Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

Affiche Krakython estivale - Graphiste Julie TABARY

N° 29
Année 2022
ISSN 1258-8822

www.leucemie-espoir.org

Sommaire

3 Édito par Nathalie VIGREUX-PERONNET

4 Hommage à Hervé Bilcot
Membres du bureau

Articles médicaux

5 Dr Valérie DUBOIS
Le don de cellules souches hématopoïétiques

7 Mme Françoise BERAT
Les enjeux psychiques du don de moelle osseuse intrafamilial

8 **Témoignages**
▪ RECEVEURS . **Aurélie** . **Jean** ▪ DONNEUR . **Anne**

9 Article sur ***les nouvelles modalités de prise en charge des patients en ambulatoire***
Mme Alexiane BOCQUET et Mme Stéphanie MALARTRE

14 **Le point sur la recherche**

17 **Le Conseil scientifique**

18 **La vie de la Fédération**
• Journée d'information & d'échanges Leucémie Aiguë
• L'Assemblée Générale
• Les projets solidaires
• À chacun son Cap

27 **La vie des associations et antennes**

46 **Les appartements**

47 **Les comptes 2021**

48 **Le mécénat**

49 **Remerciements**

50 **Coordonnées des associations et antennes**

Édito

Par Nathalie VIGREUX-PERONNET,
Présidente de l'Association LE85 & secrétaire de la Fédération

Voilà je me lance… notre présidente Françoise TILLIER m'a demandé de préparer l'édito, pas facile pour moi qui suis plutôt habituée à mettre sur papier les échanges de nos conseils d'administration.

Mon implication dans la Fédération Leucémie Espoir trouve sa source, comme la grande majorité d'entre nous, par l'arrivée de la maladie…

En 2015, le diagnostic tombe pour mon époux Laurent, une LLC (Leucémie Lymphoïde Chronique), soignée avec un traitement par chimiothérapie.
Cette forme de leucémie, moins connue du grand public, me fait m'intéresser à cette maladie. Et dans le même temps, un ami très proche se bat lui contre une leucémie aigüe à l'autre bout de la France.

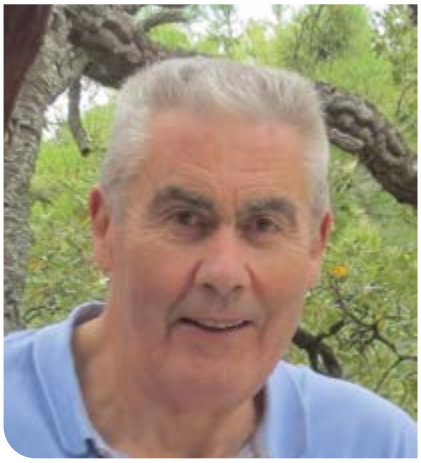
Les deux s'en sortent bien, malgré une rechute pour l'un. Nous voilà marqués à jamais.

Puis une belle rencontre un an plus tard… au cours d'une balade au village du Vendée Globe, juste avant le départ des bateaux. Le stand de la Fédération Leucémie Espoir attire mon attention, et c'est ma première rencontre avec Michel CATARD, notre vice-président. Tout de suite, nos échanges sont fluides et des liens se créent très rapidement. Il cherche des bénévoles pour créer une association départementale en Vendée…
En 2017, notre association voit donc le jour en Vendée.

Puis la fédération me propose d'occuper le poste de secrétaire. J'ai l'impression de trouver une nouvelle « famille » et suis touchée par cette convivialité, cette empathie générale, cette envie d'être présente pour aider les autres, de donner de l'espoir et enfin d'aider à notre niveau la recherche pour lutter contre la maladie.
Nous sommes unis dans un même but, et cela me donne l'énergie de me battre et d'aider au niveau de mon département ; surtout après ces 2 dernières années chamboulées par le COVID, qui nous ont contraints à annuler nos manifestations, diminuer les actions auprès des malades…

Mais la maladie est toujours là et nous devons continuer de soutenir les malades et de saupoudrer tout l'espoir que nous pouvons.

Hervé BILCOT nous a quittés en novembre 2021



Hervé a occupé de nombreuses années la fonction de secrétaire puis de secrétaire-adjoint au sein de la Fédération Leucémie Espoir. Nous avons appris son départ brutal alors que nous étions réunis en conseil d'administration, l'occasion pour chacun de se remémorer les bons moments passés en sa compagnie.

C'était un homme pour qui le mot ENGAGEMENT prenait tout son sens.
Engagé auprès de sa famille d'abord bien sûr, son épouse et ses enfants qu'il accompagnait dans leurs projets professionnels. Il aimait beaucoup passer des moments privilégiés avec chacun de ses petits-enfants.
Engagé auprès de multiples entités : le conseil municipal de Châteaulin, le CCAS, la MSA, le Rotary. Il mettait au service de toutes ces causes, ses grandes compétences financières et réglementaires, acquises à l'issue d'un brillant parcours professionnel de cadre bancaire au Crédit Agricole du Finistère.
Il a découvert l'Association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 à l'occasion de la maladie de son fils. C'est donc tout naturellement qu'il s'était à son tour engagé corps et âme dans cette association, à laquelle il a voué ses compétences, sa disponibilité pour accompagner les malades et leurs familles avec Marie-Paule, son épouse, pendant plus de 20 ans.

Une belle aventure au cours de laquelle il a partagé des moments sérieux bien sûr, réunions, Assemblées Générales, Conseils d'Administration mais aussi des moments festifs.
Nous saluons ces longues années d'engagement et de fidélité, nous remercions Hervé pour tout le travail accompli, toujours avec sérieux et nous ferons de notre mieux pour perpétuer les valeurs qui lui tenaient à cœur.
Kénavo Hervé.

Membres du bureau de la Fédération Leucémie Espoir

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

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

Trésorière adjointe : **Yvette RÉVEILLARD**
25, rue du Clos Fleuri
49130 Sainte-Gemmes-sur-Loire
06 73 69 71 11 • fleyvette49@gmail.com

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

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

Le don de cellules souches hématopoïétiques

Dr Valérie Dubois,
Responsable Laboratoire Histocompatibilité,
Etablissement Français du Sang Auvergne-Rhône-Alpes,
Lyon

Le don de cellules souches hématopoïétiques représente un geste altruiste. Il correspond à un prélèvement de cellules issues de la moelle osseuse, qui seront ensuite injectées à un patient malade appelé receveur. Ce don est l'aboutissement d'une démarche commencée parfois quelques mois, parfois plusieurs années auparavant.

Il existe plusieurs types de donneur : le donneur intra familial ou apparenté représenté par un frère ou une sœur, un parent ou un enfant ; et le donneur non apparenté qui a été sélectionné sur un registre français, européen ou international.

Au centre se trouve le patient malade (ou receveur), atteint d'une maladie hématologique (leucémie....) et dont la moelle ne fonctionne pas bien. Le traitement par chimiothérapie est la 1ère étape, mais si celui-ci n'est pas assez efficace, il devient alors nécessaire de changer les cellules de la moelle du receveur pour restaurer sa fonction. La compatibilité entre le donneur et le patient va être déterminée par les antigènes du système HLA, présents sur les globules blancs et responsables de la reconnaissance des protéines du soi et du non soi au sein de l'organisme. Il est nécessaire pour la greffe d'avoir la meilleure compatibilité possible et celle-ci est atteinte avec un frère ou une sœur que l'on appelle HLA identique ou géno-identique c'est-à-dire ayant hérité du même matériel génétique HLA soit 2 haplotypes identiques des parents.

En l'absence de donneur géno-identique, il est possible de rechercher sur les registres nationaux ou internationaux, un donneur qui présentera une compatibilité totale sur les 10 allèles HLA considérés. On parle de donneur HLA 10/10 identique.

Les donneurs inscrits sur le registre national français ont réalisé une démarche volontaire auprès de l'Agence de la Biomédecine (www.dondemoelleosseuse.fr). Leur inscription a été validée au laboratoire d'Histocompatibilité par une fiche médicale d'aptitude et une détermination de leurs Ag HLA sur un prélèvement de sang ou de salive.

Il existe des registres dans de nombreux pays du monde. La majorité sont inter connectés pour échanger rapidement des informations sur les donneurs disponibles et leurs caractéristiques. En 2022, 39 millions de donneurs sont inscrits sur un registre dans le monde. Les deux registres les plus importants en nombre sont le registre américain et le registre allemand qui représentent à eux deux 50% des donneurs disponibles.

[**Figure 1]**

Le registre français comprend 350 000 donneurs et se place en 17ème position par le nombre de donneurs inscrits. Parmi les donneurs non apparentés sélectionnés sur les registres entre 2016 et 2020 pour des patients français, 85 à 92% provenaient de registres internationaux et seulement 8-15% du registre national. [**Figure 2]**

Lorsqu'un donneur inscrit dans le monde va présenter une compatibilité importante avec un patient, celui-ci va être contacté pour des tests complémentaires. Ce délai de contact peut être plus ou moins long, voire ne jamais avoir lieu si aucun patient n'est compatible avec ce donneur. Pour pouvoir être joint facilement en cas de besoin, il est indispensable pour le donneur de signaler tout déménagement, changement de nom ou de numéro de téléphone au registre. Le don non apparenté est anonyme et le patient ne pourra pas connaitre l'identité de son donneur.

En l'absence de donneur compatible 10/10 sur les registres, il est possible d'accepter certaines incompatibilités c'est-à-dire des différences au niveau des allèles HLA du donneur comparativement à ceux du patient. Sur les registres, on pourra chercher un donneur HLA 9/10 identique ; et au sein de la famille, il sera possible de se tourner vers des donneurs dits haplo-identiques ou semi-identiques ne partageant qu'un seul haplotype avec le receveur.

Le critère principal pour le choix du donneur est la compatibilité HLA mais celle-ci ne suffit pas et il est important de prendre en compte l'âge, le sexe et la sérologie virale pour le CMV (cytomégalovirus).

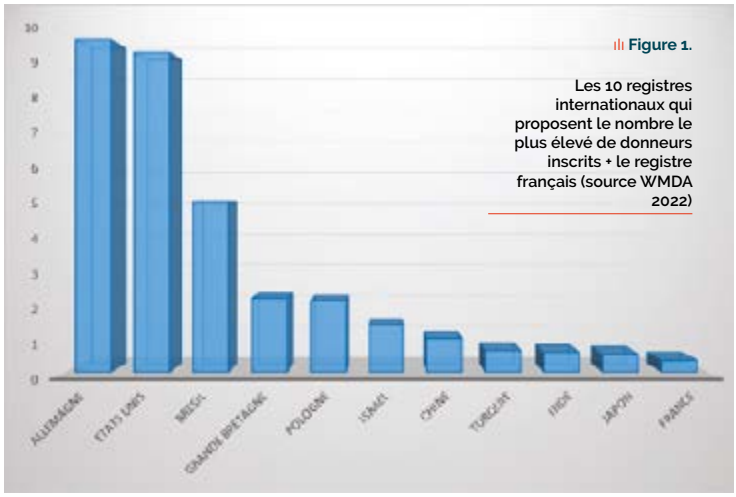


Figure 1.

Les 10 registres internationaux qui proposent le nombre le plus élevé de donneurs inscrits + le registre français (source WMDA 2022)

Le prélèvement des cellules souches hématopoïétiques du donneur se réalise soit sous anesthésie générale par une ponction au niveau des os du bassin afin d'aller chercher les cellules d'intérêt directement dans la moelle osseuse ; soit par cytaphérèse c'est-à-dire par un prélèvement externe réalisé au niveau du pli du coude. On parle dans ce dernier cas de cellules souches périphériques, celles-ci sont issues de la moelle osseuse et ont rejoint la circulation sanguine après injection de facteurs de croissance (G-CSF) pendant 5 jours de suite avant le prélèvement. Le choix du type de prélèvement est défini par le clinicien hématologue en fonction du bénéfice attendu pour son patient et proposé au donneur. La majorité des greffes de cellules souches hématopoïétiques ont lieu avec des cellules souches périphériques (79 à 88%). [**Figure 2]**

NOMBRE DE GREFFONS ISSUS DE DONNEURS	2016 N = 967		2017 N = 926		2018 N = 889		2019 N = 930		2020 N = 928	
Greffons nationaux	**137**	**14.2%**	**122**	**13.2%**	**83**	**9.3%**	**74**	**8%**	**75**	**8%**
Moelle osseuse	26	2.7%	26	2.8%	9	1%	11	1.2%	11	1.1%
CSP	111	11.5%	96	10.4%	74	8.3%	63	6.8%	64	6.9%
Greffons internationaux	**830**	**85.8%**	**804**	**86.8%**	**806**	**90.7%**	**856**	**92%**	**853**	**92%**
Moelle osseuse	157	16.2%	167	18%	157	17.7%	167	18%	102	11%
CSP	673	69.6%	637	68.8%	649	73%	689	74.1%	751	81%

Source : Registre France Greffe de Moelle, Agence de la biomédecine

Figure 2.

Nombre de donneurs non apparentés prélevés en France (greffons nationaux) et à l'étranger (greffons internationaux) pour des receveurs nationaux entre 2016 et 2020.

CSP : cellules souches périphériques

Source : Registre France Greffe de Moelle, Agence de la Biomedecine 2020

Les cellules souches hématopoïétiques sont prélevées dans une poche stérile en plastique qui va ensuite être transférée vers le service clinique qui gère le patient pour son injection.
L'objectif principal de ce don de cellules souches hématopoïétiques et de cette greffe va être de restaurer une fonction normale au niveau de la moelle osseuse du patient et le guérir. Après une période d'aplasie d'environ 3 semaines, les cellules du donneur vont se différencier et produire des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes qui vont reconstituer les éléments sanguins du receveur. La présence de ces cellules d'origine donneur dans la circulation sanguine du receveur va constituer une chimère biologique c'est-à-dire la coexistence dans l'organisme du patient de cellules issues du receveur et de cellules issues du donneur. Le suivi de la prise de greffe va pouvoir être réalisé grâce à cette propriété par une technique dite de chimérisme qui va quantifier dans le sang ou dans la moelle du receveur, le nombre de cellules donneur et le nombre de cellules receveur.
Le don de cellules souches hématopoïétiques est une procédure fiable, rigoureuse, encadrée par un suivi strict du donneur afin de ne lui faire courir aucun risque pour sa santé. Plusieurs études internationales ont montré que les accidents ou incidents graves étaient exceptionnels au moment du prélèvement. Après plusieurs dizaines d'années de suivi des évènements survenant chez le donneur après son don, il apparait que le système mis en place permet un suivi rigoureux et un recensement exhaustif des effets indésirables. Le bien-être engendré par le don est difficilement quantifiable, mais apparait comme un critère important rapporté par les donneurs eux-mêmes lors de l'envoi de questionnaire de suivi.

Sur le plan médical, le don de cellules souches hématopoïétiques est un acte essentiel pour la guérison des patients atteints de certaines formes graves de maladies hématologiques. Il est important que chacun puisse se poser la question d'être un jour donneur, pour un membre de sa famille ou pour un inconnu, et puisse s'engager en s'inscrivant sur le registre français. Pour toutes les personnes qui ne peuvent donner en raison d'une contre-indication médicale, il est possible également de participer à des manifestations d'information et de sensibilisation pour permettre à d'autres donneurs potentiels de se positionner. Ces manifestations sont organisées par des associations en collaboration avec le personnel des centres de l'Etablissement Français du Sang (EFS) ou des hôpitaux, et permettent d'échanger, de s'informer et de soutenir les familles touchées par la maladie.

