Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Fresque Centre Léon Bérard - IHOPe, Lyon – réalisée par l'artiste : Kalouf

N° 27
Année 2020
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 2020

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
07 66 02 92 96
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 2020

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

LEUCEMIE ESPOIR DROME 26
1 Allée des Millepertuis - 26290 DONZERE
Responsable : Natache ALVAREZ
06 17 53 41 60
leucemieespoir26@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR OCCITANIE 31/81
185, route d'Estantens - 31600 Eaunes
Responsables :
Lorette GUEGUEN 06 37 50 94 81
Kenza SEVILLA 06 56 88 99 02
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 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
Responsable : Françoise LEUX
10 impasse d'Icare - 35400 St MALO
06 06 40 73 91 / f.leux35@orange.fr

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

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
Responsables : André TAUZIN 06 64 53 97 46
Sébastien BRANDEAU 07 89 45 17 60
leucemieespoir64@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR SARTHE 72
Estelle MILLE - 1 rue de Picardie -
72220 Saint Gervais en Belin -
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
Responsable : Eric TERNISIEN
06 79 24 56 56
leucemieespoir77@gmail.com

Antennes et associations en cours de création

LEUCEMIE ESPOIR 40
18 Place de l'église - 40390 St Martin de Hinx
Responsable : Dominique BAYLE SIOT
06 76 96 39 40

LEUCEMIE ESPOIR SAVOIE 73
121 rue des Ardennes - 73000 CHAMBÉRY
Responsable : Christian VILLERMET
06 06 47 25 78
leucemieespoir73@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 2020
ISSN : 1258-8822
Impression : Impact
Conception graphique : Sophie Bougnon

Sommaire

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

4 **Édito** par Monique GUEGUEN

6 **Article médical** par le Pr Norbert VEY

9 **Article sur la prise en charge** des adolescents et jeunes adultes par le Dr Marie BALSAT

11 Le **Conseil scientifique**

12 Le point sur **la recherche**

16 La **vie de la Fédération**
- Première journée d'information & d'échanges autour de la Leucémie Aiguë
- Tournée Jef FLE
- La communication de la FLE
- Les projets solidaires
- Projet Globulo Quest
- Projet PASCA
- L'assemblée Générale
- À chacun son Cap

29 La **vie des associations et antennes**

48 **Témoignages**

50 Les **appartements**

51 Le **mécénat**

52 Les **comptes 2019**

53 **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

Continuer le combat : donner et recevoir

Monique GUÉGUEN

Il est un matin d'été où les mots n'ont eu aucun pouvoir pour dire notre douleur incommensurable, celle du départ prématuré de notre fille. Catherine a lutté contre la leucémie pendant 10 mois avec pugnacité, détermination, lucidité et force mais elle n'a pas remporté le match…Nous avons partagé avec elle les moments de doute et d'espoir pendant la maladie. Nous le savons tous, après un tel tsunami, il y a l'avant et l'après…survivre, vivre, revivre.

Si la famille, les amis ont contribué à nous aider à tenir debout, démontrant combien nous sommes importants les uns pour les autres, « comme la rose pour le Renard du Petit Prince », c'est aussi avec l'association Leucémie Espoir (associations locales et FLE) que j'ai inventé l'avenir, dans une démarche d'espoir et d'entraide. Et c'est ce témoignage fort, empreint d'émotion que je voudrais transmettre à l'ensemble de nos lecteurs.
D'abord des liens très intenses se sont créés avec les amis de l'équipe de rugby dont notre fille était capitaine : une « nouvelle famille lyonnaise et bretonne », une amitié, un événement annuel festif et solidaire « Le challenge CATHOU », une association Leucémie Espoir 69 créée, un engagement inscrit dans une autre histoire, celle de la Fédération Leucémie Espoir. Merci pour tout cela.

Après le décès de notre fille, nous avons rencontré Annick et André Civray qui nous ont apporté soutien et réconfort. Nos échanges et la détermination d'André et de son équipe nous ont marqués et nous ont poussés à rejoindre l'association d'abord dans le Finistère puis à l'échelon national. Cette adhésion et peu à peu la prise de responsabilités ont donné un sens à cette épreuve qu'est la perte d'un enfant en m'engageant, en donnant, en recevant beaucoup…une forme de résilience. Et rien ne me semble plus vrai que la devise de l'association, en la parole d'André Malraux : « Toute douleur qui n'aide personne est absurde ».
C'est pourquoi je voudrai mettre en lumière cette relation d'aide pour laquelle je suis souvent sollicitée comme bon nombre de bénévoles de notre réseau.

Aider, c'est avant tout écouter, en portant son attention à la personne avec respect et empathie, en essayant de percevoir au mieux les sentiments et besoins exprimés, en laissant poser les mots pour recueillir les maux, très souvent dans une situation de désarroi, de non-compréhension, à l'annonce de la maladie, au moment de la fin de vie et heureusement aussi sur le chemin de la guérison. C'est une expérience que je trouve exigeante, où je dois faire preuve de disponibilité intérieure, de recul par rapport à mon vécu. Mais cet accompagnement comporte aussi des bénéfices, entre autres l'envie d'agir, de se battre ; c'est motivant et ça participe à la reconstruction d'une vie brisée. La relation de confiance, d'ouverture à l'autre, la bienveillance sont autant d'ingrédients permettant de développer une attitude positive et tournée vers l'avenir.

Aider et soutenir, s'engager dans l'association, ce sont aussi des contacts enrichissants et stimulants avec les services sociaux, hospitaliers, les intervenants en soins de support, toujours dans la même ligne de conduite : favoriser un mieux-être dans le quotidien des patients et de leurs familles. Ce travail de lien social s'inscrit dans le « DONNER et RECEVOIR ».
Donner de son temps. « Tout ce qui en vaut la peine prend du temps ». Donner en choisissant une nouvelle trajectoire, en croyant en la force de la rencontre et du partage.

Ce partage d'objectifs communs m'a aidée à me relever, m'aide toujours dans mes différentes attributions au sein de l'association départementale ou nationale. C'est en mutualisant nos ressources et nos compétences que nous avançons, pour semer des graines d'espoir, en soutenant fortement la recherche, les projets innovants, en espérant que pour d'autres, demain sera meilleur que hier.

Et c'est sans parler de tous les échanges si précieux, si chaleureux et de ces belles amitiés qui sont nées et qui ponctuent mon quotidien…au gré des conversations apaisantes et constructives, des réunions, des déplacements, tout simplement des moments passés ensemble. Prendre du plaisir à faire, agir, retrouver un sens à une vie chamboulée, c'est aussi recevoir.
L'occasion m'est donnée ici d'honorer le travail sans relâche de tous les bénévoles de nos associations, et permettez-moi de remercier particulièrement Françoise, notre présidente qui ne compte plus les années de dévouement et de générosité, de disponibilité, en toute simplicité et humilité.
Je remercie aussi les familles, les donateurs, les équipes médicales, les chercheurs, les partenaires, les veilleurs de vie… J'apprécie cette solidarité qui donne du sens à nos actions et qui favorise l'efficacité en créant du lien entre tous les acteurs, au profit des malades et de leurs familles qui sont notre priorité.

Je suis heureuse et reconnaissante d'avoir découvert la Fédération Leucémie Espoir et je nous souhaite de belles années à venir, riches d'échanges fructueux, d'événements haut en couleurs, de projets porteurs d'espoir.

Le point sur les Syndromes Myélodysplasiques (SMD)

Pr. Norbert VEY, Département d'Hématologie,
Institut Paoli-Calmettes et Aix-Marseille Université

Introduction

Les SMD sont un ensemble d'affections qui résultent de l'altération du fonctionnement des cellules souches hématopoïétiques suite à des mutations de la molécule d'ADN de ces cellules qui entravent leur processus de maturation. Les cellules souches contribuent au renouvellement permanent des cellules sanguines. Le défaut de maturation normale va donc entrainer une insuffisance de production des cellules sanguines : ce sont les « cytopénies » c'est-à-dire le nombre anormalement bas de globules blancs, de globules rouges et/ou de plaquettes. D'autre part, l'accumulation d'anomalies génétiques des cellules souches peut conduire à la transformation en leucémie aiguë myéloïde (LAM).

Chez la plupart des patients, le SMD est une maladie chronique caractérisée par des cytopénies plus ou moins nombreuses et plus ou moins profondes, ce qui explique un retentissement variable de la maladie sur la vie quotidienne. Le problème le plus fréquent des patients atteints de SMD est lié à l'anémie (baisse des globules rouges) qui conduit à une fatigue et une diminution de la résistance à l'effort et qui peut nécessiter des transfusions régulières.

Les enjeux de la maladie sont donc liés à la prise en charge des cytopénies, de leurs conséquences mais aussi du risque de transformation en LAM. Des progrès considérables ont été effectués que ce soit au niveau du diagnostic ou du traitement au cours des 20 dernières années. Ils ont permis de mieux codifier les prises en charges et de définir des standards de traitement avec notamment les Agents Stimulant l'Érythropoïèse (ASE), les agents hypométhylants (azacitidine) ou la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Il n'en reste pas moins que des progrès restent à faire. Au cours des derniers mois, plusieurs études importantes ont permis de faire avancer les lignes ou au moins d'entrevoir des évolutions à court terme.

Biologie des SMD

Il existe en réalité une grande hétérogénéité dans les présentations clinico-biologiques de la maladie, ce qui a conduit à proposer une classification des différentes variétés de SMD. Au fil du temps, les classifications ont évolué et la dernière mise à jour est celle réalisée en 2016 par l'OMS. Celle-ci reconnait les sous-groupes suivants : SMD avec dysplasie uni-lignée, SMD avec dysplasie multi-lignée - chacune de ces catégories pouvant se présenter avec ou sans sidéroblastes en couronne-, SMD avec excès de blastes de type 1 et 2 et SMD avec délétion 5q1. Si ces différentes catégories peuvent paraitre extrêmement ésotériques, elles ont le mérite de décrire les anomalies de la moelle osseuse des différents sous-types dont découlent les manifestations de la maladie et son potentiel évolutif. Il suffit de quelques explications de son hématologue pour s'y retrouver…

L'utilisation de plus en plus large des techniques de génomique à haut débit (ou NGS pour *Next Generation Sequencing*) permet d'identifier des mutations de l'ADN des cellules de SMD. Certaines de ces mutations sont clairement associées à des sous-types de SMD comme par exemple la mutation du gène SF3B1 dans les SMD avec sidéroblastes en couronne, et d'autres comme TP53 étant associées à des formes de SMD plus agressives et permettent donc de préciser le pronostic de la maladie. Des travaux importants sont en cours à l'échelle internationale pour répertorier, classer ces anomalies génétiques et les intégrer aux classifications actuelles… au risque de les compliquer un peu plus.

Classifications pronostiques

Au-delà de l'hétérogénéité des présentations clinico-biologiques, les SMD sont caractérisés par une grande variabilité d'évolution, avec dans certains cas des cytopénies modérées qui restent stables pendant plusieurs années et dans d'autres, à l'inverse, des formes qui évoluent en LAM en quelques mois. Pour aider les cliniciens dans leur décisions thérapeutiques, des classifications basées sur le risque évolutif de la maladie chez un patient donné en fonction des caractéristiques biologiques de la maladie ont été mises au point. Le système le plus utilisé à travers le monde depuis 20 ans est l'*International Prognostic Scoring System* (IPSS) [2]. Il permet le calcul d'un score qui repose sur les données de l'hémogramme (nombre et profondeur des cytopénies), du myélogramme (pourcentage de blastes) et du caryotype (analyse des anomalies chromosomiques des cellules de moelle) et ainsi de classer les SMD en 5 catégories de risque qui vont de risque très faible à risque très élevé.

Globalement et pour schématiser on peut distinguer deux grands sous-types de SMD :

- **Les SMD de faible-risque**, caractérisés par la présence d'une cytopénie le plus souvent isolée, de l'absence ou d'un faible

pourcentage de blastes dans la moelle, d'un caryotype normal ou d'anomalies chromosomiques de pronostic favorable. Les SMD de bas risque évoluent lentement, sont marqués par les conséquences des cytopénies et en particulier de l'anémie et ne se transforment que rarement en LAM. Les enjeux des traitements consistent donc à corriger la ou les cytopénies pour améliorer la qualité de vie des patients avec des traitement peu agressifs

– **Les SMD de haut-risque**, caractérisés par des cytopénies multiples, un excès de blastes dans la moelle et de fréquentes et souvent multiples anomalies chromosomiques. Les cytopénies ont tendance à s'aggraver rapidement et le risque de transformation en LAM est important. Dans ces formes, l'objectif thérapeutique principal est de réduire l'excès de blastes avec des stratégies thérapeutiques qui peuvent être lourdes et aller jusqu'à la greffe de moelle.

SMD de faible risque
- Anémie fréquente
- Evolution lente
- Risque de LAM faible
- Objectif thérapeutique : amélioration de la qualité de vie
- Traitement de l'anémie (ASE)

SMD de haut risque
- Plusieurs cytopénies
- Excès de blastes
- Risque de LAM plus élevé
- Objectif thérapeutique : réduire le taux de blastes et retarder la transformation
- Greffe d'emblée si possible

Avancées récentes dans le traitement des SMD de faible risque

Le traitement de référence des SMD de faible risque est représenté par les Agents Stimulant l'Érythropoïèse (ASE) qui traitent l'anémie (on les désigne souvent sous le terme d'érythropoïétines ou EPO). Leur efficacité est établie depuis plusieurs années et ils sont largement utilisés chez les patients qui présentent une anémie « symptomatique » (c'est-à -dire ressentie par le patient) ou nécessitant le recours aux transfusions. Malheureusement, tous les patients ne répondent pas aux ASE et cette réponse (la correction de l'anémie) est souvent limitée dans le temps. Ce problème représente un champ important de recherche car lorsque les ASE ne sont pas ou plus efficaces, les patients sont astreints à recevoir des transfusions régulières.
Récemment, un nouveau médicament appelé Luspatercept a été enregistré par les autorités américaines et européennes pour le traitement de l'anémie de patients nécessitant des transfusions et présentant un SMD de faible risque avec sidéroblastes en couronne après échec ou inéligibilité à un traitement par ASE. L'étude MEDALIST récemment publiée3, a montré que ce médicament permettait d'abolir le besoin de transfusions chez 38% des patients traités par Luspatecept contre 13% dans le groupe recevant un placebo. Le Luspatercept est administré par injections sous-cutanées et ses principaux effets secondaires sont : fatigue, nausées, diarrhée, vertiges.
Imetelstat est un inhibiteur de la télomérase administré en perfusion intraveineuse. Les résultats encore préliminaires de ce nouveau médicament, sont toutefois prometteurs. Une étude de phase 2 a été conduite sur un nombre limité de patients avec des SMD de faible risque en échec de traitement par ASE et dépendants des transfusions. Les résultats ont montré que le recours aux transfusions a été aboli chez plus de 40% des patients ayant participé à l'étude4. Dans la majorité des cas, cet effet était également associé à une augmentation du taux d'hémoglobine et le bénéfice était observé dans tous les sous-types de SMD étudiés. Les principaux effets secondaires étaient des baisses de neutrophiles et plaquettes. Une étude de phase 3 est actuellement en cours pour confirmer ces résultats et éventuellement déboucher sur une mise sur le marché.
Enfin, les résultats d'une étude de phase 3 d'une forme orale d'azacitidine, le CC-486, ont été récemment présentés (Garcia-Manero G, Abstract S180 présenté lors du Congrès EHA25 Virtual, Juin 2020). L'azacitidine est utilisée dans sa forme injectable dans les SMD de haut-risque sous le nom de Vidaza depuis plusieurs années. L'étude a été conduite chez des patients avec des SMD de faible risque avec anémie dépendante des transfusions. Le groupe traité par CC-486 a obtenu significativement plus d'abolition de la dépendance transfusionnelle (30% après 6 cycles de traitement) que les patients qui ont reçu le placebo. Il n'y avait en revanche pas d'effet sur les transfusions de plaquettes. Les principaux effets secondaires étaient digestifs et infectieux.
L'arrivée de ces nouveaux médicaments ouvre donc des perspectives intéressantes pour le traitement de l'anémie des SMD de faible risque après échec d'un traitement par ASE. Il reste maintenant à évaluer les effets de ces traitements en « vie réelle », trouver leur place respective dans l'arsenal thérapeutique des SMD et savoir dans quelles conditions l'accès à ces innovations se fera en France.

Enfin, il faut garder en mémoire que pour les patients relativement jeunes et qui disposent d'un donneur, la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) allogéniques est une option qui doit être discutée en cas d'anémie avec dépendance transfusionnelle. Si la greffe est classiquement le traitement de référence des SMD de haut-risque des sujets jeunes, les progrès récents dans ce domaine permettent désormais de l'envisager chez des patients plus âgés mais aussi dans les formes de bas risque pour lesquelles elle représente encore le seul traitement potentiellement curatif.

