes annuels de l'association.
- Le rapport spécial du commissaire aux comptes sur les conventions réglementées, qui sont un lien financier, qui existerait entre administrateurs et l'association. Nous vous informons qu'il a été donné avis d'aucune convention passée au cours de l'exercice écoulé, en application de l'Article L6125 du Code du commerce.

Le président informe que le commissaire aux comptes titulaire reste *Ouest Conseil Audit* qui sera représenté par Pierre-Yves Le Corre comme commissaire aux comptes et Dominique Deniel comme suppléant.

La présentation des comptes consolidés est effectuée par Yvette Réveillard.

• Élection

Suite à l'affiliation de l'Association Leucémie Espoir Baptiste 21 à la Fédération Leucémie Espoir, il convient d'élire un représentant de cette association au Conseil d'Administration. Nathalie Brocard, présidente est candidate. L'Assemblée Générale procède à l'élection. Nathalie Brocard est élue membre du Conseil d'Administration, son mandat prendra fin et sera renouvelable lors de l'Assemblée Générale 2015.

Interventions

Christian Berthou excusé, Béatrice Vielle-Carré a présenté le diaporama sur l'*Institut de* Recherche Leucémie Espoir à destination des présidents d'associations. Vincent Bernard : "Résilience" Paris Brest à vélo (Voir son témoignage en page 26)

La prochaine Assemblée Générale se tiendra à Angers.

L'organisation est confiée à Leucémie Espoir 49.

Un CD au profit de la recherche contre la leucémie



En ce dimanche de février, au Happy Studio de Landéda (Finistère), une trentaine de choristes entourent Jean-Luc

Roudaut, l'auteur compositeur. Ils ont entre 10 et 70 ans et sont tous là pour un projet qui leur tient à cœur, la création d'un CD au profit de la recherche contre la leucémie.

La maladie, ils l'ont vécue de près ou de loin, en tant que malade parfois en tant qu'ami ou famille, avec pour certains la renaissance au bout du chemin et pour d'autres la perte d'un être aimé. Mais tous ont acquis la certitude que l'on ne doit pas rester seul face à la maladie et qu'aider la recherche permettra de trouver plus rapidement un remède.





Jean-Luc Roudaut, Pr Christian Berthou et les choristes



la vie de la fédération

• Un CD pour mettre des mots sur les maux

Ce projet de CD est né de la rencontre entre Jean-Luc Roudaut et Christian Berthou, Chef de service d'hématologie au CHU Morvan et Doyen de la Faculté de Médecine de Brest.

Le premier, sensible aux causes humaines, généreux et rompu à la création de CD n'a pas eu besoin de beaucoup de temps pour convaincre le Professeur de se lancer dans l'aventure. Ce dernier, passionné de musique à tout de suite dit oui. "La parole vaut un médicament", affirme-t-il.

Le résultat est un album actuellement en préparation qui dépasse largement les frontières du Finistère. En effet, *la Fédération Leucémie Espoir* a validé l'idée. Dès lors, des textes sont arrivés de plusieurs régions de France par le biais des associations départementales. Ces textes parlent de la maladie, parfois de la mort, mais aussi de la vie, de l'espoir, de l'amour. Les musiques réalisées pour la plupart par Jean-Luc Roudaut ne sont pas larmoyantes, bien au contraire. Certaines sont même enlevées comme il en a l'habitude.

"En écoutant cet album, beaucoup de parents qui connaissent la maladie vont s'y retrouver. Et puis on se dit que l'on n'est pas tout seul", souligne Anne, une bénévole de l'association.

• Financer la recherche

À l'arrivée, c'est la recherche qui a tout à gagner dans cette affaire. Le produit de la vente du CD permettra de financer l'Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang (IRTMS) installé à Brest. Né d'un partenariat privé/public entre la FLE, le CHU de Brest et l'Université de Bretagne Occidentale (UBO), l'IRTMS établit une mise en réseau d'acteurs pour développer l'innovation thérapeutique dans le traitement des maladies du sang à partir de molécules et de modèles issus du milieu marin (oursin). Et l'état d'avancement des recherches permet d'espérer rapidement des traitements efficaces qui permettront de cibler seulement les cellules malades.

La sortie de l'album est quant à lui prévu en septembre, des concerts sont prévus au Mac Orlan à Brest le 22 septembre, au Family à Landerneau le 13 octobre, Salle Sterenn à Tregunc en novembre 2012, Salle Arthémus à Briec le 26 janvier 2013.

// Contacts : Marie Berthou : 02 98 42 23 39

Nicole Poirier: 02 98 45 05 91

La Course des Héros 2012



Courir ou marcher 6 km pour l'association de votre choix et collecter des fonds pour la cause et les projets de celle-ci, voilà le défi que proposait de relever la

Course des Héros le 17 juin 2012 à Paris dans le Parc de Saint-Cloud.



Leucémie Espoir était représentée par trois associations.

La Course des Héros s'est déroulée dans une ambiance festive et amicale, sous le soleil qui a daigné être au rendez-vous pour cette belle journée de solidarité!

28 coureurs ont pris le départ sous les couleurs de *Leucémie Espoir* (13 pour Leucémie Espoir Paris IdF, 8 pour le Rotary de Boulogne-Billancourt, 2 pour Leucémie Espoir 49 et 1 pour Leucémie Espoir Baptiste 21).



Le total de la collecte atteint à ce jour 16 000 € grâce à 322 donateurs.

Cet événement a permis à 150 associations de mobiliser 2 100 coureurs qui eux-mêmes avaient réussi à collecter un total de 1 100 000 € grâce à 22 000 généreux donateurs... C'est énorme en cette période de crise et de morosité!

Gageons qu'en 2013, d'autres associations s'inscriront pour relever le défi afin de représenter Leucémie Espoir!



LEUCÉMIE ESPOIR 06

30, rue Saint-Sébastien 06440 L'ESCARÈNE



**

Leucémie Espoir 06 a été créée en janvier 2003 à Nice et pendant toutes ces années nous avons apporté notre soutien complet

aux patients et aux familles, ainsi qu'à notre Fédération pour les décisions et les orientations dédiées aux patients et à la recherche.

Notre soutien reste sans équivoque possible, nos accords lors de Conseils d'Administration prouvent que nous allions dans le même sens que les nouvelles idées proposées pour combattre les leucémies. Un effort considérable a été entrepris dans ce sens par la Fédération et les associations affiliées. C'est un énorme bond supplémentaire bénéfique à court ou long terme pour enrayer les maladies du sang, en particulier les divers types de leucémie qui touchent l'ensemble des familles.

Dans cet esprit, *Leucémie Espoir 06* a œuvré pendant presque 10 ans auprès de femmes et d'hommes formidables de volonté et d'amour, au sein d'une famille de bénévoles avec un regard fondamental, l'entraide.

Le bénévolat reste une participation difficile en ces périodes de crise. Une association ne peut pas vivre sans un minimum de fonds, qui émanent de dons, d'adhésions, de subventions et de manifestations. Et puis la santé de ceux qui ont fait ce choix de bénévolat. C'est cette dernière condition concernant le principal dirigeant qui a malheureusement fait que les activités de l'association de Nice l'Escarène ont considérablement baissé depuis deux ans. Qui ne peut mieux comprendre les malades qu'un malade ? Certes, Leucémie Espoir 06 a maintenu ses activités de consultant et de répondant auprès des familles, des malades et de la Fédération, elle continuera dans ce sens en orientant vers les plus actifs, les patients et les familles. Leucémie Espoir 06 continuera de répondre aux malades, pour les soutenir moralement, elle diffusera dans sa région tous les éléments nécessaires à la compréhension de nos combats et de nos luttes en matière de recherche.