Les enjeux psychiques du don de moelle osseuse intrafamilial

Mme Françoise BERAT
Psychologue clinicienne
Service d'Hématologie
Centre Hospitalier Lyon-Sud (Pierre-Bénite)

Les conséquences psychologiques de l'allogreffe de moelle osseuse :

L'allogreffe a révolutionné la prise en charge des patients atteints d'hémopathies malignes. Elle est La Solution pour guérir dans certains cas, mais elle reste difficile, autant médicalement que psychologiquement.
C'est une des rares techniques médicales qui exige le don d'une partie de soi, par un donneur vivant, et parfois, en 1ère intention, elle sollicite la solidarité familiale. Elle est au carrefour de trois relations : Patient, Médecin et Donneur.
Le groupage de la fratrie, le choix du donneur, tout comme son acceptation ne sont pas anodins car ils constituent une intrusion du biologique dans la famille et cela peut réactiver des conflits, des secrets, des fantasmes, des problèmes de place …
Don de vie, la greffe c'est aussi le risque pour le receveur de se sentir transformé, de perdre son identité, voire de se sentir « possédé » par le donneur. Les patients parlent parfois d'un « sentiment d'étrangeté » bien qu'il ne s'agisse que de représentations imaginaires.
D'autres à l'inverse ressentent un sentiment de dette immense et/ou de reconnaissance infinie, ce qui favorise un rapprochement intense entre donneur et receveur.
Quelle que soit la situation, il n'est jamais simple de dépendre de l'autre pour sa vie.

Si fantasmatiquement la greffe peut être vécue comme une situation extra – ordinaire (le terme de chimérisme peut favoriser cela), parler, mettre des mots sur ce ressenti atténue le coté effractant.

Le don dans le cas d'un donneur familial :

Être donneur nécessite un geste (le don) apparemment simple et solidaire, mais soutenant en réalité d'importants enjeux psychiques.
Les répercussions psychologiques touchent à la fois la famille, le receveur, le donneur ainsi que la fratrie entière (membres écartés du don) : L'histoire familiale est réveillée et peut bouleverser un équilibre parfois précaire.
Contrairement au sens commun, le don de moelle, ne va donc pas de soi. Le contexte dramatique (maladie d'un proche), l'urgence relative, la pression familiale, médicale et morale, ne laissent guère le choix au donneur. La liberté est relative, bien que la loi oblige le donneur à donner son consentement au tribunal.
L'obligation morale de venir au secours d'un proche, l'aspect altruiste et généreux, l'emportent presque toujours, mais les refus (rares), révèlent de profonds conflits.

Le receveur ayant évidemment la place centrale et la plus dramatique, on en arrive parfois à négliger le donneur, alors qu'un suivi et une écoute seraient pourtant vivement souhaitables.

Le statut de « sauveur » dans l'imaginaire collectif, a besoin d'être parlé, tout comme la réactivation de rivalités fraternelles, la notion de « dette », l'idée de contre – don ou de cadeau symbolique de la part du receveur, afin de lui permettre de retrouver un peu son autonomie tout en restant en lien.

Le vécu du donneur en cas d'échec :

La position du donneur n'est pas non plus facile en cas d'échec de greffe, son statut de sauveur dans l'imaginaire collectif peut le faire se sentir responsable et coupable. Il passe « d'idéalisé » à « persécuteur ». Il peut avoir le sentiment d'être « mauvais », de ne « pas être à la hauteur » et par conséquent avoir peur d'être « rejeté », « exclu » de la famille en plein chagrin.
La GVH (maladie du greffon contre l'hôte) peut favoriser ce sentiment, le patient pouvant exprimer « le rejet de soi par l'autre en soi », un rejet à résonnance persécutive.
Le greffon est un agent ambigu que le corps du patient va devoir tolérer, apprivoiser pour survivre. C'est toute la complexité de la greffe : un conflit nécessaire entre greffon et cellules du patient.

Si la GVH signe la prise de greffe, elle peut en revanche avoir des conséquences terribles si elle n'est pas maitrisée. Les patients connaissent cette prise de risques, qu'ils prennent pour vivre.
Le vécu des donneurs, en cas d'échec de la greffe, est variable suivant leurs profils. Les donneurs les plus adaptés sont ceux que l'on dit « solidaires », leurs réactions sont souples et ajustées, ils ont compris que la greffe est aléatoire, avec des résultats non assurés.
En revanche, ceux qui prennent une position « parentale » ont une idéalisation forte sur un mode « mère-enfant », entrainant de l'angoisse et de la responsabilité.
Il y a également ceux « en miroir », qui se sacrifient au malade, avec un sentiment de complétude, de renaissance …. Mais si le receveur va mal, ils peuvent dépérir psychologiquement.

Au total, comme nous avons pu le voir, le parcours d'une greffe n'est pas un long fleuve tranquille pour le patient, mais le chemin du donneur mérite aussi une attention particulière.
Donner n'est pas anodin psychologiquement et faire appel à la famille n'est pas neutre, c'est pourquoi parler, favoriser l'activité psychique de représentation, de symbolisation de l'évènement à la fois attendu et redouté, permet d'atténuer les choses.
Le psychisme humain est complexe, mais l'individu a d'immenses capacités d'adaptation. L'entourage familial, amical et médical, contribue aussi beaucoup à la traversée de cette crise évènementielle.

Témoignages

Sur cette photo, je suis avec mon fils Hugo, le 12 avril 2022 aux Etats Unis.

Le 12 avril 2000, je suis dans un service nommé UTM au CHU de Brabois enfants, dans une chambre de greffe de moelle osseuse.
En effet, depuis août 1999, je suis hospitalisée car je suis atteinte d'une leucémie aiguë lymphoblastique. J'ai 11 ans.
Ce 12 avril 2000, je suis avec mon papa dans cette chambre stérile et nous attendons le « don » de ma vie, celui qui va me permettre de vivre. Nous sommes si heureux, si émus quand le médecin arrive avec cette petite poche pour me transfuser. Elle vient de loin, des Etats Unis et elle est si précieuse. Nous attendons ce jour depuis des mois, c'est l'ESPOIR !
Vingt-deux ans plus tard, je me retrouve sur les terres de ma donneuse de moelle osseuse qui était une femme américaine âgée de 59 ans. En ce jour, mon cœur est plus que jamais tourné vers elle !
Depuis 22 ans, je fête mon deuxième anniversaire à cette date, tous les ans. Je suis dans son pays, je l'imagine il y a 22 ans où elle a fait ce don incroyable qui m'a sauvée ! Je pense à elle depuis 22 ans, elle me guide, elle est présente dans mon cœur et dans tous les grands moments de ma vie. J'ai grandi, je suis devenue une femme, une épouse, une mère. Grâce à elle, je profite de chaque instant de ma vie.
Merci à toi ma donneuse d'avoir rendu mon Bonheur possible.
Deviens toi aussi donneur de moelle osseuse car tu apporteras l'espoir à un malade, à une famille. Et ton cœur sera transformé à tout jamais.
Donneur, receveur : un lien du sang et du cœur éternel.

Aurélie BOURGET

JEAN BONFILS

Jean avait 18 ans quand la foudre lui est tombée sur la tête … il nous le raconte en toute simplicité …
« Ma leucémie a été découverte le 25 mars 2020, après une prise de sang prescrite par mon médecin à la suite d'un état grippal qui s'éternisait depuis le début de l'année. J'ai d'abord passé 6 semaines en secteur stérile, puis j'ai enchaîné les périodes en hôpital de jour, de semaine, jusqu'à fin août où j'ai été à nouveau admis en chambre stérile pour recevoir une greffe de moelle osseuse. J'ai été greffé le 1er septembre 2020. Comme pour le premier séjour je suis resté quelques semaines, le temps pour la greffe de s'installer et d'être sous surveillance médicale, puis deux autres à Roscoff en rééducation.
Si j'ai pu survivre à tout cela, c'est grâce aux équipes médicales, les médecins, les infirmières et infirmiers, les aide soignants qui m'ont accompagné à chaque étape, mais aussi grâce au soutien précieux de ma famille.
Il ne se passe pas un jour sans que je pense à tout cela car c'est cet accompagnement et ce soutien qui m'ont permis de garder espoir tout au long de cette épreuve.
Grâce aux **dons de sang** de personnes anonymes, que je remercie sincèrement, j'ai pu être transfusé à de multiples reprises.
Le **don de moelle osseuse** que cet inconnu a généreusement fait, m'a sauvé la vie.
Je suis profondément reconnaissant envers cette personne car trouver un donneur compatible n'est pas chose aisée.
J'ai ensuite pu reprendre une vie normale ; J'ai été aidé pour les tâches ménagères et les courses par des aides à domicile et j'ai pu reprendre mes études en septembre 2021.
Aujourd'hui je vis normalement, en ayant toujours dans un coin de la tête cette période, avec énormément de reconnaissance pour toutes ces personnes qui m'ont aidé ».
Aujourd'hui, Jean a 20 ans, l'âge de tous les possibles et une maturité hors du commun. Il se dirige vers un BTS professions immobilières en alternance.
Nous lui souhaitons totale réussite dans ses projets et la vie riche qu'il mérite si largement.

Témoignage donneur

Le 12 octobre 2007, j'apprends que ma sœur, Catherine, notre Cathou, alors âgée de près de 29 ans, est atteinte d'une leucémie. Mais qu'est-ce cette maladie ? Pourquoi notre Cathou ? Notre monde s'écroule… mais nous sommes prêts à nous battre TOUS ENSEMBLE. Nous sommes une famille très unie et cette épreuve nous rapproche encore plus.

Les examens et les traitements s'enchaînent…mais la greffe de moelle osseuse s'impose rapidement. Comme une évidence, mon frère, ma sœur et moi-même passons les tests pour voir si l'un de nous trois est compatible. Une chance, je suis compatible ! C'est une chance de guérison qui s'offre à ma sœur. On y croit !

Le 6 mars 2008 : Sous anesthésie générale, les médecins me prélèvent un peu de moelle osseuse dans les os du bassin. C'est un prélèvement indolore pour le donneur. Et j'ai été bien accompagnée dans mes démarches, ma prise en charge (déplacement, arrêt de travail…).
Un si petit geste pour moi, mais un espoir tellement grand pour Cathou de guérir…
Mais malheureusement, au bilan des 100 jours après greffe, les résultats ne sont pas encourageants. Le greffon n'est pas assez agressif pour se battre contre cette maladie qui reprend progressivement la place.

J'accuse le coup et je ne peux m'empêcher d'être en colère contre moi, de penser que je n'ai pas été à la hauteur du combat acharné de notre Cathou.
Malgré son courage et sa positivité, Cathou nous quitte le 3 août 2008. Un jour à jamais gravé dans ma mémoire…

Il est évident que cette greffe nous a à jamais liées ma sœur et moi… Et aujourd'hui, je continue à l'aimer plus que tout… Avec le temps, la colère et la douleur s'estompent un peu pour laisser place aux souvenirs des merveilleux moments partagés ensemble.

Si malheureusement, l'issue de la greffe n'a pas été positive pour Cathou, ce protocole s'est révélé une réussite pour de nombreux malades. Gardons confiance en la greffe de cellules souches hématopoïétiques et aux progrès de la médecine, contribuons à soutenir la recherche hématologique.

N'attendez pas qu'un proche soit malade.
Ce petit geste, fort symbolique, vous aussi vous pouvez le faire !
Alors n'hésitez pas à vous inscrire sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse… c'est simple et ça peut sauver une vie ! Ces dons, encore bien trop peu nombreux aujourd'hui, seront reçus comme un cadeau du ciel par les malades en attente de greffe. Une personne de plus sur le fichier, c'est une chance de plus pour ces malades, pensez-y !

Anne

Mme Stéphanie MALARTRE

Mme Alexiane BOCQUET

Nouvelles modalités de prise en charge des patients en ambulatoire

Mme Alexiane BOCQUET, AMA,
Centre Léon Bérard, Lyon

Mme Stéphanie MALARTRE, IPA,
Centre Léon Bérard, Lyon

Introduction

Les évolutions thérapeutiques menant de plus en plus la prise en charge du patient sur le versant ambulatoire, l'organisation de l'offre de soin doit évoluer. Les différents plans cancer ont pris la mesure de ces besoins. On voit ainsi émerger depuis 2010 des profils de métiers essentiels aux parcours de soins comme les infirmiers de coordination (IDEC). Leurs missions ont été définies grâce à différentes expérimentations, mettant ainsi en avant 4 missions essentielles, quelle que soit leur spécialité :

« - préparer de façon anticipée la sortie du patient et prévoir le relais de la prise en charge à domicile par les équipes du 1er recours, notamment par la formalisation d'informations à leur intention, la rédaction de procédures pour la surveillance à domicile des patients, etc.

- veiller à la transmission adéquate d'informations entre les professionnels hospitaliers et du domicile, permettant de faciliter leur contribution au suivi des patients,

- contribuer, si la situation du patient le nécessite, à l'organisation d'une ré-hospitalisation dans le service hospitalier référent sans passer par les urgences,

- veiller à la bonne articulation des différentes séquences de la prise en charge pour fluidifier le parcours des patients et favoriser une meilleure maîtrise des délais de prise en charge [1] ».

De nombreux établissements de santé ont donc développé ces postes sur ces 4 missions socles. Cependant chaque modèle structurel diffère en fonction des choix institutionnels, des capacités de mise en œuvre, des moyens et de la spécificité de la population suivie.

C'est dans ce contexte que le programme AMA (Assistance Médicale Ambulatoire) a été élaboré dans le cadre du suivi de patients atteints d'hémopathies malignes.

AMA

Le programme AMA (Assistance Médicale Ambulatoire) issu du principe de navigation patient[2,3] développé depuis de nombreuses années en Amérique du nord consiste en un télé-suivi « personnalisé » des patients réalisés par des infirmières dédiées (nurse navigator) [4,5].

Des travaux ont mis en évidence les retombées positives de ce type de programme, [6,7,8]. Le programme AMA concerne les patients suivis en hématologie. Il vise à anticiper les complications liées au traitement par :

- un dépistage précoce des effets secondaires des traitements et une réponse rapide aux besoins des patients
- un signalement ciblé et personnalisé aux personnes ressources (diététiciennes, psychologues, assistantes sociales…)
- un suivi rapproché des patients permettant une meilleure compréhension de la maladie et des traitements donc une meilleure observance.

Le suivi AMA est réalisé lors de la phase de traitement. Il consiste en un suivi téléphonique à distance des patients prenant la forme d'appels hebdomadaires programmés sortants réalisés par des infirmier(e)s spécialisé(e)s.