Avancées récentes dans le traitement des SMD de haut risque

Le traitement de référence des formes de haut risque repose sur les agents hypométhylants (azacitidine et decitabine), mais également, pour les patients les plus jeunes sans anomalies

cytogénétiques défavorables, sur la chimiothérapie intensive et la greffe de CSH allogéniques.
Là encore, les résultats des traitements actuels pointent les progrès qu'il reste à faire : augmenter la proportion de patients éligibles pour une greffe et pour ceux qui ne peuvent en bénéficier, augmenter les taux de réponse et surtout la durée des réponses obtenues avec agents hypométhylants et retarder voire empêcher la transformation en LAM. Si pour le moment, aucune stratégie thérapeutique nouvelle n'a pu être validée, de nombreuses voies d'amélioration sont actuellement explorées:

- Investigation de l'efficacité du CPX-351 dans les formes avec excès de blastes. Ce médicament qui est une forme encapsulée de chimiothérapie a montré son efficacité pour le traitement des LAM secondaires à des SMD et pourrait donc être actif avant la transformation et permettre également d'augmenter la proportion de patients éligibles pour une allogreffe de CSH.
- Etude de nouveaux agents hypométhylants (classe thérapeutique de l'azacitidine) comme la guadecitabine ou la combinaison de decitabine et cedazuridine récemment enregistrée par la FDA sur la base d'une efficacité équivalente à celle de la forme intraveineuse.
- Adjonction d'un nouveau médicament à l'azacitidine : de nombreuses nouvelles molécules sont actuellement explorées et les résultats encourageants pour certaines restent toutefois encore préliminaires. On retiendra :

  - Venetoclax : cet inhibiteur de BCL-2 a été récemment enregistré aux USA pour le traitement des LAM en association avec l'azacitidine5. Des études sont actuellement en cours pour déterminer si cet effet s'applique aussi aux SMD de haut risque.
  - Immunothérapie : les derniers résultats ne sont pas en faveur d'une utilité des « Immune Checkpoint Inhibiteurs » qui ont révolutionné la prise en charge de certains cancers tels que Nivolumab ou Pembrolizumab. En revanche, de nouvelles approches avec des anticorps dirigés contre d'autres cibles comme TIM3 avec le Sabatolimab ou CD47 avec le Magrolumab sont prometteuses en montrant dans les études précoces des taux de réponse supérieurs à ce qui est attendu de l'azacitidine seule
  - Thérapies ciblées : Ivosidenib et Enasidenib sont des inhibiteurs d'IDH1 et IDH2 mutés qui ont été récemment mis à disposition pour le traitement des LAM. Ces mutations se retrouvent également dans les SMD chez environ 10-15% des patients. Des études sont en cours pour évaluer l'efficacité de ces médicaments administrés seuls ou en association avec l'azacitidine chez les patients atteints de SMD avec mutation d'IDH 1 ou 2. L'APR-246 est une autre molécule qui cible spécifiquement les mutations de TP53 qui sont retrouvées dans environ 5 à 10% des cas. Les résultats, encore préliminaires sont encourageants en montrant des taux de réponse élevés en association avec l'azacitidine.

Pour la plupart des molécules mentionnées ci-dessus, nous ne disposons pour le moment que de résultats préliminaires qui devront être confirmés dans des études à plus grande échelle. Un recul plus important est également nécessaire pour mieux appréhender les effets secondaires de ces nouvelles approches thérapeutiques, l'âge des patients atteints de SMD incitant particulièrement à la prudence.

Conclusions

Les progrès récents de la biologie ont permis de mieux comprendre les mécanismes qui sous-tendent la survenue et le développement des SMD. Ces connaissances ont permis d'explorer de nouvelles voies thérapeutiques, mais aussi à l'échelle individuelle, de mieux évaluer le potentiel évolutif de la maladie et d'adapter les réponses thérapeutiques.
De nombreuses nouvelles molécules ont récemment vu le jour. Des résultats positifs d'études de phases 3 laissent entrevoir un élargissement à court terme de notre arsenal thérapeutique pour les SMD de faible risque.
Si les choses sont moins avancées pour les SMD de haut risque, le grand nombre de molécules très innovantes qui est actuellement en cours d'investigation, ouvre des perspectives intéressantes.
Ceci souligne l'importance de la participation des patients à des essais cliniques et pour la communauté médicale, la poursuite des efforts de recherche dans un cadre collaboratif entre cliniciens et biologistes en lien avec les associations de patients.

Déclaration de liens d'intérêt : N. VEY déclare avoir reçu des honoraires des laboratoires Amgen, Celgene, Janssen, Novartis, Roche.

Prise en charge des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) en hématologie

Dr Marie BALSAT, Service d'hématologie, Centre Hospitalier Lyon Sud, Pierre-Bénite. Groupe d'Oncohématologie Adolescents et Jeunes Adultes (Go-AJA).

Introduction

En France, chaque année, un diagnostic de cancer est porté chez environ 2000 adolescents et jeunes adultes (AJA) âgés de 15 à 25 ans. Les principaux cancers dans cette tranche d'âge sont les lymphomes hodgkiniens, les sarcomes osseux et extra-osseux, les tumeurs germinales, les leucémies aiguës et les tumeurs du système nerveux central. Même si le pronostic s'est amélioré au cours du temps avec plus de 80% des patients AJA vivants à 5 ans du diagnostic (1), les progrès ont pendant longtemps été moins visibles dans cette population que chez les enfants ou les adultes plus âgés.

En hématologie comme en cancérologie, les raisons de ce retard tiennent à plusieurs facteurs dont des différences de biologie de la tumeur, des disparités de traitement entre schémas pédiatriques et adultes, mais aussi à des raisons propres à la population AJA : un retard au diagnostic du cancer, un défaut de couverture sociale, un défaut d'adhérence thérapeutique ou des difficultés psychologiques préexistantes ou exacerbées par la maladie et les traitements.

Les deux derniers plans cancer ont souligné la fragilité de cette population à l'interface entre la pédiatrie et la médecine adulte. La réflexion menée avec les professionnels de santé au sein du Groupe d'Onco-Hématologie AJA (Go-AJA, www.go-aja.fr) et les associations de patients ont abouti en 2016 à la publication de recommandations d'une organisation régionale de la prise en charge des AJA atteints de cancer, qui met l'accent sur une décision thérapeutique commune (pédiatrie/médecine adulte) et une organisation spécifique des soins de support.

Mieux caractériser les hémopathies chez les AJA

Si on prend l'exemple du lymphome de Hodgkin, premier cancer dans cette tranche d'âge, les AJA présentent des formes plus sévères et disséminées que l'enfant avec des atteintes médiastinales retrouvées dans 85% des cas pour moins de 50% chez l'enfant (2). Ces différences ne sont pas clairement expliquées par des différences de biologie de la tumeur. Toutefois, comme dans d'autres formes de cancers et notamment les sarcomes, le délai entre les premiers signes cliniques et le diagnostic du lymphome s'allonge avec l'âge, de 7 semaines pour les adolescents à 11 semaines pour les jeunes adultes (3).

Une autre illustration est la biologie des *leucémies aiguës lymphoblastiques* (LAL), très différente entre l'enfant et l'adulte. C'est dans la population AJA que ce produit une véritable « transition oncogénique » avec une disparition des formes de bon pronostic majoritaires chez l'enfant et une fréquence croissante avec l'âge de formes plus résistantes comme celles associées au chromosome Philadelphie (Ph), dont le pronostic reste défavorable malgré l'introduction des inhibiteurs de tyrosine kinase. Récemment, les progrès de la biologie ont permis d'identifier de nouvelles entités de LAL appelées « Ph-like » représentant près de 25% des LAL de l'AJA. Ces formes de LAL sont associées à une activation des voies de signalisation qui ouvrent de nouvelles opportunités de thérapies ciblées (4).

Décloisonner la médecine pédiatrique de la médecine adulte.

Selon les parcours de soins, les adolescents peuvent être pris en charge soit en pédiatrie, soit en médecine adulte, et recevoir, à pathologie égale, des traitements parfois très différents avec potentiellement des conséquences en termes de risque de rechute ou de toxicité à court et long terme. Dans les années 2000, de nombreux groupes coopérateurs ont ainsi montré que le devenir des adolescents atteints de LAL et traités en pédiatrie avaient une meilleure survie que ceux traités par des hématologues de l'adulte. Les groupes coopérateurs de LAL de l'adulte se sont beaucoup inspirés des attitudes pédiatriques pour traiter les jeunes adultes jusqu'à 45 ans avec une nette amélioration des taux de survie au prix d'une toxicité parfois plus importante.

Dans le lymphome de Hodgkin, les approches pédiatriques et adultes semblent donner des résultats assez proches mais les classes et les doses de chimiothérapies administrées ainsi que les stratégies de radiothérapies ont pu diverger. L'essai européen actuellement proposé aux patients pédiatriques et jusqu'à 25 ans (EURONET C2) a pour objectif de limiter les toxicités au long cours notamment en raison d'une utilisation réduite des anthracyclines et de la radiothérapie. La question des effets secondaires de l'après-cancer au centre des préoccupations des équipes pédiatriques est devenue une dimension importante de la prise en charge des AJA. Le suivi au long cours doit se systématiser, mettre en place une surveillance graduée et adaptée aux risques individuels, mais également promouvoir des mesures de prévention tertiaire.

Préserver la fertilité

L'accès à un programme de *préservation de la fertilité* est primordial et participe à la qualité de vie des patients dans l'après cancer. Pour les hommes, une cryoconservation de sperme est systématiquement proposée au diagnostic avant exposition à la chimiothérapie (lymphomes, leucémies aiguës, autres hémopathies plus rares). En cas d'échec, des techniques alternatives de recueil de sperme sont possibles (ponction des canaux déférents, électrostimulation…) sauf dans les contextes d'altération de l'hémostase (leucémies aiguës). Une cryopréservation de la pulpe testiculaire peut également être proposée à distance du début des traitements. Pour les femmes, une cryoconservation du tissu ovarien est proposée une fois la rémission complète établie, généralement avant l'intensification thérapeutique (auto- ou allogreffe). La greffe de tissu ovarien permet une restauration des fonctions exocrines mais également endocrines chez des jeunes femmes prématurément ménopausées. Il existe toutefois un risque de contamination du greffon par des cellules tumorales, notamment dans les leucémies aiguës.

Répondre aux besoins spécifiques des AJA

La prise en charge des hémopathies nécessite des hospitalisations longues ou des phases d'aplasie qui ne sont pas toujours compatibles avec la poursuite d'une vie « normale ». Une approche *pluriprofessionnelle* de la prise en charge est indispensable, a fortiori dans cette tranche d'âge où se mêlent des problématiques physiologiques (sexualité, transformation du corps, etc..), psychologiques (sentiment d'invincibilité, conduites à risque, addictions, émergence anxieuse et dépressive...) et sociales (transition vie scolaire/vie professionnelle, autonomisation sociale et financière…).

Les équipes en charge des AJA ont à cœur de considérer les patients parfois jeunes comme des interlocuteurs directs mais afin de maintenir des liens familiaux, amicaux, amoureux existants, les organisations de soins classiques doivent également s'adapter à chaque patient et dans le temps. A contrario, les difficultés relationnelles qui peuvent survenir à cet âge, notamment avec les parents, peuvent compliquer la prise en charge, le retour à domicile et interférer avec l'adhésion thérapeutique.

Au centre du dispositif d'accompagnement, **l'infirmière de coordination** (IDEC) AJA a de multiples missions, de la consultation d'annonce à la coordination du parcours intra- et extrahospitalier (fait le lien ville-hôpital), en passant par le déploiement d'outils d'éducation thérapeutique. Elle est l'interlocutrice privilégiée du patient AJA et de sa famille (les parents apprécient la disponibilité de l'IDEC). Elle reformule, explique, soutient. Tout en veillant au respect des différents rendez-vous, elle veille à renforcer l'autonomie des patients et l'adhésion thérapeutique globale, mise à mal dans de nombreuses situations notamment celle de la prise de traitements oraux au long cours : entretien des leucémies aiguës, immunosuppression post-allogreffe, ou thérapeutiques ciblées. Elle peut accompagner la phase d'après-cancer. Au total, il s'agit d'une mission polyvalente où les capacités d'adaptation et d'écoute sont au premier plan.

La continuité de l'éducation apparaît rapidement comme un enjeu majeur auxquels répondent la présence d'enseignants dépendant directement des rectorats ou d'associations (comme l'Ecole@l'Hôpital), ou par la transmission de contenus éducatifs dématérialisés directement par les établissements supérieurs. L'organisation d'épreuves, partiels ou examens est rendu possible durant les hospitalisations. Trouver ou retrouver un emploi en justifiant d'un trou dans le *curriculum vitae* est parfois compliqué. Au-delà des recommandations rédigées par l'AFSOS, de associations comme Juris Santé ou 20Ans1Projet s'engagent auprès des jeunes patients pour anticiper de nouvelles formations ou accompagner la recherche d'un emploi.

La qualité de vie au long cours reste un enjeu majeur pour ces jeunes patients. Comme cela peut être fait pour la scolarité ou la préservation de la fertilité, l'après-cancer se prépare dès le diagnostic avec la mise en place de nombreux dispositifs comme par exemple **l'activité physique adaptée** (APA). L'APA fait partie intégrante du traitement du cancer aussi bien dans la prévention que dans l'accompagnement. Poursuivre une activité physique permet de lutter contre la fonte musculaire, d'améliorer la qualité de sommeil et de l'humeur, et de préserver une bonne image de soi (se sentir "normal"). Sur le plan organisationnel, les moniteurs d'APA à l'hôpital rusent d'imagination pour palier le manque d'équipement et proposent en général des séances personnalisées et graduées en intensité. Une fois achevée la phase aigue de la prise en charge, l'APA peut se poursuivre avec des séances plutôt collectives à l'hôpital ou, pour faciliter la venue des patients AJA, en extrahospitalier, dans les salles de sport « partenaires ».

L'essentiel :

1) Les hémopathies des AJA sont les leucémies aiguës et les lymphomes agressifs

2) 2/3 des AJA atteints de leucémie aiguë et plus de 80% de ceux atteints de lymphome guérissent

3) Des réseaux « AJA et cancer » régionales fédèrent des RCP communes et l'accès à des soins de support adaptés

4) Une préservation de la fertilité doit être accessible à tous les patients

5) Deux enjeux à relever : la poursuite des projets personnels et l'accompagnement dans l'après-cancer

Bibliographie

1. *Trama A, Botta L, Foschi R, Ferrari A, Stiller C, Desandes E, et al. Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000-07: population-based data from EUROCARE-5. Lancet Oncol. 2016;17(7):896-906.*
2. *Bigenwald C, Galimard JE, Quero L, Cabannes-Hamy A, Thieblemont C, Boissel N, et al. Hodgkin lymphoma in adolescent and young adults: insights from an adult tertiary single-center cohort of 349 patients. Oncotarget. 2017;8(45):80073-82.*
3. *Desandes E, Brugieres L, Molinie F, Defossez G, Delafosse P, Jehannin-Ligier K, et al. Adolescent and young adult oncology patients in France: Heterogeneity in pathways of care. Pediatr Blood Cancer. 2018;65(9):e27235.*
4. *Boissel N, Baruchel A. Acute lymphoblastic leukemia in adolescent and young adults: treat as adults or as children? Blood. 2018;132(4):351-61.*

Conseil scientifique

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

La voie TNF/TNFR2 comme nouvelle immunothérapie ciblant les points de contrôle pour moduler l'alloréactivité des greffes de cellules souches hématopoïétiques

Pr José COHEN

Institut Mondor de recherche Biomédicale U955 équipe
« Immunorégulation et Biothérapies »
et GHU Henri Mondor de Créteil,
Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire

PROBLÉMATIQUE

Le traitement le plus efficace d'un grand nombre de cancers du sang ou leucémies reste la greffe de moelle osseuse qui contient des cellules souches à l'origine de la fabrication de toutes les lignées cellulaires du sang. Ce sont les lymphocytes T présents également dans la greffe qui vont éliminer efficacement les leucémies. Malheureusement, les mêmes lymphocytes T peuvent aussi provoquer une complication très grave, la maladie du greffon contre l'hôte, qui elle-même peut tuer les patients greffés.

Nous avons récemment démontré qu'une voie de régulation très importante appelée TNF/TNFR2 était essentielle à la fonction des Treg, des cellules également présentes dans la greffe et qui ont le pouvoir soit de freiner si elles sont activées, soit au contraire d'augmenter si elles sont inhibées ou absentes, l'effet des lymphocytes T.
Notre objectif est donc d'utiliser dans les greffes de moelle osseuse cette voie
TNF/TNFR2 pour développer une nouvelle approche thérapeutique consistant (I) soit à utiliser des anti-TNFR2 afin d'éteindre les Treg pour amplifier l'effet anti-cancéreux des lymphocytes T (II) soit des agonistes du TNFR2 pour stimuler les Treg et contrôler alors la maladie du greffon contre l'hôte. Ce projet s'inscrit dans les stratégies dites d'immunothérapies anti-cancéreuses visant les points de contrôle immunitaire.

DESCRIPTIF DU PROJET & OBEJCTIFS

OBJECTIF 1 : PREUVE DE PRINCIPE DE LA MODULATION DE L'ALLOREACTIVITE PAR ACTION SUR LA TNF/TNFR2 DANS L'ALLOCSH EXPERIMENTALE

- **Tâche 1.** Un traitement par un agoniste du TNFR2 peut prévenir et / ou traiter la GVHD en ciblant les Treg.
- **Tâche 2.** Un traitement anti-TNF peut augmenter l'alloréactivité et induire l'effet GVT en bloquant des Treg.

OBJECTIF 2: DESCRIPTION DES MECANISMES D'ACTION DES DIFFERENTES MOLECULES SUR LES CELLULES CD4, CD8, TREG ET NK APRES ALLOCSH

- **Tâche 3.** Description complète du phénotype et du profil de sécrétion cytokinique des différentes populations cellulaires en fonction de la molécule utilisée.
- **Tâche 4.** Analyse transcriptomique des différentes populations de cellules triées par FACS en fonction des molécules utilisées.
- **Tâche 5.** Définition des répertoires des lymphocytes T et Treg du donneur par séquençage à haut débit de la CDR3 de la chaîne ß du récepteur des lymphocytes T avant et après transplantation, en fonction de la molécule utilisée.

OBJECTIF 3 : VERS UNE APPLICATION CLINIQUE D'UNE STRATEGIE TNF/TNFR2

- **Tâche 6.** Analyse dynamique in vitro des effets des molécules agonistes anti-TNF ou TNFR2 sur les PBMC de donneurs volontaires sains et de patients greffés
- **Tâche 7.** Analyse in vivo des effets des molécules anti-TNF ou agoniste du TNFR2 dans la xénotransplantation pour induire un effet GVT ou prévenir la GVHD.

