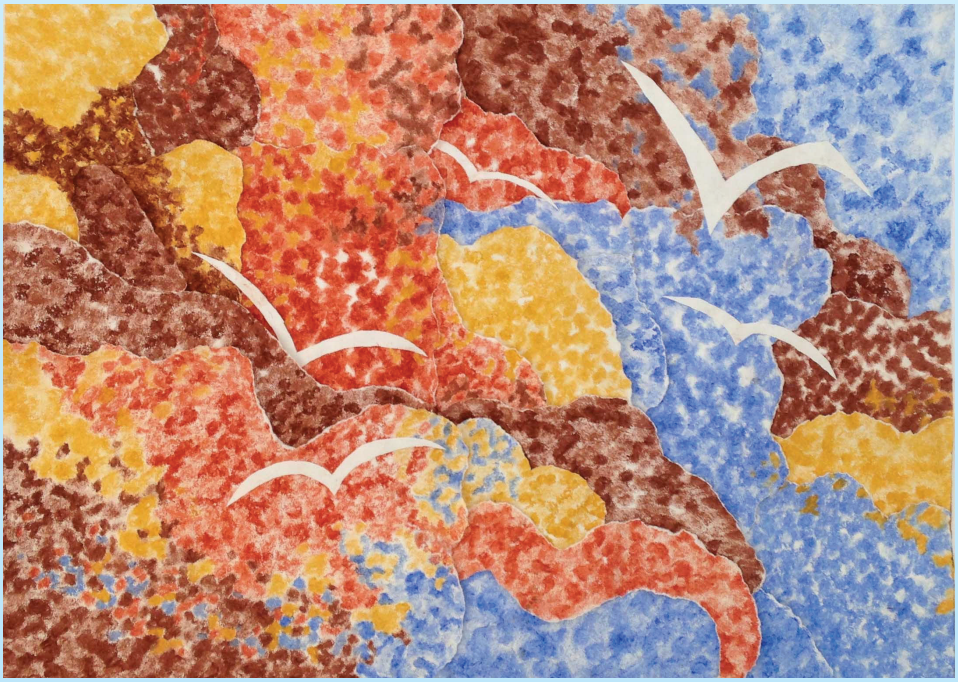
Fédération LEUCÉMIE ESPOIR



Dessin d'art thérapie d'un patient

N° 26
Année 2019
PRIX 10€
ISSN 1258-8822

www.leucemie-espoir.org

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

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

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

La Fédération Leucémie Espoir soutient la recherche.

Associations Affiliées 2019

LEUCÉMIE ESPOIR JESS 14
Le Prail • 61100 Montilly-sur-Noireau
06 58 51 81 63
Présidente : Isabelle BAUDRY
leucemieespoir14@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 18
12, route d'Apremont L'Aljotte
18600 Neuvy-le-Barrois
06 69 74 27 44 / 06 10 71 42 34
Présidente : Mireille BOURCIER
mireille.bourcier@neuf.fr
leucemieespoir18@sfr.fr

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

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

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

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

LEUCÉMIE ESPOIR 56
B.P. 30035 • 56272 Ploemeur Cedex
Président : Gilbert LE SQUERE
56leucemieespoir@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 57
23 Grand Rue • 57250 Moyeuvre-Petite
06 47 88 09 44
Président : André BRAUN
leucemieespoir57@gmail.com

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

LEUCÉMIE ESPOIR 69 CATHOU
1 impasse des tilleuls • 69330 Pusignan
06 60 18 44 46
Présidente : Sandrine MORALES
sandrine@leucemieespoir69.com

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

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

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

Antennes de la FLE 2019

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

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

LEUCÉMIE ESPOIR BOUCHES DU RHÔNE 13
Gersende FERAUD • 108 traverse chante perdrix
13010 Marseille
06 47 41 05 19
Sabrina POPPE • 37 avenue Monfray
13007 Marseille
06 64 43 66 71
leucemieespoir13@gmail.com

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

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

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

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

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

LEUCÉMIE ESPOIR PARIS 75 (20e)
37, rue Julien Lacroix • 75020 Paris
Responsable : Aurélie SCHEER-DANTON
06 14 35 17 55
leucemieespoir75.20@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR SEINE-ET-MARNE 77
22, résidence des Tilleuls
77340 Pontault Combault
06 79 24 56 56
Responsable : Eric TERNISIEN
leucemieespoir77@gmail.com

Antennes et associations en cours de création

LEUCÉMIE ESPOIR DRÔME 26
1, allée des Millepertuis • 26290 Donzère
Responsable : Natacha ALVAREZ
06 17 53 41 60
leucemieespoir26@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR ILLE ET VILAINE 35
32, Le hil • 35135 Chantepie
Responsables : Catherine et Luc CHEVREL
06 12 93 57 13 / 06 25 82 61 82
leucemieespoir35@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR INDRE ET LOIRE 37
2 rue Bellini les Fontaines • 37200 Tours
Responsable : Marie France AUJARD
06 88 56 58 11
leucemieespoir37@gmail.com

AJC Communication

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

Directrice de la Publication :
Françoise TILLIER

Dépôt légal : 4e trimestre 2019
ISSN : 1258-8822
Impression : Impact
Conception graphique : Quentin Moniot

Sommaire

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

3 **Édito** par Yvette RÉVEILLARD

4 **Article médical** par le Dr Sarah BERTOLI, et le Pr. Christian RECHER

7 **Article sur la greffe** par le Dr. Marie DETRAIT

9 Le point sur **la recherche**

13 Le **conseil scientifique**

14 La **vie de la Fédération**
- Le don de cellules souches hématopoïétiques
- Les projets solidaires
- Les autres projets en cours
- Projet Globulo Quest
- Projet Pasca
- L'assemblée générale
- Le développement de la fédération : sa visibilité
- À chacun son cap

30 La **vie des associations et antennes**

45 **Témoignage**

46 Les **appartements**

47 Le **mécénat**

48 Les **comptes 2018**

49 **Remerciements**

Membres du bureau de la Fédération Leucémie Espoir

Présidente : Françoise TILLIER
23, rue de Versailles–Beaupréau • 49600 Beaupréau-en-Mauges
02 41 63 07 24 • 06 83 00 69 63 • contact@leucemie-espoir.org
francoise.tillier@leucemie-espoir.org

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

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

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

Trésorière : Mireille BOURCIER
12, route d'Apremont L'Aljotte • 18600 Neuvy-le-Barrois
06 69 74 27 44 et 06 10 71 42 34 • mireille.bourcier@neuf.fr

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

Secrétaire : Nathalie VIGREUX PERONNET
16, La Vergne • 85170 Saligny 06 25 40 13 67 • l.e.85@leucemie-espoir.org

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

Édito

Trésorière fédérale :

25 années de chiffres, de rigueur, d'engagement et de sourires

Un grand merci à Françoise TILLIER, Présidente de notre Fédération Leucémie Espoir, pour la confiance qu'elle m'accorde en me donnant la mission de rédiger l'édito de l'édition 2019 de notre revue nationale.

Au terme de mon mandat de trésorière fédérale, Françoise souhaite que je témoigne de mon engagement depuis tant d'années dans ce combat contre les maladies du sang… Quel exercice périlleux pour moi qui suis plutôt familière des chiffres que des mots ! Un vécu familial, une rencontre ainsi que l'envie de donner et d'aider m'ont fait adhérer à la famille Leucémie Espoir. J'ai rejoint cette belle famille en 1993, soit il y a plus de 25 ans maintenant. D'abord, bénévole de Leucémie Espoir 49, je suis vite devenue trésorière, un poste souvent dédié aux comptables (mon métier) !

Mais c'est la rencontre avec Françoise, alors Présidente de Leucémie Espoir 49 et Vice-Présidente de la Fédération Leucémie Espoir, qui m'a donné l'envie de m'impliquer également dans la fédération. Et comme mon métier de comptable n'a pas non plus échappé à André CIVRAY, il m'a proposé, comme une évidence, le rôle de trésorière fédérale. Cette prise de fonction a été une énorme marque de confiance et de reconnaissance que j'ai gardée précieusement en moi pendant toutes ces années et qui fut une réelle source de motivation, en particulier pendant ces années d'attente de la Reconnaissance d'Utilité Publique pour notre fédération.

Être trésorière requiert beaucoup de rigueur, d'abnégation et d'exigence et la Reconnaissance d'Utilité Publique implique des obligations comptables, que je me suis appliquée à remplir mais également à exiger des associations départementales adhérentes à la FLE. Ce fut pour moi un travail de « bénévole de l'ombre », ponctué parfois de nuits d'insomnie, mais vite balayées par la satisfaction d'un engagement collectif quasi-fraternel, et d'une communication efficiente au service de la FLE afin de l'accompagner notamment dans ses missions de soutien à la recherche médicale et d'aide aux malades et à leurs familles.

C'est avec grand plaisir, dans un souci permanent de conformité et de respect vis-à-vis des donateurs et des bénéficiaires que j'ai effectué cette tâche pour la FLE et ce sont les rencontres, l'amitié très forte avec André et Françoise et leur confiance, qui m'ont permis pendant toutes ces années, d'être une bénévole heureuse au sein de Leucémie Espoir. Aujourd'hui, même si je ne suis plus trésorière, je reste bénévole de LE49 et de la FLE car je tiens toujours à aider, au même titre que les autres personnes engagées, à l'image de notre présidente Françoise.

Yvette RÉVEILLARD, Trésorière adjointe.

De très grands remerciements à Yvette pour son engagement à nos côtés, engagement qu'elle continue toujours en étant présente auprès de LEUCÉMIE ESPOIR 49 ainsi que de la FÉDÉRATION.

Françoise Tillier – Présidente.

Nouveaux traitements dans les leucémies aiguës myéloïdes

Docteur Sarah BERTOLI,
Professeur Christian RÉCHER

Introduction

Nous sommes en train d'assister à des changements majeurs dans la prise en charge thérapeutique des leucémies aiguës myéloïdes (LAM). En effet, sept nouvelles molécules ont été approuvées par la FDA et certaines par l'EMA depuis 2007.

Le séquençage du génome des LAM a permis de mieux connaître les évènements à l'origine de ces maladies en mettant en évidence les anomalies géniques récurrentes et leur séquence d'apparition à l'échelon individuel. Ces mutations peuvent avoir un impact pronostique, théranostique ou permettre de mieux évaluer la réponse au traitement (concept de maladie résiduelle). NPM1, FLT3, DNMT3A sont les trois gènes les plus souvent mutés et FLT3, IDH1, IDH2 et TP53 sont des cibles thérapeutiques (FLT3, IDH, TP53). Les travaux les plus récents estiment à environ 70% les patients ayant au moins une cible thérapeutique, 30% en ayant au moins deux et 8% au moins trois (Pappaemmanuil E, NEJM 2016).

Le traitement des LAM reste un challenge, en particulier dans certains sous-groupes où la chimiothérapie conventionnelle (association d'une anthracycline et de cytarabine), n'apporte que peu de bénéfice. Pour les patients ne pouvant pas recevoir de chimiothérapie, les agents hypométhylants enregistrés dans le cadre du traitement des LAM du sujet âgé (azacitidine, Vidaza® et décitabine, Dacogen®) et la cytarabine à faible dose sont les autres options possibles.

Inhibiteurs de FLT3

Fms-Like Tyrosine kinase 3 (FLT3) est un récepteur à activité tyrosine kinase important dans l'hématopoïèse. La mutation la plus fréquente est la mutation FLT3-ITD (25 à 30% des LAM). Elle confère un mauvais pronostic via un nombre élevé de rechutes, en particulier lorsque le ratio allélique est élevé (> 0.5) et lorsqu'elle n'est pas associée à la mutation de NPM1. Les mutations au niveau du domaine tyrosine kinase FLT3-TKD sont moins fréquentes (5 à 10%) et modifient peu le pronostic. Le récepteur FLT3 normal est également exprimé dans la plupart des cellules leucémiques. Ces deux éléments en font une cible thérapeutique particulièrement intéressante.

Parmi les inhibiteurs de FLT3 de première génération, c'est la midostaurine qui a réussi à s'imposer, et a été enregistrée en 2017. Cela fait suite aux résultats de l'essai de phase 3 RATIFY (Stone RM, NEJM 2017). Dans cette étude, la midostaurine était randomisée contre placebo et était donnée après la chimiothérapie d'induction (daunorubicine 60 mg/m^2/jr 3 jours + cytarabine 200 mg/m^2/jr 7 jours) à la dose de 50 mg deux fois par jour à partir de J8, puis après les cures de consolidation de cytarabine à haute dose (3 g/m^2/jr J1-3-5), et enfin en maintenance pour 12 cycles. Les patients dans le bras placebo avaient une survie médiane de 25.6 mois ; ceux traités par midostaurine de 74.7 mois (p=0.009). La midostaurine bénéficiait à la fois aux patients avec mutations FLT3-ITD et FLT3-TKD. Le profil de toxicité en hématologique était acceptable ; on remarque plus d'effets secondaires cutanés à type de rash ou desquamation (14% vs 8% dans le bras placebo). La midostaurine est actuellement étudiée dans 16 essais cliniques. Soulignons que la midostaurine est la première thérapie ciblée à améliorer la survie dans les LAM et être approuvée en France dans cette indication.

Un autre inhibiteur de FLT3, le sorafenib (enregistré dans d'autres indications en oncologie) semble très prometteur pour limiter le risque de rechute après une greffe de cellules souches hématopoïétiques (Brunner AM, BJH 2016).

Des inhibiteurs de FLT3 de deuxième génération sont en cours de développement clinique. Ils ont pour caractéristiques d'avoir une sensibilité nettement plus importante pour la kinase FLT3. Un de leurs mécanismes d'action original passe également par la remise en différenciation des cellules leucémiques (Sexauer A, Blood 2012).

Le quizartinib, utilisé en monothérapie dans les LAM en rechute ou réfractaires, a montré sa supériorité par rapport à la chimiothérapie de rattrapage classiquement utilisée dans cette situation (Cortes J, EHA 2018). Il est également testé en phase 3 en première ligne en association avec la chimiothérapie conventionnelle. Actuellement, ce médicament est accessible en France sous la forme d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) pour les LAM FLT3-ITD en rechute ou réfractaire à la chimiothérapie.

Le gilteritinib est un autre inhibiteur de FLT3 qui possède la particularité d'inhiber les mutations du domaine tyrosine kinase à la différence du quizartinib. De façon similaire au quizartinib, le gilteritinib utilisé en monothérapie dans les LAM en rechute ou réfractaires, a montré sa supériorité par rapport à la chimiothérapie de rattrapage (Perl AE, AACR 2019). Gilteritinib a été approuvé aux Etats-Unis et une ATU est également disponible en France dans cette indication. Il sera prochainement testé contre la midostaurine en combinaison avec la chimiothérapie intensive.

Inhibiteurs des IDH

Identifiées initialement dans les glioblastomes, les mutations des gènes codant pour les isocitrate deshydrogénases (IDH) 1 et 2, enzymes-clés dans le cycle de Krebs, ont été mises en évidence dans 15-20% des LAM. Deux études de phase 1/2 de l'inhibiteur d'IDH1 (ivosidenib) et d'IDH2 (enasidenib) en monothérapie ont donné des résultats suffisamment convaincants pour conduire à leur enregistrement en 2017 par la FDA.

Dans les LAM-IDH1 en rechute ou réfractaire, ivosidenib induit un taux de réponse globale de 41.6% dont 21.6% de réponse complète et une médiane de survie de 8.8 mois (DiNardo, NEJM 2018). Dans les LAM-IDH2 en rechute ou réfractaire, enasidenib induit un taux de réponse globale de 40.3% dont 20% de réponse complète et une médiane de survie de 9.3 mois. La tolérance de ces 2 inhibiteurs est excellente si on compare avec ce que l'on sait de longue date sur les effets secondaires des chimiothérapies classiques utilisées dans

cette situation (Stein EM, Blood 2017). On retiendra le risque de syndrome de différenciation, état hyperinflammatoire bien connu des leucémologues depuis le traitement par ATRA des leucémies aiguës promyélocytaires et répondant en général à une corticothérapie. Des études évaluant ivosidenib et enasidenib en combinaison avec la chimiothérapie intensive ou l'azacitidine en première ligne sont en cours. Là aussi, l'accès à ces inhibiteurs est possible en France via des ATU.

Inhibiteurs de BCL-2

La protéine anti-apoptotique BCL-2 est hautement exprimée dans les LAM. En inhibant cette protéine qui bloque la mort cellulaire, le venetoclax potentialise l'effet des agents cytotoxiques. Le venetoclax, déjà approuvé dans le traitement des leucémies lymphoïdes chroniques, est en cours de développement dans les LAM. En association avec la cytarabine à faible dose ou aux agents hypométhylants en phase 2, le venetoclax donne des résultats impressionnants. En associant avec l'azacitidine ou la decitabine, chez des sujets âgés inéligibles à la chimiothérapie intensive avec des LAM pour la plupart de risque défavorable, on observe des réponses avoisinant 70% (DiNardo C, Blood 2019). Le taux de réponse en combinaison avec de faibles doses de cytarabine est de 54% dans une population similaire (Wei A, JCO 2019). Les phases 3 sont en cours et sauf mauvaise surprise, devraient aboutir à l'enregistrement du venetoclax dans les LAM.

Agents cytotoxiques

Une des principales difficultés en ce qui concerne l'immunothérapie dans le traitement de la LAM réside dans le fait qu'il n'existe pas d'antigène spécifique de l'hématopoïèse leucémique : les antigènes ciblés (CD33 et CD123 essentiellement) sont également exprimés dans l'hématopoïèse normale ce qui génère des problèmes d'hématotoxicité. Le gemtuzumab ozogamycine (Mylotarg®) est un anticorps monoclonal humanisé dirigé contre le CD33 et couplé à une toxine, la calichéamicine. Son développement, mis en difficulté pour des problèmes de toxicité (thrombopénie prolongée, maladie veino-occlusive du foie), a finalement permis d'obtenir des résultats positifs en terme de survie sans évènement mais pas de survie globale, dans une étude française (Castaigne S, Blood 2014). Il vient d'être ré-enregistré par la FDA en septembre 2017.
Le CPX-351 (Vyxeos®), association de cytarabine et daunorubicine à un ratio molaire 5:1 dans des liposomes bi lamellaires a également été approuvé en 2017 aux Etats-Unis par la FDA et plus récemment par l'EMA, pour le traitement des sujets de plus de 60 ans ayant une LAM de haut risque. Cette formulation liposomale permet une meilleure concentration des deux cytotoxiques au sein des cellules leucémiques par rapport aux cellules saines. Vyxeos a amélioré significativement le taux de réponse complète et la survie globale dans un essai de phase 3 (Lancet JE, JCO 2018). Il est également utilisé en France sous forme d'ATU. Les leucémologues français s'accordent à souligner l'excellente tolérance comparativement à la chimiothérapie standard (moins de toxicité digestive et peu d'alopécie) ce qui est très important pour la vécu thérapeutique des patients. De plus, il semblerait que les patients bénéficiant d'une allogreffe après Vyxeos aient un meilleur devenir qu'après la chimiothérapie.

Conclusion

Nous assistons à de grands progrès dans le traitement des LAM. Les nouvelles molécules sont efficaces et beaucoup mieux tolérées que la chimiothérapie conventionnelle. La recherche clinique est intense et les nouvelles drogues, enregistrées en rechute, vont être développées dès la première ligne ce qui nécessitera d'avoir un diagnostic moléculaire dans les tous premiers jours suivant le diagnostic pour introduire rapidement tel ou tel traitement ciblé. Ceci est un enjeu crucial pour l'ensemble des patients y compris les plus âgés. Par ailleurs, il faut garder à l'esprit que ces nouveaux médicaments ne sont accessibles que sous la forme d'autorisation temporaire d'utilisation et que l'accès au remboursement pose problème en France. Malgré ces obstacles, il est fort probable que la survie des patients soit significativement améliorée dans les années qui viennent.

Affiliation

Service d'hématologie, Institut Universitaire du Cancer de Toulouse-Oncopole, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse ; Inserm U1037, Centre de recherches en cancérologie de Toulouse ; Université Paul Sabatier ; Toulouse, France.

Références

- Papaemmanuil E, Gerstung M, Bullinger L, Gaidzik VI, Paschka P, Roberts ND, Potter NE, Heuser M, Thol F, Bolli N, Gundem G, Van Loo P, Martincorena I, Ganly P, Mudie L, McLaren S, O'Meara S, Raine K, Jones DR, Teague JW, Butler AP, Greaves MF, Ganser A, Döhner K, Schlenk RF, Döhner H, Campbell PJ. Genomic Classification and Prognosis in Acute Myeloid Leukemia. N Engl J Med. 2016 Jun 9;374(23):2209-2221
- Lancet JE, Cortes JE, Hogge DE, Tallman MS, Kovacsovics TJ, Damon LE, Komrokji R, Solomon SR, Kolitz JE, Cooper M, Yeager AM, Louie AC, Feldman EJ. Phase 2 trial of CPX-351, a fixed 5:1 molar ratio of cytarabine/daunorubicin, vs cytarabine/daunorubicin in older adults with untreated AML. Blood. 2014 May 22;123(21):3239-46

- Stone RM, Mandrekar SJ, Sanford BL, Laumann K, Geyer S, Bloomfield CD, Thiede C, Prior TW, Döhner K, Marcucci G, Lo-Coco F, Klisovic RB, Wei A, Sierra J, Sanz MA, Brandwein JM, de Witte T, Niederwieser D, Appelbaum FR, Medeiros BC, Tallman MS, Krauter J, Schlenk RF, Ganser A, Serve H, Ehninger G, Amadori S, Larson RA, Döhner H. Midostaurin plus Chemotherapy for Acute Myeloid Leukemia with a FLT3 Mutation. N Engl J Med. 2017 Aug 3;377(5):454-464

- Brunner AM, Li S, Fathi AT, Wadleigh M, Ho VT, Collier K, Connolly C, Ballen KK, Cutler CS, Dey BR, El-Jawahri A, Nikiforow S, McAfee SL, Koreth J, Deangelo DJ, Alyea EP, Antin JH, Spitzer TR, Stone RM, Soiffer RJ, Chen YB. Haematopoietic cell transplantation with and without sorafenib maintenance for patients with FLT3-ITD acute myeloid leukaemia in first complete remission. Br J Haematol. 2016 Nov;175(3):496-504

- Sexauer A, Perl A, Yang X, Borowitz M, Gocke C, Rajkhowa T, Thiede C, Frattini M, Nybakken GE, Pratz K, Karp J, Smith BD, Levis M. Terminal myeloid differentiation in vivo is induced by FLT3 inhibition in FLT3/ITD AML. Blood. 2012 Nov 15;120(20):4205-14

- Jorge Cortes , Samer Khaled , Giovanni Martinelli , Alexander E. Perl , Siddhartha Ganguly , Nigel Russell , Alwin Krämer , Hervé Dombret , Donna Hogge , Brian A. Jonas , Anskar Yu-Hung Leung , Priyanka Mehta , Pau Montesinos , Markus Radsak, Simona Sica , Meena Arunachalam , Melissa Holmes , Ken Kobayashi , Ruth Namuyinga , Nanxiang Ge , Antoine Yver , Yufen Zhang , Mark J. Levis. QUIZARTINIB SIGNIFICANTLY PROLONGS OVERALL SURVIVAL IN PATIENTS WITH FLT3-INTERNAL TANDEM DUPLICATION–MUTATED (MUT) RELAPSED/REFRACTORY AML IN THE PHASE 3, RANDOMIZED, CONTROLLED QUANTUM-R TRIAL. EHA. Jun 16, 2018; 218882.