Le centre Léon Bérard et la chaire de recherche Santé et Territoires de l'Université Clermont Auvergne ont élaboré en 2019 un programme de recherche exploratoire destiné à recueillir l'expérience perçue des patients du service d'hématologie inclus dans ce programme. Les programmes développés par les organisations de santé doivent faire l'objet d'une évaluation systématique sur les plans cliniques et non cliniques afin d'ajuster leur contenu au bénéfice des patients et d'utiliser au mieux les ressources disponibles, en particulier les ressources

1. INSTRUCTION N° DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014
2. Freeman, H.P. (2006). Patient navigation: a community based strategy to reduce cancer disparities. J Urban Health, 83(2):139-41; doi:10.1007/s11524-006-9030-0.
3. Freeman, H.P. (2012). The origin, evolution, and principles of patient navigation, p. 1614-1617.
4. Kelly, K. J., Doucet, S., & Luke, A. (2019). Exploring the roles, functions, and background of patient navigators and case managers: a scoping review. International journal of nursing studies, 98, 27-47.
5. Byrne, A. L., Hegney, D., Harvey, C., Baldwin, A., Willis, E., Heard, D., ... & Ferguson, B. (2020). Exploring the nurse navigator role: A thematic analysis. Journal of nursing management, 28(4), 814-821
6. Wasson J., Gaudette C., Whaley F., Sauvigne A., Baribeau P., Welch H.G. (1992),Telephone care as a substitute for routine clinic follow-up. JOMA.;267(13):1788-93; doi:10.1001/jama.1992.03480130104033.
7. Thygesen, M. K., Pedersen, B. D., Kragstrup, J., Wagner, L., & Mogensen, O. (2011). Benefits and challenges perceived by patients with cancer when offered a nurse navigator. International Journal of Integrated Care, 11.
8. Lee, T., Ko, I., Lee, I., Kim, E., Shin, M., Roh, S., ... & Chang, H. (2011). Effects of nurse navigators on health outcomes of cancer patients. Cancer Nursing, 34(5), 376-384.

médicales et infirmières . Il est désormais admis que les évaluations fondées sur des méthodes qualitatives viennent compléter utilement les évaluations quantitatives en apportant de nouvelles pistes analytiques des attitudes et comportements tant des patients que des professionnels de santé.
Ce programme de recherche a permis de démontrer que le suivi téléphonique est plus qu'un service utilitaire. Il apporte un confort aux patients. Il contribue à meilleure compréhension de la maladie, des traitements et de leurs effets ainsi que de leur gestion. Les « IDE AMA » endossent différents rôles tel que celui de traducteur à double niveau. Les IDE traduisent les maux des patients afin que l'équipe médicale puisse réaliser les ajustements nécessaires à une prise en charge adaptée et personnalisée. Elles traduisent l'information médicale pour la rendre compréhensible et accessible. Elles assurent certaines tâches « à contenu médical » et remplissent un rôle de coordination essentiel permettant une meilleure articulation et intégration des soins. Une des caractéristiques de la relation présente dans tous les discours des patients concerne la confiance très forte que les patients accordent aux IDE AMA [9]. Ce point confirme les dernières études telles que l'étude Galup publiée en décembre 2020 et qui classe les infirmiers comme la première profession en termes d'honnêteté et d'éthique. En effet, pour assurer ses différents rôles l'AMA recherche l'information et la partage de façon bienveillante avec le médecin hématologue référent.
Au-delà du suivi quotidien, l'infirmier(e) joue un rôle majeur dans le développement des compétences en auto soins du patient, lui permet un accès au processus d'« empowerment », processus pouvant permettre au patient de « pouvoir agir » et mieux maitriser la pathologie, les traitements et leurs conséquences. Ainsi, même sur les périodes sur lesquelles le dispositif de télé-suivi ne fonctionne pas (soirées et week-end), le patient est en capacité d'alerter le bon professionnel de santé au bon moment sécurisant ainsi, en toute autonomie son parcours de soins.
Depuis 2018, un nouvel acteur complémentaire dans le parcours de soin a vu le jour : les Infirmiers en Pratique Avancée (IPA).

IPA, mission décret, implantation

Les besoins en soins de santé de la population française sont en pleine mutation. En raison du vieillissement de la population, des polypathologies, de l'explosion des maladies chroniques et de l'inégale répartition des professionnels de santé sur le territoire, le métier d'infirmière de pratique avancée est une des réponses à cette problématique, comme le prouve son activité dans certains pays étrangers. C'est la loi de modernisation du système de santé qui dessine les premiers contours de la pratique avancée en France.

Ainsi, le 18 juillet 2018 un nouvel acteur apparait dans le paysage du système de santé : l'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) trois lettres tant attendues par les infirmiers, parfois redoutées par certains praticiens et encore inconnues pour beaucoup de patients.
Ce nouvel acteur de santé est un professionnel autonome et responsable, positionné entre les professions médicales et paramédicales. Son implantation est un véritable enjeu.

Définition de l'IPA

Ce métier existe depuis de très nombreuses années dans d'autres pays comme les Etats-Unis (60 ans), le Canada, l'Espagne et bien d'autres encore. Ainsi, la Chambre Internationale des Infirmiers (CII) publie en 2008 la définition suivante : « *Une infirmière de pratique avancée (IPA) est une infirmière généraliste ou spécialisée qui a acquis, à travers des études supérieures plus poussées (master au minimum), les connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de son métier, pratique avancée dont les caractéristiques sont déterminées par le contexte dans lequel l'infirmière sera autorisée à exercer* » (CII, 2008). Un IPA est un infirmier expérimenté, d'au minimum 3 ans d'exercice, diplômé d'un Diplôme D'Etat de grade master 2.

En France, il a été décidé de définir 5 domaines d'intervention précis d'expertise dans lequel chaque IPA se spécialise :

- les pathologies chroniques stabilisées et les polypathologies courantes en soins primaires
- l'oncologie et l'hémato-oncologie
- la maladie rénale chronique, la dialyse, la transplantation rénale
- la psychiatrie et la santé mentale
- les urgences

Pour chaque mention, un décret définit les champs d'intervention de l'IPA qui sont différents selon les spécialités, notamment dans le cadre des droits de renouvellements de prescription médicale et examens complémentaires.

Les compétences de l'IPA

- **La pratique clinique**

Il s'agit de la principale compétence de l'IPA. Elle se distingue par un haut degré d'autonomie. Comme le précise le décret, « L'infirmier exerçant en pratique avancée est compétent pour conduire un entretien avec le patient qui lui est confié, effectuer une anamnèse de sa situation et procéder à son examen

9. Telephone follow-up of oncology patients: the contribution of the nurse specialist for a Service-Dominant Logic in hospital Corinne Rochette[1*] , Anne Sophie Michallet[2] , Stéphanie Malartre-Sapienza2 and Sophie Rodier[1]

clinique ». Ainsi, l'IPA assure le suivi en alternance avec le médecin, le suivi du patient à deux conditions : que le patient soit stable et qu'il soit d'accord. Il est habilité à réaliser des prescriptions selon un cadre précis inhérent à sa mention. Dans la spécialité onco-hématologie, l'IPA peut renouveler et adapter la posologie de traitements anti-cancéreux dans le cadre d'une procédure de soin établie avec l'oncologue référent ou avec l'équipe, expliquant les enjeux et les risques thérapeutiques. Il peut également prescrire des médicaments non soumis à prescription médicale obligatoire, des dispositifs médicaux non soumis à prescription médicale obligatoire, des examens de biologie médicale, des traitements de support après évaluation de l'efficacité et des risques de toxicité, des traitements symptomatiques et de traitement des effets indésirables et des complications des traitements systémiques spécifiques des cancers et de la radiothérapie. L'IPA peut assurer des prises en charge complexes. Ses compétences médicales associées à sa vision holistique infirmière lui donnent sa place dans les parcours de soins en assurant des consultations de suivi sur des patients stabilisés, des actes de soins, des orientations et des prescriptions permettant la continuité des soins.
Il reviendra vers le médecin lorsque les limites de son champ de compétences seront atteintes ou lorsqu'il repèrera une dégradation de l'état de santé d'un patient

L'expertise et le conseil (guidance and coaching)

L'IPA aide à la décision, la planification et la mise en œuvre d'interventions de soins ; elle réalise le suivi individuel des patients et l'évaluation des interventions réalisées. Elle a aussi un rôle de conseil auprès des équipes pour qui elle est une personne ressource.

La recherche

A travers cette compétence, on attend de l'Infirmier en Pratique Avancée qu'il soit capable de rechercher, analyser, et produire des données professionnelles scientifiques et enrichir le domaine des sciences et des savoirs infirmiers. L'IPA identifie les problèmes cliniques par son expérience de « terrain », participe, et/ou coordonne des projets de recherche en sciences infirmières, dans un objectif global d'amélioration de la qualité des soins. Elle diffuse les résultats par des publications scientifiques. Elle participe ainsi à l'implantation sur le terrain des interventions fondées sur des données probantes (evidence-based nursing – EBN).

La collaboration

L'IPA travaille activement avec l'ensemble des corps de métier participant au parcours de soin du patient (cadres de santé, les médecins et les équipes soignantes, en ville ou à l'hôpital). De ce fait, « l'IPA doit avoir une habileté à la communication et aux relations interpersonnelles.»

La prise de décision éthique

L'IPA se doit de promouvoir la réflexion éthique notamment dans les prises de décisions de situations complexes avec l'ensemble des acteurs du parcours de soin ;.

L'expertise dans l'accompagnement du patient

L'IPA place le patient au centre de sa prise en charge. Elle écoute ses choix et ses volontés et s'assure qu'ils sont pris en compte dans une dynamique de partenariat. Elle est actrice du changement dans l'intérêt du patient, tout en prenant en compte la politique de l'établissement, le contexte de soins et les aspects économiques.

Le leadership

L'IPA acquiert un savoir, un savoir-faire, un savoir-être et un savoir-agir qui lui permettent de promouvoir et de communiquer les valeurs du soin, de l'établissement et de la pratique infirmière. Elle est une « référente » clinique, sans rapport hiérarchique avec les autres infirmières. Elle identifie les opportunités d'amélioration, initie et accompagne le changement des pratiques professionnelles, en étroite collaboration avec ses pairs et l'équipe managériale. Son action vise à aider le groupe à atteindre ses objectifs efficacement.

Collaboration IPA/IDEC

L'implantation de ce nouveau métier est un véritable enjeu. Une attention particulière est portée vers un partenariat essentiel avec les infirmières de coordinations. En effet, ces postes sont devenus indispensables en cancérologie : ils sécurisent le suivi du patient hors des murs de l'hôpital et coordonne le parcours de soins avec les partenaires de ville (médecine traitant, infirmier libéral, pharmacien…). Le suivi des échanges entre le patient et son IDEC étant tracés dans le dossier du patient permet à l'IPA lors de sa consultation d'avoir un retour précis sur le vécu du patient et sa tolérance face au traitement. L'IDEC alerte l'IPA à chaque détection de fragilité avant sa consultation et l'IPA transmet à l'IDEC ses observations afin qu'elle puisse affiner son télé-suivi.
Certaines missions (comme par exemple la coordination avec les partenaires de ville) peuvent se croiser avec les missions IPA. C'est pourquoi le choix ne doit pas être de remplacer le poste d'IDEC par un poste IPA mais plutôt de les faire coexister pour une synergie au service du patient. Ainsi, l'IDEC poursuit pleinement ses missions et l'IPA s'intègre dans le parcours de soin en s'appuyant sur les IDEC qui restent l'interlocuteur privilégié du patient hors des murs de l'hôpital.

Illustration par un cas clinique

Mr D, 85 ans traité pour un myélome multiple à chaînes légères par REVLIMID - DEXAMETHASONE depuis octobre 2020 et non pris en charge dans l'AMA à l'introduction du traitement.
1ère consultation IPA en avril 2021 : détection d'une perte de poids et confusion dans le schéma de prise du traitement (pas de semaine de pause effectuée).

Actions menées par l'IPA :
. Renouvellement du traitement
. Programmation consultation diététique
. Intégration au programme AMA

1ère consultation AMA en avril 2021 : consultation annonce, remise d'une programmation des bilans biologique et des appels téléphonique et remise d'un schéma de prise du traitement. Programmation des appels téléphoniques pour surveiller l'observance prise des traitements et la réalisation des bilans biologiques.
Consultation avec l'hématologue mai 2021 : diminution de la dose REVLIMID sur toxicité hématologique (thrombopénie). Consultation diététique et introduction de compléments alimentaires.
Consultation de suivi AMA : programmation des bilans sanguins et des appels téléphoniques, et remise schéma de prise des traitements pour mois
Suivi entre mai et juillet par l'AMA : Détection de la non-réalisation des bilans biologiques programmés, Surveillance de l'observance du traitement, Surveillance de l'Evaluation de la Prise Alimentaire, de la prise des Compléments Nutritionnels Oraux et de la prise de poids, Chute à domicile
Consultation IPA en septembre 2021 Le patient présente des troubles de la mémoire rapportés par son épouse. Risque d'erreur de prise car trouble de la mémoire chez son épouse aussi. Perte musculaire avec difficulté dans les gestes de la vie quotidienne (Aide-ménagère en place)

Actions menées par l'IPA :
. Renouvellement du traitement
. Prescription de la réalisation d'un pilulier par IDEL
. Prescription séances de kinésithérapie à visée de renforcement musculaire.

RÉFÉRENCES

Les textes

INSTRUCTION N° DGOS/R3/2014/235 du 24 juillet 2014
Décret n° 2019-835 du 12 août 2019 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée et à sa prise en charge par l'assurance maladie
Décret n° 2019-836 du 12 août 2019 relatif au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée mention psychiatrie et santé mentale
Décret n° 2018-633 du 18 juillet 2018 relatif au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée
Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée
Arrêté du 12 août 2019 relatif à l'enregistrement des infirmiers en pratique avancée auprès de l'ordre des infirmiers
Arrêté du 12 août 2019 modifiant les annexes de l'arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de la santé publique
Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée
Arrêté du 18 juillet 2018 fixant la liste des pathologies chroniques stabilisées prévue à l'article R. 4301-2 du code de santé publique
Arrêté du 18 juillet 2018 fixant les listes permettant l'exercice infirmier en pratique avancée en application de l'article R. 4301-3 du code de santé publique
Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée

Parution

Freeman, H.P. (2006). Patient navigation: a community based strategy to reduce cancer disparities. J Urban Health, 83(2):139-41; doi:10.1007/s11524-006-9030-0.
Freeman, H.P. (2012). The origin, evolution, and principles of patient navigation, p. 1614-1617.
Kelly, K. J., Doucet, S., & Luke, A. (2019). Exploring the roles, functions, and background of patient navigators and case managers: a scoping review. International journal of nursing studies, 98, 27-47.
Byrne, A. L., Hegney, D., Harvey, C., Baldwin, A., Willis, E., Heard, D., ... & Ferguson, B. (2020). Exploring the nurse navigator role: A thematic analysis. Journal of nursing management, 28(4), 814-821.
Wasson J., Gaudette C., Whaley F., Sauvigne A., Baribeau P., Welch H.G. (1992), Telephone care as a substitute for routine clinic follow-up. JOMA.;267(13):1788-93; doi:10.1001/jama.1992.03480130104033.
Thygesen, M. K., Pedersen, B. D., Kragstrup, J., Wagner, L., & Mogensen, O. (2011). Benefits and challenges perceived by patients with cancer when offered a nurse navigator. International Journal of Integrated Care, 11.
Lee, T., Ko, I., Lee, I., Kim, E., Shin, M., Roh, S., ... & Chang, H. (2011). Effects of nurse navigators on health outcomes of cancer patients. Cancer Nursing, 34(5), 376-384.

Etude BIG-1 DEXAMÉTHASONE :

impact de la dexaméthasone sur la survie des leucémies aiguës myéloblastiques de l'adulte de moins de 61 ans.
Essai national multicentrique randomisé contrôlé.

L'équipe de la DRCI du CHU d'Angers et du Pr Mathilde Hunault, Maladies du Sang CHU d'Angers et investigateur principal du protocole Big

par
Mathilde HUNAULT

Résumé
Cet essai clinique évalue l'efficacité (amélioration de la survie) et la tolérance (toxicité) de l'adjonction de la dexaméthasone à la chimiothérapie, dans la prise en charge des leucémies aiguës myéloblastiques de l'adulte de moins de 61 ans. L'hypothèse est que la dexaméthasone, médicament de la famille de la cortisone, diminue le risque de rechute de la maladie, comme on l'a déjà observé sur des expériences en laboratoire ou sur un petit nombre de patients ; sans entraîner d'effets secondaires trop importants, notamment sans augmenter le risque d'infection sévère.
Pour tester cette hypothèse, il a été proposé aux patients en rémission complète de leur maladie après la première cure de chimiothérapie de recevoir ou non de la dexaméthasone en plus de la chimiothérapie de référence (cytarabine). Afin d'être sûr que seule la dexaméthasone explique les différences entre les patients l'ayant reçue et ceux ne l'ayant pas reçue, le médicament a été alloué par tirage au sort.

