Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Association Street Art de Toulouse

N° 28
Année 2021
PRIX 10€
ISSN 1258-8822

www.leucemie-espoir.org

Sommaire

3 Membres du bureau

5 **Édito** par Mireille BOURCIER

Articles médicaux

6 Dr Hélène LABUSSIERE-WALLET
La maladie du greffon contre l'hôte

10 Pr M. Michallet et M. Sobh
Photophérèse Extracorporelle et maladie du greffon contre l'hôte (GRAFT-versus-host disease : GVHD)

14 Maria Lubi Leon
PHRIP 19-0057 KinHémo

15 Les évolutions thérapeutiques dans les hémopathies lymphoïdes B

17 **Le Conseil scientifique**

18 **La vie de la Fédération**
- Le départ d'un homme remarquable : Amor Abed
- Première journée d'information & d'échanges autour de la Leucémie Aiguë
- L'Assemblée Générale
- Les projets solidaires
- À chacun son Cap

26 **La vie des associations et antennes**

43 **Les comptes 2020**

44 **Témoignages**
. Patrick Aimard . Alain Suberbielle . Kenza Sevilla

48 **Les appartements**

49 **Le mécénat**

50 **Remerciements**

51 **Coordonnées des associations et antennes**

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

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

À l'heure où nous finalisons la revue, avec tristesse, nous apprenons le décès d'**Hervé BILCOT**, engagé à nos côtés depuis plus de vingt ans.

Il était le secrétaire adjoint de la Fédération Leucémie Espoir et le secrétaire de l'association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29.
Nous avons une pensée pour M. Paule et sa famille. Nous lui consacrerons un article lors de notre prochaine revue.

Édito

Mireille BOURCIER

Il y a 30 ans, je perdais mon neveu âgé de 7 ans d'une leucémie. Il était l'enfant unique de mon frère et avait le même âge que mon fils cadet.
Il a lutté avec beaucoup de force, de courage et de joie de vivre comme savent le faire les enfants, qui malgré l'isolement des chambres stériles et les traitements invasifs ne connaissent pas les angoisses des adultes. Il s'est éteint après une rémission d'un an, suivie d'une rechute.

Qui m'aurait dit à l'époque que je m'investirais et œuvrerais un jour au sein d'une association départementale et pour la Fédération Leucémie Espoir ? La vie est pleine d'inattendu.
Comme moi, qui n'a pas été confronté, de près ou de loin, à cette maladie ? En effet de par sa progression et les nombreuses formes qu'elle revêt elle touche des patients de tous âges, comme l'illustrent les témoignages suivants :
Madame D., âgée de 59 ans, reçoit en 2017 un diagnostic de leucémie aiguë myéloïde.
Elle est transférée au CHU [1] de Tours, où elle est hospitalisée pendant 6 mois. Malheureusement, en août 2018, une rechute la ramène à Tours en attendant une greffe de moelle osseuse qui ne peut être effectuée dans ce Centre Hospitalier. Elle est donc transférée en décembre 2018 au CHU de Clermont-Ferrand où l'intervention est réalisée.
Durant son séjour, elle est informée des conditions sanitaires et d'hygiène draconiennes qu'elle devra mettre en place à son retour à domicile, mesures que son état de santé et sa situation financière ne lui permettent pas d'assumer seule.
A ce moment là, l'assistante sociale du CHU l'informe de l'existence de l'association Leucémie Espoir du Cher, qui accepte de prendre en charge pendant 6 mois le coût lié à l'intervention d'une aide ménagère à domicile.
Madame D. souhaite adresser un grand merci aux bénévoles des associations qui les font fonctionner car elles sont essentielles aux malades, ainsi qu'aux différents partenaires qui aident financièrement ces associations, car l'aide de tous est capitale et « on en prend conscience que lorsque l'on est dans le besoin et confronté à la maladie ».

Monsieur F., suite à diverses douleurs, et surtout une grande fatigue durant de longs mois, fait l'objet d'une consultation à l'hôpital de Nevers le 9 juin 2020 à la veille de sa retraite, où on lui diagnostique une leucémie aiguë myéloïde. Le centre hospitalier de Nevers ne soignant pas cette pathologie, il est alors dirigé vers le CHU de Dijon, où il sera hospitalisé 3 fois, sur une durée totale de 3 mois et demi, afin de le préparer à une greffe de moelle osseuse.
En l'absence de donneur compatible sur le fichier, c'est son fils, compatible à 50% qui lui a fait don de ses cellules. La greffe ne pouvant être effectuée au CHU de Dijon, il est transféré au CHU de Clermont-Ferrand, où l'intervention est réalisée le 1er décembre 2020. Il est hospitalisé un mois dont une grande partie en réanimation.
A sa sortie le 22 décembre, les précautions à prendre dans la vie quotidienne sont importantes, précautions sanitaires et d'hygiène, alimentaires, exclusion des animaux domestiques, des fleurs, etc...
Au cours d'une séance de réflexologie plantaire dans sa chambre, la thérapeute lui indique que ces soins sont financés par l'association du Cher. Il se fait donc la promesse de rendre en retour, à son niveau, une contribution à l'association.
Ces soins dits de support lui ont « apporté un bienfait dont il se souviendra toute sa vie », tellement le bien-être ressenti était incroyable, « je n'osais plus bouger » dit-il.
Depuis son retour à la maison, un suivi constant est toujours en place avec un traitement à long terme.
« Un grand merci à tous les soignants que j'ai rencontrés ».
« *L'annonce d'une leucémie frappe comme un coup de poing, révulse, dégoûte et sidère... En diminuant l'activité sociale, en transformant les habitudes, en changeant la notion d'espace et de temps, le cancer apparaît comme un épreuve singulière faite de souffrance, de fatigue, de peurs, de renoncement et de diminution, de dépossession de soi* ».
Ceci est l'avant-propos du livre « Tête à moelle ou putain de leucémie » [2] écrit par Yvette Dutartre et Joëlle Kerl. En octobre 2014, Yvette Dutartre, 68 ans, Docteur en physico-chimie, apprend qu'elle est atteinte d'une leucémie aiguë myéloblastique. Son récit relate son vécu hospitalier, c'est un témoignage riche d'espoir et de courage.
L'ESPOIR, il est dans la RECHERCHE qui fait d'année en année, d'immenses progrès et sauve de plus en plus de malades, même si la route est longue et semée d'embûches.
La Fédération Leucémie Espoir, assistée par un Conseil Scientifique présidé par le Professeur Émérite Mauricette Michallet du Centre Léon Bérard de Lyon, consacre depuis 2017, un programme annuel de 200 000 € à la Recherche, au travers d'appels d'offres au niveau national.

Parallèlement des projets innovants sont également portés et financés par la Fédération, par exemple :
- **Projet PASCA** (Parcours de Santé au cours du Cancer), consistant à dépister les complications précoces liées aux traitements, et orientation du patient vers des professionnels de santé pour une prise en charge personnalisée.
- **Projet Globulo Quest**, solution digitale d'accompagnement des enfants atteints de leucémie.

Tout ceci ne serait possible sans l'engagement des bénévoles départementaux et nationaux, le soutien financier des donateurs et partenaires, la collaboration de tous les professionnels de santé, et de toutes les structures médicales et paramédicales qui nous assistent au quotidien.
À TOUTES ET TOUS, UN GRAND MERCI.

[1] CHU Centre Hospitalier Universitaire

[2] Tête à moelle ou Putain de Leucémie aux éditions SIPAYAT – ISBN : 978-2-919228-14-0

La maladie du greffon contre l'hôte

Dr Hélène LABUSSIERE-WALLET
Service d'Hématologie Clinique,
Centre Hospitalier Lyon-Sud

Introduction : principes, objectifs et modalités de réalisation d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) reste le seul traitement curatif que l'on peut proposer pour guérir certaines hémopathies malignes (leucémies aiguës, myélodysplasies, certains lymphomes) ou non malignes (aplasie médullaire idiopathique, pathologies de l'hémoglobine comme la thalassémie ou la drépanocytose) lorsque les traitements médicamenteux sont insuffisants. Les cellules souches hématopoïétiques sont situées eu sein de la moelle osseuse qui est localisée à l'intérieur de tous nos os et sont responsables du renouvellement des cellules du sang (globules blancs, globules rouges et plaquettes) et des cellules de notre système immunitaire. Dans le cadre du traitement des hémopathies malignes, le principe de l'allogreffe n'est pas seulement de « remplacer une moelle malade par une moelle normale » mais aussi d'apporter au patient un nouveau système immunitaire afin de mieux contrôler et d'éradiquer sa maladie initiale : c'est ce qu'on appelle l'effet greffon contre maladie (dans le traitement de ces pathologies malignes, c'est le greffon qui est le « médicament »).

Afin d'envisager cette thérapeutique, il est nécessaire d'identifier un donneur compatible avec le patient, la compatibilité repose sur l'analyse des gènes du système HLA (Human Leucocyte Antigen) qui correspond à notre « carte d'identité tissulaire ». Cette analyse s'effectue au moyen d'une simple prise de sang et analyse 10 marqueurs. Le donneur peut être identifié au sein de la famille du patient ou sur le fichier international des donneurs volontaires de moelle ou encore au sein des banques de sang placentaire. Classiquement, on recherche un donneur totalement compatible sur les 10 marqueurs analysés (et dans certains cas, on acceptait un donneur compatible sur 9 marqueurs). Depuis quelques années, on peut réaliser des allogreffes avec un donneur semi identique (également appelé haplo-identique), c'est-à-dire compatible sur seulement 5 des 10 marqueurs. Le greffon qui sera prélevé chez le donneur peut être de la moelle osseuse (prélèvement au bloc opératoire sous anesthésie générale le plus souvent ou sous rachianesthésie), ou des cellules souches périphériques (récupérées par voie sanguine après stimulation de la moelle du donneur par des facteurs de croissance pendant quelques jours).

Une fois le donneur identifié, le patient doit réaliser un bilan prégreffe afin de vérifier que son organisme est apte à subir la procédure d'allogreffe (bilan cardiaque, pulmonaire, hépatique et rénal) et que sa maladie est dans les meilleures conditions pour que l'allogreffe fonctionne. De la même manière, un bilan est réalisé chez le donneur afin de vérifier que la procédure ne mette pas en danger sa santé et qu'il ne transmette pas de maladie au patient receveur. Si les deux bilans sont satisfaisants, l'allogreffe peut être réalisée.

Ce traitement nécessite une hospitalisation de plusieurs semaines dans une chambre « stérile », c'est-à-dire dotée de mesures de protection (chambre en pression positive par rapport à l'environnement extérieur, filtration de l'air de la chambre) avec des mesures d'hygiène stricte (visites limitées, contrôle de l'alimentation...) afin de limiter au maximum les risques d'infection. Au cours de l'hospitalisation, le patient va d'abord recevoir un conditionnement pendant 1 à 2 semaines : il s'agit d'un traitement à base de chimiothérapie et d'immunosuppresseurs et parfois de radiothérapie qui sert à préparer l'organisme à recevoir la greffe et dont l'objectif est triple : détruire la moelle du patient pour « faire de la place » pour le greffon, agir sur la maladie initiale pour l'éradiquer au maximum juste avant la greffe et induire une tolérance car même si le donneur et le receveur sont compatibles, ils ne sont pas identiques (ce ne sont pas de vrais jumeaux) et il faut dans un premier temps que l'organisme du receveur ne rejette pas le greffon et dans un second temps que le greffon accepte de s'installer chez le receveur.

Une fois ce conditionnement réalisé, le patient va recevoir la greffe : le greffon prélevé chez le donneur est administré par voie intraveineuse, comme une transfusion, cela dure quelques heures. Les cellules souches transfusées ont des marqueurs à leur surface qui vont leur permettre de rejoindre la moelle osseuse du patient. 2 à 3 semaines vont ensuite être nécessaires pour que le greffon s'installe avant qu'il ne soit fonctionnel et produise les cellules qui vont circuler dans le sang. Pendant cette période, le patient est régulièrement transfusé en globules rouges et plaquettes et est très surveillé sur le plan infectieux car il n'a aucune défense immunitaire. Le patient reçoit de nombreux traitements (immunosuppresseurs, traitements préventifs contre les infections...). À l'issue de ces quelques semaines, le greffon va être fonctionnel et on va voir apparaître des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes. Quelques

semaines d'hospitalisation seront encore nécessaires avant d'organiser la sortie et le retour à domicile. Après le retour à domicile, le patient est suivi en hôpital de jour 1 à 2 fois par semaine pendant quelques mois puis en consultation. À la différence des transplantations d'organe solide, le patient ne va pas recevoir de traitement immunosuppresseur toute sa vie, celui-ci va être arrêté au bout de quelques mois une fois la tolérance entre le receveur et le système immunitaire du greffon obtenue.
L'allogreffe est donc une procédure lourde qui peut générer des complications, dont certaines d'entre elles, lorsqu'elles sont sévères, peuvent mettre en jeu la vie du patient. Ces complications peuvent être de natures diverses : infections, rejet de greffe, souffrance de certains organes (notamment le foie ou le rein), rechute de la maladie initiale ou encore la maladie du greffon contre l'hôte.

Définition de la maladie du greffon contre l'hôte

La maladie du greffon contre l'hôte, également appelée GVHD (en anglais : Graft Versus Host Disease) est une réaction immunologique au cours de laquelle les cellules immunitaires du greffon (notamment les lymphocytes) vont s'attaquer à certains organes du receveur. C'est le pendant « négatif » de la réaction greffon contre maladie dont on a parlé en introduction. Cette réaction n'est pas obligatoire, certains patients ne la présenteront jamais et nous verrons qu'il est difficile de prédire sa survenue et le moment de celle-ci. Nous avons dit précédemment que la procédure d'allogreffe de CSH permettait d'apporter au patient un nouveau système immunitaire afin de mieux contrôler sa maladie initiale : l'objectif étant que le système immunitaire du donneur repère les cellules malades résiduelles du receveur (car elles sont anormales et qu'elles ne viennent pas de lui) puis les détruise. On peut dire que la GVHD survient lorsque le greffon est trop « zélé » et qu'il vient s'attaquer à des cellules normales de l'organisme du receveur. Il existe 2 formes de GVHD : la GVHD aiguë et la GVHD chronique.
La GVHD aiguë peut survenir dès que le greffon s'installe : il s'agit d'une attaque « directe » de certains organes : la peau, le tube digestif et le foie. Au cours du conditionnement, ces organes sont fragilisés et vont libérer des molécules qui vont stimuler le système immunitaire du greffon qui est en train de s'installer. Le greffon, reconnaissant ces organes et ces molécules comme différents de lui va en retour réagir et déclencher une réponse immunologique qui vise à détruire ces organes. Les cellules effectrices du greffon impliquées dans cette réaction sont les lymphocytes. Cette réaction peut survenir dans les semaines ou les mois qui suivent la greffe ou au moment de l'interruption des immunosuppresseurs si la tolérance entre donneur et receveur n'est pas totalement établie. Le patient peut présenter les symptômes suivants qui surviennent assez rapidement en quelques jours : éruption cutanée qui ressemble à un coup de soleil sur la peau, douleurs abdominales et diarrhées (plus rarement inappétence et nausées ou vomissements) pour l'atteinte digestive et des perturbations du bilan biologique du foie (qu'on appelle aussi bilan hépatique avec une élévation de la bilirubine qui est responsable d'un ictère c'est à dire une pigmentation jaune de la peau et des muqueuses du patient). La GVHD ne touche pas forcément les 3 organes : elle ne peut concerner que l'un ou deux d'entre eux. De même, ces organes peuvent être atteints avec une intensité variable : si l'on prend l'exemple de l'atteinte cutanée, elle va de l'éruption localisée sur certaines parties du corps à une éruption généralisée sur l'ensemble du tégument qui peut se décoller (à la manière d'une brûlure). Les cas sévères surviennent rarement mais peuvent menacer le pronostic vital du patient et nécessitent une prise en charge en urgence. Lorsqu'un patient présente des signes faisant évoquer une GVHD, on effectue le plus souvent une biopsie de l'organe atteint pour mettre en évidence les signes de GVHD au sein de l'organe touché (on recherche une infiltration de l'organe par les lymphocytes et les signes de destruction), cet examen est nécessaire pour faire la différence avec d'autres causes de complications après la greffe, notamment les infections virales qui peuvent donner des symptômes similaires. Une fois le diagnostic posé, on va effectuer une classification en fonction du nombre d'organes atteints et en fonction de la sévérité de l'atteinte pour chaque organe afin de définir le traitement adapté et d'en évaluer la réponse.
La GVHD chronique peut survenir généralement un peu plus tard, elle fait parfois suite à la GVHD aiguë ou peut même s'installer de façon simultanée. Elle s'installe de façon plus progressive que la GVHD aiguë. Là encore, c'est le système immunitaire donneur qui est à l'origine de la réaction mais les mécanismes immunologiques et les effecteurs ne sont pas encore tous identifiés et la réaction est moins « directe » que dans le cas de la GVHD aiguë. Elle se rapproche des manifestations que l'on peut observer dans le cadre des maladies auto-immunes. Elle peut atteindre différents organes : la peau (troubles de pigmentation, perte de souplesse et d'élasticité, également appelée sclérose), les muqueuses (sécheresse au niveau des yeux, de la bouche ou des muqueuses génitales), le tube digestif (malabsorption et dénutrition), les voies respiratoires (obstruction bronchique qui ressemble à de l'asthme), le foie (perturbations biologiques). À la différence de la GVHD aiguë, le pronostic vital du patient est très rarement mis en jeu mais c'est sa qualité de vie qui est affectée dans les formes les plus sévères. La biopsie peut être nécessaire pour poser le diagnostic et on utilise également des classifications pour déterminer l'intensité de l'atteinte sur chaque organe afin de proposer le traitement adapté et d'en suivre l'efficacité.

Facteurs de risque de maladie du greffon contre l'hôte

Ces maladies sont en lien avec une stimulation excessive et inadaptée du système immunologique du greffon. S'il est impossible à l'heure actuelle de prédire quel patient va présenter une GVHD et quelle vont être la nature et la sévérité de celle-ci, on connaît un certain nombre de paramètres qui peuvent influer sur la survenue de cette réaction. Ainsi, on sait que les greffons de cellules souches périphériques sont plus pourvoyeurs de GVHD que les greffons de moelle osseuse. La nature du conditionnement (plus de GVHD avec les conditionnements de forte intensité, appelés myéloablatifs) et des paramètres de

compatibilité entre donneur et receveur (au sein du système HLA mais également lorsqu'il existe des différences de groupe sanguin, de sexe) peuvent également influencer la survenue d'une GVHD. Lors de la planification de l'allogreffe, le choix du donneur et du conditionnement tiennent compte de ces paramètres pour limiter le risque de GVHD tout en prenant également en compte le statut de la maladie que l'on est en train de traiter (on limitera au maximum le risque de GVHD lors du traitement de pathologies non malignes alors que l'on tolèrera un certain degré de prise de risque pour des pathologies malignes agressives lorsqu'on a besoin que le système immunitaire du greffon vienne s'attaquer à la maladie que l'on est en train de soigner). Il est également possible que certains facteurs externes, par exemple certains virus, puissent influencer la survenue d'une telle réaction. De nombreuses études sont menées pour identifier des marqueurs biologiques (biomarqueurs) qui permettraient d'identifier précocement les patients chez qui va survenir une GVHD afin de renforcer le traitement préventif.

