Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

© -

N° 30
Année 2023
ISSN 1258-8822

www.leucemie-espoir.org

Édito

Par Françoise TILLIER,
Présidente FÉDÉRATION
LEUCÉMIE ESPOIR

La présidence de la Fédération Leucémie Espoir m'a été confiée en Juin 2015, après avoir accompagné durant plus de 20 ans André Civray en charge de cette responsabilité. Il a développé l'association lui donnant la notoriété et la visibilité nationale. Merci à lui, ainsi qu'à Annick, son épouse.

Je viens m'adresser à vous tous pour vous parler de mon investissement qui prend sa source il y a quelques dizaines d'années.
Pour ma part, la maladie d'Hodgkin est arrivée avec mes 20 ans, trois mois après la naissance de ma fille aînée voici 46 ans. Cette maladie ne me quittera jamais vraiment, laissant des séquelles que je supporte aujourd'hui encore. Mais je suis là et je mesure ma chance face aux malades qui n'ont pas pu voir leur traitement réussir.

Ce que j'ai retenu à l'époque des traitements : chimiothérapie et rayons ; c'est avant tout la solitude ressentie face à ces soins lourds. Je me souviens des encouragements des miens durant cette période. Ils ont été présents certes mais c'est seul(e) que l'on entre dans une salle de chimio. J'écoutais à l'époque une chanson de deux grecs exilés « Prends ton courage et continue... » sont les paroles d'une chanson résonnant alors dans ma tête afin de me booster.

Ceci restera la base de mon investissement afin que les malades ne connaissent pas ce sentiment d'être seuls face à la maladie.

La Fédération, tout comme les associations, fonctionnent en grande partie grâce aux bénévoles. Je tiens à leur rendre ici un hommage particulier. J'ai beaucoup appris des relations humaines durant ces années. J'ai découvert des gens formidables, donnant tout pour aider les autres.

J'ai pu percevoir auprès des professionnels la difficulté de leurs fonctions, qui aurait pu leur faire oublier l'humanité nécessaire aux malades.

Mais avant tout, j'ai un profond respect pour toutes les familles engagées venant nous rejoindre après le décès de leur enfant ou conjoint : cette résilience, ce dépassement de soi force le respect.

LEUCÉMIE ESPOIR doit avant tout conserver l'esprit familial, empreint d'empathie et de bienveillance ; c'est le socle de nos valeurs, afin de rester toujours à l'écoute. Nous sommes tous bénévoles. Naturellement, comme dans une famille, il y aura parfois des points de vue différents, mais les débats sont des manières constructives d'avancer.

Notre souhait s'est réalisé : apporter aux malades des soins de support variés (en plus des aides financières quelquefois nécessaires) afin de mettre la maladie entre parenthèses, permettant de s'évader.

La création d'un Conseil scientifique nous a aidés à faire avancer la Recherche. En ce sens, je remercie encore Mauricette Michallet toujours à nos côtés, ainsi que les médecins faisant partie de notre Conseil scientifique, maintenant reconnu sur le plan national.

Quant à la Gouvernance, j'ai été beaucoup aidée par les membres du bureau très investis m'apportant leur soutien et leur aide durant mes soucis de santé.

L'impact familial d'un tel engagement n'est pas anodin, c'est dire la patience que m'ont témoignée mon mari et mes enfants.

Je suis fière de l'évolution de la Fédération Leucémie Espoir et de voir de nombreux bénévoles nous rejoindre chaque année. Des nouvelles associations sont créées localement permettant ainsi de renforcer le maillage de la Fédération. Elles assurent le développement de nouvelles pistes d'amélioration, afin de renforcer la portée collective de notre association dans le domaine de la santé, du soutien aux malades et de la recherche Hématologique.

Françoise Tillier

Sommaire

3 Édito par Françoise TILLIER

4 Membres du bureau

5 **Articles médicaux**
- Hypnose, Dr Martine GARDEMBAS
- CAR-T Cells, Dr Aurélien GILTAT

8 **Articles soins de support**
- ÉTUDE careSSE
- Art thérapie

12 **Le point sur la recherche • Le Conseil scientifique**

14 **La vie de la Fédération**
- Journée d'information & d'échanges autour de la Leucémie Aiguë

15 • L'Assemblée Générale

18 • Les projets solidaires : Krakython

20 • À chacun son Cap

22 **La vie des associations et antennes**
- Associations 13/84 • 14 • 18 • 26 • 29 • 38 • 47 • 49 • 56 • 57 • 59 • 61 • 69 • 72 • 85
- Antennes 31/81 •35 • 40 • 73

43 **Les appartements**

44 **Témoignages**

48 **Les comptes 2021**

49 **Remerciements**

50 **Coordonnées des associations et antennes**

Membres du bureau de la Fédération • Leucémie Espoir

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

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

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

Trésorière : **Mireille BOURCIER**
12 rue de Bon Repos
22570 Bon Repos sur Blavet
06 69 74 27 44 • 06 10 71 42 34

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

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

L'hypnose dans le soin à l'Hôpital

Dr Martine Gardembas-Pain,
PH Service des Maladies du Sang
Service de Mme Le Professeur Hunault-Berger
CHU d'Angers

L'Hypnose ou « Transe Formelle » est un outil analgésique non-médicamenteux, un soin de support utile, afin de mieux accompagner un patient douloureux, angoissé, ou pour réaliser un geste invasif ou anxiogène, qui requiert une alliance entre soigné et soignant, une formation solide et de la pratique pour le soignant.

Moins exigeante et plus accessible à tous les soignants, la Communication Thérapeutique ou « Hypnose Conversationnelle », est une aide incontestable pour l'accueil des patients et la confiance pour la réalisation des soins courants.

Et si l'on parlait conscience...

- Notre conscience est critique : nous savons précisément le lieu, la date, l'heure, l'activité en cours et avec qui nous la réalisons,
- Notre conscience est en sommeil quand nous dormons,
- Notre conscience est modifiée lorsque nous sommes absorbés par un film, une musique, une danse, un paysage, un livre. Nous percevons moins l'environnement et une distorsion du temps s'opère : les enfants sont très forts pour *partir dans la lune*, jouer, ou regarder un dessin animé et oublier la réalité ; c'est la « Transe Spontanée » avec dissociation entre notre situation présente et notre esprit.

La Transe Formelle détache ainsi le patient de sa conscience critique ; souvent négative ; du stress et / ou de la douleur pour l'emmener dans un état interne plus confortable, grâce aux suggestions du soignant qui l'accompagne. C'est l'Hypnose Ericksonnienne, développée par un psychiatre américain du siècle dernier et enseignée par différentes écoles, soit dans les hôpitaux qui en ont fait le choix (24 soignants par année au CHU d'Angers depuis 13 ans), soit dans des centres de formation.
Il s'agit bien là d'un outil de communication entre deux personnes, d'un soin personnalisé et en aucun cas d'un abus du soigné par le soignant ou d'un spectacle.
Le patient est informé, il a donné son accord et lui seul choisit l'endroit, le moment, l'activité, l'entourage où il souhaite imaginer être et en informe le soignant en préambule.
Pendant tout le soin ou la séance, le soignant observe attentivement le soigné, l'accompagne, le conforte et suggère en stimulant les 5 sens (VAKOG) : vue, audition, toucher, olfaction, goût et en utilisant les 3 langages : le non-verbal, le para-verbal et le verbal. À la fin de la séance, il ramène doucement son patient à la réalité présente. La formation est absolument nécessaire, mais des aides-soignants, des infirmiers, des médecins, des dentistes, des anesthésistes, des psychiatres etc... peuvent pratiquer. Un diplôme universitaire s'est même développé en plus des formations.

Quelques preuves

Des études scientifiques montrent que le patient est plus détendu (pouls, température, tension artérielle, respiration, relâchement musculaire, substances de stress dosables dans le sang) et même des régions cérébrales activées sont différentes de celles des phases d'éveil ou de sommeil (IRM).

Et le vécu tout simplement : le patient témoigne très souvent d'un moment passé calme, confortable et n'appréhende plus autant la répétition des gestes, soins, pansements et notamment des brûlures, biopsies, ponctions, dialyses, lorsque ceux-ci font partie de son parcours de soins.
Le soignant est en retour réconforté par le mieux-être du soigné, moins culpabilisé d'engendrer stress et douleurs et peut plus sereinement poursuivre les soins avec satisfaction, ce qui est loin d'être négligeable au quotidien et encore plus dans cette période difficile à l'hôpital. .../...

Quelques limites

La langue parlée par le patient ou sa surdité, la formation et la disponibilité des soignants, les locaux, l'installation du patient, le passage, le bruit et la reconnaissance des autres soignants.

En effet, les chances d'efficience seront d'autant plus importantes qu'il s'agit d'un vrai projet de service avec un chef de service et des cadres porteurs du projet ainsi que des soignants volontaires et impliqués.

Nous ne sommes pas tous hypnotisables et toutes les interventions ne sont pas réalisables sous hypnose seule. En revanche, nous pouvons tous bénéficier de l'Hypnose Conversationnelle ou Communication Thérapeutique : l'accueil (très important), la personnalisation de la relation soigné - soignant, l'évocation de sujets agréables pour le patient, le souci de son confort, les explications du soin, le choix des mots prononcés, améliorent grandement la confiance, diminuent le stress et réduisent les conflits et les incompréhensions. Le soin n'est pas fait sur le patient mais avec le patient.

L'initiation à l'Hypnose Conversationnelle est délivrée dans les écoles des soignants (IDE, AS, manipulateurs radio, ambulanciers) du CHU par des soignants eux-mêmes formés.

Un peu d'espoir

Dans cette période de tension hospitalière et plus large encore, espérons que de plus en plus de services puissent compter dans leurs équipes pluridisciplinaires des soignants formés à l'Hypnose ou « Transe Formelle » et au minimum à l'Hypnose Conversationnelle pour une meilleure prise en charge des patients et une plus grande sérénité des soignants.

Les CAR-T CELLS : une thérapie génique contre certains cancers du sang résistants

Dr Aurélien Guiltat,
Service des Maladies du Sang,
CHU d'Angers

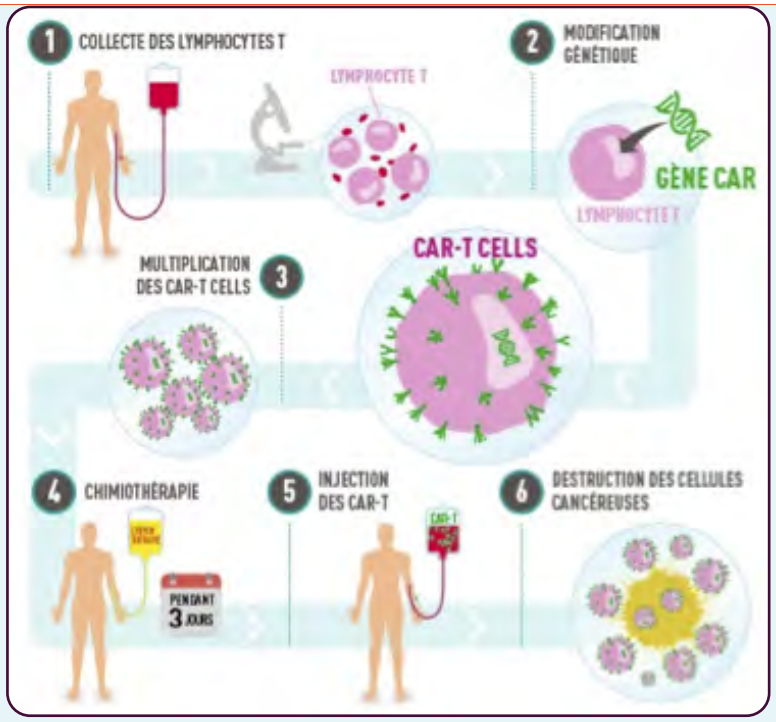
Les CAR-T cells (prononcez à l'anglaise */CAR-ti*) sont des lymphocytes T modifiés par thérapie génique exprimant à leur surface un récepteur leur permettant de détruire certaines cellules cancéreuses. Autorisés en France par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis 2018, ils représentent une avancée considérable et ont permis l'obtention de rémission chez des patients atteints de cancers hématologiques ne répondant pas aux chimiothérapies standards. L'injection des CAR-T cells occasionne des effets secondaires potentiellement sévères nécessitant une prise en charge par une équipe de professionnels qualifiés. Bien que ce traitement permette l'obtention de rémission prolongée chez certains patients, la rechute du cancer après CAR-T cells n'est pas rare et nécessite le développement d'autres stratégies thérapeutiques.

Que sont les lymphocytes T ?

Les lymphocytes T sont une variété de globules blancs (appelés aussi leucocytes) présents naturellement dans notre sang et dans nos organes. Ils ont la capacité de reconnaître précocement les cellules tumorales pouvant apparaître dans notre organisme et les détruire.
Malheureusement, certains cancers parviennent à inactiver ces lymphocytes T et à se développer.

Que sont les CAR-T cells ?

Les CAR-T cells constituent une thérapie cellulaire innovante. Il s'agit de lymphocytes T modifiés génétiquement dans le but de reconnaître puis détruire ces cellules cancéreuses.
En laboratoire, les lymphocytes T sont modifiés pour exprimer à leur surface un récepteur dit chimérique, CAR signifiant « chimeric antigen receptor » en anglais.
Ces récepteurs possèdent une double fonction :
- Ils permettent la fixation des lymphocytes T à la surface des cellules cancéreuses lorsqu'ils seront réinjectés dans l'organisme du patient
- Ils permettent l'activation des lymphocytes T pour qu'ils détruisent ces cellules cancéreuses. Cette activation fait intervenir des protéines inflammatoires appelées cytokines.



Quels cancers sont concernés par cette technique ?

Les premiers CAR-T cells ayant bénéficié d'une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) en 2018 ciblent des cellules cancéreuses dérivées de lymphocytes B (certains lymphomes B et certaines leucémies aiguës lymphoblastiques B) ayant déjà résisté à plusieurs traitements de chimiothérapies. Plus récemment, les CAR-T cells ont permis l'obtention de rémissions chez des patients atteints de myélome multiple (un autre cancer dérivé de lymphocytes B). Des essais thérapeutiques sont également en cours dans la leucémie aiguë myéloïde, ainsi que dans des tumeurs solides (cancers non hématologiques).

Comment les CAR-T cells sont-ils fabriqués ?

La fabrication des CAR-T cells est une procédure complexe se déroulant sur plusieurs semaines et dont le coût est très élevé, plusieurs centaines de milliers d'euros par patient.
Les lymphocytes T sont tout d'abord prélevés chez le patient à l'aide d'une technique appelée cytaphérèse. Grâce à un appareil, le sang du patient est filtré pour n'en conserver que les lymphocytes, le reste du sang étant restitué immédiatement au patient. Les lymphocytes sont ensuite acheminés dans un laboratoire spécialisé dans la production des CAR-T cells (quelques laboratoires seulement en Europe peuvent les fabriquer).
Le temps de fabrication des CAR-T cells reste long, en moyenne 4 semaines, nécessitant que l'état général du patient puisse permettre d'attendre ce délai. Les CAR-T cells sont ensuite renvoyés congelés dans l'hôpital où le patient est pris en charge et sont conservés à très basse température dans des congélateurs dédiés.

Comment se déroule l'injection des CAR-T cells ?

L'administration des CAR-T cells nécessite une hospitalisation dans un centre hospitalier habilité à cette procédure. La première étape consiste à réaliser une chimiothérapie intraveineuse ayant pour but d'affaiblir temporairement le système immunitaire : celui-ci pourrait en effet bloquer la multiplication des CAR-T cells dans l'organisme et ainsi diminuer son efficacité anti-tumorale.
Les CAR-T cells sont décongelés au dernier moment, juste avant leur injection intraveineuse. Celle-ci est réalisée par une infirmière qualifiée, et ne dure généralement que quelques minutes. Les effets secondaires immédiats sont rares.

Quelle surveillance après injection des CAR-T cells ?

Des effets secondaires surviennent très fréquemment durant les jours suivant l'injection des CAR-T cells et sont principalement liés à la libération des cytokines évoquées précédemment. De la fièvre, parfois élevée, est constatée chez 90% des patients. Plus rarement une baisse importante de la pression artérielle, un manque d'oxygénation du sang ou des troubles neurologiques graves (ralentissement de la conscience, épilepsie...) peuvent nécessiter des soins temporaires en réanimation médicale. Les effets secondaires les plus sévères surviennent principalement durant les deux premières semaines suivant l'injection des CAR-T cells, expliquant la nécessité d'une hospitalisation prolongée.
Après le retour au domicile, un suivi par examen clinique et bilan sanguin régulier est préconisé. Des baisses importantes des globules sanguins peuvent être constatées durant plusieurs mois après injection des CAR-T cells et peuvent nécessiter des transfusions en globules rouges ou en plaquettes, et exposent le patient à un risque accru d'infections.

Est-il possible de recevoir ce traitement dans tous les centres ?
Non. Seule une partie des établissements de santé a l'autorisation d'administrer des CAR-T cells. Cette autorisation est donnée après vérification des compétences de l'ensemble des intervenants, médicaux et paramédicaux, allant de l'organisation de la collection des lymphocytes T jusqu'à la gestion des complications pouvant conduire le patient en réanimation.
Actuellement, en 2023, l'injection des CAR-T cells est principalement réalisée dans les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU). Les patients suivis dans les autres centres médicaux sont donc adressés à un CHU s'il existe une indication à un traitement par CAR-T cells.

Quels résultats sur le cancer après injection des CAR-T cells ?
L'injection des CAR-T cells peut permettre l'obtention de rémission de certains cancers hématologiques résistants aux autres thérapeutiques. Ces rémissions peuvent être prolongées pendant plusieurs années. Cependant, le risque de rechute après CAR-T cells persiste, nécessitant l'élaboration de nouvelles stratégies thérapeutiques. Des protocoles de traitement sont actuellement à l'essai en France pour améliorer le pronostic des patients ayant rechuté après CAR-T cells.

ÉTUDE careSSE

Évaluation randomisée de l'impact de soins socio-esthétiques sur la qualité de vie des patients traités par chimiothérapie pour un lymphome de haut grade

Aurélie Maigret[1] (IDE Socio-esthéticienne),
Dr Corentin Orvain[1], Dr Elsa Parot[2], Pr Mathilde Hunault[1]
Maladies du Sang[1], Direction de la recherche clinique[2], CHU Angers

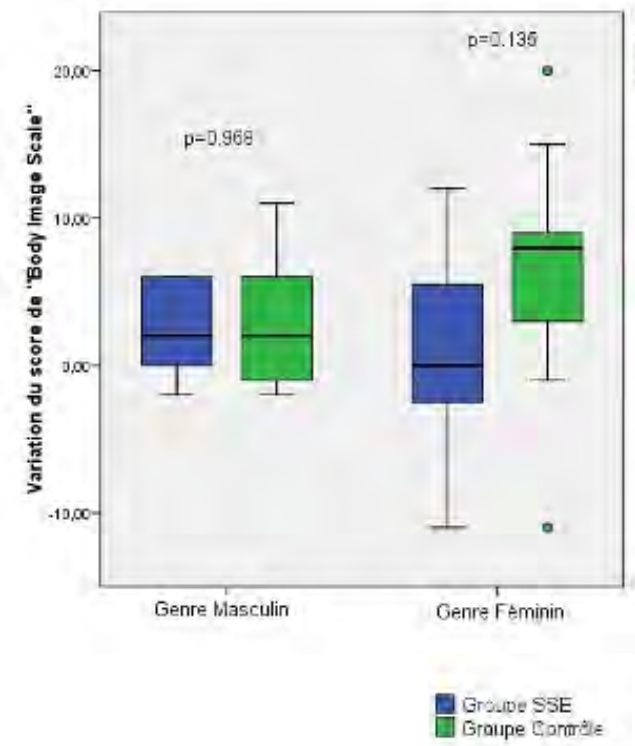
Cette étude a été financée par l'appel d'offre interne du CHU d'Angers avec le soutien de la Fédération Leucémie Espoir. Nous remercions les laboratoires Avène pour les produits de soins dermato-cosmétiques fournis.