Montant de la subvention allouée par la Fédération Leucémie Espoir :	70.000 €
Montant total du projet :	160.000 €

Point d'avancement actuel
L'essai a été conduit entre décembre 2017 et avril 2021, dans toute la France. Un total de 220 patients ont participé, comme prévu : 110 ont reçu le traitement de référence (chimiothérapie seule), et 110 ont reçu le traitement à l'épreuve (chimiothérapie + dexaméthasone), pendant 1 à 3 mois. Des examens cliniques et biologiques ont été faits régulièrement afin de vérifier l'efficacité et la tolérance, pendant le traitement et 3 ans après : ces examens évaluaient si la maladie était bien toujours en rémission et non en rechute, et si le patient supportait bien le traitement. Un comité de surveillance, composé de trois experts indépendants (Pr Claude Linassier, Pr Jakob Passweg et Pr Jacques Benichou), s'est réuni en cours d'étude (4/03/2020) pour s'assurer que les patients qui recevaient la dexaméthasone ne présentaient pas d'excès évident de toxicité, ce qui était le cas : ce comité a donc autorisé la poursuite de l'essai jusqu'à son terme.
L'étude est actuellement encore dans sa phase de recueil de données, le temps d'avoir le recul nécessaire à l'évaluation des patients. Les données seront vérifiées et analysées durant l'année 2023, afin de pouvoir répondre à la question : la dexaméthasone permet-elle de diminuer le risque de rechute, sans majorer la toxicité de la chimiothérapie ? Si la réponse est oui, ce médicament, peu coûteux et facilement disponible partout dans le monde, pourrait devenir une arme supplémentaire pour vaincre la maladie et parvenir à la guérison.

L'ensemble des investigateurs de l'étude remercie une fois de plus la Fédération Leucémie Espoir pour son soutien dans ce projet.

Validation préclinique des inhibiteurs de SUMOylation dans le traitement des Leucémies Aiguës Myéloïdes

Montant alloué : 40k€

par

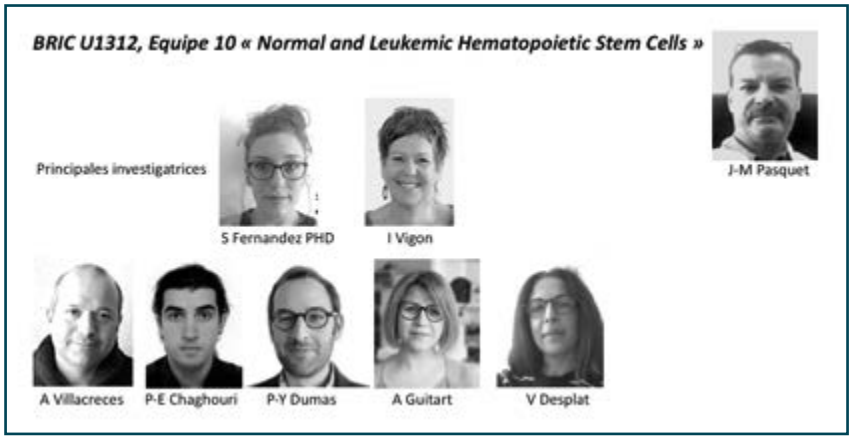
Guillaume BOSSIS

Résumé des travaux : les Leucémies Aiguës Myéloïdes (LAM) sont des cancers du sang au pronostique encore sombre. Notre équipe s'intéresse au rôle de la SUMOylation, une modification des protéines qui régule leur activité et leur devenir, dans la réponse des LAM aux thérapies.
Les travaux financés par la Fédération Leucémie Espoir nous ont permis de tester dans plusieurs modèles précliniques de LAM le potentiel thérapeutique du ciblage de la SUMOylation. Nous avons pu montrer que le TAK-981 (Subasumstat), la première molécule ciblant le processus de SUMOylation, cible les cellules leucémiques avec une toxicité limitée sur les cellules normales. De plus, nous avons montré que le TAK-981 augmente fortement l'efficacité anti-leucémique des thérapies classiques de LAM, en particulier les thérapies épigénétiques. En plus d'induire un arrêt de prolifération et la mort des cellules leucémiques, le traitement par le TAK-981 facilite également l'induction d'une réponse immune anti-tumorale dirigée contre les cellules leucémiques. Ainsi, nos travaux ont permis de poser les bases de la réalisation future d'essais cliniques afin de valider le potentiel thérapeutique de l'inhibition de la SUMOylation par le TAK-981 dans les LAM.

Les Moulins de St Aubert

SNC au capital de 80 000 €
Rue Delbecque
62 660 BEUVRY

Identification des acteurs moléculaires impliqués dans la résistance aux inhibiteurs de tyrosine kinase dans les leucémies aiguës myéloblastiques



par

Isabelle VIGON

Le traitement des leucémies aiguës myéloblastiques (LAM) demeure encore à ce jour un véritable enjeu. Ces dernières années, des avancées thérapeutiques notoires ont été obtenues grâce au développement de thérapies ciblant certaines anomalies moléculaires portées par les cellules leucémiques. Ces traitements ne sont hélas pas encore curatifs et la survenue de rechutes dues à l'émergence de mécanismes de résistance développés par les cellules leucémiques persiste. Il est donc particulièrement pertinent de les caractériser.

Dans ce but, nous avons réalisé un criblage génétique fonctionnel basé sur une méthode d'inactivation génique innovante appelée CRISPR-Cas9. Ce criblage a été effectué dans des cellules de LAM porteuses d'une mutation du gène FLT3 appelée ITD qui est retrouvée chez environ 25% des patients et qui est associée à un mauvais pronostic. Ces cellules de LAM ont été exposées à de la Midostaurine qui a été le 1er inhibiteur à obtenir une AMM en 2017 dans le traitement d'induction des LAM FLT3 mutées en association à une chimiothérapie standard. Après analyse de ce criblage, nous avons sélectionné plusieurs gènes candidats pertinents. Nous avons notamment focalisé nos recherches sur le gène SLC4A2 impliqué dans la régulation du pH intracellulaire. Nos premiers résultats in vitro montrent que SLC4A2 sensibilise bien les cellules de LAM au traitement par la Midostaurine et que cet effet est spécifique du microenvironnement médullaire dont dépendent les cellules leucémiques. Nous souhaitons maintenant approfondir nos résultats par des analyses in vivo réalisées sur des souris. Nous avons également réalisé deux autres criblages : un premier en exposant les cellules leucémiques à du Gilteritinib, inhibiteur prometteur ciblant à la fois le récepteur FLT3 et le récepteur AXL (impliqué dans les mécanismes de résistance) et un second en les exposant à l'association de Vénétoclax et de 5-Azacytidine nouvellement approuvée pour le traitement des malades inéligibles à une chimiothérapie intensive. Ces cribles sont en cours d'étude.

Nos résultats pourraient conduire à la découverte de cibles thérapeutiques potentielles capables de prévenir ou contourner les mécanismes de résistances mis en place par les cellules de LAM ou de nouveaux marqueurs indicatifs de la réponse aux traitements.

Nous remercions la Fédération Leucémie Espoir pour la dotation de 50 000 euros qui a été attribuée à ce projet et qui a permis à ce jour de le subventionner pour une grande partie. Notre projet continue à être financé par les fonds récurrents de l'équipe et une souscription de 20000 euros de la cancéropôle grand sud-ouest pour l'étude plus spécifique du gène SLC4A2.

AIDER LA RECHERCHE MÉDICALE

Un conseil scientifique aux côtés de la Fédération Leucémie Espoir

Pr M. MICHALLET
Centre Léon Bérard
LYON

Dr E. CLAPPIER
Hôpital Saint-Louis
PARIS

Pr M. HUNAULT
Centre Hospitalier
Universitaire d'ANGERS

Dr T. MARCHAND
Hôpital Pontchaillou
CHU de RENNES

Pr A. PIGNEUX
Hôpital Haut-Lévêque
BORDEAUX

Pr Ch. RECHER
IUCT Oncopôle
TOULOUSE

Pr Ph. ROUSSELOT
Hôpital André Mignot
VERSAILLES

Pr N. VEY
Institut P. Calmettes
MARSEILLE

Mme Catherine CHARRIN
Infirmière AMA
Hospices Civils de LYON

Mme Stéphanie MALARTRE
Inf. en Pratique Avancée
Centre Léon Bérard LYON

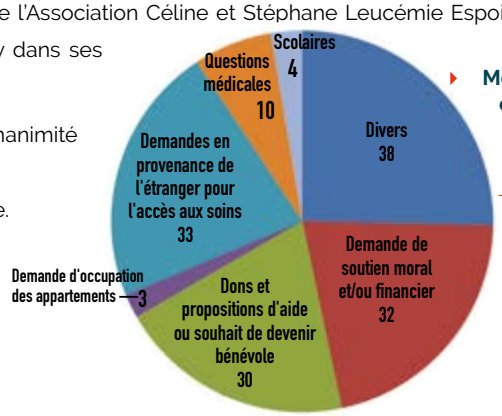
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE du 21 mai 2022 (exercice 2021)

ENFIN ! quel plaisir de se retrouver en présentiel pour cette assemblée Générale du 21 mai 2022 qui se déroulait à côté de CLISSON (Loire Atlantique).

Nous étions accueillis dans le Domaine viticole de MENARD-GABORIT à MONNIÈRES. Pratiquement toutes les associations étaient présentes ; ce fut une chaleureuse rencontre. Nous remercions Leucémie Espoir 85 et particulièrement sa présidente Nathalie VIGREUX-PERONNET qui étaient chargées de l'organisation.

L'année 2021 a été particulièrement marquée par la disparition de 3 membres de la Fédération. Tout d'abord Amor le 27 avril : Président et à l'origine de la création de Leucémie Espoir 59, Amor s'est battu contre la leucémie par 2 fois ; puis en juillet André Tauzin que nous connaissions moins était responsable de l'antenne Pays Basque. Enfin le 18 novembre, Hervé BILCOT nous a quittés brutalement. Il a été secrétaire pendant de nombreuses années au sein de l'Association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 et secrétaire-adjoint à la Fédération, accompagnant souvent André Civray dans ses déplacements et prises de contact. Une pensée également à leurs familles.

Le compte rendu de l'assemblée Générale du 30 juin 2021 a été adopté à l'unanimité des membres présents.
Le conseil d'administration s'est réuni à 3 reprises dont 2 par visioconférence.



Motifs des contacts de l'année 2021

Rapport moral et orientations 2022

Michel CATARD fait un bilan des contacts reçus via le site au nombre de 150 pour l'année 2021.

Michel CATARD a évoqué le sujet de la modification des statuts qui n'aboutit pas. C'est pourquoi le Conseil d'Administration a mandaté le Cabinet RACINE de Nantes afin d'adapter le cadre règlementaire à notre demande.

La Fédération respecte ses missions selon le tableau ci-dessous, tout en essayant de contenir le montant national que représente ces aides sur le territoire :

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Entraides	46 415 €	45 607 €	67 681 €	99 718 €	100 612 €	103 826 €	93 673 €
Moyenne des aides				553 €	493 €	520 €	538 €
Départements couverts		32	39	46	38	47	41

- Le soutien et l'aide aux malades et à leur famille ont été contenus à 93 673 € soit une moyenne par dossier de 538 € pour 41 départements couverts
- Le soutien à l'association « À Chacun son Cap » à hauteur de 20 000 €
- 4 possibilités de repos et de ressourcement pour les malades dans les appartements de FONT-ROMEU, BENODET, EUGÉNIE-LES-BAINS et PLOUHARNEL. Le bilan 2021 est peu significatif car nous avons stoppé les réservations durant les périodes Covid.

Appel d'offres Recherche 2021

Ouverture du Conseil Scientifique au Docteur Tony MARCHAND de RENNES ainsi qu'à deux infirmières Mme Catherine CHARRIN (AMA - HCL, LYON) et Mme Stéphanie MALARTRE (IPA – CLB, Lyon).
Une décision complémentaire pour le montant de l'appel d'offres a été prise. Celui-ci passera à 230 000 € avec l'ouverture de l'offre aux projets des services infirmiers. (Année 2022)

La voie TNF/TNFR2 : une nouvelle cible pour une immunothérapie des hémopathies malignes
Pr José COHEN,
INSERM-Hôpital Henri Mondor, Créteil
→ Financement : 30 000 €

Développement d'outils d'intelligence artificielle pour la prise en charge des leucémies aiguës myéloïdes : IALAM
Dr Sarah BERTOLI,
IUCT-Oncopôle, Toulouse
→ Financement : 67 860 €

Approches translationnelles pour identifier l'impact du traitement et du microenvironnement sur l'évolution clonale et la transformation leucémique des néoplasies myéloprolifératives
Pr Jean-Jacques KILADJIAN,
INSERM-Hôpital Saint-Louis, Paris
→ Financement : 100 000 €

La Journée patients : report de cette journée prévue en 2022 sous toute réserve.

Les orientations 2021/2022

Dans la continuité de nos missions et objectifs, deux projets ont été choisis pour renforcer l'aide apportée aux malades :
ESCRIM'HEMA est une étude qui veut développer l'escrime à l'intérieur du service d'Hématologie, Ce projet multisites sur BREST et ANGERS a été présenté auprès de la Caisse du Crédit Agricole qui l'a validé à hauteur de 20 000 € à l'échelon Région Finistère et 10 000 € à l'échelon National. Des compléments restent à trouver et le service présente ce dossier à d'autres financeurs.
AJA Adolescents et Jeunes Adultes : souhait de développer avec les centres AJA concernés des aides afin d'améliorer ce service qui cible les 15-25 ans. Ceux-ci ont parfois bien du mal à se retrouver entre un service pédiatrie et un service adulte. Ce projet est encore à construire mais nous avançons sur le sujet.

Projets Solidaires

- **Abdallah Dahnouche notre fidèle compétiteur a gravi l'EVEREST** dans une salle de sports soit 8848 mètres en 12 H 16 mn en montant 42744 marches ce qui correspond à 8848 mètres.

- **KRAKYTHON** : en fin d'année, nous avons eu le plaisir de participer au projet d'une équipe de jeunes de LA ROCHELLE sur 51 H de jeux vidéo en direct. L'équipe des 5 jeunes était présente à l'AG et nous a exposé leur motivation pour ce projet.

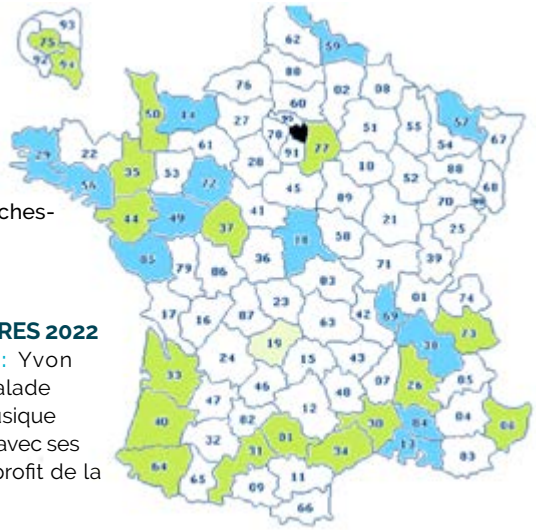
- Continuité de la tournée « **BREL ÉMOTIONS** ». Le groupe s'est produit en mars 2021 à DOUÉ LA FONTAINE puis en novembre à BOURGES.

Rapport financier

Le rapport financier a été présenté par Mireille BOURCIER – Trésorière et Kévin LE FLOCH – Expert-Comptable du Cabinet GORIOUX à QUIMPER. Le détail du bilan se retrouve en fin de revue. Le montant de l'adhésion des associations départementales a été maintenu à 80 €.

Rapport du commissaire aux comptes

Le Cabinet SOLIS de NANTES –commissaire aux comptes représenté par Monsieur Stéphane de Guerny- nous fait état de son rapport qui n'appelle aucune remarque.