Prévention de la maladie du greffon contre l'hôte

La prévention de la GVHD repose dans un premier temps sur le choix du donneur (mais bien souvent celui-ci est limité), de la nature du greffon (moelle osseuse ou cellules souches périphériques) et du conditionnement (intensité plus ou moins forte) mais il ne faut pas oublier qu'en même temps on soigne souvent une pathologie maligne agressive qui nécessite que le greffon soit réactif vis-à-vis de la maladie avec donc en parallèle un risque de GVHD.
Le traitement préventif de la GVHD repose sur des médicaments immunosuppresseurs qui vont être délivrés au patient

- Dans le cadre du conditionnement, certaines chimiothérapies comme la fludarabine par exemple ou le sérum antilymphocytaire (mélange d'anticorps dirigés contre les lymphocytes humains qui va détruire les lymphocytes du receveur pour qu'il accepte l'installation du greffon puis les lymphocytes issus du greffon pour que le greffon ne s'attaque pas immédiatement au receveur).
- Le relais sera pris par des immunosuppresseurs (également appelés traitements anti rejet) qui vont être initiés dans les jours qui précèdent et qui suivent la greffe et que le patient va prendre pendant quelques mois afin que la tolérance donneur/receveur se mette en place : ces médicaments sont la ciclosporine, le tacrolimus, le mycophenolate mofétil. Ils sont administrés le plus souvent par voie intraveineuse au moment de leur initiation et pendant l'hospitalisation puis sont relayés par voir orale au moment de la sortie. Ils interagissent avec de nombreux médicaments et leur posologie doit être adaptée régulièrement en fonction des dosages sanguins qui sont effectués plusieurs fois par semaine.
- Certains médicaments peuvent être administrés ponctuellement après la greffe comme le methotrexate ou le cyclophosphamide qui permet de bloquer les lymphocytes du donneur qui s'activent dans les jours qui suivent la greffe (ce dernier traitement a notamment rendu possible la réalisation des greffes haplo-identiques, c'est-à-dire à partir d'un donneur seulement à moitié compatible, qui sont maintenant réalisées depuis quelques années et pour lesquelles les taux de GVHD sont faibles malgré la grande différence sur le plan de la compatibilité entre le donneur et le receveur).

Il existe différentes combinaisons de traitement préventif en fonction du donneur, de la nature du greffon, du type de greffe et de la pathologie en cours de traitement.

Traitement de la maladie du traitement contre l'hôte

L'objectif du traitement de la GVHD est de contrôler la réaction excessive du système immunitaire du greffon. Il repose sur une majoration du traitement immunosuppresseur et est adapté à l'intensité de la GVHD. Certains traitements peuvent être utilisés dans le traitement de la GVHD aiguë et de la GVHD chronique, d'autres sont plus spécifiques d'une forme ou de l'autre de GVHD. De façon générale ces traitements vont conduire à une majoration de l'immunodépression des patients et donc à une augmentation du risque de développer des infections. Le traitement préventif des infections sera donc adapté et les patients très surveillés à ce niveau. Dans le cadre d'une GVHD aiguë, en fonction du moment où survient cette réaction, une prolongation de l'hospitalisation initiale ou une nouvelle hospitalisation sont souvent nécessaires. A l'inverse, le traitement d'une GVHD chronique se fait le plus souvent en ambulatoire avec un suivi en consultation ou parfois en hôpital de jour.

Dans les formes très localisées de GVHD (par exemple une atteinte cutanée limitée <25% de la surface corporelle), on propose un traitement local basé sur des corticoïdes en crème : l'objectif est de contrôler la réaction au niveau local sans freiner le système immunitaire du greffon dont on a besoin pour qu'il lutte contre la maladie du patient.

Lorsque l'atteinte de la GVHD est plus importante, un traitement par voie générale sera nécessaire (on parle de traitement systémique) : il faut « endormir » le système immunitaire du greffon pour que la GVHD n'évolue pas vers une forme sévère susceptible de mettre en jeu la qualité de vie ou le pronostic vital de patient. On accepte alors que le greffon soit aussi moins réactif vis-à-vis de l'hémopathie du patient le temps du traitement de la GVHD car les traitements immunosuppresseurs de sont pas spécifiques de la GVHD et ne permettent pas de préserver l'immunité anti tumorale du greffon.
Le traitement systémique de première ligne repose, dans la GVHD aiguë comme dans la GVHD chronique, sur les corticoïdes à forte dose. La réponse sera évaluée en quelques jours dans la GVHD aiguë alors qu'elle sera déterminée au bout de plusieurs semaines dans la GVHD chronique. L'évaluation de la réponse repose sur des critères très standardisés à des moments précis permettant de déterminer si le traitement est efficace complètement, partiellement ou pas du tout. Si l'efficacité est complète, les corticoïdes à forte dose vont être maintenus pendant quelques semaines puis diminués très progressivement sur plusieurs semaines. Des règles hygiéno-diététiques sur l'alimentation, la prévention du risque d'ostéoporose sont mises en place en parallèle.

Si la réponse aux corticoïdes est absente ou incomplète, un traitement de seconde ligne devra être administré et différentes stratégies peuvent être choisies en fonction du type de GVHD, de l'organe atteint, du patient, de ses fragilités d'organe... Il peut être proposé au patient de participer à des essais thérapeutiques lui permettant d'avoir accès à des traitements novateurs. Parmi les différentes stratégies utilisées, on peut citer :

- Des médicaments : le ruxolitinib utilisé en GVHD aiguë et chronique, l'inolimomab (qui bloque l'activation des lymphocytes T) et le sérum anti lymphocytaire utilisés en GVHD aiguë, le rituximab (qui bloque les lymphocytes B) utilisé pour la GVHD chronique

- La photochimiothérapie extracorporelle est utilisée pour le traitement des GVHD aiguë et chronique, notamment en cas d'atteinte cutanée, muqueuse ou hépatique. Il s'agit d'une technique d'inactivation des lymphocytes qui permet également de promouvoir les lymphocytes T régulateurs qui ont un effet bénéfique sur la GVHD. Elle présente l'avantage de comporter très peu de risque sur le plan infectieux par rapport aux stratégies médicamenteuses. Sur le plan pratique, il s'agit d'un traitement qui se fait à l'hôpital : le sang du patient est prélevé par une machine d'aphérèse (c'est un trieur de cellules) qui va sélectionner les lymphocytes, les inactiver en présence d'un colorant et en les exposant à des UV puis les réinjecter avec les autres cellules du patient. Ces lymphocytes inactivés sont devenus inoffensifs et stimulent la production de lymphocytes régulateurs. Une séance dure environ 2 heures et le traitement s'échelonne sur plusieurs semaines au rythme de 2 séances par semaine.

- La transplantation de microbiote fécal est proposée dans le traitement des GVHD aiguës digestives : au niveau digestif, il existe une forte interaction entre les microorganismes qui occupent notre intestin (le microbiote intestinal) et l'immunité locale. Le but de ce traitement est de rétablir l'équilibre (on parle d'homéostasie) de la flore digestive pour permettre de réguler l'immunité locale et de contrôler ainsi la GVHD. Ce traitement est également à l'étude en prévention.

Perspectives

La maladie du greffon contre l'hôte reste une complication potentielle majeure de l'allogreffe de CSH. Alors que les moyens thérapeutiques étaient initialement limités, des progrès significatifs ont été réalisés depuis plusieurs années sur le plan de la prévention et des possibilités de traitement. De nombreux essais sont en actuellement en cours pour évaluer de nouvelles stratégies de traitement.

Photophérèse Extracorporelle et maladie du greffon contre l'hôte

(Graft-versus-Host Disease : GVHD)

Pr Mauricette Michallet
et M. Mohamad Sobh

Pr Mauricette Michallet,
Service d'Hématologie
Centre Léon Bérard Lyon

M. Mohamad Sobh,
Faculté de Médecine,
Université d'Ottawa Canada

Introduction

La photophérèse extracorporelle (PEC) est une procédure basée sur la leucaphérèse et utilisée pour le traitement de la maladie du greffon contre l'hôte (Graft-versus-Host Disease: GvHD). Malgré les progrès de la prévention et des thérapies immunologiques ainsi que des technologies de manipulation des greffons, la GvHD reste une source majeure de morbidité et de mortalité après une greffe allogénique de cellules souches hématopoïétiques (CSH) [1, 2]. La GvHD est un syndrome à médiation immunitaire, dans lequel les cellules de l'hôte sont attaqués par des cellules immunitaires du greffon [1, 2]. La maladie est classée en GvHD aiguë ou chronique (aGvHD, cGvHD) sur la base de manifestations et, au moins en partie, de mécanismes physiopathologiques différents. Les corticostéroïdes restent le traitement standard établi de première ligne, mais seuls 50 à 60 % des patients répondent à ce traitement et la majorité des patients ont besoin d'un traitement supplémentaire de sauvetage et/ou de deuxième ligne [1, 2]. De multiples traitements de deuxième ligne ont été explorés, mais ils sont souvent incapables de contrôler la GvHD et sont associés à un nombre conséquent d'effets secondaires dont le plus important est une immunosuppression systémique profonde avec un risque accru d'infections, de rechute de la maladie et d'autres complications souvent difficiles à gérer. En raison de son efficacité substantielle et de son excellent profil de sécurité en l'absence d'une immunosuppression systémique sévère, la PEC appartient à l'arsenal thérapeutique utilisé pour traiter la GvHD réfractaire aux stéroïdes. Nous allons envisager la place de la PEC en tant qu'option thérapeutique pour les patients souffrant de GvHD aiguë et chronique.

Le mécanisme d'action de la PEC

Au début de la séance, le patient est relié à l'appareil de PEC (Figure 1) par un tube souple et fin (appelé cathéter) qui a été introduit dans une veine en général du bras. Un petit volume de sang commencera alors à être prélevé par ce tube jusqu'à l'appareil de PEC. Pendant le prélèvement, les différents éléments composant le sang seront séparés par une méthode appelée centrifugation. Les globules rouges et le plasma seront réinjectés immédiatement au patient, tandis que les globules blancs resteront dans l'appareil de PEC pour être traités.

À l'intérieur de l'appareil de PEC, les globules blancs seront traités avec un agent photosensibilisant et seront ensuite exposés à des rayons UVA pour être « activés ». Les globules blancs traités sont ensuite réinjectés dans la circulation du patient. Le mécanisme d'action (Figure 2) est complexe mais on peut le résumer de la façon suivante : les lymphocytes du patient une fois irradiés entrent en apoptose (meurent) et sont phagocytés par les macrophages ou cellules dendritiques qui deviennent tolérogènes, elles sont des présentatrices d'antigènes au système immunitaire et induisent ainsi une tolérance.

Indications établies de la PEC

La PEC a été établie dans plusieurs indications qui sont énumérées dans les dernières directives de l'American Society for Apheresis (ASFA) basées sur une revue rigoureuse de la littérature [3]. D'autres recommandations ont été publiées récemment par la Société allemande de médecine transfusionnelle et d'immuno-hématologie [4]. Bien que les meilleures preuves d'efficacité de la PEC existent pour le traitement du lymphome cutané à cellules T, nous discuterons des résultats disponibles concernant son utilisation dans la GvHD.

Figure 1 : Appareil de PEC

Utilisation de la PEC pour la GvHD

La PEC est utilisée pour la prévention et le traitement de la GvHD pour les patients ayant reçu une greffe de CSH allogénique. Bien que la PEC soit une modalité de traitement largement reconnue pour la GvHD, les données publiées sont limitées et concernent la plupart du temps des essais non randomisés et des études monocentriques. Seuls deux

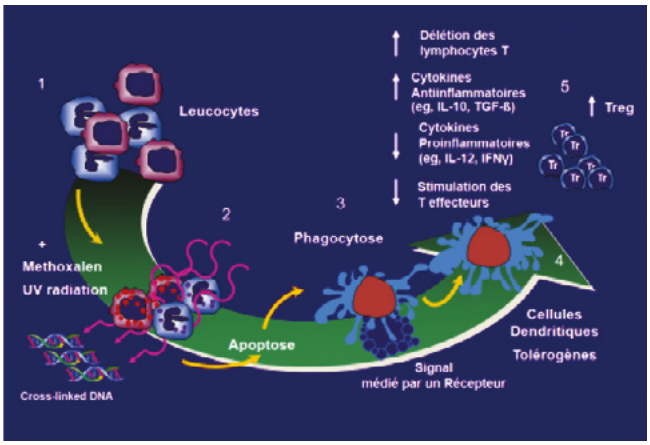


Figure 2 : Mécanisme d'action

essais cliniques randomisés ont évalué l'efficacité de la PEC dans la cGvHD. Les données limitées, l'hétérogénéité des patients et des sources de CSH utilisées associés aux différences significatives entre les pratiques des différents centres, constituent un défi pour une évaluation critique de la littérature. De plus, la classification de la GVHD a évolué au cours des dernières années et l'évaluation de la maladie elle-même reste difficile [5,6]. Néanmoins, plusieurs groupes d'experts ont publié des recommandations consensuelles sur les indications de traitement, les régimes et les évaluations de la réponse [3, 7-9]. Ces recommandations sont principalement basées sur l'opinion d'experts [10] et sur l'expérience acquise dans d'autres indications. La fréquence et l'intervalle de la PEC dépendent souvent du suivi du patient, de la logistique et de la capacité de l'unité d'aphérèse, du personnel mais aussi du remboursement de la procédure.

Prévention de la GvHD

Le rôle préventif de la PEC pour la GvHD n'a été testé que dans très peu d'études, que ce soit dans le cadre du régime de conditionnement ou comme prophylaxie de la GvHD après allogreffe. Les premières études ont été effectuées par Miller et al. [11] en 2004, 9% des patients ont développé une GvHD aiguë supérieure au grade 2 et 43% des patients ont développé une GvHD chronique, dont 12% ont présenté une forme extensive.
Shaughnessy et al. [12] ont émis l'hypothèse que l'utilisation de la PEC 4 jours avant le début d'un conditionnement myéloablatif pourrait moduler la fonction des cellules présentatrices d'antigènes de l'hôte (cellules dendritiques), réduisant ainsi l'incidence de la GvHD. Dans une autre étude sur la prophylaxie de la GvHD, la PEC a été testée avec l›étanercept administré deux fois par semaine pendant 8 semaines [13]. La PEC a été réalisée chaque semaine à partir du jour 28 après la greffe jusqu'au jour +70, puis toutes les deux semaines jusqu'au jour +100 et ensuite tous les mois jusqu'au jour +180. Une prophylaxie supplémentaire de la GvHD consistait en tacrolimus et mycophénolate mofétil. Les résultats ont montré que 57% des patiens ont développé une GVHD aiguë avec dépendance aux corticostéroides.
Michallet et al. [14] ont réalisé un essai prospectif multicentrique de phase 2 sur la PEC prophylactique après un conditionnement d'intensité réduite. La PEC a été effectuée deux fois par semaine pendant les deux premières semaines, puis une fois par semaine pendant les quatre semaines suivantes, pour un total de huit séances. L'incidence cumulée était de 15 % pour la GvHD aiguë et de 22 % pour la GvHD chronique.
Dans l'ensemble, la PEC utilisée en prévention de la GvHD n'a pas trouvé encore sa place en routine.

Traitement de la GvHD aiguë

Alors que les corticostéroïdes restent encore le traitement de première ligne de la GvHD aiguë à partir d'un grade II, les options de traitement de deuxième ligne varient, sans qu'il ait été mis en évidence un avantage de telle ou telle stratégie. En outre, très peu de données issues d'essais contrôlés prospectifs sont disponibles à ce jour. Le choix d'un traitement de deuxième ligne n'est pas standardisé, il repose souvent sur l'expérience du centre de greffe, et peut être en partie conditionné par le remboursement et même varier au sein d'un même centre en fonction de l'expertise et de la préférence du praticien. L'absence de définition standard de laGvHD aiguë réfractaire complique encore le processus de décision et de recherche. Le rôle de la PEC dans le traitement de deuxième ligne de la GvHD aiguë est moins bien étayé par les données publiées que celui de la GvHD chronique, mais plusieurs rapports ont encouragé son utilisation [**Tableau 1**].

Tableau 1. PEC pour le traitement de deuxième ligne de la GvHD aiguë

Étude, année	Nombre de patients	Peau RC, n (%)	Foie RC, n (%)	Intestin RC, n (%) n (%)	Réponse totale	Survie
Greinix et al. [2000]	21	12/20 (60)	8/12 (67)	0/4 (0)		57% à 25 mois
Salvaneschi et al. [2001]	9	6/9 (67)	1/3 (33)	3/5 (60)		67%
Dall'Amico et al. [2002]	14	10/14 (71)	4/7 (57)	6/10 (60)		57%
Messina et al. [2003]	33	25/33 (76)	9/15 (60)	15/20 (75)		69 % à 5 ans
Greinix et al [2010]	59	47/57 (82)	14/23 (61)	9/15 (60)		47 % à 5 ans
Garban et al. [2005]	12	8/12 (67)	0/2 (0)	2/5 (40)		42%
Kanold et al. [2007]	12	9/10 (90)	5/9 (55.5)	5/6 (83)		75 % à 8,5 mois
Calore et al. [2008]	15	12/13 (92)	14/14 (100)			85 % à 5 ans
Perfetti et al. [2008]	23	15/23 (65)	3/11 (27)	8/20 (40)		48 % à 37 mois
González et al. [2008]	8	8/8 (100)	2/2 (100)	4/7 (57)		37.5 %
Perotti et al. [2010]	50	39/47 (83)	16/24 (67)	8/11 (73)		64 % à 1 an
Malagola et al. [2016]	45		41/45 (91%)			
Niittyvuopio et al. [2018]	52	24 (77)	1 (33)	14 (34)	32 (62)	
Cid et al. [2019]	21				12 (57)	38%

Étude, année	Nombre de patients	CR/PR cutané %	CR/PR foie %	CR/PR oral %	Réponse %	Épargne stéroïdes	Survie %
Greinix et al. [1998]	15	100	90	100	93	Oui	93
Salvaneschi et al. [2001]	14	83	67	67	64	Oui	79
Seaton et al. [2003]	28	48	32	21	36	Non	86
Apisarnthanarax et al. [2003]	32	59	NA	NA	56	Oui	59
Foss et al. [2005]	25	64	0	46	64	Oui	60
Rubegni et al. [2005]	32	81	77	92	69	NA	NA
Greinix [2006]	47	93	84	95	83	Oui	89
Couriel et al. [2006]	71	57	71	78	61	Oui	18
Kanold et al. [2007]	15	75	82	86	73	Non	67
Perseghin et al. [2002]	25	80	67	78	80	NA	76
Flowers et al. [2008]	48	40	29	53		Oui	98
Dignan et al. [2012]	69	92	NA	91	79	Oui	72
Greinix et al. [2011]	29	31	50	70	31	Oui	100
Del Fante et al. [2012]	88	NA	NA	NA	NA	NA	NA
Hautmann et al. [2013]	32	59	100	60	44	Non	66
Malagola et al. [2016]	49		33				
Cid et al. [2019]	26				77		61

Tableau 2.
PEC pour le traitement de deuxième ligne de la GvHD chronique

Les taux de réponse globaux pour la GvHD aiguë réfractaire aux stéroïdes varient de 52 à 100 %, avec des réponses dans 66 à100 % des cas de GvHD aiguës cutanées, 40 à 83 % des cas de GvHD aiguës digestives et 27 à 71% des cas de GvHD aiguës hépatiques. Une analyse multicentrique comparant la PEC (n= 57) et un traitement par anticytokines (inolimumab anti-récepteur de l'interleukine 2) ou l'étanercept (anti-TNF) (n= 41) comme traitement de deuxième ligne pour une GvHD aiguë réfractaire aux stéroïdes a montré une réponse globale plus élevée dans le groupe PEC (66% contre 32% ; p = 0,001), ainsi qu'un avantage significatif en termes de survie pour les patients recevant la PEC [15].