PERSPECTIVES

La preuve de principe de la possibilité de traiter une rechute leucémique post greffe ayant été apportée, nous souhaitons maintenant passer à l'étape suivante qui consistera à utiliser des anticorps thérapeutiques humanisés de grade clinique. Notre collaboration avec la société HIFIBio nous donne accès à un grand nombre d'anticorps candidats. Essentiellement, il n'existe actuellement sur le marché aucun anticorps agoniste ayant démontré une efficacité sur les lymphocytes T régulateurs humains. Nous avons testé plusieurs candidats et sommes convaincus d'identifier un candidat efficace pour développer une approche de prévention, traitement de la maladie du greffon contre l'autre.
Notre laboratoire de recherche travaille en collaboration étroite avec le département d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire. Nous dirigeons également le centre d'investigation clinique en biothérapie. Toutes les conditions sont d'ores et déjà réunies pour développer un essai clinique dès qu'un anticorps thérapeutique aura été développé en grade clinique.

SUBVENTION ACCORDEE PAR LA FEDERATION LEUCEMIE ESPOIR : 41 630 €

DETAIL DU BUDGET :
Consommables : Anti-TNFR2 Bio X Cell 16.000 euros
Ac bloquant BMA biomédical 'T-1412 bulk) 25.630

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

Dr Raphaël ITZYKSON

INSERM U944
Institut de Recherche
Saint-Louis - Paris, France

PROBLÉMATIQUE

Les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) sont les formes les plus fréquentes de leucémies aiguës chez l'adulte, et leur pronostic demeure péjoratif, avec des taux de guérison de 50% chez l'adulte jeune, mais seulement 20% chez les sujets âgés, chez qui la maladie est plus fréquente.
Ceci résulte des rechutes fréquentes après chimiothérapie intensive, du fait de la chimiorésistance des cellules souches leucémiques.
La découverte de nouvelles cibles thérapeutiques est donc un enjeu important pour les malades atteints de LAM.
Notre équipe a identifié une courte liste de gènes associés à la capacité de prolifération à long terme in vitro des cellules leucémiques. Parmi eux figure le gène SLC7A11, qui permet aux cellules leucémiques de capter une molécule dénommée « cystine » dans leur environnement. La cystine est un acide aminé qui joue un rôle clé dans la lutte contre le stress oxydatif : elle empêche la « rouille » des cellules leucémiques.
Ce gène a retenu notre attention parce que son produit peut être bloqué par la sulfasalazine, un médicament utilisé dans le traitement de certaines maladies inflammatoires, mais dont l'utilisation dans le traitement des leucémies n'a jamais été évalué.

DESCRIPTIF DU PROJET & OBEJCTIFS

Notre projet vise à confirmer que le système Xc- (le produit du gène SLC7A11) représente une cible thérapeutique dans les LAM, en conduisant des expériences d'invalidation génique et d'inhibition chimique de ce système in vitro et in vivo, puis d'étudier le mécanisme moléculaire par lequel l'import intra-cellulaire de cystine contribue au développement des LAM.

PERSPECTIVES

Nous conduisons actuellement une expérience importante de validation in vivo de synergie anti-leucémique de l'addition de sulfasalazine à une chimiothérapie conventionnelle daunorubicine/aracytine dans un modèle de xénogreffe de LAM avec mutation NPM1.
Nous pourrons alors soumettre notre manuscrit et permettre au doctorant impliqué dans le projet de soutenir sa thèse de sciences. Nous prévoyons de déposer dans les mois à venir un projet d'essai clinique de sulfasalazine chez des patients porteurs de LAM en échec des thérapeutiques conventionnelles.

SUBVENTION ACCORDEE PAR LA FEDERATION LEUCEMIE ESPOIR : 40 000 €
DETAIL DU BUDGET : 12 mois de salaire ingénieur
Consommables de biologie cellulaire et moléculaire
DURÉE DU PROJET : 2 ans 1/2
Prolongation par avenant

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

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

Pr Sophie CAILLAT-ZUCMAN

Hôpital Saint-Louis, Paris
INSERM UMR976

PROBLÉMATIQUE

Les résultats d'essais cliniques utilisant des lymphocytes T portant un récepteur chimérique anti-CD19 (CD19-CAR T) dans les hémopathies B malignes réfractaires (leucémie aigüe lymphoblastique, lymphome non-hodgkinien) ont montré le potentiel fantastique de cette approche d'immunothérapie adoptive, et ont permis que ces cellules-médicament soient commercialisées depuis fin 2018. Cependant, un obstacle majeur à ce traitement est que les cellules CAR-T doivent être fabriquées individuellement pour chaque patient, ce qui représente une procédure complexe, longue et extrêmement couteuse, limitant leur utilisation.
Notre objectif est donc de produire des cellules dites « universelles », prêtes à l'emploi pour tout receveur. Nous utilisons pour cela une nouvelle source de lymphocytes T dits non-conventionnels, les lymphocytes T invariants associées aux muqueuses (MAIT). À la différence des lymphocytes T conventionnels, les MAIT reconnaissent des dérivés métaboliques d'origine

microbienne, et cela indépendamment des molécules d'histo-compatibilité (HLA) de l'hôte. Les MAIT sont donc a priori incapables d'induire une réaction du greffon contre l'hôte (GVHD) après transfert chez un receveur HLA-différent.

DESCRIPTIF DU PROJET & OBEJCTIFS

Ce travail est une 1ère étape « preuve de concept » avant de développer des modèles murins pré-cliniques.
Les étapes suivantes étaient prévues :

1/ étudier la capacité in vitro des CD19 CAR-MAIT à éliminer les cellules cibles CD19+

2/ vérifier l'absence de potentiel alloréactif des CAR-MAIT.
Nous avions montré précédemment que les MAIT du donneur ne prolifèrent pas chez le receveur après greffe, et ne sont pas retrouvées dans les tissus cibles lors de GVH aigüe (Ben Youssef et al. J. Exp. Med. 2018).

Les objectifs de ce projet étaient donc de produire des cellules CD19-CAR MAIT humaines comme preuve de concept (en comparaison avec des CD19-CAR T classiques) et démontrer leur capacité à éliminer des cellules cibles CD19+ in vitro .
Nous pensons que les CAR MAIT pourraient être utilisées comme immunothérapie anti-leucémique en situation allogénique sans induire de GVH, dans une fenêtre thérapeutique où elles pourraient éliminer les cellules tumorales avant d'être rejetées par l'hôte. Un tel réactif universel, prêt à l'emploi, serait d'accès plus rapide pour le patient et beaucoup plus économique que les préparations cellulaires individuelles utilisées actuellement.

ETAT D'AVANCEMENT DU PROJET AU 30/06/2020

A partir des cellules mononucléées circulantes (PBMC) de donneurs sains (EFS, Hôpital St-Louis), les lymphocytes T totaux ont été activés pendant 24 ou 48h, puis transduits avec les surnageants lentiviraux contenant un CAR-CD19 portant le domaine d'activation 4-1BB (fourni par le Dr Amigorena, Institut Curie). Les cellules ont ensuite été amplifiées in vitro en présence de ligand synthétique des MAIT (5-OP-5U, fourni par le Dr Lantz, Institut Curie) et de cytokines, pendant 4 à 21 jours. Cette approche a permis d'obtenir une grande quantité de lymphocytes MAIT exprimant le CAR.

1/ La capacité cytotoxique des CAR-MAIT a été évaluée dans un test de lyse de cellules leucémiques Nalm-6 CD19+ exprimant la luciferase pendant 6 à 12 heures, à différents ratios effecteurs : cibles (20:1 à 1:20). Dans tous les cas, l'efficacité des CAR-MAIT est similaire à celle des CAR-T conventionnels testés en comparaison (gold standard).

2/ Pour vérifier que les MAIT ne sont pas capables de reconnaître des alloantigènes, et sont donc incapables de générer un effet GVH si elles sont administrés à un hôte allogénique, nous avons réalisé des réactions lymphocytaires mixtes (MLR) en incubant pendant 6 jours des cellules MAIT (donneur) marquées par le CFSE avec des PBMC allogéniques (receveur) ou autologues (contrôle négatif) irradiés. La prolifération des MAIT a ensuite été évaluée en cytométrie de flux (dilution du CFSE). Nos résultats montrent que, à la différence des lymphocytes T conventionnels, les MAIT ne prolifèrent pas en présence de cellules allogéniques in vitro.

PERSPECTIVES

En conclusion, grâce à l'aide de la Fédération Leucémie Espoir ayant permis de financer un ingénieur d'étude, nous avons vérifié notre hypothèse que les cellules MAIT peuvent être considérées comme des outils universels pour produire des lymphocytes CAR CD19 prêts à l'emploi, utilisables dans un contexte allogénique.

Ces résultats représentent une avance indispensable pour engager l'étude pré-clinique (modèle murin) avant d'envisager un essai clinique chez les patients.

SUBVENTION ACCORDEE PAR LA FEDERATION LEUCEMIE ESPOIR : 50 000 €

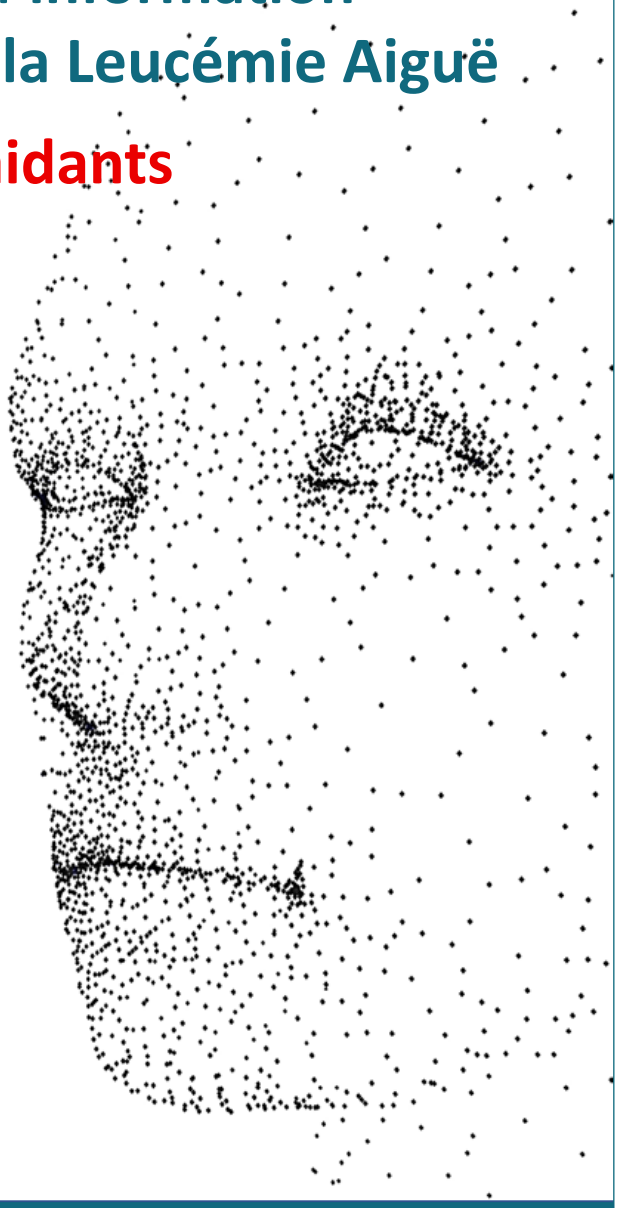
DETAIL DU BUDGET :
Financement d'une ingénieur d'étude pendant 1 an

DURÉE DU PROJET : 1 an

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Première journée d'information & d'échanges autour de la Leucémie Aiguë

Patients et aidants



- Echanger avec des professionnels de santé
- Echanger avec d'autres patients et leurs proches
- Ateliers et tables rondes
- Rencontre avec les membres de l'association

Vendredi 9 Avril 2021- 14H00/17H30
Angers, Brest, Lyon, Metz, Nantes
Renseignements et inscriptions :
journeeleucemieaiguefle@gmail.com ou Tel : 07.83.70.36.49

Un partenariat associatif & scientifique :

Première journée d'information & d'échanges autour de la Leucémie Aiguë

Vendredi 9 Avril 2021

Pourquoi cette journée ?

La Fédération Leucémie Espoir, qui œuvre depuis de nombreuses années pour l'amélioration des conditions d'accueil des patients atteints de maladies du sang et en particulier de leucémies, a souhaité offrir aux malades et à leur entourage un moment privilégié pour s'exprimer librement, se renseigner et échanger autour des leucémies aiguës. C'est ainsi que le projet de « Journée Patients » a vu le jour.

Cette première édition sera organisée sous la forme de rencontres multidisciplinaires qui se tiendront dans 5 villes de France : Angers, Brest, Lyon, Metz et Nantes, à une date unique, Vendredi 9 Avril 2021 (14H00-17H30), au cours desquelles des professionnels de santé viendront faire part de leur expérience dans la prise en charge de ces affections et présenter les évolutions actuelles.

Cette journée, qui se veut la plus interactive possible, sera l'occasion pour les malades et leurs aidants d'aborder des sujets qui sont souvent source d'angoisses et de nombreux questionnements, tels que le parcours de soins, la maladie au quotidien, les problèmes inhérents aux différentes phases de la maladie ou encore les traitements.

N'hésitez pas à diffuser largement l'information et à venir nous rejoindre sur cette première journée d'information et d'échanges consacrée aux Leucémies Aiguës.

Nous vous accueillerons avec plaisir !

Mme Françoise TILLIER,
Présidente de la Fédération Leucémie Espoir

Une journée consacrée aux Leucémies Aiguës.

Nous avons décidé, avec la Fédération Leucémie Espoir, de créer cette journée afin d'accompagner les patients et leurs familles face à la brutalité du diagnostic, aux questions incessantes et à la peur engendrée par l'annonce de la maladie.

En effet, bien que les Journées Patients existent depuis de nombreuses années dans le contexte de pathologies chroniques, il n'existe pas jusqu'ici de journée dédiée aux leucémies aiguës, compte tenu de la gravité de cette maladie, de la menace du pronostic vital, des hospitalisations répétées; souvent en secteur protégé; et d'un entourage très préoccupé par l'évolution immédiate.

Dans ce contexte, les patients et leurs familles sont très souvent désorientés, en proie à de fortes incertitudes et de nombreux moments d'incompréhension, notamment durant les périodes de chimiothérapie intensive ou d'allogreffe.

Cette première édition, organisée le Vendredi 9 Avril 2021 dans 5 villes, sera l'occasion pour les patients et leur entourage de partager leurs expériences, de parler de la vie au quotidien avec la maladie, de s'informer sur les données médicales, scientifiques et les innovations, mais également d'aborder « l'après traitement » sur le plan personnel, social, de la vie de couple ou du retour au travail.

Au plaisir de vous y retrouver.

Pr Mauricette MICHALLET,
Présidente du Conseil Scientifique

Cette journée est organisée avec le soutien de :

Celgene | Bristol Myers Squibb Company — elivie — Incyte — MSD — GILEAD

Tournée Jef FLE

La Fédération LEUCEMIE ESPOIR a sollicité la troupe JEF afin d'organiser une tournée à destination de ses antennes locales. Ce partenariat a démarré en Octobre 2019 à CHOLET et s'est poursuivi jusqu'au confinement.

- **CHOLET le 11 octobre 2019**
- **VIBRAYE, Le 27 octobre 2019**
- **BOUSSAY, Le 23 novembre 2019**
- **SAINT SYLVAIN D'ANJOU, le 18 janvier 2020**
- **LORIENT, le 24 janvier 2020,**
- **DOUE LA FONTAINE, le 1er mars 2020**

Nous avons demandé à cette troupe comment elle a vécu cette tournée.

FLE : Jef, présentez-nous un peu votre spectacle ?
JEF : La troupe JEF a créé en 2015, un spectacle sur les émotions. C'est en s'appuyant sur les chansons de Jacques BREL, que JEF a choisi de communiquer, de partager ses moments de scène. Ce spectacle s'appelle « BREL EMOTIONS », il se vit comme une pièce de théâtre musicale, rythmée par les instants de fougue, de déchirement, d'exaltation… que procure notre vie !
FLE : Jef, c'est qui, c'est quoi ?
JEF : Jef, à l'origine, c'est 4 copains qui se réunissent autour d'un projet commun de spectacle. Alain est au piano, Damien à l'accordéon, Joel au chant et à l'interprétation. Didier à la technique, peaufine le son et la lumière. Au fil du temps, les rencontres avec le public, les 80 représentations, ont forgé une vraie amitié entre nous. Chaque fois nous savourons ces moments de bonheur intenses qui entretiennent, au fil du temps, une vraie amitié autour de la scène. C'est comme si ces moments de partage sur scène nous procuraient une avalanche d'ondes positives.
FLE : Comment est venue cette idée de « tournée » ?
JEF : (Joël) il faut dire que je connais Françoise TILLIER depuis de nombreuses années et j'ai souvent joué au théâtre pour l'association FLE. Quand elle m'a proposé ce projet un peu fou, j'ai immédiatement été séduit et, sauf à ce que le reste de l'équipe ne suive pas, j'étais déjà partant.
FLE : Pourquoi avoir accepté cette tournée ?
JEF : D'abord parce que Françoise est une personne que je respecte pour son engagement et sa simplicité et parce que notre vie prend tout son sens quand on se met à œuvrer autour de ces causes, malheureusement trop nombreuses. Ensuite, pour JEF une tournée en France ne pouvait que contribuer à faire connaitre plus encore, notre spectacle.
FLE : Comment avez-vous vécu cette tournée ?
JEF : Les salles ont été choisies avec soin, c'est un élément clé, qui favorise le partage des émotions. L'accueil avec les antennes de la fédération est excellent. Nous devons un profond respect à ces personnes, bénévoles, touchées par la maladie, qui ont organisé l'événement depuis plusieurs semaines, avant notre arrivée. Devant cet accueil, nous ne pouvons que donner le meilleur de nous-même. Une fois le spectacle terminé, le moment de convivialité qui suit, donne lieu à des échanges très intéressants ou les barrières et les protocoles n'existent plus. C'est un bonheur simple et flottant.
FLE : Quelles sont les prochaines étapes ?
JEF : Nous avons été stoppés par le confinement mi-mars. Nous avions de belles dates en prévision, comme par exemple le nord. Nous espérons repartir sur les routes avec la fédération, au plus vite, afin de boucler cette tournée en 2021. Nous devons rapidement travailler à la préparation des prochaines rencontres. Nous sommes ouverts aux propositions des antennes. Quant à la fédération, nous la remercions pour son initiative.