Leucémie Espoir 06 deviendra un relais de la Fédération dans l'espoir d'améliorations sensibles, qui peut-être un jour, par de nouveaux membres, rebondira avec plus de moyens humains et financiers.

En 2011, Leucémie Espoir 06 n'a cessé de promouvoir les actes de l'ensemble des projets, n'a cessé d'informer et d'écouter. Outre ces démarches habituelles, une manifestation à l'Escarène avec Dom Pont, spectacle qui aura au moins eu l'avantage de nous faire connaître dans cette nouvelle petite localité.







Dom Pont One man show

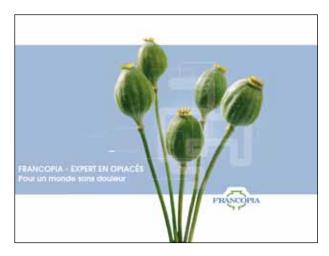
Tanguy le magicien

Brigitte Dumas Gospel

L'association Leucémie Espoir 06 n'est pas morte, elle vit avec son temps et avec l'identique espoir de meilleurs moments. Et les expériences passées seront des atouts pour le futur. Nous restons sans faille à l'écoute de chacun, sans restriction aucune. Nous avons toujours dans notre âme ce même sentiment d'entraide et de progrès.

Nous remercions l'ensemble des adhérents qui ont su rester fidèles à nos luttes et nos combats en nous accordant leur confiance, ainsi qu'à tous ceux qui, par leurs témoignages, nous permettent de continuer.

Le Président, Les membres du bureau et du CA





LEUCÉMIE ESPOIR 18

Le Bourg 18600 NEUVY-LE-BARROIS



En 2011, notre association a connu sa troisième année d'existence. Forte de ses années d'expérience, Leucémie Espoir 18 peut ouvrir son

premier relais en ce début 2012. Le département du Cher étant étendu, nous nous devons de répartir le travail en plusieurs relais.

Le canton de Dun-sur-Auron a désormais une responsable : Anne-Claire Morin.

aclaire84@gmail.com

Nous sommes en pleine promotion de ce relais et en réflexion sur les actions à poursuivre dans tout le département. Notre objectif à moyen terme est de trouver un responsable de relais actif sur Bourges qui est dotée du Centre Hospitalier avec un service d'hématologie et un service de pédiatrie et avec qui nous œuvrons déjà.

Nous poursuivons l'aide à l'amélioration des conditions d'hospitalisation sur le service pédiatrique en partenariat avec l'association Maximômes. Nous avons débuté un travail en collaboration avec le réseau OncoBerry qui va nous permettre d'être plus présents sur Bourges.

Nous ne cessons de poursuivre nos vocations de soutien moral et financier aux familles, l'amélioration des conditions d'hospitalisation et d'aide concrète à la recherche. Pour cela nous organisons des manifestations : marchés de Noël avec vente de décorations faites à la main par nos bénévoles, emballage de paquets cadeaux pour Noël, vente de nichoirs faits main par nos bénévoles, vente de bijoux, balade nature en partenariat avec l'association des amis du Val d'Allier, randonnées avec l'association SIPS à Dun-sur-Auron...

Notre site Internet a été relooké et il est régulièrement mis à jour. Vous pouvez y trouver toutes les informations sur nos actions :

leucemieespoir18.com



LEUCÉMIE ESPOIR BAPTISTE 21

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





Un an déjà que l'association Leucémie Espoir Baptiste 21 a vu le jour, à la demande de notre fils Baptiste pour " aider les enfants malades ".

Tout d'abord, un immense MERCI à tous les donateurs qui ont permis de réunir plus de 5 000 € de recette. Ainsi, trois familles d'enfants hospitalisés de Côte-d'Or ont pu être aidées immédiatement.

Ensuite, un grand sourire à Mme Christine Meunier, secrétaire médicale au CHU de Dijon et professeur de yoga, qui a offert spontanément des moments de relaxation, tous les mardis soir, aux parents des enfants hospitalisés ; qu'elle en soit ici remerciée!

D'ailleurs, cette démarche d'apaisement et de reconstruction si nécessaire est reconduite pour l'année à venir, avec quelques modifications pour améliorer son efficacité : les séances de relaxation s'effectueront désormais dans la chambre du jeune patient, afin de ne plus séparer l'enfant du parent et créer de cette façon une vraie détente pour les deux personnes à la fois. Didier Mascarelli, nouveau membre actif de l'association et professeur de yoga, se porte volontaire pour offrir des cours de relaxation au personnel du service hémato-oncologie, car on oublie trop souvent " les petites mains " des infirmières qui soulagent sans relâche!

De façon plus concrète et obligatoire, l'association s'est dotée de tout l'arsenal indispensable aujourd'hui pour faire du lien et de l'info : dépliant, affiche et site Internet afin de mieux faire partager les actions de l'association :

www.leucemie-espoir21.fr

L'avenir reste rayonnant car de nombreux projets se précisent de façon immédiate tels que :

- La deuxième convention entre le CHU du Bocage de Dijon et l'association pour que Mme Hélène Gaillet-Buyle, socio-esthéticienne et membre actif de l'association, puisse enfin donner des petits moments de bonheur et de confort grâce à des soins du visage et des manucures, aux ados hospitalisés.
- Le partenariat officiel du lycée sportif Jean-Marc Boivin de Chevigny-St-Sauveur, dans lequel j'ai été mutée, et qui est prêt, grâce à son personnel et son proviseur d'exception, Mme



Bienkowski-Jaillant, à réaliser des journées de sensibilisation sur la leucémie, le don de moelle osseuse ou des courses de sportifs avec les couleurs de l'association.

- Le futur partenariat entre le CHU et l'association À Chacun Son Cap de Brest pour emmener un jeune patient de Dijon dans une grande aventure, sur un vieux gréement...
- La participation de Thomas, le frère de Baptiste, comme coureur de la " Course des Héros " qui s'est déroulée le 17 juin à Paris pour collecter des dons pour l'IRTMS.
- Le début d'un partenariat avec le Crédit Agricole de Dijon Jean-Jaurès, grâce à Mme Nathalie Naigeon, conseillère de clientèle et à son directeur M. Mazué.

D'autres projets ont été envisagés lors de notre première assemblée générale du 3 mai dernier. Par exemple un premier loto (avec des lots de paniers garnis en vins de qualité et macarons) avec les familles des enfants malades du CHU afin que l'on puisse les impliquer pleinement dans la vie de l'association.

Bref, une formidable dynamique nous habite et nous incite à poursuivre nos efforts pour lutter contre l'isolement et perpétuer le " don à l'autre ", force essentielle de l'Amour qui sublime toute douleur passée, car *nous avons tant à partager!*, devise de notre association.

La Présidente Nathalie Brocard



LEUCÉMIE ESPOIR 29 Céline et Stéphane

33bis, rue Jean Dorval - BP18 29520 CHÂTEAUNEUF-DU-FAOU





Pour l'Association Céline et Stéphane-Leucémie Espoir, l'année 2011 peut se résumer en deux mots : changement et continuité.

Le changement

Après plus de 25 années de présidence, André Civray, le président fondateur de l'ACS a décidé de passer la main et de consacrer toute son énergie à la présidence de la FLE et à la direction de l'Institut de recherche.

Beaucoup d'émotion et de solennité à l'Assemblée Générale au Drennec le 23 mars, à l'issue de laquelle Jean-Paul Quéré est élu président de l'ACS. Membre du Bureau, il fait partie du relais de Saint-Goazec, près de Châteauneuf-du-Faou dans le centre Finistère où il réside.

C'est une lourde tâche que de succéder à André Civray, mais avec l'appui de tous les membres du Bureau et du Conseil d'Administration, l'avenir de l'ACS est assuré.