Plusieurs études ont démontré que la PEC permettait une épargne en stéroïdes et qu'elle était très bien tolérée avec très peu d'effets indésirables.

Traitement de la GvHD chronique

Comme dans le cas de la GVHD aiguë, les corticostéroïdes constituent le traitement de première ligne de la cGVHD, alors que le traitement optimal de deuxième ligne n'est pas encore clairement défini. La PEC a été étudiée de manière beaucoup plus approfondie que dans la GVHD aiguë, avec des réponses variables, mais là aussi la majorité des données repose sur des essais non contrôlés ou des études rétrospectives. Néanmoins, il existe trois essais prospectifs [16-18] et une étude prospective randomisée récemment publiée [15]. Par conséquent, plusieurs groupes d'experts sont parvenus à un consensus selon lequel la PEC a une place établie en tant que traitement de deuxième ligne dans la cGvHD.

Si l'on considère les données publiées jusqu'à présent, le seul essai contrôlé randomisé qui a étudié l'efficacité de la PEC chez les patients avec cGvHD réfractaire aux stéroïdes n›a signalé aucune différence statistiquement significative dans les scores cutanés à 12 semaines en association avec le traitement de sauvetage par rapport au traitement de sauvetage seul [17]. Cependant, les patients du groupe PEC ont montré une réponse complète et partielle de 40% contre 10 % dans le groupe comparatif. Autre avantage, les corticostéroïdes ont pu être diminués plus rapidement dans le groupe PEC. Une étude croisée après 24 semaines de PEC a montré des réponses de 33% dans la peau et jusqu'à 70% dans les autres tissus, soulignant l'importance d'une PEC prolongée pour obtenir un effet thérapeutique optimal [18].Une revue systématique a montré des taux de réponse pour la cGvHD réfractaire aux stéroïdes au niveau de la peau, du foie, des yeux, de la bouche, des poumons, du système digestif de 74, 68, 60, 72, 48, et 53%, respectivement [19].

Plus récemment, le premier essai contrôlé randomisé a été publié dans le cadre d'un traitement de première ligne de la GvHD chronique modérée à sévère [15], rapportant les résultats après 28 semaines de traitement par PEC en association avec le traitement standard (corticostéroïdes) par rapport au traitement standard seul. Il n'y avait pas de différences significatives dans les taux de réponse globale entre les groupes (74% dans le groupe PEC contre 60,9% dans le groupe standard), mais une tendance à l'amélioration de la qualité de vie dans le groupe PEC a été observée. D'autres études cliniques sont nécessaires pour déterminer le rôle de la PEC dans le cadre de la première ligne de traitement.

Les **tableaux 2** et **3** résument les études qui ont étudié la PEC comme traitement de deuxième ligne et les recommandations d'experts, et les différents résultats observés le schéma de traitement optimal n'est pas encore clairement défini et plusieurs schémas devraient être testés idéalement dans le cadre d'une comparaison directe.

Tableau 3
Recommandations d'experts sur les indications de PEC et les régimes de traitement

Groupe	GvHD aiguë	GvHD chronique
American Society for Apheresis (ASFA) [3]	**Indication :** traitement de rattrapage après échec du traitement de première ligne. **Schéma thérapeutique :** 1 cycle (2 traitements généralement sur 2 jours consécutifs) effectué chaque semaine jusqu'à l'obtention d'une réponse, puis diminution progressive jusqu'à une semaine sur deux avant l'arrêt du traitement.	**Indication :** réfractaire ou dépendant des stéroïdes. cGvHD extensive **Schéma thérapeutique :** 1 séance par semaine pendant 4 semaines (ou envisager un traitement bihebdomadaire si traitement de la cGVHD cutanée uniquement) puis 1 séance toutes les 2 semaines pendant au moins 8 semaines (évaluer à des intervalles de 2 à 3 mois), continuer jusqu'à la réponse maximale avec diminution progressive.
German Working Group on Bone Marrow and Blood Stem-Cell Transplantation [20, 21]	**Indication :** traitement de deuxième ligne **Schéma thérapeutique :** initialement 3×/semaine, puis 2×/semaine jusqu'à résolution.	**Indication :** traitement de rattrapage après un traitement de première ligne. **Schéma thérapeutique :** pas défini
European Dermatology Forum [7]	**Indication :** absence de réponse au traitement de première ligne par corticostéroïdes à 2 mg/kg/jour, définie par la progression de l'aGvHD après ≥3 jours de traitement par corticostéroïdes ou absence de réponse après ≥7 jours de corticostéroïdes **Schéma thérapeutique :** 2-3 séances par semaine avec arrêt dès l'obtention d'une réponse complète.	**Indication :** traitement de deuxième ligne pour les patients réfractaires aux stéroïdes (progression sous prednisone à 1 mg/kg/jour pendant 2 semaines, maladie stable sous au moins 0,5 mg/kg/jour pendant 4-8 semaines et incapacité à diminuer les stéroïdes en dessous de 0,5 mg/kg/jour). **Schéma thérapeutique :** 1 à 2 séances toutes les 1 à 2 semaines pendant 3 mois ; ensuite, les intervalles peuvent être augmentés en fonction du type de lésions, et de l'état de santé du patient.
United Kingdom Photopheresis Society [8]	**Indication :** absence de réponse au traitement de première ligne par corticostéroïdes à 2 mg/kg/jour, définie par la progression de l'aGvHD après ≥3 jours de traitement par corticostéroïdes ou absence de réponse après ≥7 jours de corticostéroïdes **Schéma thérapeutique :** 2-3 séances par semaine avec arrêt dès l'obtention d'une réponse complète.	**Indication :** traitement de deuxième ligne dans les cas de cGvHD cutanée, orale ou hépatique, traitement de troisième ligne pour les autres organes. **Schéma thérapeutique :** 2 jours consécutifs chaque semaine avec une évaluation après 3 mois.
British Society for Blood and Marrow Transplantation [9, 22	**Indication :**traitement de deuxième ligne de l'aGvHD de grade III/IV **Schéma thérapeutique :** le schéma optimal et la durée ne sont pas définis.	**Indication :** traitement de deuxième ligne dans les cas de cGvHD cutanée, orale et hépatique, peut également être considéré comme un traitement de troisième ligne pour la cGvHD impliquant d'autres organes. **Schéma thérapeutique :** 2 séances par semaine toutes les 2 semaines pendant une période d'évaluation minimale de 3 mois.

Références :

1- Zeiser R, Blazar BR. Acute Graft-versus-Host Disease - Biologic Process, Prevention, and Therapy. N Engl J Med. 2017 Nov; 377(22): 2167–79.

2- Zeiser R, Blazar BR. Pathophysiology of Chronic Graft-versus-Host Disease and Therapeutic Targets. N Engl J Med. 2017 Dec; 377(26): 2565–79.

3- Padmanabhan A, Connelly-Smith L, Aqui N, Balogun RA, Klingel R, Meyer E, et al. Guidelines on the Use of Therapeutic Apheresis in Clinical Practice - Evidence-Based Approach from the Writing Committee of the American Society for Apheresis: The Eighth Special Issue. J Clin Apher. 2019 Jun; 34(3): 171–354.

4- Worel N, Mansouri Taleghani B, Strasser E. Recommendations for Therapeutic Apheresis by the Section Preparative and Therapeutic Hemapheresis of the German Society for Transfusion Medicine and Immunohematology. Transfus Med Hemother. 2019 Dec; 46(6): 394–406.

5- Pavletic SZ, Vogelsang GB, Lee SJ. 2014 National Institutes of Health Consensus Development Project on Criteria for Clinical Trials in Chronic Graft-versus-Host Disease: preface to the series. Biol Blood Marrow Transplant. 2015 Mar; 21(3): 387–8.

6- Jagasia MH, Greinix HT, Arora M, Williams KM, Wolff D, Cowen EW, et al. National Institutes of Health Consensus Development Project on Criteria for Clinical Trials in Chronic Graft-versus-Host Disease: the 2014 Diagnosis and Staging Working Group report. Biol Blood Marrow Transplant. 2015; 21(3): 389-401.

7- Knobler R, Berlin G, Calzavara-Pinton P, Greinix H, Jaksch P, Laroche L, et al. Guidelines on the use of extracorporeal photopheresis. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2014 Jan; 28 Suppl 1: 1–37.

8- Alfred A, Taylor PC, Dignan F, El-Ghariani K, Griffin J, Gennery AR, et al. The role of extracorporeal photopheresis in the management of cutaneous T-cell lymphoma, graftversus- host disease and organ transplant rejection: a consensus statement update from the UK Photopheresis Society. Br J Haematol. 2017 Apr; 177(2): 287–310.

9- Dignan FL, Amrolia P, Clark A, Cornish J, Jackson G, Mahendra P, et al.; Haemato-oncology Task Force of British Committee for Standards in Haematology; British Society for Blood and Marrow Transplantation. Diagnosis and management of chronic graft-versus-host disease. Br J Haematol. 2012 Jul; 158(1): 46–61.

10- Wolff D, Schleuning M, von Harsdorf S, Bacher U, Gerbitz A, Stadler M, et al. Consensus Conference on Clinical Practice in Chronic GVHD: Second-Line Treatment of Chronic Graft-versus-Host Disease. Biol Blood Marrow Transplant. 2011 Jan; 17(1): 1–17.

11- Miller KB, Roberts TF, Chan G, Schenkein DP, Lawrence D, Sprague K, et al. A novel reduced intensity regimen for allogeneic hematopoietic stem cell transplantation associated with a reduced incidence of graft-versus-host disease. Bone Marrow Transplant. 2004 May; 33(9): 881–9.

12- Shaughnessy PJ, Bolwell BJ, van Besien K, Mistrik M, Grigg A, Dodds A, et al. Extracorporeal photopheresis for the prevention of acute GVHD in patients undergoing standard myeloablative conditioning and allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. Bone Marrow Transplant. 2010 Jun; 45(6): 1068–76.

13- Kitko CL, Braun T, Couriel DR, Choi SW, Connelly J, Hoffmann S, et al. Combination Therapy for Graft-versus-Host Disease Prophylaxis with Etanercept and Extracorporeal Photopheresis: Results of a Phase II Clinical Trial. Biol Blood Marrow Transplant. 2016 May; 22(5): 862–8.

14- Michallet M, Sobh M, Garban F, Bulabois CE, Yakoub-Agha I, Coiteux V, et al. Extracorporeal photopheresis for GVHD prophylaxis after reduced intensity conditioning allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a prospective multicenter phase 2 study. Leuk Lymphoma. 2018 Feb; 59(2): 372–80.

15- Jagasia M, Scheid C, Socie G, Ayuk FA, Tischer J, Donato ML, et al. Randomized controlled study of ECP with methoxsalen as first-line treatment of patients with moderate to severe cGVHD. Blood Adv. 2019 Jul; 3(14): 2218–29.

16- Foss FM, DiVenuti GM, Chin K, Sprague K, Grodman H, Klein A, et al. Prospective study of extracorporeal photopheresis in steroidrefractory or steroid-resistant extensive chronic graft-versus-host disease: analysis of response and survival incorporating prognostic factors. Bone Marrow Transplant. 2005 Jun; 35(12): 1187–93.

17- Flowers ME, Apperley JF, van Besien K, Elmaagacli A, Grigg A, Reddy V, et al. A multicenter prospective phase 2 randomized study of extracorporeal photopheresis for treatment of chronic graft-versus-host disease. Blood. 2008 Oct; 112(7): 2667–74.

18- Greinix HT, van Besien K, Elmaagacli AH, Hillen U, Grigg A, Knobler R, et al.; UVADEX Chronic GVHD Study Group. Progressive improvement in cutaneous and extracutaneous chronic graft-versus-host disease after a 24-week course of extracorporeal photopheresis: results of a crossover randomized study. Biol Blood Marrow Transplant. 2011 Dec; 17(12): 1775–82.

19- Malik MI, Litzow M, Hogan W, Patnaik M, Murad MH, Prokop LJ, et al. Extracorporeal photopheresis for chronic graft-versus-host disease: a systematic review and meta-analysis. Blood Res. 2014 Jun; 49(2): 100–6.

20- Zeiser R, Wolff D, Scheid C, Luft T, Greinix H, Dreger P, Finke J, Holler E. Graft-versus-Host Erkrankung, akut. 2019. Available from: https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/graft-versus-hosterkrankungakut/@@guideline/html/index.html.

21- Wolff D, Zeiser R, Scheid C, Luft T, Mielke S, Dreger P, Finke J, Holler E, Greinix H. Graftversus-Host Erkrankung, chronisch. 2019. Available from: https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/graft-versus-hosterkrankungchronisch/@@guideline/html/index.html.

22- Dignan FL, Clark A, Amrolia P, Cornish J, Jackson G, Mahendra P, et al.; Haemato-oncology Task Force of British Committee for Standards in Haematology; British Society for Blood and Marrow Transplantation. Diagnosis and management of acute graft-versushost disease. Br J Haematol. 2012 Jul; 158(1): 30–45.

PHRIP 19-0057 KinHémo : une étude sur l'impact de la kinésithérapie précoce

Par Maria Lubi Leon,
masseur-kinésithérapeute
CHU d'Angers

KinHémo est un projet de recherche clinique impliquant des patients suivis en hématologie pour une leucémie aiguë, myéloblastique ou lymphoblastique et recevant une chimiothérapie intensive d'induction.
Le retentissement sur le déconditionnement physique d'un programme de thérapie par l'exercice comportant une heure par jour d'exercice supervisé sera comparé à une prise en charge classique.
Cette étude durera 36 mois et concernera 150 patients adultes dans 5 hôpitaux du grand Ouest (Brest, Rennes, Nantes, Tours et Angers). Le CHU d'Angers est promoteur de l'étude. Cette étude sera coordonnée par Maria Lubi Leon, Kinésithérapeute du CHU d'Angers et Master en santé, spécialité organisation en santé et recherche en réadaptation, avec le soutien du Docteur Corentin Orvain. Un soutien financier a été obtenu grâce à un appel d'offre interrégional.
La Fédération Leucémie Espoir a financé le projet des 3 vélos pour chacun des 5 Centres Hospitaliers du grand Ouest.

Résumé

Les leucémies aiguës, myéloblastiques et lymphoblastiques, sont parmi les plus agressives des hémopathies malignes. Leur diagnostic entraine une hospitalisation en unité protégée d'une durée de 4 à 6 semaines pour l'administration d'un traitement intensif appelé chimiothérapie d'induction. Ces chimiothérapies cytotoxiques associées au confinement en chambre au sein d'une unité protégée induisent une réduction majeure de l'activité physique quotidienne de ces patients. L'immobilisation prolongée et l'asthénie aboutissent à un **déconditionnement physique** qui s'ajoute aux effets secondaires directs des chimiothérapies. Si ce phénomène est négligé, la tolérance et la réponse aux traitements, ainsi que la qualité de vie et à plus long terme la survie sont impactées. De plus, ces conditions particulières de traitement et d'hospitalisation favorisent l'installation précoce d'une fatigue appelée « fatigue liée au cancer » qui reste le principal symptôme décrit par les patients pendant et après les traitements. Les patients sont donc confrontés à la gestion de cette spirale négative qui affecte leur fonctionnement physique et psychologique. Plus spécifiquement, le cancer favorise la survenue précoce de la **sarcopénie** qui est un syndrome physiologique caractérisé par une perte de masse musculaire et une diminution des performances physiques progressives et généralisées. La sarcopénie peut induire des conséquences graves et sa présence est un marqueur pronostique désormais incontournable en onco-hématologie. A ce jour, aucun traitement spécifique ne permet de diminuer significativement la fatigue liée au cancer ressentie, de lutter contre le déconditionnement physique et de prévenir l'installation d'une sarcopénie chez ces patients. Pourtant, depuis quelques années, le concept de **pré-habilitation** a fait son apparition dans de nombreux domaines notamment en cancérologie. Les masseurs-kinésithérapeutes apportent d'intéressantes perspectives d'amélioration de la qualité de vie et de prévention de ce cercle vicieux.

Cette étude a pour objectif principal de comparer l'effet d'un programme standardisé de thérapie par l'exercice sur le déconditionnement physique des patients traités par chimiothérapie intensive en phase d'induction de leucémie aiguë par rapport à la prise en charge habituelle au sein des unités protégées des 5 services d'Hématologie des CHU du Grand-Ouest.

Pour éviter tout biais d'interprétation, après information et consentement signé, les patients seront randomisés et pris en charge de façon "**habituelle**" (conseils d'activité physique, vélo d'appartement à disposition (offert par Leucémie Espoir !!!),

séance de kinésithérapie sur prescription médicale) ou recevront un **programme de soutien physique** réparti en 10 séances de 30 minutes par semaine. A l'issue de l'hospitalisation, un test de marche mesurant la distance parcourue au terme d'une marche de 6 minutes (T6M) servira de critère de jugement principal qui sera comparé à la distance parcourue en 6 minutes au début de l'hospitalisation. Des mesures de la masse musculaire seront également effectuées en début et fin d'hospitalisation.
Si cette étude démontre l'intérêt d'un programme standardisé de thérapie par l'exercice sur le déconditionnement physique des patients admis dans une unité protégée d'un service d'Hématologie, la stratégie du groupe interventionnel pourrait être appliquée à l'ensemble des patients. Ces résultats permettront ainsi de promouvoir l'accès à des soins de masso-kinésithérapie et de rééducation, dès le diagnostic et au cours de l'hospitalisation et d'uniformiser les pratiques. Cet objectif rejoint celui décrit dans le Plan Cancer 2014-2019 à propos des soins de support.

Les bénéfices attendus du programme correspondent à la diminution des conséquences reconnues de la sarcopénie et du déconditionnement physique et notamment à une diminution des incapacités fonctionnelles et de leurs conséquences (risque de chutes et de fractures, perte d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, altération de la mobilité, risque d'hospitalisation ou d'entrée en institution, dépression). Il s'agit là de permettre à la personne hospitalisée de retrouver toute sa place au sein de la société une fois les traitements terminés.
De plus, une bonne condition physique est un des critères déterminants évalués avant que ne soit proposé et décidé un traitement par greffe de cellules souches hématopoïétiques, traitement de deuxième intention, dans la prise en charge des leucémies aiguës.
Enfin, l'étude du statut sarcopénique et les différentes évaluations de la condition physique prévues dans cette étude apporteront des données permettant de définir le moment optimal d'initiation de la thérapie par l'exercice chez des patients à risques.