Voici en quelques mots les retours des spectacles :

VIBRAYE
« BREL EMOTIONS : tout est dit à travers le titre du spectacle. On rit, on pleure, on vibre sur les chansons de Brel merveilleusement interprétées par la Troupe JEF . Un moment de partage inoubliable, que nous avons hâte de retrouver. »

BOUSSAY

« Le technicien (régie et lumières) par sa très bonne connaissance du spectacle, met en valeur et joue avec l'interprète. Toute cette ambiance lumineuse autour de l'artiste souligne l'émotion et montre le plaisir que cette équipe a à travailler ensemble. Plaisir et émotion sont fortement ressentis par le public ».

ST SYLVAIN d'ANJOU

A St SYLVAIN d'ANJOU Un partenariat a été créé avec la Chorale de la Veillère pour accueillir le spectacle offrant ainsi la recette à la FEDERATION LEUCEMIE ESPOIR.

André MORISSET (Président de la Chorale de la Veillère) nous résume ce moment fort *« un succès cette soirée avec deux heures de très grand spectacle guidé par la prestation du Chanteur Joël et de ses deux musiciens. La façon théâtrale de faire vivre Jacques BREL dans la présentation est un plaisir. En résumé beaucoup de retours positifs. A voir et revoir sans modération… »*

LORIENT

« Non, Jacques BREL n'est pas mort ! Par une interprétation sensible, personnelle et émouvante, Joël et ses amis l'ont fait revivre pour nous. Un moment intimiste, une parenthèse enchantée que nous sommes prêts à renouveler. Revenez vite en Bretagne, on vous attends !. » Leucémie Espoir 56

DOUE LA FONTAINE

« Quel beau défi lancé avec ce spectacle BREL EMOTIONS. De Vesoul aux Marquises, de Mathilde à Madeleine, de looser larmoyant en vainqueur triomphant, chaque chanson a emmené le public dans le répertoire de Brel le magnifique avec nostalgie. On entendait fredonner dans toutes les rangées et l'émotion était palpable dans la salle, tout entière tendue vers les artistes. Les flonflons de l'accordéon sur Vesoul et les accents déchirants du piano et de la voix d'Alain sur La chanson des vieux amants ont su recréer la magie des textes de l'artiste regretté. » Il faut ajouter à cela l'humanité bienveillante et chaleureuse de cette Troupe »

Encore merci à la troupe JEF pour son investissement à nos côtés, alliant le plaisir de les entendre et la mise en valeur de notre Fédération ; non sans oublier Jocelyne responsable des réservations par téléphone. ”

La communication de la FLE

• Le site internet

La Fédération Leucémie Espoir disposait d'un site internet depuis plusieurs années. Celui-ci avait l'avantage d'exister mais ne répondait plus aux attentes des internautes d'aujourd'hui.
Nous avons donc décidé de procéder à sa refonte complète et avons lancé dans ce contexte un appel d'offres auprès de 4 sociétés.
Avec l'aide d'Aurélie Scheer-Danton, responsable de l'antenne 75 et du projet Globulo Quest, nous avons comparé les différentes propositions, d'un point de vue technique et financier ainsi qu'en termes de sécurité de gestion du site et de proximité.
C'est la société Com en Bretagne, basée dans le Finistère qui a été retenue. Nous travaillons en harmonie avec Myriam que nous remercions pour sa patience, sa disponibilité et son savoir-faire.

Nous tenons également à exprimer toute notre reconnaissance au Groupe Quéguiner qui a financé la réalisation de ce projet ; un beau partenariat que nous saluons.

Le site permet désormais de faire un don en ligne, via la plateforme YAPLA : une démarche simple, rapide, sécurisée et gratuite. Il suffit de cliquer sur DONNER en haut du site, soit sur la page de la Fédération (choisir pour le soutien aux malades ou pour la recherche) soit sur la page de l'une des associations locales (aide aux malades).
Ce nouveau site donne une image plus dynamique de la Fédération Leucémie Espoir et nous permet de gagner en visibilité et en réactivité afin de fidéliser les usagers, de développer notre réseau ainsi que celui des associations locales, dans l'esprit d'un véritable engagement.

• La newsletter : l'actualité du réseau Leucémie Espoir, nouvelle version

Au début du mois d'août, le bureau de la Fédération Leucémie Espoir a adressé une publication sous forme de newsletter aux bénévoles, donateurs et partenaires.

Nous lançons cette newsletter comme un moyen supplémentaire de garder le contact et afin que chacun puisse se tenir informé et participer au mieux à la vie du réseau Leucémie Espoir. N'hésitez pas à nous faire parvenir vos remarques et suggestions d'actualités pour les prochaines éditions.

Pour continuer à la recevoir (quelques envois prévus par an), il est obligatoire de confirmer son inscription. Toute nouvelle personne ou société qui désire la recevoir peut le signaler via notre adresse contact (voir sur le site).

Son moteur, un cœur gros comme ça.... et un mental d'acier

Pour **Abdallah Dahnouche** marathonien solidaire, tout a commencé en 2015 par une première course de 100 km à Mécleuves aux couleurs de Leucémie Espoir. Cet engagement, il l'a pris car son ami d'enfance Fawzi touché petit par la leucémie, avait été aidé par l'association. Ému par son témoignage, il a décidé de la soutenir à sa façon. « *Par mes actions, j'essaie de délivrer un message d'espoir et de montrer qu'il est important d'aider tout autour de nous* », expose le coureur.

Depuis les courses et les défis se sont enchaînés : 12 marathons dans toute la France en une année, le trail de SaintéLyon, la route des vins (173 km de Marlenheim à Thann) en 2018 et, plus récemment, **l'Ultra Mirage, un trail de 100 kilomètres à travers le désert tunisien**. Durant les différents marathons auxquels il a participé, Abdallah a également poussé le fauteuil roulant de certains enfants malades afin de leur faire vivre une partie de sa course ou la ligne d'arrivée.

Après avoir couru **100 kilomètres sur un tapis de course** de la piscine Nautilia à l'occasion du Téléthon fin 2019, Abdallah avait envie de se relancer un défi à Guebwiller, ville où il réside depuis 7 ans. C'est pourquoi il a dernièrement enfilé ses baskets et a commencé une course solidaire à 3 h du matin au stade Throo. Après précisément 15 heures et 49 minutes à courir et gérer seul ses ravitaillements, avec comme seuls spectateurs des chats ou des hérissons, ce commercial de 42 ans a terminé les 100 kilomètres annoncés.

« *C'était difficile mais, cette souffrance, je l'ai voulue. Vivre six mois dans une chambre d'hôpital, personne ne le choisit, et c'est invivable* », explique ce passionné de course à pied. Il est d'ailleurs toujours accompagné de Mousti, la mascotte de l'association, avec qui il discute pour faire passer le temps.

Abdallah sort grandi de toutes ses expériences et rencontres ; courir pour la cause qu'il défend l'oblige à repousser toujours plus loin ses limites : « *Pour finir une course comme celle-ci, c'est le mental qui prend le dessus, bien au-delà du physique. Les visites des enfants et familles que j'ai pu faire dans les hôpitaux m'ont transmis une force incomparable* », raconte le coureur guebvillérois.
De par ses contacts, il essaie également de faire vivre leurs rêves à certains enfants malades. Il est par exemple arrivé à faire rencontrer à une petite fille son chanteur préféré, Black M, ou à faire monter le petit Gaspard dans une Bugatti Veyron. Il crée ainsi des liens exceptionnels avec les enfants malades et il est d'autant plus difficile pour lui de voir certains d'entre eux partir. « *Cela me fait beaucoup relativiser, et il m'est devenu impossible de me plaindre de mes petits problèmes quand je vois ce que ces familles traversent* », raconte Abdallah.

Les défis solidaires et souvent innovants de ce natif de Colmar ont attiré l'œil de différentes entreprises alsaciennes qui ont eu envie de venir en aide aux patients ou de soutenir la recherche. Grâce à celles-ci, Abdallah peut reverser des fonds à la Fédération Leucémie Espoir. L'association, qui recherche toujours de nouveaux bénévoles, aide les malades et leurs familles en difficulté, finance la recherche contre la leucémie et propose de nombreux projets innovants.

Pour ses prochains défis, Abdallah Dahnouche n'est pas en panne d'idées. Courir pendant 24 heures ne lui fait pas peur et son défi de la traversée des trois ballons d'Alsace, qui devait être réalisée en mars avant que la crise sanitaire le contraigne à l'annuler, pourrait aussi revoir le jour.

Le marathonien solidaire continuera à scander encore longtemps sa devise : « *Il n'y a pas de meilleur exercice pour le cœur que la solidarité !* »

Globulo Quest

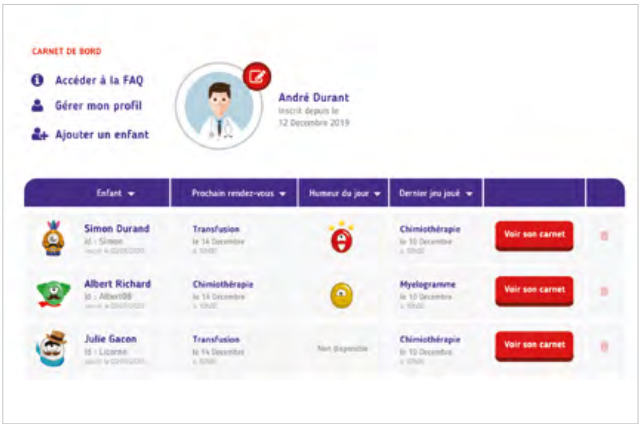
La solution digitale d'accompagnement des enfants atteints de leucémie GLOBULO QUEST portée par la Fédération Leucémie Espoir et pilotée par Michel Catard (vice-président FLE), Aurélie Scheer-Danton (antenne Paris LE 75) et Romain Pénager (bénévole) poursuit son développement, après le lancement d'une première version en Septembre 2019.

La 1ère version de la plateforme sortie en Septembre 2019 permettait déjà :

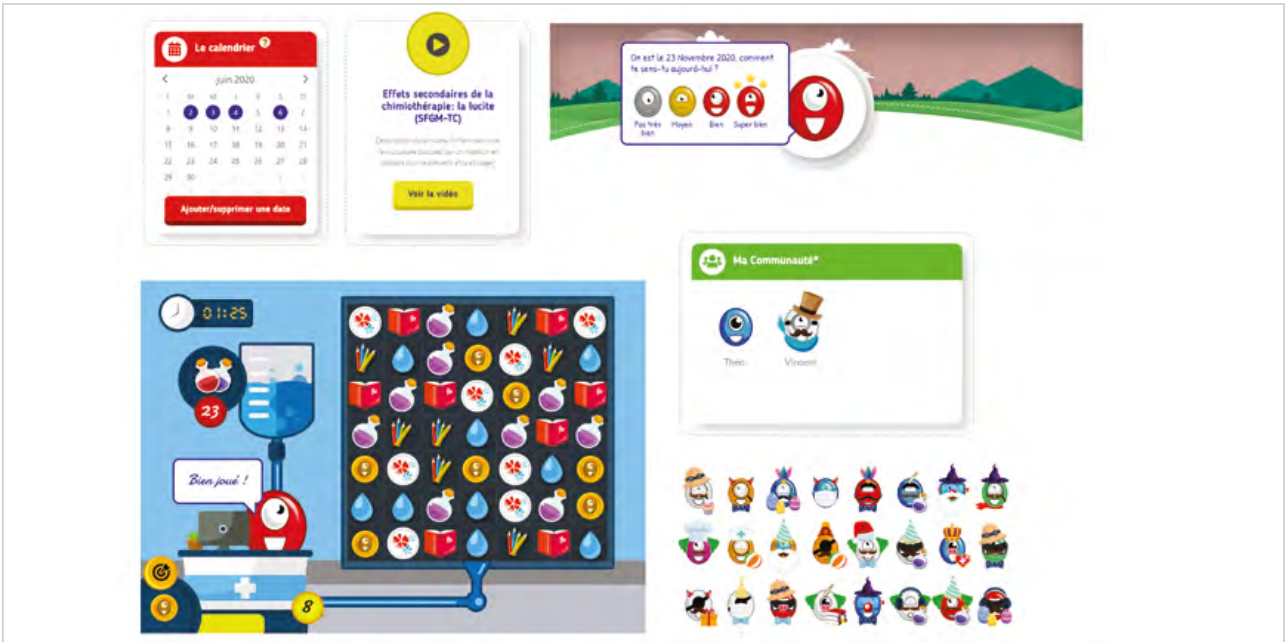
- La création d'un **compte Parent administrateur** et d'un compte Enfant rattaché, ainsi que l'ajout de rendez-vous de soins et d'examens médicaux dans un Calendrier, déclenchant la mise à disposition de ressources adaptées : un mini-jeu pour l'enfant et une fiche documentaire envoyée par email au parent.
- Un premier mini-jeu permettant d'expliquer simplement le principe de la chimiothérapie avait été réalisé.
- **L'évaluation du moral** du patient via un système visuel et l'information aux parents.
- La création de **comptes pour les Proches** du malade, rattachés au sein de sa communauté.
- Une **bibliothèque** à destination des parents référençant des ressources fiables.

La 2ème version de GLOBULO QUEST a pu être lancée début Juin 2020 grâce aux financements obtenus par le biais d'appels à projets. Elle a permis de résoudre certains bugs techniques et surtout de développer des fonctionnalités supplémentaires.

- La création d'un **compte Soignant** et d'un **tableau de bord** spécifique listant l'ensemble des enfants suivis est maintenant possible. Avec l'aval des parents, les comptes soignants peuvent être rattachés à celui du jeune patient pour échanger avec lui et maintenir les liens lors du retour à domicile.
- Une fonctionnalité de **messagerie** permet désormais aux proches d'envoyer des messages au jeune patient.
- Un deuxième mini-jeu illustrant le concept de **myélogramme** a été développé.
- Un système de sondages interactifs pour récolter l'avis des premiers testeurs de la plateforme est maintenant intégré dans **GLOBULO QUEST**.
- Enfin, une mécanique de badges et de récompenses a été lancée afin de motiver l'enfant à s'informer en jouant.



D'autres mini-jeux et fonctionnalités seront développés dans la 3ème version, actuellement en cours. Nous travaillons avec un groupe de professionnels de santé et quelques familles mais nous avons besoin de tester à plus grande échelle la version actuelle pour recueillir plus d'avis.



Le projet **GLOBULO QUEST** est porté au niveau de la Fédération et a aussi pour but de faire connaitre l'ensemble des actions du réseau Leucémie Espoir en étant promu par ses associations et antennes. Nous invitons donc tous les bénévoles, adhérents, bénéficiaires et partenaires du réseau Leucémie Espoir à :

- Se créer des comptes pour tester l'outil sur : **www.globulo-quest.org**
- Répondre à notre sondage en ligne en scannant le QR code ci-dessus avec un smartphone ou en y accédant en bas de page de notre site web
- Diffuser l'actualité de **GLOBULO QUEST** via nos réseaux sociaux, le dossier de presse et le flyer disponibles en téléchargement sur le site.

L'initiative **GLOBULO QUEST** a déjà suscité l'intérêt d'acteurs du monde médical et associatif comme le RIFHOP (Réseau d'Ile de France d'Hémato-Oncologie Pédiatrique), l'association Sparadrap, la revue Horizons Hémato, le site d'informations What's up Doc… Elle a aussi obtenu le soutien financier de plusieurs partenaires : Mutualia, Mécène et Loire, La fondation LEEM, Société Générale, Harmonie Mutuelle, la Fondation B Braun Medical…

L'équipe en charge de cette initiative a déposé d'autres candidatures pour des appels à projets afin de poursuivre le financement de la plateforme.
Les prochains objectifs sont de développer la V3 et de tester l'utilisation de ce programme d'accompagnement en vie réelle dans les services d'hémato-oncologie pédiatrique de plusieurs centres hospitaliers avant de le diffuser plus largement.

Pour toutes questions ou suggestions, n'hésitez pas à nous écrire à : **contact@globulo-quest.org**

Projet PASCA - Point d'avancement

Parmi les patients 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.
En réponse à cette problématique, l'étude pilote PASCA (PArcours de Santé au cours du CAncer) a été lancée au Centre Léon Bérard en mai 2018.

Etude pilote

L'objectif de l'étude était 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.

La population cible correspondait aux adultes de 18 à 65 ans répondeurs 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.
Cent douze patients ont été inclus dans l'étude. Chaque patient a bénéficié de 3 bilans de dépistage, à 1 mois, 6 mois et 12 mois après le traitement par chimiothérapie intensive.
Les complications dépistées concernaient le déconditionnement physique, les troubles psycho-sociaux et nutritionnels ainsi que les anomalies organiques.
Les résultats des tests de dépistage ont permis de définir un niveau de prise en charge conditionnant l'orientation du patient auprès d'un professionnel de santé. Ceci afin d'initier une prise en charge et un suivi précoce et personnalisé.