- DiNardo CD, Stein EM, de Botton S, Roboz GJ, Altman JK, Mims AS, et al. Durable Remissions with Ivosidenib in IDH1-Mutated Relapsed or Refractory AML. N Engl J Med. 2018;378:2386-98.
- Stein EM, DiNardo CD, Pollyea DA, Fathi AT, Roboz GJ, Altman JK, et al. Enasidenib in mutant IDH2 relapsed or refractory acute myeloid leukemia. Blood. 2017;130:722-31.

- DiNardo CD, Pratz K, Pullarkat V, Jonas BA, Arellano M, Becker PS, Frankfurt O, Konopleva M, Wei AH, Kantarjian HM, Xu T, Hong WJ, Chyla B, Potluri J, Pollyea DA, Letai A. Venetoclax combined with decitabine or azacitidine in treatment-naive, elderly patients with acute myeloid leukemia. Blood. 2019 Jan 3;133(1):7-17.

- Wei AH, Strickland SA Jr, Hou JZ, Fiedler W, Lin TL, Walter RB, Enjeti A, Tiong IS, Savona M, Lee S, Chyla B, Popovic R, Salem AH, Agarwal S, Xu T, Fakouhi KM, Humerickhouse R, Hong WJ, Hayslip J, Roboz GJ. Venetoclax Combined With Low-Dose Cytarabine for Previously Untreated Patients With Acute Myeloid Leukemia: Results From a Phase Ib/II Study. J Clin Oncol. 2019 Mar 20:JCO1801600. doi: 10.1200/JCO.18.01600. [Epub ahead of print]

- Castaigne S, Pautas C, Terré C, Raffoux E, Bordessoule D, Bastie JN, Legrand O, Thomas X, Turlure P, Reman O, de Revel T, Gastaud L, de Gunzburg N, Contentin N, Henry E, Marolleau JP, Aljijakli A, Rousselot P, Fenaux P, Preudhomme C, Chevret S, Dombret H; Acute Leukemia French Association. Effect of gemtuzumab ozogamicin on survival of adult patients with de-novo acute myeloid leukaemia (ALFA-0701): a randomised, open-label, phase 3 study. Lancet. 2012 Apr 21;379(9825):1508-16.

- Lancet JE, Uy GL, Cortes JE, et al. CPX-351 (cytarabine and daunorubicin) Liposome for Injection Versus Conventional Cytarabine Plus Daunorubicin in Older Patients With Newly Diagnosed Secondary Acute Myeloid Leukemia. J Clin Oncol. 2018:JCO2017776112.

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques à partir d'un donneur haplo-identique

Dr Marie DETRAIT, Secteur Intensif d'Hématologie, Service d'Hématologie et de Médecine Interne, Institut Louis Mathieu, Hôpitaux de Brabois, CHRU de Nancy

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) ou greffe de moelle osseuse reste de nos jours le seul traitement curatif pour la plupart des patients porteurs d'une hémopathie maligne en particulier pour les leucémies aigües. Elle fait suite au traitement de la pathologie hématologique permettant d'obtenir une rémission complète. A partir du moment où l'indication d'allogreffe est posée dans la stratégie de traitement du patient, la recherche d'un donneur HLA (human leucocyte antigen) compatible soit HLA 10/10, qui pourra donner des cellules souches hématopoïétiques, devient prioritaire pour pouvoir organiser la procédure d'allogreffe.

Cette procédure nécessite une hospitalisation de plusieurs semaines en secteur stérile. La première étape est l'administration du conditionnement (une association de chimiothérapie et de sérum anti-lymphocytaire) sur une période variable allant 7 à 14 jours pour les conditionnements les plus longs. C'est le conditionnement qui permet d'une part en détruisant la moelle osseuse du receveur de faire de la place pour la prise de la nouvelle moelle et d'autre part de prévenir le rejet en détruisant le système immunitaire du receveur. Une période d'aplasie d'une durée de 14 à 21 jours fait suite à l'administration du conditionnement. L'injection du greffon se fait au J0. La nouvelle moelle osseuse va reconstruire progressivement un nouveau système sanguin ce qui permettra la sortie d'aplasie après 14-21 jours et un nouveau système immunitaire (lymphocytes T et B, cellules NK, mastocytes). La stabilisation des taux de globules blancs, de plaquettes et du taux d'hémoglobine est beaucoup plus rapide (7 à 10 jours) que la reconstitution immunitaire qui peut prendre de l'ordre de 6 à 12 mois. La réaction du greffon contre l'hôte provient des lymphocytes contenus dans le greffon et de la reconstitution immunitaire progressive. Elle peut survenir de façon rapprochée de l'injection du greffon mais aussi à distance de la greffe. On prévient cette réaction par un traitement immunosupresseur d'une durée variable selon le type de greffe et de pathologie hématologique.

La probabilité de trouver un donneur HLA-identique au sein d'une fratrie est d'environ 25% et celle de trouver un donneur non apparenté HLA-identique sur les fichiers nationaux et internationaux des donneurs volontaires de moelle osseuse est d'environ 30%. C'est grâce à la recherche durant ces vingt dernières années qu'une stratégie telle que la greffe haplo-identique, avec un donneur familial semi-identique (HLA 5/10), peut être proposée, de nos jours, aux patients pour lesquels on ne trouve pas de donneur complètement compatible. Les patients n'ayant pas de donneur HLA identique familial ou non apparenté sont de l'ordre de 30 à 60 % des patients.
Dès le début des greffes haplo-identiques, il est apparu qu'une approche standard de conditionnement pré-allogreffe et de prophylaxie du rejet ainsi que de la réaction du greffon contre l'hôte conduisait à des résultats très décevants avec un taux de mortalité soit par rejet du greffon soit par réaction du greffon contre l'hôte beaucoup trop élevé. Ces complications mortelles sont causées par la disparité HLA. Les lymphocytes du receveur peuvent provoquer du rejet d'une part. D'autre part, les lymphocytes alloréactifs contenus dans le greffon ou provenant de la reconstitution immunitaire peuvent provoquer un tableau de réaction du greffon contre l'hôte très sévère et difficilement contrôlable. Les essais réalisés en enlevant ces lymphocytes (T-déplétion) au laboratoire de thérapie cellulaire avant de réinjecter le greffon n'ont pas été concluants car en l'absence de lymphocytes dans le greffon, le taux de rechute de la maladie hématologique était trop important chez le receveur et les patients décédaient de leur maladie.

Les premiers essais de greffe haplo-identique sans T- déplétion ont été réalisés et publiés par l'équipe de l'hôpital J. Hopkins de Baltimore. La greffe haplo-identique est réalisée avec un conditionnement spécifique associé à une immunosupression post-allogreffe médicamenteuse également spécifique. Trois points essentiels ont rapidement été démontrés dans le cadre de la réalisation d'une greffe haplo-identique.

Le premier est l'utilisation de cyclophosphamide post-allogreffe à J+3 et J+4 ce qui permet la prévention du rejet et de la réaction du greffon contre l'hôte. Ce traitement permet de favoriser la prise d'un greffon bien que le donneur soit haplo-identique. Un point important est le moment où il convient d'administrer le cyclophosphamide, puisque son effet est maximal quand son administration est retardée après l'injection du greffon. D'un point de vue pharmacologique, l'effet du cyclophosphamide, après l'injection du greffon non T-déplété, provient de son action sur les lymphocytes T alloréactifs du donneur (responsables de la réaction du greffon contre l'hôte) et sur les lymphocytes du receveur (responsables du rejet). Les lymphocytes qui demeurent actifs après l'injection du greffon sont sensibles à son effet cytotoxique et sont détruits permettant la prévention des deux complications.

Le second point est l'adjonction de cyclophosphamide dans le conditionnement pré-allogreffe, à l'association fludarabine et irradiation pancorporelle 2 grays, cette combinaison favorise la prise du greffon après un conditionnement non myéloablatif. Cette démonstration initialement de l'équipe de Baltimore a permis de poursuivre sur ce modèle le développement des conditionnements non myéloablatifs qui conviennent aux patients âgés ou présentant des co-morbidités dans les greffes haplo-identiques. Les conditionnements myéloablatifs plus toxiques permettent habituellement une bonne prise de greffe en prévenant d'emblée le rejet.

Le troisième point concerne l'immunosupression dont la durée doit être suffisamment longue (de l'ordre de 6 mois) pour éviter une réaction du greffon contre l'hôte tardive. Il est important également de noter que l'administration des inhibiteurs de la calcineurine (cyclosporine A ou tacrolimus) peut interférer avec l'induction de la tolérance par le cyclophosphamide, puisque ces médicaments bloquent la prolifération des lymphocytes T alloréactifs, et par conséquent leur début doit être décalé de 24 heures après l'administration du cyclophosphamide donc à J+5.

Les résultats des greffes haplo-identiques dans les pathologies malignes hématologiques sont prometteurs et ce y compris pour les patients plus âgés, pour lesquels certaines études, notamment celle de l'équipe de Marseille, montrent une légère supériorité de la greffe haplo-identique, ce qui reste à confirmer avec d'autres études multicentriques et prospectives.

Sur le plan de la toxicité, celle-ci est assez similaire aux résultats des allogreffes avec les autres types de donneurs alternatifs soit les donneurs HLA 9/10 ou les greffes de sang placentaires.

D'une façon générale, les résultats globaux sur la survie, la mortalité et la rechute ainsi que sur l'incidence de réaction du greffon aigüe et chronique sont assez similaires aux résultats des allogreffes avec un donneur HLA-identique non apparenté. Les complications infectieuses sont par contre plus fréquentes après allogreffe haplo-identique du fait d'une reconstitution immunitaire très lente. Ce sont surtout les réactivations de micro-organismes comme les virus (CMV, EBV, HHV6, adénovirus et BK virus pour les plus fréquents), les champignons ou encore les parasites qui sont à surveiller minutieusement après allogreffe haplo-identique.

L'équipe américaine d'Atlanta a regardé en 2013, de façon rétrospective, leurs résultats après allogreffe haplo-identique, allogreffe géno-identique HLA 10/10 et allogreffe phéno-identique HLA 10/10. Sur le plan de la toxicité, il n'y avait pas plus de mortalité reliée à la réalisation de la greffe pour la greffe haplo-identique par rapport aux deux autres types de greffe. Il n'y avait pas, dans leur étude, de réaction de greffon contre l'hôte aigüe plus sévère après greffe haplo-identique. Les taux de survie sans maladie et de survie globale étaient similaires dans les trois groupes de greffe. Leur conclusion était qu'en l'absence de donneur conventionnel, la greffe haplo-identique avec cyclophosphamide après allogreffe était une option à considérer.

L'équipe de Hackensack dans le New Jersey, dans une étude rétrospective de 2016, fait les mêmes observations sur la survie, la toxicité et la réaction du greffon contre l'hôte que l'équipe d'Atlanta, de Baltimore et que les équipes italiennes pionnières également dans la greffe haplo-identique. Ils confirment la faisabilité de ce type d'allogreffe. On note également que la reproductibilité des résultats dans les différents centres est une force et vient conforter l'idée que ce type de greffe est une alternative. Les auteurs de cette dernière équipe insistent plus particulièrement sur les difficultés rencontrées en particulier les réactions virales (CMV, EBV, HHV6 et BK virus) et recommandent une surveillance accrue.

A l'heure actuelle, la recherche se focalise sur les études prospectives, multicentriques et randomisées pour conforter les résultats des études rétrospectives. Une attention particulière au choix du donneur haplo-identique est également étudiée (âge, phénotype KIR, etc.).

En conclusion, la greffe haplo-identique est à l'heure actuelle une alternative réalisable. On peut saluer le travail mené par toutes les équipes d'allogreffe qui étudient conjointement et réalisent des greffes haplo-identiques de façon à perfectionner cette technique pour tous les patients qui sont en attente d'une allogreffe et qui n'ont pas de donneur HLA-identique.

Références

Ciurea S. et al. Improved Early Outcomes Using a T Cell Replete Graft Compared with T Cell Depleted Haploidentical Hematopoietic Stem Cell Transplantation, BBMT 2012 Dec;18(12):1835-1844.

O'Donnell PV et al. Nonmyeloablative bone marrow transplantation from partially HLA-mismatched rela- ted donors using posttransplantation cyclophosphamide. Biol Blood Marrow Transplant 2002; 8:377-86

Luznik L et al. Durable engraftment of major histocompatibility complex-incompatible cells after nonmyeloablative conditioning with fludarabine, low-dose total body irradiation, and post-transplantation cyclophosphamide. Blood 2001;98:3456-64.

Luznik L et al. Post- transplantation cyclophosphamide facilitates engraftment of major histocompatibility complex-identical allogeneic marrow in mice conditioned with low-dose total body irradiation. Biol Blood Marrow Transplant 2002;8:131-8.

Luznik L et al. HLA-haploidentical bone marrow transplantation for hematologic malignancies using nonmyeloablative conditioning and high-dose post-transplantation cyclophosphamide. Biol Blood Marrow Transplant 2008;14:641- 50.

Solomon SR et al. Haploidentical transplantation using T cell replete peripheral blood stem cells and myeloablative conditioning in patients with high-risk hematologic malignancies who lack conventional donors is well tolerated and pro- duces excellent relapse-free survival: results of a prospective phase II trial. Biol Blood Marrow Transplant 2012;18:1859-66.

Castagna L, Blaise D. Développement des greffes haplo-identiques ches l'adulte atteint d'une hémopathie maligne, Bulletin du Cancer, N°12, Dec 2012,volume 99:1141-51.

Bashey A. et al. T-Cell–Replete HLA-Haploidentical Hematopoietic Transplantation for Hematologic Malignancies Using Post-Transplantation Cyclophosphamide Results in Outcomes Equivalent to Those of Contemporaneous HLA-Matched Related and Unrelated Donor Transplantation. JCO, Vol 31, Number 10, April 2013.

Baker M. et al. Comparative Outcomes after Haploidentical or Unrelated Donor Bone Marrow or Blood Stem Cell Transplantation in Adult Patients with Hematological Malignancies. BBMT 2016 Nov;(22) (11): 2047-2055.

Résistance des leucémies aiguës myéloblastiques au nouveau traitement midostaurin

Docteur Isabelle VIGON

Equipe cellules souches hématopoïétiques normales et leucémiques
JM Pasquet / Z Ivanovic
INSERM U1035
Université de Bordeaux

Les leucémies aiguës myéloblastiques (LAM) représentent un groupe hétérogène d'hémopathies malignes dont le pronostic varie en fonction des anomalies cytogénétiques et moléculaires qui les caractérisent. Environ 30% d'entre elles présentent des mutations du récepteur à tyrosine kinase FLT3. Les mutations les plus fréquentes sont des insertions appelées ITD et leur présence est corrélée à un pronostic particulièrement péjoratif.

Ces dernières années, de nouvelles molécules ciblant des tyrosines kinases ont été développées. En 2017, l'inhibiteur multi-kinases midostaurin a été la première thérapie ciblée approuvée comme traitement d'intention, en association avec des chimiothérapies classiques, chez les patients atteints de LAM FLT3 muté. L'addition de cet inhibiteur augmente significativement la survie totale des patients mais la survenue de rechutes dues à l'émergence de mécanismes de résistance persiste. Le traitement des LAM FLT3-ITD demeure donc un véritable défi.

Notre objectif est de mettre en évidence les mécanismes de résistance mis en place par les cellules leucémiques de LAM FLT3-ITD lors des traitements par des thérapies ciblées anti-FLT3 associés ou non à une chimiothérapie conventionnelle.

Pour aborder ce problème de résistance aux nouveaux traitements anti-tumoraux nous avons réalisé un criblage génétique fonctionnel basé sur la méthode d'inactivation génique CRISPR-Cas9 (appelée communément ciseaux génétiques). Ce criblage a été effectué dans les cellules de LAM FLT3-ITD MV4;11 cultivées en présence de midostaurin et/ou d'aracytine (chimiothérapie non ciblée) dans des conditions mimant celles du microenvironnement de la moelle osseuse.Après analyse de ce criblage, les gènes candidats les plus pertinents seront validés individuellement. Leur pertinence dans la réponse au midostaurin et à l'aracytine sera évaluée in vitro, ex vivo dans les blastes leucémiques des patients, puis in vivo dans des modèles murins.

Ces résultats pourraient conduire à la découverte de nouveaux marqueurs pronostiques ou de cibles thérapeutiques potentielles capables de prévenir ou contourner les mécanismes de résistances mis en place par les cellules de LAM.

Validation préclinique de l'efficacité des inhibiteurs de SUMOylation dans le traitement des Leucémies Aigues Myéloïdes

Docteur Guillaume BOSSIS

IGMM- Institut de Génétique Moléculaire de Montpellier
CNRS UMR 5535
1919 Route de Mende
34293 Montpellier

Les Leucémies Aigues Myéloïdes (LAM) sont les leucémies les plus fréquentes chez l'adulte. Malgré des progrès récents dans la caractérisation moléculaire et dans le pronostic de cette maladie, les traitements n'ont pas évolué de façon majeure au cours des 40 dernières années sauf dans le cas du sous-type minoritaire des Leucémies Aigues Promyélocitaires (LAP).

En effet, les LAM sont les seules hémopathies à ne pas avoir bénéficié d'avancées thérapeutiques significatives depuis plusieurs dizaines d'années. Le traitement standard des patients atteints de LAM consiste en une chimiothérapie d'induction composée de deux génotoxiques, la cytarabine et une anthracycline. Les rechutes sont cependant très fréquentes et le pronostic global reste sombre avec une survie à 5 ans de 40% chez les patients jeunes (<60 ans) et beaucoup moins chez les patients plus âgés.

De plus, la toxicité importante des chimiothérapies limite leur utilisation, en particulier chez les personnes âgées. Enfin, une augmentation de 40% de l'incidence des LAM est prévue dans les 15 prochaines années du fait du vieillissement de la population et des facteurs environnementaux. Il est donc critique de développer de nouvelles approches thérapeutiques dans les Leucémies Aigues Myéloïdes

Les travaux de notre équipe ont permis de montrer que des dérégulations de la conjugaison des protéines SUMO, des modificateurs post-traductionnels de la famille de l'Ubiquitine (UbL), sont associées à la chimiorésistance des LAM et que leur ciblage thérapeutique constituerait une approche prometteuse dans leur traitement, en particulier après rechute.

Sur cette base, notre projet a pour but de développer et valider l'efficacité thérapeutique de molécules ciblant la voie de la SUMOylation dans plusieurs modèles précliniques de LAM. Ce projet comprendra également le développement de tests compagnons pour sélectionner et suivre le traitement de patients traités avec des molécules ciblant la SUMOylation.
Enfin, même si ce projet est focalisé sur les LAM, les outils qui seront mis au point pourront se révéler très utiles pour d'autres cancers hématologiques, voire des cancers solides.

Leucémies aigües myéloblastiques de l'adulte : La dexaméthasone pourrait-elle permettre de guérir plus de patients ?

Mathilde HUNAULT

PU-PH
Chef de service des maladies du sang
CHU d'Angers

Chaque année en France surviennent environ 2800 nouveaux cas de leucémie aigües, dont la plupart (80%) sont des leucémies aigües de type myéloïde, aussi appelées leucémies aigües myéloblastiques (LAM).

Il s'agit de maladies cancéreuses qui se développent à partir de cellules immatures anormales appelées blastes, qui s'accumulent dans la moelle osseuse et dans le sang, empêchant le renouvellement des cellules sanguines normales. Les leucémies sont des maladies graves : la guérison n'est possible que pour environ la moitié des patients, au prix d'un traitement lourd et toxique. Ce traitement consiste en une chimiothérapie intensive pendant 6 mois, comportant une phase initiale appelée induction puis une à trois phases appelées consolidation(s) ; enfin une allogreffe de moelle est souvent nécessaire.

Parmi les traitements à l'étude pour améliorer les chances de guérison des LAM de l'adulte, la dexaméthasone, dérivé de la cortisone utilisé de longue date dans d'autres maladies, est un médicament prometteur. En effet, une étude portant sur 160 patients ayant un taux de globules blancs particulièrement élevé au moment du diagnostic (LAM dites hyperleucocytaires) a montré que l'ajout de la dexaméthasone à la chimiothérapie lors de la phase d'induction était bénéfique : non seulement sur les complications liées à l'excès de globules blancs mais aussi par la diminution du risque de rechute et l'amélioration des taux de survie – la survie à 5 ans après le diagnostic passant de 25% sans, à 50% avec ce traitement (Bertoli S et al, Haematologica 2018).

