

La lettre de Leucémie Espoir Paris Ile de France

ÉDITO

Leucémie Espoir Paris Ile de France a souhaité cette année tout spécialement renforcer sa participation au financement de la recherche.



C'est pourquoi elle s'est tout de suite engagée au sein du collectif d'associations de lutte contre la leucémie qui s'est mis en place, dès juin 2013, à l'initiative des associations Laurette Fugain et Cent pour Sang la Vie !, pour organiser les premières Journées Nationales Contre la Leucémie (JNCL) qui se sont déroulées les 29 et 30 mars.

C'est pourquoi également elle réservera la plus grande partie des sommes collectées à l'occasion de La Course des Héros du 22 juin dans le Parc de Saint Cloud pour le financement de programmes de recherche scientifique et de programmes de prise en charge thérapeutique des patients.



Colette Clavin Saugier
Présidente



Leucémie Espoir
Paris Ile de France

Une grande mobilisation pour la recherche

La leucémie est le premier cancer pédiatrique dans le monde et touche chaque année en France plus de cinq mille personnes dont près de sept cents enfants. Bien que de grandes avancées aient été réalisées dans le domaine du traitement des leucémies (avec des taux de guérison de l'ordre de quatre-vingts pour cent chez l'enfant et de cinquante-cinq chez l'adulte), les formes de leucémie sont tellement nombreuses et différentes qu'un effort de recherche majeur doit être réalisé. Le constat établi est que les traitements restent lourds, pas toujours bien tolérés et d'une efficacité dans le temps encore trop souvent insuffisamment maîtrisée. De plus il reste encore à identifier des formes très complexes de leucémies, sans traitement adapté et qui nécessitent de fait des recherches très spécifiques et donc très coûteuses.

C'est pour permettre à la Recherche de remporter une victoire décisive sur la maladie que, partout en France, les premières Journées Nationales Contre la Leucémie (JNCL) ont été organisées avec un double objectif :

- Collecter des fonds pour financer des projets de recherche sur les leucémies.
- Sensibiliser le public à la lutte contre la leucémie.

Les 29 et 30 mars derniers, c'est avec une grande motivation et beaucoup d'enthousiasme que, du Nord au Sud en passant par Paris, de nombreux quêteurs sont allés à la rencontre du grand public.

Au-delà de la quête, les JNCL ont permis de faire connaître la maladie, de partager, et d'échanger sur cette pathologie. Tous les fonds collectés ont été versés dans le fonds de dotation « Contre la leucémie », administré par un Conseil d'Administration qui assurera l'attribution des dons financiers et le suivi des projets scientifiques.



Dans les Hauts de Seine et les Yvelines, Leucémie Espoir Paris Ile de France a assuré l'organisation des JNCL dans une dizaine de villes.

Ce fut un beau succès puisque ce sont près de 19 000 € qui ont été collectés, grâce notamment au travail important fourni par les correspondants locaux de chaque ville, à l'investissement sans faille des bénévoles, au soutien des municipalités, et à la participation à nos côtés d'associations partenaires.

JNCL : une première réussie

« L'année dernière, j'ai perdu mon meilleur ami alors qu'il avait 10 ans et j'avais très envie de participer aux JNCL.

J'ai aimé demander de l'argent aux gens pour les associations de lutte contre la leucémie et aller un peu partout déposer des tirelires chez les



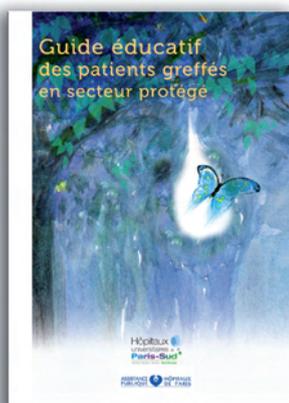
commerçants. C'est une expérience à vivre et à revivre. C'était une super journée, je recommencerais l'année prochaine avec des amis ! »

Mayeul

Nos actions pour les patients



- Amélioration de la vie des patients à l'hôpital : 41%
- Recherche : 27%
- Stages de voile : 10%
- Soutiens financiers : 22%



Guide éducatif des patients greffés en secteur protégé élaboré à Paul Brousse



« Kanard » le fanzine mensuel des patients du secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy

Les actions que nous mettons en œuvre pour les patients s'articulent toujours autour de nos trois objectifs prioritaires :

- Soutenir les patients et leurs proches
- Lutter contre la maladie
- Informer et sensibiliser

Nos actions pour les patients en 2013

Soutenir les patients et leurs proches

- Nous avons accordé un soutien financier exceptionnel à 30 familles de patients
- Tout au long de l'année, nous avons renforcé notre collaboration avec les équipes médicales des services d'hématologie et d'onco-hématologie des principaux établissements de Paris et de la Région Parisienne afin de recueillir leurs besoins en matière d'amélioration de la vie des patients à l'hôpital.