Le traitement statistique des données et l'écriture d'une publication dans un journal scientifique à audience internationale sont en cours.

Etude de cohorte prospective PASCA et son ancillaire PASCA-tumc

Grâce aux résultats préliminaires de l'étude pilote, une étude de cohorte de plus grande envergure sera lancée au cours du dernier trimestre 2020. L'objectif de cette étude est d'estimer l'incidence de 22 complications, toujours au sein de la même population cible :

- Précarité social
- Problématiques du retour à l'emploi
- Troubles cognitifs
- Troubles anxieux
- Troubles dépressifs
- Fatigue chronique
- Déconditionnement physique
- Surpoids/Obésité
- Douleurs chroniques
- Troubles dermatologiques
- Troubles gastro-intestinaux
- Troubles sexuels
- Hypogonadisme
- Insuffisance ovarienne prématurée
- Ostéoporose
- Insuffisance rénale chronique
- Facteurs de risque cardiovasculaires
- Insuffisance cardiaque
- Maladie coronarienne
- Insuffisance respiratoire
- Hypothyroïdie
- Lymphœdème
- Addiction
- Second cancer primitif

Figure 1 - Schéma de l'étude de cohorte PASCA

Professeur M.MICHALLET, Centre Léon Bérard, LYON

Romain BUONO, Chef de Projet

Chaque patient sera suivi sur un total de 60 mois après la fin de sa chimiothérapie intensive avec 4 bilans de dépistage afin de s'intéresser aux complications survenant plus tardivement.
Pour chaque complication, un arbre décisionnel reposant sur des recommandations scientifiques internationales, nationales ou issues des sociétés savantes a été créé. Il permet d'homogénéiser les orientations et de diminuer le temps d'analyse des résultats du dépistage. Le même relais vers les professionnels de santé de ville est mis en place. En complément, si un patient présente plus de 4 complications, il bénéficie d'une consultation d'après traitement auprès du médecin d'après traitement PASCA. Celui-ci réexplique en détail la conduite à tenir et l'aide à prendre ses rendez-vous. En cas de déconditionnement important, une réhabilitation de 4 jours au sein du service de Soins de Suite et de Réadaptation (clinique Emilie de Vialar de Lyon) sera proposée au patient. L'étude vient d'être examinée par le Comité de Protection des Personnes en juillet 2020.

Le patient peut également participer à une étude complémentaire (ou ancillaire) PASCA-tumc. Elle consiste à créer une biobanque de prélèvements sanguins (biopsies liquides) au sein de la cohorte PASCA, dans la perspective d'identifier différentes anomalies génétiques potentiellement impliquées dans l'apparition des seconds cancers primitifs. Rappelons que le sur-risque de second cancer est considéré comme faible à l'échelle de tous les patients par rapport à la population générale, mais peut s'avérer plus élevé pour certaines localisations, comme le lymphome hodgkinien avec un sur-risque deux fois plus élevé que celui de la population générale (Inca, 2013).

Soutien financier de la Fédération Leucémie Espoir

L'étude pilote et le développement du SSR de réhabilitation Emilie de Vialar ont pu voir le jour grâce à la subvention accordée par la Fédération Leucémie Espoir qui a permis de financer un poste de chef de projet, un poste d'Attaché de Recherche Clinique et un poste d'Enseignant en Activité Physique ainsi que l'achat de matériel médical (spiromètre). D'importants partenariats financiers ont été trouvés sur l'années 2020 avec notamment la fondation APICIL et le réseau de cancérologie de la région AURA.

Perspectives

Une boîte à outils intégrant les arbres décisionnels utilisés dans l'étude de cohorte est en cours de création et fera l'objet d'une présentation devant les professionnels de santé de la région concernés. Cette boîte permettrait d'étendre ce type d'initiative à d'autres centres anticancéreux.

Assemblée Générale des 30 Septembre et 21 Novembre 2020 (exercice 2019)

Les aléas des conditions sanitaires au cours de l'année 2020 ont perturbé nos Assemblées Générales de la Fédération autant que celles de nos associations. La date du 16 Mai 2020 avait été retenue et le confinement nous a obligé à revoir la situation. Nous avons donc reporté en septembre cette Assemblée Générale ; pour enfin faire le choix de la convertir en visioconférence pour la sécurité de nos membres. En lien avec le Ministère de la Santé sur l'évolution de nos statuts, nous avons finalement dû scinder en deux temps cette assemblée : le 30 Septembre 2020 pour la validation des comptes 2019 et le 21 Novembre 2020 pour la partie statutaire et bilans des actions.

Assemblée Générale du 30 Septembre 2020 : Présentation et validation des comptes 2019

Présentation des comptes par Mireille :
Les éléments notables pour l'année 2019 pour les dépenses, concernent la refonte du site internet subventionnée par le Groupe QUEGUINER et la tournée « BREL EMOTIONS » pour 3 représentations fin 2019. Dans l'analyse des dépenses, il faut noter une baisse sur les frais liés aux prestations administratives et frais d'envoi. Les déplacements ont été inférieurs à l'année précédente . En ce qui concerne les aides aux malades, nous avons eu la volonté de ne pas augmenter le montant de 2018 soit environ 100 000 €. De plus, une forte dépréciation du stock de goodies a été demandée par notre Commissaire aux comptes. Par ailleurs, nous avons connu une baisse des commissions versées par AJC lors de la recherche des annonceurs publicitaires pour la revue. Les autres postes sont stables.
Les dépenses de fonctionnement sont de : **189 031.31€**

Les recettes font état, en comparaison avec l'année 2018, d'une baisse des ventes de goodies liée à l'absence de manifestation comme la Route du Rhum ou le Vendée Globe. Une légère baisse de 6 % des encarts publicitaires de la revue. Par contre nous constatons une recette supplémentaire avec la tournée « BREL EMOTIONS », ainsi qu'une augmentation de la cotisation variable des associations d'environ 17.6 % (merci aux associations qui jouent la carte de la solidarité vis-à-vis du budget des aides financières nationales en augmentation). Les dons paypal et manuels sont en hausse également.
Les recettes de fonctionnement sont de : **172 990.86€**.
Il se dégage sur le Budget un déficit de **16 040,45 €**.

M. Yves BRUN du Cabinet OUEST CONSEIL est intervenu par visioconférence afin de certifier les comptes sans aucune réserve à la fin de l'exercice 2019.

Mireille BOURCIER présente ensuite le budget prévisionnel 2020 qui à l'origine était conçu sur un équilibre de 401 580 €. Au moment de cette rencontre, nous constatons que les recettes ne sont pas au rendez vous de cette difficile année 2020, un déficit important est à prévoir. La cotisation des associations est maintenue à 80 €.

Assemblée Générale du 21 Novembre 2020 : adoption des statuts suite aux rectifications souhaitées par le Ministère de l'Intérieur, Rapports d'activités et moral 2019, orientations.

Après l'adoption du Procès Verbal de l'Assemblée Générale 2019, le rapport d'activité 2019 rappelle que le bureau s'est réuni à 2 reprises et le conseil d'administration à 4 reprises afin d'échanger sur les différents dossiers en cours.
L'état détaillé des contacts de l'année 2019, au nombre de 193, portent sur l'aide directe aux malades(une partie importante émane de l'étranger), le bénévolat, les sollicitations scolaires ou étudiantes, des questions médicales ou encore l'immobilier (occupation des appartements).

Les missions de la Fédération ont été assurées comme suit :
- **Le soutien et l'aide aux malades et à leurs familles**, les aides financières ont été contenues à 100 000 € (99 718€ en 2018), le développement des soins de support et des améliorations hospitalières ont permis à chaque association d'accroitre les propositions dans ce domaine, Les projets débutés en 2018 arrivent à leur fin.
- **Le soutien à l'association « A chacun son cap »**, à hauteur de 20 000 € / an
- **La mise à disposition d'appartements ou maisons de repos :** 28 familles ont bénéficié des appartements de FONT ROMEU et BENODET .
- **Le soutien à la recherche en hématologie :** le maintien du montant de 200 000 € pour 4 dossiers.
- **Le soutien de projets innovants** tels que Globulo Quest ou PASCA.
- **Rechercher de nouveaux partenaires.**

À l'issue des rapports la proposition du renouvellement des membres du Conseil d'Administration est adoptée.

À chacun son Cap

L'année 2019 !

A l'issue de cette saison 2019, nous sommes heureux d'avoir pu mener à bien tous nos projets. Grâce à une centaine de bénévoles et autant de partenaires (hospitaliers, financiers et donateurs en nature), nous avons eu le privilège d'accueillir 103 jeunes de 8 à 25 ans à bord de nos 7 séjours nautiques au cours du printemps et de l'été.

Quelques semaines après notre Assemblée Générale de fin mars, notre premier séjour débute pendant les vacances de Pâques, au départ du port de plaisance du Moulin Blanc à Brest. Le « Rallye Nautique » accueille des adolescents d'Île de France qui vont devoir résoudre des énigmes et relever des défis pour découvrir jour après jour les différentes escales de leur croisière, afin de figurer en bonne place sur le palmarès de fin de semaine. Cette année, notre flottille de 4 voiliers a renoué avec Ouessant lors d'une escale qui a été très appréciée. La météo et la distance n'en font pas une destination toujours aisée. Mais il ne fallait pas seulement cogiter pour marquer des points : lors d'un passage à Camaret ce sont des olympiades, disputées sur la plage du Corréjou, qui ont participé à départager les 4 équipages.

Un mois plus tard, lors du week-end de la Pentecôte, c'était au tour des plus jeunes de nos stagiaires, des 8-13 ans, d'embarquer à Dinard pour tirer des bords sur le catamaran « Ephata ». Confortablement installés sur le trampoline entre les 2 coques, ils étaient heureux de pouvoir profiter d'un point de vue unique au large de la côte d'Emeraude. Le lendemain, le dimanche, changement d'ambiance puisque c'est à bord d'un magnifique vieux-gréements, la « Cancalaise », qu'ils ont participé aux manœuvres et profité d'une belle journée de navigation. Avant de retrouver leur famille le lundi soir, les enfants embarquent une dernière fois pour traverser la Rance et débarquer aux pieds des remparts de Saint Malo pour une petite balade dans la cité corsaire. Le week-end est vraiment passé trop vite !

Durant l'été, les 5 semaines croisières ont démarré en mode tropical au mois de juillet, il ne manquait que les palmiers ! C'est en effet sous un soleil de plomb et la canicule que les premières semaines se sont déroulées. Quel bonheur dans ce contexte de pouvoir profiter à loisir d'une ou plusieurs baignades dans les eaux claires et rafraîchissantes des plages du sud de la Bretagne. Un vrai paradis !

Les 4 premiers séjours sont consacrés à des jeunes de 10 à 17 ans. Ils viennent de toute la France et sont inscrits par la totalité de nos hôpitaux partenaires. Chaque semaine, 18 places leur

sont réservées et à bord des 4 voiliers sur lesquels ils naviguent, 16 adultes sont là pour les accompagner : skippers, médecins, infirmiers ou infirmières, surveillant de baignade, animateurs et intendants font tout pour leur offrir une semaine inoubliable.

La 5ème semaine correspond au dernier séjour de l'année, il est réservé à des jeunes adultes de 18 à 25 ans. Ils auront le privilège au départ de Bénodet de « ramener les voiliers à la maison » en passant par le raz de Sein ! Et tradition oblige, ils auront la chance en cours de semaine d'être accueillis au port de Léchiagat par l'équipe locale de l'association « Céline & Stéphane » : Au programme, visite commentée de la criée du Guilvinec et accueil par l'équipe municipale, et au menu, repas de langoustines ! De quoi repartir chez soi avec plein de merveilleux souvenirs.

Cet été a aussi été l'occasion pour A Chacun Son Cap d'avoir l'immense plaisir de voir Anne Liardet et Ian Lipinsky, marins expérimentés et reconnus, accepter notre proposition de devenir respectivement marraine et parrain de l'association. C'est une grande fierté pour nous de voir leurs noms associés à notre projet qu'ils connaissent bien tous les deux , ayant été plusieurs fois skippers sur nos séjours. Nous savons qu'ils partagent nos valeurs et qu'ils seront à nos côtés pour continuer nos actions. Nul doute qu'ainsi soutenue notre association tient le bon cap !!

Un immense merci à tous ceux qui, bénévoles et partenaires, nous aident à rendre possible cette belle aventure !

A chacun son Cap...

Association LEUCÉMIE ESPOIR 14

Leucémie
Jess 14
Espoir

Nous avons organisé cette année plusieurs manifestations : lotos, vides greniers, animations de villages, marchés de noël et avons été présents sur la foire internationale de Montilly sur Noireau (61) ainsi que sur des salons du bien-être. Nous avons également participé, avec la fédération, à la journée Licorne 2 organisée en baie du Mont st Michel avec la famille de Lison. Toutes ces manifestations nous ont permis de faire de très belles rencontres ....

Malheureusement, la situation sanitaire en lien avec le Coronavirus nous a contraints à renoncer à certaines de nos manifestations, mais de nouveaux projets sont déjà en cours de préparations pour l'année 2021 !

Nous espérons que de nouveaux bénévoles nous rejoindront pour nous soutenir dans notre combat et nous aider dans l'organisation de nos évènements, car nous sommes « en manque de bras ».

Les personnes touchées par la maladie ont besoin de vous.

... Sans vous, rien n'est possible ...

Association LEUCÉMIE ESPOIR 18

L'année 2019 a été marquée par :

La reconduction des actions phares de l'association :

• **La Fête des plantes à Apremont sur Allier les 18 et 19 Mai :**

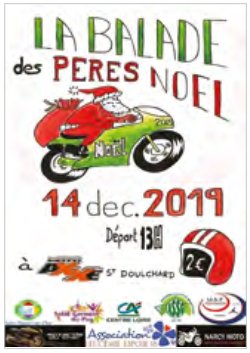
• **La Marche solidaire Groupama le 26 mai au Lac de Sidiailles, (photos 1 et 2)**

La caisse locale de Chateaumeillant avait organisé cette balade solidaire dans le Cher et bien que cette manifestation ait eu lieu le jour de la fête des Mères et des élections européennes, 142 marcheurs étaient présents. Cette journée s'est terminée dans une ambiance conviviale, autour d'un repas.

• **La Marche des Amis du Val d'Allier, organisée au profit de notre association, au Château du Veuillin à Apremont, le 2 Novembre**

La randonnée solidaire au profit des personnes atteintes de leucémie et de leurs familles s'est déroulée cette année sur la commune d'Apremont, en grande partie dans le massif forestier, propriété de M. et Mme de Bartillat qui nous ont chaleureusement accueillis.

Après le traditionnel café du matin offert par les Amis du Val d'Allier dans le parc du château du Veuillin, une cinquantaine de participants a parcouru les 7 kilomètres balisés la veille par le président et quelques bénévoles de l'association des Amis du Val d'Allier.



• **La 6ème édition de la Balade des Pères noël à moto à Bourges le 14 Décembre** (photos 3 et 4) qui a réuni plus de 300 motards pour un périple d'environ 70 kilomètres entre Saint Doulchard et la Mairie de Saint Germain du Puy avec une halte à Saint Florent sur Cher, où une pause ravitaillement avait été organisée

La finalisation du projet de décoration des couloirs du service pédiatrique de l'hôpital de Bourges, un projet financé par la Fédération pour un montant de 13 892 € (photos 5 – 6 et 7)

La mise en place de nouvelles actions qui ont permis de développer de nouvelles relations

• **Les Portes ouvertes de la Ferme de Pauline à Neuvy le Barrois le 1er Juin**

• **La Confection de paquets cadeau au magasin NOCIBE dans la galerie marchande de Carrefour à Bourges durant la semaine du Black Friday**

Ces actions nous ont permis de dégager des recettes, qui, ajoutées aux adhésions et aux dons, ont atteint un montant de 14 831 €

Ces sommes ont été consacrées :

• A l'aide directe aux familles pour 2 745.66 €

• Aux dons d'espèces pour petits secours au service pédiatrique pour 121 €

Soit un total de 2 866.66 €

Les services sociaux ne nous sollicitent pas beaucoup et nous le regrettons surtout en ces moments difficiles pour certains.

Comme l'année passée, compte tenu du résultat excédentaire et des disponibilités financières, un don à l'aide aux malades de 4 000 € a été voté, afin de venir en appui à la Fédération qui a attribué en 2019 des aides aux malades pour un montant de 100 612.45 €.

Les actions prévues au 1er semestre 2020 n'ont malheureusement pas pu avoir lieu compte-tenu de la situation sanitaire liée à la COVID 19.

Association
LEUCÉMIE ESPOIR 21

Passage de flambeau…

Ce n'est pas sans une certaine émotion que j'écris, pour la dernière fois, cet article dans la revue de la FLE.
Voilà bientôt 10 ans que mon fils Baptiste, âgé de 15 ans nous quittait pour d'autres cieux et m'impulsait le désir d'aider les enfants malades.

Leucémie Espoir 58 m'avait tendu la main, il était donc normal que je rende la pareille.
Consacrer beaucoup de temps et d'énergie à récolter des dons, à sensibiliser le public à la leucémie et à soutenir la recherche durant toutes ces années fut vraiment bénéfique pour ma famille et moi.

Et même si le souvenir de mon fils reste bien sûr toujours aussi vivace, LEB 21 a besoin aujourd'hui d'un nouveau souffle, avec une nouvelle équipe encore plus jeune et dynamique, afin de faire bouger les choses ou tout simplement pour poursuivre cette longue route de la solidarité entre familles d'anciens malades.
Je suis très fière du chemin parcouru et ravie d'avoir pu contribuer à AIDER les malades et leur famille tant sur le plan matériel que psychologique, grâce aux dons et aux groupes de Paroles Post Deuil ; si nécessaires pour VIVRE MIEUX.
Je remercie ici sincèrement toutes les personnes qui m'ont suivie, de près ou de loin, dans cette grande aventure et je voudrais mettre à l'honneur les deux indéfectibles partenaires, sans lesquels je me serais arrêtée bien avant 10 ans :

– Le formidable personnel du lycée sport étude Jean Marc Boivin de Chevigny Saint Sauveur (dans lequel je travaille)

- Et « les 4 gérants au grand cœur » des magasins de fleurs Villaverde de Côte d'or.