Des études complémentaires ont alors été menées in vitro sur des cellules leucémiques en culture, et in vivo sur la souris. Elles ont confirmé une activité anti-leucémique de la dexaméthasone et une amélioration de l'efficacité de la chimiothérapie par cytarabine, qui s'explique notamment par le fait que certaines cellules blastiques surexprime des gènes modulés par la dexaméthasone. De plus, ce produit pourrait limiter le risque de chimiorésistance, en sensibilisant les cellules souches leucémiques à la chimiothérapie (Malani D et al, Leukemia 2017).

En résumé, l'amélioration de la survie constatée pour les patients hyperleucocytaires ainsi que plusieurs études biologiques in vitro et in vivo, apportent des arguments forts pour évaluer l'intérêt de la dexaméthasone dans le traitement des LAM.

L'hypothèse actuellement posée est que l'ajout de la dexaméthasone à la chimiothérapie lors de la phase de consolidation pourrait permettre de diminuer le risque de rechute et d'améliorer les taux de survie. Toutefois, ce médicament pourrait augmenter la fragilité immunitaire causée par la chimiothérapie, majorant le risque d'infections. Les avantages du bénéfice (effet anti-leucémique) sur les risques (infections) de la dexaméthasone restent donc à prouver : au final, ce médicament permettrait-il d'améliorer la survie ? L'objectif de ce projet de recherche est de répondre à cette question.

La seule façon de prouver irréfutablement le bénéfice de ce traitement est de l'attribuer de façon randomisée (tirage au sort, effectué par un ordinateur), afin que la seule différence entre les patients traités et non traités ne repose que sur l'attribution ou non de ce traitement : ainsi, c'est bien à ce traitement que l'on pourra imputer une éventuelle différence de survie. L'étude consiste donc à randomiser le traitement par dexaméthasone, en plus de la chimiothérapie de référence internationale par cytarabine : les patients qui acceptent de participer à cette recherche recevront soit de la cytarabine seule, soit de la cytarabine associée à la dexaméthasone (administrée en 2 perfusions par jour pendant 3 jours), pendant la phase de consolidation.

Si la preuve est faite que la dexaméthasone permet de diminuer le risque de rechute et d'améliorer la survie, ce médicament pourrait devenir l'un des traitements de référence de la LAM et bénéficier à de nombreux patients à travers le monde. Il s'agit de plus d'un médicament peu onéreux (de l'ordre de 2,5 euros par injection), génériqué et facilement accessible – ce qui explique l'absence de financement de cette étude par l'industrie pharmaceutique.

Ce projet de recherche a été soumis à un Comité de Protection des Personnes et à l' Agence Nationale de Sécurité du Médicament, qui ont donné un avis favorable. L'étude se déroulera en France, dans les 59 centres d'Hématologie participant déjà au projet BIG-1, protocole national de traitement des LAM de l'adulte de 18 à 60 ans, dans lequel s'inscrit cette étude. Il est prévu que 220 patients y participent, sur une période de 3 ans.

Etude des interactions entre p53, MDM2 et MDM4 dans les leucémies aigües myéloïdes (LAM) et les syndromes myélodysplasiques (SMD), et effets des inhibiteurs de MDM2 et MDM4

Dr Robin FAHRAEUS

Contrôle de la traduction des ARNm lors des voies de signalisation P53 et CMH de classe 1
IGM Unité 1162 Equipe R. FAHRAEUS
27 rue Juliette DODU - 75010 Paris

Les leucémies aigües myéloblastiques (LAM) sont caractérisées par une prolifération de cellules indifférenciées (blastes) dans la moelle osseuse. La production des cellules sanguines est anormale (cytopénies) et peut provoquer anémies, infections ou encore des saignements. Les syndromes myélodysplasiques (SMD) sont caractérisés surtout par un blocage de maturation et donc par des cytopénies sanguines. Environ 30% des SMD évoluent en LAM.

La protéine p53 a un rôle important dans le contrôle du cycle de la cellule. Elle permet de bloquer la croissance de la cellule en cas de dommages de l'ADN ou bien de l'envoyer vers une mort cellulaire programmée (apoptose) si l'ADN ne peut être réparé. Plusieurs autres protéines ont un rôle dans le contrôle de p53 et dans sa voie de signalisation. MDM2 est une protéine qui bloque l'activation de p53 et entraine sa dégradation.

La surexpression de MDM2 est d'environ 20% chez les patients atteints de cancers. Les anomalies des gènes TP53, MDM2 et MDM4 constituent un mécanisme physiopathologique assez fréquent. De plus, un nombre croissant de mutations de p53 ont démontré avoir un gain de fonction (GOF) responsable de la fonction oncogénique de p53.

Plusieurs molécules ont montré une capacité à se fixer sur MDM2 afin de bloquer son activité inhibitrice de p53. C'est le cas de la Nutlin-3 et de ses dérivés actuellement en essais cliniques (Idasanutlin, HDM 201, DS-3032). L'utilisation des inhibiteurs de MDM2 en présence de mutants p53 GOF pourrait s'avérer dangereuse en augmentant l'activité de cette protéine oncogénique. D'autres facteurs peuvent interférer avec la fonction de la Nutlin-3. En effet, MDM4 se fixe également sur p53 et bloque son activité transcriptionnelle sans promouvoir la dégradation de p53. La Nutlin-3, se fixant sur MDM2 et non sur MDM4, n'empêche pas la fixation de MDM4 sur p53.

Il a été montré que des cellules cancéreuses qui expriment un taux important de MDM4 présentent une résistance aux inhibiteurs de MDM2. Les peptides modifiés (stapled peptides) ont la capacité de se fixer à la fois sur MDM2 et sur MDM4 et de les inhiber.

L'équipe du Dr. Fahraeus (Inserm, UMR1162) travaille sur les aspects biochimiques et cellulaires de la voie de signalisation de p53, en particulier lors de dommages de l'ADN et en réponse au stress cellulaire. Dans le but de faire un lien entre la rupture des complexes p53-MDM2 et p53-MDM4 et l'activité biologique de la cellule, nous utilisons le principe de Proximity Ligation Assay « PLA ». Il s'agit d'une technique qui permet d'observer et quantifier les interactions entre protéines.

Grâce au partenariat avec le Pr. Fenaux (Service d'hématologie séniors Hôpital St Louis/Université Paris 7), nous avons accès à des échantillons de LAM et SMD faisant l'objet d'une analyse cytogénétique et mutationnelle (recherche de mutations de p53, notamment), suivis sur le plan clinique et permettant d'effectuer notre travail sur des échantillons frais de moelle et de sang. Certains de ces patients sont traités dans des essais cliniques utilisant des inhibiteurs de MDM2 et prochainement un inhibiteur de MDM2/MDM4.

Dans des travaux préliminaires, la technique de PLA nous a permis d'observer une réponse hétérogène à la Nutlin-3 au niveau de l'interaction p53-MDM2 dans des cellules de patients. La sélection des blastes en cytométrie de flux avec comme critère les interactions entre p53, MDM2 et MDM4 par la technique PLA est un moyen d'isoler les cellules qui répondent positivement à la Nutlin3. Nous pourrions ainsi identifier des marqueurs biologiques prédictifs sur ces cellules isolées et comprendre la voie de signalisation de p53 après traitement par la Nutlin3 dans le but de concevoir un outil de diagnostic. Ce test de diagnostique permettrait de prédire la réponse des patients aux traitements.

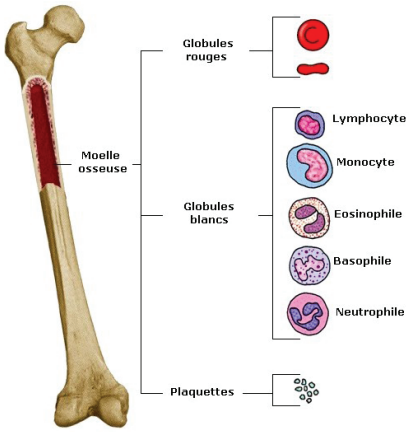
Conseil scientifique

Un conseil scientifique pour aider la recherche médicale, aux côtés de la Fédération Leucémie Espoir

La greffe de cellules souches hématopoïétiques, un espoir de guérison pour de nombreuses personnes atteintes de maladies du sang

Le nombre de patients candidats à une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est croissant. Les allogreffes pédiatriques représentent 25 % du total des greffes et l'âge des patients adultes bénéficiaires continue de croître. Il est désormais possible de proposer cette thérapeutique à des patients âgés de quelques mois à plus de 70 ans, alors qu'il y a une dizaine d'années seuls les patients adultes de moins de 55 ans pouvaient être greffés. Le nombre de maladies hématologiques susceptibles d'être traitées a également progressé. Les professionnels estiment que l'augmentation de cette activité de greffe sera de 5 à 8 % par an (1).

La moelle osseuse, source des cellules du sang



La moelle osseuse est située dans les os longs et les os plats (à ne pas confondre avec la moelle épinière, située dans la colonne vertébrale). Elle renferme des cellules très précieuses, appelées cellules souches hématopoïétiques, qui sont dotées d'une capacité d'auto-renouvellement et de différenciation leur permettant de donner naissance aux éléments figurés du sang :

- Les globules rouges qui transportent l'oxygène
- Les globules blancs qui luttent contre les infections
- Les plaquettes qui arrêtent les saignements
- Et les cellules de l'immunité, les lymphocytes, qui sont chargées de reconnaître et détruire tout élément étranger introduit dans l'organisme.

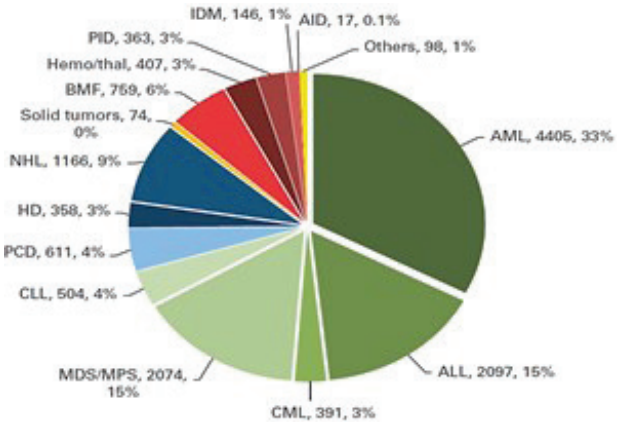
L'utilité du don

Pour soigner les maladies du sang, la greffe de cellules souches hématopoïétiques est l'un des traitements les plus efficaces : 80 % des greffes de cellules souches hématopoïétiques sont réalisées pour traiter des hémopathies malignes (leucémies, lymphomes , myélomes) ou les aplasies médullaires (moelle bloquée dans sa production). Il s'agit de l'alternative thérapeutique de référence en l'absence de traitement médicamenteux innovant.
Le nombre de greffes de cellules souches hématopoïétiques pratiquées au cours des dernières années n'a cessé d'augmenter, passant de 1379 allogreffes réalisées en 2007 à 1958 pour l'année 2016.

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nombre de greffes autologues	2860	2951	2675	3047	3003	2766	3034	3118	3125	3151
Nombre de greffes allogéniques	1379	1472	1539	1656	1772	1721	1872	1966	1964	1958
dont greffes non apparentées	*765*	*841*	*902*	*937*	*1023*	*1011*	*1090*	*1110*	*1043*	*1060*
Nombre total de greffes	**4239**	**4423**	**4214**	**4703**	**4775**	**4487**	**4906**	**5084**	**5089**	**5109**

Évolution du nombre de greffes de CSH entre 2007 et 2016, rapport médical et scientifique de l'Agence de Biomédecine 2016.

C'est pour les leucémies que l'on pratique le plus de greffes de cellules souches hématopoïétiques : les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) représentent 15 % des indications d'allogreffes, les leucémies aiguës myéloblastiques (LAM) 33 % et les leucémies myéloïdes chroniques (LMC) : 3 % (2)



Qui peut être donneur ?

Pour être donneur de cellules souches hématopoïétiques il faut être en parfaite santé, et passer un entretien médical spécifique pour faire le point sur ses antécédents médicaux et son mode de vie.

En cas d'inscription comme donneur volontaire, il faut par ailleurs avoir entre 18 et 50 ans lors de l'inscription (même si on peut donner jusqu'à 60 ans) et s'engager à rester joignable et à se rendre disponible pour les examens médicaux en cas de compatibilité avec un receveur.

Les contre-indications

Certaines contre-indications médicales peuvent rendre le don impossible : C'est le cas notamment des affections cardiovasculaires, des affections respiratoires ou pulmonaires graves, des maladies du système nerveux, des antécédents de cancers, des affections métaboliques non contrôlées, des affections neuromusculaires ou encore des comportements sexuels à risque (HIV) ou de la prise de médicament à long terme (en dehors de la contraception).

En revanche, les antécédents de transfusion sanguine sans complication ne représentent pas une contre-indication au don de moelle. Il s'agit de prendre le plus de précautions possibles, pour le donneur comme pour la personne potentiellement greffée, afin que le don de moelle osseuse reste un geste bien vécu et efficace, sans risque vital.

La recherche d'un donneur

Lorsque la réunion de concertation pluridisciplinaire valide l'indication de greffe, le choix de la source cellulaire ainsi que la procédure de greffe, la recherche du donneur peut commencer. Celui-ci doit être compatible pour les gènes du HLA (antigènes d'histocompatibilité humaine), c'est à dire partager les mêmes gènes HLA que le patient. Mais plus rarement, une greffe peut être envisagée à partir d'un donneur qui n'est pas parfaitement compatible. En première intention, les recherches s'orientent donc vers la recherche d'un donneur familial mais il n'y a en moyenne que 25% de chances de trouver un donneur compatible dans la fratrie En l'absence de donneur identifié au sein de la fratrie (ou en l'absence de fratrie), on s'oriente alors vers la recherche, sur le fichier international, d'un donneur volontaire. Le registre mondial des donneurs de cellules souches hématopoïétiques compte aujourd'hui un peu plus de 31 millions de donneurs enregistrés (3)

Le registre

En France, le Registre France Greffe de Moelle (créé en 1986) est un système d'information et un réseau de dimension nationale et internationale au service des greffeurs, pour les patients souffrant de maladies graves du sang et nécessitant une greffe de moelle osseuse mais n'ayant pas de donneur compatible au sein de leur famille. Pour remplir ses missions, ce registre s'appuie sur un système d'information et un réseau de communication sécurisés de dimension nationale et internationale permettant, en temps réel, de rechercher et d'identifier rapidement le meilleur donneur ou greffon, là où il se trouve et de coordonner l'organisation du prélèvement et l'acheminement du greffon prélevé.

Au niveau national, le Registre France Greffe de Moelle constitue une interface unique entre les centres d'allogreffe autorisés et les centres donneurs nationaux (près de 30) et travaille en étroite collaboration avec les autres registres répertoriés dans le monde. Lorsqu'un donneur de cellules souches hématopoïétiques est formellement identifié, le registre coordonne, avec le centre donneur concerné, l'organisation du prélèvement et veille au bon acheminement du greffon jusqu'au centre greffeur qui a en charge le patient. C'est l'agence de la biomédecine qui est l'intermédiaire unique entre les centres greffeurs ou donneurs nationaux et les registres internationaux.

Le Registre France Greffe de Moelle accède ainsi à plus de 30 millions de donneurs volontaires de cellules souches hématopoïétiques et plus de 700 000 unités de sang placentaire et permet aux autres registres d'accéder aux donneurs inscrits en France.
Grace à cette collaboration internationale, plus de 80 % des patients soignés en France bénéficient chaque année d'un don provenant d'un autre pays et environ 40 % des donneurs prélevés chaque année en France le sont pour des patients internationaux (4)

Trois principes fondamentaux régissent le don de moelle osseuse en France

- L'anonymat : La loi française rend l'anonymat obligatoire pour tous les dons de produit d'origine humaine. Ainsi, le donneur ne connaît pas la personne qui bénéficiera du don et le receveur ne connait jamais son donneur (sauf bien entendu en cas de don intrafamilial).

- Le libre consentement : Lorsque le donneur est sollicité par le registre national pour un don, il doit se rendre au Tribunal de Grande Instance de son domicile afin de confirmer son consentement au don de cellules souches hématopoïétiques. Ceci permet de recueillir le libre accord du donneur pour le prélèvement et le fait qu'il ait été correctement informé de la procédure. Ce consentement reste révocable à tout moment. A noter que le don, même au sein d'une fratrie, est conditionné par le consentement du donneur potentiel.

- La gratuité : Aucune rémunération n'est versée au donneur. Son don est gratuit. De son côté, l'établissement de santé qui réalise le prélèvement prend à sa charge les frais d'examens afférents au prélèvement, la totalité des frais d'hospitalisation, les frais de transport ainsi que, le cas échéant, l'indemnisation de la perte de rémunération subie par le donneur.

L'organisation du don de cellules souches hématopoïétiques

Une compatibilité à déterminer

Chaque personne possède une « carte d'identité biologique » transmise génétiquement : Le système HLA C'est la similitude entre 2 cartes d'identité biologique qui détermine la compatibilité entre 2 personnes, et la possibilité de réaliser la greffe. En théorie, un malade a 1 chance sur 4 d'être compatible avec un frère ou une sœur. Lorsque ce n'est pas le cas, il faut chercher un donneur non apparenté compatible.

Le médecin greffeur en charge du patient fait alors appel au registre France Greffe de Moelle pour y rechercher, au niveau national et international, un donneur dont les caractéristiques génétiques sont aussi proches que possible de celles du malade. La probabilité d'être compatible entre deux individus pris au hasard est très rare : 1 chance sur 1 million.

La compatibilité HLA est déterminée de façon très précise par des techniques biologiques sophistiquées (biologie moléculaire) qui permettront un appariement très fin entre le receveur et le donneur.
Lorsque cette compatibilité est formellement confirmée, le donneur est sélectionné de façon définitive pour le don qui se fera soit par un prélèvement de moelle osseuse par ponction dans l'os du bassin soit par un prélèvement de cellules souches périphériques, au choix du centre greffeur.

Le don en pratique

Que le donneur soit apparenté ou non, il bénéficie d'une consultation pré-don réalisée en présence d'un médecin greffeur et le plus souvent d'une infirmière coordonnatrice de greffe afin de faire un bilan général clinique et sanguin permettant de confirmer que le donneur est bien en capacité de faire ce don et d'écarter tout risque prévisible.

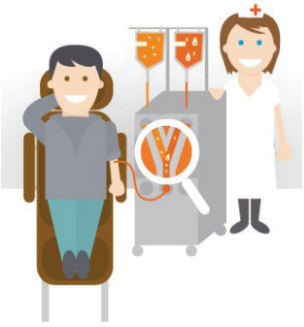
Le prélèvement

Il existe aujourd'hui deux façons de prélever les cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse :

- Le prélèvement direct de moelle osseuse, réalisé à l'hôpital, sous anesthésie générale, par ponction dans les os iliaques (au niveau du bassin). Le donneur sort le lendemain de l'hôpital.

Le prélèvement direct de moelle osseuse *(source Agence de biomédecine)*

- Le prélèvement de cellules souches périphériques réalisé par aphérèse (sans hospitalisation). Le donneur reçoit, à domicile, pendant les 5 jours précédant le prélèvement, des facteurs de croissance stimulant les globules blancs, favorisant ainsi la migration vers le sang des cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse. Ces cellules sont ensuite recueillies en 3 ou 4 heures via un prélèvement sanguin par aphérèse.



Le prélèvement de cellules souches périphériques *(source Agence de biomédecine)*

C'est le médecin greffeur qui décide du mode de prélèvement le plus approprié pour le malade. Les cellules prélevées sont ensuite rapidement transfusées (en moins de 48h00) car elles ne se conservent pas longtemps. Grâce à une organisation parfaitement rodée, même lorsque le donneur est prélevé dans un centre éloigné de celui où se trouve le patient, toutes les précautions sont mises en œuvre pour assurer un transfert sécurisé et « accompagné » du greffon.

Après le don

La moelle osseuse prélevée se reconstitue rapidement. Le corps régénère les cellules souches prélevées dans les 6 semaines suivant le don. La plupart des donneurs reprennent leurs activités habituelles dans les quelques jours suivant le don mais si nécessaire, un arrêt de travail et/ou une prescription de médicaments antalgiques (selon le mode de prélèvement) peuvent être réalisés.

La greffe de sang placentaire et la greffe haplo-identique, deux chances supplémentaires de guérison pour les malades.

- La greffe de sang placentaire a été définie, depuis 2005, comme une véritable alternative thérapeutique à la greffe de cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse prélevée sur des donneurs sains HLA compatibles (apparentés et surtout non apparentés).
Cette source cellulaire est donc principalement retenue lorsqu'aucun donneur parfaitement compatible n'est trouvé ni dans leur fratrie ni dans le registre des donneurs volontaires.

« Naïves » sur le plan immunologique, les cellules du sang de cordon sont intéressantes, car elles génèrent potentiellement moins de complications immunologiques post-greffes que les cellules souches hématopoïétiques adultes de la moelle osseuse ou du sang périphérique. Cependant, ces cellules étant en nombre réduit et immatures, ce type de greffe justifie des stratégies particulières de traitement, et peut parfois s'accompagner d'un retard de reconstitution immunitaire.

En pratique, le don de sang placentaire, consiste à prélever le sang présent dans le placenta et le cordon ombilical, juste avant la délivrance. Totalement indolore et sans conséquences pour la mère et pour l'enfant qui vient de naître, ce don peut permettre de sauver la vie de nombreux patients.

- La greffe haplo-identique est également devenue extrêmement importante puisqu'elle permet d'augmenter de manière significative les chances de trouver un donneur.

Dans ce contexte, le donneur et le receveur ne sont compatibles qu'à 50 % car le donneur est un parent, un enfant (voire dans certains cas un cousin) du patient.

Longtemps infaisable car trop risquée, la greffe haplo-identique est désormais possible grâce à l'amélioration des procédures de greffes, qui permettent notamment une diminution de la réaction du greffon contre l'hôte (GVH) et de la mortalité liée à la greffe (TRM).