Grâce à cette collaboration, des projets ont pu être élaborés et pour certains mis en œuvre.

- Equipement en fauteuils lits et tours de rangement de 6 chambres du secteur protégé de l'hôpital Trousseau pour permettre aux parents de rester auprès de leurs enfants, et ce, même la nuit
- Achat de matériel de loisirs et de consoles de jeux pour les services AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) de Saint-Louis et de l'Institut Gustave Roussy
- Grâce à notre partenariat avec l'association « A Chacun Son Cap » 10 jeunes ont bénéficié d'un stage de voile avec un encadrement médical
- Dans le cadre du projet global « Sport à l'hôpital », avec le soutien du Laboratoire Pierre Fabre, 20 vélos de mise en forme ont été offerts aux services d'hématologie et d'onco-hématologie des hôpitaux Cochin et La Pitié-Salpêtrière de Paris, de l'hôpital André Mignot de Versailles et du CH Sud Francilien de Corbeil-Essonnes.
- En partenariat avec l'association « Les Etablissements Bollec » création au 4ème trimestre des trois premiers numéros du fanzine intitulé « Kanard », le journal mensuel des patients du secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy
- En collaboration avec l'équipe soignante, élaboration d'un « Guide éducatif des patients greffés en secteur protégé » à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif
- A l'occasion des fêtes de fin d'année, distribution de friandises à l'hôpital André Mignot de Versailles, au CH de Meaux et au CH Sud Francilien de Corbeil-Essonnes, à Cochin, La Pitié-Salpêtrière, l'Institut Gustave Roussy, Paul Brousse, Saint Antoine, Saint Louis et Trousseau

Lutter contre la maladie

- Financement d'une bourse de 5 mois pour un jeune chercheur en fin de doctorat en Ile de France
- Participation au financement de l'Institut Leucémie Espoir de Brest

Informier et sensibiliser

- Refonte du site internet pour une meilleure information des patients et de leurs familles ainsi que du personnel soignant et des éventuels médecins, du blog et de Facebook pour informer sur la vie de l'association et les actions mises en œuvre pour les patients
- Elaboration d'une lettre d'information semestrielle « la Lettre de Leucémie Espoir Paris Ile de France » (2 numéros en 2013)

Nos actions pour les patients en 2014

Soutenir les patients et leurs proches

- Pour les 5 premiers mois de l'année nous avons pu aider 11 familles de patients et nous répondrons tout au long de l'année aux demandes formulées par les assistantes sociales
- Concernant les projets d'amélioration de la vie des patients à l'hôpital, nous avons d'ores et déjà mis en œuvre :
 - Un atelier photo, sur toute l'année 2014, pour les jeunes du service AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) de Saint Louis, en partenariat avec l'association « L'Hôpital s'anime »
 - La poursuite de « Kanard » le fanzine mensuel des patients du secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy, grâce au soutien de Gilead Sciences
 - La reconduction de notre partenariat avec l'association « A Chacun Son Cap » pour permettre à 10 jeunes de partir en stage de voile
- Par ailleurs, nous prévoyons :
 - De proposer aux équipes soignantes des services d'Onco Hématologie une adaptation du « Guide éducatif des patients greffés en secteur protégé » élaboré à Paul Brousse
 - D'étudier la possibilité de mettre à disposition des patients en secteur protégé des liseuses (appareils portables permettant la lecture de livres au format numérique)

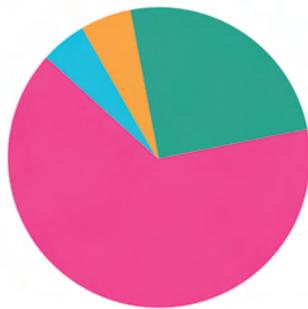
Lutter contre la maladie

- Nous avons participé avec succès sur une partie de l'Ile de France aux premières Journées Nationales Contre la Leucémie (JNCL) dont le montant des sommes collectées a été versé au Fonds de Dotation « Contre la Leucémie »
- Nous prévoyons, si nous avons suffisamment de fonds, de financer une bourse de thèse ou une bourse de soudure sur la période fin 2014 / début 2015

Informier / sensibiliser

- Les JNCL qui se sont déroulées les 29 et 30 mars ont été l'occasion de parler de la leucémie, une maladie qui reste encore trop mal connue du grand public
- Nous travaillons à l'optimisation de notre communication digitale (internet et réseaux sociaux) avec l'aide de l'association Pro Bono Lab
- Nous poursuivons l'édition semestrielle de La Lettre de Leucémie Espoir Paris Ile de France

La collecte de fonds



- Recettes des événements : 65%
- Dons et subventions : 22%
- Partenariats : 7%
- Cotisations : 6%

En 2013, la plus grande partie de nos contributions provenait des recettes des événements qui ont représenté 65% du total dont 22% pour les événements organisés au profit de l'association et 78% pour les événements organisés directement par l'association.