Il est désormais temps de laisser la place et de passer le flambeau à un nouvel élan créateur car « on a tant à partager » comme indique la devise de LEB 21.

Si vous désirez nous rejoindre, merci de vous faire connaitre auprès de moi-même ou toute personne du bureau de la Fédération dont les coordonnées se trouvent dans les premières pages de la revue.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 29

Riche de nombreux bénévoles, sympathisants, adhérents, donateurs et partenaires, **l'Association Leucémie Espoir 29 Céline et Stéphane** poursuit ses missions d'aide et de soutien aux patients et à leurs familles.
Pour illustrer l'âme de notre association, laissons parler **Philippe**, responsable du relais de Tourc'h. Chaque année, depuis 17 ans, il organise avec son équipe, la Rando de l'ESPOIR. Tout est dit dans ce mot… La rando a comptabilisé de 700 à 2200 participants certaines années.
« Ma leucémie a été diagnostiquée en décembre 1999, alors que je venais de m'installer en tant qu'agriculteur. Soigné pendant six mois en chambre stérile, j'ai fait une rencontre déterminante : celle d'André Civray. L'association m'a apporté un important soutien moral et financier. Si je m'en sors, j'apporterai ma pierre à la vie de l'association », s'était-il promis à l'époque.
Et Philippe a tenu sa promesse ; il est aujourd'hui membre actif, avec toute sa famille et ses amis fidèles, du relais de Tourc'h et du conseil d'administration de l'association départementale. Une thérapie pour lui.
« La maladie a changé le cours de ma vie. C'est l'espoir de la guérison et les projets qui motivent. L'asso ne permet pas de guérir mais elle participe au confort et au bien-être des gens hospitalisés » souligne-t-il.

Rappelons **les nombreux soins de support proposés par l'association :** des prestations de socio-esthéticienne, des soins de massage réflexologie au CHIC de quimper ; de la musicothérapie, de la réflexologie, des ateliers d'écriture au CHU de Brest. Nous aidons aussi au co-financement des APA (activités physiques adaptées) dans l'unité onco-hémato pédiatrique du CHU Morvan.
D'autres **temps forts ou dons variés** complètent ces prestations de mieux-être : la « culture à l'hôpital », un repas gastronomique à l'hôpital de jour, des chèques-cadeaux, des chocolats à Noël. Et des améliorations hospitalières sont aussi programmées d'année en année dans les différents services des hôpitaux de Brest et de Quimper, les dernières en date : un fauteuil/lit pour la pédiatrie de Quimper et des purificateurs d'air pour le service hémato adultes de Brest.

Les traditionnelles rencontres mensuelles « café-croissants » au CHIC de Quimper permettent à chaque participant de partager son vécu, de ne pas rester isolé socialement, de trouver une aide morale très précieuse. Grâce à l'ambiance chaleureuse qui y règne, aux bénévoles très investis, accueillants, disponibles et à l'écoute, chacun à plaisir à revenir chaque mois et ainsi se sentir entouré.
Un de nos objectifs prioritaires reste **l'aide directe aux familles** sous forme notamment d'**aides financières et de mise à disposition d'un appartement** thérapeutique, juste à proximité de l'hôpital de Brest.

Les aides financières :

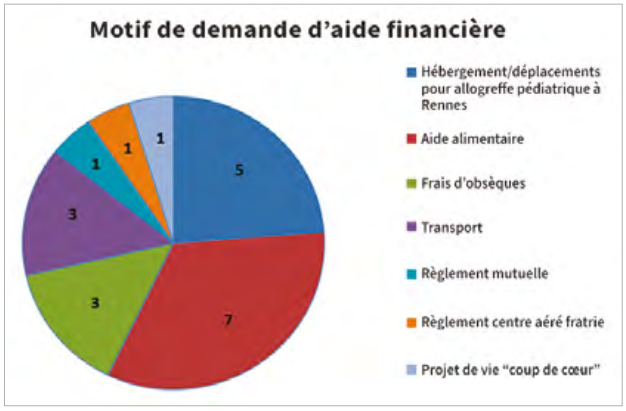
Les demandes d'aides financières sont relayées par les services sociaux et réparties de façon plutôt équitable entre adultes et enfants.

Répartition des aides financières (2017-2019) :

Aides financières directes aux familles

Année	Nombre dossiers	Montant global des aides	Moyenne de l'aide
2017	21	15 812,75€	752,98€
2018	22	14 727,66€	669,43€
2019	21	11 883,41€	565,87€

Répartition des motifs de demandes d'aides financières 2019 :



La mise à disposition d'un appartement thérapeutique :

La mise à disposition gracieuse d'un appartement rue Glasgow à Brest permet aux familles d'apporter une présence bénéfique aux proches hospitalisés et « épargne » l'aidant en lui évitant de longs déplacements et en lui permettant de rompre l'isolement. La gestion de cet appartement a été confiée à l'Association Parentel, avec laquelle nous avions échangé à l'occasion d'une table ronde régionale où nous avons pu exposer quelques données relatives à cette gestion bipartite (présence - public concerné, motifs de la demande).

Cette collaboration n'a jusqu'à présent que des retombées positives: un accueil permanent, une écoute, du professionnalisme, un entretien régulier de l'appartement, un appui et une présence, une entente conviviale et réciproque, un dialogue constructif (cas particuliers étudiés ensemble).

Quelques chiffres : **Pour l'année 2019, le montant des 852 nuitées payées par notre association est de 12640€, soit une moyenne par nuitée de 14,83€ ; 21 familles ont bénéficié de ce logement, dont 12 pour enfants hospitalisés ;** un chiffre bien supérieur aux années précédentes. Les personnes accueillies sont essentiellement des parents de jeunes enfants hospitalisés, des conjoints, des familles monoparentales, ou encore quelques familles étrangères.
Cette mise à disposition va bien au-delà d'un simple logement, elle fait appel à notre rôle d'aidant en mettant en avant ce en quoi l'association soutient les liens familiaux autour des personnes malades. En offrant cette possibilité d'échange et d'hébergement, nous sommes partenaires du parcours de soins, en essayant d'éviter le traumatisme lié à la séparation.

Hommage à Odile ROUSSELOT

Dans cette édition de la revue, nous ne pouvons pas passer sous silence l'engagement d'Odile, qui nous a quittés en 2019. Voici un extrait de l'hommage lu lors de ses obsèques :
« Odile, tu as été et resteras pour nous une belle et grande personne, après une vie si pleine, si riche, au service des autres. Cette vie ne t'a pas épargnée. Ton parcours de santé a été semé de tant d'embuches, de hauts et de bas mais toujours, avec courage et optimisme, tu as su faire face. C'est bien ta volonté de vivre et de croire toujours en un monde meilleur qui t'a poussée à t'investir dans l'association. Et quel investissement, de la première heure et jusqu'au bout, tu as tenu tes engagements, étant la cheville ouvrière du relais !
Tu aimais nous raconter, en toute simplicité, ce moment fort de ta vie où tu as décidé de créer, au printemps 1989, le premier relais finistérien de l'Association Céline et Stéphane, sous l'impulsion d'Annick et André Civray. Et tu nous relatais avec beaucoup d'humour les anecdotes qui mettaient du piment dans la vie associative de ton relais de Mellac. Que de lotos, théâtres, soirées de jeux, autres fêtes ou rassemblements, as-tu organisés, entourée d'une belle équipe de bénévoles, que tu savais bien remercier d'ailleurs, et soutenue par les différentes municipalités. Ta pugnacité et ta motivation rendaient parfois « l'impossible » réalisable. Et tu organisais ces manifestations, dans la bonne humeur et avec l'enthousiasme des premiers jours, en quête de « gwennec », de dons pour l'aide et le soutien aux malades et leurs familles et pour faire avancer la recherche hématologique. Tu avais le don de distribuer du bonheur autour de toi et de rendre précieux, chaque instant de la vie. Sentant tes forces diminuer, tu as réussi ton passage de témoin auprès de Joël et de son équipe. Pour ton engagement sans faille, tes actions de solidarité, ton humanité et ta générosité, sans oublier ton sourire, l'association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 t'exprime sa plus grande reconnaissance. »
Et le jour même de ses obsèques, nous avons appris qu'Odile était élevée, au grade de chevalier, dans l'ordre national du mérite, au Journal Officiel du 29 mai 2019.

Saluons la solidarité de jeunes, à nos côtés pour soutenir les malades, la recherche, et la promotion de dons de vie.

- **Le cross solidaire de Pleumeur Bodou :** chaque année depuis 9 ans, les élèves du collège Le Flem organisent un cross et lancent une campagne de parrainage (dons en fonction de la distance parcourue). Depuis trois ans, des écoles primaires du secteur s'y associent. « Je cours pour toi » telle est leur devise. Cet événement, source de dons importants (8400€ en 2019, plus de 65 000€ depuis la création) est l'occasion de sensibiliser au don du sang, au don de moelle osseuse et de découvrir un peu plus la vie des jeunes malades. Un grand merci à Caroline à l'initiative de ce projet et bravo à tous !

- **Le projet LIGHTRUN :** à l'initiative de 6 étudiants de l'IUT de Brest. Ceux-ci ont organisé une randonnée pédestre début mars 2020 (course et marche à pied) nocturne (5 à 10 km) avec des accessoires lumineux et des déguisements sur le thème des années 80. Leurs objectifs : actions de communication pour l'association notamment sur les réseaux sociaux ; sensibilisation aux maladies du sang touchant les enfants et récolte de fonds pour un projet au sein de l'unité d'hématologie-oncologie de l'hôpital Morvan de Brest (Activités physiques adaptées). Merci et bravo à tous, à leurs professeurs tutrices Catherine et Nathalie.

Toutes ces initiatives, ces engagements de jeunes et de nombreux bénévoles sur le département attestent de la vitalité de l'association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 et génèrent des revenus pour offrir aux patients et à leurs familles des aides directes, des soins de support… Nous travaillons aussi dans un esprit fédérateur en soutenant financièrement la recherche et si besoin en complétant le budget de la FLE pour les secours financiers.
Cette année, nous ne mentionnons pas les très nombreuses manifestations organisées par les relais ou les associations extérieures. Elles ont ponctué l'année 2019 avec succès et enthousiasme mais malheureusement en 2020, la plupart de ces événements ont dû être annulés, dans le contexte de la crise sanitaire. Gageons que l'avenir sera plus serein ! Et répandons de l'espoir sans modération !

Fédération Leucémie Espoir Antenne 31/81

Le 12 octobre 2019, Pascal, patient atteint de maladie du sang et membre d'une "banda" (ensemble composé d'instruments de musique-cuivres-bois et percussions) a organisé une soirée-concert à Saint Côme d'Olt (département de l'Aveyron), au profit de notre association.
Lorette, co-responsable de l'antenne 31.81, a fait le déplacement avec quelques amis, pour participer à cette soirée bien conviviale. Nous remercions Pascal pour son engagement et nous lui souhaitons du courage sur le chemin de la guérison.

Fédération Leucémie Espoir Antenne 35

L'antenne LE 35 accueille une nouvelle bénévole en la personne de Françoise Leux. Elle accompagnera Catherine et Luc Chevrel, notamment en créant des échanges avec les hôpitaux.
Alexis Taillandier, notre motard solidaire, garde le contact et soutient la Fédération dans ces actions. Luc a envisagé un périple solidaire, un tour de Bretagne en kayak, au profit de notre association.
"Être kayacoeur, c'est mettre mes petits muscles au service de ceux qui n'ont pas la chance de pouvoir pleinement se servir des leurs." précise Luc.
En 2019, ce projet n'a pu se réaliser en raison d'indisponibilité personnelle et en 2020, la Covid 19 a eu raison de ses motivations. Ce n'est que partie remise.

Fédération Leucémie Espoir Antenne 37

L'Antenne de l'Indre et Loire débute mais n'en est encore qu'aux balbutiements.

Première manifestation organisée : un concert au Profit de la Recherche :

Dimanche 8 Mars 2020, l'association Le Rid'o Rouge de Tours a organisé un concert au Temple protestant au profit de la Fédération Leucémie Espoir.
Denis Arseneau, pianiste et organiste canadien, a proposé des morceaux de Mendelssohn, Litz, Scarlatti…
Relayé par l'ensemble vocal des Ateliers, qui a interprété des œuvres de Mozart ou de Sibelius, le moment émotion est arrivé avec l'interprétation du fameux cantique connu dans le monde entier, *Amazing grace*.
Annette Sigonneau, mezzo-soprano, et Marie-France Aujard, soprano, ont enchanté le public avec l'*Aria* de Vivaldi, l'*Air de chérubin*, extrait de l'opéra *Figaro* de Mozart, un extrait de l'opéra *Hélène* et *Paris* de Gluck…
Pour le final, tous les participants avaient choisi un extrait de la suite en ré de Bach.

Marie - France AUJARD

Des contacts prometteurs avec le CHU de Tours, commençant par l'élaboration d'une convention, vont permettre d'avancer pour apporter de l'aide aux malades et beaucoup d'idées et de projets sont en gestation, bien qu'ils soient malheureusement contrés pour le moment par la période sanitaire difficile …
Toute personne souhaitant venir renforcer l'équipe est la bienvenue et peut s'adresser au contact de l'Antenne 35.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 38

Mai 2019 : La 10ème édition de la course pédestre

Pour la 10ème année consécutive, l'association Leucémie Espoir Julien 38 a organisé la course pédestre à allure libre de Saint Paul de Varces (38). Ni la météo, ni les nombreuses manifestations prévues ce jour-là dans l'agglomération Grenobloise, n'ont pu altérer le déroulement de cet évènement bien ancré 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, une paella géante et un accompagnement musical ont animé le village toute la journée.
Le Chapter Harley Davidson de Fontaine (38) avait déplacé une dizaine de motos pour organiser des baptêmes, faisant profiter enfants et adultes d'une belle balade accompagnée.

Nous adressons nos sincères remerciements à tous les donateurs et participants, 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 St Paul de Varces, aux habitants de la commune et à tous ceux qui nous soutiennent depuis 10 ans.**
Vivement la 11ème !

Décembre 2019 - Visite de l'école de Julien

Eric et deux représentants de l'Association Cœur Vert, Mrs Lionel Potillon et Rolland Romeyer (Club de Football de l'AS St Etienne) rendent visite à l'école de Julien créée en 2015 au sein du CHU de St Etienne. Très belle réalisation.

Décembre 2019 - Les marchés de Noël

Les bénévoles du l'association LEJ38 sont mobilisés pour les marchés de Noël. Un grand merci Mesdames pour le temps que vous accordez à ces actions (sur la photo : Nicole et Nicole, Zora, Danielle)

Décembre 2019 - Rencontre avec Damien

Eric, aux côtés de Damien au CHU de Grenoble : Le plaisir d'offrir cette belle trottinette électrique pour Noël et l'occasion de préparer une petite surprise pour début 2020…

…Tout était prévu, mais la crise sanitaire est passée par là.

Avec l'association du Club du Paris Saint Germain, nous avions convenu que Damien serait parmi les invités d'honneur pour le match de Ligue des Champions PSG – DORTMUND au Parc de Princes : assister au match et partager un moment avec ses idoles… Mais voilà, le 16 mars 2020, sur décision du préfet, le match doit se dérouler à huit clos. Tout est annulé.

Durant le confinement, le PSG a décidé d'organiser une visio-conférence avec les enfants qui devaient participer à l'évènement. Damien a pu échanger quelques instants avec eux. Bravo à Damien et nos très sincères remerciements à toute l'équipe de PSG Children First ainsi qu'aux joueurs professionnels du PSG.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 49

Grâce aux manifestations organisées par les bénévoles, nous pouvons concrétiser et développer les actions auprès des malades, des exemples ci-dessous en photos s'ajoutent aux permanences ainsi que la lecture en chambre et l'arthérapie.

Les Actions au profit des malades

• Remise tapis de marche et lits d'appoints

• Musicothérapie au CHU

• Noël unité stérile au CHU

Les Soins de support – Chariot « Snoezelen »

Développé dans les années 1970 par deux jeunes Néerlandais (Ad Verheul et J. Hulsegge), le terme
« Snoezelen » est la contraction de Snueffelen (sentir) et de Doezelen (somnoler, se laisser aller à la détente).

Ce néologisme évoque la notion d'exploration sensorielle, de détente et de plaisir. Son objectif est de créer un environnement où les sollicitations sensorielles génèrent plaisir et détente dans l'optique d'apaiser.
Le concept « Snoezelen » fait partie intégrante des approches non-médicamenteuses reconnues.
De nombreuses études ont en effet prouvé son efficacité, surtout auprès de la personne âgée. En revanche, peu d'études scientifiques existent dans l'univers de la médecine aiguë.
En complément des traitements médicamenteux et dans un souci d'amélioration constante du confort et du mieux-être des patients, l'équipe médicale et paramédicale du secteur des Maladies du Sang du CHU d'Angers a souhaité intégrer ce concept dans ses prestations de soins.
Ainsi, grâce à la générosité de l'association Leucémie Espoir 49, nous avons pu faire l'acquisition d'un chariot Snoezelen. Ce dernier est équipé d'une colonne à bulles permettant des jeux de lumière ainsi que d'une projection murale de films sous fond musical et peut facilement être transporté au chevet du patient.