Les évolutions thérapeutiques dans les hémopathies lymphoïdes B

Dr Anne-Sophie Michallet
Service d'Hématologie Clinique,
Centre Léon Bérard, Lyon

L'arrivée des nouvelles drogues : une révolution thérapeutique dans les hémopathies lymphoïdes B (exemple de la LLC)

Les indications de traitement pour les patients atteints de leucémie lymphoïde chronique restent encore à ce jour basées sur les critères dit de « maladie active » comprenant les symptômes liés à la maladie, le « fitness » et des facteurs pronostiques solides, notamment le statut mutationnel IGHV et le statut TP 53.

Ces dernières années, il a été démontré que des thérapies ciblées telles que les inhibiteurs de la voie du BCR (inhibiteurs de la tyrosine kinase brutale -BTK-, inhibiteurs Bcl2) améliorent les résultats chez les patients atteints de LLC présentant des facteurs pronostiques dits défavorables tels que la délétion 17p ou la mutation TP 53, mais également en première ligne de traitement en se comparant très récemment à la chimiothérapie standard, le FCR (Fludarabine-Endoxan-Cyclophosphamide).

Aussi, l'arrivée de ces nouveaux médicaments par voie orale, mais poursuivi jusqu'à progression ou intolérance ont ouvert la voie à de nouvelles stratégies combinatoires de nouvelles drogues. Les résultats obtenus par ces associations conduisent aujourd'hui à modifier nos stratégies de traitement en posant des questions sur la combinaison (avec ou sans chimiothérapie) et le meilleur objectif (maladie résiduelle indétectable profonde et pérenne, ou la survie).
Ces dernières années, il a été démontré que les thérapies ciblées telles les inhibiteurs de la voie du BCR (inhibiteur de la bruton tyrosine kinase -BTK-, inhibiteurs de Bcl2) améliorent les résultats dans les populations de patients atteints de LLC avec des facteurs pronostiques défavorables tels que la délétion 17p ou la mutation TP 53.

L'immuno-chimiothérapie (ICT), à la suite de l'essai CLL8, a montré un avantage en survie sans progression mais aussi, et pour la première fois, en survie globale, de l'ajout du rituximab (anticorps monoclonal antiCD20 de classe 1) à une chimiothérapie, l'association FCR (fludarabine, cyclophosphamide et rituximab), six cycles toutes les 4 semaines, est devenue et reste encore actuellement le standard de traitement de première ligne.
Cette étude a également permis de montrer que l'obtention d'une maladie résiduelle (MR) indétectable dans le sang et dans la moelle était prédictive d'une meilleure survie.
Par ailleurs, avec un recul plus important, il apparait que les patients LLC avec un statut IgVH muté et une réponse complète stringente, comprenant une maladie résiduelle indétectable après FCR, atteignent un plateau et pourraient être guéris. Mais cette ICT ne peut s'adresser qu'aux patients « FIT » sans altération de la voie TP53.
L'arrivée des thérapies ciblées en première ligne et singulièrement de l'ibrutinib (inhibiteur de BTK) a modifié très largement les stratégies de première ligne. En effet, les essais Alliance North American Intergroup Study soutiennent le placement actuel de l'ibrutinib comme traitement de première ligne pour tous les patients atteints de LLC.

Néanmoins, un inconvénient potentiel du traitement par l'ibrutinib est sa durée par rapport aux schémas d'ICT traditionnels, qui sont administrés pour un nombre défini de cycles de traitement. L'ibrutinib est par ailleurs bien toléré chez de nombreux patients mais peut provoquer également des effets indésirables (EI) graves dont certains non hématologiques. Les EI graves les plus courants de l'ibrutinib comprennent les cytopénies et leurs complications mais aussi les complications hémorragiques et surtout les complications cardiaques (fibrillation atriale, flutter, hypertension).
Afin d'identifier les patients qui tirent le plus grand bénéfice à long terme d'ICT en première ligne, il faut se reposer sur les données du MD Anderson Cancer Center qui a rapporté que les patients porteurs d'une mutation IGVH avaient une survie sans progression (SSP) sur 10 ans d'environ 55% contre environ 10% pour le groupe de patients non mutés, avec notamment l'observation d'un plateau sur la courbe de PFS pour le groupe muté après 10 ans.
D'autres groupes ont fait état de résultats similaires, mais avec une durée de suivi plus courte. Ces données suggèrent que, pour les patients présentant un statut mutationnel IGHV muté, le FCR pourrait rester une option intéressante

Les combinaisons « tout free » à durée fixe

Compte tenu de l'efficacité des inhibiteurs de BTK et de BCL-2 dans la LLC, et de la synergie de ces deux molécules, I) compartiment ganglionnaire avec chasse lymphocytaire pour les inhibiteurs de BTK et II) compartiment médullaire avec obtention de MR indétectable dans la moelle avec les inhibiteurs de Bcl2, une autre alternative combinatoire pourrait être l'association de ces 2 inhibiteurs.
L'ibrutinib a largement montré son efficacité sur la réponse ganglionnaire mais les taux de maladie résiduelle restaient très médiocres dans la moelle. Un avantage avec le traitement par vénétoclax par rapport à l'ibrutinib est la durée de traitement qui se veut définie et l'importance des réponses médullaires (données de MR).
Le groupe du MD Anderson a rapporté les données de la combinaison ibrutinib plus vénétoclax chez les patients atteints d'une LLC nouvellement diagnostiquée ayant au moins une des caractéristiques suivantes : del (17p), mutation TP53, del (11q), IGHV non muté, ou âgé de 65 ans ou plus.
Avec un suivi de 27 mois, le taux de MR indétectable dans la moelle augmente au cours du temps : 16% à 3 mois, 42% à 6 mois, 65% à 12 mois et 76% à 2 ans.
Le critère d'évaluation principal de l'étude était la meilleure réponse à tout moment pendant le traitement et jusqu'à 2 mois après la fin du traitement combiné.
Cinquante-neuf patients (74%) ont obtenu une RC ou une RCi comme meilleure réponse. Des réponses ont été observées dans tous les sous-groupes, y compris ceux présentant des caractéristiques à haut risque.
Une neutropénie de grade 3 ou 4 est survenue chez 24% des patients sous monothérapie à l'ibrutinib et 39% des patients sous traitement combiné avec seulement quatre patients ayant présenté une neutropénie fébrile.
Les EI non hématologiques les plus courants étaient des ecchymoses (60%), des arthralgies (48%) et des diarrhées (41%).
La posologie de l'ibrutinib a été réduite pour 52% des patients et 29% pour le vénétoclax.

En première ligne de traitement, en dehors des patients avec mutation TP 53 et ou délétion 17p pour lesquels le positionnement thérapeutique est consensuel, il semble alors difficile d'avoir des certitudes.
Néanmoins, certains éléments sont indispensables pour définir le traitement le plus adapté, comprenant la connaissance à la fois du statut mutationnel IGVH et la mutation TP 53.

Dans ce contexte, le groupe FILO a alors établi des recommandations de prise en charge suivantes : Quinquenel A et al, (soumission en cours 2020).
L'absence de consensus entre la poursuite de l'ICT et / ou la stratégie des nouvelles drogues, a rendu licite la mise en place par le groupe d'un essai de phase II randomisée.
Une étude de phase II randomisée (protocole ERADIC) a été initiée, comparant pour une population spécifique dite « à risque intermédiaire » comprenant un statut mutationnel non muté, un bras de traitement classique par ICT (FCR 6 cycles de traitement) et un bras de traitement expérimental par la combinaison ibrutinib et vénétoclax, dont le critère de jugement repose sur le taux de MR indétectable au niveau médullaire obtenu au mois 27.

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

Pr M. MICHALLET
Centre Léon Bérard, LYON
Présidente du CS

Dr E. CLAPPIER
Hôpital Saint-Louis, PARIS

Pr M. HUNAULT
Centre Hospitalier Universitaire d'ANGERS

Pr A. PIGNEUX
Hôpital Haut-Lévêque BORDEAUX

Pr Ch. RECHER
IUCT Oncopôle TOULOUSE

Pr Ph. ROUSSELOT
Hôpital André Mignot VERSAILLES

Pr N. VEY
Institut Paoli Calmettes MARSEILLE

Le départ d'un homme remarquable : Amor ABED

Mardi 27 avril 2021, Amor s'en est allé en paix. Le message de sa famille nous annonce « *la fin d'un long combat toujours mené avec fierté et dignité* ».

La Fédération Leucémie Espoir ainsi que les associations affiliées ont accueilli cette nouvelle avec chagrin et consternation mais en s'efforçant de puiser sérénité et force dans ce qu'Amor et sa famille ont pu transmettre. Au moment de cette séparation, nous avons le cœur rempli du souvenir des beaux moments partagés avec lui et son épouse Djamila.

Amor a occupé la fonction de vice-président au sein de la Fédération depuis 2017. Nous avons apprécié ses qualités d'écoute et de modérateur au sein de l'équipe, défendant toujours les valeurs liées aux besoins des malades. Nous garderons de lui entre autres son sourire charismatique.

L'Association Leucémie Espoir 59 (créée en 2014 par Amor) lui a rendu les hommages tant mérités, soulignant l'image d'un homme humble, sincère et soucieux des autres.

La phrase préférée d'Amor : " Mais que la vie est belle ! "

Partageons quelques témoignages rendant hommage à Amor

« Conservons d'Amor son humilité et sa gentillesse ainsi que l'exemple d'un homme remarquable. Ce départ ne fait que confirmer une nouvelle fois les objectifs de nos actions associatives ; ensemble, continuons le combat pour le bien-être des malades et pour la recherche. »

« Il m'est difficile de croire au départ d'Amor. Les moments passés ensemble resteront gravés dans ma mémoire. Abasourdi mais immensément fier de porter en moi ses valeurs et son immense courage, je suis heureux d'avoir été à ses côtés pendant ces quelques années. »

« Amor, ce compagnon de route, était un homme engagé, un « sage », si attentif aux autres et particulièrement attaché aux besoins des patients greffés. »

« Je suis très triste de cette nouvelle et je voudrais dire toute ma profonde admiration pour tout ce qu'Amor a fait, son investissement, sa créativité et son dévouement pour les autres et l'équité des chances pour tous.

Il s'est profondément battu avec humilité mais avec énormément de conviction. Tous ces efforts et ce combat démontrent combien il est important de continuer à lutter et à essayer de comprendre pourquoi une maladie devient tout à coup plus forte et tellement difficile à maitriser.

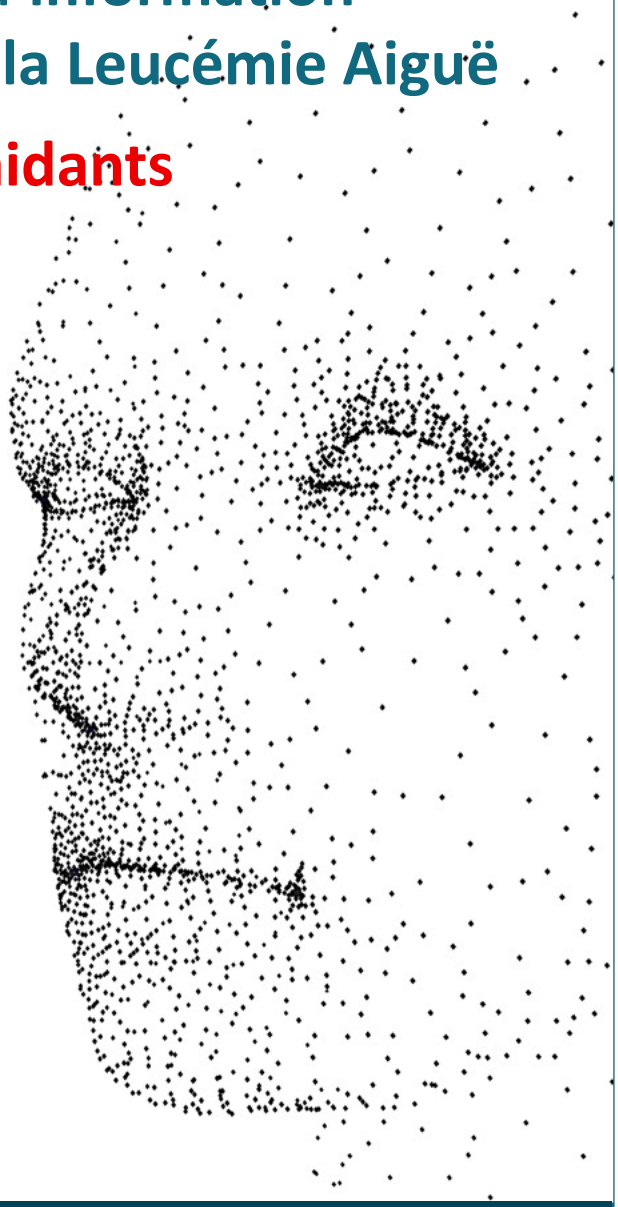
Amor a donné un exemple remarquable, il faut le garder en mémoire et poursuivre son action. Amitié profonde et sincère »

A nous de prendre le relais pour que l'association Leucémie Espoir 59 puisse encore donner du bonheur à tous ceux et celles qui souffrent de cette maladie et pour porter haut et fort notre slogan "Au royaume de l'espoir, il n'y a pas d'hiver".

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

REPORTÉE AU PRINTEMPS 2022

Angers, Brest, Lyon, Metz, Nantes

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :

journeeleucemieaiguefle@gmail.com ou Tel : 06.58.84.49.73

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE du 30 juin 2021 (exercice 2020)

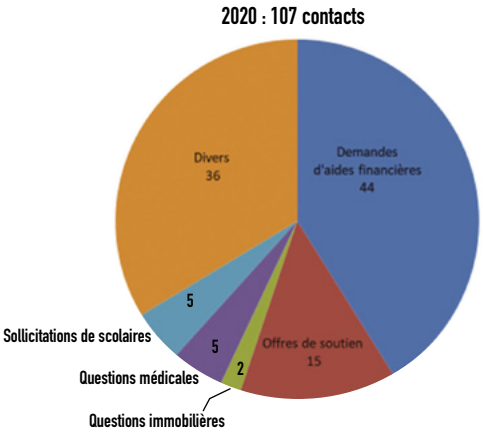
Les aléas des conditions sanitaires nous ont fait opter pour cette deuxième année vers le choix d'une réunion en visioconférence.
Les comptes rendus des AG du 30 septembre et 21 novembre 2020 ont été approuvés à l'unanimité.

Rapport d'activités 2020

Le conseil d'administration s'est réuni à 3 reprises
dont 2 par visioconférence sur les thèmes suivants :

- Validation des comptes
- Suivi des opérations soutien aux soins de confort auprès des associations
- Site internet
- Globulo Quest
- Retour sur la rencontre commissaires aux comptes : Ouest conseil
- Formation comptabilité et écoute
- Journée patients commune à plusieurs grandes villes pour 2020/22021
- Soirée cabaret en vidéo organisée à notre profit par le Lion's de Toulouse

Motifs des contacts via le site FLE



Rapport moral et orientations 2022

Contact via le site FLE : Michel CATARD fait un bilan des contacts reçus via le site.
Pour l'année 2020, 107 contacts ont été répertoriés.

Rapport moral

Les missions de la fédération ont été assurées comme suit :

- Le soutien et l'aide aux malades et à leur famille ont été contenus à 102 227€
- Le soutien à l'association «À Chacun son cap» à hauteur de 20 000 € (non utilisé sur 2020 au vu des circonstances et reporté sur le budget 2021).

Aides financières aux familles

Tableau de l'évolution des aides financières ci-contre, la progression de notre aide financière avec une dernière valeur de 102 000 € (moyenne de 520 € par demande pour 46 départements).

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Entraides	46 415 €	45 607 €	67 681 €	99 718 €	100 612 €	102 227 €
Moyenne des aides				553 €	493 €	520 €
Départements couverts		32	39	46	38	46
A chacun son cap/Autres	39 830 €	34 898 €	21 341 €	20 000 €	20 000 €	20 000 €

- Mise à disposition des appartements : 17 semaines occupées à Bénodet et 8 semaines pour les 2 appartements de Font-Romeu. (les mises à disposition ont été suspendues en fin d'année suite aux conditions sanitaires)

Depuis 2021, nous pouvons offrir 2 appartements supplémentaires dans les Landes à Eugénie-les-Bains (pour 3 personnes maximum).

Appel d'offres Recherche 2020
Les Projets Globulo Quest et PASCA ont connu un ralentissement du fait du contexte sanitaire.

La Journée patients : report de cette journée prévue en 2021 sous toute réserve.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Résultats de l'Appel d'Offres 2020

Développement de CAR iNKT anti-IL1RAP et anti-CD123 pour le traitement des leucémies aigues myéloblastiques Pr Marie-Thérèse RUBIO, CNRS, Nancy	Subvention allouée : 50 000 €
Implication de l'autophagie de « l'hôte » dans les mécanismes de résistance des leucémies aiguës myéloïdes (LAM) Dr Carine JOFFRE, INSERM, Toulouse	Subvention allouée : 50 000 €
Repositionnement de médicaments dans les LAM : Exploiter une vulnérabilité des LAM pour proposer des thérapies innovantes Dr Paulo DE SEPULVEDA, INSERM, Marseille	Subvention allouée : 50 000 €
Identification de cibles thérapeutiques impliquées dans la relation hôte-tumeur dans la leucémie aiguë myéloïde (LAM) par criblage fonctionnel dans un modèle murin de niche ostéomédullaire humanisée. Dr Lina BENAJIBA, INSERM-CNRS, Hôpital Saint-Louis, PARIS	Subvention allouée : 50 000 €

Les orientations 2021/2022

Projets Solidaires :

. **Laponie Trophy** du 27 au 31 janvier 2022
> Alors que nous sommes en cours de montage de cette revue, nous apprenons que le raid est reporté à une date ultérieure en raison d'une blessure.
Projet de l'antenne 26 représentée par Natacha (course, ski ou run and bike sur la neige en Laponie) : 1er raid polaire 100% féminin.
. Notre présence au **congrès de la SFH** (Société Française d'Hématologie) en septembre et la réactivation des concerts « Brel émotions »...

> Validation à l'unanimité du **rapport moral et du rapport d'activités.**

Rapport financier

Pour les dépenses, on peut noter le maintien d'un volet important dans le cadre des aides financières. Nous continuons à soutenir financièrement le projet PASCA.
Les dons ont aussi été très nombreux cette année, peu de baisse par rapport à l'année précédente. La part des 20% des associations départementales a baissé suite à l'annulation de leurs différentes manifestations.
Nous avons réintégré au budget fonctionnement 66 226,75 € du solde dédié aux projets associatifs. Un excédent de fonctionnement de 22 086,67 € se dégage.

Les dépenses de fonctionnement sont de : 194 482,56 €
Les recettes de fonctionnement sont de : 216 569,23€.

Budget Recherche : excédent de 67 274.25 €
Les dépenses de recherche sont de : 1 285,75 €
Les recettes de recherche sont de : 68 560,00 €.