L'étude careSSE est une étude de recherche clinique ayant pour objectifs de montrer que les soins socio-esthétiques (SSE) durant la chimiothérapie peuvent influer sur la qualité de vie et la perception de l'image corporelle des patients atteints de lymphome et ainsi contribuer au maintien d'une vie sociale satisfaisante.

Quarante patients de 18 à 65 ans ont été inclus dans cette étude de mars 2014 à décembre 2015 et randomisés en 2 groupes : 21 dans le bras interventionnel et 19 dans le bras contrôle. Ils présentent un lymphome de Hodgkin (21), un lymphome B diffus à grandes cellules (14), ou un lymphome à cellules du Manteau (5). 142 patients atteints d'un lymphome de haut grade n'ont pu être inclus dans ce travail pour différentes raisons : refus de participation, transfert vers d'autres centres pour traitement, traitement déjà débuté avant la randomisation, âge supérieur à 65 ans...
Les 21 patients du groupe interventionnel ont reçu des SSE lors de 3 séances au cours des 5 premières cures de chimiothérapie, à raison d'une séance de soins par cure de chimiothérapie. Les soins proposés ont été choisis par les patients dans la gamme des soins habituellement prodigués par l'infirmière-esthéticienne : modelages de type effleurages relaxants (52%), soins du visage (38%) et soins à visée esthétique (10%) répartis entre soins de manucure (4 séances), épilation (1 séance) et conseils esthétiques comportant conseil et démonstration de nouages de foulards, information sur prothèses capillaires, explications sur les produits de soins adaptés aux changements cutanés (6 séances). Les soins à visée esthétique n'ont été demandés que par des femmes (27% vs 0%, p<0.0001).
Les patients du groupe contrôle n'ont pas bénéficié de ce type d'accompagnement.

L'âge médian est de 42 ans. Le type de lymphome, mais aussi le pourcentage de patients vivants en couple ou seul, la parentalité, sont bien répartis entre les 2 bras de l'étude. En revanche, il y avait plus d'hommes dans le bras interventionnel que dans le bras contrôle (67% vs 32%, p=0,03).

Trois questionnaires ont été utilisés dans cette recherche : Le SF36 mesurant la qualité de vie, la Body Image Scale (BIS) évaluant la perception de l'image corporelle par les patients eux-mêmes, et un questionnaire de vie sociale basé sur 9 éléments permettant d'apprécier les interactions sociales des participants.
L'objectif d'inclusion de 50 patients destiné à démontrer une amélioration de 23 points sur l'échelle de qualité de vie SF36 n'a pu être atteint faute de financement complémentaire de temps socio-esthétique. Parmi les différents items d'évaluation de la qualité de vie du SF36, seul l'item évaluant la « performance physique » entre la 1ère cure et la 5ème cure de chimiothérapie montre une modification notable chez l'ensemble des patients avec un score diminuant de 87.5 à 75 (P= 0,007). Cependant, Il n'y a pas de différences de score des items du SF36 entre le groupe soins esthétiques et le groupe contrôle.



Les résultats de la Body Image Scale montrent une moindre détérioration de l'image corporelle dans le groupe interventionnel que dans le groupe contrôle (médiane de 7 vs 2, p=0.099). Ceci est observé surtout chez les femmes (figure 1). Le fait d'avoir laissé le libre choix du soin nous a permis de mettre en évidence des besoins différents entre les hommes et les femmes en début de traitement ; des soins de confort plutôt inscrits dans l'instant pour les hommes et des soins à visée esthétique (conseils foulards, prothèses capillaires, produits de soin), avec un bénéfice potentiellement plus long pour les femmes, comme tend à le montrer l'analyse par genre de l'évolution des scores de la BIS. Enfin les patients ayant reçu des soins esthétiques ont plus tendance à sortir de chez eux pour « prendre soin » d'eux (p=0.03) alors qu'il n'existe pas de différence entre les 2 groupes sur le score globale ou les 8 autres items de l'échelle de vie sociale.

Les résultats de cette étude ne permettent pas de confirmer le postulat de départ et plusieurs éléments peuvent expliquer cela. Ceci est possiblement dû en partie au faible nombre de patients inclus dans l'étude (n=40), cet effectif réduit n'a pas permis d'avoir une puissance nécessaire pour démontrer l'hypothèse initiale. Par ailleurs, les outils de mesure du bien-être physique se sont révélés probablement inadaptés à l'évaluation de l'impact direct des SSE. De plus, le lymphome étant une maladie polymorphe, grave et évolutive, les critères de jugement utilisés ont surement été largement influencés par l'évolution de la pathologie et les effets secondaires des traitements. Analyser, le bien-être immédiat induit par des SSE semble réalisable mais mesurer leur effet sur la qualité de vie à plus long terme reste une vraie difficulté. Cependant, il apparait que dans cette population, l'impact positif sur la détérioration de l'image corporelle et sur la tendance des patients à prendre soin d'eux-mêmes incite à poursuivre ce type de soins.

Les conclusions de cette étude vont dans le sens d'une poursuite des recherches sur cette thématique, avec un nombre plus important de sujets, une prise en compte du type de soin et du genre des participants.

L'art-thérapie, un éclat de vie dans le quotidien du patient hospitalisé en hématologie

Carlyne Le Talour, Art-thérapeute

Depuis le mois de février, l'art-thérapie est introduite en tant que soin de support dans le service d'hématologie du CHBA de Vannes grâce au soutien de l'association Leucémie Espoir 56.
Cette discipline paramédicale se définit comme l'exploitation du potentiel artistique de la personne dans une visée thérapeutique et humanitaire. Elle s'appuie sur les mécanismes neurophysiologiques et psychocorporels activés par l'activité artistique et utilise les effets de l'Art pour soutenir et valoriser les patients hospitalisés.
Elle s'inscrit, en hématologie, dans une dynamique d'accompagnement pluridisciplinaire.
Cette approche non-médicamenteuse, se pratique sur indicaion médicale, ou soignante, afin de répondre pertinemment aux problématiques de chaque patient.
Les objectifs ciblent l'amélioration du bien-être, le développement de l'estime de soi, la qualité de la relation entre le patient, ses proches et/ou les soignants.
Elle peut être indiquée pour la réduction de symptômes précis tels que l'anxiété, ou les troubles de l'humeur, mais est aussi utile dans l'approche multimodale de la douleur.

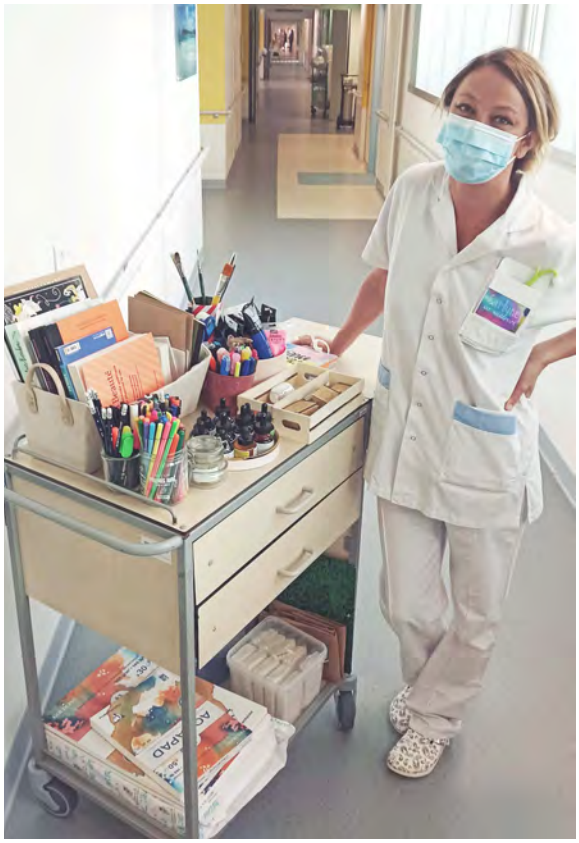
S'inscrire dans une orientation positive

Les personnes fragilisées par la maladie grave sont confrontées à des souffrances multiples pouvant se manifester sur les plans physiques, psychiques, sociaux et spirituels. C'est dans cette globalité que l'art-thérapeute envisage le patient et oriente la prise en soin.
Dans ce parcours difficile que peuvent être la maladie et l'hospitalisation, l'art-thérapie propose une bouffée d'air, une bouffée d'Art, qui vient adoucir le temps présent.
Les séances ouvrent un espace de rencontre. Dans un premier temps, l'art-thérapeute cherche à déclencher la fascination et le plaisir dans la contemplation. Le plaisir sensoriel et esthétique est essentiel. Il est un excellent vecteur de communication. Il permet de venir éveiller, dans un second temps, l'envie de s'exprimer à travers l'Art, de se mettre en action et de cheminer du plaisir à faire au plaisir à être.
Offrir la possibilité au patient de faire ses propres choix selon ses propres goûts, de décider de maîtriser une technique, c'est également lui permettre de reprendre le contrôle sur son existence, de reprendre confiance en lui et en l'avenir et de moins ressentir une situation qu'il subit.
La production artistique agit au niveau relationnel, elle alimente des échanges, des partages. Elle agit contre l'isolement et le repli sur soi.

De nombreux patients éprouvent de la fierté à montrer à leurs proches et aux soignants leurs réalisations et en récoltent des compliments.
La pratique artistique ainsi accompagnée permet au patient de trouver du sens, de reprendre goût à la vie, de se faire du bien en créant du beau.

Un atelier mobile

L'art-thérapeute se déplace à la rencontre des patients, à leur chevet, avec un chariot de couleurs, de supports et d'outils pouvant susciter l'envie, la curiosité et l'émerveillement.
Les séances se passent en chambre ou dans les espaces partagés du service, comme le salon des familles.
La plupart du temps, elles sont individuelles, mais peuvent être ouvertes, selon besoin et souhait, aux proches et aux soignants.
Les propositions sont diverses et s'adaptent à chacun ; peinture, dessin, écriture, collage, modelage, tissage, voyage sonore... L'activité peut être contemplative ou pratique.
Les effets des propositions font l'objet d'une évaluation régulière de la part de l'art-thérapeute et du patient, afin de permettre à ce dernier de tirer le meilleur bénéfice de la prise en soin et d'ajuster au mieux les séances et leurs objectifs.
Lors de ces séances les patients vivent et décrivent des sensations d'apaisement, de détente, d'évasion, de joie et de vitalité : de nombreuses prises en soin au service d'un mieux-être et de l'oubli, ne serait-ce qu'un instant, de la maladie.



Point recherche

Suite aux financements alloués dans le cadre de notre appel à projets de recherche annuel, vous trouverez ci-après les points d'avancement concernant 5 projets financés en 2018 et 2019.

Titre du projet : Validation préclinique des inhibiteurs de SUMOylation dans le traitement des Leucémies Aigues Myéloïdes

Equipe / Centre : La famille Ubiquitine dans les Hémopathies Malignes, Institut de Génétique Moléculaire de Montpellier

Année de financement : 2018

Montant du financement : 40000€

Dr D. Tempé

Dr G. Bossis

Dr L. Gabellier

Dr M. De Toledo

Objectif principal :
Valider le potentiel thérapeutique des inhibiteurs de la SUMOylation, une modification des protéines, dans des modèles précliniques de Leucémies Aigues Myéloides

Point d'avancement :
Les travaux financés par la FLE ont permis de montrer que les TAK-981, premier inhibiteur de la SUMOylation utilisé en essais cliniques, augmente l'efficacité des traitements des LAM (chimiothérapies et thérapies épigénétiques) et induit une réponse immune dirigée contre les cellules tumorales

Titre du projet : *« Microenvironnement médullaire et résistance aux inhibiteurs de tyrosine kinase dans les leucémies aiguës myéloblastiques FLT3-ITD : approche par criblage génomique fonctionnel CRISPR-CAS9 en condition de coculture stromale hypoxique »*

Equipe / Centre :
Equipe 10 CSHNL,
U1312, BRIC, Bordeaux

Année de financement : 2018

Montant du financement : 50000€

Pr P-Y Dumas

Dr I Vigon

Dr S Fernandez

Dr P-E Chaghouri

Dr A Villacreces

Objectif principal :

- Amélioration à long terme de la stratégie thérapeutique pour les patients atteints de Leucémies aiguës myéloblastiques avec mutation du gène FLT3.
- Détermination des mécanismes moléculaires impliqués dans la résistance des LAM FLT3-muté à l'inhibiteur de tyrosine kinase midostaurine

Point d'avancement :

- Mise au point d'un système de criblage génétique fonctionnel en condition de niche hématopoïétique
- Plusieurs gènes candidats identifiés dans la résistance des LAM à la midostaurine
- L'inhibition de l'échangeur d'anion SLC4A2 sensibilise *in vitro* des cellules de LAM à la midostaurine
- Un nouveau crible réalisé sur des cellules de LAM exposées à l'association d'aracytine et de gilteritinib.

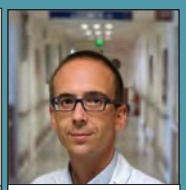
AIDER LA RECHERCHE MÉDICALE

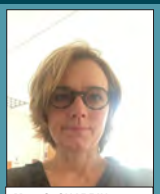
Un conseil scientifique aux côtés de la Fédération Leucémie Espoir

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


Mme C. CHARRIN
Infirmière AMA
Hospices Civils de
LYON

Pr A. PIGNEUX
Hôpital Haut-Lévêque
BORDEAUX

Pr Ch. RECHER
IUCT Oncopôle
TOULOUSE

Pr Ph. ROUSSELOT
Hôpital André Mignot
VERSAILLES

Dr M-A HOSPITAL
Institut P. Calmettes
MARSEILLE

Mme S. MALARTRE
IPA
Centre Léon Bérard
LYON

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Titre du projet : Signalisation pré-TCR et IL7/JAK: un talon d'Achille des LAL-T?

Equipe / Centre : Institut Necker Enfants Malades; Hôpital Necker Enfants-Malades, Laboratoire d'onco-Hematologie, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Année de financement : 2019

Montant du financement : 50 K€

Hypothèses:

(i) Les LAL-T exprimant le récepteur à l'IL7 dépendent de la voie de signalisation de l'IL7 indépendamment de la présence de mutations activatrices (IL7R, JAK1 / 3 et STAT)

(ii) Le sous-type cortical de LAL-T exprime un pré-TCR fonctionnel qui est impliqué dans le maintien / la progression des LAL-T par des voies susceptibles de donner lieu à une intervention thérapeutique.

Pr. Vahid Asnafi

Dr. Lucien Courtois

Dr Ludovic Lhermitte

Dr Aurélie Cabannes-Hammy

Pr. Philippe Rousselot

blood

Blood. 2023 Jul 13;142(2):158-171. doi: 10.1182/blood.2022017948.
IL-7 receptor expression is frequent in T-cell acute lymphoblastic leukemia and predicts sensitivity to JAK inhibition

BIG-1 Dexamethasone : RIPH1, Multicentrique
Backbone Inter-Group-1 (BIG-1) & DRCI du CHU d'Angers :

Année de financement : 2019

Montant du financement : 70000 €

Objectif principal :
Evaluer l'efficacité (amélioration de la survie) et la tolérance (toxicité) de l'adjonction de la dexaméthasone à la chimiothérapie par cytarabine durant les cures de consolidation, dans la prise en charge des leucémies aiguës myéloblastiques de l'adulte de moins de 61 ans.

M Bilal

Mme Gable

Pr Hunault

Pr Dombret

Dr Brasme

Mme Hervé

Point d'avancement :
les inclusions ont débuté à partir du 21/12/2017 suite à l'amendement N°10. Elles ont eu lieu jusqu'au 27/04/2021 date de leur clôture. L'objectif du nombre d'inclusions a été atteint, permettant le recrutement de 220 patients. Les données sont actuellement en phase de nettoyage, avant de pouvoir être analysées

Titre du projet : Compréhension des mécanismes biologiques impliqués dans la modulation de la réponse anti-tumorale post allogreffe de CSH par l'azithromycine

Equipe / Centre :
INSERM U976, Hôpital Saint Louis

Année de financement : 2019

Montant du financement : 50 000 €

Objectif principal :
Identifier l'impact de l'azithromycine sur la réponse immunitaire anti-tumorale

Caractériser l'effet de l'azithromycine sur le microbiote digestif et le risque de rechute hématologique

Dr Sophie Legrand

Mme Delphine Gibert

Dr Nicolas Vallet

Dr David Michonneau

Point d'avancement :
Azithromycin promotes relapse by disrupting immune and metabolic networks after allogeneic stem cell transplantation, Vallet et al., Blood, 2023

blood

Circulating T cell profiles associate with enterotype signatures underlying hematological malignancy relapses, Vallet et al., Cell Host and Microbe, 2023

Cell Host & Microbe

Journée d'information & d'échanges autour de la Leucémie Aiguë

Après plusieurs reports successifs en lien avec la pandémie de Covid, nous sommes enfin parvenus à organiser notre Première Journée d'Informations et d'Echanges destinée aux patients et à leur entourage.

Cette première édition, qui s'est déroulée le 17 Mars 2023, a permis de réunir patients, familles, soignants et associations sur 5 sites : Brest, Rennes, Angers, Metz et Lyon.

Le programme, composé de présentations scientifiques, d'interventions de soignants et d'émouvants témoignages de patients, ou de proches, a permis de laisser une large place aux échanges, aux séances de réponses, ainsi qu'aux partages d'expériences.

Forts de ce succès, nous prévoyons d'organiser une seconde journée en Mars 2024 à laquelle nous souhaiterions associer de nouvelles villes.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE du 3 juin 2023 (exercice 2022)

Le samedi 3 juin, s'est tenue l'Assemblée Générale Ordinaire de la FÉDÉRATION LEUCÉMIE ESPOIR à Lorient (56), en présence de nombreux bénévoles de presque toutes les associations départementales. Nous remercions chaleureusement l'association Leucémie Espoir 56, Delphine Gueguen la présidente et toute son équipe qui nous ont concocté un beau programme.
Madame Françoise Tillier préside l'assemblée en sa qualité de présidente de la Fédération.
Elle accueille et remercie les invités présents.

LES DIFFÉRENTS RAPPORTS :

- L'assemblée générale décide de ratifier à l'unanimité le procès-verbal de l'assemblée générale du 21 mai 2022.
- L'assemblée générale, après avoir pris connaissance du rapport de gestion du Conseil d'Administration approuve à l'unanimité ledit rapport.
- L'assemblée générale, après avoir pris connaissance du rapport de gestion du Conseil d'Administration et du rapport du commissaire aux comptes approuve à l'unanimité les comptes de la Fédération clos le 31 décembre 2022.