Les modalités de don sont identiques à celles des donneurs sélectionnés dans la fratrie ou sur le registre international des donneurs volontaires de cellules souches hématopoïétiques (5)

Les perspectives d'avenir

Si la greffe permet aujourd'hui de combattre les hémopathies malignes à l'aide « d'armes immunologiques » provenant du système immunitaire sain d'un donneur, ceci nécessite néanmoins de « détruire » le système immunologique du patient receveur (pour éviter le rejet) et de contrôler la réactivité des lymphocytes transplantés pour en limiter les effets néfastes sur d'autres organes (maladie du greffon contre l'hôte).

Cette problématique pourrait en partie être résolue par une thérapie révolutionnaire qui consiste à utiliser des lymphocytes T autologues, capables de reconnaitre spécifiquement les cellules leucémiques, transformés en médicament « vivant » (CAR-T cell), ouvrant ainsi la voie à de nombreux projets dans le monde de banques de CAR-T cells allogéniques.

(1) Plan greffe de CSH 2017-2021, Ministère de la Santé
(2) European Society for Blood and Marrow Transplant Society Registry (EBMT registry)
(3) Communiqué de presse 15.09.2018 - Agence de Biomédecine
(4) Synthèse de l'activité du registre France Greffe de Moelle 2016, Agence de biomédecine
(5) Bulletin du cancer Tome 103 > n811S > novembre 2016

Sites d'informations :
www.dondemoelleosseuse.fr / www.dondesangdecordon.fr / www.agence-biomedecine.fr / https://www.france-adot.org

Abdallah DAHNOUCHE

Projet « Ultra Mirage El Djérid »

28 septembre 2019 : Un nouveau défi pour Abdallah « l'Ultra Mirage El Djérid »

Ils seront 300 coureurs de 120 nationalités qui s'aligneront sur cet ultra Trail de 100 km qui se déroule dans l'incroyable désert tunisien. Une course d'une seule traite qui entraîne les coureurs à travers une large variété de terrains et de paysages. Ils disposeront de 20 h pour accomplir ce périple.

Certes, Abdallah prend du plaisir à courir mais avant tout il se fait sienne la souffrance des autres et nul doute qu'il abordera la ligne droite de 25 km par 40° en pensant aux malades auxquels il rend fréquemment visite à l'hôpital de Hautepierre de Strasbourg.
Nous l'assurons de tout notre soutien moral et remercions les nombreux donateurs dont il a su s'entourer dans le cadre de ce nouvel exploit.

JERÔME BAHUON

La traversée BIGOOD

Le Docteur Jerôme Bahuon a réussi son pari : la traversée de l'Atlantique à la rame et en solitaire pour promouvoir le DON DE MOELLE OSSEUSE.
Mille fois BRAVO et MERCI Jérôme.
Le 2 février 2019, le Dr Jérôme Bahuon, 33 ans, radiologue à l'hôpital de Guingamp (22), a pris le départ d'une transatlantique à la rame et en solitaire portant les couleurs de la Fédération Leucémie Espoir : la Traversée Bigood. Son objectif : sensibiliser le grand public au don de moelle osseuse. N'ayant jamais ramé auparavant, sans aucune expérience de la navigation et sans la moindre assistance, il s'est lancé dans une aventure à l'issue incertaine. Son voyage, raconté via un journal de bord truculent, émouvant et remarquablement bien écrit (Merci Cathy-France) a réuni chaque jour sur la page Facebook de la Traversée près de 4000 personnes, parmi lesquelles de nombreux nouveaux donneurs de moelle. Epuisé, les mains blessées, le Docteur Jérôme Bahuon a gagné son pari et a accosté le 3 avril 2019 au Marin, en Martinique, en plein cœur de la 14ème semaine nationale du don de moelle osseuse.

4800 km, 62 jours de mer en solitaire, 1 million de coups de rame…
Le jour de son départ, les paris lui étaient plutôt défavorables, les marins chevronnés lui prédisant une prompte raclée. Pourtant, Jérôme Bahuon a bien quitté l'île d'El Hierro aux Canaries le 2 février dernier à bord de Tiwena, un monocoque qui a déjà trois transatlantiques à son actif, comme il l'avait annoncé.
Sa motivation ? Son engagement auprès de la Fédération Leucémie Espoir et sa promesse faite aux malades.
Son objectif ? Faire que son défi attire l'attention et permette ainsi de sensibiliser de potentiels donneurs de moelle osseuse.
Le point de départ ? Circé, une jeune de sa famille, 16 ans, qui a été arrachée aux soins palliatifs à l'âge de 11 ans grâce à un don de moelle osseuse et à une greffe qui, défiant tous les pronostics, l'a rendue à la vie.
Les messages de nouveaux « veilleurs de vie » ou de bénévoles auprès de l'EFS, qui témoignent d'inscriptions directement motivées par son défi, sont parvenus à Jérôme Bahuon presque chaque jour, via sa page Facebook.
Avant son départ, le jeune radiologue se confiait sur le sens qu'il donnait à sa traversée dont le succès ne devait reposer que sur sa force mentale, son endurance physique et sa motivation : « Ma traversée est pour moi symbolique : chaque coup de rame que je vais donner, je le donnerai en hommage au combat que mènent ces malades. Je serai seul face à la menace et il me faudra tenir bon. »

Interviewée, Françoise Tillier, présidente, explique le lien entre un challenge sportif et l' action de la FEDERATION?
La traversée de Jérôme BAHUON fait symboliquement et à bien des égards écho au combat quotidien que mène les malades. En effet, se battre contre la maladie, même lorsque l'on est accompagné par des proches attentionnés et des médecins très

compétents, demeure une course en solitaire. Il faut trouver en soi la force de tenir moralement et de se dépasser physiquement. Il faut tenir bon face aux tempêtes, aux vents contraires et s'adapter aux changements de cap imprévisibles sans se décourager et en gardant la foi en sa capacité à triompher de tous ces obstacles.

La Fédération Leucémie Espoir a suivi avec beaucoup d'intérêt, d'attention l'aventure de Jérôme, l'a partagée sur ses supports de communication, avec fierté et reconnaissance.

Ils roulent pour nous : des motards solidaires

Thomas ECOLAN

Le pilote de moto Thomas ECOLAN, qui participe à des championnats estampillés « championnat de France » a décidé d'utiliser sa notoriété pour faire campagne afin de promouvoir le don de moelle osseuse et informer largement le grand public. À chaque course, il offre également une « bulle d'air » à une famille touchée par la leucémie, sous la forme d'une journée aux côtés de son équipe.

Ce moment privilégié, qui permet d'appréhender de l'intérieur ce sport qui regorge de choses à découvrir (préparatifs, structures organisatrices, motos de courses des différentes catégories etc ...) s'adresse idéalement à un enfant d'au moins 10 ans, accompagné de 2 membres de son entourage.

L'âge minimum requis s'explique par les précautions à prendre et la nécessité de rester attentif sur le paddock (espace de vie des concurrents), qui est une véritable fourmilière !

Les participations de Thomas ECOLAN :
- Les 12 heures de Magny-Cours les 25 et 26 mai 2019,
- La course sur le Circuit Carole (93) du 13 au 16 juin 2019,
- Le circuit de Navara en Espagne en juillet 2019
- Le circuit de Le Vigeant (87) du 29/08 au 01/09/2019.

Alexis TAILLANDIER

Il y a quelques mois, Alexis a contacté Françoise Tillier, notre présidente en se présentant ainsi :

« Quelques mots pour accompagner la démarche qui m'a amené hier soir à vous joindre par téléphone. Pour me présenter, j'ai 37 ans, je suis ingénieur en Informatique de formation, je travaille et je vis à Saint-Malo (35), mon port d'attache depuis que j'ai 3 ans. Féru de sports mécaniques grâce à un papa aimant la vitesse, je pratique la compétition moto sur circuit depuis 2012 avec une participation en Championnat du Monde d'Endurance en 2013 au Bol d'Or de Nevers Magny Cours (58).
Mon leitmotiv : le dépassement de soi, le respect au sens large et l'ouverture sur les autres. J'ai côtoyé la mort très jeune et cela m'a "offert" en quelque sorte, si je puis dire ainsi, une certaine sensibilité à la souffrance au sens large et une vision toujours pleine du verre que trop de gens voient vide. La valeur de mon action réside dans la communication de vos activités et l'envie de partager les miennes avec les personnes qui composent votre association. »

Alexis a communiqué durant l'année 2019 :
- via sa page Facebook : https://www.facebook.com/alextaillandier35/
- par ses deux expositions au Centre Commercial La Madeleine à St Malo.

- sur une balade au bord de mer le 31 août 2019

Un grand MERCI à Alexis TAILLANDIER pour son énergie, son optimisme et son engagement à nos côtés.

La refonte du site internet

La Fédération Leucémie Espoir dispose d'un site internet depuis plusieurs années. Ce site a l'avantage d'exister mais ne répond plus aux attentes des internautes d'aujourd'hui.

À ce jour, la Fédération souhaite une refonte de son site internet, pour donner une image dynamique et moderne ; ce futur site gagnera en sécurité, en visibilité et réactivité et fidélisera les usagers, permettant ainsi de développer le réseau de la FLE et de ses associations locales, dans l'esprit d'un véritable engagement. Pour cette opération de refonte, la FLE a constitué un groupe de travail, lancé un appel d'offres, consultant ainsi 3 agences de communication. À l'issue de cette étude, nous avons retenu la société « Com en Bretagne » basée à Morlaix (29). Nous espérons une finalisation et validation du site pour la fin de l'année 2019.

Cette opération sera financée grâce à un partenariat avec le GROUPE QUEGUINER qui nous soutient depuis de nombreuses années. Nous tenons à exprimer notre grande reconnaissance à Claude et Clément Quéguiner et toute leur équipe pour ce geste de solidarité.

COM en Bretagne

Bec d'Andaine,

Manifestation dans la baie du Mont Saint-Michel

Samedi 31 août 2019 était organisée une manifestation de solidarité en faveur de la Fédération Leucémie Espoir « LA LICORNE 2 ».
Au programme : traversée de la baie du Mont Saint-Michel avec un guide agréé, nombreux concerts, animations pour les enfants, restauration, stand Leucémie.
C'est dans une ambiance fort sympathique et chaleureuse que plus de vingt bénévoles de notre fédération y ont participé, n'hésitant pas à parcourir des kilomètres en venant des départements 14, 18, 29, 49, 56, 57 ...

C'est avec plaisir que nous avons joint l'utile à l'agréable en nous attelant à la préparation et au service de restauration (frites, galettes...) et en présentant nos créations sur un stand coloré et bien achalandé (pommes de touline, doudous Licornes, hippocampes, sacs...). Nous sommes revenus ravis de ce weekend, fort en rencontres, échanges, source d'informations sur nos actions et la promotion de don de moelle osseuse.
Nous remercions chaleureusement Elodie, Cédric, Aurélia et toute leur équipe motivée et enthousiaste.

JEF tournée Brel

Lors d'un conseil d'administration de la Fédération Leucémie Espoir, nous avons rencontré Joël. Il nous a présenté avec beaucoup d'enthousiasme et de motivation son spectacle « BREL EMOTIONS ».

Il a su séduire les membres du CA et ceux-ci ont décidé d'organiser une tournée « BREL EMOTIONS » en incitant les associations départementales à trouver date et salle, tout en prenant plaisir dans la préparation et la communication de ce spectacle théâtral et musical.

La tournée s'organise donc dans les départements couverts par une association LEUCEMIE ESPOIR, afin de mieux communiquer sur nos actions, renforcer la cohésion des structures existantes voire en créer d'autres et récolter des fonds.

Ce spectacle s'appuie sur des chansons de Jacques BREL et reste un spectacle intimiste.

Teaser :
https//youtu.be/g-Nb7e88jlgg

Communiqué de presse :

« Ces gars-là ont décidé de s'appeler « JEF ». Des chansons de Jacques BREL pour un partage d'émotions en pleine face, pendant 1 H 30. Un accordéon, un piano, un « chanteur/acteur », pour ensemble : rire, pleurer s'exalter, s'emporter... vivre quoi !

Ces gars-là sont, simples, authentiques, mais engagés dans leur histoire. Un voyage fait de notes, de mots choisis, ciselés, on y va pour prendre, à la fois une gifle et une caresse sur la joue.

JEF n'est pas là, pour imiter l'inimitable, ni pour présenter une biographie. JEF est là pour accélérer les pulsations, avec chansons, parfois, dramatiques, drôles poignantes... mais on en ressort avec une formidable envie de vivre et de rêver ! ».

Venez les retrouver sur les dates suivantes :

CHOLET (49) Jardin de Verre	Vendredi 11 Octobre 2019 *(en partenariat avec la Commanderie des Anysetiers*
VIBRAYE (72)	Dimanche 27 Octobre 2019
BOUSSAY (44)	Samedi 23 Novembre 2019
St SYLVAIN d'ANJOU (49)	Samedi 18 Janvier 2020
LORIENT (56)	Vendredi 24 Janvier 2020
DOUE LA FONTAINE (49)	Dimanche 1er Mars 2020
NEUVILLE en FERRAIN (59)	Samedi 9 Mai 2020

Réservations : 07.87.03.20.93 ou sur le site Helloasso.com

Globulo Quest

L'antenne Leucémie Espoir 75 a un peu plus d'un an maintenant. En parallèle de répondre à quelques sollicitations ponctuelles des services sociaux d'hôpitaux parisiens, son action principale est de s'occuper du développement de la plateforme web Globulo Quest.

Ce projet est né d'un hackathon organisé par la fondation d'entreprise B Braun Medical en Octobre 2017 dont la thématique était « l'amélioration de la qualité de vie des enfants malades ». Il s'agit d'une solution digitale d'accompagnement des jeunes enfants atteints de leucémie et de leur famille.

À l'heure où j'écris cet article, nous sommes à quelques semaines, peut-être quelques jours, d'en sortir la première version, alors n'hésitez pas à aller voir sur **www.globulo-quest.org.**

Après le choc de l'annonce du diagnostic de leucémie, le plan de traitement démarre rapidement et pour le patient et ses proches c'est le début d'un long chemin vers la guérison. L'enfant et sa famille ont besoin de garder le contact avec le monde extérieur et de se sentir entourés de leurs proches pendant les longues semaines d'hospitalisation. Il est aussi nécessaire et bénéfique de garder contact avec le personnel hospitalier lors du retour à domicile.
Par ailleurs, le jeune malade et sa famille reçoivent beaucoup d'informations et rencontrent beaucoup de personnel au début de la prise en charge médicale, ce qui peut créer de la confusion et ne permet pas toujours une bonne prise en charge psychologique.

Nous avons conçu Globulo Quest comme un outil pour faciliter l'éducation thérapeutique et les échanges entre malades, proches et soignants, tout en divertissant les jeunes patients en utilisant les moyens de communication qu'ils plébiscitent : les réseaux sociaux et les jeux vidéo. Nous souhaitons également que des informations pertinentes soient adressées au patient et à sa famille s'ils en ont besoin et au moment où ils en ont besoin.

Schéma du concept

C'est dans cet esprit et grâce à un premier financement de la Fédération Leucémie Espoir que nous faisons développer ce projet par l'agence web Dezup depuis Septembre 2018.

Notre initiative est très bien accueillie et commence à être reconnue : nous avons réuni autour de nous un groupe de travail composé d'infirmières coordinatrices du parcours de soins, de psychologues, d'assistantes sociales de grands hôpitaux parisiens (Trousseau, Debré, Saint Louis) et de quelques familles et patients. Tous ont montré leur intérêt et la nécessité de développer des outils comme Globulo Quest.

Nous souhaitons recueillir l'avis des futurs utilisateurs et manquons encore de retours sur notre outil de la part des patients ou de leur famille donc n'hésitez pas à prendre contact avec nous pour faire part de vos commentaires et suggestions en nous écrivant à **contact@globulo-quest.org**.

Autres étapes majeures : notre projet a suscité l'intérêt de laboratoires pharmaceutiques lors du congrès de la *Société Française d'Hématologie (SFH)* qui avait lieu au Palais des Congrès de Paris fin Mars 2019. De plus, Globulo Quest a été sélectionné pour être présenté lors de la *Journée de la Cancérologie à l'Ere du Numérique* organisée par Care Insight et le collectif FASN (Faire Avancer la Santé Numérique) le 2 avril 2019. De belles rencontres ont été faites à cette occasion.

Enfin, Globulo Quest a été lauréat de 3 appels à projets : celui de la fondation Mutualia (mutuelle) pour un montant de 15 000 €, celui de la fondation du LEEM (Les Entreprises du Médicament) pour 15 000€ et celui de Mécène et Loire pour 10 000 €.
Nous poursuivons notre chemin pour pouvoir offrir très prochainement un outil gratuit aux jeunes malades et à leur famille et comptons sur le réseau de solidarité que représente la fédération pour le diffuser auprès de ceux qui en ont besoin !

Le projet PASCA

Parmi les individus ayant survécu à un cancer, 44% d'entre eux présentent une qualité de vie anormalement dégradée 5 ans après la maladie en raison de l'apparition plus ou moins tardive de complications liées aux traitements. Ils présentent également un risque de second cancer augmenté de 36% par rapport à la population générale. L'étude pilote PASCA (PArcours de Santé au cours du CAncer) a été lancée au Centre Léon Bérard en mai 2018, chez l'adulte de 18 à 65 ans répondeur à un premier traitement pour une Leucémie Aigüe, une Maladie de Hodgkin, un Lymphome Non Hodgkinien, un cancer des testicules, un cancer du sein ou un sarcome. L'objectif est de tester la faisabilité de l'intervention consistant à :

- Dépister les complications précoces liées aux traitements et leurs facteurs de risque associés sur lesquels une intervention est possible ;
- Orienter le patient au sein du réseau PASCA développé au cours de l'étude, constitué de professionnels sensibilisés à la question sur la région Auvergne-Rhône-Alpes : médecins généralistes, médecins spécialistes, ou autres professionnels de santé pour débuter une prise en charge personnalisée.

Articulation du projet PASCA avec le parcours de soins en cancérologie.

Depuis mai 2018, une centaine de bilans ont été effectués et 34 nouveaux patients ont rejoint récemment le programme. Une majorité de bilans (80%) concernent des patients atteints d'un cancer hématologique. Trois bilans par patient sont réalisés : directement après le traitement, un second à 6 mois et le dernier, 1 an après le traitement. Les domaines évalués concernent la condition physique, les troubles psycho-sociaux et nutritionnels ainsi que les anomalies organiques. Les résultats des tests de dépistage permettent de définir un niveau de prise en charge qui conditionnera le choix du professionnel de santé initiant la prise en charge personnalisée.

	Niveau T0	Niveau T1	Niveau T2
Troubles nutritionnels			
Dénutrition			
Surpoids			
Déconditionnement physique			
Capacités aérobies (Test de Marche de 6 Minutes)			
Force des membres inférieurs (30 secondes Sit-To-Stand)			
Force des membres supérieurs (Test de serrage Handgrip)			
Equilibre (Test de Flamingo)			
Test de souplesse			
Troubles Psycho-sociaux			
Indicateur de précarité (score EPICES)			
Retour à l'emploi (score Espace Emploi)			
Fatigue (score Fatigue Severity Scale)			
Anxiété (score Hospital and Anxiety Depression Scale)			
Dépression (score Hospital and Anxiety Depression Scale)			
Complications organiques - Facteurs de risques			
Néphrologie			
Cardiologie			
Hépatologie			
Pneumologie			
Dermatologie			
Troubles gastro-intestinaux			
Gynécologie			
Douleur (STOPNET)			
Endocrinologie			
Sexualité			
Consommation d'alcool (DETA-CAGE)			
Consommation de tabac			
Consommation de cannabis (CAST)			

Grille de synthèse des résultats aux bilans PASCA.

Bilan d'activité

Parmi les 69 premiers patients inclus, 22% d'entre eux souffraient de douleurs neuropathiques (Questionnaire DN4, Bouhassira et al.), 17,4% étaient en état de précarité sociale (Score Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé), 23,7% présentaient un déconditionnement physique important et environ 8% étaient dépressifs (Questionnaire Hospital Anxiety and Depression Scale, Zigmond et al.) à 1 mois de la fin de leurs traitements. Ces patients ont été orientés auprès du réseau de professionnels PASCA, en fonction de leur domicile et des compétences requises pour la prise en charge de ou des anomalie(s) détectées. La proposition d'intégrer le réseau a été faite par courrier postal, 113 médecins répartis dans la région ont accepté de participer. Parmi eux, 61,1% étaient des praticiens généralistes contre 38,9% de spécialistes.

Les résultats de cette étude ont été présentés au congrès de l'ICEPS (interventions non médicamenteuses) à Montpellier en mars dernier.

Développement du programme

Une consultation d'après traitement conduite par un médecin sera mise en place en septembre 2019 dans le parcours du patient. Positionnée après le 1er bilan, elle permettra d'expliquer en détail les résultats des bilans et la conduite à tenir, de faire le lien avec le médecin généraliste et de faciliter les prises de rendez-vous avec les spécialistes.

Un partenariat avec le service de soin de support et de réadaptation de la clinique Emilie de Vialar (Lyon) permettra de prendre en charge sur une hospitalisation de plusieurs jours, les patients souffrant d'un déconditionnement physique trop important. L'offre de soins comprend des séances avec des masseurs-kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des psychologues.

Utilisation des financements

Le soutien de 100 000€ octroyé par la Fédération Leucémie Espoir a permis de financer un mi-temps de chef de projet (3 mois) et d'Attaché de Recherche Clinique (9 mois), ainsi qu'un temps complet d'enseignant en activité physique sur une durée d'1 an. Les frais liés au spiromètre (outil permettant le dépistage des syndromes obstructifs pulmonaires) et aux inscriptions à différents congrès scientifiques ont également pu être couverts via ce soutien.

Article rédigé par : M. Romain BUONO, Mme le Pr MICHALLET, Melle Solène POIREY.