La continuité

L'ACS repose sur des bases solides qui lui permettent d'avoir chaque année une activité soutenue, grâce à l'action des bénévoles sur le terrain.

• Les relais : 16 relais répartis sur le territoire du Finistère et une "enclave" à Guingamp. Les bénévoles de ces relais ont une certaine autonomie pour communiquer sur les maladies du sang, pour animer leur territoire en organisant eux-mêmes ou en partenariat avec d'autres associations, des manifestations diverses et variées. En 2011, plus de 100 000 € ont été



récoltés grâce aux manifestations organisées par les relais finistériens.

Merci à leurs responsables et à tous les bénévoles.

• L'accueil à Brest et à Quimper : notre présence reconnue et appréciée au CHU Morvan à Brest et à l'hôpital de Cornouaille à Quimper, grâce encore et toujours à l'engagement des bénévoles, permet aux malades et à leurs familles de trouver l'aide matérielle, administrative (sociale) et surtout morale face à l'organisation nécessaire que demande pour une famille les longues périodes d'hospitalisation d'un proche : hébergement dans notre appartement à Brest, rencontre des malades et de leurs familles au cours des "cafés-croissants" mensuels... sont des services indispensables reconnus par l'ensemble des familles et du personnel soignant.

Nous devons être attentifs à conserver et améliorer ces prestations pour les malades.

• La recherche, l'espoir : le malade doit croire en sa guérison, il affronte la maladie avec les moyens et les connaissances les plus actuels pour y parvenir. Nous avons pu apprécier tout le chemin parcouru par la médecine ces dernières années pour améliorer l'efficacité des traitements.



Néanmoins, régulièrement, de "mauvaises nouvelles" viennent nous rappeler qu'il reste beaucoup à faire en matière de guérison et nous savons que les moyens donnés à la recherche doivent permettre des avancées majeures pour améliorer les traitements en terme d'efficacité et de moindre effet secondaire.

L'ACS soutient donc sans réserve et avec beaucoup d'espoir l'équipe de recherche de l'IRTMS coordonnée par le Pr Berthou.

> Jean-Paul QUÉRÉ Président de l'ACS

LEUCÉMIE ESPOIR JULIEN 38

1, rue René Lesage 38100 GRENOBLE





Pas de relâche pour les bénévoles sous l'impulsion d'Eric et de Corinne. La récolte de dons se poursuit au travers de nombreux

évènements. La générosité, les messages d'amitié et de solidarité, sont toujours là.

La belle campagne 2012

• 22 avril 2012, avec la collaboration de l'association Cœur-Vert et du parrain de notre association, Laurent Batlles, footballeur professionnel de l'AS St-Etienne (ex-Grenoblois), Leucémie Espoir Julien 38 a remis un chèque de 15 000 € aux services pédiatriques de l'Hôpital Nord de St-Etienne.

Invités par le Président du Club de Football de l'AS St-Etienne à donner le coup d'envoi de la rencontre de championnat de France ASSE-BREST qui s'est déroulée au stade Geoffroy Guichard devant 30 000 spectateurs, Eric et Corinne ont remis le chèque qui sera utilisé pour le mieux-être des enfants hospitalisés.



Une cinquantaine de bénévoles de l'association a fait le déplacement en bus depuis Grenoble pour assister à l'évènement.

• 13 mai 2012, l'association organise la 3° édition de la course pédestre de St-Paul-de-Varces. Un parcours de 10 km en plein cœur d'un charmant village de la région Grenobloise, une course avec un départ en ligne le matin et une course à allure libre en famille l'après-midi. Autour de la course, de nombreux stands ont été préparés et animés par les bénévoles : animation enfant, information, objets confectionnés par les bénévoles, repas champêtre, tout cela couronné par un spectacle de vélo et de moto acrobatique de haut niveau réalisé par les meilleurs spécialistes Français, dont Stéphane,



habitant de St-Paul-de-Varces qui nous apporte son soutien régulièrement. Un beau succès qui a réuni un millier de personnes, dans un village qui compte deux mille habitants.



- 10 juin 2012, le Club de Football d'Eybens organise la 3^e édition du Challenge Julien, en mémoire de Julien qui évoluait au sein des jeunes espoirs. Cette année, la journée était organisée en deux épreuves : un tournoi U13 (enfants de moins de 13 ans) et un tournoi triangulaire U17 pour faire rêver les amoureux de football. En effet, le tournoi U17 a permis d'accueillir une équipe de jeunes de l'AS St-Etienne arrivée au stade avec le bus de l'équipe professionnel de l'ASSE, généreusement mis à disposition par le président du Club Stéphanois. Parmi le millier de spectateurs, on a pu remarquer plusieurs noms célèbres du football régional. Beau succès couronné par une tombola dont le lot principal était le maillot N° 10 de Laurent Batlles (N° 10 comme celui de Julien), signé par les joueurs professionnels de l'ASSE. Les stands de l'association ont fonctionné toute la journée, sans relâche. Laurent s'est prêté à l'exercice des autographes pour le plus grand bonheur des enfants.
- 5 octobre 2012, Marion remonte sur les planches cette année encore pour l'association.



Cette jeune chanteuse de talent nous prépare un nouveau spectacle de chant (variété française et anglo-saxonne) pour la rentrée. Une nouvelle fois, elle tient à chanter pour apporter son soutien. Nul doute que le public sera nombreux pour remplir cette très belle salle de spectacle de l'Odyssée dans la banlieue grenobloise. L'association aura une pensée particulière pour le guitariste qui accompagnait Marion lors du spectacle de l'an dernier et qui nous a quittés suite à une maladie.



LEUCÉMIE ESPOIR 38

214, avenue de Vénaria 38220 VIZILLE





L'association Leucémie Espoir 38 a organisé un concert solidaire à la salle de l'Avant-garde, avec le groupe Soul Trip.

De la musique pop, de la soul et du rock au programme de cette soirée au profit de l'association *Leucémie Espoir 38* et du service hématologie du CHU de Grenoble. Un don généreux avait permis à l'association de proposer un buffet gratuitement aux spectateurs. Fatiha Lucas, présidente de l'association et Josué Thurar, vice-président, se sont dits "fortement émus par la solidarité et la chaleur de cette soirée". Prochains rendez-vous de cette association à l'automne : un nouveau concert du groupe Soul Trip à Fontaine et un one man show de l'humoriste Dom Pont.

Coup de boule à la leucémie

Le samedi 16 juin, *Leucémie Espoir 38* a organisé un concours sur les jeux du Vizille Pétanque. Ce fut un beau challenge contre la maladie, ouvert à tous, petits, grands, amateurs, champions et supporters. Le club de pétanque a accueilli notre





association avec simplicité et nous a épaulés dans l'organisation de cette journée. Son implication et la mobilisation des Vizillois ont fait de cette journée une réussite et un moment de partage et de solidarité qui s'est terminé en chanson.



LEUCÉMIE ESPOIR 49

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





Se faire connaître sur Angers agglomération, lieu de soin des malades et aller à la rencontre des patients et familles du Saumurois, figuraient dans les nouveaux

projets 2011-2012 de Leucémie Espoir 49.

Nous avons participé pour la première fois au salon Agora, forum des associations d'Angers qui réunissait plus de 500 associations les 5 et 6 novembre 2011.

Le 18 novembre, nous avons organisé une réunion d'information à la mairie de Bagneux et le 10 mars 2012, au lendemain de notre Assemblée Générale, nous étions présents sur le forum des associations de St-Barthélémy-d'Anjou.

Ce programme nous a permis de rencontrer des anciens malades qui découvraient l'association, et de répondre à de nombreuses questions de personnes sensibilisées par la maladie et par nos actions.

Merci aux jounalistes de la presse locale de nous avoir appuyés dans leurs articles lors de ces évènements.