Rapport d'activité 2022

- **Les appartements** : les appartements de Bénodet et de Font Romeu ont été occupés douze semaines.
- **Le bilan des contacts reçus via le site internet** : celui-ci est en léger retrait par rapport à l'exercice précédent. À noter 142 contacts, les demandes portant principalement sur des explications d'ordre médical, de mise en relation pour du bénévolat. Nous remercions Michel CATARD, vice-président en charge de ce dossier pour sa réactivité et sa bienveillance dans les réponses apportées.

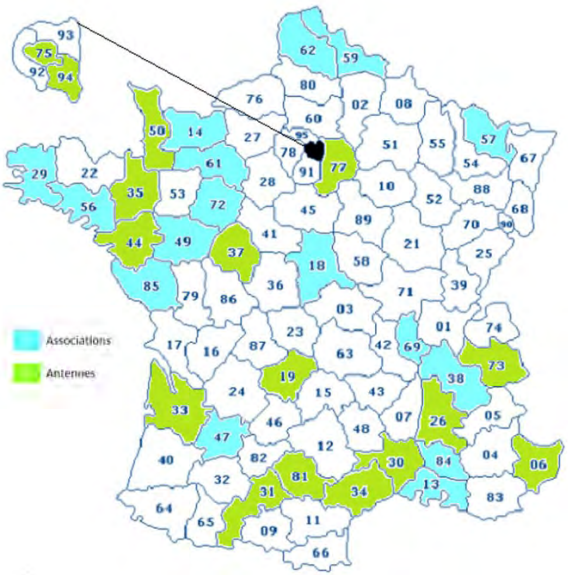
- **Les réunions de la Fédération :**
  - Le Conseil d'Administration : 4 réunions dans l'année dont 2 en visioconférence.
  - Le bureau s'est réuni 2 fois.

Il est à noter qu'une réflexion sur la Gouvernance a été menée lors de ces conseils d'administration : QUELLE GOUVERNANCE ? Définition de l'identité de la FLE /associations, définition du rôle et des responsabilités de la FLE.

La synthèse de ces échanges a permis :
- De dégager 3 axes : ce qui existe déjà, ce qui peut être amélioré, ce qui pourrait être lancé
- Dans quatre domaines principaux : fonctionnement propre de la Fédération Leucémie Espoir, associations départementales et fonctionnement interne, communication interne et externe, recherche et soignants.

- **Le point sur les associations et antennes :**

Au 3 juin 2023, 14 associations sont adhérentes à la FLE et 13 antennes sont réparties sur le territoire.
Au cours du premier semestre 2023, les associations Leucémie Espoir 47 et Leucémie Espoir 62 ont été créées, Leucémie Espoir 61 verra le jour le 9 juin 2023.
Merci à Dominique, Stéphane, Michaël et leurs équipes respectives pour leur engagement à nos côtés.



Rapport moral

La Fédération, reconnue d'utilité publique, respecte ses principales missions :

- L'aide et le soutien aux patients atteints de maladies du sang et à leurs familles :

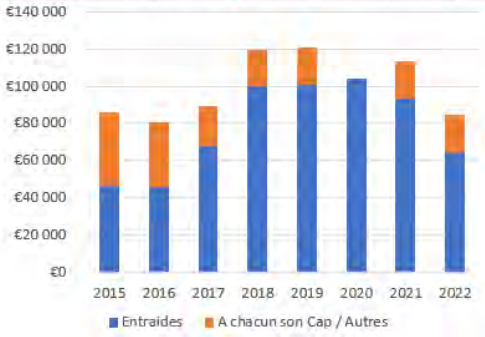
. Les secours financiers, aides directes aux familles ont baissé ; cette baisse s'explique par des demandes moins importantes mais également par la création d'une commission d'analyse des dossiers par des membres du bureau.

. La subvention versée à l'Association « À CHACUN SON CAP » est maintenue. Fred a su captiver son auditoire en présentant les différents séjours voile.

. La Journée PATIENTS reportée à nouveau sur 2022 a eu lieu le vendredi 17 mars 2023 en lien avec 5 structures hospitalières (voir article plus détaillé)

Evolution des aides financières

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Entraides	46 415 €	45 607 €	67 681 €	99 718 €	100 612 €	103 826 €	93 673 €	64 358 €
Moyenne des aides				553 €	493 €	520 €	538 €	523 €
Départements couverts		32	39	46	38	47	41	37
A chacun son Cap / Autres	39 830 €	34 898 €	21 341 €	20 000 €	20 000 €	XXX	20 000 €	20 000 €



RESULTATS DE L'APPEL D'OFFRES 2022

Recherche d'une signature moléculaire au diagnostic des enfants atteints de LMC en phase chronique permettant de prédire la réponse aux ITK CML Piramid Dr Stéphanie DULUCQ , Laboratoire Biologie Moléculaire des Hémopathies, CHU de Bordeaux	**28 600 €**
Rôle des mutants de p53 dans un modèle murin de leucémie aiguë myéloïde post néoplasme myéloprolifératif Dr Iléna ANTHONY-DEBRE, Institut Gustave Roussy, Villejuif	**68 900 €**
Retour au travail après une hémopathie maligne : étude RAT-HEMATO Dr Jérôme PAILLASSA, Service des Maladies du Sang, CHU d'Angers	**31 600 €**
Ciblage du contrôle traductionnel dans la leucémie aigüe myéloïde Dr Stéphane PYRONNET, CRCT INSERM UMR1037 de Toulouse	**50 000 €**
Nouveaux marqueurs pronostiques de la réponse et de la rechute aux thérapies dans les LAM Dr Vanessa DESPLAT, Laboratoire BRIC INSERM U1312 de Bordeaux	**50 000 €**

- Le soutien et le financement de la recherche en hématologie :

En 2022, le montant de l'appel d'offres est passé à 230 000€, avec l'ouverture de l'offre aux projets des services infirmiers.

Rapport financier

La Fédération se compose d'associations départementales adhérentes, lesquelles contribuent au financement de la Fédération par le versement de cotisations.
En plus des cotisations, les ressources sont constituées des contributions financières (associations départementales), des dons manuels, des legs et du mécénat ainsi que des recettes issues des manifestations organisées par ou au profit de la Fédération.

- Le bilan financier a été présenté par Madame Marie Odile Poulhalec, du Cabinet d'expertise comptable GORIOUX. Le détail du bilan financier se trouve en fin de revue.

La proposition d'affectation de l'excédent de fonctionnement de 145 486€ a été soumise au vote et a été approuvée à l'unanimité, à savoir : 10 000€ pour les frais relatifs à la formation, 20 000€ pour les frais relatifs à la communication, 15 000€ pour le projet Escrim'Héma et 100 486€ en fonds de réserve.

Le montant de l'adhésion des associations départementales a été maintenu et voté à 80€.

- Le rapport du commissaire aux comptes : Monsieur Stéphane de Guerny, du cabinet Solis a lu le rapport et a certifié que nos comptes sont, au regard des règles, réguliers et sincères. Ils sont certifiés et approuvés.

Renouvellement partiel et nomination des membres du Conseil d'Administration

8 membres ont été reconduits dans leurs fonctions, 5 nouveaux membres rejoignent le CA.
Nous remercions les membres sortants ou démissionnaires pour le travail accompli avec détermination.

Évolutions et perspectives d'avenir :

La présidente propose de poursuivre les orientations suivantes pour l'exercice 2023 :

- Le maintien de secours financiers et séjours de voile
- Le soutien des malades par le sport : projet Escrim Héma sur Brest et Angers
- La sensibilisation sur les dons de vie (sang, plaquettes, plasma, moelle osseuse) notamment auprès des jeunes publics
- Le financement de la recherche par un appel d'offres pour un montant de 230 000€
- Le renforcement de la communication et de la visibilité de la Fédération
- Les formations diverses proposées aux bénévoles : comptabilité, gestion de la page du site internet, formation à l'écoute...

Cette assemblée générale statutaire a été suivie de nombreuses interventions :

Nous avons eu le plaisir d'accueillir le Professeur Mauricette Michallet, présidente du conseil scientifique, porte-parole de programmes de recherche financés par la Fédération.

Le Professeur Aline Schmidt et le Docteur Marie-Anne Couturier ont fait le déplacement pour nous présenter des projets innovants : ESCRIM'HEMA et projet livre de recettes comme support aux soins.
Nous avons remercié Monsieur Jean-Jacques Deniel, président du Crédit agricole du Finistère, structure partenaire de longue date et ayant subventionné le projet Escrim'Hema.

Sans oublier les nombreux moments de convivialité :

Ce fut un très beau week-end chaleureux, avec beaucoup d'échanges, préparé avec soin et attention par l'équipe de Leucémie Espoir 56 que nous remercions de tout cœur pour cette organisation sans faille, ces moments de convivialité et de découvertes : chants marins, gastronomie bretonne, balade en bateau dans la rade de Lorient. « Une vraie famille » comme se plaisent à le dire les participants venus des quatre coins de France.

Krakython - Bilan de l'année 2022

L'année 2022 a été très riche en événements pour l'organisation du Krakython : plusieurs grandes nouveautés, deux éditions, de nouveaux streamers et toujours plus de dons pour la Fédération Leucémie Espoir... autant de nouveautés que nous allons vous présenter !

Un rappel du Krakython...

Le Krakython c'est avant tout un événement caritatif organisé par nos soins sur la plateforme Twitch. Nous sommes un groupe d'amis, tous passionnés de jeux-vidéos et de streaming. Le Krakython est l'occasion de nous réunir le temps d'un week-end afin de diffuser nos parties de jeux-vidéos en direct sur internet.

À cette occasion, nous invitons les spectateurs à faire des dons directement en ligne auprès de la Fédération. Le montant de la cagnotte en ligne est affiché durant nos streaming afin de suivre son évolution et ainsi encourager nos viewers à battre les records précédents.

Deux éditions en 2022 !

Après un premier essai du Krakython en décembre 2021, organisé en un mois seulement, nous avons décidé en 2022 de faire deux événements : le premier en été et le second en hiver à l'occasion de l'anniversaire du Krakython 2021.

Ceci nous a permis d'améliorer notre organisation, tout en profitant d'événements autour de chez nous (La Rochelle), afin de collecter davantage de dons. À l'occasion du Krakyton d'été, nous avons notamment diffusé sur Twitch le samedi soir le concert organisé par l'orchestre des mouettes.

Un premier bilan financier !

À l'issue de ces trois premières éditions, nous avons récolté 5 606 € de dons et apporté une belle visibilité à la Fédération Leucémie Espoir. Depuis le lancement du Krakyton, les streams ont été visionnés par 4 833 personnes et près de 5 500 messages ont été échangés sur le tchat. Ce dernier chiffre est, entre autres, un bon indicateur de l'intérêt que portent nos spectateurs à la cause de l'association.

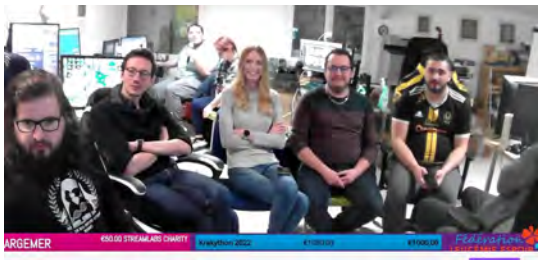
Forts de ce succès, nous projetons d'organiser un nouveau Krakyton pour la fin de l'année 2023.

Les grands enjeux de 2023

Parmi les principaux défis à relever pour cette nouvelle année, nous souhaitons notamment :

- Continuer à organiser un Krakyton par an : RDV en fin d'année 2023 !
- Imaginer de nouvelles manières de récolter des dons avec de nouveaux partenaires et événements extérieurs au Krakython,
- Enregistrer le Krakython en tant qu'association afin de nous professionnaliser mais également de pouvoir compter sur des parrains élargissant ainsi la visibilité à la fois du Krakython et celle de la Fédération Leucémie Espoir,
- Continuer à sensibiliser davantage de personnes à la cause et augmenter les dons.

Quelques photos de l'édition anniversaire organisée en Décembre 2022 !



À chacun son Cap

Après une année blanche en 2020 et un arrière-goût de trop peu en 2021, la saison 2022 devait être celle du retour à la « normale » pour À Chacun Son Cap. Même un peu plus que "la normale", puisqu'au programme figuraient 8 séjours, soit un de plus que d'habitude.

La « sortie de plus » s'est fait attendre : organisée en partenariat avec un Rotary Club de de Saint-Brieuc... durant le pont de l'Ascension, au profit de jeunes suivis à de Saint-Brieuc, Brest et Rennes. Reprogrammée l'année suivante, elle avait alors subi l'interdiction administrative du printemps 2021. Mais nous ne lâchons pas l'affaire si facilement et, le mercredi 25 mai 2022, l'équipe d'À Chacun Son Cap posait enfin ses valises sacs au port d'Armor à Saint-Quay-Portrieux. Pour la première fois, nous allions pouvoir tirer des bords en baie de Saint-Brieuc !

Le printemps 2022 s'est, quant à lui, bien déroulé. Avec un protocole sanitaire allégé (comparé à celui de 2021), nous avons pu retrouver nos effectifs habituels à bord et surtout des sourires non masqués. Vestiges de la saison précédente, nous avons maintenu les tests pour tous, afin de prévenir l'intrusion inopinée d'un loup dans la bergerie. Durant le printemps, la bête ne montrera pas le bout de son museau, ni pendant le Rallye Nautique, ni à Saint-Quay-Portrieux, pas plus qu'à Dinard pendant le week-end avec nos plus jeunes matelots. Et on se prend à rêver que la page est enfin tournée, que nous sommes revenus dans le monde d'avant ou déjà passés dans celui d'après.

Ce doux songe fera long feu, puisqu'en juin une "7ème vague" se profile à l'horizon. On ne veut pas y croire, et pourtant, les croisières de l'été vont bien devoir surfer cette intruse (sans toutefois tomber à l'eau). Encadrants ou jeunes stagiaires, le mauvais sort désignera quelques victimes, la plupart asymptomatiques, pendant les 4 premières semaines de navigation. Seul le séjour "Jeunes Adultes" s'en sort indemne, sans une égratignure.

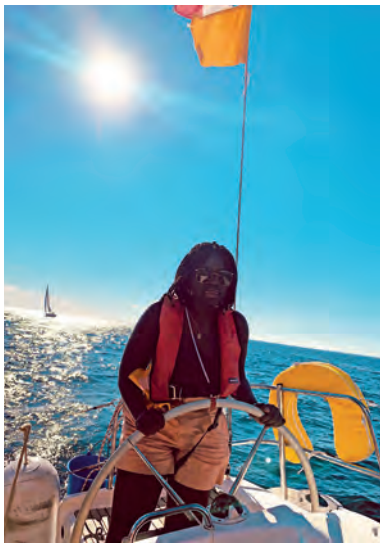
Au bilan, 6 jeunes stagiaires et 3 adultes encadrants seront empêchés suite à des tests positifs. C'était le cœur serré qu'on apprenait le samedi, parfois tard, qu'un ou qu'une jeune ne prendrait pas le départ le lendemain matin, malgré une valise déjà bouclée. Dans notre malheur, nous sommes satisfaits malgré tout d'avoir pu décaler de 2-3 semaines le séjour de 3 de ces 6 enfants, une fois le risque de contagion passé. Il nous reste donc 3 recalés malheureux de 2022 à accueillir en 2023 !

Nous souhaitions remercier aussi ceux qui se sont mobilisés pour remplacer nos encadrants : Ophélie et Pablo qui ont pris sur leurs vacances pour remplacer

un skipper cas contact, Pascal qui aura fait son baluchon 2 fois pour remplacer un second au pied levé et Lola, jeune infirmière qui a coiffé une casquette supplémentaire pour suppléer l'absence d'un animateur. Ces remerciements sont aussi à partager avec tous ceux qui avaient pu s'inscrire sur la "réserve" constituée en urgence courant juin au regard des perspectives de l'été...

Malgré le stress induit par une crise sanitaire qui s'éternise et qui a flotté au-dessus des croisières estivales telle une épée de Damoclès, l'équipe d'À Chacun Son Cap s'est encore démenée pour que nos jeunes matelots profitent intensément de leur séjour parmi nous et malgré tout. C'est ce qui s'est passé et c'est ce qu'il faut retenir.

Grâce à votre soutien, on se dit à l'année prochaine ! Merci à tous, merci vraiment !



Association LEUCÉMIE ESPOIR 13/84

Le 26 novembre 2022 à l'Espace Charles Trenet de Salon de Provence, nous avons organisé un **spectacle de fin d'année M. JACKSON AND FRIENDS**, orchestré par Sabrina POPPE de MJ DANSE ET SOLIDARITÉ, avec la participation des écoles de danse DEEP INSIDE et M STREET DANSE, ainsi que de jeunes talents de notre région. Environ trois cents personnes ont répondu présentes à cet évènement. Une belle soirée riche en partage et en émotion.
Bravo à tous nos bénévoles ! Un grand merci à la municipalité de Salon pour leur soutien (salle et communication).

Le 12 décembre 2022 avec le parrain de notre association Frédéric Paul Lerussi du groupe FPL BAND, nous avons été reçus à l'hôpital d'Avignon par le chef du service d'onco-hématologie et son équipe, afin de remettre **des cartes cadeaux de Noël pour les patients adolescents et jeunes adultes**.
C'est grâce à vos dons que nous avons pu remettre ces cartes cadeaux qui ont apporté un peu de joie et de bonheur à ces jeunes malades hospitalisés.

Janvier 2023, remise des cartes cadeaux anniversaire à l'Institut Paoli Calmette de Marseille : Mois par mois nous adressons des **cartes cadeaux anniversaire pour les patients du service Adolescents et Jeunes Adultes** (AJA).
Nous avons de très bons retours, les patients sont ravis de ce geste qui leur apporte un peu de bonheur dans un quotidien rythmé par la maladie.

Le 28 janvier 2023, **concert Pop Rock à Rognac** organisé par notre parrain Frédéric Paul Lerussi et son groupe FPL BAND. Notre présence lors de ce spectacle nous a permis de faire connaître notre association, de récolter des dons, des adhésions et de vendre nos peluches Mousty.

Le 18 mars 2023, **Assemblée Générale de Leucémie Espoir 13** faisant apparaitre un bilan très positif pour notre première année et des adhérents toujours motivés, avec des idées plein la tête pour nos futures actions.