Les contributions les plus importantes ont été fournies par :

- La Course des Héros avec une recette de 21 100 €,
- Le concert de Pascal Obispo à Epinay-sur-Seine organisé par le Maire, Hervé Cheveau, avec une recette de 6 000 €
- La représentation organisée par notre marraine Valérie Bonneton de la pièce *Perplexe* au Théâtre du Rond-Point avec une recette de 5 000 €

Cependant il convient de souligner tous les autres événements qui ont représenté 37% du montant total des recettes, dont la moitié a été générée par les différents spectacles et concerts (Nozay-Essonne, Boulogne et Antony-Hauts de Seine, Saint Roch-Paris, Gouvernes-Seine et Marne) et l'autre moitié par les Brocantes, la Fête du Foot avec le Variétés Club de France, les Expo-ventes et les Marchés de Noël.

Il faut citer ensuite :

- les dons de particuliers et d'entreprises ainsi que les subventions ont représenté 22% des contributions
- les partenariats d'entreprises pour des projets ont représenté 7% des contributions dont le plus important a été le partenariat avec le Laboratoire Pierre Fabre pour la mise à disposition de 20 vélos de mise en forme
- et enfin les adhésions et cotisations ont représenté 6% des contributions

En 2014, nous souhaitons nous appuyer sur les événements ayant remporté les années précédentes un grand succès comme La Course des Héros qui se déroulera dimanche 22 juin dans le Parc de Saint Cloud, tout en ne négligeant pas les autres événements d'ores et déjà programmés et dont certains ont eu lieu, à savoir :

- Le Concert organisé le 28 mars, au profit de notre association, en l'église de Maisons Laffitte, par le Rotary de Maisons-Laffitte et du Mesnil Le Roi
- Le dîner de Gala du Rotary Club de Provins a été organisé le 12 avril, au profit de la Croix Rouge de Provins et de notre association

- L'Expo-vente qui s'est déroulée à Antony (Hauts de Seine) le 10 mai
 - Le Rotaryre, premier festival du rire organisé le 17 mai à Tigery (Essonne), par le Rotary Evry Val de Seine, au profit de l'association
 - Le 23 mai à Maisons-Laffitte (Yvelines), concert de la chorale « Ceux Qui Chantent Debout »
 - Le 25 mai à Chatenay-Malabry, concert de la chorale « Les Tournesols d'Antony »
 - La Brocante Pierre Grenier de Boulogne-Billancourt le 8 juin
 - La Brocante Rhin et Danube de Boulogne-Billancourt le 23 septembre
 - Le concert de la Maîtrise d'Antony (Hauts de Seine) le 17 octobre
 - Les Marchés de Noël en décembre
- Nous allons également essayer de programmer trois autres événements, le premier à Epinay-sur-Seine, le deuxième à Boulogne-Billancourt et le troisième avec notre marraine Valérie Bonneton

Par ailleurs, nous renforçons notre recherche de partenaires pour nous aider à financer nos projets d'actions pour les patients.

À ce jour nous avons reçu le soutien financier important de Gilead Sciences pour le financement de 12 numéros de « Kanard », le fanzine des patients en secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy. Un autre dossier est en cours d'examen chez MACSF pour le financement du projet « Guide éducatif des patients greffés en secteur protégé » que nous souhaitons proposer à d'autres services d'onco-hématologie.

À noter également les dons en nature faits par des entreprises, comme AXA IM qui nous donne un lot de smartphones que nous allons vendre à un recycleur ou encore le Centre de recherche GSK des Ulis qui nous offre un lot de pots de miel que nous allons vendre à l'occasion des Expo-ventes et des Marchés de Noël.

« L'accompagnement du patient pendant son traitement, le service rendu aux patients et professionnels de santé, telles sont les missions de Pierre Fabre Oncologie depuis toujours. C'est donc tout naturellement que nous avons soutenu cette idée originale de l'association Leucémie Espoir Paris Ile de France et que nous participons au projet. »

Dominique GOUGEON
Directeur France Pierre Fabre Oncologie



Et comme toujours, les brocantes rencontrent un vif succès



Une grande ovation pour la pièce de théâtre *Perplexe* organisée par notre marraine Valérie Bonneton



Remise du trophée au Rotaryre, premier festival du rire organisé par le Rotary Evry Val de Seine



Vélos installés à l'hôpital de la Salpêtrière



La Course des Héros

Les objectifs de notre association :

Aider et soutenir les patients et leurs proches

- Aide sociale, juridique et financière
- Séjours en appartement de repos
- Stages de voile pour enfants, adolescents et jeunes adultes
- Amélioration de la vie des patients à l'hôpital