Maillage territorial et renouvellement : élection des administrateurs

Voici la nouvelle carte de notre maillage territorial à la date du 21 mai 2022
(▸ ASSOCIATIONS • ▸ ANTENNES)
A noter : 2 associations ont été créées en début d'année 2022 dans la Sarthe et les Bouches-du-Rhône. Nous souhaitons bonne route à Sylvie, Fabienne et Estelle.
Le renouvellement des administrateurs a été voté à l'unanimité.

La Recherche

Après avoir commenté les résultats 2021, Mauricette MICHALLET – Présidente du Conseil Scientifique nous présente les chercheurs présents ainsi que les projets sur lesquels ils ont travaillé.
- Projet 2019 : **M. Nicolas VALET**, Hôpital Saint-Louis, Paris (représente le Dr David MICHONNEAU) « Compréhension des mécanismes biologiques impliqués dans la modulation de la réponse anti-tumorale post-allogreffe de CSH par l'azithromycine »
- Projet 2019 : **Dr Cyril BROCCARDO**, INSERM Toulouse, « Impact des mutations du facteur de transcription GATA2 dans les Leucémies Aiguës Myéloïdes familiales »
- Projet 2020 : **Dr Marie-Thérèse RUBIO**, CNRS Nancy « Développement de CAR iNKT anti-IL1RAP et anti-CD123 pour le traitement des leucémies aiguës myéloblastiques »
- Projet 2020 : **Dr Paulo DE SEPULVEDA**, CRCM Marseille « Repositionnement de médicaments dans les LAM : exploiter une vulnérabilité des LAM pour proposer des thérapies innovantes » (Projet 2020).

PROJETS SOLIDAIRES 2022

- Projets Drôme : Yvon DURNEZ ancien malade et Professeur de Musique organise 2 concerts avec ses anciens élèves au profit de la Fédération.

- COURIR pour la VIE : rejoindre en 1 200 km de CLÉDER (Finistère) à TANINGES (Savoie) avec pour objectif de se relayer en course 24 H/24 en communiquant sur les Dons de VIE (don du sang, don de moelle osseuse, don d'organes).

- KRAKYTHON 2022 : présentation de leurs projets par Jean Guy, Julie, Henri, Grégoire et Maxime.

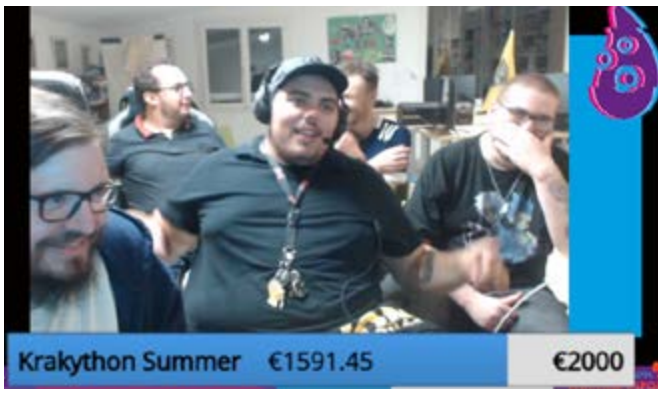
Cette assemblée générale, empreinte de chaleur et de convivialité a permis de se retrouver et de resserrer les liens afin de poursuivre ensemble le chemin d'aide aux malades et à leurs familles. Merci à tous.

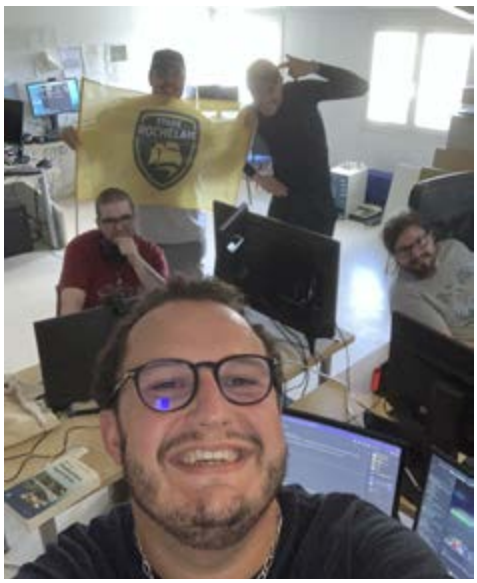
Krakython Summer Lite
Edition 2022

Du 19 au 21 août 2022, a eu lieu une nouvelle édition du Krakython

Après une première édition qui avait permis de récolter 1 506 € de dons en décembre dernier, l'équipe du Krakython a décidé d'organiser une nouvelle édition pour l'été 2022 ! C'est ainsi que le Krakython Summer Lite 2022 a vu le jour.

Cette édition "vacances d'été" avait pour objectif d'organiser un nouveau marathon caritatif sur la plateforme Twitch afin de récolter un maximum de dons pour la Fédération Leucémie Espoir !





Pourquoi Summer Lite ?

Ce format « allégé » prévoyait notamment un peu moins de streamers sur place, mais également la mise en place d'un dispositif à distance.

L'objectif était par ailleurs d'accompagner un autre événement qui se déroulait dans la région : un concert de l'Orchestre des Mouettes ayant lieu le samedi soir (qui a été rediffusé sur la chaîne Twitch du Krakython).

Mais les organisateurs souhaitaient avant tout proposer un événement caritatif secondaire afin de permettre aux spectateurs de patienter jusqu'à l'édition officielle du Krakython qui se tiendra en décembre 2022.

Ainsi, pendant près de 55 heures, une petite dizaine de streamers se sont relayés afin de proposer du contenu vidéoludique sur Twitch en diffusant leurs parties de jeux vidéos sur internet, tout en incitant les spectateurs à faire des dons en ligne pour la Fédération Leucémie Espoir.

L'édition Summer Lite a permis de récolter près de 900 € de dons en ligne, auxquels se sont ajoutés plus de 600 € de dons réalisés lors du concert, portant ainsi à 1 591 € le montant total des dons récoltés (égalant au passage le record de l'an passé).

Depuis son lancement, le Krakython aura donc réussi à lever 3 097 € de dons pour la Fédération Leucémie Espoir.

Le Krakython Summer Lite s'est clôturé le dimanche soir à 23h59, avec la promesse de revenir dès décembre 2022 pour l'édition officielle du Krakython !

RDV dès le vendredi 16 décembre 2022 pour continuer à soutenir la cause de la Fédération Leucémie Espoir en faisant des dons lors du prochain Krakython 2022 !

Plus d'information sur https://krakython.wordpress.com/

Tournée Jef

La tournée avec **la troupe Jef,** continue de voyager auprès de nos associations et antennes. La dernière en date et pour une seconde fois, dans la Sarthe à MONCE EN BELIN, en juin dernier.

Les années passées ont été un peu chaotiques : les épisodes « COVID », ont remis en cause pas mal de projets, espérons que l'avenir va nous permettre d'être plus sereins sur les programmations à venir.

Cette période compliquée a été mise à profit par la troupe JEF, pour revoir son spectacle.

« BREL Émotions » après 90 représentations, a tiré sa révérence, faisant place à **« Ces gens-là »**.

Un peu plus théâtral, JEF décide de vous emporter vers une histoire, la leur… ou la vôtre…

3 amis reviennent d'un moment douloureux. Dans leur antre, seuls avec leur détresse, après quelques verres, les langues se délient. Les souvenirs ressurgissent ponctués de violence et d'amour, teintés de jalousie et de fraternité. L'amitié forte, mais malmenée, résistera-t-elle aux excès d'humeur et aux secrets dévoilés ?

La troupe JEF, avec « Ces gens-là », met en scène une partie de l'œuvre de Jacques BREL, obligeant l'humain à choisir entre les caprices d'une courte vie à l'échelle du temps et la valeur qu'il en reste.

La Troupe Jef
soutient notre action
Leucémie Espoir.

Prochaine date :

Vendredi 16 décembre 2022 à LORIENT

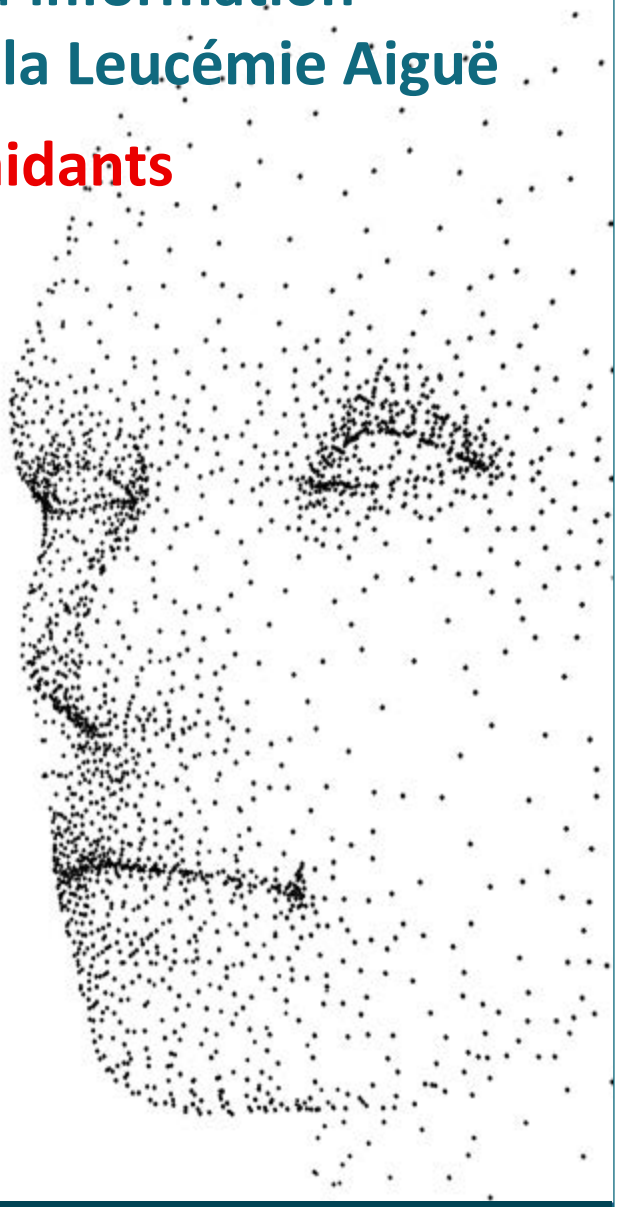
> Prenez contact avec les membres locaux ou bien au 06.83.00.69.63 (Présidence)

Ce nouveau spectacle « Ces Gens-là » n'attend plus que les théâtres et autres scènes en tout genre, pour raconter son histoire.

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

PRINTEMPS 2023

ANGERS, BREST, LYON, METZ, RENNES

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :

journeeleucemieaiguefle@gmail.com ou Tel : 06.58.84.49.73

Courir pour la Vie 2022

Le défi de six coureurs à pied et de leurs accompagnateurs, au départ de Cléder le 17 septembre 2022 et une arrivée prévue le 24 septembre à Taninges.

De Cléder à Taninges (Haute-Savoie), ce raid de 1 200 km, ces sportifs ont voulu le refaire 20 ans après la première édition, afin de promouvoir le don du sang, le don d'organes, le don de cellules souches hématopoïétiques, mais aussi pour créer une chaîne de solidarité. Sept jours de course en relais soit 200 km chacun, de jour comme de nuit, avec des pauses de 18h à 20h.
Cette équipe solidaire a choisi d'y associer l'image de notre Fédération.

Leurs objectifs :
- Redonner espoir à toutes les personnes en attente de dons qui peuvent sauver des vies.
- Courir pour une cause « Souffle de vie, souffle d'espoir ».
- Favoriser les rencontres (en adaptant le rythme déterminé par les points d'accueil - horaires des pauses pouvant être décalés) sur le parcours, notamment là où des associations départementales sont présentes.
- Communiquer sur l'événement.
- Rechercher des sponsors financiers et associatifs.

Nous saluons ces coureurs de l'extrême dotés d'une grande motivation et nous les remercions de leur engagement à nos côtés.

À chacun son Cap

Reprise !

Après une saison 2020 sans une seule croisière, l'équipe d'A Chacun Son Cap était bien décidée à rebondir en 2021. Consciente malgré tout qu'un véritable retour à la normale prendrait un peu de temps, son programme à venir se devait d'intégrer quelques contraintes : élaboration d'un protocole sanitaire, « adaptations » des séjours et anticipations des situations de crises…

Sur cette base, A Chacun Son Cap a décidé de reconduire les différents séjours initialement prévus en 2020 : le Rallye Nautique à Brest, la croisière à St Quay (1ère édition), le WE à Dinard pour le printemps et les croisières d'été (enfants et jeunes adultes). Coté « adaptations », il a été choisi de limiter le nombre de places à chaque bord (6 au lieu de 8/9) pour favoriser la distanciation physique et une partie des encadrants devait dormir à terre pour que chaque jeune ait sa propre cabine. Les croisières estivales sont également passées de 5 à 3 semaines (2 « enfants » et 1 « jeunes adultes »). L'hébergement à terre d'une partie de l'équipe portait aussi un coup fatal à l'itinérance des séjours… Qu'à cela ne tienne, les croisières se joueraient à domicile, Brest, ce qui, en cas de situations urgentes, ne serait pas un si mauvais choix au regard du contexte.

Préalablement, le « protocole sanitaire » avait reçu l'assentiment des hôpitaux partenaires. Dans les conditions exposées (moins de places à bord, test PCR négatif avant de venir, gestes barrières, port du masque, …), ils ont donné leur feu vert pour lancer les inscriptions.

Ces séjours 2021 seraient forcément « différents » mais 2 ans à quai, c'était trop.

Malgré ce plan d'attaque, 2021 débutera par une douche froide. Alors que les premières inscriptions viennent d'être lancées pour le printemps, notre ministère de tutelle annonce que les « accueils collectifs de mineurs » ne seront pas autorisés durant cette période ! Patatras !

Malgré tout, les perspectives de pouvoir naviguer au cours de l'été semblaient raisonnables et nous nous sommes alors concentrés sur cet objectif ! Nous en profiterons pour ajouter une 4ème semaine au profit des enfants d'Île de France (en remplacement du Rallye Nautique du printemps).

La bonne surprise c'est que les familles ont répondu rapidement aux propositions de séjours qui leur ont été faites, sans crainte exprimée, ni questions particulières sur la pandémie, heureuses avant tout de cette « reprise » de nos activités.

Résultats : les 4 voiliers ont été quasiment complets pendant les 4 semaines de juillet et août. Le virus n'est pas venu gâcher la fête et les croisières ont pu s'enchainer sans contretemps. Nous avions circonscrit la zone de navigation à la rade Brest et à la mer d'Iroise juste en face, mais ça nous a confirmé qu'on habitait une belle région.

Et même s'ils étaient souvent cachés par le masque (« la corvée du mois »), les sourires de nos jeunes matelots ne manquaient jamais de se refléter dans leurs yeux !

Le bilan de l'année 2021 est donc très positif et malgré l'adversité, nous ne remercierons jamais assez tous ceux qui nous auront permis de larguer les amarres cette année.

On compte d'ores et déjà sur vous en 2022 !

Association LEUCÉMIE ESPOIR 13/84

L'association Leucémie Espoir 13/84 a été créée en février 2022 suite à la Leucémie Aiguë qui a touché (en 2020) mon fils Romain, actuellement toujours en cours de traitement.

SALON-DE-PROVENCE

Leucémie Espoir, une aide précieuse pour les malades et leurs familles

L'assemblée constitutive de l'association Leucémie espoir des Bouches-du-Rhône et du Vaucluse s'est tenue à Charles Trenet. La mission première de cette nouvelle association est d'être auprès des malades et de leur famille et de faciliter leur quotidien dans de nombreux domaines. Cette proximité est possible grâce au maillage du secteur, qui est appelé à s'étendre. Les personnes atteintes de leucémie ainsi que leur famille auront ainsi la possibilité de contacter le bureau de l'association pour recevoir du soutien moral ainsi que des réponses à leurs questions.