Aider les malades en communiquant mieux, c'est aussi faire savoir à chacun combien les dons du sang et de moelle osseuse sont importants pour soigner et prolonger la vie. Nous soutenons chaque année la Course des 10km des Sables-d'Olonne en encourageant l'équipe de transplantés. Christian, greffé depuis maintenant 22 ans et bien connu au CHU pour les visites de soutien qu'il apporte aux malades, a parcouru lui aussi les 10 km avec l'équipe.

En avril, un don du sang organisé par la ville d'Angers en collaboration avec des associations de santé nous a permis de remercier les donneurs et d'expliquer à ceux qui hésitent à donner combien cette démarche a des conséquences bénéfiques sur la santé des malades.



Le cœur de notre action se situe sur le site du CHU d'Angers, dans le salon des familles du service hématologie. Lors de nos deux permanences mensuelles, nous assurons écoute, échanges, partage et relais d'informations pour orienter les familles vers les soutiens existants dans le service comme l'assistante sociale, le psychologue ou le SASAD. Notre assistance peut tout simplement prendre la forme d'un relais auprès du cadre de santé pour des questions que les familles se posent sur le séjour de leur proche.

Le salon, ce sont aussi des moments de détente partagés entre proches, patients et bénévoles de l'association pour le goûter-lecture trimestriel. Voir les visages se détendre, afficher un sourire, et commenter tous ensemble la



"petite histoire" du texte choisi par le comédien est un vrai bonheur.

Les cadeaux de Noël sont devenus un rituel, une patiente nous aidant même à faire les paquets lors de la dernière permanence de décembre. Les 30 malades présents pendant cette période les ont reçus avec beaucoup d'émotion.

Les 12 dossiers de demande d'aide financière pour des familles du Maine-et-Loire transmis par l'assistante sociale du service ont été honorés. La Fédération Nationale a pris en charge les demandes des patients soignés à Angers et domiciliés dans les départements tels la Sarthe, la Mayenne et les Deux-Sèvres, qui n'ont pas de relais associatif.

La reprise depuis novembre 2010 du financement des soins de socio-esthétique dispensés par Aurélie est vivement appréciée.

Les encouragements et le soutien financier de tous sont très importants pour nous. Des troupes de théâtre nous sont fidèles, d'autres nous rejoignent et c'est un plaisir pour nous de sentir combien les comédiens ou joueurs de tarot sont heureux d'apporter leur contribution pour les malades, leur famille, et pour la recherche porteuse d'espoir.



Au nom de l'association je souhaite aussi exprimer nos remerciements et pensées aux familles des malades qui, lors du départ de leur proche ont généreusement souhaité organiser une collecte. Sachez que nous sommes toujours très touchés par ces gestes qui souvent avaient été demandés par le malade.

Pour cette AG la mairie de St-Barthélémyd'Anjou avait mis à notre disposition la Salle de la laudette

L'association a un nouveau lieu de domiciliation postale et une nouvelle commune de résidence de sa présidente.



Le moment fort de l'AG est toujours l'intervention d'un médecin ou d'un professionnel de santé. Cette année, le Professeur Ifrah a présenté l'évolution du traitement des leucémies aiguës, l'avancée de la recherche et plus particulièrement celle de l'équipe de chercheurs d'Angers, des succès obtenus, de la place des laboratoires et du chemin qu'il reste à parcourir. Tous ces points ont été développés avec beaucoup de simplicité, de clarté, d'honnêteté et de chaleur humaine.

Après une petite pause permettant les échanges entre participants, les différents bilans ont été présentés par la trésorière Yvette Reveillard, la vice-présidente Françoise Tillier et la présidente Michelle Roy, et ont été approuvés par les adhérents présents ou représentés.





LEUCÉMIE ESPOIR 56

BP 30035 56272 PLOEMEUR Cedex





Voici un an que je co-préside avec Anne Redo l'association Morbihannaise de notre association Leucémie Espoir 56. Une Année riche en projets et manifestations

menés sur le département qui nous donnent une impulsion énergétique pour nos prochaines actions.

Tout ceci est d'autant plus stimulant et encourageant que les rencontres avec nos donateurs et bienfaiteurs sont toujours chargées d'émotions et de grande sympathie.

La mobilisation importante que nous avons pu observer et apprécier tout au long de ces derniers mois se traduit par un bilan très honorable dont voici les différents points forts :

- Trail du bord de mer à Arzon : don de 500 €
- Rando Rémy Corfmat à Lochrist : don de 5500 € pour la FLE.
- Rando organisée par Gilbert et Mathilde à Guidel : don de 1 000 €.
- Comité des fêtes du Resto à Bieusy-les-Eaux : don de 2 000 €
- Soirée théâtre organisée par le Lions Club à Lorient : don de 2 000 €.
- Deux associations dissoutes nous ont fait un don de 1 151 € pour l'une, un don de 9000 € de la part de l'AFPS de Vannes à destination de la FLE.

Un grand merci à tous les donateurs, merci de prendre conscience de l' importance du soutien que l'on peut apporter à un malade et à sa famille.



Aider les malades et leurs familles, améliorer les séjours lors des hospitalisations dans les services d'hématologie et les services de pédiatrie des hôpitaux de Vannes et Lorient, nous faire connaître pour ne pas rester seul, aider à la recherche reste notre mission pour notre équipe.

Cette année, huit familles ont reçu une aide à hauteur de 2 000 €.

Le Noël des enfants de pédiatrie des hôpitaux de Vannes et Lorient a ravi tous nos jeunes malades : un projet d'achat d'une maison de jardin pour enfants est l'un de nos objectifs.

Nous continuons également à financer deux quotidiens et trois autres revues pour les services d'hématologie de ces deux hôpitaux. Des téléviseurs défectueux ont été remplacés.



Le 17 mars, nous avons visité avec beaucoup d'intérêt l'IRTMS à Brest. Cette journée pleine d'espoir et d'amitié nous donne envie de continuer à vivre une belle histoire ensemble.

Pour terminer, un projet qui nous tient à cœur : grâce à l'initiative de Michel Le Pen, fidèle ami de notre association, un concert va être donné à Plouay le 29 septembre avec le cercle du Croisty et le Bagad de Lann-Bihoué.

Un grand merci aussi à Gilles Servat qui reste le parrain de notre association.

Leucémie Espoir 56 a le vent en poupe plus que jamais et remercie chaleureusement tous les donateurs et tous les bénévoles qui nous soutiennent pour cette grande cause.

Kenavo à tous!

Martine Quémerais



LEUCÉMIE ESPOIR 58

15, rue des Montapins 58000 NEVERS



Comme chaque année en juin, Christiane Beauchamp, Marguerite Billoué et le prêtre de la paroisse, Norbert Devaere, organisent un concert en l'église de Châtillon-en-Bazois.



La chanteuse de grand talent Christiane interprète différentes oeuvres classiques d'Offenbach, Mozart, Schubert, mais aussi des chansons de Nicoletta, Nana Mouskouri, Piaf, etc.

Ce concert remporte un franc succès, l'église étant comble à chaque fois.

L'entrée est gratuite, mais la générosité des participants est remarquable, car plus de 2 500 € ont été récoltés en 2011.

Un immense MERCI aux trois organisateurs au grand coeur.

La Société Technology Luminaires de Nevers, a choisi l'Association *Leucémie Espoir 58* parmi les associations représentatives du département de la Nièvre.



Cette société nouvellement créée (ayant repris une société en liquidation) avait lancé un concours en son sein, afin de déterminer son nouveau nom (Technology Luminaires) choisi par Mme Fradier qui, elle même a privilégié deux associations afin de partager la somme de 10 000 €.

Semi-marathon de Paris

Une famille cosnoise se mobilise pour l'association *Leucémie Espoir 58* à l'occasion du semimarathon de Paris.