Lutter contre la maladie

- Participation au financement de programmes de recherche scientifique et d'amélioration de la prise en charge des patients en hématologie

Informier et sensibiliser

- Sensibilisation du grand public au dépistage précoce des maladies du sang
- Information et sensibilisation des médecins généralistes, des professionnels de santé concernés, des étudiants et lycéens
- Organisation d'événements de toute nature afin de financer les projets de l'association et d'accroître sa notoriété



Leucémie Espoir

Paris Ile de France

Leucémie Espoir Paris Ile de France

157, rue Les Enfants du Paradis

92100 Boulogne-Billancourt

Tel/Fax : 01 47 12 13 06 / 06 10 48 12 48

Email : contact@leucemie-espoir-idf.org

www.leucemie-espoir-idf.org

blog.leucemie-espoir-idf.org

L'association Leucémie Espoir Paris Ile de France est l'antenne régionale francilienne de la Fédération Leucémie Espoir, reconnue d'utilité publique en 2008.



La Course des Héros de Paris est une course de solidarité et de partage qui se déroule depuis plusieurs années, au mois de juin, dans le cadre merveilleux qu'est le Parc de Saint Cloud.

Son principe est simple : pour pouvoir participer à cette course de 6 km, en courant ou marchant, chaque Héros doit relever le défi de collecter auprès de son entourage (amis, famille, collègues,...) pour l'association qu'il a choisi de soutenir, un minimum de 250 € de dons sur sa page de collecte Alvarum.

Il s'agit bien là de développer le don de personne à personne. En effet, chaque coureur fait la promotion de son action pour une association et permet ainsi d'élargir le cercle des donateurs potentiels.

Ainsi, pour les 3 premières années de La Course des Héros de Paris, plus de 100 000 personnes se sont déjà mobilisées et ont ensemble collecté plus de 5 millions d'euros pour plus de 300 causes différentes.

En 2013, les résultats de l'édition parisienne de La Course des Héros ont été les suivants :

- 1 500 000 € collectés
- 4 000 héros engagés
- Plus de 170 associations participantes

Pour notre association Leucémie Espoir Paris Ile de France, sur 3 ans, ce sont près de 1 000 donateurs et 70 héros qui ont permis de collecter 47 500 € (10 500 € en 2011, 15 900 € en 2012 et un résultat record en 2013 de 21 100 € collectés par 25 héros auprès de plus de 300 donateurs).

L'année dernière, les fonds collectés par notre association ont été affectés au soutien des patients et de leurs proches et à plusieurs projets d'amélioration de la vie des patients à l'hôpital, notamment la création d'un fanzine baptisé « Kanard » par les patients du secteur protégé de l'IGR et le Guide éducatif des patients greffés en secteur protégé.

Cette année, pour cette quatrième édition,

Leucémie Espoir Paris Ile de France participera avec un objectif important pour les patients, les médecins et les chercheurs : collecter des fonds pour aider au financement de la recherche en hématologie et plus particulièrement sur la leucémie.

Nous souhaitons marquer ainsi notre engagement dans la recherche qui nécessite des efforts majeurs dans le domaine de la recherche fondamentale et des efforts spécifiques dans le domaine de la recherche thérapeutique.

Rejoignez-nous pour participer à cette course solidaire.

Pour cela il suffit de cliquer sur le lien <http://challenges.alvarum.com/cdh-paris/associations/leucemie/>, ensuite de cliquer sur le bouton « S'inscrire », et de suivre les instructions.

Une fois inscrit, à partir de la page de collecte, il est possible de créer un groupe ou de rejoindre un groupe existant en cliquant sur le bouton « Modifier » et en suivant les instructions.

Pour rejoindre Les Supers Z'Héros, le groupe formé par les bénévoles de l'association, après avoir cliqué sur le bouton « Modifier », il convient de cliquer sur le bouton « Rejoindre un groupe » et ensuite sur le bouton « Rechercher »; la liste des groupes s'affiche et il suffit alors de cliquer sur Les Supers Z'Héros. Mais si vous préférez tout simplement soutenir Leucémie Espoir Paris Ile de France, vous pouvez faire un don en cliquant sur un des liens ci-dessous et en choisissant ensuite le coureur qui sera votre porte-parole :

<http://www.alvarum.com/group/lessu perszheros> (Groupe des Bénévoles de l'Association)

<http://www.alvarum.com/group/gopfo> (Groupe des collaborateurs du laboratoire Pierre Fabre qui s'est mobilisé pour aider les actions de l'Association)

<http://www.alvarum.com/group/rotaryclubboulogne-billancourt> (Groupe des rotariens de Boulogne-Billancourt qui sont aux côtés de l'association depuis le début)

<http://www.alvarum.com/group/avec pablo contrela leucemie> (Groupe Pablo, héros contre la leucémie)