Assemblée Générale Extraordinaire et Ordinaire du 25 Mai 2019 (Exercice 2018)

Les membres de la Fédération Leucémie Espoir se sont réunis en Assemblée Générale extraordinaire et ordinaire à Beaune le Samedi 25 Mai 2019.

C'est dans la ville de Beaune que Nathalie BROCARD – Présidente de Leucémie Espoir Baptiste 21 accueillait les membres de la Fédération Leucémie Espoir pour leur assemblée annuelle. Que Nathalie soit remerciée pour cet accueil, l'organisation de cette AG et des moments conviviaux qui ont suivi !

Lors de cette rencontre les vice-présidents étaient en charge de cette assemblée en l'absence de la Présidente Françoise Tillier indisponible pour des raisons médicales. A cette occasion, la vice-présidente Monique GUEGUEN en a profité pour donner des nouvelles de Françoise et pour lui exprimer amitié et reconnaissance.
C'était le moment aussi de lui dire combien nous apprécions son travail, ses relations avec chacune et chacun d'entre nous. C'est toujours avec empathie, professionnalisme (même s'il s'agit de bénévolat...) et beaucoup de respect et de bienveillance qu'elle répond au mieux aux sollicitations diverses, dans un esprit d'équipe empreint de sérénité.

La Vice-Présidente, Mme Monique GUEGUEN et le Vice-Président M. Michel CATARD, après avoir constaté le respect des formalités de convocation des membres et que le nombre de présents et représentés permet de délibérer valablement, déclarent ouverte cette Assemblée Générale et passent à l'ordre du jour.

La séance d'Assemblée Générale extraordinaire est ouverte par M. Michel CATARD, Vice-Président, qui rappelle que la modification des statuts entreprise l'année dernière dans le cadre de la reconnaissance d'utilité publique de la Fédération Leucémie Espoir, bien que fastidieuse, est indispensable.

Il précise également que lorsque les nouveaux statuts auront été validés par le ministère, ceci impactera aussi les associations, qui devront calquer leurs statuts sur les statuts fédéraux. La Fédération devra par ailleurs procéder dans les 6 mois, à la révision de son règlement intérieur.

Cette décision est approuvée à l'unanimité.

A l'issue de l'Assemblée Générale extraordinaire, Mme Monique GUEGUEN et M. Michel CATARD ouvrent l'Assemblée Générale ordinaire en rappelant que la dernière AG s'était tenue le 2 Juin 2018 à Massy-Palaiseau (91). Après un rapide retour sur les résolutions qui avaient été votées à cette occasion, le Procès-verbal est soumis aux votes et approuvé à l'unanimité.

M. Michel CATARD, Vice-Président, présente le rapport d'activité 2018 et rappelle que le bureau s'est réuni à 2 reprises et le conseil d'administration à 3 reprises afin d'échanger sur l'aménagement des statuts, les appels à projets de recherche, la création de nouvelles associations et antennes, le partenariat avec « A chacun son Cap », la communication, les soins de supports, les comptes de la fédération, les projets solidaires, les aides financières aux familles, les contacts via le site de la fédération, la revue, la gestions des appartements ainsi que la vie des associations et leurs projets. Deux rencontres avec le conseil scientifique ont également été organisées en 2018.

Il rappelle également que l'année écoulée a été marquée par l'ouverture de la Fédération sur l'extérieur avec notamment l'organisation de rencontres avec les laboratoires pharmaceutiques (PFIZER, MSD, BMS, GILEAD), des moments d'échanges, au sein des services hospitaliers, avec trois des membres du conseil scientifique (Pr A. PIGNEUX, Pr Ch. RECHER et Pr N. VEY) et leurs équipes, une rencontre au CHU de Caen, une soirée solidaire au Bec d'Andaine ainsi qu'un partenariat avec le groupe Guyader sur la route du Rhum.

Il fait également un état détaillé des contacts sur l'année 2018, qui portent essentiellement sur l'aide directe aux malades et aux familles, le bénévolat, des demandes de documents, une aide à la recherche de stages en milieu hospitalier, des questions médicales ou encore l'immobilier (occupation des appartements).

M. Yves BRUN, commissaire aux comptes, prend ensuite la parole.

Il rappelle que les documents comptables légaux permettent la présentation des 2 aspects financiers suivants :

- La gestion de l'exercice, c'est-à-dire l'analyse de la capacité d'équilibre de la fédération en comparant les produits de l'année avec le prix de revient de ses actions, faisant état d'un résultat comptable de 45 904,63 €.

- Et la situation patrimoniale qui illustre à la date de clôture l'ensemble des droits de la fédération (les actifs) par rapport à ses obligations (le passif) soit des fonds propres s'élevant à 566 650, 98 €.

Au total, après affectation du déficit, il fait état d'un report à nouveau qui s'élève à 566.650,98 €, soit une situation relativement stable par rapport à l'exercice 2017 malgré une baisse des ressources en relation avec le leg de 920.062 € perçu l'année dernière.

Il certifie les comptes sans aucune réserve à la fin de l'exercice 2018 et insiste sur l'importance d'une vigilance accrue et la nécessité de prévoir des systèmes de contrôles internes afin de s'assurer de la sécurisation des mouvements d'argent.

Mme Mireille BOURCIER, trésorière, annonce un budget prévisionnel à 411 950 € et un maintien du montant de la cotisation à 80€ par association. Mme Monique GUEGUEN prend à son tour la parole afin de présenter son rapport moral et les orientations 2019.

Elle rappelle que l'année 2018 a été marquée par une volonté de développement au sein de la Fédération et la nécessité de se faire reconnaitre sur le plan national, tout en œuvrant pour atteindre nos objectifs principaux avec en particulier :

- Le soutien et l'aide aux malades et à leurs familles, avec notamment des aides financières en augmentation constante (45 307 € en 2016, 67 681€ en 2017 et 99 718€ en 2018), le développement des soins de support et des améliorations hospitalières avec une volonté sur 2018 et 2019 de permettre à chaque association d'accroître ses propositions dans ce domaine, notamment grâce au financement de 20 000€ mis à la disposition de chacune.

De nombreuses associations ont déjà présenté des projets finalisés ou à venir.

- Le soutien à l'association « À chacun son cap », qui propose à des enfants, adolescents ou jeunes adultes, touchés par une leucémie ou un cancer, de participer lors de vacances, à des croisières à bord de voiliers au large de la Bretagne et que nous soutenons à hauteur de 20 000 € / an (équivalant à environ 20 places).

- La mise à disposition d'appartements ou maisons de repos, dont le taux d'occupation est malheureusement assez faible et qui est quelquefois considérée comme l'opportunité de vacances « bon marché » et pose par ailleurs le problème de la gestion compliquée des logements n'appartenant pas à la FLE ou LE 29 ou des réservations concernant les séjours gagnés lors d'une manifestation organisée par une de nos associations.

Partant de ce constat, il a été décidé de façon unanime qu'à compter de 2019, les appartements réservés aux malades et à leurs familles ne seraient plus disponibles pour d'autres formes de séjours. Le règlement intérieur, notamment concernant le nombre de séjours accordés par famille sera revu en conséquence.

- Le soutien à la recherche en hématologie avec un appel d'offres annuel auquel ont été alloués 131 630 € en 2017, 200 000 € en 2018 et 200 000 € en 2019, ayant déjà permis de financer 7 projets en 2 ans.

Mme Monique GUEGUEN rappelle à cette occasion que de nombreux donateurs visent la recherche, raison pour laquelle il est important de transmettre des informations vulgarisées à destination des administrateurs, des adhérents et du grand public par le biais de la revue et des réseaux sociaux.

- Le soutien de projets innovants tels que Globulo Quest ou PASCA.

- La création de nouvelles associations et antennes, l'année 2018 ayant été marquée par la création de 3 antennes : Une à Bordeaux (33), une à Toulouse (31), une à Marseille (13) et 2 associations : une dans le Calvados (14) et une en Moselle (57) qui œuvrent déjà très activement pour se faire connaitre.

Une antenne ou association est également en cours de création en Ille-et-Vilaine (35).

Elle rappelle par ailleurs que Leucémie Espoir 75 a changé de responsable puisqu' Aurélie SCHEER-DANTON est désormais « aux commandes » et qu'Eric TERNISIEN est devenu responsable de l'antenne de Seine et Marne (77).

- La participation à des évènements tels que la Route du Rhum, qui fut un beau challenge en termes de communication et de contacts.

Elle met l'accent sur notre volonté de poursuivre le développement de la Fédération et d'étendre notre maillage territorial conformément aux orientations décidées pour l'année 2019, à savoir :

- Accompagner les antennes et associations, avec l'objectif de consolider et aider les associations en place (formations pour les bénévoles, formation à l'écoute, formation administrative et financière) et de s'entourer de « personnes ressources ».

- Se faire mieux connaître et communiquer sur nos actions, ce qui nous permettra notamment de recruter des bénévoles, récolter des dons et asseoir notre notoriété en utilisant des outils tels que les réseaux sociaux (Facebook) ou blog, ainsi que notre site internet et en participant aux congrès d'hématologie tels que la SFH ou les FHeM.

- Conforter notre représentativité auprès des instances nationales.

- Rechercher de nouveaux partenaires.

À l'issue du rapport moral présenté par Mme Monique GUEGUEN, M. Michel CATARD propose l'élection, en qualité de membres cooptés du CA, de Mme Isabelle BAUDRY, Mme Noëlle BRAUN, M. André BRAUN et M. Yves BRAUN.

Il propose également à la réélection en qualité de membres du CA : M Amor ABED, Mme Mireille BOURCIER, Mme Nathalie BROCARD, M. Michel CATARD, M. Martial HURLISIS, M. Gérard JACQUES, Mme Anne REDO et Mme Béatrice SEIGNERES.

M. Yannick SCHNEIDER est confirmé comme membre sortant suite à la dissolution de l'association LE 67/68. Mme Nathalie VIGREUX-PERONNET, Présidente de LE 85, est quant à elle élue en qualité de secrétaire de la Fédération.

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

Nous avons poursuivi avec la présentation détaillée des projets soutenus par la Fédération ainsi que les projets solidaires :

- Le projet Globulo Quest, porté par Aurélie SCHEER-DANTON, Romain PENAGER et Michel CATARD, une solution digitale gratuite, sous forme de jeu, visant à accompagner des enfants atteints de leucémie et leur famille dans le cadre du parcours de soins. Ce projet est actuellement en phase de test de la V0. La mise à disposition de la plateforme est prévue en Juin 2019.

- Le projet PASCA (Parcours de Santé au cours du Cancer), conduit par le Pr Mauricette MICHALLET, qui a pour objectif de dépister les anomalies liées aux traitements et de proposer aux patients une orientation adaptée vers un professionnel de santé du réseau afin d'initier la prise en charge personnalisée. Le premier bilan d'activité fait état de 93 patients bilantés depuis le 22/05/2018.

- Dans le cadre d'un partenariat, JEF (Joël) et la Fédération Leucémie Espoir projettent d'organiser une tournée afin de récolter des fonds, au profit de la recherche grâce au spectacle « Brel Emotions », cette démarche sera relayée dans les médias.

- Une manifestation est prévue au Bec d'Andaine sur la commune de Genets le 31 août 2019, sous la forme d'une traversée de la baie du Mont Saint Michel avec des guides et la Soirée Licorne 2 est également prévue, à l'image de celle organisée le 29 septembre 2018, et dont les bénéfices ont permis à Lison, jeune patiente atteinte de leucémie, de réaliser son rêve d'aller voir les tortues en Guadeloupe.

- Le nouveau projet d'Abdallah DAHNOUCHE, jeune marathonien qui soutient la cause de la FLE et qui envisage de réaliser une course de 100 Km dans le désert afin de récolter des fonds destinés à l'aide aux malades.

- La traversée Bigood, réalisée par Jérôme BAHUON : une Traversée de l'Atlantique à la rame des Iles Canaries à la Martinique, sans escale ni assistance, afin de promouvoir le don de cellules-souches.

Nous avons clôturé cette matinée avec les lauréats de l'Appel d'Offres Recherche 2018 qui ont pris la parole afin de nous présenter leurs projets respectifs :
Le Dr Isabelle VIGON (Inserm U1035 - BMGIC, Bordeaux) dont le projet « Microenvironnement médullaire et résistance aux inhibiteurs de tyrosine kinase dans les leucémies aiguës myéloblastiques FLT3-ITD : approche par criblage génomique fonctionnel CRISPR-CAS9 en condition de coculture stromale hypoxique » bénéficie d'un soutien financier de 50 000 € dans le cadre de notre Appel d'Offres.

Le Dr Guillaume BOSSIS (CNRS UMR 5535, IGM de Montpellier) dont le projet intitulé « Validation préclinique de l'efficacité des inhibiteurs de SUMOylation dans le traitement des Leucémies Aigues Myéloïdes » bénéficie quant à lui d'un soutien financier de 40 000 €.

Le Pr MICHALLET nous a quant à elle présenté les deux autres projets sélectionnés, dont les porteurs de projets n'ont malheureusement pas pu se rendre disponibles pour notre Assemblée Générale, à savoir :

Le projet intitulé « Etude des interactions entre p53, MDM2 et MDM4 dans les leucémies aigües myéloïdes (LAM) et les syndromes myélodysplasiques (SMD), et effets des inhibiteurs de MDM2 et MDM4 » porté par le Dr Robin FAHRAEUS (IGM Unité 1162, Paris) financé à hauteur de 40 000 €.

Et le projet « Impact de la dexaméthasone sur la survie des leucémies aiguës myéloblastiques de l'adulte de moins de 61 ans : essai national multicentrique randomisé contrôlé de phase II/III » porté par le Pr Mathilde HUNAULT du CHU d'Angers, bénéficiant d'un financement de 70 000 €.

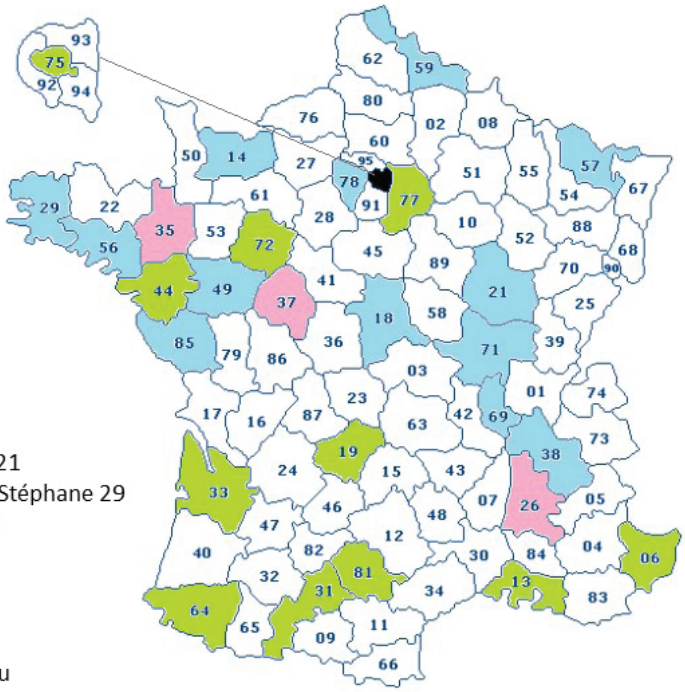
Nous suivrons avec grand intérêt l'état d'avancement de ces projets qui, nous l'espérons, seront couronnés de succès !

La séance est levée et nous clôturons cette journée par une photo de groupe suivie d'un déjeuner et d'une visite des caves et des Hospices de Beaune organisés par Mme Nathalie BROCARD, Présidente de LEB 21 et son équipe.

Le développement de la fédération : sa visibilité

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

13 associations et 10 antennes sur le territoire



Les associations

Leucémie Espoir 14
Leucémie Espoir 18
Leucémie Espoir Baptiste 21
Leucémie Espoir Céline & Stéphane 29
Leucémie Espoir Julien 38
Leucémie Espoir 49
Leucémie Espoir 56
Leucémie Espoir 57
Leucémie Espoir 59
Leucémie Espoir 69 Cathou
Leucémie Espoir 71
Leucémie Espoir 78
Leucémie Espoir 85

Les antennes

Leucémie Espoir 06
Leucémie Espoir 13
Leucémie Espoir 19
Leucémie Espoir 31/81
Leucémie Espoir 33
Leucémie Espoir 44
Leucémie Espoir 64
Leucémie Espoir 72
Leucémie Espoir 75
Leucémie Espoir 77

En cours d'ouverture : Leucémie Espoir 26, 35 & 37

Le congrès SFH (Société Française d'Hématologie)

Du 27 au 29 mars 2019, nous avons participé au congrès SFH à Paris. Ce congrès permet de partager les avancées scientifiques et médicales et de discuter de leurs enjeux en pratique quotidienne.
Pour nous, Présidente et Vice-présidents de la FLE, ce fut l'occasion de s'ouvrir sur l'extérieur et d'être en contact avec le monde scientifique et médical. Nous avons échangé avec de nombreux partenaires, laboratoires, membres de notre conseil scientifique, médecins et infirmières. Nous en sommes revenus enchantés avec de nouveaux projets en tête et des contacts prometteurs. Nous tenons à remercier chaleureusement le Professeur Michallet et Barbara, coordinatrice médico-administrative et évènementielle, de nous avoir ouvert les portes de ce congrès, permettant ainsi la promotion de notre association.

Participation à la journée internationale du cancer de l'enfant à Rennes.

Invités par les responsables du service d'oncohématologie pédiatrique du CHU de Rennes, quelques membres de la Fédération ont participé à cette manifestation : en collaboration avec la ville de Rennes et 30 associations partenaires, le 15 février 2019, place de la Mairie à Rennes, une journée d'informations et de sensibilisation sur le quotidien d'enfants hospitalisés en oncohématologie.

« Aujourd'hui, grâce à la mobilisation d'un grand nombre de professionnels de santé, d'associations soutenant la recherche ou œuvrant pour le bien-être au quotidien des patients, d'acteurs de l'éducation nationale..., le taux de guérison des cancers chez l'enfant est d'environ 80%.

Il nous faut néanmoins poursuivre la recherche pour les 20% qui ne guérissent pas encore, mais aussi améliorer le suivi à long terme en diminuant les éventuelles séquelles...» explique le Pr Virginie GANDEMER, chef du service d'oncohématologie pédiatrique du CHU de Rennes, présidente de la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent).

Sensibiliser et montrer l'importance d'une prise en charge globale de qualité, c'est tout l'objet de cette journée !

« Malgré leur maladie et l'hospitalisation, les enfants restent acteurs de leur développement. L'accompagnement global par une équipe pluridisciplinaire, le soutien et l'engagement des associations dans l'amélioration de la qualité de vie dans et hors de l'hôpital permettent cela ».
Il nous a semblé important d'être présents à cette journée à Rennes, au titre d'association de patients, œuvrant pour le bien-être des malades (enfants et adultes) et soutenant la recherche, au côté de professionnels de santé et d'autres associations.

Des aides financières en évolution constantes.

La **SOLIDARITÉ** n'est pas un vain mot !

2016 — **32 départements couverts** → **45 307, 00 € d'aides**

2017 — **39 départements couverts** → **67 681, 00 € d'aides**

2018 — **46 départements couverts** → **99 718, 00 € d'aides**

À chacun son cap

Après la pluie, le beau temps !

L'année 2017 avait été nuageuse : des inscriptions laborieuses, quelques financements en berne, une météo globalement capricieuse… Bref, en refaisant le film de la saison, lors de l'Assemblée Générale qui a suivi, chacun avait pu constater que les motifs de contrariétés n'avaient pas manqué…
Mais, autre salle, autre ambiance ! 2018 a été marquée par un franc retour des éclaircies. Ce n'était pas de refus !

Le séjour qui ouvre le bal de la saison, c'est notre « Rallye Nautique ». Il s'est déroulé sous un soleil de Pâques généreux entre les ports de la rade A bord, des ados " à donf' ! " pour découvrir le parcours mystérieux que nous leur avions concocté. Une escale après l'autre, jeunes et adultes ont rivalisé de malice et de persévérance pour découvrir le parcours de la semaine. Navigations, énigmes, chasse aux trésors, épreuves, « Olympiades » et vie à bord ont ponctué cette 12ème édition du Rallye organisé pour le Comité de Paris de La Ligue Contre Le Cancer.

Nous avons été heureux d'accueillir 14 adolescents d'Île de France à Brest, port de départ et de retour de cette croisière pas tout à fait comme les autres.

Puisque c'est le seul séjour qui nous permet encore d'accueillir les moins de 10 ans, nous tenons beaucoup à notre grand week-end à Dinard, pendant la Pentecôte. Cette escapade au large de Saint Malo et de la côte d'Emeraude est donc réservée à des jeunes matelots de 8 à 13 ans, et pendant trois jours, à bord de deux voiliers très différents, ils découvrent la vie en groupe, la navigation et la cité corsaire voisine. Un chouette programme pour découvrir la vie de marin !

Accueillis le vendredi en fin de journée, au Centre de Vacances "Les Courlis de St Enogat" à Dinard, nos jeunes ont rapidement pris possession de leur lieu d'hébergement avec une vue imprenable sur la mer. Samedi matin, ils se sont rendus à la cale du Bec de la Vallée où se situent les locaux de l'association Émeraude Voile Solidaire. C'est à bord d'Ephata, leur magnifique catamaran de 60 pieds, qu'ils ont parcouru leurs premiers milles marins vers les îles au large. Les places sur le trampoline à l'avant du voilier, entre les 2 coques, sont évidemment très prisées !

Dimanche, changement d'ambiance, notre équipe est montée à bord de la Nébuleuse, un ancien dundee thonier de 32 mètres, construit à Camaret. Cette navigation dominicale les a menés aux pieds du magnifique fort la Latte, près du cap Fréhel. Une belle remontée dans le temps ! Pour conclure le séjour, une petite traversée de la Rance le lundi leur a permis d'aller visiter St-Malo et ses remparts.

Quant à l'été, et ses 5 semaines de navigation, tout commence en Finistère (sud) !