L'association Leucémie Espoir pourra également informer les patients et leur entourage sur leurs droits et les aides dont ils peuvent bénéficier. Sylvie Chaffard, nouvelle présidente souligne les difficultés rencontrées par les familles pendant toute la période du Covid où les conditions sanitaires interdisaient bien souvent les visites à l'hôpital. Leucémie Espoir aura un rôle à jouer dans ces temps difficiles. Elle sera présente également pendant la période de reconstruction des malades après leur séjour hospitalier. David Ytier, élu à la vie associative, a souligné *"l'importance de la création de cette nouvelle association dans cette période de crise et de contraintes sanitaires. C'est une preuve supplémentaire de la vitalité de notre ville ainsi que la force de son tissu associatif. De plus, cette création témoigne d'un élan de générosité et cette association pourra compter sur le soutien de l'équipe municipale pour son développement et ses futurs projets"*. A.B.

Le bureau de Leucémie Espoir et les adhérents. /PHOTO A.B.

Pour joindre l'association Leucémie espoir : 06 25 39 17 89
Mail : leucemieespoir1384@gmail.com

LE BUREAU

La composition du bureau est la suivante : Présidente : Sylvie Chaffard, vice-présidente et trésorière Audrey Piazza, secrétaire : Isabelle Fauque.

Début mars 2022, nous avons eu le plaisir d'être contactés par une association d'étudiants de la Faculté de Médecine de Marseille, qui souhaitait organiser une collecte en faveur de notre association.
À l'issue, un chèque nous a été remis par les deux étudiantes à l'initiative de ce projet.

En avril 2022, nous avons participé à un vide-greniers organisé par l'amicale de l'Hôpital d'Arles, qui nous a également permis de recevoir des dons de personnes sensibles à notre cause.

Le 21 mai dernier, un tournoi de rugby a été organisé à Gargas dans le Vaucluse en souvenir d'Elodie qui nous a quittés il y a un an d'une Leucémie foudroyante.
Son mari, qui a fait appel à notre association afin de faire connaître le don de moelle, a souhaité nous reverser les bénéfices de ce tournoi.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 14

L'association LE 14 se doit de toujours continuer sa mission envers les malades.

Une belle **rencontre**

Nous sommes allés à la rencontre de Christelle pour un soutien famille (heures de ménage, hébergement en studio pour son mari lors de son hospitalisation).

Nous avons eu la chance de l'accompagner durant quelques mois dans son combat contre la maladie, qu'elle a malheureusement perdu …
Christelle était une battante avec une force de caractère impressionnante. Elle n'a jamais baissé les bras, et a toujours gardé le sourire.
Une belle rencontre qui restera à jamais dans nos cœurs.

Nous avons également participé au salon du bien-être, au **marché de Noël** et avons distribué des cadeaux de Noël aux enfants du service d'oncologie, en milieu stérile adultes ainsi qu'en hospitalisation de semaine adultes. C'est un plaisir de voir leurs sourires, cela nous « booste » dans notre combat !

Afin de pouvoir soutenir encore plus les malades, notre prochaine mission sera de trouver plus de bénévoles pour nous aider à faire de plus grandes choses.
Avis aux personnes intéressées !!!

Association LEUCÉMIE ESPOIR 18

Après une année 2020 où nous avons été pénalisés par les conditions sanitaires liées à la Covid 19, l'activité de Leucémie Espoir 18 a pu reprendre son cours en 2021.
Pour donner suite à l'annulation de la fête des plantes d'Apremont sur Allier programmée en Mai, nous avons pu participer au marché mensuel bio en juin, juillet et août : un grand retour auprès de nos adhérents et public de la région !

Le rendez-vous de la fête d'automne d'Apremont, organisée les 17 et 18 octobre, nous a permis de vendre nos mangeoires, nichoirs à oiseaux et goodies. L'ensemble des manifestations « APREMONT » pour la période 2021 a généré une recette de 1 561 €.
Une marche solidaire, organisée par notre partenaire GROUPAMA a eu lieu le 5 septembre à Mornay sur Allier. Cette manifestation a réuni 93 marcheurs pour un parcours de 8 ou 15 km pour une recette de 767 €.

Le 26 septembre, nous avons participé à la manifestation de « la Fabrique à sourires », association du personnel du service pédiatrique de l'hôpital de Bourges, à laquelle la recette de cette journée a été intégralement reversée.
À l'initiative de Groupama, une vente de soupes confectionnées par les chefs des tables gourmandes du Berry a été organisée au profit de notre association, permettant de récolter 1 582 €.

Nous avons clôturé nos activités 2021 par un marché de Noël, à l'occasion duquel nous avons proposé des couronnes de tables, des cartes de Noël et des petits chalets lumineux confectionnés par nos bénévoles.

En parallèle, dans le service d'hématologie du CHU Estaing de Clermont -Ferrand, LE18 a participé au financement d'activités de réflexologie plantaire dans le cadre d'une convention. Cette action sera reportée en 2022 pour un budget de 4 000€.

Givaudan

Association LEUCÉMIE ESPOIR 29

L'Association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29

La force de notre association, c'est : un réseau à développer, une flamme à entretenir, une dynamique à privilégier, des actions à inventer et à pérenniser, une synergie à mettre en avant, tout en puisant dans nos valeurs de générosité, de volonté, d'ambition, de respect.

Notre réseau sur le Finistère s'est agrandi avec la création d'un nouveau relais à Plougonvelin

Ce relais, qui porte le nom symbolique de « Relais du bout du monde », a été officiellement ouvert à l'occasion de l'AG du 23 avril. Il a également fait l'objet d'un lancement officiel sur la commune de Plougonvelin le 15 avril 2022 et viendra donc compléter les 12 Relais déjà présents dans le département du Finistère. Cette création est à l'initiative d'une famille et d'un village dans son sillage.

Maryne était une jeune fille très dynamique, qui aimait la fête et incarnait la joie de vivre. Infatigable, elle participait à toutes les manifestations, transmettant inlassablement son souhait d'aller de l'avant, de guérir… Hélas la maladie a été la plus forte et elle est partie à 26 ans, après quatre années de combat, laissant dans la peine son conjoint, son petit garçon, ses parents et tous ses amis.

C'est pour lui rendre hommage et aider d'autres patients que ses amis et sa famille ont décidé de s'engager en créant ce relais, fédérant au passage tout un village. Saluons les nouveaux bénévoles de ce relais, leur capacité à mobiliser tant de personnes de tous horizons. Ils ont une foule d'idées et sont impatients de mettre en œuvre leurs nombreux projets ; déjà quelques manifestations solidaires à leur profit ont vu le jour.

Une flamme à entretenir

Cette année a permis la relance de nombreuses manifestations organisées par les relais. Citons-en quelques-unes : randonnées, balades motos, repas-concerts, marchés divers, tournois sportifs, stands crêpes, concours de pétanque, vide-greniers… sans compter les actions solidaires à notre profit (l'extraordinaire cross de Pleumeur Bodou…théâtre, danse, concert, quêtes et ventes diverses). L'organisation de ces manifestations n'est possible que grâce à l'investissement sans faille des responsables de relais et des équipes engagées à leurs côtés. Un grand merci à tous.

Ce que nous souhaitons mettre en lumière, ce sont deux beaux événements qui ont fédéré l'ensemble des bénévoles à l'échelle du département : « les Coureurs de l'espoir » et « les Journées Contre l'Indifférence ».

Les coureurs de l'espoir, une belle aventure humaine

Lancé en 1994, cet événement est né de la volonté de plusieurs coureurs de mettre leur souffle et leur énergie au service des malades. Pour certains, c'était la septième édition. En 2022, huit coureurs (5 hommes et 3 femmes, de 50 à 69 ans), tous bénévoles, ont traversé le Finistère de relais en relais en 8 étapes de 80 à 90 kilomètres par jour, transmettant un message d'espoir

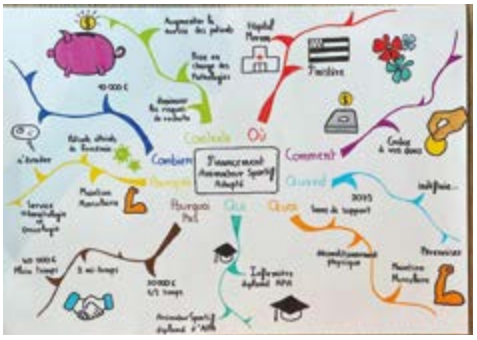
au travers du sport. Chacun d'eux aura contribué à véhiculer l'image de l'Association dans l'ensemble du Finistère et à collecter des dons pour développer et pérenniser les projets de soutien aux malades, à leurs familles et à la recherche. L'opération aura été un succès, bénéficiant d'un accueil enthousiaste, auprès de publics différents (scolaires, municipalités, relais de l'association…) une magnifique performance d'équipe !

Les journées contre l'indifférence

À Lampaul-Guimiliau (dans le Nord-Finistère), « Les JCI » se mobilisent chaque année pour soutenir une ou deux associations. Nous sommes fiers d'avoir été sélectionnés (sur présentation d'un dossier). Ce choix nous donne un nouveau souffle d'espoir, une meilleure visibilité pour notre association résolument tournée vers l'avenir.
Grâce à plus de 200 bénévoles mobilisés, une manifestation est organisée tout le long du weekend de la Pentecôte, autour d'actions sportives, culturelles, éducatives, partageant ainsi un projet de solidarité et de cohésion sociale sur le thème de la lutte contre les inégalités, les différences, les difficultés de la vie.
En amont, nous avons présenté l'association aux membres organisateurs et aux élèves des écoles locales, insistant sur les dons de vie.
Cette fête inédite et très animée fédère de nombreux acteurs du territoire, tant économiques qu'associatifs.
« Nous avons vécu quelque chose de merveilleux, de festif, d'inoubliable ! » relatent nos bénévoles participants. Et ce qui n'est pas négligeable, un beau chèque à l'appui ! UN GRAND MERCI aux JCI.

Une dynamique à privilégier

Depuis quelques mois, nous recevons de nombreuses sollicitations de lycées ou d'écoles d'enseignement supérieur afin d'accompagner des stagiaires. Une belle dynamique s'est créée et nos jeunes ambassadeurs organisent des interventions sur la sensibilisation aux dons qui peuvent sauver des vies, en direction des lycées, écoles, facultés, clubs sportifs…Ces jeunes ont osé la réalisation de nouveaux outils de communication (flyers, affiches, carte mentale, vidéos mettant en scène des receveurs de cellules souches…) et tout ceci afin de solliciter de nouveaux partenaires et d'inciter à s'inscrire sur le fichier de donneurs de moelle osseuse. Nous saluons les initiatives de ces jeunes, espérant poursuivre le chemin avec eux. Nous avons eu la joie d'accueillir certains d'entre eux à la table ronde qui a clôturé notre assemblée générale, en présence de Sophie, infirmière coordinatrice du parcours de greffe et du Docteur Couturier, hématologue au CHU Morvan de Brest.
https://www.facebook.com/madeobzh/videos/373196484317385



Des actions à imaginer et à pérenniser

Les soins de support proposés depuis plusieurs années ont pu reprendre après une période compliquée liée à la crise sanitaire : réflexologie, socio-esthétique, musicothérapie ; ainsi que le traditionnel « café-croissants » à Quimper.
Notre Conseil d'administration a validé le financement de nouvelles prestations, à compter de cet été : un animateur sportif au sein de l'ICH du CHU Morvan de Brest ainsi que quelques heures de socio esthéticienne en secteur stérile, et ceci grâce à la générosité de nos donateurs et à l'excellente collaboration avec les médecins, les cadres de santé et l'ensemble du personnel médical.
D'autres améliorations hospitalières ont été également financées : bacs à shampoing mobiles, consoles de jeux, édition de livrets à destination des patients et de leurs familles (Oscar, raconte la leucémie, Tébo le pied) …
Les aides financières directes ainsi que la mise à disposition de l'appartement thérapeutique sont toujours à l'ordre du jour afin de venir en aide aux familles éprouvées.

Toutes ces présentations diverses peuvent paraître une liste à la Prévert, mais non…c'est surtout un signe de dynamisme, d'esprit de bénévolat, du vivre-ensemble et d'actions afin de pouvoir financer nos projets en faveur des malades et de leurs familles, de sensibiliser à ce à quoi nous tenons tant : les dons qui peuvent sauver des vies, sans oublier la recherche. Il est bon de faire référence à tout moment à nos missions essentielles qui font toute l'essence de notre association.
Aujourd'hui plus que jamais, il nous faut trouver les mots et les idées pour aller plus loin encore dans notre volonté d'avancer, d'aider encore et encore, d'être présents où et quand il faut, pour les patients et leurs familles …

Association LEUCÉMIE ESPOIR 38

La Marche des Champions de YaniSport : Marseille – Lille pour la bonne cause !

Notre Association a participé en soutenant Yanis et les Marcheurs qui l'ont accompagné. En plus de l'exploit sportif, Yanis voulait réaliser un exploit caritatif grâce à la générosité et au soutien de notre association, à destination des enfants hospitalisés.
Evelyne et Danielle bénévoles dévouées de LEJ38 ont géré la collecte des cadeaux pour les enfants malades.
Un grand bravo à nos bénévoles !

Stand GOURMANDS LEJ38 avec son équipe de bénévoles
(Nathalie – Evelyne – Danielle – Andréa – Léonie et Emma)

L'Association a organisé son Marché de Noël 2021 les 11 & 12 décembre à GIÈRES avec son incontournable équipe de bénévoles et la participation du BOUDOIR DE COCO

De nombreuses animations étaient prévues (château gonflable – pêche aux canards – père Noël etc…) sans oublier les stands de gastronomie, épicerie fine, vins, bijoux et vêtements.
Les dons collectés sont utilisés pour aider les enfants malades.

L'événement marquant de ce marché de Noël : la venue de Minnie & Mickey.

De nombreux enfants sont d'ailleurs venus spécialement pour l'occasion et se sont fait photographier en leur compagnie ainsi qu'en compagnie de nos bénévoles.

Mot du Président

Notre association fête ses 10 ans cette année !
Dans une vie, il n'existe rien de plus injuste que de voir son enfant malade ou décéder…
Face à cette réalité, on a le choix de se replier sur nous-mêmes, ou de rassembler nos forces pour les partager. Car face à cette injustice, il y a la justice de la solidarité !
Cet élan de solidarité que nous avons reçu après le décès de notre enfant JULIEN est révélateur de la sensibilité qui existe dans notre Pays, sans laquelle notre association ne pourrait accomplir sa mission.
Depuis 10 ans ! notre association soutient les enfants malades et les centres hospitaliers de la région Rhône-Alpes.
Un grand merci à nos bénévoles, nos donateurs, nos adhérents, nos amis et la famille !

Une pensée à nos défunts • Nos remerciements !

Famille GACHET
Nous tenons à remercier du fond du cœur Christelle GACHET et toute sa famille, pour le DON qu'ils ont tenu à faire à notre Association. C'était le souhait le plus cher de son PAPA de reverser la quête des obsèques pour venir en aide aux enfants malades.

Famille DUNAND, Monique
Nous tenons à remercier du fond du cœur Christelle et Christophe (les enfants de Monique) et toute leur famille pour le DON qu'ils ont tenu à faire à notre Association. C'était le souhait de leur MAMAN Monique décédée récemment de reverser la quête des obsèques pour venir en aide aux enfants malades.

