



Action Leucémies

AIDEZ-NOUS,
PARTICIPEZ
À NOTRE ACTION

WWW.ACTION-LEUCEMIES.ORG

La Lettre



n°4
1er semestre
2015

2009.....2015, que de chemin parcouru !

EDITO

Leucémie Espoir Paris Ile de France accélère et devient Action Leucémies.

En ce début d'année, c'est avec beaucoup d'enthousiasme et une certaine fierté que nous vous présentons Action Leucémies dont l'ambition est de devenir une association de référence dans la lutte contre toutes les formes de leucémies.

Dans son ensemble, l'équipe dirigeante composée de bénévoles, a décidé, en accord avec l'Assemblée Générale de l'association, de poursuivre et d'amplifier son action pour les patients atteints de leucémies et leurs proches et pour la recherche médicale par sa participation à son financement.

Alors, dès à présent, derrière ce nouveau nom pour notre association vous pouvez découvrir, au travers de ces pages, une nouvelle identité visuelle, un nouveau logo mais aussi et surtout de nouveaux outils.

Le slogan de notre association, « Mieux vivre avec la maladie, vaincre les leucémies » illustre parfaitement notre ambition au service des personnes touchées par cette maladie.

Toute l'équipe de bénévoles, partie prenante de cette évolution, vous souhaite une excellente année 2015.



Éric Seban
Vice-Président

En septembre 2009, Leucémie Espoir Paris Ile de France était créée ex nihilo, avec sept personnes de bonne volonté autour de Colette Clavin Saugier. Dès sa création, elle s'est affiliée à la Fédération Leucémie Espoir devenant ainsi la première association régionale au sein de la Fédération.

Mais pourquoi avoir créé une telle structure, alors que plusieurs associations de lutte contre la leucémie existaient déjà en France ? Et quelles ont été les raisons qui ont conduit ce petit groupe à se lancer dans ce combat, alors que ceux qui le constituaient n'étaient pas touchés par la maladie ?

On dit souvent que la vie est faite de rencontres...

Celle qui a eu lieu au printemps 2009 entre Colette et certains de ses amis avec le Président de la Fédération Leucémie Espoir a été déterminante.

La Fédération n'avait alors aucune implantation en Ile-de-France, ce qui était un paradoxe quand on sait que c'est dans cette région que le nombre de centres spécialisés en onco-hématologie est le plus important.

Tout était à faire, c'est donc avec beaucoup d'enthousiasme que le groupe a décidé de relever le défi.

Il a fallu se lancer à la rencontre des principaux services de la région. Des contacts ont été pris avec les Chefs de Service, les équipes soignantes et sociales afin de leur présenter l'association, d'étudier avec les assistantes sociales les modalités d'aide aux patients démunis et de définir avec les équipes soignantes les projets qui pouvaient être initiés pour améliorer la vie des patients hospitalisés.

En effet, si la participation au financement de la recherche est un axe majeur de l'association, l'aide directe aux familles ainsi que l'amélioration de la vie des patients hospitalisés, fait également partie de nos missions.

Une de nos toutes premières rencontres a été celle avec le Pr Guy Leverger, Chef de Service à l'hôpital Trousseau, qui a spontanément manifesté de l'intérêt pour notre démarche.

Il est Président d'Honneur de notre association depuis 4 ans et il nous soutient d'une manière remarquable !



Durant les années passées, il nous a fallu également multiplier les contacts et surtout susciter des bonnes volontés pour renforcer nos équipes de bénévoles. Il était en effet important d'une part, de pouvoir créer des implantations solides et durables dans plusieurs grandes villes de la région parisienne et, d'autre part, de mettre en place des équipes en charge d'assurer des relations régulières avec les personnels des principaux hôpitaux. Il s'agit là, pour nous, d'un effort permanent.

Au cours des deux dernières années, nous avons constaté que notre souhait d'évolution et de développement pouvait être entravé par les exigences de la Fédération qui voulait notamment imposer aux associations adhérentes une uniformisation entraînant une perte d'identité et d'autonomie incompatible avec notre ambition.

Nous avons donc décidé, en Assemblée Générale Extraordinaire, le retrait de notre association de la Fédération Leucémie Espoir en date du 31/12/2014. Notre association a pris un nouvel essor, de manière autonome et en toute indépendance, sous le nom Action Leucémies. Cependant, la participation au financement de la recherche, l'information ainsi que l'aide et le soutien aux patients et à leurs proches, demeurent ses missions essentielles.

Action Leucémies a l'ambition d'être toujours plus efficace pour soutenir les patients et leurs proches ainsi que pour faire progresser la recherche !