Le premier week-end, à Bénodet, est celui de « la mise en place ». Il demande un peu de travail puisqu'il faut, entre autres choses, charger à bord des 4 voiliers tout le matériel : tenues, gilets, trousses médicales, pavillons, cantines, sacs de jeux et matériel de pêche, le "bureau du dirlo" etc… ainsi que l'avitaillement pour quasiment toute la semaine. Puis les skippers font leurs inventaires, chacun sur son bateau, les intendants rangent leur carré,

les animateurs peaufinent leur programme de la semaine et l'équipe médicale épluche les dossiers de nos matelots pour constituer les équipages. On chôme assez peu le samedi en général...

Nos jeunes estivants arrivent le dimanche après-midi, de différentes régions de la France selon la semaine. Après l'accueil, le briefing et la distribution du matériel, on essaye d'enchaîner dès le premier jour sur une petite navigation d'une heure environ, histoire de se mettre en jambe et de découvrir « le support ». Les sorties des jours suivants seront un petit peu plus longues, mais sans excéder les 5 heures normalement.

La météo aura été donc presque parfaite. C'est une situation plutôt inhabituelle, mais dès les premiers jours de la 1ère semaine, il a vite fallu refaire les stocks d'eau… on avait vu un peu trop court. Bref, ce furent aussi des vacances pour nos vestes de quart et nos pantalons de ciré qui ne sont pas sortis des placards !

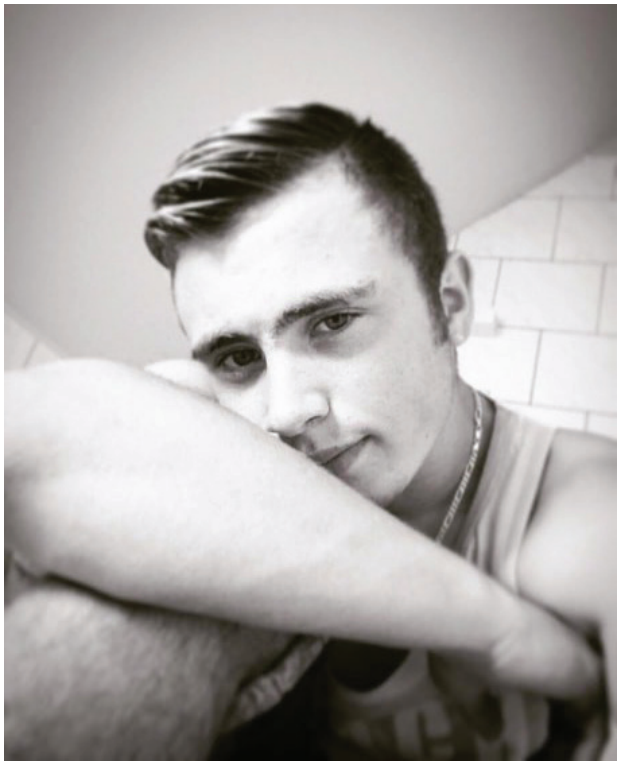
Cette grande escapade estivale s'est conclue comme d'habitude avec le groupe des jeunes adultes. C'était cette année la 10ème édition de cette croisière destinée aux plus grands de nos matelots, qui avait pu voir le jour grâce à l'impulsion décisive d'André Civray lors de l'une de nos AG.

Nos équipages ont beaucoup apprécié toutes les escales de leur semaine. Notamment le barbecue hébergé par le relais Sextant à St Nicolas des Glénan, la visite du Phare de Penfret et la fameuse soirée "Langoustines" offerte par les bénévoles de "Céline et Stéphane" à Léchiagat. Avant de rentrer chez soi, chacun a pu faire le plein de beaux et bons souvenirs !

Aujourd'hui À Chacun Son Cap entame sa 25ème année d'existence avec une belle énergie, la volonté présente de faire toujours mieux, de satisfaire les enfants, les jeunes, leurs familles et les soignants en s'adaptant à l'air du temps et en évoluant au gré des besoins...

Un merci sincère à vous tous qui soutenez notre action !

Association
LEUCÉMIE ESPOIR JESS 14



L'Association Leucémie Espoir Jess 14 a été créée suite au décès d'un Ange prénommé Jessy.

Sa maman Isabelle, sa famille et ses amis proches ont décidé de se battre afin de venir en aide aux malades et aux familles touchés par une maladie du sang et hospitalisés au CHU de Caen.

Cette association est affiliée à la Fédération Leucémie Espoir, fondée en 1994 et reconnue d'utilité publique depuis 2008. La Fédération et ses associations membres mènent ensemble le même combat et poursuivent les mêmes objectifs.

Témoignage de Jean (membre actif)

En 2011, alors âgé de 48 ans, je me sens soudainement un peu fatigué ... Mais quoi de plus normal à la veille des vacances ?

Je remarque cependant l'apparition d'une petite boule ovale au creux de mon épaule, juste au-dessous de la clavicule.

Le 5 Août 2011, une violente douleur dans le ventre me saisit. Je me rends aux urgences où des analyses de sang sont immédiatement réalisées.

Le verdict tombe : c'est une leucémie aiguë lymphoblastique.

On me transfère dans le service d'hématologie pour la mise en place d'un traitement à base de cortisone suivi d'une chimiothérapie.

Comme j'ai la chance d'avoir une sœur compatible, une greffe de ses cellules souches est prévue pour le mois de Janvier, associée à une chimiothérapie et une radiothérapie.

Celle-ci est réalisée le 26 Janvier 2012 au cours d'une hospitalisation en chambre stérile.

Bien que tout semble se dérouler normalement, je ne suis pas guéri pour autant. L'allogreffe, n'exclut pas complètement un risque de rechute de la maladie et un certain nombre de complications est encore possible, notamment sous la forme d'une réaction du greffon contre l'hôte (GVH) ou d'infections.

Nos manifestations :

- Création de l'association
- 1 Soirée repas-dansant
- 2 Lotos
- Vides Grenier
- Foires
- Marchés de Noël ...

Association LEUCÉMIE ESPOIR 18

Nos principaux objectifs cette année ont été :

- de nous implanter à Bourges, notamment à l'hôpital Jacques Cœur, où nous avons pu, grâce au Docteur MAAKAROUN, nous faire connaître du service d'hématologie. Nous avons participé ; à son invitation ; au « forum cancer », ce qui, par voie de conséquence, nous a permis de recevoir des demandes de la part de certains malades.
Un contact avec le service pédiatrique nous a par ailleurs permis de mettre en place un projet de décoration des couloirs du service, qui sera financé par la Fédération pour un montant de 15 000 €.

- de poursuivre nos manifestations afin de collecter des fonds pour aider les malades.

Six actions ont été menées dans ce but :

- La fêtes des plantes à Apremont sur Allier les 19 et 20 mai

- La marche de Vinon, le 3 Juin, organisée à notre profit par la Fondation Groupama Santé

- La soupe des Chefs à Lignières le 6 octobre

- Le concert du groupe « Gadjo duo + », le 6 octobre à la Mairie de la Guerche sur l'Aubois

- La marche des Amis du Val d'Allier, à notre profit, organisée à Neuvy le Barrois le 4 novembre

- Et la 4ème Balade des Pères noël à moto à Bourges le 6 Décembre

Toutes ces actions nous ont permis de dégager des recettes, qui, ajoutées aux adhésions et aux dons, ont atteint la somme de 14 685.18 €, permettant notamment d'aider directement 3 familles et le CHU de Clermont Ferrand :

- 2 235.81 € ont été consacrés à l'aide directe aux malades

- 2 734.98 € ont été attribués aux soins de supports du CHU de Clermont, sous la forme de paiement de factures (achat d'une table de massage, d'une enceinte Bluetooth et d'un appareil de luminothérapie).
Nous avons également octroyé au CHU une aide de premiers secours.
Soit 4 970.79 €.

Comme l'an dernier, au vu du résultat excédentaire et des disponibilités financières, un don à l'aide aux malades d'un montant de 4 000 € a été voté, afin de venir en appui à la Fédération qui a elle-même attribué des aides aux malades à hauteur de 100 388.72 €.

Assemblée générale
L'assemblée générale relative à l'exercice 2018, s'est tenue au Centre Hospitalier de Bourges, en présence du Docteur MAAKAROUN, chef du service d'hématologie et du Professeur Mauricette MICHALLET, Présidente du Conseil Scientifique de la FLE.

5ème balade des Pères Noël à moto à Bourges le 8 Décembre 2018
A l'initiative de Julien TISSIER, Président des Motards du Cher, notre association a été choisie pour la seconde fois afin de bénéficier des recettes de cette manifestation. Une balade de quelques 260 motards s'est déroulée de St Doulchard à la mairie de St Germain du Puy en passant notamment par Marmagne, où une pause musicale avait été organisée par le partenaire Yamaha. Un pot a été servi à l'arrivée par la Mairie avec du vin chaud, fort apprécié compte tenu de la météo.

Marche de Vinon le 6 Juin, organisée à notre profit par la Fondation Groupama Santé
Pour la quatrième année consécutive nous avons été choisis pour la balade solidaire dans le Cher. Merci à Paul-Etienne DEVOUCOUX, Président de la Fédération Départementale des Caisses locales Groupama du Cher et à Jean-Michel FOUASSIER, organisateur.

Association
LEUCÉMIE ESPOIR BAPTISTE 21

Encore beaucoup de plaisir à écrire cette rétrospective de l'année écoulée...

Voilà 4 ans que les proviseures successives : Mme JAILLANT et Mme SOVCIK, du lycée Jean Marc BOIVIN de Chevigny Saint Sauveur, dans lequel j'exerce mon métier d'enseignante, me permettent de réaliser une sensibilisation à la leucémie, pendant une journée entière, aux 750 élèves présents.

Cette année, en plus du diaporama explicatif avec quizz gagnant, des courses de relais et du lâcher de ballons, deux élèves de seconde ont composé et chanté une chanson en hommage aux malades et trois jeunes lycéennes de première ES ont organisé leur TPE (Travaux Personnels Encadrés) avec une après-midi sportive du Bac au profit de LEB 21 !

Bref, cette journée est devenue un rendez-vous incontournable et attendu par mes anciens collègues du Lycée Raoul FOLLEREAU de Nevers qui m'envoient régulièrement leurs participations à cette occasion.

Un grand Merci à toutes ces personnes qui se reconnaîtront en lisant ces quelques lignes.

Autre action pérenne tout aussi importante : la vente des orchidées dans les 4 magasins de fleurs Villaverde de Côte d'or pour la fête des mères. Chaque année, le même enthousiasme dans les yeux des 4 « gérants au grand cœur » !

Un grand coup de chapeau à mes collègues Aurélie VERNET et Valérie BARDOL, qui ont été les instigatrices de la vente de roses pour la Saint Valentin au sein du lycée et du concert caritatif de Singall Music au profit de notre association ; ainsi 90 choristes ont chanté du Gospel le 30 novembre dernier devant plus de 400 personnes à l'église du Sacré Cœur de Dijon.

Enfin, après la musique, LEB 21 s'est envolée dans un tourbillon de sable avec Valentin KARAM et Jean Loïc DOBLON pour la course « des 4 L Trophy ».

Grâce à internet, douze adolescents de l'unité médico-pédiatrique et chirurgie de l'hôpital du Bocage ont suivi cette course jour après jour.
Ils ont été tellement présents aux côtés de Valentin et Loïc que les deux aventuriers nous ont dit, à leur retour, avoir été « portés » par les enfants !

Drôle de réflexion qui montre encore une fois que l' « On a tant à partager ! » comme le dit si bien la devise de LEB 21.

Association Céline et Stéphane LEUCÉMIE ESPOIR 29

Un an déjà que l'ACS LE 29 a fêté ses 30 ans : événement empreint d'émotion, de convivialité. L'année passée a été de nouveau riche de nouvelles rencontres, de projets. Lors de l'Assemblée Générale 2019, l'occasion d'évoquer les activités et les orientations, nous avons mis l'accent sur le DON sous toutes ses formes : le partage, l'art de l'échange, le soutien et l'aide aux malades guident nos actions au quotidien, simplement ou plus exceptionnellement.

DON de son temps. C'est grâce à tous les bénévoles, qui consacrent leur temps et leurs énergies à organiser des manifestations ou à participer à celles organisées en notre faveur que l'Association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 dure et perdure. Et cela est un pari et un engagement pour atteindre nos objectifs.

Quelques unes des nombreuses manifestations de l'année ci-dessous :

Donner de son temps, c'est aussi prendre le temps d'écouter, pour réconforter, apaiser, pour être présent auprès de la personne qui a besoin de « vider son sac quand il est trop lourd », pour informer, tendre la main pour redonner ESPOIR et ceci lors, par exemple, des café-croissants, des contacts téléphoniques, ou rendez-vous divers.

DON sous forme d'aides financières directes aux familles. Les malades et leurs proches sont très éprouvés par la maladie. Celle-ci engendre très souvent un déséquilibre budgétaire. Nous nous efforçons de répondre au plus juste aux demandes de soutien financier. Le montant global de l'exercice (13 700€) est sensiblement le même que celui de l'exercice précédent.

Nous pouvons y adjoindre le financement des nuitées dans la mise à disposition de l'appartement de Brest. Nous honorons aussi des demandes pour aider à financer l'hébergement de familles quand un enfant est hospitalisé à Rennes ou ailleurs pour une greffe. Pour l'association, c'est important de savoir que les familles peuvent être accueillies à tout moment, que les résidents trouvent là un lieu d'écoute. Le partenariat avec l'Association Parentel à qui nous avons confié la gestion de l'appartement thérapeutique est efficace et empreint de respect mutuel.

DON encore quand nous finançons des améliorations et des soins de support.

- Les soins de support existants perdurent comme la musicothérapie, la réflexologie /massage ou sont renforcés comme la socio-esthétique.
- Une belle initiative en décembre 2018 : un repas gastronomique à Noël offert aux patients et à leurs accompagnants du service HDJ du Chic de Quimper avec la complicité et les services d'une école hôtelière. Cette organisation hors pair a permis aux patients de retrouver le sourire, le plaisir de manger, de découvrir de nouvelles saveurs et de partager un moment de convivialité autour d'une même table. Un temps fort réussi, à renouveler. Et dans cette dynamique de soins de support et d'améliorations hospitalières, de nouveaux projets ont vu le jour en 2019 :

- Un financement de fauteuils/ lits pour les chambres des enfants pour 5673€, dans la nouvelle unité onco-hémato pédiatrique du CHU Morvan de Brest. L'une des principales priorités de ce service est l'intégration des parents dans les soins à l'enfant.
- L'achat de 8 pédaliers et 1 vélo d'appartement pour le secteur stérile de Brest et de 3 pédaliers pour le CHIC de Quimper.

- La mise en place d'ateliers d'écriture, animés par Virginie Serriere, (narratrice thérapeute) au CHU de Brest (service hémato adultes et unité onco-hémato pédiatrique). De très bons retours sur cette pratique.

- Des heures de réflexologie proposées par Christine HERE au CHU de BREST avec une particularité, des séances dispensées en onco-hémato pédiatrique. Voici les premiers ressentis écrits par la cadre du service :

« Je dirais qu'au premier abord les enfants se questionnent sur ce qui va leur être fait. Très vite la confiance s'installe et la détente arrive.
Christine, réflexologue, a pu intervenir sur des situations où les enfants étaient douloureux et fatigués, donc pas forcément en mesure de recevoir cette technique ou même cette attention, et finalement ces soins ont toujours été un véritable succès. Quand certains ont pu s'endormir après cette séance, d'autres en redemandaient et tous étaient finalement volontaires pour reconduire l'expérience. Les soignants préparent même le passage de Christine, en lui conseillant de rencontrer certains enfants qui nous semblent soit anxieux, soit douloureux. »

Tous ces projets ne sont possibles que grâce aux produits des manifestations et aux dons financiers. Un grand merci à tous les donateurs sans distinction… un don reste un don, si petit soit-il. Ne dit-on pas que « les petits ruisseaux font les grandes rivières ».

DONNER à voir, à sensibiliser et à mobiliser, à convaincre. Pour cela COMMUNIQUER.
Concernant notre appel aux dons, il est impératif de miser sur une transparence, une bonne lisibilité et une dimension de « séduction » en termes de communication.

- C'est à travers nos différents supports que ces objectifs peuvent être atteints, en direction de différents « publics » : revue annuelle, page Facebook, site internet en lien avec la Fédération.

- En termes de communication, les différentes représentations ou rencontres, lors de réunions communes avec d'autres associations de patients y contribuent également.

Quelques exemples, surtout en lien avec les hôpitaux et le monde médical, sans oublier les projets solidaires : Comités des usagers (Brest, Quimper), collectif des associations Brest , Congrès régionaux dans le cadre de l'hématologie, Journée des soins de support et lien avec Appui Santé à Quimper, le tour de l'Europe de Killian (matinée bol de riz et ateliers divers) dans un collège, « la traversée Bigood » , projet mené par Jérôme Bahuon pour promouvoir le don de moelle osseuse. Toutes ces rencontres permettent de tisser des liens, de recenser des besoins et de promouvoir notre association.

DONNER son sang, son plasma, sa moelle osseuse (don de cellules souches) pour sauver des vies.
Lors de notre dernière assemblée générale, nous avons écouté avec beaucoup d'émotion les témoignages d'Elodie et de son compagnon, de Léna et Albane, et de Nicole et Karine. Chacun a parlé de son vécu de malade en traitement ou en rémission, de greffée ou de cadre de santé en secteur stérile.

Léna, qui a fêté sa guérison, a pour projet d'organiser une journée d'information et de sensibilisation à l'activité physique adaptée. Nicole, greffée, milite pour le don de sang et de moelle osseuse.

Émouvante histoire aussi que celle d'Elodie. A 24 ans, alors qu'elle est monitrice d'équitation, elle apprend qu'elle souffre de la maladie d'Hodgkin. Elle nous parle de ses traitements, ses complications pulmonaires, ses séjours en réanimation ou en chambre stérile. Soutenue pendant la maladie par notre association, Elodie et son compagnon Kévin ont décidé d'aider à leur tour. Ils ont créé des tapis de selle aux couleurs de l'association et nous reversent une partie du prix de vente. Une belle initiative !

RECEVOIR, DONNER, ÊTRE BÉNEVOLE, S'ENGAGER … nous saluons cette belle chaîne de solidarité.

GROUPE
QUEGUINER

Association
LEUCÉMIE ESPOIR JULIEN 38

C'est l'année des 18 ans de Julien
Deux évènements bien ancrés dans le calendrier Grenoblois
19 Mai 2019 : la dixième édition de la course pédestre.

Pour la 9ème année consécutive, l'association Leucémie Espoir Julien 38 a organisé la course pédestre à allure libre de Saint Paul de Varces (38). Malgré une météo difficile, le déroulement de cet évènement confirme que notre action est bien ancrée dans l'agenda et dans le cœur des isérois. Environ 500 participants ont pu apprécier les différentes activités du jour.

Tout d'abord, la course pédestre de 10 Km a connu un franc succès. Les fidèles n'ont pas manqué ce rendez-vous qui s'est déroulé en plein cœur du village au pied des montagnes du Vercors. Après la remise des récompenses aux groupes de participants venus les plus nombreux, un couscous géant et un accompagnement musical ont animé le village toute la journée.

Nous adressons nos sincères remerciements à tous les donateurs et participants (plus de 400 repas ont été servis) et une fois de plus, il est important de mettre en avant le remarquable travail des fidèles bénévoles de l'association et de l'équipe technique municipale. Merci à la municipalité de Saint-Paul de Varces, aux habitants de la commune et à tous ceux qui nous soutiennent depuis 9 ans.

16 et 17 Juin 2018 : la 9ème édition du challenge Julien Alpes Métropole

9ème édition du Tournoi de Football.

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

Le tournoi est organisé pour les équipes de catégories U12. Nous avons eu le plaisir d'accueillir 32 équipes sur 2 jours, venant du bassin Grenoblois et de la région Rhône Alpes. Les équipes de Montpellier-Hérault, d'Avignon, de L'AS Saint-Etienne et de l'Olympique Lyonnais sont également venues se joindre à cette belle fête. Comme tous les ans, le Challenge est accompagné de deux matchs de Gala : un match U14 entre l'AS Etienne et l'Olympique Lyonnais et un match U19 entre l'OC Eybens (l'équipe de la génération de Julien) et le club de Grenoble Foot 38.

À cette occasion, nous avons eu le plaisir d'accueillir Laurent Battles (Footballeur Professionnel et Parrain de l'Association), ainsi que Rolland Romeyer (Président de l'AS Saint-Etienne). L'association a remis un chèque de 15 000 € pour le CHU de Saint-Etienne.

Fête, spectacle, émotion, solidarité, mais aussi performance sportive (avec de belles équipes et la victoire de l'AS Saint-Etienne) étaient au menu de ces deux jours inoubliables pour les 2 000 personnes qui ont eu l'immense plaisir de participer.

Lors de ces deux évènements, un vibrant hommage a été rendu à Thierry Perdigon qui animait régulièrement nos évènements et qui nous a quittés en 2018. Merci Thierry, on pense fort à toi.

Mardi 18 Décembre,
J'entre dans le service en tout début d'après-midi. Je rejoins le salon des familles pour me préparer, prendre de quoi noter, mettre mon badge et déposer mes affaires personnelles. C'est parti ! Je sonne pour qu'on me laisse accéder à l'unité stérile. Harvey, me voici ! J'enfile une blouse, des sur-chaussures, tout cela entrecoupé d'une succession de lavages de mains réguliers. Sorti du sas avec des allures de cosmonaute, je me renseigne auprès du personnel soignant des chambres à ne pas visiter, une manière de dire bonjour et de prendre soin des quelques patients trop fatigables. J'entre dans le sas de la première chambre, consulte les écriteaux, enfile un masque ou des gants si nécessaire et enfin, après un frictionnage réglementaire des mains, je frappe à la porte et entre : « Bonjour, je me présente : Dominique HUET. Je suis comédien-lecteur et je viens vous informer que demain je passerai de chambre en chambre dans tout le service afin de lire des textes à ceux qui le souhaitent … ».