La famille Gravelet, accompagnée de leurs

amis coureurs Catherine Evezard, Gilles Plançon et Nicolas Gouillard, se mobilise pour l'association *Leucémie Espoir 58* afin de récolter un maximum de fonds lors du semi-marathon de Paris et son Challenge de la Solidarité.

Le 1er décembre 2011, en partenariat avec Groupama, pour les dix ans d'existence de sa fondation, l'Association *Leucémie Espoir 58* a organisé une grande soirée à la Maison de la Culture de Nevers. Plus de 800 personnes y ont assisté.





Cette soirée était destinée à l'achat de fauteuils médica-lisés pour le service de médecine générale indifférenciée

du Centre Hospitalier de Nevers.

Ces fauteuils serviront aux patients atteints de maladies du sang, devant subir de longues séances de chimiothérapie.

Un budget de 20 000 € y sera consacré.



LEUCÉMIE ESPOIR 71

6 rue Sarah Bernhardt 71230 SAINT-VALLIER



Stéphanie Scozzari, Valloirienne de 25 ans, a été touchée par la leucémie à l'âge de 20 ans. Dans leur lutte pour sa guérison, Stéphanie et ses parents ont été épaulés par Leucémie Espoir.



Dynamique et souriante, Stéphanie, 25 ans, parle sans détours de sa maladie, une leucémie contractée l'année de ses 20 ans. "J'avais perdu beaucoup de poids et je ressentais des douleurs dans les jambes. Je sentais qu'il y

avait quelque chose qui n'allait pas, mais je ne savais pas si c'était ma tête ou mon corps. J'étais perdue", raconte-t-elle.

Après plusieurs mois d'errance, une ponction de moelle osseuse dans le sternum à l'hôpital de Châlon un jour de Noël permet de donner le verdict : Stéphanie souffre d'une leucémie. "L'annonce nous a fait l'effet d'un électrochoc" assure Manuel Scozzari, son père. La jeune fille est immédiatement conduite à l'hôpital de Dijon, pour un traitement de choc en chambre stérile durant un mois et demi. S'en suivent alors des allées et venues entre leur habitation de Saint-Vallier et Dijon durant un an et demi.

Rencontre avec Leucémie Espoir

C'est durant cette période, en pianotant sur Internet, que Manuel Scozzari prend contact avec *Leucémie Espoir 58*, dans le département voisin de la Nièvre. L'association va soutenir psychologiquement et financièrement la famille Scozzari dans cette épreuve, avec une prise en charge des frais d'hébergement de la maison de parents située vers l'hôpital, les trajets domicile-hôpital ainsi qu'une perruque. "*L'association nous a vraiment aidés. Le président est devenu un ami*", livre Manuel Scozzari.

En 2008, ce dernier crée le pendant Saône-et-Loirien et assure la présidence de *Leucémie Espoir 71*. D'octobre 2010 à octobre 2011, l'association a délivré 3 600 € de dons à six familles touchées par la maladie. "Ce sont les assistantes sociales qui nous font passer les dossiers de Lyon et Dijon. Nous étudions tout besoin en lien avec la maladie" explique-t-il.

Le chemin de la guérison

Après une année et demie de soins quotidiens, Stéphanie reprend progressivement une activité en mi-temps thérapeutique pour stopper les médicaments en août dernier. Elle travaille aujourd'hui dans l'administration d'une école d'infirmière.

"Je n'ai jamais fait de rechute", exprime-t-elle. "On touche du bois", renchérissent ses parents. En janvier 2013, la jeune femme sera en rémission totale. Et toute la famille compte être là pour sabler le champagne. (Article de presse du 9 mai 2012)



Présentation de la soirée par Manuel Scozzari

Une soirée pour l'Espoir

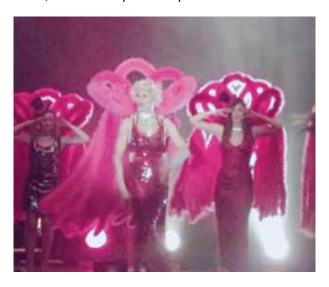
Imitateurs, transformistes et chanteurs ont ravi les nombreux spectateurs réunis pour la soirée placée sous le signe de l'Espoir.

L'association Leucémie Espoir 71 a organisé samedi 12 mai à la salle polyvalente un spectacle pour faire suite à l'assemblée générale de la Fédération Leucémie Espoir qui a eu lieu à Montceau-les-Mines et qui a réuni les présidents et membres des 15 associations départementales affiliées. Les bénéfices de cette soirée seront reversés pour apporter différentes aides non prises en charge par les organismes sociaux.

La troupe Éric Trincea et Alexia a proposé le spectacle Souvenir d'un soir, durant lequel une



dizaine d'artistes (chanteurs, transformistes, imitateurs, et danseuses) a fait revivre Dalida, Joe Dassin, Jacques Brel, Brassens,...). Les spectateurs ont salué leur prestation par un tonnerre d'applaudissements. Une soirée de cœur, une soirée pour l'Espoir.



LEUCÉMIE ESPOIR PARIS ÎLE-DE-FRANCE

157, rue Les Enfants du Paradis 92100 BOULOGNE-BILLANCOURT





Soutenir, Lutter, Informer sont les trois axes qui guident chacune des décisions de l'association régionale Leucémie Espoir Paris Île-de-France. Toutes les actions entre-

prises correspondent à l'un ou l'autre de ces axes en s'appliquant à répondre au mieux aux besoins des patients.

Soutenir, c'est aider et soutenir les patients et leurs proches tout au long du parcours de soins.

• Aide financière exceptionnelle, accordée sur dossier présenté par des assistantes sociales, pour des familles éprouvant de grandes difficultés financières du fait de la maladie.

En 2011, ce sont 34 familles qui ont été ainsi soutenues.

Pour 2012, nous travaillons à élargir notre "offre" en privilégiant les transports et l'hébergement, prenant ainsi en compte l'étendue de la région parisienne.

• **Séjours de repos** dans les appartements mis gracieusement à disposition des patients et de leurs familles par la *Fédération Leucémie Espoir*. Une famille d'Epinay-sur-Seine est partie en

Bretagne pendant les vacances de Pâques, deux autres séjours sont programmés pour le mois d'août.

• Stages de voile en post-cure pour les enfants, ados et jeunes adultes en partenariat avec l'association À Chacun Son Cap.

En 2011, nous avons versé une subvention exceptionnelle de 6 500 € à l'association À Chacun Son Cap.

En 2012, une convention a été signée pour participer à hauteur de 5 000 € au financement de stages de voile pour dix enfants de la Région Parisienne.

• Amélioration de la vie à l'hôpital par la mise en œuvre de projets initiés conjointement par un service hospitalier et l'association.

En 2011, pour permettre aux patients d'entretenir leur masse musculaire, nous avons équipé de six vélos de mise en forme le Service Hématologie de l'hôpital André-Mignot de Versailles.

Nous avons également équipé en mobilier un salon d'accueil pour les familles à l'hôpital Ambroise-Paré de Boulogne et nous avons acheté une armoire de rangement pour le matériel électronique mis à la disposition des adolescents à l'hôpital Armand-Trousseau.

Et enfin, dans ce même établissement, nous avons participé financièrement au spectacle de Noël des enfants hospitalisés.

En 2012, en partenariat avec les étudiants de FAP EFREI (Formation Aux Particuliers – École Française d'Électronique et d'Informatique), nous avons concrétisé en début d'année, le projet "Rompre l'Isolement" qui a permis de fournir un accès ADSL au secteur protégé de l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif et de mettre quatre ordinateurs à la disposition des patients hospitalisés en chambre stérile

Nous avons passé commande pour l'équipement en mobilier d'un bureau de consultation antidouleur et soins palliatifs au sein de l'hôpital Paul-Brousse.