« Cette approche par le biais du chariot nous aide à soulager les symptômes d'inconfort comme la douleur induite lors d'un geste technique tel que la ponction lombaire (par exemple) et/ou l'anxiété. Elle s'inscrit dans la palette des soins supports que nous proposons aux patients au sein du secteur des Maladies du Sang du CHU d'Angers en complément des séances de socio-esthétique, d'art-thérapie, d'hypnose, d'activité physique adaptée, de chant et de lecture » *Séverine SAUZE, Cadre de santé, Maladies du Sang/Unité Harvey.*

« Comme l'a écrit Albert Einstein "On peut voir la valeur d'un homme à ce qu'il donne et non pas à ce qu'il est capable de recevoir" Heureusement il existe, encore et toujours, des semeurs d'espoir, pas toujours visibles mais toujours présents, comme les étoiles dans l'immensité. Ce sont ces mécènes, ces partenaires, ces sponsors, ces donateurs, ces adhérents, ces bénévoles qui nous accompagnent.
Encore et toujours, un grand merci à eux pour leur savoir-être »
Michel VERGER – Président Leucémie Espoir 49.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 56

Difficile, en cette drôle de période de crise sanitaire, de prendre la plume pour résumer notre vie associative 2019-2020…
Beaucoup de réunions, de Conseils d'Administration, d'Assemblées Générales, et d'évènements festifs ont été annulés. Cependant la volonté et l'engagement de nos bénévoles sont intacts :

« À force d'amour, au rythme du temps perdu pour les autres, en pure gratuité, je le sais, le monde sera un jour meilleur. Cela suffit à faire ma joie. C'est dans mon amour « bénévole » que j'ai mis toute mon espérance et la foi en l'homme. »
À nouveau motivés donc pour l'année 2021, qui nous verra fêter nos 30 ans !
C'est grâce à la générosité de particuliers, de clubs-services, de clubs de sport et d'artistes, que nous avons pu mener à bien nos trois missions :

- **L'aide aux malades et à leurs familles** (visites, écoute et dons de 1500€ sur ces derniers mois)

- **L'aide aux malades à l'hôpital, avec entre autres :**
  - Le financement de séances de Qi Gong animées par Thuy Huyen à l'hôpital de Lorient et de séances de sophrologie dispensées par Marie Dréano à l'hôpital de Vannes
  - L'abonnement à des journaux et revues pour les deux hôpitaux du département
  - L'amélioration du salon des familles à l'hôpital de Vannes

- **L'aide à la recherche : 8000 € y ont été dédiés cette année via la FLE**

Pour ce faire, de nombreux évènements ont été organisés à notre profit : compétition de golf par le Rotary Club de Lorient, spectacle de « Job Ar Souilh », partenariat avec le club de BMX d'Hennebont, trail à la rosière, rando à Guidel et spectacle Jeff Emotion.

Et pour cette nouvelle saison, nous avons dans nos cartons, un projet déjà bien avancé, piloté par Séverine : *« Préparer le retour à l'école de l'enfant (ou de l'adolescent) après de longs mois d'hospitalisation »* et lui donner les meilleures chances pour une réintégration réussie, aussi bien sur le plan matériel, que moral ou pédagogique.

C'est dans cet objectif que nous allons proposer, en concertation avec les parents, de faire le lien avec l'équipe pédagogique afin de la sensibiliser, l'informer et lui permettre d'avoir une bonne compréhension des besoins spécifiques de l'enfant, avant son retour à l'école Nous ne manquerons pas de vous faire partager notre expérience.

Encore un immense merci à tous pour votre soutien ou votre engagement : nous avons encore tant à faire et tant de beaux moments et de belles rencontres à partager !

À L'ANNÉE PROCHAINE… ET SEREINE ! KENAVO

Association LEUCÉMIE ESPOIR 57

Nous entamons notre deuxième année d'existence, et c'est avec grand plaisir que nous écrivons cette rétrospective.
À la suite de notre parrainage lors de la 7ème édition de l'Héméra trail de Terville, nous avons été sollicités par le club « Cap d'Entrang » pour participer à leur Trail des crêtes le **22/09/2019** où nous avons été très chaleureusement accueillis., Cette participation nous a permis de récolter une aide financière de 500 Euros.

Le 29/09/2019 : Nous avons participé à la Première marche contre la leucémie à Moyeuvre Petite :Une vraie réussite, avec une centaine de marcheurs au rendez-vous, deux parcours proposés (8 et 12 km), une restauration assurée et surtout une très bonne organisation pour une première (par l'équipe et Martine, Atilio, Noëlle et Yves S, les 2 Mireille, Gilles, Mathieu, Fred, Alyssia, Arnaud) avec une belle ambiance. La deuxième édition est prévue pour le 13 septembre 2020 avec un parcours supplémentaire pour les enfants.

Le 09/10/2019 : Participation au cross du collège d'Audun-Le-Roman en Meurthe-et-Moselle par l'entremise d'Aurore notre secrétaire Adjointe ; une présentation de l'association et un exposé sur la Leucémie ont été proposés aux élèves.
Durant le mois d'octobre, au-delà des diverses rencontres avec des élus locaux, députés etc… séances communication : Fabien et André se sont prêtés au jeu des interviews dans des télés et radios locales afin de présenter notre association.
Nous avons également participé à Octobre Rose sur l'invitation du CCAS d'Amnéville.

Le 24/12/2019 : Noëlle, Mireille, Maryvonne, Nadine, Marie-Odile et Fabien se sont « attelés » à l'élaboration des colis de Noël pour les malades et les soignants de l'hôpital de MERCY (service d'Hématologie et secteur stérile) qui ont été distribués le soir de Noël par le personnel soignant. Une attention très appréciée !

En Janvier 2020 : Ouverture de trois nouvelles permanences à Rombas, Hayange et Metz Sablon.
Rencontre avec diverses associations de donneurs de sang afin de créer un partenariat.

Parrainage avec les donneurs de sang de Moyeuvre Grande et Creutzwald ; des moments riches en émotions.
Et enfin, la signature d'une convention d'un an pour la prise en charge de séances d'art thérapie avec Adeline qui interviendra dans les services d'hématologie du CHR de Mercy.
Le 07/02/2020 : Organisation de notre assemblée générale délocalisée dans une autre commune de Moselle, au cours de laquelle nous avons dressé la synthèse de l'année écoulée et évoqué les projets en cours.
Entre début Mars et fin Avril, durant le confinement, Maryline, Béatrice, Brigitte, Marie-Josée, Maryvonne, Marie-Odile, Nadine et Noëlle ont confectionné des masques en tissus. à destination des malades, des aidants et du personnel soignant.
Nous avons également offert aux malades des masques jetables, des solutions hydroalcooliques et fait livrer le recueil hommage poétique T2 .
Malgré les contraintes relatives à la situation sanitaire, nous avons gardé le lien avec les malades grâce à un soutien téléphonique.
Courant Mai : Deuxième édition de remise en selle moto organisée en trois sessions (pour respecter les contraintes sanitaires) grâce à l'auto-école- THIL et son moniteur Bruno (très actif dans l'association). Les bénéfices ont permis de financer une partie des colis pour la fête des Mères et la fête des Pères, qui ont été distribués aux malades du service d'hématologie du CHR de Mercy. (Photo 9)
Depuis le début de l'année, nous recherchons activement des mécénats, ce qui nous a déjà permis de recueillir plusieurs dons provenant d'UEM (Usine Electricité de Metz) et de dons privés. Nous avons par ailleurs accordé plusieurs aides financières et soutenu dans des démarches administratives (Yves) des personnes nécessiteuses

Nous avons toujours de nombreux projets en cours pour l'année 2020 et sommes en attente de dons (qui ont pris du retard du fait de la pandémie Covid-19) : ARKEMA Carling (Audrey fin d'Année 2020) et Les Anysetiers du Val de Metz (fin d'Année 2020).

Un grand merci à tous les intervenants, bénévoles, donateurs et toutes les personnes qui contribuent à la réussite de nos manifestations et au partage de nos combats.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 59

L'année 2019 a été marquée par nos actions habituelles, qui rassemblent un grand nombre de sympathisants : C'est plus de 1000 personnes que nous rencontrons en ces occasions.
Mais elle a malheureusement été marquée également par le deuil , avec la perte de Karine (fille de Jacqueline Castelain), une adhérente de longue date, au cœur « gros comme une citrouille », toujours prête à apporter son aide à l'Association.
Sous la houlette d'Alex, notre vice - président et toute son équipe d'habitués, le loto de Février a été un grand succès. Il est désormais précédé de notre Assemblée Générale, ce qui permet de rassembler bon nombre de nos adhérents à l'occasion de cette journée.

L'équipe de Samuel quant à elle n'est jamais en reste pour contribuer à la bonne santé financière de l'Association , en multipliant les actions : Il a réussi avec ses amis et sa famille à mobiliser de nombreux partenaires (centre équestre, Carrefour ...)et sa fille Amalia, qui est notre rayon de soleil est devenue la mascotte d'ALE 59.

Notre mascotte avec son papa et Guillaume un fidèle adhérent

Le professeur Michallet, entourée des membres du bureau, a assisté au mois de Mai au **tournoi de football de Wasquehal** organisé par son fils. A noter que l'ensemble des maillots des équipes du club arbore le logo d'ALE 59.

Les membres du bureau accompagnés du Professeur Michallet

Pour la première fois, nous avons participé à un événement international : la Braderie de Lille, où nous avons pris place avec nos partenaires à l'arrivée de la course pédestre.
En Octobre, ALE 59 était également présent sur le **Grand Raid des Cathares à Carcassonne**, où deux traileurs sur le 100 km arboraient le drapeau Leucémie Espoir 59 et le portrait de Karine sur le sac à dos.

En Novembre, la **cinquième édition de Natur'Ale trail 59** était dédiée à Karine qui venait de nous quitter suite à une récidive de Leucémie. Un moment extrêmement difficile pour toute notre communauté. De nombreux collègues sont venus lui rendre un hommage très émouvant.
Tout au long de l'année, nous avons également poursuivi notre investissement dans les soins de support au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille

Fierté de courir pour Karine

De nouveaux projets sont en préparation afin d'étendre notre champ d'intervention et nous envisageons un partenariat solide avec le service d'hématologie du Centre Hospitalier de Dunkerque.

Un grand merci à tous nos adhérents, bénévoles, sympathisants et partenaires !

Toute l'équipe ALE 59

Association LEUCÉMIE ESPOIR 69

2020 : Année de l'Adaptabilité et de la Solidarité !

Difficile d'écrire un article cette année, tant nos projets ont été chamboulés et tellement nous avons dû nous adapter pour continuer à remplir nos missions !!!

Pourtant ce début d'année était prometteur…

A l'occasion de l'Assemblée Générale de notre jeune association qui a eu lieu le vendredi 6 mars 2020, nous avons présenté avec joie le bilan de l'année 2019 : 75% de nos gains sont le fruit de l'organisation de nos manifestations :Matinée Marché en Mars, Week-End Challenge Cathou, Stand JNCL, Course des héros, Journée Finale de la Coupe du monde de Rugby,… Près de 70% de ces gains sont des bénéfices dont 82% sont reversés pour aider la recherche médicale ainsi que les patients et leurs familles. Mais au delà des chiffres, nous tenons à rappeler notre fierté quant à l'engagement des bénévoles et des adhérents et remercier à nouveau nos fidèles sponsors et tous ceux qui participent à nos évènements pour leur soutien et leur solidarité active.

En ce début d'année 2020, nous avons par ailleurs modifié les statuts de notre association afin de permettre la création de relais dans d'autres villes comme par exemple à Genas. Un nouveau bureau a également été élu avec l'ambition d'optimiser notre organisation pour plus d'efficacité.

Après 10 ans d'expérience et d'engagement, nous avons décidé de partir à la rencontre du monde étudiant, qui s'implique de plus en plus dans des actions caritatives pour notre association, mais également des entreprises qui souhaitent développer à nos côtés des actions solidaires avec les EFS.

Nous nous sommes par ailleurs fait connaitre plus largement dans l'est lyonnais., grâce à notre forte implication aux côtés des autres associations de Pusignan dans l'organisation d'un weekend festif mi-février pour soutenir Matéo (petit garçon atteint d'un cancer rare) et sa famille

Notre réseau continue donc de s'élargir, semant au passage des graines de futurs projets !!! Mais voila, la COVID-19 a fait son apparition, chamboulant tout sur son passage !!!

Ce virus nous a obligés à nous adapter et à plus de solidarité

Bien entendu, les événements prévus au premier semestre ont dû être annulés ou reportés et même si nous savons que c'est un coup dur pour nos gains de l'année, la vie de l'association a continué, au bénéfice des malades. avec notamment la concrétisation de deux aides au sein du centre hospitalier Lyon Sud avec lequel nous travaillons :

- Le don de trousses de cosmétiques (Produits Uriage) pour soulager les patients greffés qui souffrent de maux dermiques
- Et l'arrivée du 1er Robot de Téléprésence (financé en partie par notre association) pour les patients Adolescents et Jeunes Adultes, qui renforce les liens entre les malades en chambre stérile et leurs proches pour lutter contre l'isolement et la séparation.

De notre côté, afin que le confinement ne soit pas synonyme d'isolement, et pour ne pas perdre le fil de notre engagement, nous nous sommes adaptés en utilisant notamment des outils de communication à distance , en organisant par exemple nos réunions de bureau par téléconférence.

Nous avons également expérimenté les séances de sport en vidéo, animées en direct via internet, animées par Mélanie afin de permettre aux patients et aux membres du groupe Sport

Santé de continuer à faire de l'exercice: les courbatures du lendemain n'avaient quant à elles rien de virtuel !!!

La situation sanitaire reste critique mais nous gardons Espoir

Bien entendu nous ne sommes sûrs de rien pour les mois à

venir, mais à l'image des malades qui luttent sans savoir, nous restons actifs et préparons les actions pour cette fin d'année avec l'organisation : (I) d'une journée solidaire le 19 septembre avec notre club de rugby, le REEL XV et l'association qui lutte contre le mélanome, Chall'Ange Quinquin et (II) de la journée Patients du 9 Avril 2021 sur Lyon.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
ANTENNE 72

2019, une année riche en rencontres !

Nous avons commencé l'année par une vente de vêtements dans la ville d'Allonnes le 23 mars, suivie d'une seconde vente à Lombron le 21 septembre. Les gains et les dons perçus à l'occasion de ces journées nous ont permis de récolter 2 000 € mais également de nous faire connaître encore plus largement.

L'association « la Maison du Patient » du Mans nous a invitées en juin à participer à une réunion d'information sur le thème de la leucémie lymphoïde, ce qui nous a permis de présenter l'antenne et de discuter avec les personnes présentes.

Les journées du Patrimoine qui se sont déroulées le samedi 21 et le dimanche 22 septembre ont été, pour nous l'occasion de créer un partenariat avec Monsieur et Madame De Foucault, propriétaires du magnifique château de Sourches, situé à Saint Symphorien.

Nous avons accueilli et dirigé les visiteurs dans l'enceinte du château, en contrepartie de quoi 1 € nous était reversé par entrée. Ces journées nous ont également permis de promouvoir l'antenne avec la distribution de flyers. Nous remercions chaleureusement Monsieur et Madame de Foucault pour le don de 800 € qu'ils nous ont remis à la fin du week-end.

Enfin, l'année 2019 s'est achevée avec la superbe représentation de la troupe Jef : Brel émotions, qui a eu lieu le 27 octobre dans la salle de spectacle de Vibraye, au bénéfice de la Fédération.

Brel émotions, c'est un spectacle qui porte très bien son nom : on rit, on pleure, on est touché… On passe par une multitude d'émotions ! C'est un spectacle de qualité, avec de vrais artistes sympathiques et accessibles. Si vous avez l'occasion de voir cette troupe, n'hésitez pas, vous ne regretterez pas cette aventure !

À ce titre, nous souhaitons remercier chaudement l'équipe chargée de la culture de Vibraye et particulièrement Madame Claudette Prou, qui nous a accueillis et aidés pour ce projet. Merci aussi à Françoise, Alain, Monique et Laurent pour le « coup de main » et le moment d'émotion partagé !

Association LEUCÉMIE ESPOIR 85

Nous nous rappellerons longtemps de l'année 2020 au cours de laquelle ce satané virus nous a contraints à suspendre pour quelques semaines nos activités de soins de support au sein du CHD et nous empêche encore malheureusement de mettre en place les projets que nous avions pour cette année …
Heureusement, nous avons tout de même pu reprendre un certain nombre d'activités auprès des malades et grâce aux nouvelles technologies garder le lien avec eux.

En Janvier, les élèves de l'IFSO (institut de formation Santé de l'Ouest), nos bénévoles et l'équipe de Décathlon la Roche-sur-Yon, ont organisé dans le magasin une vente de soupes et de crêpes qui fût un véritable succès. Une journée riche en échange, en gentillesse et en générosité. Nous sommes tous partants pour refaire cette manifestation à la fin de l'année !

Notre assemblée générale a eu lieu en Février avec la participation active du docteur Hervé Maisonneuve, chef du service d'onco-hématologie du CHD de la Roche-sur-Yon et de Frédéric Boisde, coordinateur de l'association A chacun son cap.
Un grand merci au Crédit agricole Atlantique-Vendée et plus particulièrement à la caisse locale Roche Vendée, qui est notre partenaire depuis 3 ans et qui nous a aidé dans nos activités de soins de support.
Un rendez-vous manqué avec toutes les associations, écoles et partenaires qui avaient prévu des manifestations pour soutenir notre cause. Ce n'est que partie remise, et nous tenons à les remercier pour le soutien qu'ils nous apportent :
- Le football club Talmondais, prévoyait d'organiser en Mai dernier la 7ème édition du challenge Steve Pavageau, un tournoi de foot pour les U9 sur Talmont-Saint-Hilaire, à notre profit pour la 3ème année consécutive. On se retrouvera en mai 2021 !
- Le foyer des jeunes de Cheffois avait prévu des spectacles sur plusieurs weekends de mars. Celui-ci souhaite reprogrammer ces séances de variétés dès qu'il sera possible de se réunir à nouveau.