Le 22 avril 2023, **kermesse agricole** pour les enfants et repas guinguette avec soirée paëlla et concert à Chateauneuf de Gadagne aux Vergers de Bonpas. Une belle après-midi au cours de laquelle les enfants et les enfants et les familles se sont régalés et une soirée paëlla concert au complet. Un beau moment de solidarité, des gens bienveillants qui ont apprécié la belle annonce en direct de la réussite de la greffe de Romain, le fils de la Présidente.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 14

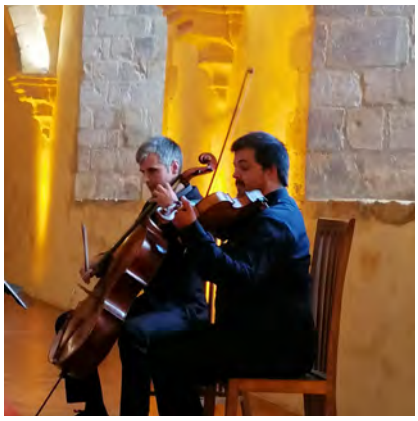
Cette année nous avons été présents sur différentes manifestations (vide grenier, foire, salons, marché de Noël) et avons organisé un loto, afin de nous faire connaitre.
Nous avons pour objectif de développer notre association et de recruter plus de bénévoles, afin de récolter des dons pour aider et soutenir les personnes touchées par la maladie et leurs familles.
Nous souhaiterions adresser un grand merci à toutes les personnes qui nous accompagnent et qui nous soutiennent dans notre combat : merci notamment pour vos dons, qui contribuent à pérenniser nos différentes actions telles que l'achat de cadeaux de Noël pour les enfants et les adultes hospitalisés ou pour le soutien à la recherche.
Nous sommes conscients des difficultés que cela représente, du fait du grand nombre d'associations qui existe. Beaucoup d'entre vous nous disent ne pas pouvoir donner à tout le monde, ce que nous comprenons très bien, surtout avec la vie actuelle, mais sans votre soutien, nous ne sommes rien.

Nous comptons sur vous !
Merci enfin pour votre gentillesse, votre soutien et votre bonne humeur. Merci à ma « team », à toutes les personnes qui répondent toujours présent quand on a besoin. MERCI

Association LEUCÉMIE ESPOIR 18

Au cours de l'année 2022, Leucémie Espoir 18 a été présente à l'occasion de différentes manifestations ; c'est à chaque fois l'opportunité de rencontrer un public et de faire connaitre notre action auprès des malades atteints de leucémie.
En mai, c'était la traditionnelle fête des plantes d'Apremont sur Allier, puis une marche solidaire au profit d'enfants Ukrainiens hospitalisés en service d'hématologie.
Leucémie Espoir 18 était présente également aux brocantes de Sagonne et de la Guerche.
Une opération « nouveaux adhérents » au marché de St Amand Montrond a été effectuée. Leucémie 18 était également présente à la fête d'automne d'Apremont et de Drevant.
Un concert de musique classique a été organisé à l'Abbaye de Fontmorigny au profit de Leucémie Espoir 18.
Nous avons clôturé nos manifestations 2022 par un très beau marché de Noël à St Amand Montrond.
Notre Association n'oublie pas sa vocation d'aide aux malades ; en effet, au cours de l'année 2022, 2 554.13 € ont été octroyés en réponse aux demandes d'aides et 4 230 € ont été alloués aux soins de réflexologie plantaire en hématologie clinique au CHU ESTAING de Clermont-Ferrand.
Comme l'an passé, une somme de 600 € a également permis d'offrir un cadeau aux malades hospitalisés en hématologie du CH de Bourges durant les fêtes de fin d'année.

Aujourd'hui 2023, nouvelle année : Leucémie Espoir 18 a signé avec la direction du Centre Hospitalier de Bourges une convention permettant d'assurer des permanences d'écoute des besoins destinées aux malades et à leurs familles. Ces actions sont organisées en lien avec les encadrants des services concernés.



Association LEUCÉMIE ESPOIR 26

L'Ensemble Crescendo poursuit son engagement à offrir des concerts en faveur de la Fédération Leucémie Espoir.

Cette année 2023, à travers quatre villages :
— **Rochegude**, en Drôme Provençale
— **Saint Paulet** de Caisson dans le Gard
— **Mornas** et — **Bollène-Ecluse** dans le Vaucluse.
Ces villages ont offert leurs chapelles aux six musiciennes bénévoles et volontaires, sous la direction de leur chef, Yvon Durnez.
Un accueil chaleureux attendait l'Ensemble Crescendo dans chacun des lieux cités.
Le public reste toujours sensible au témoignage d'Yvon Durnez qui rappelle chaque fois son combat contre la maladie et exprime son souhait, en offrant ces concerts, de parler de l'importance du don de moelle osseuse qui sauve des vies et du rôle de la Fédération pour accompagner et soutenir tous les malades atteints de Leucémie.
Cette année, le programme de musique baroque interprété avec brio et passion par deux violonistes, (Marie-Camille Breton et Marine Barrière) deux altistes (Anna-Léna Pagnerre et Martine Grosselin), une violoncelliste (Emmanuelle Rauch) et une claveciniste (Geneviève Perche) a enthousiasmé le public venu nombreux et qui s'est révélé à chaque concert, très généreux, autant par ses applaudissements que par ses dons.
La preuve en est, l'Ensemble Crescendo est en mesure et se réjouit, cette année, d'envoyer à la Fédération **un chèque de la somme de mille euros**.
Les organisateurs de ces concerts ont fait savoir à Monsieur Yvon Durnez et à ses musiciennes qu'ils seraient bienvenus dès l'année prochaine pour renouveler cette expérience, ce que l'Ensemble Crescendo a bien évidemment accepté étant déjà dans l'élaboration d'un autre programme musical pour l'année 2024.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 29

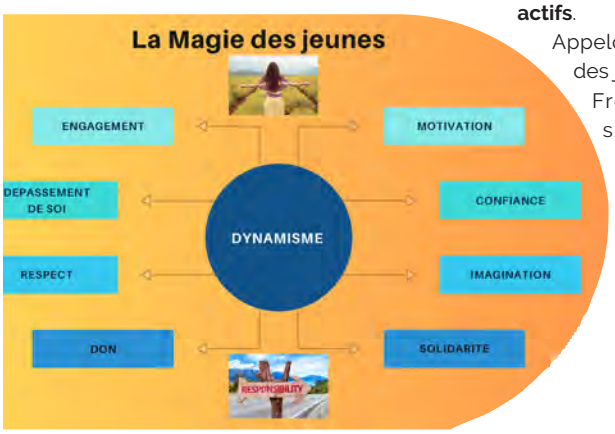
Chaque année, nous relatons nos actions et informations dans la revue de la Fédération nationale. Pour notre association, l'année 2022 et le début de l'année 2023 sont riches de tant de motivation, de solidarité et de renouveau.
Fédérer, susciter, déléguer : **plus que jamais, ces mots ont pris sens, tant au niveau du travail interne en bureau, en CA que dans les différents relais, dans un contexte territorial. Merci à tous les bénévoles qui font preuve d'énergie et de créativité, sans relâche et toujours avec autant de motivation.**

La création d'un nouveau relais au sein de notre association

L'an dernier, nous nous étions dit, *« Un relais de plus chaque année, l'idée n'est peut-être pas si folle »* ! Et effectivement, c'est avec joie et beaucoup d'émotion que nous avons accompagné Philippe et Chrystel, à l'initiative de la création du relais MEAN RUZ TREGOR, sous l'impulsion de Jean-Paul.
À l'origine de ce relais, Philippe et Chrystel Cadro, parents de Nathan, ont voulu prolonger le combat de la maladie de leur fils, en décidant de rejoindre l'Association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29. Cette démarche était pour eux une évidence au regard du parcours de soins de leur fils à Brest et de ses valeurs :

« Pour nous, c'était naturel de nous engager. Nathan a bénéficié des soins de support financés par l'association, comme la musicothérapie. Pendant chaque période de soin, ses proches ont été hébergés à Brest, à quelques mètres de lui, dans un appartement mis à disposition par l'association finistérienne. Nous voulions également soutenir sa bande de « potos » qui sont à nos côtés depuis le début. L'objectif du relais Mean Ruz Trégor est de mobiliser des bénévoles, de mener des actions pour collecter des fonds mais aussi pour informer sur les maladies du sang et les dons de vie avec comme leitmotiv le mot « Espoir » ; les projets ne manquent pas. ».

Le **dynamisme** de l'association n'est plus à démontrer, tant au niveau des relais que des actions solidaires, et de l'implication des jeunes. Nous assistons à une véritable explosion de jeunes talents. Lors de notre dernière assemblée générale, nous avons animé une table ronde, **l'occasion de donner la parole et de féliciter de très nombreux jeunes solidaires et actifs**.



Appelons cela la magie des jeunes.
Frédérique, notre secrétaire très investie auprès de ce jeune public en parle en ces termes : *« On parle souvent des jeunes comme des rêveurs, isolés dans leur bulle virtuelle de jeux vidéo et autres écrans, pas forcément altruistes… Et pourtant nous avons eu la démonstration contraire et croisé une foule d'enfants, ados et étudiants investie, généreuse, imaginative… Ce n'est pas une question d'âge… des classes primaires aux étudiants, ils se sont tous engagés avec le même enthousiasme et la même détermination, nous montrant qu'ils sont à la fois sportifs, agiles, communicants, professionnels de la technologie et de la communication sur les réseaux sociaux, curieux, généreux… »*

• Le **lycée Sup 'Javouhey de Brest** a organisé des Olympiades, dans le prolongement d'une conférence sur la leucémie, le don du sang et le don de moelle osseuse, avec le témoignage de David, patient en rémission et l'expertise de Sophie, infirmière coordinatrice de greffe à Brest.

…/…

• Le collège **Le Flem de Pleumeur Bodou et l'école Primaire de Trébeurden** ont organisé cette année la onzième édition du Cross Solidaire en faveur de notre Association. Quelle générosité incroyable !

• Les élèves du **lycée Le Likès, section Sport, de Quimper** ont imaginé une course sur 4 jours au profit de « À chacun son Cap ».

• Un **groupe de jeunes de l'IUT Tech de Co de Quimper** axe son projet tutoré sur une compétition de Golf au profit de Leucémie Espoir. Les droits d'inscription des joueurs sont intégralement reversés à notre Association.

• Les **étudiants du lycée Le Nivot** ont tenu un stand de crêpes au Marché de Noël, ce qui leur a permis d'offrir des cadeaux aux ados du CHU de Brest.

• Au **Lycée Chaptal de Quimper,** un « chef d'œuvre » réalisé à notre profit ; un projet collectif avec comme aboutissement la confection et la vente de bonbons mais aussi un engagement à nos côtés bien au-delà de cette épreuve scolaire. Une sensibilisation aux dons de vie est prévue pour la rentrée prochaine.

• Les **lycées des Deux Rives (St Jo et St Sébastien) à Landerneau** se sont également proposés pour une « Opération bol de riz » couplée à plusieurs conférences.

• Dans le cadre de l'opération « Entreprendre pour apprendre », **des jeunes collégiens du collège Pierre Stéphan de Briec** ont créé leur mini-entreprise « Au bazar Glazik ». Au marché ou au sein de l'établissement, ils ont vendu des produits locaux et reversé une partie de leurs bénéfices à notre association. *« Nous avons fait des rencontres fructueuses et enrichissantes avec le public, en phase avec l'idée de produits locaux, d'autres clients plus sensibles à l'association »*

• Autre réalisation à la frontière du médical et de la technologie, Mathilde CAILLER, **étudiante en médecine à Brest** et également très investie, a réalisé une vidéo sur les dons de moelle osseuse ; un magnifique outil de vulgarisation d'une technique qui peut effrayer. Des mots et des explications simples.... Un support de communication idéal pour des conférences en milieu étudiant par exemple.

Lien vers la vidéo : https://www.instagram.com/p/CosTf6CDi8L/

• Autre établissement, autre projet d'excellence... 5 élèves de l'IUT GEA de Brest ont bâti un projet tuteuré : **GEA ESPOIR**.

Laissons-leur la parole :

« Ce projet a pour objectif de permettre à 5 enfants atteints de pathologies cancéreuses de s'échapper de leur quotidien le temps d'un week-end dans la capitale. Pour ce faire, nous avons créé le projet GEA Espoir. Ce week-end s'est déroulé du 10 au 12 mars 2023. Afin de donner lieu à ce merveilleux week-end, nous avons dû organiser plusieurs récoltes de fonds. Nous avons créé une cagnotte en ligne, organisé une tombola, une vente de pizzas, une intervention au supermarché Leclerc (arrondis de caisse à un euro), participé à un marché de Noël, des lotos et démarché de nombreuses entreprises afin d'obtenir des dons.

Ce projet a été un vrai tremplin pour nous tous, étudiants. En effet, il nous a demandé du temps, mais nous a permis d'améliorer certains aspects de nos personnalités, prise de confiance en soi pour les uns, autonomie pour les autres, que ce soit pour notre vie professionnelle ou personnelle.

Nous sommes heureux d'avoir pu aider, à notre échelle, les enfants atteints de leucémie et leur entourage, en leur faisant vivre une expérience mémorable lors du séjour dans la capitale. Il était ici question pour l'ensemble des personnes qui nous ont accompagnés, de laisser les problèmes du quotidien derrière elles, de lâcher-prise, de s'évader pour ainsi profiter d'un moment dans une communion avec l'ensemble du groupe.

Leurs sourires, leurs remerciements et leurs émerveillements sont la preuve d'un accomplissement de cet objectif, et nous en sommes fiers. Merci à l'association Céline et Stéphane Leucémie Espoir 29 et à l'ensemble de ses membres de nous avoir soutenus dans ce projet. Avant tout merci à Monique Gueguen pour ses encouragements et sa bonne humeur.

Mais le projet ne s'arrête pas là, nous sommes parvenus à récolter plus de fonds que nécessaire c'est pourquoi nous avons reversé un chèque de 2 830 euros à l'association afin de financer d'autres actions en lien avec la maladie. »

Et le bouquet final : ce groupe est le lauréat des « Trophées de la Vie Locale » prix du public, opération chapeautée par le Crédit agricole du Finistère, se voyant ainsi gratifié d'un chèque de 2 000 euros.

On peut conclure ce sujet sur la magie des jeunes en saluant le trait commun à tous ces projets, qui est certainement un immense **altruisme**, véritablement exemplaire et qui pourra donner des idées à d'autres jeunes !

Communiquer, oser

Nous ne comptons plus le nombre de fois où nous avons transmis notre logo pour telle ou telle action de solidarité ; ou notre RIB pour faire un don ; ou fixer une date pour des échanges parfois dans des moments difficiles. Les personnes de l'extérieur nous trouvent aisément via le site internet.

Les articles de presse très réguliers relatent les nombreuses manifestations des relais : randonnées diverses, repas, concert, marché de créateurs...

Lien vers la revue de l'association :
https://www.leucemie-espoir.org/la-nouvelle-revue-de-lassociation-celine-et-stephane-leucemie-espoir-29/

Nous osons affirmer notre identité, s'appuyant sur notre histoire et nos racines.

Nous continuons bien sûr à financer des soins de support (musicothérapie, socio-esthétique, réflexologie, APA) ainsi que du matériel améliorant les séjours à l'hôpital (licence de casque virtuel, livres, albums, jeux pour l'Ecole Morvan du CHU de Brest...). Nous osons et nous voudrions abuser encore plus de la nécessité de parler, d'informer, de sensibiliser sur les dons de vie (sang, plaquettes, moelle osseuse, cellules souches périphériques.)

Nous avons participé intensément à la journée mondiale du don du sang par la présence de nombreux bénévoles à la Maison du Don de Brest, en ayant au préalable récolté « Les mots qui comptent » (des mercis distribués aux donneurs). Le chef cuisinier Kévin, partenaire bénévole de notre prochain livre de recettes, a offert une très belle collation sucrée et salée tout le long de la journée. De belles rencontres, des partenariats en vue...

Être force de propositions, communiquer, se fixer des priorités et des axes stratégiques, raisonner sur des projets pluriannuels, cibler les actions à financer dans les projets, recenser les besoins, y répondre en mutualisant des ressources, tels sont nos ambitions pour l'avenir. Et tous ces objectifs que nous voulons atteindre, c'est en comptant sur les très nombreux bénévoles des 14 relais que compte notre association. Nous renouvelons également notre soutien à la recherche, notre solidarité à la Fédération nationale Leucémie Espoir.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 38

LES CADEAUX

C'est ainsi que la « Magie de Noël » a pu opérer.

LA DISTRIBUTION DES CADEAUX

Les cadeaux ont été immédiatement distribués par les membres de l'association auprès des enfants malades dans plusieurs établissements de santé.

Ci-dessous, au CHU de St Etienne, en collaboration avec l'association ASSE CŒUR VERT.

Puis, au CHU de Grenoble, avec une quarataine de cadeaux.

Et enfin au Centre Léon Bérard à Lyon.

Et pour finir : un RÊVE, un CADEAU.

SASHA rêvait d'avoir un compagnon Cavalier King Charles. L'association a transformé son rêve en réalité, en lui offrant un tout jeune chiot qu'elle a nommé YAKA.

Merci à toutes celles et ceux qui soutiennent notre association et permettent la réalisation de ces actions très concrètes.

Nous vous donnons rendez-vous en 2023.

Dans ces moments difficiles, les enfants ont besoin d'un maximum de soutien. Humblement, nous faisons tout notre possible pour leur en apporter.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 47

Notre association Leucémie Espoir 47 a vu le jour le 4 avril dernier, nous sommes très heureuses d'avoir concrétisé ce projet et de rejoindre la Fédération Leucémie Espoir.

Voici un petit mot de la présidente qui est à l'origine de la création de l'association :

Cette volonté de vouloir créer une association sur notre département du Lot-et-Garonne, a germé petit à petit, au fur et à mesure des visites à l'hôpital que je rendais à mon enfant.
L'envie d'être utile et d'agir pour les autres. Cette cause me tient vraiment à cœur car, sur notre département, il n'y a pas d'association consacrée aux maladies du sang, afin d'aider, d'informer et de soutenir les malades et leurs familles pendant cette épreuve. C'est ce facteur-là qui m'a poussée à aller vers cette action car il y a beaucoup à faire ; pour donner du réconfort à la fois aux patients et aux aidants, des moyens pour la recherche mais aussi faciliter l'environnement autour du malade. Ensuite, la rencontre avec Julia a concrétisé mon projet et je suis très heureuse et fière qu'elle me suive avec sa maman dans cette belle aventure.

Dominique CAIN,
Présidente de l'association Leucémie Espoir 47

Notre association est tout juste constituée, et nous avons déjà l'honneur de recevoir un don de Madame Régine Povéda, maire de Meilhan-sur-Garonne. Ce don s'est fait à titre personnel et nous en sommes très reconnaissantes. Nous sommes allées à sa rencontre afin de la remercier chaleureusement et de discuter avec elle de projets futurs que nous pourrions peut-être mettre en place avec son aide... Nous renouvelons nos sincères remerciements à notre toute première donatrice, Régine Povéda, et la saluons également pour son soutien incontestable envers notre association.

Nous sommes pour l'instant une petite équipe de bénévoles mais avons déjà plein d'idées en tête pour de futures manifestations. Le premier événement où nous serons présentes va se dérouler les 8 et 9 juillet 2023 pour le 10ème anniversaire des Monster Bike 47 à Labastide Castel-Amouroux. Nous tiendrons un stand afin de faire connaître notre association et sensibiliser un maximum de personnes lors de ce week-end festif.