Je suis toujours surpris de la réponse des patients : Certains ne sont pas intéressés, d'autres ont du mal à comprendre de quoi il retourne, ou encore ne savent pas s'ils auront la force car ils sont très fatigués, quelques-uns me félicitent de l'initiative mais préfèrent lire eux-mêmes … Quoi qu'il en soit, ce premier contact est toujours un moment d'échange. Et puis il y a ceux qui acceptent avec enthousiasme, avec lesquels nous déterminons les modalités de nos prochaines rencontres (horaire, thème …). C'est un rendez-vous, un peu comme avec un ami mais pour une lecture, une histoire à partager, qui ouvrira une fenêtre sur l'extérieur et nous entraînera sans doute vers une discussion, un échange, comme on le ferait en terrasse autour d'un verre.
Demain, je me rendrai dans cette chambre avec Jean GIONO et lui prêterai ma voix, dans celle- là avec Annie SAUMONT, ou encore avec Tonino BENACQUISTA et pour Noël, ce sera avec Sophie VERROEST ou Myriam NION. Lorsque j'ai fini de faire le tour des chambres des unités Harvey et Siguier, je suis à la fois fatigué de l'énergie dépensée émotionnellement, mais également ému de la reconnaissance qu'on me témoigne, ainsi qu'à l'association.
Je regarde ma feuille. J'ai huit rendez-vous pour demain. Des hommes, des femmes, jeunes, âgés, plutôt fringants ou très fatigués qui m'attendront avec l'espoir d'un texte sur le tennis, la nature, noël, le chocolat, etc… et un court texte pour ce jeune syrien qui parle très peu le Français mais qui, plein de curiosité et d'envie d'échanges humains, m'a demandé de venir lui lire quelque chose de simple et court. Merci à toute l'équipe de Leucémie Espoir de continuer à nous renouveler sa confiance après tant d'années. Et merci d'avoir choisi d'augmenter le nombre de rencontres pour cette année 2019. C'est, pour nous une grande joie et une reconnaissance importante du travail effectué.
Bonne année 2019 à tous !
Maryse et Dominique, comédiens-lecteurs intervenants.

Lycée Le Fresne.

Axelle, Audrey, Manuella et Chloé, étudiantes en B.T.S Technico-Commercial, dans le cadre d'un projet d'études ont créé un flyer pour promouvoir le don de moelle osseuse ainsi qu'un PRESI qui présente l'Association et ses actions dans leur ensemble. Ce PRESI est un plus à présenter auprès des scolaires.
Un grand merci à toutes ces étudiantes pour leur travail et leur soutien auprès de notre association.

L'année 2018 a été riche de belles rencontres avec différents groupes d'étudiantes.

Concernant le Lycée Montgazon Angers.
Lila, Marianne et Violette, qui par leurs actions au lycée, ont participé à l'achat des cadeaux de Noël destinés aux patients hospitalisés lors des fêtes de fin d'année.
Faculté « La Catho » Angers.
Romane, Lisa et Elodie, dans le cadre d'un projet d'études, au sein de la faculté, ont œuvré pour trouver des finances pour notre association : Vente de saucissons, gâteaux, peluche et toulines. Elles ont également organisé plusieurs soirées étudiantes au sein de la Faculté.
L'argent récolté leur a permis d'acheter deux consoles de jeux vidéo avec une dizaine de jeux, ainsi que deux liseuses pour l'unité protégée Harvey, la bibliothèque du C.H.U se chargeant du téléchargement des livres choisis par les patients. Pour saluer leur initiative, Mme le Pr HUNAULT (chef de service), Mr VERGER (président de notre association) ainsi que les cadres d'unités et bénévoles étaient présents lors de la remise de leurs dons.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 56

Bonjour à tous,
Heureuse de faire partie de la grande famille Leucémie Espoir, notre association a trouvé sa vitesse de croisière : 27 ans cette année !
Notre dizaine de bénévoles a la joie d'accueillir Marie-Do, Jean-Claude et Luc. Un grand merci à eux de nous rejoindre. Le bénévolat ne va pas de soi : c'est tellement facile de dire « je n'ai pas le temps ! ». Au sein de toute notre équipe, cette démarche vient du cœur, dans un esprit de partage et d'amitié, au service de notre cause commune, chacun œuvrant selon ses compétences et sa disponibilité.
L'aide aux malades et l'amélioration des conditions d'accueil dans les hôpitaux de Lorient et de Vannes restent nos priorités :

- Nous avons développé nos projets de soins de support par la mise en place de séances de Qi-Gong. (Nous vous laissons découvrir dans cette même revue l'émouvant témoignage de Luc) Thuy Huyen a apporté du soleil dans la vie des patients et nous avons décidé de poursuivre certaines prises en charge à l'extérieur de l'hôpital.

- Pour le Noël des enfants, un spectacle a été offert à Vannes et une séance cinéma-goûter à Lorient.

- Les salons des familles sont en cours de rénovation dans les deux services d'hématologie.

- Comme tous les ans, nous faisons des dons à l'association « À chacun son cap » pour permettre aux enfants de découvrir les joies de la navigation, avec escale dans notre beau département du Morbihan.

Nous contribuons également au financement des programmes de recherche sélectionnés par le Conseil d'administration de notre Fédération.

Un grand merci à notre Présidente Françoise TILLIER et son bureau, qui ont élaboré avec le Pr MICHALLET, un système d'appel d'offres et de sélection de projets parfaitement « transparent » auquel nos adhérents, à qui nous remontons toutes les décisions, sont très sensibles.

Même s'il est évident pour beaucoup de donner « pour la recherche » ... il n'est pas toujours évident de savoir où vont réellement les dons.

De nombreux évènements ont été organisés afin de nous aider à réaliser nos projets et mener à bien nos missions :

-Léna, Inès et Coralie, étudiantes à l'UBS en licence Action Sociale et Santé ont créé notre page FACEBOOK en Décembre 2018 : un grand merci à toutes les trois !
-Une randonnée pédestre à GUIDEL.
-Un repas crêpes à Guidel, par le collectif des chapelles.
-Un stage de BMX avec Théo, Jordan et Nicolas, lycéens à St Louis ayant conduit à un projet de partenariat pérenne du Club de BMX d'Hennebont.
-Troc et puces à Clohars Carnoet avec Julie, Mathilde et Gwendoline, lycéennes à St Louis.
-Une compétition de Golf à Queven, par le ROTARY de Lorient.
-Une remise de dons par le Comité de Loisirs des Kaolins de Ploemeur après dissolution, et du Comité des fêtes de St Philibert.

Un immense merci à toutes et à tous pour votre soutien qui nous est indispensable : particuliers, entreprises, associations, clubs service, cette année encore vous avez à nouveau partagé avec nous de beaux moments, faisant vôtre comme nous la faisons nôtre, la belle devise de notre Fédération :

« Toute douleur qui n'aide personne est absurde »
(A. MALRAUX).

KENAVO, à l'année prochaine !

Association LEUCÉMIE ESPOIR 57

Samedi 24 Novembre 2018, naissance de notre association LE57.

Conseil d'Administration et Assemblée Générale constitutive de l'association au CHR de Metz Mercy, suivis par une conférence sur la leucémie avec plus de 80 participants, menée par le Pr Mauricette MICHALLET, secondée par le Dr Marie DETRAIT médecin greffeur au CHU de Nancy.

Noëlle et Yves de permanence dans la maison des Usagers du CHR de Mercy. Permanence 2 fois par mois par des bénévoles de notre association. Une écoute, des conseils, de la bienveillance pour les malades et leurs proches.
Samedi 2 Mars 2019 CA et Assemblée Générale LE57.

Dimanche 24 Mars 2019, journée de remise en selle moto sur la piste moto de l'Auto-école partenaire LE57 à Manom. Les bénéfices de cette action ont été entièrement reversés à l'association LEUCEMIE ESPOIR 57
Mercredi 27 Mars 2019 journée dédiée aux soins de support en oncologie à l'hôpital de Metz Mercy. Nous étions présents toute la journée.

Mercredi 10 Mai 2019 journée européenne des droits en santé à l'hôpital de Metz Mercy.
Nous étions présents toute la journée.

Jeudi 16 Mai 2019 City Raid collège Jean Burger de Moyeuvre-Grande 57.
En partenariat avec toutes les associations de la ville et les élus de celle-ci, animation au City Raid. 220 élèves dans les rues, une présence efficace de LE57 afin de faire connaitre notre association.

Intégration de LE57 chez intercom santé 57 à Thionville, réseau d'associations dans un espace d'information, d'éducation, de prévention et de formation des acteurs de santé du bassin thionvillois.

Séances de sophrologie, bien-être et de gym-douce pour les malades et leurs familles proches.

Permanence 2 fois par mois par des bénévoles de notre association.

Communication en cours sur l'ensemble du département de la Moselle, au niveau des mairies, collèges, lycées et des milieux sportifs.
Projets sur le CHR de Metz service d'hématologie :
Achat de 4 tablettes numériques pour les chambres stériles, mise en place de séances d'art-thérapie, aménagement des 2 salons des familles dédiés au service, achats de 2 lits d'appoint accompagnants. Mise en place d'un groupe de parole pour le personnel soignant.
Juin 2019 : tournoi de football avec le CSJ Augny : pour chaque but, une prime sera intégralement reversée à LE57.

Samedi 15 Septembre 2019 7ème Edition du Héméra trail Terville avec notre partenaire Running Trail Tervillois. 4 courses : 2km (enfants), 18km, 34km, 95km, pour chaque inscription 1€ est reversé à LE57.
D'autres actions sont en cours, avec dans nos priorités : le soutien aux malades et leurs familles, fédérer notre cause pour multiplier nos adhésions (actuellement 125), faire avancer les recherches sur la leucémie et les maladies du sang.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 59

Une chaîne de solidarité

Cette année, nous souhaitons mettre en avant, dans cet article, la chaîne de solidarité qui se crée autour d'un projet. Lors des « boucles du cœur 2018 » de Carrefour Armentières, nous avons participé, fin mai 2018, à la marche organisée par « Cœurs en Marche ». De là, via de nouvelles connaissances, s'est créé un lien entre notre association et le CH d'Armentières. Joël CAPPELAERE, coureur invétéré au grand cœur, qui donne toute son énergie à aider notre association, a été à l'initiative, avec notre secrétaire Martial, de l'accord établi avec le CH d'Armentières pour soutenir financièrement l'aménagement d'une climatisation de deux chambres en pédiatrie. Grâce aux dons collectés par Joël lors d'une épreuve sportive et à l'aide allouée par la FLE, le projet s'est mis en place.

Courrier de Madame le Docteur ENCHERY

Armentières, le 21/05/2019

« Nous appartenons au Réseau PEDONCO, en tant que centre de proximité. Nous recevons des enfants et adolescents pour chimiothérapie, bilans sanguins, transfusions..., pris en charge en hématologie à l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille et au Centre Oscar Lambret de Lille. Notre rôle est de pouvoir leur faciliter la vie en permettant les soins dans un Centre au plus proche de leur domicile. L'équipe est plus restreinte qu'en Centre de Référence et dédiée à ces enfants. Nous avons un rôle d'accompagnement et de soutien. La collaboration avec le Centre de Référence se passe très bien, ce qui rassure les parents. Nous avons deux chambres d'hôpital de jour qui, malheureusement, deviennent très chaudes dès les beaux jours. Nous avions évoqué la climatisation afin que les enfants puissent recevoir les soins dans de bonnes conditions.

Malheureusement, le coût ne pouvait être pris en charge par l'hôpital. C'est pourquoi, nous avons été ravis quand l'Association ALE 59 nous a proposé de financer le projet. Nous essayons de distraire les enfants avec l'armoire de jeux dédiés, les chaînes de télévision, tablette. Nous avons envisagé d'avoir la WIFI pour ces enfants, mais, de même, il y avait un coût (abonnement). La WIFI aidera également les enseignants bénévoles de « l'école à domicile » pour la prise en charge éducative. Nous avons été heureux d'apprendre qu'ALE 59 prendrait ce coût d'abonnement à sa charge.

Le premier contact avec votre association a eu lieu entre Monsieur PAMART, Monsieur ROBILLARD, Madame DONZE, Madame ENCHERY, Monsieur HURLISIS, Monsieur CAPPELAERE, Monsieur SALAMEH. Ce qui nous avait permis de découvrir l'Association, ses actions et ses bénévoles. L'entretien avait été chaleureux et, d'emblée, on percevait la motivation d'aider les patients présentant une hémopathie. Devant cette générosité et bienveillance, j'ai souhaité participer à la marche de Wandignies-Hamage, le 26 novembre 2018 avec un de mes fils, l'autre faisant le trail. L'accueil était parfait et j'ai pu me rendre compte de l'investissement de tous les bénévoles. La remise des chèques a lieu lors de l'AG à Neuville en Ferrain, le 16 février 2019. Madame DONZE et moi-même avons été touchées par la mobilisation de tous. Nous avons appris qu'il était aussi possible que les enfants puissent bénéficier d'une semaine de location offerte dans différentes régions en France. Nous avons actuellement une jeune de 14 ans, traitée pour une leucémie aigüe qui, à mon avis, pourrait bénéficier de cette opportunité. J'attends l'accord de son hématologue. Actuellement, nous n'avons pas de nouveau projet, mais n'hésiterons pas à vous contacter comme vous l'avez proposé. Je vous remercie de votre aide, de notre part et de la part de tous les patients, ainsi que leurs familles. Encore merci, au nom de tous »

Warhem: Joël Cappelaere va s'attaquer à la Diagonale des fous, à la Réunion

Un an après son premier grand défi sportif réussi du Marathon des sables 2017 (240 km en six étapes dans le désert sud Marocain) et l'obtention de 4 000 € de dons en faveur de l'association Leucémie espoir 59, Joël Cappelaere va participer à La Diagonale des fous, à La Réunion.

Interview de Joël par Martial

Comment t'est venue l'idée d'aider ALE 59 ?

« En 2016, à l'approche de mon départ en retraite professionnelle, je voulais mettre en place des projets, me fixer des objectifs, vivre mes rêves les plus fous et surtout me rendre utile. Des projets, des objectifs, des rêves j'en avais plein. Restait à trouver comment me rendre vraiment utile ... Parmi les pistes que j'avais, j'ai retenu celle d'un partenariat avec l'association "LEUCEMIE ESPOIR 59".

Plusieurs raisons :

- D'abord une amitié pour Martial et Sylvie HURLISIS, deux piliers de l'asso que mon épouse et moi voulions entretenir.
- Ensuite c'est un vrai "coup de cœur" que j'ai eu en participant à la première Natur'Ale Trail. L'asso était toute jeune, ses bénévoles pleins d'enthousiasme et les actions menées pour soutenir les malades étaient aussi concrètes qu'efficaces. »

Que veut dire pour toi "défis pour la vie" ?

« C'est pour moi l'association des défis sportifs que je me lance depuis un peu plus de deux ans, pour vivre pleinement ma vie et les défis au quotidien, que doivent s'imposer les malades, souvent jeunes atteints de cette terrible maladie. » Quel était ton état d'esprit quand nous avons conclu un accord avec le CH d'Armentières ? « Difficile à exprimer. Un mélange de joie et de tristesse.

-La joie, un peu de fierté aussi, de participer, même modestement au financement de projets très concrets, qui apporteront un peu de confort et de mieux-être aux malades de ce Centre Hospitalier.

-Tristesse aussi et sentiment d'impuissance face à la souffrance des malades et de leurs familles. Je l'imagine d'autant que l'une de mes filles a souffert plusieurs années d'une longue maladie avant finalement, et heureusement, de s'en sortir, grâce à son courage.

Lorsque l'on traverse les couloirs du Centre Hospitalier, que l'on imagine derrière les portes entre-ouvertes de jeunes enfants loin de chez eux, on ne peut rester inactif.

Alors quand un beau projet se met en place, pour eux, on ne peut qu'être très heureux et s'imaginer déjà de nouveaux défis pour de nouveaux projets. »

Continuons le combat de Cathou

Association Leucémie Espoir 69

2019 EN 5 LETTRES, 10 MOTS ET 4 PHOTOS

E comme ÉQUIPE et ENGAGEMENT :

Créée depuis 5 ans, notre association Leucémie Espoir 69 a connu en 2018 de fortes émotions avec des rires, comme en Mai lors de la 10ième édition du Challenge CATHOU, mais aussi avec beaucoup des larmes comme en Octobre lors du décès de notre amie Vanessa. Une nouvelle fois nous avons été saisis par la sidération puis le découragement. Mais voilà, la force d'une équipe, de **notre équipe**, nous a permis de renouveler **notre engagement** pour repartir et continuer le combat !!!
Et c'est en équipe que nous sommes repartis organiser des manifestations (Marché dominical, Challenge Cathou, stand JNCL,...) afin de récolter des fonds pour financer la recherche et l'aide aux patients.

S comme SOLLICITATION et SOLIDARITÉ :

Notre association est jeune, mais au fil des années, nous recevons de plus en plus de **sollicitations**, sous la forme de demandes d'aide financière pour les patients et/ou leurs familles de la part des services sociaux des hôpitaux avec lesquels nous sommes en contact. Reconnaissant notre travail et notre importance, ces établissements souhaitent que nous soyons conventionnés d'ici la fin de l'année.

De même, des lycéennes de Terminale et des étudiantes en médecine nous ont demandé de l'aide pour monter leurs projets éducatifs.
Enfin, pour répondre à l'invitation de la maison du Don de l'EFS Confluence (siège de l' EFS de Lyon), nous avons participé au mois d'Avril à des actions de sensibilisations menées par l'EFS afin d'encourager les dons de sang et de moelle osseuse ainsi qu'à un évènement socio-artistique organisé à la MJC de Lyon-Confluence en octobre sur le thème de la **solidarité**.
C'est également ce thème qui a été choisi en Juin pour notre colloque organisé à l'occasion des Journées Nationales Contre La Leucémie.
Une pensée reconnaissante pour nos **sponsors** qui toute l'année agissent à nos côtés afin de financer nos manifestations et soutenir nos actions.

P comme PATIENTS et PARTAGER :

Créé en Janvier 2017, notre groupe sport santé est un vrai succès car il donne toute sa dimension à notre association en démontrant son utilité et notre volonté d'être plus présents auprès des patients et de leur famille tout au long de l'année.

Ce groupe Sport Santé propose à des adultes greffés guéris ou en rémission une Activité Physique Adaptée (APA) pour les aider à retrouver « une vie normale » en s'occupant physiquement de leur corps, ce corps tant malmené par la maladie et les traitements et en reconstruisant du lien social, ce lien tant bouleversé par l'isolement en chambre stérile.

Au démarrage, ce groupe était constitué de 3 patients entourés de bénévoles de l'association. Il accueille désormais plus d'une **douzaine de patients** dans une atmosphère chaleureuse et bienveillante pour reprendre les mots d'une participante... Ce groupe existe aussi grâce à l'implication des médecins du Centre Hospitalier Lyon Sud et du Centre de Lutte Contre le Cancer Léon Bérard qui accompagnent les patients dans leur démarche pour nous contacter et qui partagent comme nous la conviction que les patients ont besoin d'être entourés pour reprendre leur « nouvelle vie » en main. Ce groupe est aussi pour les patients une occasion d'échanger entre eux car ils se comprennent et de **partager** en confiance leurs expériences, leurs difficultés et leurs joies.

O comme OSER et OUVERTURE :

Notre association compte en 2019 plus de 70 adhérents, dont une majorité de membres actifs qui organisent et animent nos évènements de l'année, ce qui prouve notre dynamisme !

Cependant, pour éviter l'épuisement et surtout le découragement, les membres du bureau ont conscience qu'il est important d'**oser** demander de l'aide et de permettre à chacun de trouver sa place.

C'est dans ce cadre que nous voulons organiser à l'automne avec la famille de Vanessa un marché avec des spécialités libanaises à Pont de Chéruy pour lui rendre hommage et nous faire connaitre.

I comme IMAGINER et INVENTER :

Quand on prend 5 minutes pour regarder ce qui a été fait depuis près de 10 ans, on se dit que c'est inouï. Peu d'entre nous auraient osé **imaginer** une telle aventure et une aussi belle histoire humaine.

La principale exigence de notre combat est de faire que celui-ci continue tant qu'il y aura des patients. C'est un combat collectif où chacun doit **inventer** une partie de l'avenir, pour se renouveler et pour maintenir le cap.

Nous avons profité de la 11ème édition du Challenge Cathou pour montrer notre nouveau blason. Merci Séverine.

R comme RECHERCHE et RENAÎTRE :

Depuis maintenant 10 ans, nous soutenons la **recherche** médicale en donnant à la Fédération Leucémie Espoir la grande majorité de nos gains (entre 10 et 15000 euros par an).

Notre association est fière de participer à cet effort fédéral, en particulier pour permettre la mise en place de l'appel d'offre et donner la chance à des équipes de recherche nationales de faire avancer la connaissance scientifique et d'étudier de nouvelles thérapies.

Dans le même esprit, pour permettre au plus grand nombre de bénéficier de l'apport de l'activité physique adaptée, nous avons utilisé la subvention de la FLE pour financer un projet innovant du centre Léon Bérard, le projet OCAPI : « Programme d'activité physique pour les personnes âgées atteintes de leucémies aiguës ».

A quelques jours de nous quitter, Cathou nous avait confié la mission de continuer le combat et d'aider la recherche dans l'espoir de guérir d'autres patients

Un certain nombre de témoignages de patients nous enseigne que guérir équivaut à **renaître** et pour nous, bénévoles de l'association, soutenir ce combat c'est également renaître aux cotés de tous ceux qui luttent.

5 lettres E, S, P, O, I, R pour former le mot **ESPOIR**, source de notre énergie et de notre motivation avec nos 2 étoiles, Cathou et Vanessa.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 78

Vaincre la leucémie en couleurs et en chansons !

Deux projets qui ont vu le jour cette année ont été de véritables succès, permettant ainsi de poursuivre notre engagement pour aider les malades atteints par la leucémie :

- Un programme d'art thérapie au sein de l'hôpital Mignot de Versailles !