- Un grand merci également à Adeline, Chloé, Estébane et Lola, élèves de terminale bac pro SEPAT à la MFR de Saint Jean de monts, qui avaient pour projet, dans le cadre de leur bac, d'organiser une course d'orientation sur Venansault en Mai, au profit de Leucémie Espoir 85.
Nous avons également dû annuler notre 3ème édition de bien-être à la plage, qui devait se tenir sur la plage des demoiselles à Saint Hilaire de riez ainsi que le loto prévu en Novembre dans la même ville.

Merci à tous, bénévoles, partenaires… Nous allons rebondir pour encore mieux repartir en 2021.
Prenez soin de vous.

Spectacle hommage : Dana illumine la scène

Comment continuer ? Se remettre en route en tenant la main aux autres ?
Grâce à l'amour, la fidélité, la passion.
Le Dimanche 9 février, nous en avons eu une preuve émouvante dans le sud des Landes. Il n'y avait plus un strapontin disponible dans la salle de la Mosaïque de Saint André de Seignanx pour se souvenir de Dana, 16 ans, un sourire lumineux, une énergie sans limite, emportée par les effets secondaires d'une Leucémie Myéloïde Chronique à l'hôpital Pellegrin de Bordeaux, le 18 janvier 2019.
Ce spectacle, imaginé et proposé spontanément au cœur de l'hiver par Muriel Bastide, (professeure de danse de l'association Studio Temps Danse à Saint Martin de Seignanx), et magnifié par Caroline et Kelly, ses deux filles partenaires et amies intimes de Dana, a mobilisé dans un même élan toutes les danseuses du club.

Les familles ont entendu l'appel, auquel elles ont répondu avec générosité en offrant des pâtisseries qui ont été revendues aussitôt aux spectateurs, sous forme de dons.
Tous les bénéfices de cet après-midi ont été reversés à l'association Leucémie Espoir.
Françoise Tillier, notre présidente, a assisté à cette mobilisation pleine d'émotion et d'espoir aux côtés des parents de Dana et de sa jeune sœur.
A cette occasion, , Caroline et Dominique Bayle-Siot ont annoncé sur scène leur intention de constituer une association couvrant géographiquement les Landes et les Pyrénées Atlantiques.
Une annonce en forme d'appel aux volontés bénévoles et aux diverses initiatives qui pourraient servir à soutenir les malades et leurs familles.
L'épidémie de Covid-19 a malheureusement imposé un arrêt imprévisible du projet, mais ce n'est qu'une question de patience.

Portée par son club de passion, l'âme de Dana continue de danser et de partager.
Mobile de Dominique Bayle-Siot : 06 76 96 39 40

L'émotion de Kelly Bastide, une amie intime de Dana

Témoignage de Jean-Michel Borne

Je m'appelle Jean-Michel, j'ai 61 ans, je suis musicien et ingénieur du son. Je partage ma vie depuis 35 ans avec Florence, qui est orthophoniste. Nous avons 3 enfants : Tim (31 ans) est ingénieur du son, il a repris le studio d'enregistrement « Les studios Anatole » que j'avais créé en 1984. Pénélope (29 ans) est agricultrice, elle possède « Les écuries de Pénélope » situées dans les Monts d'Or, près de Lyon et Amarande (25 ans) est éducatrice animatrice sociale.

Le diagnostic :

J'ai toujours été très sportif. Au printemps 2006, je suis parti en Afrique du Sud afin de participer à une course de VTT en 7 étapes de près de 150 kms chacune, pour laquelle je m'étais beaucoup entraîné.

Malheureusement, dès le 1er jour, j'ai fait une chute qui a rapidement provoqué une infection. Malgré de violentes douleurs et une fatigue croissante, je suis parvenu à terminer la course avant d'être hospitalisé dès le lendemain dans un hôpital de campagne sur place où on m'a annoncé que j'avais développé une septicémie.

Devant l'urgence, mon épouse, a organisé mon rapatriement sanitaire vers la France, où j'ai été pris en charge en infectiologie à l'hôpital de la Croix-Rousse, à la recherche d'une maladie tropicale.

Après de nombreuses investigations, le diagnostic tombe en mai 2006 : Je suis atteint d'une Leucémie Lymphoïde Chronique.

La prise en charge, les traitements :

J'ai immédiatement été transféré au Centre Hospitalier Lyon Sud et pris en charge en hématologie afin de débuter une chimiothérapie.

Durant de longs mois, les traitements intensifs se sont enchainés, mais la maladie avait malheureusement évolué et il était désormais urgent de trouver un donneur compatible afin que je puisse bénéficier d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Bien qu'il ne soit pas compatible à 100%, j'ai eu la chance que mon frère puisse me faire ce don. Fin Juillet 2007, j'ai donc été allogreffé dans une unité stérile de l'hôpital Edouard Herriot.

Les mois qui ont suivi ont été très éprouvants, rythmés par les complications infectieuses, une fatigue importante, une perte de poids considérable et un moral au plus bas, jusqu'à ce que je sois transféré en Novembre 2007 en centre de soins de suite et réadaptation sur le plateau d'Assy où mon état aussi bien physique que psychologique s'est dégradé : je me sentais abandonné, entre la vie et la mort …

Me voyant au plus bas, Florence s'est « battue » pour que je puisse rentrer quelques jours à la maison et être de nouveau hospitalisé en hématologie à l'hôpital Edouard Herriot où j'allais bénéficier d'une autre ligne de traitement.

Après ce nouveau protocole, mes analyses et mon état se sont progressivement améliorés. Et en Avril 2008, soit près de 2 ans après le diagnostic, je sortais enfin de l'hôpital avec un programme de suivi régulier en hôpital de jour.

La récupération, le retour à la "vie normale"

C'était « en demi-teinte ». Ma récupération physique a été longue et laborieuse, sans compter que d'un point de vue psychologique, en plus de me sentir « diminué », j'ai été très affecté par la perte de membres de mon entourage qui avaient été touchés également par le cancer. Mais j'ai eu la chance de pouvoir compter sur le soutien de mes proches dans ces moments difficiles ainsi que sur l'aide précieuse du Dr Fiorenza BARRACO qui me suivait en hôpital de jour et du Pr Mauricette MICHALLET. Toutes deux m'ont beaucoup rassuré et aidé à amorcer ma récupération dès la fin de l'été 2008.

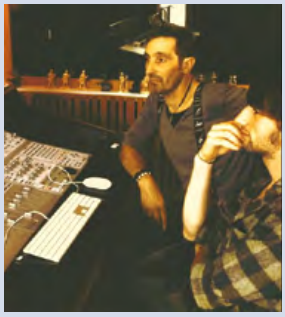
En 2011, je remontais enfin sur un vélo. Mais ce n'est qu'entre 2011 et 2012 que j'ai connu une véritable « résurrection » grâce à laquelle j'ai pu réitérer des exploits sportifs de haut niveau.

En 2013, à l'occasion de la 100ème édition du Tour de France, j'ai même entrepris, avec quelques amis, de réaliser le tour en 6 étapes comme il avait été fait la 1ère fois en 1903. Un pari osé mais rendu possible notamment grâce à l'implication de l'équipe médicale, du Dr BARRACO et du Pr MICHALLET qui ont coordonné mon suivi médical à distance.

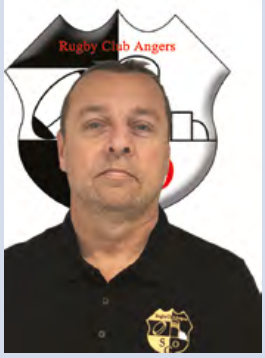
Outre le challenge sportif, ce tour était également pour moi l'occasion de sensibiliser le public au don de moelle et de collecter des fonds au profit de la lutte contre la leucémie. Nous avons bouclé près de 2500 kms en moins d'une semaine !

Un message d'espoir :

J'aimerais faire passer le message aux malades que tout est possible et que même si le chemin est long, l'avenir est radieux. Il faut garder confiance en soi avant tout et s'appuyer sur le corps médical en gardant à l'esprit que si la récupération physique est primordiale, le bien être psychologique ne l'est pas moins : Tous deux sont la clef d'un retour réussi à la vie normale.



Témoignage de Jean-Christophe Bordage (LE49)



J'aimerais dédier ce modeste écrit à vous mes compagnons, qui que vous soyez : malades, familles, amis, associations et à nos anges gardiens « les soignants ».
Nous sommes surtout unis dans ce combat où nous avons formé une grande armée pour combattre.

Tout commence un vendredi matin de mai 2015, je suis au travail, je suis fatigué, je ne me sens pas très bien… Il y a quelques jours déjà, j'ai remarqué des bleus sur mes bras et mes jambes ainsi que des pétéchies partout sur le corps.

La matinée avance et je suis de plus en plus mal, à tel point que vers 13h, je perds connaissance dans mon bureau. Pompiers, hôpital, urgences, prises de sang, attente et là … le résultat tombe : plus que 2000 plaquettes dans le sang, leucémie aiguë lymphoblastique, tout s'effondre.

Tout va très vite, je suis transféré dans le service d'hématologie Siguier du CHU d'ANGERS où déjà la bienveillance et le professionnalisme des aides-soignantes, des infirmières, et des médecins est palpable. Premier défi, vu mon faible taux de plaquettes, il va falloir survivre les prochaines 24 heures …
Dés le début, mon épouse est près de moi, elle est très inquiète mais aussi très forte. Sans elle, je ne vois pas comment j'aurais pu aborder la maladie, mais surtout comment j'aurais pu la combattre. Une fois les 24 heures passées, les examens commencent, avec des myélogrammes, des ponctions lombaires etc.
Les jours passent, le doute, l'inquiétude, le désespoir et l'angoisse s'installent. Il faut se recentrer sur l'essentiel, c'est primordial.

Puis vient le changement de service, je suis désormais hospitalisé dans l'unité stérile Harvey (ancien service, sur ma rechute je reviendrai sur le nouveau service)

Quelques semaines plus tard, le processus est lancé. Je reçois un traitement curatif afin de me mettre en aplasie, tout s'enchaîne, l'isolement, les masques, les blouses, les gants, les visites limitées par deux maximum et plus aucun contact physique avec mon épouse et mes fils, c'est dur…
Le curatif agit, je me sens dépérir, je ne suis plus que l'ombre de moi-même, mais il faut que je combatte, je n'ai pas le droit de baisser les bras. L'équipe médicale me propose un traitement par auto greffe. Mais malheureusement, après 4 essais de recueil de cellules souches, c'est un échec. Il faut donc trouver un donneur, mais ce n'est pas simple…

Deux mois se sont écoulés et toujours rien.
À l'occasion d'un contrôle de l'évolution de la maladie par myélogramme, le résultat est sans appel : rechute, il y a des blastes en pagailles dans mon organisme. Le couperet tombe, je suis anéanti…mon moral me fait défaut, je ne suis plus sûr de vouloir me battre à nouveau ….
Retour en chambre stérile avec de nouveau une mise en aplasie

et cette fois-ci, beaucoup plus de difficultés physiques et mentales que la première fois .

Autour de moi la famille, les amis, les soignants : aide soignantes, infirmières, doc, kiné, psychologue, esthéticienne, œuvrent de leur mieux pour m'accompagner, mais je me sens seul face à l'ogre qui me dévore…et ceci va durer plusieurs semaines.
N'ayant toujours pas de donneur compatible, les médecins me proposent un nouveau type de greffe : une allogreffe haplo-identique.

Ceci consiste à prélever des cellules de mon fils et à me les réinjecter. Là, un cas de conscience m'envahit : si ça ne marche pas, je ne veux pas que mon fils se sente responsable. Lui, ne veut même pas en discuter. Sa décision est prise, il veut faire l'intervention (pour lui une anesthésie générale, suivie d'une ponction de moelle dans le coccyx).

Ok c'est parti ! Après avoir réglé les différentes procédures administratives, les docteurs préparent mon fils (plusieurs injections sont nécessaires avant l'intervention).Pendant ce temps, de mon côté, je suis mis en condition pour recevoir la greffe
C'est le jour J, dans ma tête tout se bouscule : mon fils, la greffe, l'échec, la réussite, mais aussi l'angoisse de mon épouse qui voit son fils dans une chambre d'hôpital et son mari dans un autre service attendant le greffon. Le matin le fils, le midi le mari, je lui tire mon chapeau…

La greffe : c'est une transfusion d'une heure au moins. Pendant ce temps, une infirmière greffeuse me surveille et en profite pour me détendre en me faisant un massage des pieds. Les sentiments m'envahissent et se mélangent, la peur, le réveil de mon fils, l'avenir, mais aussi l'aboutissement en me disant « ça passe ou ça casse »
Les jours passent et pour l'instant tout va bien, mais ça ne va pas durer. Je déclare rapidement une infection qui commence par la bouche. Tout s'enchaine très vite, le foie, les reins, les poumons, le cerveau, l'estomac et ces terribles crises d'ascite durant lesquelles mon ventre double de volume et me fait tellement mal que j'ai l'impression que je vais exploser, je dois être ponctionné 2 fois par jour.
Je suis dans un sale état, mon moral est au plus bas, je ne pèse plus que 60 kg, je ne mange plus, je ne me lève plus, je ne suis conscient que la moitié du temps, les soignants sont inquiets. Mon pronostic vital est engagé…ceci dure plus d'une semaine.
La résurrection : Mon fils, qui était au courant de mon état décide de venir me voir., Lorsqu'il entre dans ma chambre, je suis à moitié conscient mais une chaleur m'envahit et perdure tout au long de sa visite.
Le lendemain je suis surpris de constater que je me sens un peu mieux et ceci ira crescendo les jours suivants. Tout commence à rentrer dans l'ordre.
Bien que je ne sois pas croyant, je dois reconnaitre que ce que j'ai vécu porte à réflexion…et je suis convaincu que si j'ai réussi à mener ce combat c'est que depuis bien longtemps j'avais accepté que l'insupportable puisse se produire : le décès.
Ma stratégie de rugbyman m'a permis d'aborder cette maladie comme un championnat de RUGBY avec des matchs que l'on gagne, d'autres que l'on perd, mais au bout de la saison, le bouclier de la victoire à gagner !

Aujourd'hui, je vais bien et je croque la vie à pleines dents.
Ce qu'il faut retenir de tout ça, c'est que malgré les épreuves qui paraissent insurmontables, il faut garder ESPOIR… Par ce témoignage, j'aimerais vous faire comprendre que même si tout parait perdu, le pouvoir du corps et de la conscience est insoupçonné…

Cerp astera
SYLV'ECO
Crédit Mutuel de Bretagne

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.

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.

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

Eugenie-les-Bains

Landes (40)

Deux logements 2/3 personnes (Gascogne et Armagnac)

Disponibilités :
Armagnac : Entre le samedi 3 juillet et le samedi 31 juillet 2021
Entre le samedi 18 décembre 2021 et le samedi 15 janvier 2022

Gascogne : Entre le samedi 17 juillet et le samedi 28 août 2021
Entre le samedi 27 novembre 2021 et le samedi 15 janvier 2022

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.

Comptes de résultats 2019

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Tout versement fait l'objet d'un reçu qui permet de déduire les dons et cotisations des revenus imposables dans les conditions fixées par l'article 238 bis du code général des impôts.

Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78, vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition à l'utilisation des informations contenues dans notre fichier vous concernant.

TENEZ COMPTE DE LA DÉDUCTION FISCALE

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

Par exemple :

Votre don > Votre dépense réelle

50 euros > 17 euros
100 euros > 34 euros
150 euros > 51 euros
200 euros > 68 euros
250 euros > 85 euros

FEDERATION NATIONALE LEUCEMIE ESPOIR

COMPTE DE RESULTAT 2019

RECETTES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Remboursement AJC		9 200 €
	Adhésions		1 040 €
	Cotisation variable des adhérents		69 572 €
	Dons manuels non affectés		59 993 €
	Dons paypal		6 925 €
	Dons Sponsors / AJC		8 470 €
	Dons CHU Brest / Nantes		180 €
	Dons projets solidaires		10 414 €
	Dons projet Globule		32 000 €
	Subventions recherches		10 895 €
	Subventions diverses		500 €
	Ventes diverses		7 168 €
	Produits divers		1 033 €
	Produits financiers		2 842 €
	Report des ressources		278 023 €
	Reprise sur provisions		1 088
SOUS-TOTAL			589 742 €
DEPENSES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Publication, communication	7 368 €	
	Frais serv CHU Brest	327 €	
	Frais lancement associations	179 €	
	Frais de fonctionnement	4 851 €	
	Frais postaux et téléphoniques	4 466 €	
	Assurances	3 139 €	
	Honoraires	16 060 €	
	Commissions AJC	3 296 €	
	Entraides aux familles	100 612 €	
	Projets Associations Départementales	91 698 €	
	Entraides Partenaires (dont A chacun son cap)	20 000 €	
	Projet Globule	18 684 €	
	Frais appartements	5 077 €	
	Frais de déplacements	15 750 €	
	Frais de communication	7 791 €	
	Personnel extérieur - intermittents	4 045 €	
	Charges diverses	6 €	
	Charges sur exercices antérieurs	136 €	
	Achats stockés et prestations	10 300 €	
	Recherche - Appels d'Offres	147 044 €	
	Achats	2 577 €	
	Engagements sur dons manuels	138 989 €	
	Variation de stocks	3 043 €	
	Impôt sur les bénéfices	285 €	
SOUS-TOTAL		605 783 €	589 742 €
	RESULTAT (PERTE) 2019		- 16 041 €

Le total des dépenses affectées à la recherche, à l'amélioration hospitalière et aux versements directs aux familles est de 522 441 €, soit 88,39 % des recettes courantes.

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 !

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 YAPLA** 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 - 031763734 - Crédits photos : © Shutterstock