Mme Dominique CAIN et Mme Julia MESSAADI

Association LEUCÉMIE ESPOIR 49

Enfin !!!
Peu à peu et après de longs mois d'absence, nous avons réussi à offrir les services tant attendus en secteur protégé :
. La socio esthéticienne et l'art thérapeute, qui avaient déjà pu débuter leurs activités en amont,
. La musicothérapie, qui a repris sa place afin d'égayer un peu certains après-midis en chansons,
. La lecture en chambre qui va reprende en premier lieu sous la forme d'une intervention par téléphone,
. Et les permanences du 1er et 3ème mercredi de chaque mois qui reprendront sur l'année 2023.
Toutes ces relations manquaient aux malades, mais également à nous par la richesse du contact qu'elles apportent.

Les Manifestations ont également repris en 2022/2023. Nos partenaires associatifs habituels ont répondu présents.
. Ainsi, la Troupe Espace del Mayor a donné deux représentations théâtrales à notre profit (photo jointe).
. Le théâtre de Faveraye Machelles a donné également une représentation.
. Le Tournoi de Tarot a repris sous sa forme habituelle.
. Les randonnées de Faveraye Machelles et de Montreuil Juigné ont pu se dérouler avec succès.

. L'ASCDC a maintenu son tournoi de foot en Juin.

. L'habituel vide-greniers s'est tenu au mois de Juillet.
. Le loto organisé par Leucémie Espoir a été une belle réussite.
. La Chorale « les Chats Noirs » de SAUMUR nous a ravis par son répertoire (photo jointe)
. Pour terminer cette année, les paquets cadeaux à la Librairie RICHER d'ANGERS sont toujours source de mobilisation mais également de réussite (Prestation réalisée en lien avec l'association « Soleil AFELT »).

la Troupe Espace del Mayor

Nous tenons à remercier vivement les associations qui nous offrent leurs prestations ainsi que les partenaires et mécènes qui répondent toujours présents à nos sollicitations. Un merci particulier à notre partenaire depuis quelques années « AGIR RECOUVREMENT ».
Mais nous voudrions également adresser un message spécial à ces familles endeuillées qui nous versent des dons lors du décès d'un proche. C'est une façon de nous remercier du travail fait sur le terrain et ces dons représentent une aide financière importante pour soutenir le combat des malades. Un grand MERCI particulier pour ce précieux soutien.

TÉMOIGNAGE :

Aurélie LANDREAU

Leucémie Espoir 49 intervient dans le service des Maladies du Sang au sein du Centre Hospitalier d'ANGERS. Nous avons besoin du soutien du service pour faire avancer les projets pour les malades.
Une relation de confiance est importante, notamment avec la personne qui fait le lien entre le Service du Professeure Mathilde HUNAULT et l'Association : c'est souvent le Cadre de l'Unité. Dans ce témoignage, Aurélie nous fait part de ces relations et des actions que nous pouvons mener ensemble :

TÉMOIGNAGE :

Aurélie LANDREAU,
Cadre de l'Unité Protégée du CHU d'Angers

« Diverses activités étaient proposées avant la période de crise sanitaire, telles que les interventions musicales au sein des unités ou les temps de permanences qui permettaient aux patients de pouvoir échanger entre eux et avec des bénévoles de l'association à l'occasion d'un moment convivial (café, goûter).
Ces activités sont encore en « pause » mais nous allons débuter prochainement des ateliers lectures, sous la forme d'appels téléphoniques où le patient aura choisi au préalable un livre sur la liste proposée. Le covid nous a appris à articuler les ateliers différemment.

L'association permet par ailleurs aux patients d'avoir accès à la télévision gratuitement, afin de ne pas se soucier de frais supplémentaires lors des séjours hospitaliers qui peuvent parfois être très longs.
Elle finance également des jeux de société, des jeux vidéos, des tablettes, PC ou liseuses permettant de combler des journées sans visite ou de maintenir un lien avec l'extérieur.

Des professionnelles sont aussi employées par l'association, telles qu'une socio esthéticienne et une arthérapeute, à la disposition des patients. Elles proposent des séances avec du matériel adéquate comme le chariot Snozelen et les boites Morphées qui permettent aux patients de se relaxer ou de s'évader avant, pendant ou après un soin.

Nous avons également deux AS référents « animation » qui se chargent de décorer l'unité avec l'équipe d'Harvey lors d'évènements annuels. Les patients peuvent ainsi avoir tout de même l'esprit à la fête comme ont pu en témoigner certains.

À Noël et nouvel an notamment, les bénévoles de l'association offrent aussi un cadeau à chaque patient présent.

Enfin, grâce à l'association, toutes nos chambres sont équipées de vélos et nous avons un tapis de marche dans l'unité Harvey afin de permettre aux patients le maintien d'une activité physique, nécessaire pendant le séjour.

Nous avons la chance de pouvoir compter sur le soutien de l'association Leucémie Espoir dans le service des maladies du sang depuis plusieurs années. Les bénévoles faisant vivre l'association montrent une réelle et sincère implication, pour le plus grand bonheur des patients. »

Association LEUCÉMIE ESPOIR 56

Après plus de 30 ans d'existence, notre association Leucémie Espoir 56 est toujours fière de pouvoir venir en aide aux malades atteints d'une maladie du sang et à leur famille. Durant l'année 2022, nous avons continué à accomplir nos différentes missions qui sont l'aide, le soutien, l'écoute, la recherche...

Le vendredi 16 décembre 2022, au plateau des 4 vents à Lorient, notre équipe a organisé un **spectacle musical et théâtral avec la Troupe Jef « Ces gens-là »** au profit de notre association. Cet événement a eu un franc succès. Une soirée riche en émotions avec une mise en scène sur une partie de l'œuvre de Jacques Brel.

Notre assemblée générale s'est tenue le 25 mars 2023 à la Cité Allendé de Lorient. Au programme figuraient deux très belles interventions concernant les soins de support que nous finançons :
- La première était celle de Mme Thuy Huyen Nguyen qui propose aux malades en service d'hématologie du GHBS de Lorient ainsi qu'en post-hospitalisation des séances de Qi Gong.
- Ensuite, Mme Le Talour Carlyne a su nous captiver en présentant ses prestations : inviter les malades à des moments individuels, en famille ou en petit groupe pour réaliser de l'art-thérapie au sein du service d'hématologie du GHBA de Vannes. Ces deux soins de supports offrent aux malades un temps de bien-être, de ressource, de détente...

Pour Noël, nous avons renouvelé la remise de cadeaux : chocolats, produits de soins et de beauté adaptés aux adultes hospitalisés dans les services d'hématologie du GHBS de Lorient et du GHBA de Vannes.

À l'église Sainte-Thérèse de Lorient, le dimanche 19 mars 2023, Leucémie Espoir 56 a eu le plaisir de proposer un concert solidaire avec la chorale Kanerien Kemperle.
Un moment d'écoute musicale très apprécié par les spectateurs.

Notre association a participé, en prêtant main forte en tant que bénévole, à « La Littorale 56 » lors de sa manifestation sportive annuelle, le dimanche 16 avril. Cette marche en faveur de la lutte contre le cancer a réuni de nombreuses personnes de tous âges, sous un beau soleil, le long de la route côtière entre Guidel-Plage et Fort-Bloqué. Un rendez-vous convivial, familial, solidaire et de partage. Pour rappel, en 2022 « La Littorale 56 » nous avait remis un chèque de 5 000€ afin de contribuer au financement du Qi Gong à l'hôpital de Lorient. Et nous la remercions infiniment d'avoir renouvelé son soutien cette année, en nous versant le même montant.

Cette année, l'Association Leucémie Espoir 56 a eu l'honneur d'organiser à Lorient le 3 juin l'Assemblée générale de notre Fédération nationale.
Notre équipe a accueilli chaleureusement plusieurs associations départementales et antennes affiliées à la FLE.
Les différents discours tenus par la présidente Françoise TILLIER et le Professeur Mauricette MICHALLET de Lyon ; notre médecin conseil ; ainsi que par d'autres intervenants ont été suivis avec beaucoup d'attention. Nous leur avons remis un chèque de 6000 € pour contribuer au financement de la recherche. Nous avons également exprimé notre soutien à l'Association « À Chacun son cap » de Brest, suite à son intervention, en lui offrant une participation de 4 000 €.
Notre association a offert à tous des moments de convivialité et de découvertes (chants de marins, balade en bateau dans la rade de Lorient) fort appréciés des participants.
Cette journée fut un moment généreux dans l'échange et le partage avec beaucoup de sourires sur les visages.

Le 8 juin 2023, Leucémie Espoir 56 a participé au Forum des associations du GHBS de Lorient en tenant un stand d'informations, mettant ainsi en valeur nos différentes missions, au travers d'échanges enrichissants.

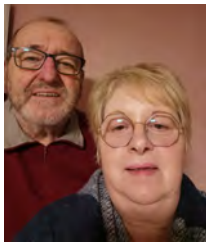
Le 14 juin 2023, lors de la journée mondiale du don du sang, notre association a contribué à diffuser des messages importants auprès du public, par notre présence sur un stand de sensibilisation dans une galerie marchande. Auparavant, nous avions récolté de nombreuses cartes de remerciements offertes aux donneurs « Les mots qui comptent ».

Nous remercions de nouveau nos partenaires, sponsors, mécènes qui ont été à nos côtés durant cette année : la ville de Lorient, Lorient Agglomération, la ville de Ploemeur, La Littorale 56, le Rotary Lorient, JSL Déco de Bannalec, la chorale Kanerien Kemperle, la troupe Jef, l'EFS du Morbihan, le restaurant le PESK à Lorient, la Biscuiterie du Fort-Bloqué, la Coop Breizh de Lorient, la chocolaterie le Pompon de Lorient, la crêperie Tréhin de Lorient, l'Escale Ouest...

Notre association Leucémie Espoir 56 est à la recherche de nouveaux bénévoles afin d'intégrer une équipe déjà présente et très motivée à poursuivre cette lutte contre la Leucémie.

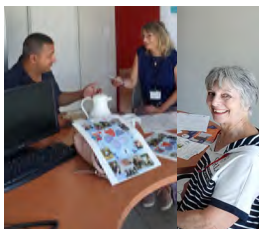
Association LEUCÉMIE ESPOIR 57

Deux jours par mois de prestations d'art-thérapie auprès des enfants malades au CHU de Nancy/Brabois (54), au sein du service d'Onco-Hématologie pédiatrique.
Deux jours par mois de prestations d'art-thérapie au CHR de Mercy-Metz (57) au sein du service protégé Hématologie adulte.

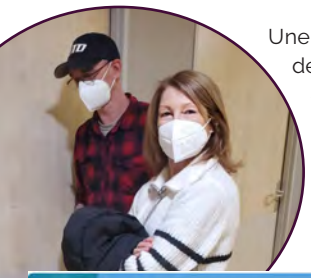


Création d'un relais LE57 dans le département 54 afin de renforcer notre présence et nos actions dans ce département.

Achats et dépose de matériel sportif dans le service d'Hématologie du CHR de Metz (57) et CHU de Nancy (54).

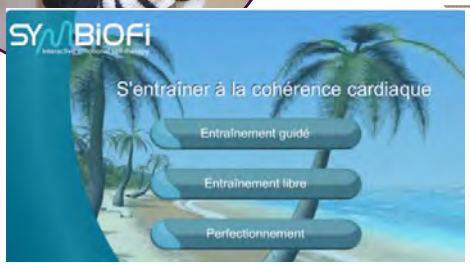


Nos permanences
en Moselle (57) :
Thionville, Hayange,
CHR de Mercy-Metz, Rombas
en Meurthe et Moselle (54) :
CH de Lunéville.



Une fois par semaine, visite des malades en chambres dans le service Hématologie conventionnelle adultes du CHR de Mercy-Metz.

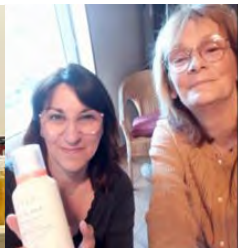
Présentation de l'association LE57 et promotion du don de moelle osseuse et du don de sang à l'école d'infirmière IFSI de Peltre (57).



Participation financière à l'acquisition d'un logiciel biofeedback pour des entrainements à la cohérence cardiaque, efficace dans la gestion des émotions liées aux stress et à l'anxiété des malades du service d'Hématologie du CHR de Mercy-Metz en partenariat avec l'université de Lorraine 2LPN.

Achat et dépose pour les patients hospitalisés au CHR de Mercy-Metz de colis pour la fête de mères et la fête des pères.

Achat et dépose de produits cosmétique destinés aux malades à la socio-esthéticienne du service d'Hématologie du CHU de Nancy (54).



Nathalie, notre « patient ressource » au sein du fichier de la Fédération Leucémie Espoir.

Achat et dépose de colis pour la Saint-Nicolas pour les enfants malades du service d'Onco-Hématologie pédiatrique du CHU de Nancy/Brabois (54.)

Journée Patient Fédération Leucémie Espoir du 17 Mars 2023 au CHR de Metz-Mercy.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 59

Encore une année riche en événements et en rencontres. Une année de transition pour une ALE59 plus présente et déterminée pour les années futures. Le bilan 2022 n'intègre pas la nouvelle opération marketing réalisée début février 2023 : l'enduropale du Touquet mais nous y glissons un bref résumé qui sera fortement développé l'année prochaine. Rien que pour vous mettre en appétit !

ALE 59 a le souci de grandir et développe ainsi de nouveaux partenariats, y compris avec les établissements de santé. Notre objectif est d'investir, avec une présence accrue, les différents services d'hématologie du Nord de la France afin de mieux nous faire connaître.

Nos actions dans les établissements de santé

Un nouveau contact avec l'hôpital Saint-Vincent de Lille a permis la signature en Novembre 2022 d'une convention pour la mise en place d'activités physiques adaptées (APA) pour une durée d'un an. Ainsi, Clémentine est embauchée par ALE59 pour assurer un accompagnement des patients à raison de trois heures une fois par semaine.

Interview de Clémentine :

— Comment se déroulent les séances d'APA ?
— Les séances se ont lieu sur une matinée. À mon arrivée, l'équipe médicale me fait des transmissions sur chaque patient présent et me dresse la liste de ceux qui peuvent pratiquer l'APA. Ensuite, pour les patients qui le souhaitent, je reste en chambre avec eux pour une séance d'APA qui dure entre 20 minutes et 1 heure (en fonction de leur état de santé).
Il s'agit essentiellement de renforcement musculaire, allongé sur le lit, pour les patients en pleine aplasie, avec des poids aux chevilles et/ou des élastibands.
Pour ceux qui ne sont pas en aplasie, j'essaie de faire des exercices plutôt debout ou assis, avec du petit matériel (haltères, poids lesté, softball ou elastiband). La priorité est de renforcer le plus possible les membres inférieurs car ce sont principalement eux qui "fondent" pendant une hospitalisation.

— Qu'apportes-tu aux patients et quel est leur ressenti ?
— Nous sommes en train de mettre en place un questionnaire de satisfaction, qui doit être validé par l'ensemble de l'équipe médicale, mais d'après les retours que nous avons depuis Janvier, nous savons déjà que les séances APA permettent aux patients : de découvrir l'activité physique adaptée, de renforcer leur masse musculaire, de savoir quels exercices faire de façon autonome sécuritaire afin de poursuivre le renforcement musculaire même en l'absence d'un professeur APA, d'apporter du bien être à son corps un peu "endormi", de passer un moment agréable - avoir un moment "off", quelques instants, sans penser à la maladie -, de reprendre du plaisir et de se détendre.

Nouveau concept de la Natur'ALE Trail 2022

De retour dans son village natal, la Natur'ALE Trail 2022 a connu de fortes évolutions tant dans sa conception que dans ses objectifs.
Avec un partenariat communal renforcé, un mini trail enfant a notamment vu le jour, ce qui fut l'occasion de rencontrer en amont les enfants dans leurs salles de classes afin de les sensibiliser sur la leucémie.
Un village départ a été installé durant deux jours autour de la thématique sport-santé-environnement.
Les associations et partenaires ainsi que les nombreux participants au trail (600 personnes) ont grandement contribué à la réussite de ce week-end.

Notre Loto annuel : un succès pour une action bien ancrée dans notre calendrier

Notre quatuor d'organisateurs, Isabelle, Alex, Sylvie et Lysiane, s'est comme à l'accoutumée démené pour la réussite de notre loto annuel qui a réuni près de de deux-cent participants et permis d'offrir des gains allant de 30 à 500 €.
Un grand merci à eux ainsi qu'à l'ensemble des bénévoles pour cette belle soirée d'avril qui s'est déroulée sous le signe de la convivialité et qui a permis à l'association de récolter des fonds.
On se dit à l'année prochaine ! (.../...)

Nouveautés 2022 : la soirée dansante barbecue

Tout nouveau, tout beau ! Plus de cent personnes avaient réservé leur soirée pour soutenir notre cause à l'occasion de notre premier barbecue dansant qui s'est déroulé sous le signe de la bonne humeur.
Une belle réussite à tous les niveaux :
. Notre équipe a fait sensation avec 5 sortes de viandes cuites à la perfection, que les participants ont pu déguster confortablement installés à table sous les étoiles (ou dans la salle des fêtes pour les plus frileux !)
. Le DJ a comme à son habitude « chauffé la salle », avec des convives qui ont dansé jusque tard dans la nuit
. Mais également de belles rencontres et une récolte de fonds pour soutenir nos actions

Une belle soirée qui sera reconduite en 2023 !

D'autres activités encore et toujours
. L'Assemblée Générale à Wandignies Hamage le 19 mars, avec de nombreux participants, l'occasions d'échanges nourris et productifs
. Alex et Isabelle, présents le 2 septembre, au forum des associations à Neuville en Ferrain
. La brocante dans le cadre de la fête des poireaux à Wandignies Hamage
. Le marché de Noël à Wandignies Hamage le 10 décembre
Au total, une année pleine et remplie d'enthousiasme grâce aux bénévoles !

L'enduropale du Touquet : l'événement pour 2023

Durant le second semestre de l'année, pour un petit groupe emmené par Stéphane Krzykawski ; pilote à l'enduro ; s'est engagée une longue et fastidieuse préparation afin de mettre en lumière notre association au départ des épreuves et sur un stand au sein du village partenaires et associatifs.
Dix-huit pilotes ont participé aux différentes épreuves afin de défendre les couleurs d'ALE 59.

Les autres principales actions en gestation pour 2023

. L'inauguration du salon des familles au CH Dunkerque
. L'arthérapie de retour au CHRU de Lille
. La tenue de permanences dans les établissements de santé du Nord
. Le projet de création d'ALE62

Association LEUCÉMIE ESPOIR 61

Depuis le mois de novembre, nous voilà lancés aux côtés de la Fédération Leucémie Espoir.
Dans un premier temps en tant qu'antenne relais, nous avons mené quelques actions comme la vente de peluche « Mousty » (+ de 200 à ce jour) ou l'organisation d'un tournoi de **Handball**, avec les acteurs de la vie locale de Bellême, dont les gendarmes, les pompiers, le collège, le club de handball, et d'anciens joueurs qui s'est déroulé dans une ambiance conviviale et festive.
Cette journée fut l'occasion d'échanger et de faire connaître le rôle de la Fédération mais également celui de notre antenne relais.

Au mois de Juin, nous avons finalement décidé de sauter le pas et de passer sous le statut d'association, en compagnie de Françoise Tillier et des élus locaux. Un changement de statut qui concrétise le travail entamé depuis un certain temps déjà.
Le conseil d'administration fraîchement constitué à élu le tout nouveau bureau avec son président Michaël Simon, sa secrétaire Delphine Frigault et sa trésorière Adélaïde Simon.