D'autres projets ne manqueront pas de nous être proposés par les hôpitaux de la Région Parisienne que nous allons visiter pour présenter l'association, ses buts, ses objectifs et ses actions.

Lutter, c'est participer au financement de programmes de recherche en hématologie favorisant l'innovation thérapeutique.

En 2011, la somme de 4 500 € a été versée à l'*IRTMS*, Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang de la *Fédération Leucémie Espoir.*



En 2012, nous sommes plus que jamais convaincus qu'il faut aider la recherche.

Informer, c'est mieux faire connaître la leucémie et les maladies du sang, c'est améliorer sa prise en charge et son diagnostic.

C'est d'une part, favoriser la Formation Médicale Continue des médecins généralistes et des professionnels de santé et d'autre part, mettre en place des sessions d'information et des actions de sensibilisation pour les étudiants, les lycéens, les scolaires et le grand public.

• En 2011: Pour les 6 premiers mois de l'année, nous avons organisé une session d'information et de sensibilisation des élèves de CM2 et deux sessions de formation continue animées par des hématologues pour des médecins généralistes l'une à Maisons-Laffitte, l'autre à Boulogne-Billancourt.

Le 13 octobre, une deuxième session de FMC a été organisée à Maisons-Laffitte.

Le 17 septembre, une conférence sur la leucémie et les actions de l'association à l'attention du grand public a eu lieu à la Bibliothèque du Point du Jour de Boulogne-Billancourt.

Le 29 novembre, une étudiante bénévole a tenu un stand d'information à l'Université Paris 7 Diderot.

• En 2012 : Le 10 janvier, une session d'information et de sensibilisation a été organisée à l'attention des lycéens de Terminale SPVL du Lycée Etienne-Jules Marey de Boulogne-Billancourt, à l'initiative de leur professeur Muriel Silve, et en partenariat avec l'Espace Santé de la Ville.

Un projet d'intervention auprès de la section aides-soignantes du Lycée Etienne-Jules Marey est en cours d'élaboration.

Le 26 mars, l'expérience 2011 a été renouvelée pour les CM2 de l'École Jeanne d'Arc de Sceaux.

Pour la rentrée 2012/2013, Marine et Lucie, deux stagiaires, nous aident à bâtir un projet d'information pour les scolaires des écoles de Boulogne-Billancourt.

Pour se faire connaître, acquérir de la notoriété et assurer le financement de ses actions, Leucémie Espoir - Paris Île-de-France organise, seule ou en partenariat, des événements ou manifestations.

• En 2011 : Pour les neuf premiers mois de l'année c'est la somme totale de près de 20 000 € qui a été collectée grâce, notamment, à la Brocante Toutocoto de Saint-Cloud et Rhin et Danube de Boulogne-Billancourt, au spectacle



de Michel Boujenah à Epinay-sur-Seine (93), à la Course des Héros dans le Parc de Saint-Cloud et au Concert Violon Guitare de Gouvernes (77).



Pour les trois derniers mois de l'année, il faut noter le Concert Gospel Mass de Robert Ray par les Chœurs Résonnances de Suresnes (92) qui a fait une recette très honorable de plus de 4 500 € et les Marchés de Noël qui nous ont permis de collecter 2 500 €.

• En 2012 : Le 1er février, une magnifique soirée intitulée "Un concert, un texte, deux femmes de cœur" a été organisée au Carré Belle-Feuille à Boulogne-Billancourt.



Elle a permis de mettre en scène deux femmes, Valérie Bonneton, comédienne et marraine de l'association et Mélanie Levy-Thiébaut, chef d'orchestre. Elles étaient toutes deux entourées





des musiciens de l'ensemble de cuivres de l'orchestre Manifesto. Cet événement, né de la rencontre de ces deux femmes de cœur, s'est articulé autour de la poésie de Valérie Meillet-Lehmann et de la musique de Georges Delerue "Fanfares pour tous les temps". Cette soirée a permis d'accroître notre notoriété.

Le 4 mars, le Rotary d'Epinay-sur-Seine a organisé à l'Espace Lumière un loto qui a réuni environ 450 personnes. Un chèque de 8 000 € a été remis par le Rotary à Leucémie Espoir - Paris Île-de-France.



Le 17 juin, nous avons participé pour la 2° année consécutive à la Course des Héros et nous avons fait mieux que l'an dernier. L'équipe de l'association "Les Supers Z'Héros", forte de 13 coureurs très motivés était aidée par le Rotary de Boulogne-Billancourt avec 8 coureurs, "Mebt Team" avec 3 coureurs et l'équipe "Womenwhorun" créée par deux jeunes stagiaires.

Nous aurons certainement un concert Gospel après la rentrée de Septembre et nous serons présents sur les Marchés de Noël.

L'année 2011 a tenu ses promesses et nous sommes confiants pour 2012 tout en restant réalistes car la crise que nous subissons tous rend notre tâche de collecte de fonds encore plus difficile.

LEUCÉMIE ESPOIR 85

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

10, Le Coteau des Landes 85220 LANDEVIEILLE





Pour la 10° année consécutive et malgré une légère baisse des recettes par rapport à 2010, nous sommes satisfaits d'avoir réussi à

atteindre les objectifs fixés.

En soutenant six familles, nous avons répondu aux diverses demandes d'aides aux malades

L'atelier d'esthéticienne reste un moment apprécié, il est toujours organisé par Pascale, et affiche complet à chaque séance (deux jeudis après-midi par mois). Un questionnaire de satisfaction est remis à chaque patient.

L'activité café-croissant a été arrêtée durant l'année.

Concernant l'aide matérielle à l'hôpital, l'association continue à fournir les ordinateurs nécessaires au service.

Le déménagement du service est reporté pour l'année 2013. Nous espérons que ce changement permettra des services différents aux malades et notamment l'amélioration du service de télévision.

L'association met aussi à disposition de l'hôpital une quantité de matériels de divertissement et d'aménagements pour améliorer le confort des patients : maintien de l'abonnement à deux quotidiens, mallette de jeux de sociétés disponible, radio et des parfums d'ambiance, des revues et un lecteur DVD portable avec des films, enfin utilisation des deux rasoirs électriques autonettoyants. Le vélo d'appartement reste toujours à disposition et les ventilateurs ont été installés dans chaque chambre.

Leucémie Espoir 85 a assuré de nombreuses interventions. Une nouvelle fois l'association a fait les paquets-cadeaux au JouéClub de Challans pendant 15 jours. Merci à nos partenaires. Les calendriers ont été vendus par l'association durant l'année.

Les dons que nous avons reçus proviennent de La Mie Câline de St-Jean-de-Monts, 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 nous a versé 3 000 €, l'association Découverte Loisirs et Culture un chèque de 1 000 € ainsi que le théâtre d'Orouët (nous avons tenu le bar et vendu la pâtisserie), et Dons Solidarité de Luçon 800 € (loto à notre profit).

Leucémie Espoir 85, 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 pour 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 de la Fédération Leucémie Espoir, l'IRTMS.

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.

Un relais sur les Herbiers vient d'être créé sous la responsabilité de Laura Belaud. Tél. 06 11 46 24 27

Alors venez nous rejoindre et nous aider, nous avons besoin de vous pour que cette chaîne d'espoir se développe encore plus.

Le président, Jean-Claude Charlier







Comme chaque année, c'est avec beaucoup de plaisir que nous revenons sur notre saison passée pour vous en faire partager les grands moments. La saison

2011 a été une nouvelle fois l'occasion de belles rencontres, de belles navigations au large des côtes bretonnes et surtout de créer des beaux souvenirs dans les esprits des petits et grands pour mieux " jeter la maladie par-dessus bord ".