Depuis plusieurs mois, les patients qui le souhaitent peuvent s'adonner chaque vendredi après-midi à des séances d'art thérapie dispensées par Béatrice ROBINE au sein du service hématologie de l'hôpital Mignot. Si certains patients ont pu être réticents lors des premiers contacts avec notre art thérapeute, lorsqu'ils se sont prêtés volontiers à cette nouvelle expérience, ils ont pu, le temps d'un instant, mettre un peu de couleurs dans leur journée morose. Au fil des séances, celles-ci leur ont permis de pouvoir exprimer leurs ressentis et émotions face à la maladie et son impact sur leur entourage. Un véritable bienfait pour eux !

J'ai été particulièrement touchée par ce témoignage de Béatrice sur cette patiente très angoissée et dont la séance a été très réconfortante : « Je vais voir cette femme d'une cinquantaine d'année, assez angoissée. Nous parlons un long moment dès la première rencontre. Le contact est assez facile, nous abordons la maladie, la réaction des enfants (adolescents), les angoisses de mort. Mais fatiguée par son arrivée, elle ne désire rien faire. Lors de ma seconde visite 8 jours après, elle m'attend. Elle me dit qu'elle a pensé toute la semaine à ce qu'elle ferait et qu'elle a imaginé peindre

son jardin qui lui manque déjà cruellement. N'ayant jamais peint, le challenge est de taille ! Je la guide à l'aquarelle, elle se montre particulièrement concentrée. Elle n'avait jamais rien expérimenté d'artistique et c'est une vraie découverte pour elle. Très surprise et reconnaissante de s'être sentie aussi « bien », elle dit que ça lui a permis de « partir complètement ailleurs. » Toute l'équipe soignante du service hématologie ainsi que le Professeur Philippe ROUSSELOT ont apprécié le travail réalisé par Béatrice auprès des malades et nous avons à cœur de pouvoir poursuivre le financement de ce programme !

- Un show danse et chants dans l'univers de Michael JACKSON pour récolter des fonds !

Nous avons été contactés par l'association MJ Danse et Solidarité qui propose un spectacle de danse et chants dédié au « roi de la pop » et dont les bénéfices sont reversés à des associations caritatives. Nous avions l'objectif ambitieux de trouver une salle de spectacle qui permette d'accueillir ce show et surtout de communiquer suffisamment pour réunir un public nombreux ! Nous avons contacté la mairie de Villepreux et avons sollicité la mise à disposition du théâtre de la ville, ce qu'elle a accepté.
Avec la participation de MJ Danse et Solidarité nous avons effectué une campagne de communication d'ampleur avec des moyens restreints : affichage local, distribution de flyers, réseaux sociaux... Le spectacle a eu lieu le 29/06, une date qui n'a pas été choisie par hasard puisqu'elle correspond aux 10 ans de la disparition de la star. Le show a été d'une très grande qualité : plus de 20 artistes sur scène, des chanteurs exceptionnels et l'impressionnante prestation de Matis JACKSON sosie performeur de Michael JACKSON !
Malgré l'épisode caniculaire ce jour-là et la chaleur étouffante dans la salle, le public a répondu présent puisque 250 personnes sont venues applaudir les artistes dans une grande convivialité !

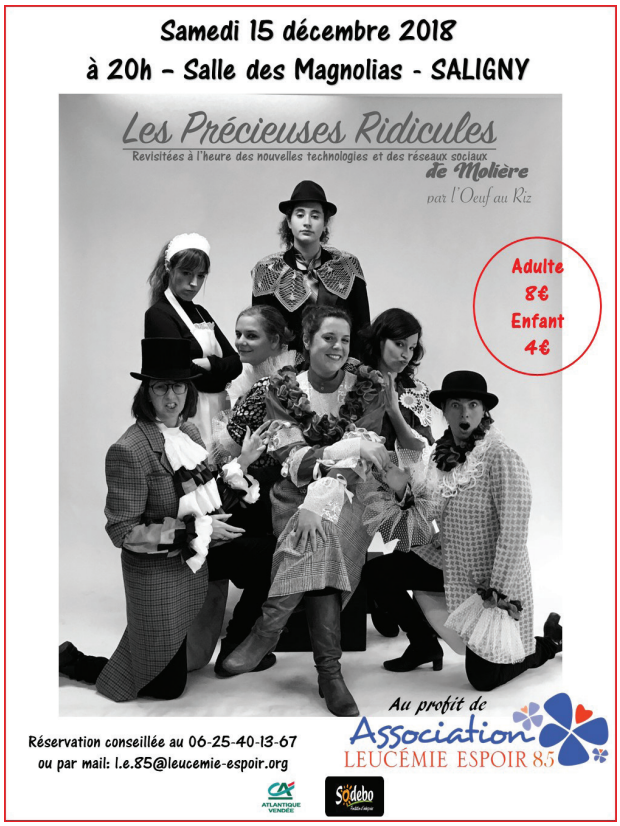
Nous remercions chaleureusement MJ Danse et Solidarité ainsi que tous les danseurs et chanteurs pour leurs prestations. Les bénéfices de cette soirée serviront au financement d'un projet dédié à des enfants atteints par la leucémie.

C'est toujours avec la même ferveur que nous poursuivons notre engagement dans la lutte contre cette maladie et le soutien que nous apportons aux malades et leurs familles ! Et pouvoir le faire en couleurs et en chansons a été un véritable plaisir pour toute notre équipe.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 85

Nous entamons notre 2ème année d'existence et commençons à être reconnus en Vendée et auprès du personnel du CHD de la Roche-sur-Yon.
Nous sommes heureux de pouvoir vous annoncer le démarrage des permanences 2 fois par mois en hématologie et le lancement de notre projet d'art-thérapie – relaxation auprès des malades hospitalisés, soutenu par le Docteur MAISONNEUVE, chef d'onco-hématologie. Début prévu en septembre.

L'année 2018 s'est achevée par la représentation en avant-première des Précieuses Ridicules, revisitées par la troupe l'œuf au Riz.



Comme chaque année, nous avons participé à la marche de 7 km de la bicentenaire de la Roche-sur-Yon en mars, sous le soleil, dans la bonne humeur et toujours plus nombreux.

Le football club talmondais a organisé sa 7ème édition du Challenge Steve PAVAGEAU, une fois de plus au profit de notre association. De beaux moments de partage avec les organisateurs et la famille de Steve.
Toute l'équipe s'est bien amusée en tenant le stand du tir dans la cible. Encore un grand merci au FTC, à Emmanuel son président et à Johann PAVAGEAU.

Nous avons également été sélectionnés pour participer au concours du Crédit Agricole : « j'aime mon asso ». Nous avons terminé 4ème dans la catégorie santé mais allons bénéficier du prix coup de cœur de notre caisse locale.

Nous avons organisé la 2ème édition de notre journée Bien-être à la plage, à Saint Hilaire de Riez. Cette année, nous avons eu le plaisir de proposer plus d'ateliers aux participants.
Il y avait des initiations de longe côte, pilates, yoga, qi-gong, sophrologie, do in ainsi qu'un atelier modelage et biomagnétisme.
Encore un grand merci à tous les intervenants et à nos bénévoles qui ont permis de faire de cette manifestation, une belle journée sur la plage.

À la rentrée, l'association zumb'zen organise une soirée zumba rose au profit de notre association à Fontenay-le-Comte.

Remerciements

Nous ne saurions relater ces multiples témoignages sans évoquer l'action des autres structures 71/13/19/33/31-81/37/44 qui continuent à promouvoir l'image de notre Fédération, terre d'espoir aux multiples savoir-faire.

Leurs initiatives démontrent ô combien la solidarité, le don de soi et le partage sont au cœur des préoccupations de nos bénévoles.

Qu'ils en soient ici remerciés.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 71

Leucémie Espoir 19

Leucémie Espoir 31/81

Leucémie Espoir 33

Leucémie Espoir 37

Leucémie Espoir 44

Leucémie Espoir 13

Antenne LEUCÉMIE ESPOIR 06

Hommage aux bénévoles
Hommage à Marie Zegers
En souvenir de Laurence

Le bénévolat est un choix qui s'appuie sur des motivations et des orientations personnelles très diverses : être utile à la société, défendre une juste cause, occuper son temps libre, avoir une vie sociale, ou encore acquérir une compétence. Le bénévolat doit être accessible à tous, indépendamment de son sexe, son âge, sa nationalité, ses opinions philosophiques ou religieuses, ou encore sa condition physique, sociale ou matérielle. Il doit s'inscrire dans une démarche éthique et humanitaire dans le respect de la dignité humaine. Et puis, il y a le souvenir des êtres chers disparus ou qui ont traversé des périodes difficiles liées à la maladie.

Marie ZEGERS œuvre à nos côtés depuis de longues années, avec un enthousiasme à toute épreuve.
Cette année encore, ses créations ont rencontré un franc succès à l'occasion d'une journée spéciale privée, organisée prés de Valbonne, et réunissant les membres de sa famille, au cours de laquelle le souvenir de sa sœur Laurence était omniprésent.

Les fonds récoltés à cette occasion ont été gracieusement reversés à l'association.

Nous tenons à remercier chaleureusement Marie ZEGERS et l'ensemble de sa famille pour ce don de 600 € à la Fédération Leucémie Espoir en soutien aux malades.

« Quand dans le ciel, je vois des magnolias,
Quand les nuages dessinent des licornes et des acacias,
Je pense à toi. »
Marie, ton sourire est une fleur de visage après une petite pluie de larmes.
Et j'ai retrouvé le sourire parmi ceux que tu m'as offert (Romain Guilleaumes)

Michel Anthoine. Nice-L'Escarène

Antenne LEUCÉMIE ESPOIR 72

L'année 2018 s'est achevée sur une note très positive avec l'organisation d'une vente de vêtements à Lombron, commune près du Mans, qui nous a permis de récolter 1 200 € et de faire connaître notre antenne dans ce secteur.

Remise des montres connectées et des enceintes Bluetooth au docteur Le Du

Avec l'argent récolté lors de nos ventes de vêtements, nous avons pu remettre au Docteur Le Du, hématologue à la clinique Victor Hugo du Mans, 5 montres connectées et 2 enceintes Bluetooth, les montres connectées s'inscrivant dans une étude relative à la pratique d'une activité physique adaptée pendant la maladie.

Nous avons également rencontré différents acteurs du service d'hématologie du Centre Hospitalier du Mans : la cadre infirmière Madame Véronique MAGUER et le chef de service, le docteur LARIBI que nous remercions pour leur aide quant à la promotion de notre antenne auprès des malades et de leurs familles et des différents acteurs du Centre Hospitalier du Mans.

En 2019, nous poursuivons nos actions afin de promouvoir notre antenne dans la Sarthe. Une vente de vêtements à Allonnes le 23 mars nous a permis de collecter à nouveau 1 200€. Une autre est planifiée en septembre ainsi qu'un partenariat avec le château de Sourches à Saint Symphorien pour les journées du patrimoine.

Fin octobre, dans le cadre de la tournée au bénéfice de la Fédération, nous aurons le plaisir de recevoir à Vibraye, la troupe Jef pour un théâtre musical : intitulé Brel émotion.

Témoignage de Luc

La vie peut être belle dans l'épreuve, entouré de sa famille, de ses potes et de bénévoles du milieu associatif !
Mon histoire est à la fois banale et intense. L'association Leucémie Espoir 56 m'a tellement apporté pendant mon hospitalisation que j'ai promis de l'aider par tous les moyens, en partageant à sa demande, ce témoignage.

Depuis le 25 septembre 2018, date de mon hospitalisation, la première de ma jeune existence (Je n'ai que 56 ans), je n'ai de cesse d'encenser les équipes soignantes de l'hôpital de Lorient, magnifique région de Bretagne Sud (et toc, un peu de pub pour ce havre de paix) et cette magnifique association qui a contribué à l'amélioration de mon séjour (48 jours en chambre confinée). En effet, c'est dans cet espace de 10 mètres carrés, en luttant contre une leucémie que j'ai fait la rencontre de belles personnes, toutes vêtues de blouses, gants, masques et de l'inénarrable charlotte.

Cette leucémie s'est installée de manière pernicieuse au fil des mois précédents. On n'y fait pas « gaffe » on met ça sur le compte du boulot, du stress, du surpoids, de la vie à cent à l'heure… et on se dit qu'il serait temps de consulter quand on commence à être essoufflé au moindre effort. Il a suffi d'un rhume qui s'est aggravé en toux, puis d'une fièvre carabinée, pour consulter mon médecin qui a diagnostiqué une pneumonie, confirmée par une radio. C'est en recevant le bilan sanguin, qu'il m'a immédiatement alerté et fait hospitaliser. Plus de rouges, plus de blancs, plus de plaquettes, ALERTE !!! Après, un myélogramme et des recherches complémentaires, le diagnostic est tombé : Leucémie à Tricholeucocytes. Enchanté, combien j'vous dois Docteur ? Kezako ce truc ?

Moi qui ne gagne jamais au jeu, je tombe sur la pathologie relativement rare, 1 cas sur 500 000, mais qui se soigne et se maîtrise. Ouf ! Banco Docteur on y va, couteau entre les dents comme disent les marins… Sans plus attendre, on combat la pneumonie avant une immunothérapie qu'on devra stopper en raison d'effets indésirables et d'une chimiothérapie qui m'apportera son lot de désagréments, sur lesquels je ne vais pas m'étendre, bien que par la force des choses, je reste étendu sur ce lit pendant de nombreuses heures.

Pour éviter de répéter mon aventure à chacun de mes nombreux amis qui prennent de mes nouvelles, je décide d'écrire un billet d'humeur quotidien, que j'envoie à l'aide de mon smartphone, instrument qui ne m'a pas quitté tout au long de mon séjour, et m'a tellement apporté. Il y a du bon dans le progrès. Comme ça, tout le monde a le même niveau d'information et l'on peut alors échanger sur d'autres sujets, beaucoup plus marrants.

Dans mes écrits, j'ai baptisé ce mal qui m'envahit, sous le nom de Spider, telle l'araignée qui tisse sa toile sans fin dans ma moelle osseuse. Mes bons amis, ont sauté sur l'occasion pour m'offrir la marionnette de cette bestiole, qui est restée en bonne place dans ma chambre, attirant les commentaires de tous mes visiteurs. Au fil du temps, Spider a fait partie intégrante de ma vie. Tantôt planquée au fond de ma table de nuit, tantôt son crâne piqué d'aiguilles volées à l'équipe soignante. Pourquoi serais-je le seul à me faire percer le cuir sans cesse, non mais ?

Ces périodes difficiles ont été ponctuées de moments de douceur et de bien être lorsque l'association est venue à mon chevet par le truchement de Thui Huyen NGUYEN, infirmière intervenant externe, éducatrice en Qi Gong thérapeutique. Cette discipline chinoise ancestrale complémentaire aux soins prodigués, est devenue ma bouffée d'oxygène. Basée sur des postures douces, de la méditation et de la respiration, elle a été pour moi, une sorte d'exutoire. A l'hôpital, il est difficile de trouver le sommeil. A la suite de ma deuxième séance, j'ai baissé les rideaux de ma chambre à 16 heures et me suis endormi dans les bras de Morphée pendant sept heures d'affilée.

Ces séances financées par Leucémie Espoir au profit des malades peuvent être pratiquées quel que soit votre âge ou votre condition physique. La maîtrise des flux (méridiens) traversant le corps, m'a apporté une certaine sérénité, une meilleure concentration sur certains maux et un début d'activité physique douce. Ces gestes simples sont relativement vite acquis et vous permettent de pratiquer seul quelques minutes, pour vous évader.

Thuy Huyen, m'annonce un matin que je pourrai bénéficier de cinq séances supplémentaires à son cabinet en ville, financées par l'association. Un vrai bonheur, de me retrouver tous les lundis après-midi pendant près d'une heure pour parfaire ma connaissance de cette pratique.

Je suis reconnaissant envers notre association (car j'en fais désormais partie) pour ce soutien et les actions menées toute l'année.

J'allais oublier de parler de la réfection de la salle des familles du service hématologie et oncologie, magnifiquement équipée et décorée par des professionnels. Au même titre, je n'oublierai jamais toute l'équipe soignante du service d'hématologie, tout comme Karine pour ses soins en réflexologie plantaire et Claire, une pote infirmière au bloc opératoire, qui m'a enseigné quelques techniques d'auto-hypnose qui m'ont été d'un grand secours notamment lors des soins invasifs comme les fameuses BOM (Biopsie Ostéo-Médullaire).

Cette aventure humaine très intense m'a conforté dans l'idée que la vie ne vaut d'être vécue que par la relation avec l'autre. Les échanges avec les miens et notamment mes amis très chers ont été salvateurs pour avancer dans cette épreuve. Les résultats de ma dernière BOM viennent de tomber : Je suis en rémission !!! Spider a perdu la bataille. On ne lâche rien pour autant.

Leucémie Espoir 56, vous pouvez compter sur moi ! La vie est belle !
Luc

Appartements

La Fédération Leucémie Espoir ainsi que des associations affiliées comme l' «Association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 » ou l'association « Sourires à la vie » du Morbihan mettent à la disposition des malades et de leurs familles des appartements ou maison de repos et de convalescence.

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

Pour se renseigner ou mettre une option sur une réservation, la procédure à suivre est la suivante :
- Contacter l'association affiliée à la FLE la plus proche ou à défaut la présidente de la FLE ou de l'ACS LE 29, en laissant bien vos coordonnées et de préférence l'appartement et la période souhaités.
- Ces personnes contactées transmettront le dossier au bénévole gestionnaire des appartements.
- Celui-ci prendra contact avec vous, vous expliquera le fonctionnement et le règlement et établira une pré-réservation qui deviendra définitive à la transmission des pièces exigées.

Fort-Romeu

Pyrénées orientales (66)

- Appt 1 : type T 1
4 personnes
- Appt 2 : type T 2
6 personnes

Fort-Romeu bénéficie d'une situation unique : c'est le 1er centre médical pour le traitement de l'asthme en altitude et des problèmes respiratoires.

Bénodet

Bretagne (29)

Grand séjour / salon avec clic-clac, coin cuisine, 1 chambre avec double couchage, balcon face mer, ascenseur, parking face à l'appartement.

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

Plouharnel

Bretagne (56)

Pièce à vivre, 1 chambre lit double, 1 chambre 2 lits de 90, SDB, buanderie.
Etage : Mezzanine avec bureau, télé, 1 chambre lit double.

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

Brest

Bretagne (29)

L'association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 met également à la disposition des familles un appartement à Brest, situé près du CHRU Morvan, au moment de l'hospitalisation d'un proche.

Nos financements

Ils sont essentiellement basés sur le bénévolat.

Notre association existe :

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

Pourquoi devenir mécène ou partenaire ?

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

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

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

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

www.leucemie-espoir.org

Comment nous aider ?

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

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

LE MÉCÉNAT

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

LE DON SOLIDAIRE

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

LA TRANSMISSION de tout ou partie d'un patrimoine :

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

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !
NOUS COMPTONS SUR VOUS !

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

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

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

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

Vous pouvez aussi vous informer, ou rejoindre notre association :

Depuis notre page Facebook :
Fédération Leucémie Espoir

Par mail :
contact@leucemie-espoir.org

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

iCi www.com-ici.fr - 03176734 - Crédits photos : © Shutterstock

Comptes de résultats 2018

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, l'année suivante celle de votre versement, de vos impôts 66 % de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable (loi du 18/01/2005).

Par exemple :

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

FEDERATION NATIONALE LEUCEMIE ESPOIR

COMPTE DE RESULTAT 2018

		2018	
RECETTES DE L'EXERCICE	**RUBRIQUES**	**DEPENSES**	**RECETTES**
	Redevances AJC		9 000 €
	Adhésions		1 120 €
	Cotisation variable ass. adhérentes		59 161 €
	Dons manuels non affectés		49 766 €
	Dons paypal		5 660 €
	Dons Sponsors / AJC		10 250 €
	Dons CHU Brest / Nantes		150 €
	Dons projets solidaires		14 927 €
	Dons projet PASCA		10 000 €
	Dons projet Globulo		2 000 €
	Legs Mme Rolland		414 €
	Subventions recherches		71 340 €
	Subventions diverses		1 150 €
	Ventes diverses		19 790 €
	Produits divers		4 552 €
	Produits financers		2 671 €
	Report des ressources		169 413 €
	Reprise sur provisions		10 044 €
SOUS-TOTAL			**441 408 €**
DEPENSES DE L'EXERCICE	**RUBRIQUES**	**DEPENSES**	**RECETTES**
	Publication, communication	20 984 €	
	Frais serv.CHU Brest	14 €	
	Frais lancement associations	9 084 €	
	Frais de fonctionnement	7 334 €	
	Frais postaux et téléphoniques	7 582 €	
	Assurances	3 047 €	
	Honoraires	7 776 €	
	Commissions AJC	4 114 €	
	Entraides aux familles	100 389 €	
	Projets Associations départementales	23 131 €	
	Entraide Partenaires (dont A chacun son cap)	25 039 €	
	Projet PASCA	10 000 €	
	Projet Globulo	5 939 €	
	Frais appartements	4 772 €	
	Frais de déplacements	16 933 €	
	Frais de communication	5 628 €	
	Personnel extérieur-intermédiaires	7 333 €	
	Charges diverses	6 €	
	Charges sur exercices antérieurs	7 001 €	
	Amortissements et provisions	5 333 €	
	Recherche - Appels d'Offres	120 831 €	
	Achats	30 242 €	
	Engagement sur dons manuels	73 912 €	
	Charges exceptionnelles	- €	
	Variation de stocks	- 9 575 €	
	Impôt sur les bénéfices	467 €	
SOUS-TOTAL		**487 313 €**	**441 408 €**
	RESULTAT (PERTE) 2018		**- 45 905 €**

Le total des dépenses affectées à la recherche, à l'amélioration hospitalière et aux versements directs aux familles est de 364 026 €, soit 82,47 % des recettes.

Pierre-Marie GORIOUX,
Expert Comptable Diplômé.

Financement de la Revue

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

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

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

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

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

MERCI !

Fédération
LEUCÉMIE ESPOIR

www.leucemie-espoir.org