Notre première manifestation en tant qu'association s'est tenue le 9 juillet avec l'organisation d'une ZUMBA FIESTA

Nous avons plein d'autres idées en tête afin de récolter des fonds qui permettront de soutenir des familles et des projets de recherche, en lien avec la Fédération.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 69

2023 : notre association a 10 ans et nous avons organisé notre 15e édition du Challenge Cathou

3 août 2008, la terrible nouvelle si redoutée est tombée... Cathou s'en est allée...

Depuis, 15 années sont passées avec d'autres terribles dates, en particulier Vanessa le 21 octobre 2018 et Elodie le 19 septembre 2022. Cathou, **Vanessa et Elodie, nos 3 étoiles, celles qui donnent du sens à notre engagement** : continuer leur combat pour que l'espoir continue de persister !!! **L'espoir était leur moteur pour avancer malgré la maladie et pour vivre pleinement chaque minute du présent !!!!**

À leur image, nous nous investissons pour **faire reculer la maladie.** Comme tous les ans, nous cherchons à organiser des manifestations pour récolter un maximum de fonds pour soutenir la recherche médicale. Au-delà de cet objectif, nous cherchons surtout à faire que ces **évènements soient festifs et chaleureux car nos étoiles étaient joyeuses et généreuses** !!!

Et cette année, 2023 est une année d'anniversaires. Crée en mars 2013, **notre association fête ses 10 ans** et Il était normal que notre matinée marché Sucré Salé annuel soit à la hauteur.

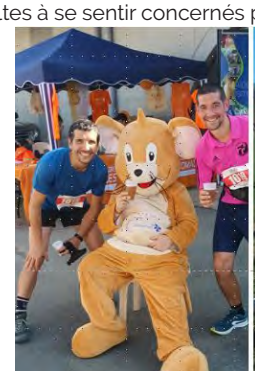
De même cette année nous avons vécu la **15e édition du Challenge CATHOU**. Pour cela, nous avons voulu rendre hommage à nos étoiles ainsi qu'à leurs familles en éditant une nouvelle banderole qui accompagnera toutes nos manifestations.

Le thème de cette édition était la **fête foraine** et le public était au rendez-vous : pas moins de 160 inscrits pour le tournoi de pétanque, 350 convives pour déguster notre traditionnel repas paëlla et une centaine de joueurs et joueuses pour participer à notre tournoi de rugby touché sans compter tous les spectateurs qui sont venus admirer les sportifs du week-end.

Ces 2 évènements ont été une réussite sur tous les plans avec près de 20 000 euros de bénéfices et de nombreux sourires partagés.

Parmi tout ce public se trouvait également la présidente du club sportif Corcy Endurance ; elle organise en particulier une course solidaire en septembre au profit d'associations : **Sur les pas de Tanguy**. En 2022, notre association faisait partie des bénéficiaires et a reçu un chèque de 1 500 euros. **C'est Elodie qui nous a permis de rencontrer ce club de running**.

Notre mascotte préférée a donné d'elle-même pour encourager enfants comme adultes à se sentir concernés par notre cause : donner pour la bonne cause en prenant du plaisir, donner son sang quand on est bien portant, aider ceux qui ont besoin en se nourrissant de leurs témoignages de courage et d'espoir.



Tous ensemble, participants, bénévoles, malades et familles nous formons une chaine, celle de l'ESPOIR où chacun a sa place pour que s'expriment toujours Energie et Engagement, Sourire et Sincérité, Persévérance et Participation solidaire, Optimisme et Ouverture à l'autre, Imagination et Implication, Résistance et Réussite. **Un grand merci à tous pour cette aventure humaine depuis tant d'années**.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 72

Leucémie espoir 72 a commencé fort son année en devenant officiellement une association le 22 Janvier 2022 !

En juin 2022, nous avons retrouvé la troupe Jef pour un concert théâtre « Brel émotions » à Moncé-en-Belin, au Val'Rhonne. Une quarantaine de personnes ont pu apprécier la prestation. Nous avons reçu dans ce cadre, un soutien financier des Anysetiers du Maine & Perche

Septembre a été riche en émotions avec deux évènements :

- Notre partenaire « Courir à Écommoy » a organisé sa corrida dans les rues d'Écommoy. La participation à la course nous a permis de récolter 360 €, merci aux coureurs-ses ! Le logo de LE 72 floqué sur les T-shirts voyage dorénavant avec eux sur les routes de France !

- La 3ème vente de charité de pivoines et objets d'art a eu lieu au Château de Sourches le 15 Septembre, avec, pour la première fois, une vente également en « live » par interenchères. Madame de Foucaud, sa famille et toute son équipe ont su, encore une fois, motiver les troupes pour nous permettre de récolter près de 9 600 €. Encore un grand merci !

En octobre, nous avons organisé une vente de vêtements d'occasion dans la commune d'Arthezé. Merci à la commune et aux bénévoles pour leur aide si précieuse !

En décembre, nous avons réchauffé les cœurs des malades en distribuant un ballotin de chocolats dans le service d'oncologie du Centre Hospitalier du Mans.

Toutes ces actions nous ont permis de nous faire connaître et vont contribuer à aider très concrètement les malades et leurs familles :

• Participation au projet Escrim Héma au CHU d'Angers* : faire de l'escrime en chambre stérile pour retrouver de l'énergie, du muscle, de la confiance en soi avec un maître d'arme.

• Participation à l'achat de livres et au financement de séances d'activité physique adaptée pour les Adolescents et Jeunes Adultes du CHU d'Angers*.

• Participation au financement de séances d'hypnose au CH du Mans

• Rencontre avec des malades ou leurs familles en Sarthe.

**Les malades sarthois ayant besoin d'une chambre stérile sont envoyés principalement au CHU d'Angers car il n'y a pas de chambres stériles en Sarthe.*

Merci à nos nouveaux adhérents qui nous accompagnent dans l'aventure, à nos fidèles bénévoles qui sont présents à nos côtés depuis nos débuts en tant qu'antenne et à nos partenaires désireux de nous soutenir pour « aider pour que vive l'espoir »

Nous espérons que 2023 verra encore grandir Leucémie Espoir 72.

Association LEUCÉMIE ESPOIR 85

Ce début d'année a été difficile pour nous avec la perte de notre secrétaire Nathalie REMAUD. Toutes nos pensées vont à son mari Thierry et à ses enfants.

Nous essayons de rebondir et de retrouver des bénévoles.

Un grand merci à Lilou, Maeva, Emmanuel et Lucas, élèves de la MFR du Poiré-sur-vie pour leur beau projet dans le cadre de leur scolarité, leur investissement pour notre association et les week-ends passés au Super U de Jars-sur-mer à emballer les cadeaux.

En mars, nous nous sommes retrouvés comme chaque année pour la marche de 7 km de la Bicentenaire de la Roche-sur-Yon.

En mai, nous avons partagé la journée avec les footballeurs en herbe (catégorie U9) et les bénévoles du club de foot de Talmont Saint Hilaire pour la 9ème édition du tournoi Steve Pavageau. Toujours un beau moment de convivialité et de belles rencontres, surtout les pompiers de l'amicale de Talmont avec lesquels nous allons essayer de développer notre journée bien-être sur cette commune.

Pascale BLAIZEAU, notre socio-esthéticienne continue son travail auprès des malades dans le service d'onco-hématologie, du CHD de la Roche.

Nos cafés rencontre continuent un vendredi par mois sur la Roche-sur-Yon ou en délocaliser, comme en octobre, à Saint Gervais pour aller au plus près des personnes malades.

Edition du 06/01/2023

Le Poiré-sur-Vie

Quatre élèves se motivent contre la leucémie

Lucas Simon, Emmanuel Hamilcaro, Maëva Montassier et Lilou Coudreau, élèves en terminale à la Maison familiale rurale, montent un projet d'aide pour Leucémie Espoir 85. On trouve leurs boîtes de dons dans les commerces. (Photo : Ouest France)

Ils sont tous les quatre en terminale à la Maison familiale rurale du Poiré-sur-Vie et mobilisés au profit de Leucémie Espoir 85.

Au-delà d'un projet qu'ils doivent présenter dans le cadre de leur scolarité, c'est aussi une aventure du groupe entraînée par Lilou. **« Mon grand-père est décédé d'une leucémie. La leucémie, j'ai grandi avec. Pour moi c'est important, je connaissais l'association. »**

Les trois autres ont adhéré et reconnaissent maintenant que ça change des sujets ordinaires qui touchent au collège. Emmanuel avoue **« qu'au début je faisais ça pour la note, peu importe le sujet, mais maintenant, j'ai appris à aider les autres »**. Les quatre jeunes se sont organisés sur quatre dates pour faire des paquets cadeaux en décembre. Ensuite, ils ont construit des boîtes avec un argumentaire, qu'ils ont déposées dans les commerces environnants. **« On s'est réparti les tâches, on a beaucoup communiqué entre nous et j'ai beaucoup appris »**, explique Maëva. L'action se poursuit au profit des enfants atteints de leucémie. Lilou est **« heureuse de la réaction des adultes : leurs parents, les moniteurs et la présidente : Nathalie Vigreux. Ils nous soutiennent »**.

Contact avec l'association : l.e.85@leucemie-espoir.org ou 06 25 40 13 67.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
ANTENNE 31.81

L'antenne (31/81) regroupe les départements de Haute-Garonne et du Tarn, mais nous ne sommes que deux bénévoles : KENZA et moi-même LORETTE. C'est peu !

Il nous fallait donc trouver une action efficace à réaliser conjointement afin de donner du sens à notre bénévolat.
Mais que faire ?...

KENZA, ayant subi une greffe il y a 5 ans, a trouvé une idée géniale : rendre visite aux patients greffés ou aux futurs greffés du Service Hémato-Greffe de l'ONCOPOLE à TOULOUSE.

KENZA connaît bien ce Service pour y avoir passé plusieurs semaines comme patiente. Depuis, elle a gardé des contacts avec l'équipe soignante qui, dans son ensemble, adhère au projet avec beaucoup d'enthousiasme.

Quant à moi, le premier contact fut la réunion préparatoire à la greffe avec les malades et leurs familles. Même si j'avais une petite idée du parcours à venir des patients, je me suis vite rendu compte, à ce moment-là, que les visites étaient officialisées. Donc, à partir de maintenant, il faut se lancer. La date des visites est choisie : ce sera tous les jeudis après-midi.

Nous-y-sommes, c'est la première fois. Je me pose une foule de questions pendant les 500 m qui séparent le parking de l'entrée de l'hôpital. J'ai la boule au ventre. Comment aborder les malades, que dire, quelle réaction vont-ils avoir ?

Je me pose toutes ces questions et bien d'autres : que fais-tu là, pourquoi avoir donné ton aval pour réaliser cette mission ? Mais maintenant, pas de retour en arrière possible. Il faut aller de l'avant.

En fait, je compte beaucoup sur l'aide de KENZA : elle connaît ce milieu hospitalier, bien sûr qu'elle va me guider, m'épauler ! Je suis rassurée.

Nous arrivons dans le Service, puis on rentre dans le sas. Après la séance de déshabillage nous enfilons une tenue stérile, des sabots, une charlotte et un masque. Voilà, nous sommes enfin prêtes !

Lara MERCIER, la cadre de santé du Service, nous accueille avec un grand sourire, puis nous guide pendant la visite du Service. Une réelle impression de chaleur humaine et de bienveillance se dégage le long des couloirs. Exit le stress, je suis parée pour la première visite !

En réalité, j'écoute, plus que je ne parle... quoique ! Bien vite s'installe un échange informel avec le patient. Discussions à bâtons rompus sur tous les sujets abordés : le travail, la famille, les passions. Au fil des visites, je fais le plein de nouvelles connaissances diverses et variées (principes de l'apiculture, élevage de serpents dans un salon, la marche à suivre pour réaliser une collection de Volkswagen, la restauration d'icônes, j'en passe et des meilleures, certaines étant carrément insolites !)

La plupart du temps, les patients parlent d'autres choses que de leur maladie.

Au fil de la visite, les yeux pétillent et les couleurs semblent revenir sur les visages. Parfois, j'ai du mal à quitter une chambre tellement l'échange s'est révélé passionnant !

Sur les 20 chambres du Service, certains malades sont trop fatigués pour supporter une visite. Pas de souci car nous reviendrons jeudi prochain. D'autres patients, trop abattus par la violence de la maladie, refusent le contact. Nous respectons leur choix en nous éclipsant discrètement.

Dans l'ensemble, une grande majorité des malades attend notre visite. Et paradoxalement c'est maintenant moi qui attend le jeudi !

Un grand merci à KENZA, qui est à l'origine de ce projet et à tout le personnel du Service Hémato – Greffe qui nous a si bien accueillies.

TOUT EN MUSIQUE

Depuis un an avec Lorette, notre mission principale est de rendre visite aux patients du service greffe (de l'IUCT) mais pas seulement....

Nous recueillons les besoins du service pour améliorer le quotidien des patients durant leur hospitalisation et dans ce but, nous sollicitons l'aide de la Fédération.

Récemment, la Fédération a financé l'achat de quatre tablettes Music Care. Ce dispositif est une application numérique. Il s'agit de thérapie digitale basée sur la musicothérapie ayant pour objectif d'aider les patients qui souffrent lors de leurs hospitalisations (soulage les douleurs, l'anxiété, les troubles du sommeil), alors c'est avec plaisir que nous avons remis deux tablettes Music Care au service de greffe et deux autres au service d'hématologie de l'Oncopole de Toulouse.

Les équipes nous ont chaleureusement remerciées pour ces équipements ainsi que pour notre présence lors des visites.

Pour notre part, nous sommes ravies d'accompagner et de soutenir à notre façon les patients et leurs proches dans ces moments de vie agités en tous sens.

Kenza SEVILLA

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR

ANTENNE 35

Cette seconde année d'activité a été riche en évènements divers et variés.
En Septembre, l'antenne était présente au Village des associations de la ville de Saint Malo. Il s'agit d'une journée qui réunit sur un même site toutes les associations sportives, culturelles, de loisirs et sociales de la ville. A cette occasion, Mousty et moi avons pu échanger notamment avec l'Association de donneurs de Sang.
Depuis, dès que cela m'est possible, je vais sur les centres de collectes de sang informer sur le don de moelle osseuse.
Le thème de cette journée était celui des nouvelles associations. Nous avons donc eu un accueil privilégié dans la presse locale et sommes désormais référencés dans l'annuaire des Associations de la ville. Ainsi, l'antenne peut avoir accès au guichet des associations (mise à disposition de locaux, matériel, bénévoles, communication), ce qui nous sera bien utile pour faire grandir l'antenne.
La première réalisation au profit de l'antenne a été à l'initiative de Joëlle. Cette fée aux doigts magiques a patiemment réalisé **des dizaines d'amigurumi** (art japonais du crochet) qui ont été exposés par Sandrine et Thomas, propriétaires de la P'tite Parlotte à Paramé, permettant ainsi de récolter 300 € en quelques semaines. Un grand merci encore à Joëlle pour sa créativité et à Sandrine & Thomas pour avoir gentiment offert cette belle vitrine à l'antenne.

Autre manifestation de l'antenne, **un vide grenier très populaire sur Saint Malo**, la braderie de la St Michel. J'avais été contactée par Marie-Claire qui souhaitait mettre à disposition des objets divers et variés pour cet évènement solidaire. Une journée dense mais riche en belles rencontres et un bon moment d'amitié avec la meilleure vendeuse du monde, Catherine. Un joli chèque de 141 euros a ainsi pu être remis à la FLE.
L'hiver venu, l'antenne s'est mise un peu en retrait du terrain tout en maintenant une **activité sur les réseaux sociaux Facebook et Instagram**. N'hésitez pas à vous y abonner. Vous y trouverez les dernières nouvelles de l'antenne, que vous pourrez partager afin de faire connaitre son existence au plus grand nombre.

www.facebook.com/leucemieespoir35 • @antenneleucemieespoir35

Mais dès le printemps, l'antenne a repris la route. Début mars, cette année encore, Jeanne, le Bureau des Sports de l'Institut de Gestion de Rennes et le collectif rennais « Réveille ta moelle » se sont mobilisés pour nous offrir un bel après-midi solidaire sous la forme d'une **manifestation sportive** (course de 5kms et 10kms /marche de 5kms) associée à une sensibilisation au don de moelle osseuse ayant réuni au parc des Gayeulles 350 personnes.
En parallèle, une cinquantaine de jeunes se sont inscrits sur le registre national des **donneurs volontaires de moelle osseuse par prélèvement salivaire** effectué sur place. 1724 euros ont ainsi été récoltés, reversés pour moitié à la recherche et pour moitié à l'aide aux patients. Une troisième édition est d'ores et déjà en projet.

Journée d'information et d'échanges autour de la leucémie aiguë à Rennes

Test salivaire, course solidaire

Le temps fort de cette seconde année d'existence de l'antenne a été la **participation à la première journée d'information et d'échanges autour de la leucémie aiguë**. Cette journée proposée en simultanée dans 5 villes, organisée par le conseil scientifique de la FLE, a réuni sur le site de Pontchaillou une quinzaine de personnes. Malades et aidants issus du service d'hématologie de l'hôpital Privé Sévigné, du service d'hématologie du CHU Pontchaillou et de l'hôpital Sud ont ainsi pu échanger avec le Dr MARCHAND, hématologue, sur différentes thématiques autour de la leucémie aigüe. Un après-midi avec beaucoup d'interactions bienveillantes et constructives, faisant de cette journée une réussite que nous espérons renouveler l'an prochain.

Puis fin mars, l'antenne a de nouveau été conviée à participer à la **Journée Régionale des Soins Oncologiques de Support.** Cette journée réunit de nombreux professionnels de santé. Elle a pour but d'harmoniser les pratiques professionnelles et de permettre ainsi aux malades d'avoir un accès égal à des soins de qualité quel que soit le lieu et la structure de leur prise en charge. C'est l'occasion de rencontrer et de se présenter aussi aux autres associations locales qui, comme la Fédération Leucémie Espoir, œuvrent pour le bien être des patients et familles touchées par la maladie.
Pour que toutes ces actions puissent se renouveler et se développer, **je lance un nouvel appel à candidatures.** L'antenne a besoin de devenir une association identifiée avec un bureau déclaré en préfecture. Un trésorier, une secrétaire ainsi que des bénévoles sont activement recherchés. Cela permettrait de mettre en place des actions concrètes sur le département et que les fonds recueillis soient directement utilisés en fonction des besoins spécifiques du territoire.
Malgré le fait que je sois seule au sein de l'antenne, cette année encore, le bilan reste néanmoins encourageant !
N'hésitez pas à me contacter pour m'accompagner dans cette aventure. Et j'espère que 2024 sera l'année de création de Leucémie Espoir 35.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
ANTENNE 40

La générosité d'un petit village landais

Le sourire éblouissant et lumineux de Dana a plané sur l'assemblée réunie le 25 mars 2023 en la belle église de Saint Martin-de-Hinx, petit village niché dans le sud des Landes sur l'un des chemins menant à Saint Jacques de Compostelle.
Tous les bancs étaient occupés à l'invitation des parents de Dana et sa petite sœur Dune qui ont œuvré au profit de la Fédération Leucémie Espoir.
Voisins, amis, connaissances, famille, adeptes des nobles causes... Qu'importe, l'église était pleine au moment où Elina Petrissans et Loli Martinez ont ouvert la soirée concert.