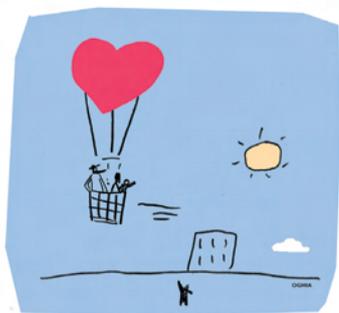
Action Leucémies se dote d'une charte

5 questions pour comprendre

Interview de Colette Clavin Saugier, Présidente de l'Association



Colette Clavin Saugier,
Présidente d'Action Leucémies



La Lettre L'association Action Leucémies propose une « charte », à quoi sert-elle ?

C.C.S. Notre vocation est de contribuer aux avancées de la recherche médicale pour toutes les formes de leucémies et d'améliorer la vie des patients. Cette charte est notre document de référence dans la mise en œuvre de nos actions. Dans beaucoup d'associations

elle s'appelle charte éthique ou charte de déontologie.

Au-delà de cet aspect déontologique, elle sert à dire qui nous sommes, quelle est notre ambition, quels sont nos principes de fonctionnement et nos missions principales.

La Lettre A qui est-elle destinée ?

C.C.S. La charte est un document public accessible à tous et en particulier à ceux qui ne nous connaissent pas et qui veulent nous rejoindre ou nous soutenir, qu'ils souhaitent devenir donateurs, bénévoles, ou encore soutiens financiers. Elle s'adresse aussi à nos partenaires, aux hôpitaux, aux patients et à leurs proches qui tous, doivent avoir accès à une information transparente. C'est un principe fondateur.

La Lettre S'adresse-t-elle aux bénévoles et aux membres de l'association ?

C.C.S. Oui, la charte reprend notamment les règles que se donne l'association pour ses membres et ses bénévoles. À titre d'exemple, nous prenons formellement l'engagement de former et d'accompagner les bénévoles afin qu'ils puissent réaliser les actions dans les meilleures conditions.

La Lettre Vous parlez de principes de fonctionnement, quels sont-ils ?

C.C.S. Le premier principe est

l'indépendance : nous agissons au profit des malades atteints d'hémopathies malignes et de leurs familles, sans influence externe. Par ailleurs, notre gestion est guidée par un principe d'intégrité et de transparence à l'égard de tous nos soutiens, partenaires, financeurs... Enfin, nous sommes attachés au principe de non-ingérence : nous agissons au bénéfice des patients mais nous n'intervenons pas dans la relation du patient avec l'équipe médicale ou dans le protocole de soins.

La Lettre Que peut-on dire de plus ?

C.C.S. Action Leucémies est une association qui repose uniquement sur des bénévoles mais elle souhaite agir comme le font les entreprises, avec professionnalisme et rigueur afin d'obtenir les meilleurs résultats.

Par ailleurs, elle précise que nos membres s'engagent et agissent de manière désintéressée au profit de l'association dans un esprit de solidarité et d'altruisme.

Nos nouveaux outils de communication

Nouveau graphisme et enrichissement du site internet.

Plaquette 4 pages

Dépliant 3 volets avec bulletin de soutien à découper



Pour soutenir les futures missions d'Action Leucémies, un visuel générique rafraîchi et une nouvelle typographie au service d'une meilleure visibilité.

La nouvelle charte graphique se déclina également sur d'autres supports destinés aux divers événements et manifestations.



Banderolle format 150 cm x 70 cm



Kakémono
format 80 cm x 150 cm

Enrouleur
format 100 cm x 200 cm

2014, une année de mutation et d'action !

L'année qui vient de s'achever a été très riche en réflexions pour l'évolution et le développement de notre association. De nombreux chantiers ont été mis en route pour préparer le lancement d'Action Leucémies et « professionnaliser » l'association afin de répondre aux exigences des donateurs, des partenaires et des mécènes. Pour cela, de nombreux bénévoles ont été mobilisés. Les actions pour les patients et pour la recherche n'ont pas été laissées de côté, grâce notamment à des partenariats remarquables et aux fonds collectés lors de manifestations.

Les actions les plus marquantes pour les patients et pour la recherche

Kanard, le fanzine (*) pour et par les patients du secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy, en partenariat avec l'association « Les Etablissements Bollec » pour la réalisation et notre association pour le financement.

L'Atelier Photo pour les adolescents et jeunes adultes de l'hôpital Saint-Louis en partenariat avec l'association « L'hôpital s'anime » pour l'animation et notre association pour le financement.

Le renouvellement de la première tranche du parc de vélos de mise en forme de l'hôpital Necker - Service du Pr Olivier Hermine.

Le financement d'une bourse de fin de thèse.

Elodie Lesteven bénéficiaire d'une bourse de 5 mois pour terminer sa thèse a tenu à témoigner (voir ci-dessous).

Les manifestations les plus importantes

Les Journées Nationales Contre la Leucémie

Les JNCL, premières journées nationales, ont été créées à l'initiative de deux associations, « Laurette Fugain » et « Cent pour Sang La Vie ! ».

Les 1300 bénévoles, mobilisés dans 79 villes par 24 associations pour une quête sur la voie publique et le dépôt de tirelire chez les commerçants ont permis de récolter 69 800 €.