Nous proposons de maintenir le montant de l'adhésion à 80 €.

> Validation à l'unanimité des comptes 2020

Rapport du commissaire aux comptes

Mireille Bourcier, notre trésorière nous lit le rapport du commissaire aux comptes qui a effectué l'audit des comptes annuels. Il certifie que nos comptes sont au regard des règles, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé. Les comptes sont certifiés et approuvés.

Renouvellement mandat 2021/2025 d'un commissaire aux comptes
Suite à une consultation concernant la mission de Commissaire aux Comptes arrivée à échéance, la proposition du Cabinet SOLIS de NANTES a été validée à l'unanimité pour la période 2021/2026.

Maillage territorial et renouvellement : élection des administrateurs
Deux associations ont stoppé leurs activités. Nous les remercions de leur investissement durant ces années.
Plusieurs antennes sont en cours de création.
L'assemblée générale a procédé au renouvellement des membres du conseil d'administration par un vote à l'unanimité.
Nous espérons vraiment que lors de la prochaine assemblée générale, nous puissions nous retrouver en présentiel, partageant ainsi la vie de chaque association affiliée.

Avez-vous déjà pensé pouvoir soutenir votre association préférée grâce à vos achats en ligne ?

C'est désormais possible avec le nouvel onglet "**NOUS SOUTENIR**" rubrique **HA SOLIDAIRES** sur le site de la **Fédération Leucémie Espoir** !

Vous y retrouverez plus de 1400 boutiques partenaires (ZooPlus, Franprix, Castorama...) sur lesquelles vous réalisez vos achats habituels, et un pourcentage est reversé à la FLE pour financer ses actions ! Aucun surcoût ni abonnement, vous donnez gratuitement grâce à vos achats du quotidien !

Comment **procéder simplement** pour **donner GRATUITEMENT** à la FLE ?

ACTIVATION :
Activez le reversement avant chacun de vos achats en passant par la plateforme produite pour FLE - achats solidaires

ACHAT EN LIGNE :
Réalisez vos achats, comme à votre habitude, dans nos boutiques partenaires (+ de 1400 boutiques)

REVERSEMENT :
Une fois votre commande passée, un reversement est envoyé à la Fédération Leucémie Espoir !

10 000 acheteurs solidaires soutiennent déjà les associations grâce à leurs achats en ligne, venez vite tester l'aventure HA-SOLIDAIRE !

Tournée Brel émotions

Cette tournée n'a pas pu prendre son envol et s'est arrêtée en mars 2021 à Doué la Fontaine. Nous n'avons pu prévoir de spectacle durant toute l'année à l'exception d'une séance à BOURGES le dimanche 28 Novembre.

Mais 2022 arrive et nous pouvons désormais nous tourner vers des projets à amorcer dans tous les coins de France. Certaines associations travaillent à nouveau sur des réservations.

Toutefois, vous associations ou membres bienfaiteurs, vous pouvez envisager, par vos propres moyens, l'organisation d'une séance de ce spectacle, au profit de la Fédération.

La Troupe Brel Emotions soutient notre action Leucémie Espoir.

> Prenez contact avec les membres locaux ou bien au 06.83.00.69.63 (Présidence)

« Non BREL n'est pas mort, par une interprétation sensible, personnelle et émouvante, Joel et ses amis l'ont fait revivre pour nous. Un moment intimiste, une parenthèse enchantée que nous sommes prêts à renouveler... »

À chacun son Cap

Piqûre de rappel.

On s'en souviendra de 2020. Ce n'est pas comme cette fois précédente, l'été où l'on avait juste senti le vent du boulet. Avertissement sans frais, ou presque. Quelle année déjà ? Et le nom de la bestiole en question ? Oubliés, enfouis dans nos vieux souvenirs, souvenirs...

Nous étions en 2009 et, depuis le printemps, la grippe A (H1N1) faisait régulièrement parler d'elle. À l'approche de l'été, pas d'angoisses particulières, ni d'interdiction administrative pour l'organisation des colos, nos séjours pourraient donc avoir lieu. C'est au cours de notre seconde croisière de juillet que la menace s'est précisée. En escale à Concarneau, des bruits de ponton évoquent des cas positifs au H1N1, juste en face, aux Glénan où nous devions nous arrêter le lendemain. Et juste avant de trancher sur l'opportunité d'honorer l'escale sur l'Archipel, un de nos jeunes déclare subitement des symptômes grippaux... Branle-bas ! Notre matelot est immédiatement évacué vers Quimper et la semaine se met sur pause. En attendant les résultats, notre médecin gère avec la préfecture l'éventualité de devoir traiter tous nos équipages au Tamiflu. Le téléphone chauffe. Nous sommes confinés sur nos voiliers et un hélicoptère de la sécurité civile viendra survoler le port pour observer la/notre situation. Après une nuit supplémentaire au port, nous apprendrons avec soulagement que le test de notre stagiaire est finalement négatif. Dans la 1/2h, les fauves sont lâchés et notre flottille met enfin le cap sur Lorient où nous conclurons un peu plus sereinement cette semaine mouvementée.

En ce début 2020, rien ne laisse présager de ce qui nous attend. Nous sortons des fêtes de fin d'année et nos bénévoles ont passé le mois de décembre à faire des paquets cadeaux dans une grande enseigne brestoise. Le programme de la saison qui s'avance est déjà dans les tuyaux, il nous faut bien anticiper toutes ces croisières, d'autant plus que cette année un 8ème séjour est au programme, du côté de la baie de Saint Brieuc pendant le pont de l'Ascension.

Au mois de février, nous suivons attentivement les aventures de Clara et Armelle sa maman. Clara est une de nos anciennes stagiaires, devenue animatrice BAFA sur nos croisières. Elles ont décidé de traverser la France à la force du pouce (en stop donc) de Strasbourg à Brest pour mettre en valeur le projet d'A Chacun Son Cap et collecter des dons par la même occasion. Leur aventure les fera passer dans l'Oise d'ailleurs, quelques jours avant que ce territoire ne figure parmi les premiers clusters.

Début mars, la pandémie se précise, inexorablement... Malgré le flou qui entoure encore le virus en cause, mais conscients de la plus grande fragilité des jeunes que nous accueillons, il est évident pour nous tous qu'il serait contraire aux objectifs de l'association de les exposer à quelque risque que ce soit. À 5/6 semaines du premier séjour de 2020, le Rallye Nautique, et à la veille (ou l'avant veille) d'un probable passage au stade 3 de l'épidémie, nous avons tranché : on annule ce séjour de Pâques.

À ce stade, nous ne voulons pas encore croire que tout le reste de la saison subira le même sort... et pourtant, les sorties de l'Ascension et de la Pentecôte tomberont rapidement à l'eau elles aussi et, fin avril, nous jetons définitivement l'éponge pour les séjours d'été.

C'est un choc pour nous tous, un véritable crève-cœur, mais à cette époque aucune famille, ni aucun de nos partenaires hospitaliers n'aurait validé la moindre inscription... dont acte !

Dans notre malheur, nous avons profité de cet arrêt de nos activités pour finir de peaufiner et mettre en ligne notre nouveau site internet. L'ancien datait de... 2009, justement). Mieux adapté aux nouveaux supports que sont les tablettes et les smartphones, il est aussi plus facile à mettre à jour. Et certains disent même qu'il a gagné en clarté !

Dans la tempête, notre voilier s'est donc « mis en fuite », mais avec de l'eau à courir sous le vent : nos salariés ont pu bénéficier des mesures gouvernementales pour le chômage partiel, et les frais déjà engagés ont été remboursés ou ajournés en attendant des jours meilleurs...

Heureux, bien qu'un peu « groggy », les bénévoles de l'association ont enfin pu se retrouver en « présentiel » à la rentrée 2020. Entre prudence et détermination, comme les jeunes que nous accueillons à bord depuis 25 ans maintenant, nous sommes bien décidés à ne pas lâcher le morceau et à rebondir malgré les épreuves. Nous avons donc reprogrammé les séjours abandonnés cette saison... Il faudra sans doute faire quelques ajustements, s'adapter à une situation sanitaire qui évolue tous les jours et qui mettra du temps à revenir à la normale, mais d'une façon ou d'une autre, nous serons là en 2021 !

Association
LEUCÉMIE ESPOIR 14

Samedi 2 Janvier :
Nous avons **joué les pères Noël** !

Nous nous sommes rendus au CHU de Caen pour offrir des cadeaux aux enfants du service d'Oncologie, puis des chocolats dans le service d'Hématologie sans oublier les patients du secteur stérile.
Aidés du personnel soignant, nous avons eu la chance de pouvoir offrir nous-mêmes, les présents aux patients et de partager à travers la vitre un moment chaleureux avec eux : quelques mots, un sourire. Ces moments d'échanges réchauffent le cœur et nous font nous sentir « utiles ».

Un grand merci aux équipes soignantes, pour leur aide, leur soutien et leur gentillesse et une immense pensée pour toutes les personnes hospitalisées : on ne vous oublie pas !

Une **rencontre** chargée d'émotion

Mardi 18 mai 2021, je suis allée à la rencontre d 'une personne qui avait pris contact avec nous suite au décès de son époux emporté par une leucémie.
Nous avons beaucoup discuté, et elle m'a raconté le parcours de son mari tout au long de sa maladie.

Je lui ai également raconté mon histoire (elle avait entendu parler de Jessy), comment était née l'association LEUCÉMIE ESPOIR JESS 14, et ce que nous avons eu la chance de pouvoir accomplir jusqu'à présent.

À l'issue de cette rencontre, elle nous a fait un généreux don afin de soutenir nos actions auprès des malades et de leurs familles dans leur combat quotidien contre la maladie.

Je tiens une nouvelle fois à la remercier pour ce moment de partage ainsi que pour sa générosité, et à adresser une tendre pensée pour son mari qui a pris son envol, rejoignant ainsi nos anges, vers un monde sans douleur ni maladie."

Isabelle

Association LEUCÉMIE ESPOIR 18

En 2020, comme l'ensemble du tissu associatif français, notre association a été pénalisée par les conditions sanitaires liées à la COVID 19.

Aucune manifestation n'a pu avoir lieu, à l'exception de la fête d'Automne à Apremont les 17 et 18 Octobre 2020,
à laquelle nous avons tenu à être présents malgré les précautions sanitaires en vigueur.

Nichoirs réalisés par Michel PALLOTEAU, qui ont eu un très grand succès. Merci à notre vice-président.

En fin d'année, grâce aux dons et adhésions, nous avons également pu, réaliser les aides suivantes :

À l'hôpital de Bourges, service d'hématologie :

- Mise à disposition d'une somme de 600 € qui permettra notamment de faire un cadeau aux malades hospitalisés durant les fêtes de fin d'année,
- Achat de 2 lits équipés destinés aux accompagnants pour un montant de 561.60 €,
- Commande d'horloges murales silencieuses pour équiper chaque chambre (devis en cours),
- Et grâce au solde de dotation exceptionnelle attribuée par la Fédération Leucémie Espoir, nous avons pu financer la prise en charge des frais d'équipement du salon des familles dans les nouveaux locaux du service à hauteur de 1 355.98 €.

Au CHU de Clermont-Ferrand, service d'hématologie :

- Financement durant tout le mois de décembre, de l'activité de réflexologie plantaire, dans le cadre d'une convention, pour un montant de 360 €.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 29

Ecrire dans cette revue pour présenter les activités de 2020 et début 2021 semble difficile...après ces derniers mois si compliqués et angoissants... **et pourtant, l'association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 a su garder le cap et maintenir la confiance, ce dont nous sommes fiers.**
Fiers de nos **bénévoles** qui restent mobilisés et engagés, mais aussi heureux d'accueillir de nouveaux administrateurs.
Fiers de nos **bénéficiaires** que nous encourageons à devenir acteurs le plus possible de leur parcours de soins, accompagnés entre autres, par les soignants et nos prestataires de soins de support.
Fiers de nos **partenaires** sportifs ou autres qui ont couru, marché, ramé, galopé, écrit, peint, collecté des fonds à notre profit, tout simplement relevé un défi...
Fiers de nos **donateurs et mécènes** auxquels « nous avons donné envie » de nous apporter leur aide...

Quelques manifestations organisées par les relais en 2020

> Le repas concert de Edern, organisé par le relais du pays Glazik

> Le diner gala du pays fouesnantais

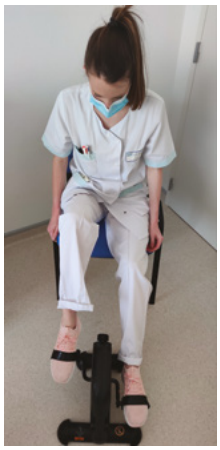
> L'expo-vente des créations du relais du pays léonard, avant Noël

Un grand merci aux bénévoles qui n'ont pas ménagé leur temps et ont manifesté beaucoup d'entrain pour offrir des moments festifs !

Les bénéficiaires (patients et familles) sont notre **priorité** :

Comme les autres années, ceux-ci ont pu apprécier les prestations de soins de support à l'hôpital : musicothérapie et réflexologie à Brest, massage et soins esthétiques à Quimper, et quelques temps forts de café-croissants ; même si une pause s'est imposée quelques mois à cause des restrictions sanitaires.
Quelques achats ont par ailleurs permis d'améliorer le quotidien des patients :
Nouvelles tablettes et chargeurs pour le secteur stérile de Brest ainsi que 6 nouveaux pédaliers (les 14 chambres du service en sont désormais équipées).

5 pédaliers pour le CHIC de Quimper (service MISS et HDJ).



La mise à disposition de l'appartement thérapeutique de Brest, géré par Parentel répond à un besoin essentiel (398 nuitées en 2020, pour 10 familles concernées)
Nous constatons aussi que les patients, anciens patients ou leurs proches nous sollicitent pour l'après-maladie. Nous menons une réflexion pour trouver comment poursuivre notre aide, en proposant peut-être des soins de support à domicile ou une prise en charge d'activités (APA, sophrologie, groupe de paroles, art thérapie...) au sein d'autres associations.

De nombreux partenaires sportifs ou autres ; des jeunes (scolaires, étudiants) contribuent à promouvoir notre association : un des aspects importants en termes de retombées médiatiques, de mise en lumière de nos actions, de ressources financières certes mais surtout humaines.
« Nous avons entendu parler de vous, ça a fait tilt et nous osons entreprendre cette aventure et défendre votre cause qui nous tient à cœur » ou encore *« J'ai été touché de près par la maladie et je souhaite sensibiliser le public en organisant cette course, cette rando, ce défi personnel... »*

Quelques exemples de **projets solidaires** partagés en lien avec notre association

> La rando équestre de Tourch

> Le bénéfice partagé de la vente d'un livre sur « le cyclisme à Morlaix »

> Le partenariat de Breizh Aquarelle lors de la Biennale internationale d'Aquarelle

> Les paniers de légumes solidaires par les étudiants de la MFR de Plounévez-Lochrist.

> L'aventure des sœurs Gehan : Vanessa et Gwendoline ont participé au Corsica Raid Fémina.

Les donateurs et les mécènes sont aussi présents et sont un maillon incontournable de la chaîne de dons ; grâce à cette dimension solidaire, nous pouvons pérenniser nos actions et nos interventions. En ce début d'année 2021, des dons importants et legs nous sont parvenus. Un grand merci à tous pour ce réconfort et ce soutien, au terme d'une année 2020 « pauvre » en manifestations.

Ces publics variés que notre association touche, sollicite ou aide montrent notre force, notre motivation à continuer le combat, à lutter pour que de plus en plus d'enfants, de jeunes, d'adultes trouvent le chemin de la guérison. Il est vrai que la recherche avance, les traitements évoluent et pour aider dans ce sens, nous sommes bien associés à la FLE. Notre solidarité avec la Fédération Leucémie Espoir est un gage de réussite, de crédibilité, d'esprit visionnaire et de projets innovants.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR ANTENNES 31.81

L'association du pays toulousain s'étoffe. Nous avons rencontré Kenza Sevilla qui vient rejoindre Lorette Guéguen. Nous avons échangé sur les différents objectifs associatifs ainsi que sur l'engagement auprès des services hospitaliers. Kenza, patiente greffée, nous a convaincus de son investissement de par son dynamisme et son esprit positif (voir témoignage en fin de revue).
Bon vent à cette équipe sur le territoire du sud-ouest.

Sur cette antenne, un lien s'est créé en fin d'année 2020 avec le Lions Club Toulouse Métropole. Monsieur Jacques Constans et son équipe ont organisé une première manifestation : un concert virtuel de Noël 2020.
En juin 2021, un loto urbain s'est déroulé dans le cadre d'une exposition d'art urbain « Lay Up » (une des œuvres en photo de couverture).
Les bénéfices de ces manifestations ont été reversés à la Fédération pour le projet Globulo Quest, à destination des enfants hospitalisés. Nous saluons ce partenariat et remercions vivement le Lions Club Toulouse Métropole.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 35

Pour lancer l'association, un premier projet est en cours d'élaboration. Le 18 novembre 2021 à St Malo, sera organisé grâce Mme Chantal Gueguen un repas gala en hommage à son mari décédé en février 2021 d'une leucémie.

Nous nous sommes rencontrées pendant la maladie de Jean-Michel. Nous avons créé un lien autour de petits cafés à la maison. Chantal était très intéressée par l'aventure de la création de l'association FLE 35. Mais Jean Michel est décédé brutalement en février 2021 .
Malgré le départ de son mari, Chantal tenait maintenir son engagement envers l'association et m'a proposé cette soirée gala 'clef en main'.
Chantal et Jean Michel étaient très investis dans le milieu associatif local. Chantal a activé ses nombreux contacts, le Lion's club malouin et dinardais entre autres, pour organiser cette manifestation au restaurant panoramique de l'hippodrome .Les fonds récoltés seront au profit de l'association Leucémie Espoir35 en cours de création.

Un autre projet : des étudiants de l'Institut de Gestion de Rennes souhaitent organiser une manifestation au profit de Leucémie Espoir au printemps 2022 (date à déterminer).
Leur projet serait double : Une course à pied de 10km (dont le bénéfice irait à LE35) et une sensibilisation au don de sang et de moelle osseuse (stand, conférence). Un très beau projet, avec une population idéale pour le recrutement et l'inscription sur le registre national des donneurs de moelle osseuse (veilleurs de vie).

Une petite nouvelle

En mai 2015 à la suite d'une prise de sang de routine, le diagnostic de leucémie aiguë a chamboulé ma vie, m'entraînant ainsi que mes proches dans une longue « apnée » de 6 ans : Chambre stérile, chimiothérapie, greffe de moelle osseuse et complications post greffe se sont enchaînées. Une bascule à 42 ans dans un monde totalement nouveau, de l'autre coté de la barrière, pour moi qui étais infirmière .

Aujourd'hui, je vais bien. Le suivi médical s'allège enfin, mais je ne peux pas reprendre mon activité professionnelle...
Sur le plan personnel, les enfants ont un peu grandi (15 ans et 19 ans) et ont moins besoin de maman et mon mari est bien pris par son travail. Les conditions sont donc réunies pour « relancer la machine » et refaire « des choses ».