Famille ROUELLE, Isabelle
Il n'y aura pas assez de mots pour rendre hommage à Isabelle, la maîtresse d'école de Julien. Pas assez de mots pour décrire ce qu'elle représentait auprès de tous les enfants qu'elle a éduqués, pas assez de mots pour décrire le soutien qu'elle nous a accordé dès les premiers instants (Julien, Parents de Julien et Association), pas assez de mots pour décrire son courage et son combat contre la maladie. Alors disons lui tout simplement MERCI, d'avoir fait ce « bout de chemin ensemble » et d'avoir choisi le plus beau métier du monde.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 49

2021, une année moins lourde que 2020, mais qui n'est, ne nous y trompons pas, que le miroir de l'effondrement de 2020.

Il n'en est pas moins vrai qu'il est rassurant de retrouver, encore et toujours, nos fidèles partenaires, mécènes, donateurs, adhérents et bénévoles avec leur générosité inaltérable.
2022 est déjà là. Souhaitons-nous le meilleur, n'entrons pas dans l'avenir à reculons.

« Acceptons ce qui est, laissons aller ce qui était, ayons confiance en ce qui sera » (Bouddah)
Michel VERGER – Président LE 49

Bilan C.H.U. 2021

Encore une année compliquée avec la « Covid »

Aurélie, socio-esthéticienne et Valentine, art-thérapeute, ont pu exercer leurs activités tout au long de cette année mais nos intervenants en lecture et musique attendent quant à eux toujours de pouvoir revenir auprès des patients hospitalisés.
Nos permanences au salon des familles sont également suspendues jusqu'à la fin de cette épidémie et très réglementées.
Nous espérons pour tous que l'année 2022 sera celle de la reprise, importante dans la vie des patients et nécessaire à leur moral.

Manifestations 2021

Malgré tout, certaines manifestations ont été maintenues comme le tournoi de foot avec A.S.C.D.C. , la randonnée de Montreuil Juigné ainsi que le traditionnel loto à St Macaire en Mauges.

Témoignage

Séjour mer avec Falon et Florian et « À Chacun Son Cap ».

Nous sommes Falon et Florian, nous avons respectivement 22 et 23 ans et nous avons tous les deux reçu un diagnostic de Leucémie Aiguë Myéloïde en 2020.

Au cours de cette année compliquée du fait de la maladie et de la pandémie Covid-19 qui restreignaient considérablement les contacts avec l'extérieur, l'hôpital nous a proposé de participer à un séjour d'une semaine sur un voilier avec l'association À chacun son cap.

Dès que nous avons entendu parler de ce séjour, nous étions très pressés d'y être, malgré une certaine appréhension, car nous ne savions pas comment cette expérience allait se passer.

L'équipe était très accueillante, ce qui nous a mis à l'aise très rapidement.
Durant le séjour, nous avons pu découvrir les magnifiques paysages qu'offrent les côtes bretonnes, nous avons eu la chance de prendre la barre du voilier, de participer à des activités communes et de partager plein de beaux moments tous ensemble.
Nous avons pu rencontrer de superbes personnes et partager notre expérience avec les autres jeunes présents sur le séjour.

Nous souhaitons remercier l'association A Chacun son Cap et l'association Leucémie Espoir, qui nous ont permis de participer à ce séjour de voile.
Nous remercions également toutes les personnes qui étaient présentes et avec qui nous avons passé de superbes moments.

Heureusement pour nous, le séjour voilier ne s'est pas arrêté là. Nous avons gardé contact avec les autres participants et continuons de partager quelques moments ensemble.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 56

Bonjour à tous,
L'année 2021 a encore été pour tous une année difficile, avec un lien social en pointillés… Malgré tout, l'équipe de Leucémie Espoir56 est sur le pont !
Si nous avons consacré 1 000 euros à l'aide aux patients et 5 000 euros à la recherche, via la FLE, nous avons décidé de privilégier cette année les soins de support à l'hôpital et en suite d'hospitalisation.

À l'hôpital de Lorient

Depuis 3 ans Thuy Huyen assure des séances de QI GONG. Parenthèse de bien-être et de recentrage sur soi, ces séances sont très appréciées des patients. Une réflexion a été engagée pour poursuivre cet accompagnement hors des murs de l'hôpital afin de ne pas se sentir totalement démuni lors de la sortie et acquérir un début de pratique autonome.
La Littorale56 (Association En Famille Contre le Cancer) nous a suivi cette année dans ce projet et nous a alloué la très belle somme de 5 000 euros.
D'autre part Thuy Huyen a mis en place, en collaboration avec le personnel soignant d'hématologie, « L'Instant Thé », pour nourrir notre réflexion sur la question du « prendre soin ». Goûter à un bref instant de répit au milieu d'une vie de stress ! Ce rituel ancien détermine un cadre et un espace temps, permettant de rendre hommage à ce que nous savons être l'essentiel de la vie. Les règles de la « voie du thé » nous offrent la possibilité de discipliner nos vies intérieures, et par là d'affronter, avec le plus grand sang-froid, n'importe quelle situation…

À l'hôpital de Vannes

Malheureusement, les séances de sophrologie ont été suspendues à cause de la crise sanitaire. Nous espérons bien relancer cette activité au plus tôt

À Lorient et à Vannes

Nous avons également recentré notre participation à la fête de Noël en offrant des chocolats et des produits de soins et beauté adaptés, aux adultes hospitalisés en hématologie en cette fin d'année. Excellent accueil et excellent retour des patients et du personnel soignant !

Nos Projets

Les évènements festifs se reprogramment doucement : un concert avec la chorale Kanerien Kemperle est prévu le 20 novembre prochain, et nous avons remis à l'affiche le spectacle de Jeff/Jacques Brel le 16 décembre au plateau des 4 vents à Lorient.
Nous avons à cœur d'étoffer notre équipe de bénévoles : avis aux amateurs qui liront cet article ! Vous êtes tous bienvenus, chacun donnant selon ses disponibilités et ses compétences, dans un esprit d'Amitié et de Convivialité !
Un grand Merci à tous, particuliers, associations, mairies (Lorient et Ploemeur), partenaires à l'hôpital, grâce à vous nous continuons à aller de l'avant !

Kenavo

Association LEUCÉMIE ESPOIR 57

La fin d'année 2021

Comme durant l'année 2020, malgré la crise sanitaire, nous avons dû nous adapter et oser pour que l'espoir persiste.

Août 2021

Nous avons accueilli, Solveig et Aude devant la mairie de Marange-Silvange. Ces deux Mamans ont enfourché leurs vélos pour entamer un tour de France de 6000 km afin d'honorer la mémoire de leur fils Maël, décédé d'une leucémie.

28 août 2021

Lors du 40ème chapitre magistral, le grand Maître des Anysetiers du Val de Metz a remis un chèque de 2 000 € à notre association pour nos valeurs communes. Notre association pourrait à nouveau bénéficier, dans l'avenir, de la générosité de ce club service.

Dons et générosités

Au cours de l'année 2021 et début d'année 2022 nous avons reçu 9 tableaux originaux peints par une artiste locale (merci Cathy), 50 pots de miel offerts par des apiculteurs régionaux (merci à Julie et Lilian) ,de magnifiques tableaux en perles (merci Marie-Thérèse), des galettes des rois d'un pâtissier chocolatier régional (merci Benjamin) que nous avons offerts aux personnels soignants du CHR de METZ, divers objets fabriqués manuellement (merci Amandine) et 30 kits de produits cosmétiques que nous avons offerts pour les patients hospitalisés en Hématologie secteur protégé du CHU de Brabois.

12 septembre 2021

Notre marche contre la leucémie a connu un franc succès. Plus de 253 marcheurs sous un magnifique soleil ont parcouru les 5,8 et 12 km. Plus de 351 personnes ont partagé notre repas, ce fut une réussite.

27 novembre 2021

3ème anniversaire et à cette occasion nous avons organisé une journée d'informations sur les maladies du sang avec des interviews de soignants et des témoignages de patients.
Des moments forts de partages, des émotions intenses.

Novembre 2021

Tour de France de la caravane loge Artistique-Hair, au profit de Leucémie Espoir 57. 10 villes sélectionnées, 10 jours, plus de 3 400 km et des cheveux à couper.
Un défi pour faire connaître notre combat contre la leucémie.

17 décembre

Soirée Zumba Christmas Party à Lunéville au profit de Leucémie Espoir.

19 décembre

Magnifique concert de Noël à Moyeuvre-Grande, au profit de notre association.

Courant décembre

Nos traditionnels dépôts de colis de Noël dans les services d'Hématologie du CHR de METZ et cadeaux de Saint-Nicolas au CHU de Brabois Nancy.

Durant l'année 2021 et début 2022

Nos coureurs de l'espoir Virginie, Fatiha et Éric ont égrené les kilomètres dans les différentes courses organisées dans nos régions, ils ont fièrement porté nos couleurs dans leurs disciplines.

Un grand merci pour leurs dévouements,
Un immense merci à tous les bénévoles et les partenaires qui nous aident à rendre possible ces manifestations,
Sans eux rien ne serait réalisable.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 59

LE 59, le rebond

Après le décès de son président, Amor ABED en avril 2021, LE 59 a dû se ressaisir pour poursuivre le chemin tracé et faire vivre cette association dans un esprit de reconnaissance. Les membres du conseil d'administration ont choisi de solliciter Martial HURLISIS pour conduire la destinée de LE 59.
Leur première intention est de s'assurer de la volonté collective de continuer à faire grandir l'association par les actions et les soutiens envers les familles et enfants atteints de leucémie.
Un nouveau bureau issu du conseil d'administration est élargi et s'est mis au travail pour réussir cette mission.

Le Conseil d'administration est ainsi composé, avec quatre nouveaux membres :
- Martial HURLISIS, président
- Alex STAEDSBADER, vice-président
- Lysiane HURLISIS, secrétaire
- Samuel PEREIRA, secrétaire adjoint, nouveau membre
- Guillaume LIETARD, secrétaire adjoint, nouveau membre
- Thècle HURLISIS, trésorière
- Frédéric VAN CALSTER, membre coopté, nouveau membre
- Olivier MAREZ, membre coopté, nouveau membre

LE 59 dans l'action

De nombreuses réalisations tout au long de l'année 2021 ont ainsi vu le jour malgré la pandémie COVID 19

Le défi de l'ESPOIR
17 JUILLET 2021, agitation au sein de LE 59. Une équipe de 7 coureurs s'élance du Centre Hospitalier d'Armentières en même temps qu'une trentaine de marcheurs. Leur objectif est de rallier en courant le Centre Hospitalier de Dunkerque, soit 100 km, en 17 heures.
Une marche est également organisée près de Dunkerque pour faire connaitre notre association.
Un grand merci aux organisateurs des marches René ROBILLARD, Président de l'Association Cœur en Marche et Rémi KRZEMINSKI, Président des semelles du polder.
Une rencontre avec le personnel hospitalier du service d'hématologie est prévue à l'arrivée auprès du Dr FRUCHART Christophe.
Les fonds récoltés vont permettre la création d'une salle d'attente pour les familles. La Mutuelle Nationale des Hospitaliers a largement contribué à la réussite financière de cette action par le versement d'une subvention conséquente. Merci à Hervé RAVAT et Jean-Luc RAMBURE.

Quelques interviews de membres LE 59

Quel rôle as-tu au sein de l'association ?
Samuel : Je suis bénévole pour organiser des évènements durant l'année et essayer de collecter des dons afin d'aider les familles
Sylvie H : J'apporte mon aide bénévole dans toutes les manifestations et bien plus encore.

Comment accompagner le groupe du défi de l'espoir ?
Sylvie H : En étant aux petits soins, attentive, disponible pour les encourager et leur apporter une aide matérielle.

Pour finir, une définition de l'espoir
Samuel : Se fixer des objectifs et les atteindre, quels que soient les obstacles.
Sylvie : Avoir confiance en sa bonne étoile, en son devenir et avancer
Martial : C'est la chance d'atteindre un but, un objectif en s'impliquant dans une association comme LE 59
Guillaume : L'espoir, à mon sens, est une philosophie de la vie. Chaque personne a sa notion de l'espoir mais la mienne est de réussir ce challenge en rassemblant un maximum de monde et d'attirer la lumière sur l'association et ses membres
Joël : "L'espoir fait vivre" ou "tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir". Vie et espoir semblent indissociables. Je dirais pour ma part : "il ne faut rien espérer de la vie, elle seule doit nous suffire."

LA NATUR'ALE TRAIL

Délocalisée dans la commune de Marchiennes pour la 6ème

édition, la natur'ale trail a connu des conditions climatiques dantesques à cause d'une pluie incessante durant plusieurs jours. Mais cela n'a pas empêché la bonne humeur, la convivialité et la réussite dans l'organisation des épreuves de trail et de marches.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 69

2022 : année des reprises d'actions, des retrouvailles et des sourires

Après 2 années difficiles pendant lesquelles nos espoirs de retour à une vie normale avaient été si souvent déçus, **nous abordions cette année 2022 avec méfiance et inquiétude**. En effet, comment se projeter dans la préparation d'évènements, entamer à nouveau des démarches pour sensibiliser les gens au don de moelle osseuse ou reprendre des séances d'activité physique adaptée avec les patients alors qu'une énième vague déferlait sur la France entière pendant les mois de janvier et février ?!!!!

Mais voilà, ceux qui côtoient les malades le savent, il suffit de se rappeler de leur combat, de l'énergie qu'ils y mettent au quotidien et de l'espoir qu'ils portent pour le continuer, pour se dire : on n'a pas le droit de lâcher !!!!

C'est ainsi que malgré les incertitudes, nous nous sommes remis en **ACTIONS**. Et avec succès !!! Nous avons préparé une nouvelle édition de notre marché Sucré-salé qui a eu lieu le 27 mars à Genas puis organisé la 14ème édition du Challenge CATHOU qui a eu lieu durant le week-end de Pentecôte à Pusignan. **Ces 2 évènements ont été un véritable succès financier avec près de 18 000 euros de bénéfices au total.**

Ce qui est également remarquable : c'est la **remobilisation de nos bénévoles et l'opportunité d'en attirer de nouveaux avec cette même envie d'agir et d'aider**. Nous sommes tout particulièrement touchés par l'investissement des plus jeunes d'entre eux.

Ce qui fit aussi très chaud au cœur c'est que ces **2 évènements furent deux merveilleux moments de retrouvailles**, en particulier avec tous ceux qui soutiennent nos actions, en participant depuis longtemps à nos manifestations. Ces retrouvailles ont été joyeuses. Et pour preuve ce sont tous ces sourires que nous avons vus sur les visages des organisateurs, des bénévoles et des participants .

En 2022, Il y a eu aussi des **demandes** faites à notre association pour une participation active à des **évènements sportifs caritatifs** : « le Parcours du Cœur » à Genas en avril organisé par la Fédération Française de Cardiologie, ou encore « Sur les pas de Tanguy » en septembre à St André de Corcy organisé par l'association Corcy Endurance.

Nous avons aussi poursuivi du mieux possible le **Groupe Sport Santé**.

En septembre 2021, la réouverture du gymnase de l'université que nous utilisons pour assurer nos séances d'activité physique adaptée du samedi matin nous avait permis de **retrouver nos patients, avec le masque bien sûr, risque de Covid obligeant**. Malheureusement, la nouvelle vague épidémique nous a contraints à les suspendre un moment. Mais là non plus, on ne lâche rien et dès que le contexte sanitaire s'améliore, on se retrouve pour bouger les bras, monter les genoux, travailler les cuisses, les abdos… on en bave mais ça fait du bien et derrière nos masques, on garde le sourire !!!!

Association LEUCÉMIE ESPOIR 72

L'antenne Leucémie espoir 72 a réitéré son partenariat avec le conservatoire de la Pivoine, se trouvant au château de Sourches à Saint-Symphorien, et M. et Mme de FOUCAUD, les propriétaires.