Ce jeune duo féminin réinterprète à sa manière un répertoire moderne sur des accords jazzy. Piano électrique, parfois guitare, et le plus beau des instruments : la voix.
Les voix, qui ont soulevé une merveilleuse émotion dans ce sobre décor de vieilles pierres.
Emotion décuplée accompagnée d'une véritable ovation quand l'auditoire a découvert qu'il venait d'assister au premier concert public des deux lycéennes.
Quelques minutes plus tard, le chœur basque Bestela a entraîné le public dans un tour du monde. Escales anglaise, italienne, corse, zoulou d'Afrique du sud, aborigène d'Australie, d'autres encore et inévitablement, basque. Un long moment suspendu, comme en apesanteur. Ce fut beau et intense. Menés par une cheffe de chœur « 100 000 volts » nommée Sophie Larrandaburu, les 18 gaillards ont offert le meilleur, fait entendre et apprécier toute la nuance de ces chants venus de loin.
Ce fut sublime. L'assemblée a eu du mal à se séparer tellement les fils de l'émotion s'étaient étroitement tissés. À l'issue de cette soirée, près de 9 000 euros de dons auront été récoltés.
Dana encore souriait.

Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
ANTENNE 73

SPECTACLE DE MAGIE

10 septembre 2023 à ALBENS (73), ville entre AIX-LES-BAINS (73) et RUMILLY (74).

Tout a disparu pour réapparaître. Des pièces de monnaie sortent d'une oreille, des cheveux ou tombent en cascade du nez, un billet de banque dont l'angle est déchiré, le reste roulé en tout petit et enflammé, réapparait à l'intérieur d'un citron.

Comment ? Le rêve et/ou l'illusion. Non LA MAGIE.

Le 1er s'appelle David COVEN. Magicien aux multiples facettes, il remporte en 1998 le trophée des "Etoiles de la Magie". En 2002 il obtient le 1er Prix de "Close-up" à Vichy, ainsi que le Prix Spécial du Jury au mondial de la Magie de Monaco. Ses spectacles ont été plébiscités par des établissements prestigieux : Théâtre Princesse Grâce de Monaco, Théâtre Royal de Marrakech, Parc Walibi Rhône-Alpes.

Le 2ème s'appelle LUC PARSON. Maître Magicien, Chevalier de l'Ordre des Arts et des Lettres, il est le directeur de cette première école de magie en France. Il a assuré les premières parties de Gilbert Bécaud, Régine. Ventriloque, sculpteur sur ballons, magicien, vous avez pu le voir à la télévision dans de nombreuses émissions. Il est le créateur et le directeur artistique du célèbre festival de magie de la vallée de l'Eau d'Olle "les Etoiles de la Magie".

1h 30 de spectacle, les enfants comme les adultes étaient émerveillés, époustouflés. Ces 2 magiciens se sont produits bénévolement. Un grand geste de générosité.

À cette occasion, quatre articles dans des journaux régionaux et deux passages radio dont un partenariat pour parler leucémie.

Pour une première de l'antenne, Leucémie Espoir Savoie, c'est pas mal, Organisation de A à Z et seul.

Prochainement, concert avec un orchestre d'harmonie, ou avec des solistes, conférence et pourquoi pas, un spectacle ? Un peu fou mais c'est costaud, un Savoyard !

Lundi 27 mars 2023 SUD OUEST

SAINT MARTIN-DE-HINX

Le chœur basque Bestela chante pour Leucémie Espoir, samedi 25 mars

Le chœur basque Bestela invite à un tour du monde. Si plus... surtout pas moins. Le soir du samedi 25 mars, sans bouger de votre banc dans la très belle église de Saint-Martin-de-Hinx, vous vous envolerez loin pour revenir au Pays basque après d'extraordinaires escales chantées du répertoire corse, sud-américain, aborigène d'Australie.

Ce voyage généreux réserve de magnifiques surprises et vous entraînera pour une belle cause. L'entrée est libre, mais tous les profits (compris les dons en chèque) de la soirée reviendront à l'association Leucémie Espoir qui, sans relâche, œuvre auprès des malades, leurs familles et la recherche.

Sophie Larrandaburu dirige ce chœur 100 % masculin avec talent et une inépuisable énergie. « Nous avons créé Bestela voilà une dizaine d'années, révèle-t-elle. À l'origine, les chanteurs appartenaient à une peña bayonnaise Ezin Azeak. Ils ont voulu sortir du chant populaire pour se frotter à un répertoire plus complexe. »

En souvenir de Dana

La rencontre s'est faite à l'occasion des 100 ans de l'Harmonie bayonnaise, Bestela est né. « Pour le répertoire, je fonctionne au coup de cœur, sourit Sophie Larrandaburu, je suis assez branchée musiques du monde. J'essaie souvent d'apporter une touche personnelle aux morceaux. »

Le chœur se produit publiquement essentiellement pour de belles causes. L'association Leucémie Espoir s'est imposée comme une évidence à l'invitation des parents de Dana, une jeune fille du village scolarisée en terminale à Largenté, décédée d'une leucémie en 2019. Festiv'Adour apporte son précieux soutien à l'organisation, pour que l'harmonie des voix et l'élan du c(h)œur ne fassent qu'un.

Le chœur 100 % masculin interprétera des morceaux du répertoire basque, corse, sud-américain, aborigène d'Australie...

PRATIQUE

Samedi 25 mars, à 20 h 30, en l'église de Saint-Martin-de-Hinx. Entrée libre, participation libre. En première partie, se produiront Ilina Petrissans et Loli Martinez, élèves à Largenté. Le duo retravaille un répertoire moderne sur des accords jazzy.

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.

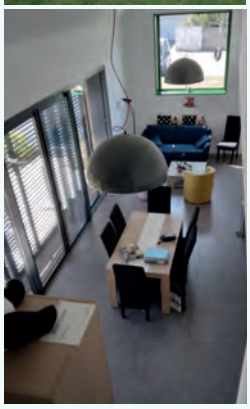
Plouharnel • Bretagne (56)

Cet appartement réservé aux enfants malades et à leurs familles.

Pièce à vivre,
1 chambre lit double,
1 chambre 2 lits de 90,
SDB, buanderie

Etage :
Mezzanine avec bureau,
télé, 1 chambre lit double

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



Bénodet • Bretagne (29)

« 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.

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.

Témoignage : Sabrina par Annaig PALLUEL

Quand Monique GUEGUEN m'a demandé d'écrire un témoignage dans la revue de la Fédération, j'ai tout de suite répondu « avec plaisir, je raconte l'histoire de Sabrina ? »
Au silence de Monique j'ai compris que c'était mon témoignage d'accompagnante qu'elle attendait. « Les accompagnants sont souvent oublié.es », me dit-elle. Sans le savoir (ou peut-être l'a-t-elle deviné, avec ses yeux si attentifs) elle m'a offert un cadeau inestimable. Une occasion de définir avec des mots ma place. Une nouvelle place qui dure depuis bientôt deux ans.

Je ne me suis jamais reconnue dans le mot « accompagnante », encore moins dans celui d'aidante. Tout comme je suis toujours embêtée pour désigner Sabrina : ma conjointe, compagne, épouse, amoureuse ? Sabrina et moi, ce n'est peut-être pas vraiment définissable en fait. Une relation qui ne rentre dans aucun mot. Une rencontre pas banale, dans la salle de bains de ma chère Mamie Rose, que Sabrina a accompagnée à la fin de sa vie en tant qu'infirmière libérale sur l'île dont je suis originaire, Ouessant. Une famille fabriquée à notre image, une drôle de famille qui ne rentre pas dans toutes les cases (et c'est mieux comme ça !). Un binôme d'infirmières brutalement propulsées de l'autre côté de la barrière.

Le 8 novembre 2021

De Paris, nous venons de déménager à Brest avec nos 2 filles, Zaïg (qui avait 3 ans, qui en a maintenant 5) et Romy (qui n'avait pas encore 1 an, qui en aura bientôt 3). Nous voulions rentrer au bercail pour une meilleure qualité de vie, mais aussi pour être plus présentes physiquement auprès du papa de Sabrina, malade depuis très longtemps. Il ne nous a pas attendues... il est décédé 1 mois avant notre déménagement.

Sabrina intègre l'institut de formation d'infirmiers anesthésistes en octobre, une superbe occasion d'évolution pour elle, moi je décide d'attendre un peu avant de retrouver un travail. Alors qu'elle est en stage, elle se plaint de douleurs au dos et aux jambes, que nous attribuons au stress. Au bout de 2 semaines, elle finit par consulter. Aux urgences, le bilan sanguin révèle une hémoglobine à 6,8. Oui je me souviens encore des chiffres, je me souviens surtout de sa voix qui se déchire lorsque, après avoir demandé à l'infirmière le résultat des plaquettes, elle me répète au téléphone en même temps « 32 000 plaquettes... qu'est ce qui m'arrive Annaïg » ? On pense toutes les deux à la même chose, un cancer du sang, de la moelle osseuse, on ne se le dit pas encore, je fouille dans les cartons encore emballés et je cherche mes cours d'hématologie de l'école d'infirmières, vous savez le genre de cours où on se dit «ah ouais ça a l'air vachement intéressant, mais bon, tellement compliqué, avec un post-it « à creuser plus tard » ! Et je me rappelle qu'une carence vitaminique sévère peut entrainer une anémie. Je me raccroche à ça, fébrile, pendant que Sabrina est transfusée dans la nuit.

Je la retrouve le lendemain matin aux urgences, et là je comprends au premier coup d'œil que c'est grave : elle est pâle, recroquevillée sur elle-même, elle pleure.
« —Qu'est-ce que tu as, tu as mal ?
— Je pense que j'ai une leucémie. Quand je pleure devant l'interne, elle ne me rassure pas. Je connais trop ce regard. Annaïg, Je veux voir grandir les filles...
— Mais ils t'ont dosé la vitamine B12 ?
— Oui
— Alors ?
— Elle est normale. »
Tout s'accélère dans ma tête. Mes jambes ne me portent plus. Moi aussi je suis confrontée au même regard désolé et gêné de l'interne qui vient s'asseoir sur le lit de Sabrina et moi aussi je suis confrontée à sa non réponse qui ne me rassure pas quand je lui demande :
«— Vous pensez à quoi ? à une leucémie ?
— Ben... vous serez mieux pris en charge en hématologie ils ont l'habitude vous serez bien entourées ».
Je crois que je n'oublierai jamais son regard. Deux ans après, je vis encore cette non-annonce et cet auto-diagnostic comme un véritable traumatisme, avec tous les signes physiques qui vont avec.

Le jour même, Sabrina est transférée en hématologie. Je demande à une secrétaire dans quel service exactement elle se trouve, elle me répond « en hémato stérile ». Ah d'accord, déjà ! On passe de « ben... » à secteur stérile. Sans transition. J'enfile la tenue bleue dans le vestiaire (qui, je ne le sais pas encore, va devenir ma seconde maison), je passe le SAS, et c'est parti.

Il faut savoir qu'en hémato stérile, on ne voit que deux choses d'apparence humaine chez les soignants : leurs yeux et leurs mains. La première fois que je vois l'hématologue de Sabrina, ce que je remarque en premier, ce sont ses « pikou panez » sur les mains. « Pikou panez », en breton, ça veut dire tâches de rousseur. Ses mains me rappellent mon amie d'enfance qui, petite, était très fière de ses pikou panez, et je me dis que ça lui donne un petit côté sympathique. Deux ans plus tard, je me dis que j'aurais tellement aimé rencontrer le regard franc de l'hématologue aux pikou panez aux urgences, ce regard qui ne se dérobe pas. Ses mots aussi enveloppants que la bulle dans laquelle elle exerce, mais à la rigueur on n'avait même pas besoin de mots à ce moment-là. Il n'y en avait pas.

Dans un livre magnifique intitulé « L'idée ridicule de ne plus jamais te revoir », Rosa Montero écrit « La douleur véritable est indicible. Si vous pouvez parler de ce qui vous angoisse, vous avez de la chance : ça veut dire que ça n'est pas important. Parce que quand la douleur s'abat sur vous sans palliatifs, ce qu'elle vous arrache en premier ce sont les mots ».
Depuis la découverte de la maladie de Sabrina, plein de mots et de sigles sont entrés dans notre langage courant : LAM, myélogramme, blastes, pronostic favorable/intermédiaire/défavorable, cure d'induction, cures de consolidation, toxidermie, aplasie, RC, maladie résiduelle. Rechute précoce. Chimiothérapie intensive, greffe de CSH, compatibilité, greffe haplo-identique, chimérisme, GVH. Rechute moléculaire, thérapie ciblée, Vidaza/Venetoclax, DLI. Bref. Je pense que toutes les personnes qui sont passées par là savent de quoi je parle, les autres, je ne vous souhaite pas que ce vocabulaire ultra spécifique de l'hémato fasse partie de votre quotidien (à moins d'être hématologue ou soignant en hématologie !).

Quand je fais la liste de toutes les complications qui existent dans la leucémie, j'ai l'impression que Sabrina a tout eu : grosse toxidermie, rechute précoce, pancréatite, greffe annulée au dernier moment pour contre-indication médicale du donneur (finalement c'est sa maman qui a donné), GVH pulmonaire, rechute précoce post greffe, et je ne parle pas de toutes les infections qu'elle a eu entre temps... Et pourtant... vous seriez surpris de la voir à ses cours de sport avec sa coach Anne Soïzic, vous seriez surpris de l'entendre chanter et danser avec nos filles sur des chansons débiles, vous seriez surpris de la voir bêcher le jardin de mon père à Ouessant ou passer la tondeuse dans celui de ma mère, en repassant une 2ème, et une 3ème fois, parce qu'avec Sabrina, pas de place à l'imperfection ! Vous seriez surpris. Aussi surpris que tous les gens qui la voient et qui peinent à comprendre sa maladie « ça a l'air d'aller Sabrina ! elle a une bonne voix ! », « ça fait plaisir de voir Sabrina comme ça ! »
Oui, même si elle en doute parfois, Sabrina a toujours eu cet élan de vie dans la maladie, dès qu'elle n'est plus embêtée par les nausées, la fatigue extrême, les douleurs insupportables, la toux, les réactions cutanées... Cela n'empêche pas qu'elle souffre, qu'elle s'endorme le soir en se demandant ce qui va lui arriver le lendemain, qu'elle ait parfois envie de jeter par la fenêtre la vingtaine de médicaments qu'elle doit prendre quotidiennement, qu'elle stresse au moindre rayon de soleil parce que sa peau

ne le supporte plus, qu'elle soit obligée d'être ultra vigilante sur la nourriture parce que sa vie en dépend. Cela n'empêche pas que ce matin, en écoutant l'émission d'Ali REBEIHI « Grand bien vous fasse » sur France Inter, thème du jour : « Comment mener à bien ses projets sans procrastiner », elle se sente comme une extraterrestre.

À la consultation pré-greffe, son hématologue a comparé l'allogreffe de cellules souches à l'histoire du petit prince et du renard apprivoisé. J'ai trouvé l'image très parlante et très belle ; depuis, j'ai lu l'histoire du petit prince raconté aux enfants à mes filles, et j'ai retenu une chose, que nous répétons régulièrement toutes ensemble : « l'essentiel est invisible avec les yeux, on voit mieux avec le cœur ». Certaines personnes, elles sont rares (mais d'autant plus précieuses !) savent regarder avec le cœur, et quand on a le cœur brisé comme je l'ai eu au moins 5 fois ces 2 dernières années, je vous assure que c'est la plus belle chose que l'on peut offrir à une personne qui souffre.

J'ai toujours voulu prendre une part de la souffrance et de l'angoisse de Sabrina. Je me souviens, à sa première rechute de l'été 2022, dans le couloir du stérile, aveuglée par mes larmes, avoir dit « je voudrais tellement qu'elle ne réalise pas que c'est une récidive, je voudrais tellement prendre une part de sa douleur et de son angoisse ». Je ne pouvais pas lever la tête mais j'ai reconnu la main aux pikou panez qui s'est posée sur mon bras : « Vous savez, tout ce que vous nous dites, Sabrina nous le dit aussi. Vous voulez vous protéger mutuellement parce que vous vous aimez très fort. Et cet amour est votre force. Nous, ce qu'on voit, c'est une famille qui a une force incroyable. Nous allons y aller pas à pas, ensemble, un jour après l'autre ». Cette phrase qu'elle m'a dite m'a fait penser à un poème que j'aime beaucoup d'Eluard. Ce poème s'intitule Même quand nous dormons du recueil « Derniers poèmes d'amour ».
Cette fusion très forte avec Sabrina fait que je suis devenue très intuitive quant au moindre wagon qui déraille. Depuis un mois, je dis que « je ne le sens pas ». Une nuit, j'ai rêvé que le médecin de Sabrina nous annonçait une récidive. Je la revois dans sa tenue verte du stérile, nous annoncer le pire. Le lendemain, en début d'après-midi, nous avons reçu cet appel tant redouté « les résultats ne sont pas bons ». Je ne suis pas superstitieuse, je ne crois pas que mon rêve était prémonitoire, mais je crois simplement que nos liens créés dans la maladie sont si forts que je suis capable de ressentir le moindre remous, « les grandes lames qui emportent tout » comme dans la chanson « La mer est calme » de Ben Mazué... et croyez-moi, j'aime vraiment mieux quand la mer est calme...