J'avais découvert l'association Leucémie Espoir via les réseaux sociaux et je suivais régulièrement les actions des différentes antennes, c'est ainsi que j'ai décidé de me rapprocher de Mr Catard et de Mme Tillier à qui j ai fait part de mon souhait d'intégrer activement l'association sur l'Ille et Vilaine .

Comme je suis suivie au CHU de Rennes et de Saint-Malo (où par ailleurs je travaillais), je leur ai proposé d'être un « contact-relais » sur ces 2 établissements afin de promouvoir les actions de la Fédération .
Le projet s'étant affiné petit à petit, j'ai présenté aux hématologues qui me suivent à Rennes et à Saint-Malo les missions de l'association et ils ont accueilli favorablement la présence de l'association dans le service.

Depuis le début d'année, les prémices d'une association sont lancés ! Deux projets de participation financière à des dossiers présentés par le service social du service d'hématologie de Rennes ont été validés, ce qui m'a permis d'aborder de façon concrète le soutien aux malades

En parallèle, nous poursuivons les prises de contact : Rencontre avec le Dr Marchand (hématologue à Rennes) et Mme Tillier au Congrès d'Hématologie de la SFH à Paris, présentation de l'association à l'équipe de l'hôpital de jour d'hématologie de Saint-Malo (remise flyers, revues et coordonnées), rencontre avec l'assistante sociale et l'infirmière de coordination de greffe de Rennes, contact avec le cadre de santé (réunions de présentation et tables rondes en cours de préparation).

Les relations se nouent progressivement. Les acteurs de soins que je rencontre se montrent très intéressés et me confirment leur volonté de m'aider à « construire » une antenne active et visible, ce qui m'a permis de mettre des affiches et des flyers faisant appel à bénévoles dans les salles d'attente, ce qui, je l'espère, portera ses fruits. J'espère revenir rapidement vers vous pour vous donner d'autres nouvelles.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 38

Mot du Président

Une année difficile !
L'année qui vient de s'écouler a été marquée par une crise sanitaire sans précédent. Une crise sanitaire avec des conséquences parfois tragiques. Beaucoup de familles ont été endeuillées. Nous avons vécu et continuons à vivre, personnellement et professionnellement, un contexte inédit de notre histoire bousculant nos repères.
Au niveau associatif, nos principaux évènements ont été annulés (pas de course pédestre, pas de tournoi de football, pas de concert), mais nos bénévoles, qui portent avec dévouement notre association, ont pu malgré tout organiser des opérations de ventes de repas à emporter sur la Commune de Saint Paul de Varces, en Décembre 2020 et en Mai 2021. Cette année de nombreux donateurs nous ont soutenus et fait confiance. C'est grâce aux dons que nous pouvons poursuivre nos actions sur tous les volets : soutien aux malades et aux familles, financement de la recherche.

ÉVÉNEMENTS

Nos bénévoles mobilisés pour la Vente
des repas à emporter « Matinée AIOLI »
Salle des fêtes « LE RUBANS » Saint Paul de Varces

Matinée DIOTS à emporter
Place des Tapaux Saint Paul de Varces

SUITE
LEUCÉMIE ESPOIR 38

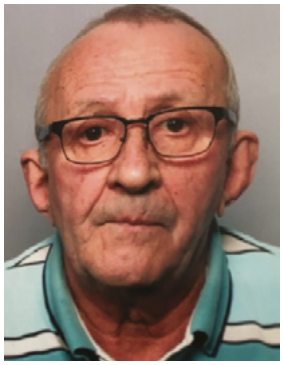
CARNET DE PENSÉES

Cette année aura été marquée par le décès de proches et de bénévoles de notre association (famille et amis). Nous tenons une nouvelle fois à rendre hommage à Alain, Michel, Jo et Vivian. Ils sont toujours dans nos pensées et près de nous. Nous les remercions pour leur implication à nos côtés. Notre association tient également à remercier les familles pour les dons versés lors des obsèques.

Alain (Bureau LEJ38)

Michel (Bénévole LEJ38)

JO (DONATEUR)



Vivian (Bénévole LEJ38)

Nous remercions également les familles Gachet et Bouchage pour leurs dons versés lors des obséques. Toutes nos pensées vont vers Pierro Gachet, Alain Bouchage et leurs proches.

ACTION CARITATIVE D'ENTRAIDE

L'achat de matériel médical étant toujours un investissement très important, l'association a participé au financement d'un fauteuil pour Isabelle, qui compense l'incapacité physique et lui permet de retrouver une certaine autonomie dans sa mobilité.

UN GRAND CŒUR !

L'association « **Sports Rencontre et Découverte** », basée à Echirolles, qui pratiquait de la course à pieds et organisait des événements sportifs a été dissoute fin Novembre.

À cette occasion, elle a décidé de verser une somme de 760 € au profit de notre association. Un grand merci au bureau (voir photo) Jean Luc Perez – Mourad Tafer – Nordine Bourahli, des personnes au grand cœur qui donnaient de leur temps pour les autres. Sans oublier Yassine Zouaoui qui avait réalisé un bel exploit avec son ami Mourad Tafer au Marathon des Sables dans le désert du Sud Marocain au profit des enfants malades de la Fédération Leucémie en 2013.

ANNIVERSAIRE

Une année particulière !
Le 8 mai 2020 Julien aurait fêté ses 20 ans avec ses Parents, la famille, les copains et copines, les amis mais la vie en a décidé autrement. La douleur est toujours atroce et aussi intense. Il laisse un grand vide dans nos cœurs, qui ne se comble pas malgré les années passées.
Mille vies ne suffisent pas pour te dire combien nous t'aimons Julien ! Mais une seule aura suffi pour te le prouver.
Papa et Maman.

Comme beaucoup, nous avons été stoppés dans notre élan par cette crise sanitaire, mais nous ne baissons pas les bras et espérons que tout rentrera dans l'ordre le plus rapidement possible.
Nous devons relativiser et avoir une pensée toute particulière pour les enfants et adultes malades atteints de la LEUCÉMIE.

Président et Vice-Présidente
Eric FARRUGIA – Corinne FARRUGIA
Les Parents de Julien

Julien FARRUGIA, décédé de la Leucémie en mai 2009, à l'âge de 9 ans

Association LEUCÉMIE ESPOIR 49

2020, une année complexe au cours de laquelle un certain virus, nommé covid19 a cru bon s'installer.
Début 2021, il est toujours présent avec son lot de contraintes et de craintes.

Toutefois, soyons certains :
Qu'aucune situation n'est éternelle. Bonne ou mauvaise, elle n'est que transitoire,
Qu'une authentique vie associative est ponctuée de virgules, mais jamais de point.
En effet, malgré une année difficile, certains de nos partenaires, sponsors, adhérents et donateurs, sans oublier nos bénévoles ont su, en dépit d'un contexte pesant, assurer l'essentiel de nos objectifs.
Encore et toujours un grand merci à tous !
Comme disait Sénèque, « La vie, ce n'est pas d'attendre que les orages passent, c'est d'apprendre à danser sous la pluie »

Michel Verger- Président LE 49

L'année 2020 avec le Coronavirus

En ce début 2020, au CHU, tout va bien !
Comme à l'accoutumée, nous tenons notre première permanence de l'année pour partager un moment convivial qui rassemble bénévoles, personnel soignant et familles de patients autour des traditionnelles galettes.
Un après-midi par mois, Jac vient chanter et faire chanter les patients des différents services.
Maryse et Gérard viennent quant à eux une fois par mois pour des lectures en chambre.
Mais fin Février 2020, tout se gâte avec l'arrivée dans nos vies du Coronavirus qui nous contraint à suspendre nos permanences au Salon des Familles.
De leurs côtés, Aurélie (Socio Esthéticienne)., Valentine (Art Thérapeute), Jac (Chanteur), ainsi que Dominique, Maryse et Gérard (Lecteurs), dont les interventions sont financées par notre association, sont à l'arrêt.
Notre partenaire, l'association À chacun son Cap, qui permet à de jeunes patients de s'évader une semaine à bord d'un voilier a dû se résoudre à annuler le séjour en mer prévu en Août 2020, sans certitude que celui prévu en 2021 puisse être maintenu.

En juin, le Pr Mathilde Hunault, Chef de Service des Maladies du Sang, donne son accord pour la reprise des Soins de Socio Esthétiques et des séances d'Art Thérapie. Après le confinement, les demandes sont nombreuses.
En juillet, nous remettons les jeux de TacTic et Dames métallisés pour le service Harvey (unité protégée).
Fin août, nos permanences reprennent, avec le retour de Jac qui est très bien accueilli. Maryse et Gérard peuvent de nouveau permettre aux patients de s'évader avec des lectures choisies.
Hélas, rapidement, l'annonce d'un second confinement met fin à nos permanences au salon des familles ainsi qu'aux interventions de Jac, Maryse et Gérard. Seules Aurélie et Valentine peuvent poursuivre leurs activités auprès des patients.
A l'approche des fêtes de fin d'année, nous préparons les cadeaux qui seront remis aux patients hospitalisés le jour de Noël par le personnel soignant que nous tenons à remercier car, même si nous parlons beaucoup des patients, nous pensons également aux soignants qui nous accueillent toujours avec le sourire.
Merci enfin à Madame le Pr Mathilde HUNAULT pour la confiance qu'elle accorde à notre Association.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 56

1991-2021 !
Notre association Leucémie Espoir 56 a **30 ans**...

Nous aurions tellement aimé fêter ce bel anniversaire comme il se doit, mais le contexte sanitaire en a décidé autrement. Ce ne sera que partie remise : en apprivoisant ce nouveau virus et en apprenant à vivre « avec », nous voulons envisager un avenir serein et positif.
Notre équipe, soudée et motivée, reste sur le pont, plus que jamais désireuse d'assurer nos missions auprès des malades et de leurs familles.

Au-delà de l'aide morale et/ou financière, nous participons depuis trois ans au développement des soins de support à l'hôpital :

À Lorient :

. Des séances de Qi Gong sont toujours assurées par Thuy Huyen, qui vient d'obtenir un second DU de Médecine Chinoise à la Sorbonne.

Remise de tablettes numériques au GHBS de Lorient

. Des tablettes numériques ont été offertes au service d'onco-hématologie. Cette initiative, qui est le fruit d'échanges entre les patients, l'équipe soignante et notre association, a permis de pallier partiellement aux restrictions de visites durant la pandémie.

À Vannes :

. Des séances de Sophrologie sont assurées par Marie (qui témoigne dans cette revue).
. Une pièce a été transformée et aménagée pour des séances d'Activité Physique Adaptée. Yann Plessis propose de la gymnastique douce et des ateliers de réadaptation à l'effort afin de permettre aux patients de « bouger » pour lutter notamment contre la fatigue et la fonte musculaire, et pour entretenir la motivation à domicile. Nous avons offert le matériel nécessaire à l'aménagement de cette salle.

Au final, peu d'activités pour ce bilan 2020-2021 :

. Notre projet « retour à l'école » est en suspens, mais prêt à redémarrer !
. Nous avons soutenu à hauteur de 1 000 € Sybille et Lilian, deux anciens malades, qui ont réalisé une traversée de l'Atlantique « Atlantic Rebirth » pour apporter un peu de rêve et d'espoir aux enfants hospitalisés avec les vidéos de leur traversée.

Sybille PILLET et Lilian MERCIER de Atlantic Rebirth

Traversée de l'Atlantique

Quelques bienfaiteurs sont passés par là !
- Les mairies de Lorient et Ploemeur nous ont accordé une subvention
- Le Crédit Mutuel de Ploemeur nous a alloué la somme de 900 euros
- Les « Petites Mains du Faouet » ont dissout leur association et nous ont remis 3 000 euros.

Grâce à ces soutiens, nous avons pu verser cette année, par l'intermédiaire de notre Fédération, une modeste contribution de 3 000 euros à la Recherche.

Remise de chèque pour Atlantic Rebirth

Merci à tous ceux qui nous apportent leur soutien amical.
Merci aux équipes soignantes des Hôpitaux de Lorient et de Vannes pour leur accueil.
Merci à tous nos bénévoles, qui œuvrent selon leurs compétences et leurs disponibilités.
« Les bénévoles n'ont pas nécessairement le temps, ils ont du cœur ! » et c'est l'essentiel !

A l'année prochaine, Kenavo !

Marie Dréano, intervenante sophrologie à l'hôpital de Vannes :

Présentation de mon travail de sophrologue et témoignage d'une patiente.

« Je suis Marie Dréano, sophrologue au CHBA de Vannes. J'exerce dans le service d'hématologie depuis 2017.
Chaque semaine, je propose des séances de sophrologie d'environ 45 min pour les patients du service.
Mon travail consiste à les accompagner durant leur hospitalisation, afin de les aider à gérer leur stress. Durant cette période, souvent pleine d'interrogations, de doutes et de peurs face à la maladie, la sophrologie leur permet de lâcher prise, de relâcher les tensions mentales et d'apaiser leurs pensées.
Je leur propose également des exercices basés sur la respiration pour soulager et/ou diminuer les douleurs physiques, mais aussi les tensions musculaires. Un travail de défocalisation permet de gérer les tensions corporelles, ce qui est un véritable soutien dans les moments de crises.
Les séances sont aussi un moment d'échange au cours desquelles les patients peuvent verbaliser ce qu'ils vivent dans leur quotidien.
Après la pratique sophrologique, chacun peut s'il le souhaite, exprimer le vécu de sa séance.
C'est l'occasion de prendre conscience de son corps, de ses sensations corporelles ainsi que de sa manière d'appréhender cette période difficile qu'est la maladie.
Durant les pratiques, j'initie également les participants à des techniques d'imageries mentales afin de les soutenir positivement. Une occasion pour eux de mobiliser leurs ressources positives et leurs potentiels afin de se sentir mieux, plus apaisés.

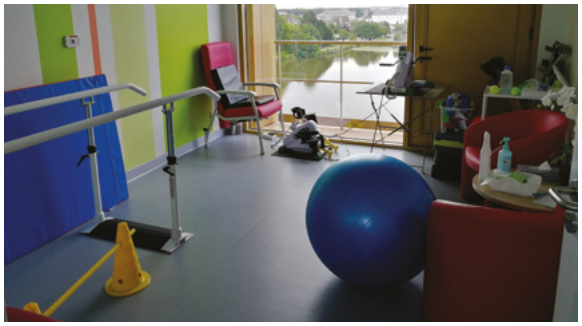
Témoignage d'une patiente d'Hématologie (que nous appellerons Odile).

« Pendant la séance, j'étais partie nager à la mer, et je me laissais aller dans les vagues. C'était tellement bien que je me sentais très détendue. Votre voix me berçait et je laissais mon corps se reposer. J'ai tout laissé partir et vidé mon esprit totalement »

Mme FAIVRE, Cadre de service d'hématologie au CHBA de Vannes (à gauche) et Mme Marie DREANO, sophrologue (à droite)

Salon des familles dans le service d'Hématologie au CHBA de Vannes en 2019

Séance dans la salle d'APA avec l'enseignant Yann PLESSIS



Salle APA à l'Hôpital de Vannes

Salle Activité Physique Adaptée au CHBA de Vannes

Association LEUCÉMIE ESPOIR 57

Malgré une année anxiogène et compliquée, due à la Covid 19, nous avons réussi à remplir une partie de nos objectifs.

2020

Septembre : notre 2ème marche contre la leucémie, un peu moins de 200 participants, 25 bénévoles dévoués, des parcours de 5, 8 et 12 km de marches dans nos belles forêts, avec à l'arrivée, une restauration des plus conviviales.

Tous unis pour nos combats

Partenariat avec « Parenlor » : une association de parrains et marraines pour enfants défavorisés, avec pour objectif la mise en place d'aide de garde ponctuelle d'enfants dans une fratrie touchée par la maladie.

Achats et montage avec nos bénévoles de vélos d'appartements, vélos elliptiques, steppers et ballons lestés, livrés au CHR de Metz ainsi qu'au CHU de Nancy.

2e Anniversaire de l'association : Chacun chez soi et tout le monde est protégé. Apéritif virtuel.

Remise de colis pour la St Nicolas aux enfants hospitalisés au service d'oncologie du CHU de Nancy.

Préparation et livraison des colis de Noël pour le service d'hématologie du CHR de Metz.

2021

Visite du collège d'Aymeric : Information sur la leucémie et les traitements en cours auprès de ses camarades de classe. Projet solidaire de Bruno avec la direction du collège : Réalisation des affiches de la journée « Remise en selle 2021 » dédiée à LE57 et plus particulièrement à Aymeric.

Don de 2 500 € par la société ARKEMA St Avold/CARLING.
Don de 1 500 € par les Anysetiers du Val de Metz.

Reprise de l'ensemble de nos permanences, sauf à l'hôpital où l'espace qui nous est habituellement mis à disposition est pour le moment dédié à la vaccination anti-covid.

Reprise des activités : Sophrologie avec Noëlle, réflexologie avec Fabien, écoute téléphonique avec André et Art thérapie avec Adeline au service d'hématologie de Metz.

Elaboration et distribution des colis de fête des mères et fête des pères aux patients hospitalisés dans le service d'hématologie du CHR de Metz. Un petit geste toujours apprécié par les patients. (Photo 5)

Distribution du livre « Journal d'un vampire en pyjama » dans les services protégés du CHR de Metz et du CHU de Nancy.

50 motards ont répondu à l'appel de Bruno : Une partie pour la remise en selle sur la piste de l'autoécole THIL de Manom, l'autre pour une balade de 120 Km dans notre belle région.
Grâce à cette journée, dédiée à Aymeric, nous avons pu récolter environ 2 000 € de bénéfices pour les actions de l'association et enregistrer 43 nouvelles adhésions.

Actions Solidaires de 5 groupes d'étudiants de l'IUT du Saulcy de Metz pour promouvoir notre association et collecter des dons :
Julien et Josselin : Les olympiades du Saulcy, 57 équipes, marches, quizz, photos ; un buzz et 2 750 € récoltés.
Alycia, Iris et Cécile : Conférence sur la Leucémie. 2 h de partage et de témoignages.
Enola, Chloé, Laura et Sarah : Marché artisanal virtuel. Objectif : Faire connaitre notre association dans l'ensemble de la région.
Eloïse, Eminé, Marielle et Selin : La tombola de l'espoir, un succès avec 1 430€ récoltés.
Nicolas, Amélie et Elodie : course d'orientation de l'espoir (en cours).

L'ensemble des sommes récoltées sera utilisé pour aménager une salle sensorielle dédiée aux malades pendant leurs traitements, équipée de panneaux lumineux, colonnes à bulles et musique, dans le Service UMAC du CHR de Metz.

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

Hommage à **notre président Amor Abed**, deux amis de toujours Martial et Alex

Un grand merci. Par Martial

Ami, âme, amour, Amor, quelques lettres de différence mais en somme la vie d'un homme, fondateur d'ALE59 en 2014.
Depuis 1997, la maladie a marqué sa vie mais a surtout façonné sa force et sa vision sur le monde.
De l'élégance dans le savoir être au respect d'autrui, Amor a procuré les enseignements à tout à chacun avec courtoisie et diplomatie. Sans donner de leçon, il s'est fondu d'arguments aussi limpides que puissants pour rendre le sens à toutes actions.