Nous avons commencé la saison par notre séjour spécial ados : le " Rallye Nautique ". Depuis 2007, ce séjour se déroule chaque année pendant le

week-end de l'Ascension. C'est une vingtaine d'adolescents âgés de 14 à 18 ans et suivis dans des hôpitaux de Paris ou de la région parisienne qui viennent participer à notre "Fort-Boyard " maison, concocté par nos bénévoles et notre coordinateur Fred, jamais en mal d'imagination pour proposer des épreuves sportives adaptées à tous et des jeux de piste pour découvrir les escales. La nouveauté cette année était la zone de navigation, nous partions pour la première fois de Pornichet. Comme toujours, ce séjour court mais intense aura marqué les esprits et ceux qui en parlent le mieux sont bien sûr les stagiaires. Voici ce que l'un d'eux nous a écrit : " J'ai découvert plein d'endroits super beaux, je me suis fait plein d'amis et je garde beaucoup de souvenirs de ces quatre jours merveilleux qui font totalement oublier la maladie. "

Notre deuxième séjour, le "Week-end Vieux-Gréements" est celui réservé aux plus jeunes de nos stagiaires. Ils ont entre 8 et 13 ans et profitent d'une petite escapade de trois jours à bord d'un voilier traditionnel la journée, tout en conservant le confort d'un hébergement à terre le soir venu. Cette année " la Nébuleuse ", habituellement basée à Paimpol, est venue tirer des bords entre Brest, Molène et Ouessant. La météo capricieuse n'aura pas permis de naviguer dimanche, mais bien équipés de cirés, nous avons pu contempler la tempête et la mer agitée depuis l'île d' Ouessant avant d'aller rencontrer



les marins de la SNSM qui nous ont fait visiter leur mythique canot de sauvetage orange et vert et offert un superbe goûter.



Et puis arrive l'été ! Les premiers stagiaires embarquent et notre fière armada de cinq voiliers largue ses amarres le long des côtes du sud de la Bretagne. Ce sont les jeunes de Pau, du Rhône-Alpes, d'Alsace et de Lorraine qui ouvrent le bal des navigations estivales au départ de Bénodet cette année. La deuxième semaine est



très insulaire et 100% morbihannaise! Au départ du port Larmor-Plage, près de Lorient, nous aurons la chance de fouler du pied trois îles magnifiques : Houat, Groix et l'Île aux Moines dans le Golfe du Morbihan. Les jeunes de cette semaine sont originaires du Grand Ouest (qui s'étend pour nous à Tours, Angers et même Limoges!). Pour la

troisième semaine, c'est au tour des jeunes franciliens, des champenois et des finistériens de monter à bord. Encore une belle semaine avec une escale dans la petite cité de caractère Piriac, la plage à l'île de Houat et une nuit au mouillage et retour à Lorient en passant par l'île de Groix. Cette semaine fut agrémentée de deux belles rencontres en mer avec des dauphins et des globicéphales, pour le plus grand bonheur des petits et grands ! Et arrive le temps de la dernière semaine, c'est en compagnie de franciliens, de normands et de finistériens que nous avons ramené les bateaux au point de départ : Bénodet. Le témoignage de Peter parle de lui-même : " La semaine que j'ai passée sur le voilier était extraordinaire, en plus on a mangé super bien. Tous les ports qu'on a visités étaient très bien et très beaux. Le moment que j'ai adoré, c'est la fête qu'on a faite avant de partir, c'était trop bien, et aussi la pêche en mer. Si je devais retourner à À Chacun Son Cap, je dirais oui car la semaine passée à bord du voilier était inoubliable. "

L'aventure pour les enfants et adolescents s'arrête là mais nous gardons quand même trois



de nos cinq bateaux pour accueillir une douzaine de jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans. C'est la troisième année que nous proposons ce séjour à des patients de Bretagne, d'île-de-France et de la région lyonnaise. Nous avons " remonté " les bateaux jusqu'à Brest en passant par le mythique " Raz de Sein " avec des escales dans les ports d'Audierne, du Guilvinec, de Camaret et un passage dans l'archipel des Îles Glénan.

Pour terminer la rétrospective de cette belle saison 2011, nous laissons la parole à une maman d'un de nos stagiaires qui nous a envoyé un témoignage que nous souhaitions partager avec tous les gens qui de près ou de loin permettent cette belle aventure : " Merci vraiment pour tout ce qui est fait auprès des enfants. Lors de sa première croisière j'ai retrouvé un enfant gai, heureux d'avoir partagé une telle expérience de vie. C'est une grande bouffée d'oxygène qui permet d'affronter le reste de l'année avec plus de sérénité. Merci! "

À Chacun Son Cap tient à remercier la Fédération Leucémie Espoir et les associations affiliées qui nous soutiennent fidèlement depuis de nombreuses années. Et pour plus de photos, de détails, n'hésitez pas à nous retrouver sur notre site Internet : www.achacunsoncap.com.





témoignages et poème

Vincent Bernard - De Brest au Népal

Plus de 25 000 km à vélo

ntre 18 et 28 ans, un lymphome d'Hodgkin et deux graves accidents impactent durement ma vie et m'amènent à développer cette capacité de résilience pour **repartir**. Pendant les traitements, j'ai notamment découvert la peinture pour apprendre à m'exprimer en m'adaptant à d'autres activités plus en rapport avec ma forme physique.

En 2010, le projet "Résilience" va devenir réalité. A la suite de mes accidents et de ma maladie, je peine à trouver un emploi. Ayant connu une famille de la campagne au Népal, lors d'un voyage pour faire le



deuil de mes anciennes capacités en haute montagne, je pars à vélo pour me déplacer comme la famille rencontrée dans la jungle du Népal. Le vélo a été nommé "Ali gati" (en Népalais) ce qui veut dire "J'en veux encore". Je traverse donc 18 pays de Brest au Népal (25 000 km) à la rencontre des différentes cultures et mode de vie et en vivant le plus possible en immersion.





Durant tout le périple, je rencontre des associations de personnes handicapées, des personnes atteintes de cancers et différents médias (télévision, journaux et Internet), pour communiquer cette énergie d'aller toujours vers l'avant et montrer que malgré les difficultés, on arrive toujours à repartir en s'enrichissant de son vécu et ainsi donner de l'espoir et des rêves.







Aurélie Maigret, infirmière socio-esthéticienne

Leucémie Espoir 49

Merci à Aurélie d'avoir accepté de nous parler de son choix d'évolution de métier. Patientes et patients apprécient ses conseils, ses soins de détente et de revalorisation de leur image personnelle." C'est une fée..." nous ont-ils dit.

Infirmière diplômée d'État (IDE) depuis 2003, j'ai exercé ma pratique dans des services divers et variés tels que la rééducation fonctionnelle, la maternité/gynécologie, la chirurgie et la réanimation. C'est d'ailleurs dans ce dernier service qu'a mûri le projet de socio-esthétique.

Il est vrai qu'à la sortie de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) j'abordais ma pratique soignante de manière un peu idéaliste en m'imaginant des situations de soins dans lesquelles je ne me limiterais pas aux gestes et tâches purement techniques, mais serais capable d'une approche globale et complète des personnes soignées.



Mais en tant que jeune diplômée, en service de réanimation, la primauté de l'acte technique, la concentration nécessaire sur des gestes pratiques pas tous maitrisés en sortie d'école, mon stress quant à la complexité de la prise en charge en soins intensifs m'ont rapidement mis en difficulté. La naissance d'un sentiment d'insatisfaction grandissant avec l'impression de ne pas réussir à réellement " prendre soin" des patients m'a amenée à une remise en question de ma carrière professionnelle.

"Étais-je vraiment faite pour ce métier ? N'avais-je pas idéalisé la profession d'IDE ? Allais-je devoir me réorienter ?"