On me dit souvent que je suis peu indulgente avec moi-même et que je porte peu de crédit à ma parole, mais je dirais que dans mon accompagnement auprès de Sabrina j'ai toujours fait du mieux que j'ai pu. Un accompagnement psychologique m'est vital, en dehors de l'hôpital. En effet, quand on accompagne un proche dans la maladie, cette maladie prend tellement de place, qu'on se perd un peu soi-même. Il est essentiel de se trouver un espace à soi. Et aussi, je dirais, avec du recul, d'être un peu indulgente avec soi-même, de respecter ses propres rythmes.
Ma temporalité à moi, ce n'est pas celle de l'hôpital. À chaque sortie (souvent précipitée) de Sabrina, je me suis sentie si submergée, entre la maison à nettoyer de fond en comble pour l'accueillir, l'angoisse de lui transmettre le moindre virus (avec 2 enfants en bas âge...), et tout ça en gardant le sourire parce que c'est une super nouvelle, elle sort ! Alors que je suis dans un état d'épuisement que chaque personne l'ayant vécu peut imaginer.
De plus en plus, j'ai l'impression que tout va trop vite : je n'ai pas encore encaissé la mauvaise nouvelle de la récidive post greffe qu'il faut déjà repartir dans un nouveau marathon, en ambulatoire cette fois, avec une incertitude encore plus forte... avec en plus la nécessité de positiver, d'être en forme pour pouvoir profiter de chaque instant de vie en famille, parce qu'on connait plus que quiconque son prix...mais comme dit très justement l'auteur d'un livre de mes filles qui s'intitule « Bulle dans sa Bulle, et qui raconte l'histoire de Bulle qui est toujours un peu en décalage avec à peu près tout: « Ce n'est pas Bulle qui n'est pas à l'heure, c'est l'heure qui n'est pas à Bulle ». Je pense que parfois, il faut se laisser aller vers l'émotion qui nous envahit, quitte à dévier un peu de la route et à rester un temps sur le bas-côté. On peut se retrouver en miettes, mais c'est dans ces moments-là qu'on va puiser ses ressources les plus profondes. Les miennes ont été et resteront à jamais la lecture de romans et de livres pour enfants (vous l'aurez remarqué !) qui sont fabuleux pour beaucoup, l'écriture (j'ai semé des petits carnets depuis la maladie de Sabrina, comme des petits journaux de bord qui m'aident à retrouver mon chemin), et depuis peu, le sport. J'ai toujours eu l'impression d'avoir ma tête détachée de mon corps, mon corps qui s'agitait au service de l'urgence, comme une machine », une histoire de canard sans tête ! Maintenant, je fais du yoga, de la course à pied et je vais m'inscrire à un art martial à la rentrée, c'est une façon de me reconnecter avec mon corps.
Quand j'étais à l'école d'infirmières, on nous enseignait « les 5 phases de deuil », et déjà je ne trouvais pas cette théorie linéaire très convaincante. J'en ai fait l'expérience pendant ces deux années et je peux le confirmer ! Parfois j'ai l'impression que dans le deuil (de la perte d'un être aimé, mais aussi dans le deuil de la maladie) on attend de nous que nous réagissions de façon adaptée, un peu comme il faut : à l'annonce on est choqué, et puis ensuite il faut se laisser aller à pleurer parce que c'est pas bon de tout garder, la colère c'est bien pour se battre contre la maladie mais on a pas le droit d'être en colère contre les autres qui ne nous comprennent pas parce qu'ils sont là pour nous, et puis une fois la vague passée, on attend de nous que nous soyons pleines de vitalité, positives, parce que sinon ça veut dire qu'on a perdu l'espoir et oula, attention ! Si on ne se bat plus on va perdre le combat contre la maladie.
Je ne calcule plus le nombre de fois où j'ai entendu « je connais quelqu'un qui est mort d'une leucémie mais c'est parce qu'il avait arrêté de se battre » (d'ailleurs ça m'amuse, depuis la maladie de Sabrina tout le monde connaît quelqu'un qui connaît quelqu'un qui a eu une leucémie, en général la personne a été greffée il y a 10 ans et maintenant elle va bien, ou alors elle est morte mais parce qu'elle a baissé les bras). Je ne compte plus le nombre de fois où on nous a dit « le moral ça fait tout dans la maladie ! » Non, le moral ne fait pas tout, et se battre dans la maladie, Sabrina qui le vit dans son corps, me le dit régulièrement : se battre c'est accepter les traitements, c'est se laisser soigner (quand on est infirmière, se faire soigner ne va pas de soi), c'est se réveiller chaque jour dans sa chambre stérile avec un nouvel effet secondaire de la chimio, c'est refuser son plateau repas sans même savoir ce qu'il contient parce que, de toute façon, on pourra rien avaler, c'est hésiter à se faire un bolus de morphine parce que certes, ça va soulager la douleur, mais ça va raviver les nausées. C'est accepter que quand on est trop faible, un jour, on ne va combattre, et le lexique guerrier ne manque pas. Sauf que tous les malades du cancer ne se reconnaissent pas dans cette vision belliqueuse, et je trouve que dans le cas d'une leucémie c'est encore plus complexe, car le sang, par définition circule dans tout le corps. Partir dans un combat acharné contre la leucémie signifierait lutter un peu contre soi-même...
L'hématologue aux pikou panez a dit récemment à Sabrina qu'elle allait lui apprendre le judo : au judo on se bat avec un partenaire. J'étais contente d'entendre ce son de cloche un peu différent, et je sais que Sabrina aussi. Il faut se rendre compte de la pression que l'on met sur les malades en leur demandant de se battre... c'est à mon avis une injonction qui n'est pas toujours facile à vivre.
Cet hiver Sabrina a cru qu'elle ne survivrait pas à sa maladie du greffon pulmonaire, elle avait du mal à respirer. Avant son passage en réa, elle m'a dit qu'elle était découragée. J'ai pris son crane d'œuf dans mes bras et je lui ai dit qu'elle avait le droit. Que ce n'est pas parce que l'on perd courage que la maladie va gagner.
Le plus gros décalage que je peux ressentir, et je sais que Sabrina aussi, il

est social. Quand c'est le premier jour de l'été, que cet été est particulièrement magnifique, on sort les maillots de bain et les barbecues, et que la foudre s'abat sur nous et que Sabrina reste tout l'été en chambre stérile. Je me souviens très bien des paroles d'une infirmière du stérile lorsque je lui avais dit que je me sentais complètement décalée, elle m'avait répondu : « Restez en décalage ! » ou de celles de l'hématologue de Sabrina qui nous parle de vies parallèles quand je lui demande naïvement « Mais comment font les gens pour rester en accord avec le monde qui les entoure, quand ils vivent la tragédie que nous vivons ? ». Je suis leurs conseils : maintenant je sais emprunter les petits chemins à contre-courant (les ribines comme on dit en breton !) et j'aime m'y réfugier. Et puis parfois je retourne dans le bouillonnement de l'artère principale, parce que la vie, c'est ça aussi, la force du quotidien. Et je crois que c'est vraiment le mieux que je puisse faire.
Nous avons notre noyau dur, et des petites bulles tout autour, à nous de choisir d'y entrer ou pas (sauf la grosse bulle du stérile, on ne choisit pas d'y entrer et on a parfois du mal à la quitter !). De plus en plus nous devons apprendre à vivre avec l'angoisse.
Nous avons un livre que nos filles aiment beaucoup, il s'appelle « Cochon, cheval et le truc qui fait peur ». Nous l'avons choisi tout à fait par hasard et plus je le lis, plus il me parle. C'est l'histoire de Cochon qui a un truc dans sa tête, et ça lui fait peur. Son ami Cheval lui propose toutes sortes d'activités pour laisser le truc dans sa tête s'en aller : une promenade à vélo, une baignade, une soirée déguisée. Mais rien n'y fait. Alors Cheval a une idée « et si nous invitions le truc dans ta tête à faire un bon goûter ? » Les voilà affairés tout l'après-midi à cuisiner et à préparer une superbe table pour inviter le truc qui fait peur à un goûter de fête. Et ça marche... je crois que maintenant nous avons appris à faire cela, toutes les quatre. On nomme nos peurs, on les accueille et on les invite à notre table pour un goûter mémorable (ou à l'apéro-pyjama du vendredi soir !). Le truc dans notre tête est toujours là mais il se fait plus petit et il nous permet de continuer à vivre, plus intensément certes, mais de façon plus douce aussi. Et les championnes du présent, du concret, de l'ici et maintenant, sont assurément nos enfants, même avec l'insouciance en moins ! Zaïg me disait encore hier « Maman, la vie c'est comme une plante. Ça naît, ça vit, ça fait son ptit trafic, ça se nourrit tout ça, et ça meurt ». Je lui ai répondu « Tu as raison Zaïg : la vie c'est comme une plante, et nous, toutes les quatre, nous sommes des montagnes. »

En début de semaine, peu après l'annonce de la rechute de Sabrina, un traitement lui a été vite proposé et administré, une combinaison de thérapies ciblées. Un espoir, on le prend. J'étais évidemment anéantie comme Sabrina. Elle est restée une semaine au secteur stérile pour l'introduction du traitement, et avant sa sortie Sabrina m'a dit « si jamais il ne me reste pas beaucoup de temps à vivre, je veux que ce soit du positif ». Je me sentais incapable de positiver et de lui offrir ma main pour partager ces instants de vie avec elle. Et pourtant, le week-end, nous avons laissé les filles chez leur mamie, nous avons fait une petite rando à l'Aber Wrach, suivie d'une baignade et d'un bon resto (trois ans que nous n'avions pas fait un week-end toutes les deux, deux ans que Sabrina ne s'était pas baignée alors que c'est un poisson dans l'eau, plus d'un an que nous n'avions pas pu aller au restaurant, restrictions alimentaires oblige).
Nous avons savouré chaque seconde et je m'en souviendrai comme un des plus beaux et doux moments de ma vie. Alors me vient encore en tête un autre poème d'Eluard : Et un sourire
La nuit n'est jamais complète

Il y a toujours puisque je le dis
Puisque je l'affirme
Au bout du chagrin une fenêtre ouverte
Une fenêtre éclairée
Il y a toujours un rêve qui veille
Désir à combler faim à satisfaire
Un cœur généreux
Une main tendue une main ouverte
Des yeux attentifs
Une vie la vie à se partager.

Témoignage :

Romain, mon frère, atteint d'une leucémie aiguë lymphoblastique et en rechute en Novembre dernier après une période de rémission n'a plus d'autre choix que la greffe de moelle osseuse.

22.02.2023 :
ce jour qui a marqué ma vie à tout jamais.

Je me souviendrai toujours de ce jour où tu m'as dit : « C'est toi qui vas me donner ta moelle osseuse ». Je suis passée par tout un tas d'émotions : l'excitation de pouvoir « te sauver », l'inquiétude et la peur de l'échec mais aussi le questionnement en boucle.

S'ensuivent une série d'examens médicaux, de prises de sang et un rendez-vous devant le tribunal pour le consentement.

C'est dans ce contexte que j'ai rencontré Valérie, la coordinatrice de greffe que je ne pourrai jamais assez remercier, tant elle a été attentionnée, présente et à mon écoute. C'est une personne formidable.
De ton côté, je t'entends parler sans cesse de « TA » docteure, celle en qui tu as pleinement confiance. Tu ne jures que par elle.
Là encore, nous avons eu la chance d'avoir affaire à une personne qui a su « te prendre », gagner ta confiance et surtout être à ton écoute dans les moments les plus difficiles : le Dr BALSAT, que je remercie également infiniment.

Romain par Audrey

Tous ces gens sont vraiment formidables et sans eux, rien ne serait possible.

Puis c'est le jour J, « go » il faut y aller ! Valérie m'attend à tes côtés à l'hôpital de Lyon avec toute l'équipe qui va s'occuper de nous.
Je ne te cache pas que je suis partie avec beaucoup d'inquiétude et surtout cette peur de l'échec. Mais lors des moments de panique, je me suis dit que je devais surmonter ça car ce n'était rien par rapport à ce que TOI tu vivais !

J'arrive à Lyon accompagnée de maman. L'équipe m'attend et je suis très bien accueillie. Nous sommes le 21 février, le prélèvement aura lieu demain.
Je passe bien sûr te faire un coucou dans la chambre, on discute mais on sent bien qu'on est inquiet tous les deux... Puis vient le soir, suivi d'une nuit difficile.

Le lendemain matin, je n'ai pas vraiment le temps de réagir car les brancardiers viennent me chercher très tôt : direction le bloc. Là aussi j'ai affaire à des personnes formidables et d'une extrême gentillesse.
Il est l'heure, le moment fatidique est arrivé. Une anesthésie et... dodo...

Lorsque je me réveille, le prélèvement est fait et tout s'est parfaitement bien passé ! Valérie vient me voir tout de suite à mon retour en chambre ainsi que le médecin préleveur : « Audrey, nous avons pu prélever 1,100L de moelle, c'est beaucoup nous sommes contents ». Ouf ! C'est bon c'est dans la boite (enfin la poche plutôt).

Quelques heures plus tard, cette poche tant attendue arrive dans ta chambre. C'est assez impressionnant, elle est grosse ! La greffe commence et durera une bonne partie de la nuit (6h)...
Je me réveille le lendemain avec un joli mot de l'infirmière sur la table de nuit que je n'oublierai jamais ! « La greffe de votre frère s'est bien passée, elle s'est terminée à 2h ».
J'ai d'ailleurs toujours ce mot dans mon dossier médical, c'est dire l'importance et l'impact qu'il a pour moi.

Tout ce que je veux maintenant, c'est avoir de tes nouvelles mais surtout te voir... Alors je me secoue, je me lève, déjeune, me douche... un peu sportif tout ça après 1.1L de moelle en moins.
Maman m'avait dit de ne pas descendre seule et de l'attendre, mais penses-tu... J'étais en bas avant même son arrivée !

Lorsque je rentre dans ta chambre ton regard me dit TOUT, sans même que tu parles... nos yeux sont remplis de larmes. C'est fait ! On y est enfin... La greffe a eu lieu.
Je me souviendrai toujours de ta phrase « tes cellules sont bien en moi, j'ai renversé mon bol ce matin ! ». Il faut dire que je suis un peu « Gaston » sur les bords.

Il faut désormais s'accrocher jusqu'à ce fameux « cap des cent jours »...

Et TU l'as fait, parce que depuis le début tu es notre « Warrior » et que nous sommes la « TEAM WARRIOR ».
Après un long combat et de gros moments difficiles que tu as pu surmonter grâce à ta force de caractère et à l'aide de toute l'équipe qui s'occupait de toi, on y est ! Les 100 jours sont là !
Alors joyeux « annigreffe » mon « Warrior », mon frère, mais maintenant mon jumeau et surtout « mon chimère ». Je t'aime. Même si le combat et le chemin sont encore longs, ce cap est un énorme pas.

Ceci est le récit de MA mission, pour toi mon frère, « mon chimère » et surtout pour sensibiliser les gens. Ce n'est pas une fable c'est une histoire vraie ! Donner votre moelle osseuse c'est donner la vie !!!!

Audrey, sœur de Romain et trésorière de l'Association Leucémie Espoir 13

Comptes de résultats 2022

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 2022

CETTES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Redevances AJC		9 000,00 €
	Cotisations sans contrepartie		1 040,00 €
	Cotisations variables ass. adhérentes		68 331,00 €
	Dons manuels non dédiés+abandon frais bénévoles		18 546,00 €
	Dons manuels dédiés - recherche		24 477,00 €
	Dons manuels dédiés - aides aux malades		8 788,00 €
	Dons manuels dédiés - autres		180,00
	Contributions financières non dédiées		16 362,00 €
	Contributions financières dédiées - recherche		58 195,00 €
	Contributions financières dédiées - autres		41 500,00 €
	Leg, donation et assurance vie		66 055,00 €
	Subvent & autres ressources liées à la générosité du public		850,00 €
	Ventes diverses		568,00 €
	Produits divers		648,00 €
	Produits financiers		2 488,00 €
	Utilisation des fonds dédiés		154 026,00 €
	Reprise fonds dédiés leg 2021		139 058,00 €
	Moins-value nette comptable sur cession actifs		-11 800,00 €
SOUS-TOTAL			598 313 €
ENSES DE L'EXERCICE	RUBRIQUES	DEPENSES	RECETTES
	Publication, communication	5 451,00 €	
	Frais lancement associations	1 370,00 €	
	Frais de fonctionnement	1 865,00 €	
	Achats divers	19 029,22 €	
	Frais de déplacements	13 660,00 €	
	Frais de reception & assemblée générale	10 269,00 €	
	Frais postaux et téléphoniques	4 773,00 €	
	Services bancaires	270,00 €	
	Assurances (hors appartement)	4 981,00 €	
	Honoraires	16 274,00 €	
	Commissions AJC	2 754,00 €	
	Personnel extérieur - intermédiaires	8 140,00 €	
	Frais intermédiares - ACAE recherche	1 100,00 €	
	Frais appartements	7 521,00 €	
	Projet Globulo	826,00 €	
	Aides financières - Recherche	149 287,00 €	
	Aides financières - Association départementales	3 000,00 €	
	Aides financières - Entraide aux familles	64 259,00 €	
	Aides financières - a chacun son cap	20 000,00	
	Aides financières - divers	529,00 €	
	Amortissements et provisions	3 041,00 €	
	Reports en fonds dédiés S/dons, mecenat, contributions	124 352,00 €	
	Variation de stocks	-10 794,00 €	
	Autres charges	470,00 €	
	Impôt sur les bénéfices	400,00 €	
SOUS-TOTAL		452 827 €	€
TOTAL		452 827 €	598 313 €
	RESULTAT (EXCEDENT) 2022		145 486 €

ıds reporté lié au leg exceptionnel inscrit dans les comptes en 2021 a été repris partiellement en 2022 au résultat pour 139k€.
ɔduit explique en grande partie le résultat excédentaire de 2022.

ɜl des dépenses affectées à la recherche, à l'amélioration hospitalière et aux versements directs aux familles est
) 915 €, soit 79 % des recettes courantes (471 055€); recettes ne tenant pas compte de la reprise du fonds reporté du leg 2021.

Pierre-Marie GORIOUX,
Expert Comptable Diplômé.

SAS GORIOUX FARO ET ASSOCIES
Société de Commissariat aux Comptes
et d'Expertise Comptable
11, rue Félix Le Dantec - CS 82004
29018 QUIMPER CEDEX
Tél. 02.98.55.27.48 - E-mail : cabinetqa@gorioux.com
Siret 338 896 350 00026 - Code APE 6920Z

FINANCEMENT DE LA REVUE

La revue que vous avez entre les mains est souvent source de questionnements de la part de nos adhérents ou autres destinataires.
En effet, le lecteur peut avoir la tentation d'opposer la qualité du papier et les coûts d'expédition avec la bonne utilisation des fonds destinés aux malades et à la recherche.
C'est pourquoi nous tenons à vous préciser que les charges engendrées par cette revue et son envoi n'impactent pas le budget à destination des malades. L'Agence, qui en a la responsabilité, finance totalement les coûts liés à celle-ci, par le biais des encarts publicitaires,
C'est donc avec plaisir que nous la distribuons afin de faire connaître le travail de tous les bénévoles qui œuvrent pour cette cause et avec le souci de vous informer.

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

Vous pouvez adhérer en contactant l'association la plus proche de chez vous.
Voir les coordonnées en page 50.

MERCI !

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 2023

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
5 Clos St Gilles - 61430 Athis Val de Rouvre
06 58 51 81 63
Présidente : Isabelle BAUDRY
isabellebaudry5@gmail.com
leucemieespoir14@gmail.com

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 LOT ET GARONNE 47
501 route de Cocumont 47200 Marcellus
Responsable : Marie-Dominique CAIN
06 32 95 23 92
leucemieespoir47@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 49
23 rue de Versailles
49600 Beaupréau-en-Mauges
07 88 41 42 19
Président : Robert SOULARD
leucemieespoir49@gmail.com

LEUCÉMIE ESPOIR 56
B.P. 30035 - 56272 Ploemeur Cédex
07 66 02 92 96 / 06 23 16 39 74
Présidente : Delphine GUEGUEN
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 61
76 rue de Nogent 61130 Bellême
06 75 79 93 76
Président : Michaël SIMON

LEUCÉMIE ESPOIR 62
38 rue Notre Dame 59870 Wandignies Hamage
06 31 32 60 16
Président : Stéphane KRZYKAWSKI
leucemieespoir62@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
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 2023

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 50
Responsable : Elodie BENARD
06 03 60 36 73
e.benard@laposte.net

LEUCÉMIE ESPOIR PYRÉNÉES ORIENTALES 66
4 rue Maurice Magre 66750 Saint-Cyprien
Responsable : Vanessa GEHAN
07 70 40 11 87
vaness.gehan@hotmail.fr

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 2023

ISSN : 1258-8822

Impression : Impact

Conception graphique : Caroline GUIRAL