Il s'en est allé le 27 avril 2021 en laissant derrière lui les traces indélébiles d'un chemin tout creusé pour sa famille, ses amis et ALE59.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 59

Hier, aujourd'hui & demain ALE59 **par Alex**

Hier

Nous nous sommes connus au collège Marie Curie à Tourcoing en 1975. Puis nos chemins se sont de nouveau croisés en 1987 chez CODIAC, où nous avons travaillé ensemble pendant 18 ans. Nous étions complémentaires dans le travail. Amor avait une grande facilité à communiquer et faisait preuve de beaucoup d'humilité. Il était toujours prêt à rendre service, à donner le meilleur de lui-même pour aider les autres et faire « grandir » les personnes avec qui il travaillait.

Il avait un moral d'acier, qui lui a permis de combattre la maladie depuis Août 1997. Amor était comme un frère pour moi.

Dans le monde sportif (foot, course à pied, vélo), il avait l'esprit d'équipe, de partage et donnait toujours le maximum de lui-même dans l'effort.

Dans le monde associatif, Il a souhaité créer ALE59 en septembre 2014 avec un groupe de copains pour venir en aide aux enfants et adultes atteints d'une maladie du sang et notamment de leucémie.

Aujourd'hui

Depuis le 27 Avril 2021, nous ressentons un grand vide. Nous avions de nombreux projets avec ALE59 pour 2021 et là encore, Amor nous a montré le chemin avec force et courage, dans la lutte contre la maladie :

- Le Défi « l'Espoir », 7 membres de l'Association ont parcouru 100 kilomètres entre le Centre Hospitalier d'Armentières et celui de Dunkerque, ce qui nous a permis de signer un partenariat avec la **Mutuelle Nationale des Hospitaliers**, la MNH

MNH Protéger les professionnels de santé, tout simplement

- Nos relations avec le CHR de Lille :
Une thérapeute intervient désormais un jour par semaine, les résultats sont très satisfaisants pour les malades dans l'optique d'un retour à domicile.

- Avec le Centre Hospitalier de Dunkerque :
Création d'une salle d'attente pour les familles au sein du service d'Hématologie.

Demain

Arrivée des nouveaux membres du Bureau et adhérents pour poursuivre nos actions.

DE LA UNE AU NUMÉRIQUE

Dans le cadre d'un nouveau partenariat avec le Centre Hospitalier de Dunkerque, les membres d'ALE59 ont rencontré le Docteur Fruchart pour une analyse des besoins urgents du service d'hématologie.
Dans un premier temps, la délégation s'est aperçu de la vétusté des téléviseurs existants qui ne captaient que trois chaînes (1-2-3). Afin d'améliorer le bien-être des patients, ALE59 a doté le service de quatre nouveaux téléviseurs apportant une plus grande diversité dans le choix des programmes télévisés. Le coût de cette opération s'élève à deux mille euros.
Dans un second temps en 2021, le projet de création d'une salle des familles est à l'étude pour un coût approximatif de dix mille euros.

▸ INTERVIEW DES NOUVELLES VENUES, AMBRE ET ANGÉLIQUE

Comment as-tu connu l'association ?

Angélique — J'ai connu cette association grâce au personnel du service des Maladies du sang du Centre Hospitalier Huriez de Lille, qui m'a donné les coordonnées d'ALE59.

Suite au décès de mon mari, survenu en août 2020 des suites d'une leucémie aiguë myéloïde, je recherchais une association locale afin de faire un don pour la recherche, et pour venir en aide aux personnes souffrant de cette maladie."

Ambre — J'ai connu l'association quand j'étais hospitalisée en secteur stérile au Centre Hospitalier Huriez de Lille suite à une greffe de cellules souches en novembre 2019 (allogreffe réalisée suite à une leucémie aiguë myéloïde suivie d'une rechute) "

Les actions d'ALE59 sont-elles fondées et utiles ?

Angélique — Oui bien sûr. Toutes actions sont utiles et fondées. Le but étant de faire connaître l'association par des manifestations comme récemment les défis de l'Espoir, ou encore par l'intermédiaire des réseaux sociaux et de son entourage familial ou amical,..."

Ambre — Évidemment, nous avons besoin du monde associatif pour pouvoir informer et sensibiliser le public sur les cancers du sang et notamment les leucémies (parcours de soin souvent méconnus du public) mais également récolter des fonds (mise en place du Défi de l'Espoir qui a permis de récolter 2500€)"

En quoi ALE59 peut-il venir en aide aux patients atteints de leucémie et aux familles ?

Angélique — L'association Leucémie espoir 59 a été pour moi tout d'abord une écoute. Elle apporte un soutien moral, mais également des aides concrètes pour améliorer le quotidien des malades et de leurs familles. L'aménagement du lieu d'accueil au CHD en est un parfait exemple. Elle est également porteuse d'espoir de guérison de par son investissement dans la recherche."

Ambre — Elle peut venir en aide notamment en récoltant des fonds pour faire avancer la recherche mais également en permettant d'améliorer la qualité de vie du patient durant son protocole de soin (tv, informatique...) ainsi que favoriser la présence de la famille au plus près du patient (patient souvent isolé et coupé du monde compte-tenu du protocole de soin strict)"

Qu'est-ce que tu aimerais dire à ceux qui sont atteints de leucémie ?

Angélique — Je ne peux pas me mettre à la place des malades qui doivent supporter l'isolement, les traitements, les examens, les douleurs et j'en passe, mais je leur dirais de toujours garder force et courage, et de tenir bon. "

Ambre — Je veux leur dire de ne surtout rien lâcher et de toujours y croire même dans les moments de doutes et de douleurs intenses... J'y suis passée aussi... Faites confiance au corps médical et surtout croyez en VOUS

Dons et générosité

Lors du décès d'un médecin très estimé de ses patients, un don de 1200 € a été réalisé au profit d'ALE59 par la famille et selon les volontés du défunt.

En ces moments douloureux, nous pouvons nous satisfaire que des familles se tournent vers nos associations soit pour développer la recherche sur les maladies du sang, soit pour améliorer le bien-être des patients ou des familles.

Un grand merci à la famille Pawlak pour leurs dons qui nous aideront à financer les actions entreprises au Centre Hospitalier de Dunkerque en 2021.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 64

André Tauzin, **responsable de l'antenne « Leucémie Espoir Pays Basque 64 »**, nous a quittés début juillet, victime d'un accident cardiaque.
André nous avait rejoints en 2018. Il était apprécié de tous pour son esprit vif, son humour et sa joie de vivre communicative.

La famille Leucémie Espoir renouvelle ses condoléances et son soutien à ses proches.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 69

2021 : continuer malgré les obstacles

Comme 2020, 2021 est une année difficile, usante et parfois décourageante tant nos espoirs de retour à une vie normale peuvent être mis à mal à chaque instant par l'inconstance de la situation sanitaire et toutes ses incertitudes et restrictions...

Mais cette crise nous oblige à continuer malgré les obstacles, à nous adapter et à oser pour que l'Espoir résiste...

C'est ainsi que :

Nous avons, nous aussi, adopté le Click and Collect :

- Fin Mars, pour notre stand de Sucré-salé sur le marché de Genas. Cette année, tous les mets ont été préparés par nos bénévoles en partenariat avec les élèves de 3ème du collège Jeanne d'Arc.

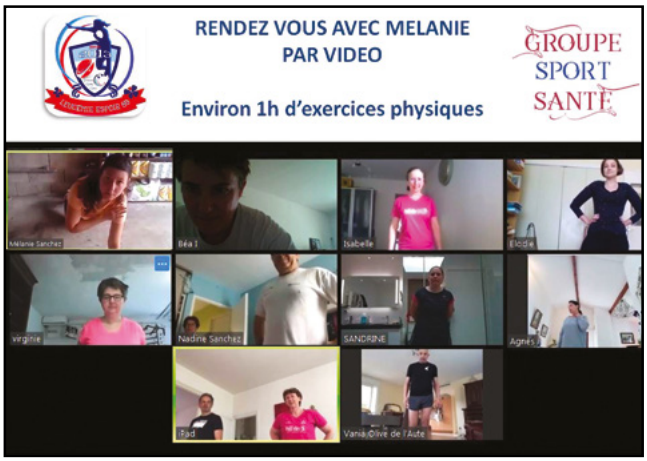
- Fin Juin, pour la vente de notre traditionnelle paëlla du Challenge Cathou.

Nous avons essayé de poursuivre le Groupe Sport Santé :

Du fait de la fermeture du gymnase de l'université que nous utilisons habituellement, nous avons dû trouver d'autres solutions.

Nous avons donc proposé des séances à distance à travers des vidéos, ou en présentiel dans un jardin public de Lyon : le Parc de La Tête d'Or.

Quel que soit le lieu on saute, on bouge les bras, on monte les genoux, on fait travailler les cuisses, les abdos, on fait des pompes, du gainage, des tractions... BREF, on en bave mais ça fait du bien et on garde le sourire !!!! Et on croise les doigts très forts pour que nous retrouvions notre gymnase à la rentrée.



Nous continuons d'être soutenus :

Au-delà des difficultés qui nous empêchent de mener à bien tous nos projets, nous avons aussi de belles surprises et de beaux gestes de soutien.

En effet, notre association Leucémie Espoir 69 a été lauréate du prix Coup de Cœur des handitrophées organisés par la société SOLVAY.

De même, en dépit de l'annulation de leur gala, les étudiants en médecine de Lyon ont tenu à maintenir leur tombola en notre faveur.

Et enfin, les collaborateurs de la société Prisméa ont sélectionné notre association pour participer à la Course des héros et porter nos couleurs.

Comme 2020, **2021 est une année difficile,** mais grâce à l'obstination et la volonté d'agir des bénévoles, la solidarité et le soutien de tous, l'Espoir est toujours là et permet de continuer le combat.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR ANTENNE 72

L'année 2020 s'annonçait pleine de frustration. Impossible d'organiser nos traditionnelles ventes de vêtements ou de nous faire connaître à travers la marche gourmande à laquelle nous étions associés et qui a malheureusement été annulée.

Mais l'espoir est revenu, dans un premier temps avec des fleurs grâce au partenariat initié en 2019 avec Mme de Foucaud, propriétaire avec son mari du château de Sourches (72240 Saint-Symphorien) et créatrice du magnifique Conservatoire de la Pivoine, un lieu unique en Europe, dans lequel elle a organisé en septembre une vente de charité de pivoines rares au profit de notre antenne.

Cette vente a suscité beaucoup d'intérêt et a réuni beaucoup de monde, ce qui nous a permis de récolter près de 7 000 € qui ont été affectés à la Recherche.
Nous réitérons cette action le 16 septembre 2021, en espérant rencontrer le même succès !
Nous tenons à remercier profondément Mme de Foucaud pour son énergie et son soutien.

En octobre, nous avons participé avec l'aide de la Fédération au financement de matériel pour la salle d'Activité Physique Adaptée du service d'Hématologie de la clinique Victor Hugo (tapis, agrès, élastiques). La création de cette salle s'inscrit dans un programme de recherche clinique, visant à évaluer l'intérêt du sport en complément des traitements pour des personnes greffées.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 85

Sacré virus... La vie associative a été mise à mal avec toi...toutes nos manifestations ont été annulées ou reportées mais pourtant la maladie, elle, ne s'est pas arrêtée...

Nous avions programmé de nombreuses manifestations en 2021 : la 8ème édition du Challenge Pavageau, un tournoi de foot pour les enfants organisé par le club de football de Talmont Saint Hilaire mais aussi la vente de crêpes au Décathlon de La Roche sur Yon par les élèves aides-soignantes de l'IFSO de La Roche pour la 2ème année consécutive, sans oublier les projets portés par des lycéens.

De notre côté, nous devions organiser notre 3ème journée bien-être à la plage, notre 1er loto et un concert JEF...

Tous ces projets ne sont que reportés mais cela entraine, comme pour toutes les associations, des recettes qui ne rentrent pas...

Du côté des projets aides aux malades, coup d'arrêt également pour nos permanences au Centre Hospitalier Départemental (CHD) de la Roche sur Yon, mais aussi pour l'intervention de notre thérapeute auprès des malades pour des séances de relaxation ou d'art-thérapie. Les règles sanitaires étant strictes, la direction du CHD n'a pour le moment pas autorisé leur démarrage... Heureusement que Pascale BLAIZEAU, notre socio-esthéticienne qui intervient déjà dans le service d'onco-hématologie depuis plusieurs années, a pu continuer ses séances avec les malades.

Nous devions également commencer des séances collectives de pilates mais les conditions sanitaires et la baisse de nos recettes nous ont contraint à reporter ce projet.

Nous espérons que 2022 soit porteur d'espoir et le symbole du lancement de tous nos beaux projets....

Comptes de résultats 2020

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 2020

RECETTES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Redevances AJC		6 750 €
	Cotisations sans contrepartie		1 040 €
	Cotisations variables ass. adhérentes		41 907 €
	Dons manuels non dédiés		15 396 €
	Dons manuels dédiés - recherche		25 297 €
	Dons manuels dédiés - aides aux malades		10 467 €
	Dons manuels dédiés - autres		340 €
	Mécenat non dédié		22 393 €
	Mécénat dédie - recherche		420 €
	Contributions financières non dédiées		37 104 €
	Contributions financières dédiées - recherche		32 390 €
	Contributions financières dédiées - Globulo		16 000 €
	Quote part générosite reçue - recherche		5 905 €
	Subventions		1 050 €
	Ventes diverses		12 264 €
	Produits divers		1 155 €
	Produits financiers		964 €
	Utilisation des fonds dédiés		287 511 €
	Reprise sur provisions		-
SOUS-TOTAL			518 353 €
DEPENSES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Publication, communication	5 639 €	
	Frais lancement associations	550 €	
	Frais de fonctionnement	2 824 €	
	Achats divers	2 335 €	
	Frais de déplacements	4 437 €	
	Frais de reception	715 €	
	Frais postaux et téléphoniques	3 897 €	
	Services bancaires	460 €	
	Assurances (hors appartement)	4 407 €	
	Honoraires	13 930 €	
	Commissions AJC	3 740 €	
	Personnel extérieur - intermédiaires	4 130 €	
	Frais intermédiaires - ACAE recherche	1 034 €	
	Frais appartements	4 446 €	
	Dépenses fonds dediés - Projets asso depart	8 311 €	
	Projet Globulo	22 035 €	
	Aides financières - Recherche	143 741 €	
	Aides financières - Associations départementales	23 911 €	
	Aides financières - A chacun son cap	20 000 €	
	Aides financières - Entraide aux familles	103 826 €	
	Aides financières - Projet Pasca	35 000 €	
	Amortissements et provisions	3 038 €	
	Report en fonds dédiés	80 502 €	
	Variation de stocks	- €	
	Autres charges financières	9 €	
	Charges sur exercices antérieurs	3 151 €	
	Impôt sur les bénéfices	198 €	
SOUS-TOTAL		496 266 €	518 353 €
	RESULTAT (EXCEDENT) 2020		22 087 €

Le total des dépenses affectées à la recherche, à l'amélioration hospitalière et aux versements directs aux familles est de 441 772 €, soit 85,23 % des recettes de l'exercice.

Pierre-Marie GORIOUX,
Expert Comptable Diplômé,

SAS GORIOUX FARO ET ASSOCIES
Société de Commissariat aux Comptes
et d'Expertise Comptable
11, rue Félix Le Dantec - CS 82004
29018 QUIMPER CEDEX
Tél. 02.98.55.27.48 - E-mail : cabinetga@gorioux.com
Siret 338.896.350.00026 - Code APE : 6920Z

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 !

Témoignage de Patrick Aimard

Clément

Bien trop souvent, nous apprenons qu'une personne plus ou moins proche est décédée des "suites d'une longue maladie" sans trop réaliser ce que cela veut dire et implique pour l'entourage.
Malheureusement pour moi, mon fils Clément est mort des suites d'une "courte maladie".
Retour en arrière : 10 mai 2019, j'apprends que mon fils est atteint d'une leucémie. Je savais la dangerosité de cette maladie et une boule d'angoisse s'est immédiatement formée en moi, boule qui ne me quittera plus jusqu'au 13 mai 2020 et encore aujourd'hui, elle est présente.
Je vous épargne les détails de cette année qui fut immensément longue devant la douleur de mon fils mais tellement courte quant à sa présence parmi nous.
Toutefois, je veux partager avec vous quelques événements marquants à l'origine de mon témoignage que vous lisez aujourd'hui.
Tout d'abord, vous avez l'annonce de la maladie qui vous met un coup de « pen baz » (bâton en breton) dont vous ne vous remettez jamais.
Après l'annonce brutale, nous avons été reçus par un médecin qui nous a préparés avant de donner l'autorisation d'aller voir Clément dans la chambre stérile.
Je me souviens avoir dit au docteur : " C'est une chance, la maladie a été détectée assez tôt, il va s'en sortir ?"
Sa réponse, qui me tourmente depuis, a été : "je préfère une leucémie détectée tardivement mais qui réagit à la chimio qu'une leucémie détectée tôt mais qui ne réagit pas". Savait-il alors que Clément ne s'en sortirait pas ?
La prise en charge par le service d'oncologie a été fantastique. Nous avons côtoyé un personnel dévoué, impliqué, empathique et professionnel. Je pense que l'optimisme, l'humour et la joie de vivre de Clément étaient un rayon de soleil dans le quotidien de cette équipe.
Mon fils était hypocondriaque. J'étais persuadé que psychologiquement, il ne supporterait pas cette maladie et qu'il allait baisser les bras. C'est tout le contraire qui s'est produit. Clément a été combatif jusqu'au dernier jour et j'ai découvert une facette que je ne lui connaissais pas.
Par ses propos, face à nos inquiétudes, il nous a protégés.
Je me souviens m'être fait "engueuler" un jour où je lui disais que ce n'était pas juste que ce soit lui et non moi qui sois frappé par cette maladie. Je ne rentrerai pas dans les détails de notre conversation, mais il était très fort et je suis fier de lui.
J'ai rapidement remarqué dans le hall de l'hôpital, une affiche de l'association "**Céline et Stéphane – leucémie espoir 29**" qui résumait tout ce qu'elle faisait pour les patients et leurs familles.
Je m'étais promis qu'un jour, je m'impliquerai...
Clément a « fêté » l'anniversaire de ses 26 ans en chambre stérile ; l'association était présente à ses côtés en lui offrant un cadeau.
Plus tard, elle a missionné un coiffeur pour s'occuper de ses cheveux alors qu'ils tombaient en raison du traitement ; un musicologue venait une fois par semaine détendre Clément par la musique (moments qu'il appréciait particulièrement) un ordinateur, un pédalier, une liseuse étaient à disposition... et combien d'autres petits gestes anodins au quotidien mais tellement importants pour le malade et sa famille !
En stérile, les visites sont déjà très restreintes, mais en période de confinement elles deviennent interdites pour les patients majeurs. C'est une énorme souffrance psychologique pour tous.
Nous avons eu la chance que l'équipe médicale accepte qu'un membre de la famille (toujours le même) puisse rendre visite quotidiennement à Clément. Il a choisi sa maman.
C'est donc Elisabeth qui a eu cette chance mais également la lourde charge de s'y rendre quotidiennement.
J'avoue que j'étais « jaloux » qu'elle puisse passer du temps avec notre fils et s'en occuper tous les jours alors que moi, je ne le voyais que quelques minutes à travers un écran de téléphone et encore seulement les jours où il en avait la force.
Mais d'un autre côté, j'imagine les souffrances silencieuses de voir son fils dépérir et devoir le réconforter lors des moments de découragement. Seule une mère peut trouver les mots.
Infirmière de métier, je crois qu'elle a su très tôt que l'issue était fatale mais qu'elle n'en a rien dit pour nous protéger également.
Elle était présente tous les jours aux côtés de notre fils et l'équipe médicale le savait. Les médecins sont venus le soir après son départ annoncer à Clément que la maladie avait gagné, qu'ils arrêtaient les traitements et qu'ils le passaient en soins palliatifs.
A 26 ans, je vous laisse imaginer l'horreur !
Clément nous a annoncé par téléphone qu'il allait mourir.
Malgré tout leur dévouement, j'en veux énormément aux médecins pour cette brutalité. Attendre une nuit n'aurait rien changé à l'issue, mais Clément n'aurait pas été seul à surmonter cette épouvantable épreuve et ça, ça change tout !
Clément est revenu à la maison pour passer les derniers jours de sa vie entouré de ses parents, frères, sœurs et nièce et au diable le confinement et les gestes barrière.
Ce furent des moments douloureux, tristes mais forts, renforçant l'union de notre famille.
Contrairement à toutes les personnes qui sont décédées seules à l'hôpital, Clément a eu la "chance" de partir entouré de sa famille.
Sa mère et sa sœur aînée infirmières, son frère kinésithérapeute lui prodiguaient les soins nécessaires, sa petite sœur l'occupait ou lui jouait les morceaux de guitare qu'il aimait.