Suite à ces questionnements, je me suis aperçue que je ne regrettais pas mon orientation professionnelle, mais souhaitais y associer une approche différente. J'ai donc entrepris des démarches pour valider un CAP d'Esthétique Cosmétique dans le but d'utiliser le soin esthétique comme outil, comme médiateur à l'hôpital. Depuis un an et demi, j'interviens une journée par semaine dans le service d'hématologie, soit 20% de mon temps de travail comme esthéticienne en milieu hospitalier. Ce poste est financé par Leucémie Espoir 49. Quant aux 80% de temps de travail restants, j'occupe un poste d'infirmière en service de néphrologie où je prends en charge des patients dialysés et greffés rénaux.

La base du travail de l'esthéticienne à l'hôpital reste l'acte esthétique à proprement parler, avec l'action apaisante directe qu'il peut avoir, détente, relaxation et mieux-être après un soin du visage par exemple ou un modelage des mains.

Dans le cas des patients sous chimiothérapie, pour pallier leurs effets secondaires, je donne des conseils préventifs, comme l'utilisation de vernis à base d'actifs fortifiants tel le silicium pour protéger les ongles, des conseils d'hydratation sur une peau ayant souvent tendance à se dessécher à cause des traitements.

Le soin esthétique constitue aussi et surtout un formidable vecteur de communication tant par le toucher que par l'odorat.

Mais ce que les patients expriment des bénéfices apportés semble se situer au-delà du soin esthétique en lui-même : c'est " le moment très attendu" où l'on oublie quelques minutes ce que l'on vit, "un moment d'évasion" ayant un impact sur le confort psychologique.

Forte de cette expérience et dans le souci d'offrir aux patients une gamme de soins plus large, j'ai pour projet de développer mes compétences avec notamment des formations sur " les soins du corps" et "la réflexologie".



Je vous souhaite...

Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns. Je vous souhaite d'aimer ce qu'il faut aimer et d'oublier ce qu'il faut oublier.

Je vous souhaite des passions.

Je vous souhaite des silences.

Je vous souhaite des chants d'oiseaux au réveil et des rires d'enfants.

Je vous souhaite de résister à l'enlisement, à l'indifférence,
aux vertus négatives de notre époque.

Je vous souhaite surtout d'être vous.

- Jacques Brel -



les appartements

Occupation des appartements en 2011

2 Appartements de Font-Romeu (66)

Utilisation 24 semaines pour 8 départements. 10 semaines par des familles finistériennes, 4 semaines par des familles des Côtes-d'Armor et de Vendée, soit 8 semaines, 2 semaines par des familles du Morbihan, 1 semaine par des familles de Côte-d'Or, Loir-et-Cher, Nièvre, Val-d'Oise, soit 4 semaines. 10 semaines annulées pour raison de santé.





Appartement de Bénodet (29)

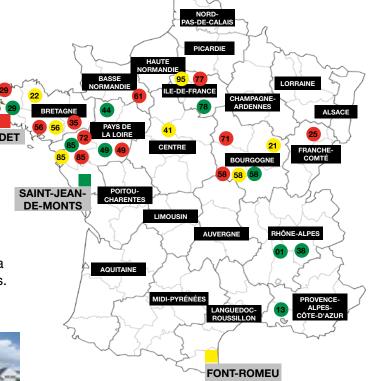
Utilisation 18 semaines pour

11 départements contre 25 semaines en 2010. 4 semaines par des familles du Finistère, 2 semaines par des familles du Doubs, d'Illeet-Vilaine, du Morbihan, et de la Vendée, soit 8 semaines.

BREST

1 semaine par des familles du Maine-et-Loire, de la Nièvre, de l'Orne, de Saône-et-Loire, de la Sarthe et de la Seine-et-Marne, soit 6 semaines.

3 semaines annulées pour raison de santé.





Appartement de Brest (29)

Utilisation 324 nuitées

Appartement de St Jean de Monts (85)

Utilisation 20 semaines par 15 familles de l'Ain, des Bouches-du-Rhône, du Finistère, de l'Isère, de Loire-Atlantique, du Maine-et-Loire, de la Nièvre, de la Vendée et des Yvelines







les comptes 2011

Rederation





RECETTES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DÉPENSES	RECETTES
	Quote - part associations		95 667,00 €
	Dons BES		12 787,00 €
	Subventions recherches		490 383,00 €
	Dons autres		24 787,00 €
	Ventes diverses		3 530,00 €
	Appartements		6 014,00 €
	Produits financiers		2 864,00 €
	Adhésions		1 950,00 €
	Report des ressources		203 202,00 €
	TOTAL RECETTES 2011		841 184,00 €
_			
DÉPENSES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DÉPENSES	RECETTES
	Achats et marchandises	12 110,00 €	
	Publications	3 988,00 €	
	Famatian manage 441		

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 :

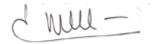
Si vous êtes imposable, vous pouvez déduire de vos impôts 66% de votre don, dans la limite de 20% de votre revenu imposable (loi du 18/01/2005).

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

Le total des dépenses affectées à la recherche, à l'amélioration hospitalière et aux versements directs aux familles est de 736 925 €, soit 87,50 % des recettes. Les frais de secrétariat et de fonctionnement représentent 12,50 % du total des recettes.

Vincent GORIOUX Expert Comptable Diplômé



RUBRIQUES	DÉPENSES	RECETTES
Achats et marchandises	12 110,00 €	
Publications	3 988,00 €	
Fonctionnement, tél.		
et frais envoi	8 681,00 €	
Assurances	3 418,00 €	
Honoraires CAC	7 674,00 €	
Frais AG	4 679,00 €	
Entraides	38 020,00 €	
Appartements	4 369,00 €	
Aides diverses	952,00 €	
Frais de déplacements	9 431,00 €	
Charges diverses de		
gestion	813,00 €	
Charges exceptionnelles	2 851,00 €	
Amortissements et		
provisions	19 276,00 €	
Institut IRTMS	309 507,00 €	
Engagement sur dons		
manuels	384 078,00 €	
SOUS TOTAL	809 847,00 €	841 184,00 €

BÉNÉFICE 2011	31 337,00 €
AMORTISSEMENTS PÉRIODE	19 276,00 €
MARGE BRUTE D'AUTOFINANCEMENT	50 613,00 €
REPORT TRÉSORERIE ANNÉE 2010 FIN DE PÉRIODE	269 435,00 €
SOUS-TOTAL	320 048,00 €
VARIATION FONDS DE ROULEMENT D'EXPLOITATION	-18 140,00 €
TRÉSORERIE FIN DE PÉRIODE	301 908,00 €

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

Voir les coordonnées en début de revue. MERCI!



MERCI à tous ceux qui ont aidé l'institut LEUCÉMIE ESPOIR IRTMS

Laury Thilleman Marraine de Leucémie Espoir et de l'institut de Recherche



Pour Leucémie Espoie Avectout mon soutien Amitiés, Saury & Het Chilleman



Carnaval
de la Lune Etoilée
à Landerneau
Un char aux couleurs
de Leucémie Espoir



Les filles de l'équipe de rugby du REEL XV, organisent depuis 4 ans un challenge pour la recherche en mémoire de leur amie



Partenariat avec la Caisse Régionale de Crédit Agricole du Finistère, financement d'un chercheur sur 3 ans

Les associations de la Fédération Leucémie Espoir et plus particulièrement Céline et Stéphane

Création d'un CD au profit de la recherche par Jean-Luc Roudaut et les bénévoles de Leucémie Espoir



Merci aux nombreux donateurs, Celtys groupe Quéguiner, AG2R La Mondiale, Armor Lux, Jestin Autos, Axel Fermetures, Castorama, Intermarché, les Rotary clubs...