Nous avons participé à la 2ème édition de vente de charité de pivoines et objets rares au profit de notre antenne.

Cette vente a permis de récolter une somme importante et ô combien utile pour la recherche.

Cette année 2021 se termine sous de belles perspectives pour notre antenne car nous avons pris la décision de la faire évoluer et de **devenir une association à part entière dans la Fédération.**

Bienvenue à Patricia HEINZE, notre secrétaire et aux membres de l'association : Pierre, Hugo, Alex, Noémy et Nelly.

Cette évolution nous permet une ouverture vers de nouveaux projets :

- Rencontre avec le Docteur LARIBI, chef du service d'hématologie au Centre Hospitalier du Mans, qui nous apporte tout son soutien ainsi que les membres de son équipe. Des flyers seront distribués aux malades et aux familles afin de faire connaître notre association.
- Concert théâtre « Brel émotions » par la troupe Jef le 12 juin au profit de notre association.
- 3ème édition de vente de charité de pivoines et objets d'art prévue le jeudi 15 septembre 2022, toujours au magnifique château de Sourches et toujours avec Mme de FOUCAUD qui nous apporte son soutien et son énergie sans faille. Nous lui en sommes très reconnaissantes.
- L'association « courir à Écommoy » organisera une corrida le dimanche 18 juin et nous reversera 1€ par participant à la course. Merci Jimmy !
- Vente de vêtements et livres d'occasion à la salle des fêtes d'Arthezé le week-end du 15 et 16 octobre.
- Théâtre avec la compagnie du Haut-Maine le 29 janvier.

Nous allons également contacter les centres AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) d'Angers et Tours, afin de leur apporter notre soutien pour que ces jeunes puissent vivre la maladie du mieux possible en leur offrant des places de cinéma, des sorties patinoire, des livres, des séances de sport adapté…

Ce sera le fil rouge de notre année 2022 !

Estelle et Fabienne

Association LEUCÉMIE ESPOIR 85

Enfin le bout du tunnel, après 2 années entrecoupées de confinement…

Surtout l'envie et le besoin de se retrouver… Les manifestations peuvent enfin reprendre, nos projets aussi…

Un peu de renouveau pour notre association avec un nouveau conseil d'administration, un nouveau bureau constitué et un trio autour des 3 N (Nathalie) : la présidente, la trésorière et notre nouvelle secrétaire…

En mars, nous sommes heureux de nous retrouver pour une marche de 8 km lors de la Bicentenaire de La Roche-sur-Yon avec un joyeux groupe de bénévoles.

La veille, nous étions ravis de voir le spectacle des jeunes de Cheffois, qui ont organisé plusieurs soirées de variétés au profit de notre association. Un grand merci à eux pour cette bouffée d'énergie et de jeunesse…

En mai, le tournoi de football Steve PAVAGEAU peut reprendre pour sa 8ème édition et accueillir des équipes U9 de toute la Vendée, grâce aux bénévoles du club de foot de Talmont-Saint-Hilaire. Une magnifique journée ensoleillée et toujours un beau moment de convivialité.

En juin, c'est à notre tour d'accueillir avec plaisir l'assemblée générale de la Fédération Leucémie Espoir au domaine MÉNARD-GABORIT à Monnières. Un excellent moment passé ensemble avec notre grande famille après 2 années en distanciel et visio…

L'accompagnement des malades est resté notre priorité en 2022, et Pascale BLAIZEAU, notre socio-esthéticienne a continué son travail dans le service d'onco-hématologie du CHD de la Roche.

Pour 2023, nous aimerions lancer plusieurs projets comme la reprise des cafés-rencontres chaque mois, des mini randos sur la Roche-sur-Yon un vendredi par mois, la mise en place des cours de pilates par petits groupes. Et aussi, notre plus gros projet autour d'une journée bien-être à La Roche-sur-Yon pour toucher le plus grand nombre.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
ANTENNE 26

"L'ensemble Crescendo" composé des élèves d'Yvon DURNEZ, professeur de violon depuis quarante ans au Conservatoire de Bollène, a offert en faveur de la Fédération Leucémie Espoir, deux concerts de musique classique, au début de l'été, sous les voûtes des charmantes églises de Rochegude et Donzère en Drôme Provençale.

Son chef d'orchestre, Yvon DURNEZ, touché lui-même par la leucémie il y a quatre ans, avait à cœur de remercier la Fédération Leucémie Espoir pour son aide et son soutien tant psychologique que financier durant les débuts de la maladie.

C'est donc accompagné de ses anciens élèves qu'il a entrepris de travailler à l'élaboration de ces concerts à l'occasion desquels il avait à cœur de parler de la Fédération, mais aussi et surtout de sensibiliser le public au don de moelle osseuse. Ce don qui sauve des vies !

Yvon, soutenu par son ensemble, a gagné son combat contre la maladie et après de longs mois de traitement, ce fut un grand bonheur pour eux de remonter sur scène ensemble et d'offrir, avec énergie, deux beaux concerts.

Dans sa lutte contre la maladie, la musique n'a cessé de fortifier le moral d'Yvon, notamment durant ces longues semaines d'hospitalisation en chambre stérile, tout comme ses élèves qui l'ont accompagné et soutenu avec persévérance et amitié.

Alors, quelle joie d'accueillir 4 ans plus tard, ce beau public, venu nombreux et généreux pour soutenir la Fédération.

Nous attendons tous les prochaines dates avec impatience !

CHUGAI

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
ANTENNE 31.81

Leucémie Espoir 31/81 fait ses débuts en 2022 dans notre région l'Occitanie.
Nous sommes peu de bénévoles, Lorette et moi (Kenza), mais nous avons à cœur d'œuvrer pour les patients, leur famille et pour l'association.
Nous avons rencontré Jacques COURTADE, retraité et pompier volontaire au CSI de Marignac / Saint-Béa (31). Il a été touché par la leucémie en 2012. Il s'est battu et a vaincu cette maladie après une greffe de moelle osseuse en 2013.
Après ce combat, il a entrepris de mener une action pour faire parler de cette maladie, du don de moelle et collecter des fonds pour Leucémie Espoir 31/81 et ADOT 31.

« Coup d'pédale pour la rémission »

Avec d'autres pompiers volontaires, ils ont parcouru près de 1 000 Km à vélo, avec 12 villes étapes en 13 jours en juin dernier. Ils sont partis de St Jean de Maurienne dans le 73 pour une arrivée finale à Marignac dans le 31.

Lors de leurs différentes étapes, ils ont été accueillis par d'autres pompiers, ont reçu des dons, ont fait de belles rencontres, vu de jolis paysages et ils ont fait parler de cette maladie.
Malgré une chaleur écrasante et malgré la fatigue, ils sont restés motivés, tenaces, forts pour aller jusqu'au bout.
Nous avons suivi de près ce joli parcours, nous les avons soutenus en relayant sur les réseaux sociaux, en fournissant aux coureurs des maillots de cycliste et des t-shirts ou encore en contactant les médias locaux.
Bravo à Jacques et tous ceux qui l'ont suivi dans cette incroyable aventure ! Ils ont été formidables et combatifs.

Leucémie Espoir remercie infiniment « coup d'pédale pour la rémission » présidé par Jacques, pour son don de 1 500 euros, pour avoir fait parler de notre association mais surtout du don de moelle osseuse.
Merci à tous nos soutiens amicaux et à l'année prochaine.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
ANTENNE 35

Antenne Leucémie Espoir, an 1

Cette année fut pour l'Antenne 35 une année riche de belles rencontres chargées d'émotions.

En janvier, j'ai reçu le premier don en remerciement du soutien qu'avait apporté la Fédération Leucémie Espoir à Anthony, un jeune homme, breton de naissance, qui habitait à la Réunion avec sa compagne et sa fille. Il avait besoin d'une greffe pour combattre une leucémie agressive et sa sœur, qui était sa donneuse, habitait Quimper. Anthony fut donc transféré sur le CHU de Rennes pour une prise en charge pré et post greffe.

Il avait été convenu que son post greffe se passerait dans sa famille à Quimper. Pendant ses 3 mois post greffe, c'est grâce à une participation financière de la Fédération que sa fille et sa compagne ont pu le rejoindre. Ils ont ainsi passé plusieurs semaines ensemble en Bretagne avec tous leurs proches.

Mais en dépit de la détermination et du courage d'Anthony, la leucémie en a décidé autrement …

Malgré leur douleur, ses proches ont tenu à me remettre en mains propres un don conséquent au profit de la recherche. Nous nous sommes retrouvés à Saint-Malo, autour d'une bonne table à Solidor, pour rendre **hommage à Anthony**. Ils m'ont raconté le joyeux drille qu'il était, le sportif de l'extrême, l'amoureux de la vie, le fils, le frère parti si vite et si jeune. Je n'ai pas eu le temps de le rencontrer, mais nous étions régulièrement en contact via les réseaux sociaux. Il aurait été une sacrée bonne recrue pour l'antenne 35 !

Après ce début d'année fort en émotion, s'est tenue la première manifestation sportive au profit de l'Antenne. J'avais été contactée par Jeanne du Bureau des Sports de l'institut de Gestion de Rennes, qui souhaitait organiser une course solidaire au profit de Leucémie Espoir en y associant une sensibilisation au don de Moelle Osseuse.

Son papa venait d'être greffé et elle connaissait bien l'importance des associations d'aide aux malades et de la communication sur le don de moelle osseuse auprès des jeunes.

Le bureau des Sports a géré toute l'organisation de la course. Je les ai mis en contact avec le collectif rennais « Réveille ta Moelle », qui sensibilise, informe et recrute au don volontaire de moelle osseuse en associant art et musique électronique. Ils invitent ainsi les jeunes à s'inscrire de manière ludique et festive. Ils sont accompagnés par l'Etablissement Français du sang qui met à leur disposition barnum, affiches, documents et qui s'assure de recontacter les volontaires qui se sont inscrits : le combo parfait !

Ce fut une très belle fête en musique, avec 250 participants, plus de 70 inscrits et un beau chèque qui a été partagé entre la recherche et l'aide aux malades. Une seconde édition sera certainement envisagée l'an prochain.

Cette année, j'ai continué à multiplier les contacts au sein de différents établissements ayant des services d'hématologie : le Centre Hospitalier de Saint - Malo, le CHU de Rennes, la polyclinique de Saint Grégoire dans l'objectif de débuter en septembre des permanences café/croissants afin de faire connaitre les missions de la FLE et de recruter des bénévoles, car pour le moment je reste seule, soutenue par Mr et Mme CHEVREL ainsi que tous les membres de la FLE.

Un fait très important devrait par ailleurs nous permettre de continuer à évoluer : l'entrée au conseil scientifique de la FLE du Dr Tony MARCHAND, hématologue au CHU de Rennes. C'est une réelle chance pour nous de l'avoir. Encore merci cher Dr MARCHAND d'avoir accepté cette nouvelle mission.

En attendant, je balade Mousty (la mascotte) avec moi dans mes différents déplacements. D'ailleurs vous pouvez suivre ses aventures et les miennes sur Facebook (antenneleucemieespoir35) et sur Instagram (antenneleucemieespoir35). N'hésitez pas vous abonner et à partager les publications.

Et pour finir, quelques projets encore dans les cartons dont un vide-greniers prévu fin septembre.
En attendant, je m'équipe pour aller sur le terrain en essayant de communiquer le plus possible sur la FLE.
Nouveauté 2022 : une paire de chaussures customisées par Redge (www.redge35.com), customer malouin de chaussures, que je porterai lors des différentes manifestations. Merci à toi Redge pour cette belle création.

A très bientôt pour d'autres nouvelles,
Amitiés malouines.

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 maisons 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.

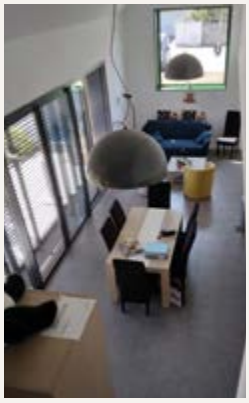
Font-Romeu • Pyrénées orientales (66)

- **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.

Plouharnel • Bretagne (56)

Cette maison est mise à disposition par l'association morbihannaise « Sourires à la vie » à qui nous adressons les plus vifs remerciements.
L'objectif de cette association, à l'origine de la construction de cette maison, est d'offrir un séjour à un enfant atteint de grave ou longue maladie qui, entouré des siens pourra se changer un peu les idées avant de retrouver l'hôpital ou son environnement familial.
Proche de la mer, bénéficiant d'un climat privilégié, d'un air réputé revivifiant, offrant de multiples activités touristiques, sportives, ludiques, ce sera un lieu de petites vacances, de repos, tant pour l'enfant que pour ses proches accompagnateurs.



Deux chambres au rez-de-chaussée permettant aux parents et à l'enfant d'être très proches, une cuisine équipée, un coin repas, un salon pour se retrouver en famille et passer d'agréables moments ; une grande mezzanine et une chambre à l'étage pour le reste de la famille.

Bénodet • Bretagne (29)

« Les Embruns », situé au 2e étage
4 personnes

- 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

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.

Eugénie-les-Bains • Landes (40)

Deux logements 2/3 personnes (Gascogne et Armagnac)

Disponibles entre le samedi 17 décembre 2022 et le samedi 18 février 2023

Comptes de résultats 2021

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 2021

RECETTES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	[illegible]		[illegible]
SOUS TOTAL			[illegible]
DEPENSES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	[illegible]	[illegible]	
SOUS TOTAL		[illegible]	
TOTAL		[illegible]	[illegible]
	RESULTAT (PERTE) 2021		[illegible]

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 page 50.

MERCI !

Nos financements

Ils sont essentiellement basés sur le bénévolat.

Notre association existe :

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

Pourquoi devenir mécène ou partenaire ?

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

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

- Le versement effectué au titre du mécénat entraîne une **réduction d'impôts égale à 60%** de 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 au profit 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 YAPLA ou PAYPAL** *via* notre site internet **www. leucemie-espoir.org**, ou autre mode de versement
- **Le don en nature**
  - Remise de produits,
  - Mise à disposition de moyens matériels, humains (par le mécénat de compétences) ou technologiques.

LE DON SOLIDAIRE

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

LA TRANSMISSION de tout ou partie d'un patrimoine

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

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !
NOUS COMPTONS SUR VOUS !

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

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

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

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

Vous pouvez aussi vous informer, ou rejoindre notre association :

Depuis notre page Facebook :

Fédération Leucémie Espoir

Par mail :
contact@leucemie-espoir.org

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

iCi www.com-ici.fr - 03763734 - Crédits photos : ©

Remerciements

Merci à tous les annonceurs, sympathisants et donateurs privés qui ont permis la réalisation de cette publication.

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 2022

LEUCÉMIE ESPOIR 13/84
Chez Mr CHAFFARD
451 Allée de Craponne
13300 SALON DE PROVENCE
06 25 39 17 89
Présidente : Sylvie CHAFFARD
leucemieespoir1384@gmail.com

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
leucemieespoir72@gmail.com

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

Association en cours de création

LEUCÉMIE ESPOIR ILLE-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

Responsable : Françoise LEUX
10 impasse d'Icare - 35400 SAINT-MALO
06.06.40.73.91.
f.leux35@orange.fr

Antennes de la FLE 2022

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 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 LOT et GARONNE 47
501 route de Cocumont 47200 Marcellus
Responsable : Marie-Dominique CAIN
06 32 95 23 92
cain.mariedo@gmail.com

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

LEUCÉMIE ESPOIR ORNE 61
76 rue de Nogent 61130 Bellême
06 75 79 93 76
Responsable Mickaël SIMON
leucemieespoir61@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR PAYS BASQUE 64
8 HLM Puttuanea - Appartement 19
64240 HASPAREN
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 2022

ISSN : 1258-8822

Impression : Impact

Conception graphique : Caroline GUIRAL