Moi, bien que gérant la logistique, je me sentais inutile et impuissant. Je perdais mes repères. Lorsque je voulais aider Clément à se lever ou bouger, je lui faisais mal plutôt qu'autre chose. Travaillant dans une Mutuelle d'Assurances, je ne voyais plus à quoi je servais. Quelle est l'utilité de vendre des contrats d'assurances face à toute l'aide humaine que l'on peut apporter en tant qu'infirmière, kiné, médecin, aide-soignant ???
13 mai 2020, Clément meurt et là, un grand vide. Pourquoi cette injustice ? Pourquoi lui et pas moi ? Pourquoi mais aussi comment continuer à vivre ? Toutes ces questions dont certaines sans réponse...
J'ai perdu un enfant, mais il y a les 3 autres, ma première petite fille et celles à venir qui ont besoin de moi. Voilà une bonne raison de ne pas se morfondre. La seconde est que Clément n'aurait pas apprécié de me voir me laisser aller.
Après quelques mois d'errance, j'ai repris contact avec Monique GUEGUEN dont l'éditorial dans la revue annuelle de l'Association m'avait marqué et notamment : « il y a l'avant et l'après... survivre, vivre et revivre ».
Aujourd'hui, je ne sais pas dire dans laquelle de ces phases je suis mais j'ai retrouvé l'envie de vouloir apporter une aide aux patients et leurs familles.
Au sein de l'Association, j'ai senti une solidarité forte issue des épreuves de chacun et j'ai pu échanger avec des personnes qui malheureusement me comprenaient même sans mots.
À mon tour, je veux donner après avoir reçu.

Patrick AIMARD

Témoignage de Alain Suberbielle

Je suis toujours ému par les témoignages de patients qui ont connu plusieurs épisodes de thérapie en Hématologie et qui, à travers leur récit, font passer le message : « Pour vaincre, il faut garder l'Espoir ». Je vais donc à mon tour relater mon histoire .

Tout a commencé le 14 février 2014.
En rentrant du restaurant où Louise-Marie et moi avions fêté la Saint-Valentin, un message téléphonique du laboratoire m'informait de la nécessité de refaire l' analyse que j'avais faite le matin même pour confirmer ou non la présence de « blastes ».

Une troisième analyse, réalisée au laboratoire du CHU d'Angers, confirma cette crainte et me conduisit directement dans le service Harvey de ce même hôpital où je pris possession de ma chambre stérile dès le dimanche soir. La rapidité avec laquelle j'obtins cette chambre fut ma première chance !

Dès le lendemain, des examens et analyses divers et variés allaient s'enchaîner. Le diagnostic ne se fit pas attendre : c'était une Leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)...
Très vite, il fut question de me mettre en aplasie et j'appris que j'étais trop âgé pour avoir une greffe de moelle.

Dès lors, mes journées étaient rythmées par des prises de sang tôt le matin, mais aussi de nombreux examens, des myélogrammes fréquents et douloureux , des ponctions lombaires (très difficiles car j'ai une « belle » scoliose) etc...

Parmi les différents épisodes traversés : une phlébite à la jambe gauche due sûrement à un manque de mouvement (je randonnais depuis quinze ans de façon régulière), les transfusions, la surveillance de mon rein gauche unique (le droit ayant été retiré en 2004 à cause d'un cancer !).
Je pense pouvoir dire, sans jouer au matamore, que malgré tout, je n'ai pas trop paniqué, persuadé que mon « étoile » allait me sortir de là !

J'avoue que j'ai été beaucoup aidé par la présence de Louise-Marie, mon épouse et par les visites de proches et d'amis qui n'ont pas hésité à venir s'équiper de sur-chaussures et de la fameuse « charlotte » pour venir me voir. Tous ont su trouver les mots justes et réconfortants...

Ma deuxième chance fut que les examens et analyses révélèrent qu'il s'agissait d'une LAL avec chromosome de Philadelphie... La jeune interne chargée de me l'annoncer, déclara, le sourire aux lèvres : « c'est une maladie rare mais vous êtes sauvé ! Il existe un médicament très efficace ». Aujourd'hui encore, il m'arrive de penser à elle avec gratitude .

La suite ? Un matin, on baissa le rideau tout autour de mon lit, ne laissant que l'espace nécessaire pour loger la chaise percée et la table de nuit... C'était parti pour une durée indéfinie jusqu'à atteindre l'aplasie. D'après les soignants, cet épisode fut relativement bref et un matin, j'eus la surprise d'entendre applaudir et de voir le rideau se lever : ma moelle assumait ses fonctions !
Encore un grand moment de bonheur que je dois à la chance et à un destin favorable.

.../...

Témoignage | Alain Suberbielle

Après ces 35 jours en chambre stérile, s'ensuivit une période de six mois durant laquelle j'alternais entre une cure de chimiothérapie de 6 à 8 jours et un séjour de trois semaines à la maison avec des analyses et des soins infirmiers quotidiens (je salue et je remercie au passage toute cette équipe soignante très dévouée et pleine d'empathie à mon égard).

Ces cures de traitement ont été réalisées en chambre double dans le service Siguier, où j'ai pris conscience de l'ampleur des maladies du sang existantes et côtoyé beaucoup de monde .
Cette période, bien que plus supportable, n'était pas pour autant exempte de désagréments car pour cerner et attaquer « l'ennemi » j'ai continué à bénéficier de myélogrammes, de ponctions lombaires et de multiples perfusions. Une fois l'intégralité du traitement prescrit passé dans mes veines, venait le moment de boire des litres et des litres de Vichy Saint-Yorre afin d'évacuer les toxines de la chimiothérapie.

J'en reviens à la chance que j'ai eue – il faut y croire constamment – je n'ai jamais perdu l'appétit ni connu les nausées et je ne me souviens pas avoir eu le moral « dans les chaussettes » même si certaines nuits « Dame Oclès » vint me visiter (je fais ici référence au personnage évoqué dans le récit autobiographique de Mathias Malzieu intitulé « Journal d'un Vampire en pyjama ») .

Une nouvelle fois, la chance me sourit en octobre 2014 lorsque je fus déclaré en rémission car les blastes avaient disparu de la circulation.
Pour Noël 2014, j'ai même eu la permission de boire un verre de Champagne : c'est autre chose que la Saint-Yorre !

En 2015, les analyses de surveillance et la chimiothérapie ont été poursuivies mais en ambulatoire, ce qui m'a permis reprendre progressivement une vie normale... (jardinage, cinéma, théâtre, rencontres avec les amis et ma famille du sud-ouest, sorties avec les amis randonneurs et cures thermales).

Actuellement, la surveillance de mon sang se fait à raison d'une analyse tous les deux mois : une bagatelle !

Depuis 2017, Louise-Marie et moi nous sommes un peu investis dans l'Association Leucémie Espoir 49 et sommes très heureux au sein de cette grande famille.
Son Président, Michel Verger, nous a fait confiance d'emblée pour proposer deux randonnées dans le secteur de Doué la Fontaine, une en 2017 et l'autre en 2018 (à cette occasion, nous avons bénéficié de l'aide précieuse et de l'expérience de Clotilde et de Robert Soulard que nous tenons ici à remercier).
Nous avons également mis sur pied des spectacles et des concerts à Doué et à Montreuil Bellay et espérons pouvoir organiser une manifestation dès que la situation sanitaire de notre belle France sera revenue à la normale...

En conclusion, nous proclamons que le dénouement heureux de cette épreuve nous a amenés à nous engager modestement mais avec la joie de nous rendre un peu utiles. Nous affirmons que pour parachever le parcours face à une telle maladie, œuvrer au sein de Leucémie Espoir 49 est une immense satisfaction tant cette belle famille est chaleureuse et investie dans ses objectifs et ses actions. Une façon pour nous de pouvoir affirmer que « le bénévolat ...c'est remercier le destin ».

Témoignage de Kenza Sevilla

C'était en décembre 2016, j'avais 34 ans, maman d'une ado de 14 ans et enceinte de 6 mois lorsque la maladie s'est déclarée.
Les premiers signes furent la fatigue et des maux de tête, rien d'alarmant pour une femme enceinte.
Ma sage-femme m'avait alors prescrit une analyse sanguine à la recherche d'une éventuelle anémie ou de toute autre anomalie pouvant expliquer mon état. Elle a vraiment bien fait car cela m'a très certainement sauvé la vie.
Lorsque les résultats sont tombés le soir même, ma sage-femme m'a contactée afin que je me rende immédiatement à l'hôpital.
Ensuite, tout s'est rapidement enchainé, les examens pour le bébé et pour moi-même, puis, vers 2h du matin, l'annonce d'une leucémie. J'étais sonnée, effondrée... Comment nous sauver, mon bébé et moi ?
Le lendemain, une hématologue est venue me faire un prélèvement pour déterminer le type de leucémie dont j'étais atteinte. On commence alors à me dire qu'il faudra probablement prendre une terrible décision : interrompre ma grossesse afin de recevoir un traitement... Impossible, inconcevable pour moi !
Heureusement, j'ai finalement pu recevoir un traitement en gardant mon bébé durant un mois à l'Oncopole de Toulouse.
Au cours de cette hospitalisation, j'ai rencontré des personnes pleines d'humanité et de bienveillance, que ce soit des médecins, des infirmier(es), des aides soignant(es), des secrétaires ou encore les équipes de soins de supports.
Le 31 janvier 2017, Mélissa est née en bonne santé malgré sa prématurité et moi, j'étais en rémission. C'était une grande victoire pour nous ainsi que pour les équipes médicales.
Le 14 février 2017, très rapidement, il fallut reprendre le chemin des traitements à l'Oncopole pour ne laisser aucune chance à la maladie de reprendre le dessus. J'avais le cœur lourd de laisser mon bébé, mais je la savais entre de bonnes mains, celles de son papa et de la néonat. Et puis, il y avait aussi ma grande Zina, qui assistait à tout cela et qu'il fallait soutenir : pas facile pour elle de gérer ces émotions en pleine adolescence.
J'ai fait plusieurs cures de chimiothérapie, suivies d'aplasies jusqu'en avril. Ce fut très éprouvant, tant physiquement que mentalement.
Au fil des consultations, mes médecins, m'ont informée de la nécessité de réaliser une greffe de moelle osseuse. Je connaissais peu de chose sur la greffe et encore moins sur l'autogreffe qui était envisagée par les médecins.
Avec Jérôme, nous nous sommes mariés le 19 août 2017, je me sentais bien, en forme, heureuse et aimée.
L'autogreffe était prévue à l'automne, juste après notre union. J'ai reçu des traitements pour stimuler mes globules blancs afin de collecter les cellules souches nécessaires à la greffe, mais en vain, les globules blancs étaient insuffisants. Mon hématologue m'a alors fait un nouveau myélogramme (prélèvement de moelle osseuse au niveau du sternum) pour comprendre ce qu'il se passait.
En septembre 2017, mon hématologue m'appelait pour m'annoncer le résultat de l'examen : la leucémie était de retour !
De nouveau, j'ai reçu des traitements, aplasies, etc ...
L'autogreffe n'était plus envisageable, j'avais désormais besoin d'un donneur.
Mes frères et sœurs furent testés mais aucun n'était suffisamment compatible et malheureusement le résultat fut le même lorsqu'on interrogea la liste de donneurs bénévoles au niveau mondial.
Mais heureusement, la médecine est pleine de ressources et d'espoir.
L'équipe médicale s'est tournée vers une greffe de cellules souches de cordon ombilical (cordon prélevé lors de naissance dans certains hôpitaux).
Le 05 février 2018, j'ai reçu ma greffe. C'était une simple poche de sang, qui a sauvé et changé ma vie. Cette dernière hospitalisation a de loin était la plus éprouvante...
Grâce à cette greffe, j'ai pu continuer à vivre, à voir grandir mes filles, rester aux cotés de mon mari et reprendre une vie « normale ».
L'amour de ma famille et de mes amis m'a également sauvée.
Mon mari, lui, a été mon pilier, ma bouée durant cette épreuve alors qu'il souffrait de tout cela. Il a cessé de travailler grâce aux dons de RTT de nos collègues, il m'a soutenu, s'est occupé de nos filles. Son soutien m'a permis de me concentrer sur ma guérison.

J'ai eu énormément de chance de recevoir cette greffe, beaucoup d'autres patients ne l'ont pas. Soit parce qu'ils ne peuvent pas prétendre à ce type de greffe, soit parce qu'ils ne trouvent pas de donneur compatible.
On manque cruellement de donneurs de moelle osseuse !!!
Peut-être par manque de communication, d'information ou par peur de la douleur lors du prélèvement de moelle alors que la plupart des recueils ne se font pas dans l'os du bassin, mais par prélèvement sanguin dans 80% des cas.
Il faut que cela change et que l'on communique plus sur le manque de donneurs, notamment de différentes origines ethniques et sur les méthodes de recueil du greffon.
Alors, vous qui lisez mon témoignage, parlez-en autour de vous, inscrivez-vous sur les listes de donneurs, peut être qu'un jour, vous serez contacté pour sauver une vie.

Kenza SEVILLA

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.

Font-Romeu

Pyrénées orientales (66)

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

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

Bénodet

Bretagne (29)

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

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

Plouharnel

Bretagne (56)

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

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

Eugenie-les-Bains

Landes (40)

Deux logements 2/3 personnes (Gascogne et Armagnac)

Disponibilités :
Armagnac :
Entre le samedi 18 décembre 2021 et le samedi 15 janvier 2022
Gascogne :
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.

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 son 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

Comment nous aider ?

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

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

LE MÉCÉNAT

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

LE DON SOLIDAIRE

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

LA TRANSMISSION
de tout ou partie d'un patrimoine :

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

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !
NOUS COMPTONS SUR VOUS !

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

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

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

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

Vous pouvez aussi vous informer, ou rejoindre notre association :

Depuis notre page Facebook :

Fédération Leucémie Espoir

Par mail :
contact@leucemie-espoir.org

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

www.com-ici.fr - 03/763734 - Crédits photos : ©

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 2021

LEUCÉMIE ESPOIR JESS 14
Le Prail - 61100 Montilly-sur-Noireau
06 58 51 81 63
Présidente : Isabelle BAUDRY
isabelle.baudry1@bbox.fr

LEUCÉMIE ESPOIR 18
9 route de La Villeneuve 18600 NEUVY LE BARROIS
06 16 68 80 29 / 06 10 71 42 34
Président : Michel PALLOTEAU
LE18 présidence@gmail.com
leucemieespoir18@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 Cédex
07 66 02 92 96
Co-Présidents : Gilbert Le Squere - Anne Redo
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
420 rue de la Navie - 59870 Wandignies Hamage
06 63 85 60 94
Président : Martial HURLISIS
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 SARTHE 72
Estelle Mille 06 63 56 75 10
1 rue de Picardie 72220 Saint Gervais en Belin

Fabienne LEVECQUE 06 37 29 30 13
156, route des Picaudières
Les Petites Landes 72470 Fatines

relaisleucemie-espoir72@laposte.net

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

Antennes et associations en cours de création

LEUCÉMIE ESPOIR BOUCHES DU RHÔNE 13/84
227 boulevard Georges Clemenceau
13300 Salon de Provence
Responsable : Sylvie CHAFFARD 06 25 39 17 89
sylviechaffard@gmail.com

Relais :
Gersende FERAUD 06 47 41 05 19
108 traverse chante perdrix - 13010 MARSEILLE
Sabrina POPPE 06 64 43 66 71
37 avenue Monfray - 13007 MARSEILLE
leucemieespoir13@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 40
18, place de l'église 40390 St Martin de Hinx
06.76.96.39.40.
Responsable : Dominique BAYLE SIOT

Antennes de la FLE 2021

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

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

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

LEUCÉMIE ESPOIR 30/34
8 rue Georges Bizet 30330 TRESQUES
06 79 64 72 03
Responsable : Laurence LONGUET
leucemieespoir3034@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR OCCITANIE 31/81
185, route d'Estantens - 31600 Eaunes
Responsables :
Lorette GUEGUEN 06 37 50 94 81
Kenza SEVILLA 06 59 68 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 ILE et VILAINE 35
32 le hil - 35135 CHANTEPIE
Responsable : Catherine et Luc CHEVREL
06 12 93 57 13 / 06 25 82 61 82
leucemieespoir35@gmail.com

10 impasse d'Icare - 35400 St MALO
Responsable : Françoise LEUX 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
27 bis rue Brosselette 44400 REZE
Responsable : Madeleine MORVAN
06 31 78 57 67
madeleine.morvan@laposte.net

LEUCÉMIE ESPOIR 50
Responsable : Elodie BENARD
06.03.60.36.73.
e.benard@laposte.net

LEUCÉMIE ESPOIR PAYS BASQUE 64
Résid. Chapitalia berria chem. Labiry 64240 HASPARREN
Responsable : Sébastien BRANDEAU
07.89.45.17.60.
leucemieespoir64@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR SAVOIE 73
121 rue des Ardennes 73000 CHAMBÉRY
Responsable : Christian VILLERMET
06.06.47.25.78.
leucemieespoir73@gmail.com

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

LEUCÉMIE ESPOIR 94
10 bis rue Nelson Mandela 94140 ALFORTVILLE
Responsable : Ejekki Meryem
06.34.38.95.67.
leucemieespoir94@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 2021
ISSN : 1258-8822
Impression : Impact
Conception graphique : Caroline GUIRAL