Sur les 10 villes des Yvelines et des Hauts-de-Seine dont notre association avait pris la responsabilité, la collecte a frôlé les 19 000 €, soit 27% du montant total ; un succès dont nous sommes fiers !

La Course des Héros

L'édition parisienne 2014 de cette course s'est déroulée dans le Parc de Saint Cloud le 22 juin.

Pour notre 4ème participation, ce sont 20 coureurs sensibilisés à la lutte contre la leucémie qui ont collecté 17 120 € auprès de 190 généreux donateurs. Par ailleurs, le Laboratoire Pierre Fabre, a tenu à compléter la somme collectée par un partenariat avec notre association à hauteur de 2 500 €. C'est donc la somme totale de 19 620 € qui a été

dédiée pour partie à la recherche, et pour partie à des projets d'amélioration de la vie des patients à l'hôpital. « Une heure de tranquillité » le 19 décembre en avant-première au cinéma Le Vincennes

Valérie Bonneton, marraine de l'association, a eu l'idée de ce projet et l'a mené à bien, permettant ainsi une représentation, en avant-première, au profit de notre association, du film dans lequel elle joue aux côtés de Christian Clavier, Carole Bouquet, Romy de Palma, Stéphane De Groodt, Sébastien Castro, Arnaud Henriot et Christian Charmetant. La recette de cette représentation a été dédiée à un projet d'amélioration de la vie des enfants suivis dans le service d'onco-hématologie pédiatrique du Professeur Guy Leverger à l'hôpital Trousseau.

Un grand merci à tous ceux qui ont permis la réalisation de cette belle soirée : Patrice Leconte, Valérie Bonneton, Fidélité Films Production, le cinéma Le Vincennes...

Les partenariats remarquables

Le dossier « fundraising », entièrement retravaillé, a été présenté à plusieurs entreprises et a permis notamment :

-Le financement par Gilead Sciences de Kanard à l'IGR pour toute l'année 2014

-La participation au financement du

Guide Educatif pour les patients en secteur protégé de Paul Brousse par le Rotary Club Evry Val de Seine
-Le financement de l'achat de 10 vélos de mise en forme pour l'hôpital Necker

-La mise à disposition, à titre gracieux, d'une salle de spectacle et l'attribution d'un local pour l'association par la Municipalité de Boulogne-Billancourt

-L'attribution par la Municipalité d'Epinay-sur-Seine d'une partie de la recette du Concert de Maxime Le Forestier pour compléter le financement des projets de l'association pour la recherche

-La mise à disposition à titre gracieux de salles de réunion par l'Hôtel Mercure Paris Porte de Saint-Cloud
-Un produit d'environ 4 000 € provenant de la vente à un recycleur d'un lot de smartphones offerts par la Société Axa-Im.

-Les dons de Pfizer et de Roche destinés à aider l'association pour la création et l'impression des outils de communication pour Action Leucémies.

Un immense merci à tous ces partenaires remarquables pour leur générosité et leur engagement à nos côtés.

(*) Un Fanzine est une publication imprimée, institutionnellement indépendante, créée et réalisée par des amateurs passionnés pour d'autres passionnés



L'équipe de la Course des Héros 2014



Notre marraine Valérie Bonneton au Journees Nationales contre la Leucémie



Le concert de Maxime Leforestier

Témoignage

Je suis pharmacien biologiste, spécialisée en onco-hématologie. Au cours des derniers mois, j'ai finalisé une thèse de sciences, avec un financement de cinq mois par votre association. J'ai commencé à m'intéresser à la recherche biomédicale il y a 10 ans. Mon premier contact avec l'oncologie a été aussi mon premier contact avec la recherche lors d'un stage de 10 mois dans le service d'immuno-hématologie pédiatrique et le laboratoire du Pr A. Fischer à l'hôpital Necker-Enfants malades. Cette première expérience m'a conduit à me spécialiser dans le diagnostic des hémopathies puis à poursuivre une activité de recherche, notamment au travers d'une thèse de sciences, que j'ai réalisée à l'hôpital Saint-Louis dans l'équipe de Christine Chomienne et Jean-Jacques Kiladjian. Au cours de mon projet qui porte sur des hémopathies de l'adulte, les néoplasies myéloprolifératives, j'ai tenté d'appréhender le mécanisme d'action d'une molécule, l'interféron alpha, sur ces maladies. Ce projet a donc des applications pharmacologiques, mais aussi pré-cliniques, car grâce aux outils que j'ai développés, nous allons pouvoir tester d'autres traitements dans d'autres pathologies hématologiques. Votre association m'a permis de finir ma thèse, prérequis nécessaire pour que mes projets de recherche biomédicale puissent continuer ! Pour cela, pour l'avenir, je vous remercie !

Elodie Lesteven



Action Leucémies... *En avant toute !*

Calendrier des prochaines manifestations



23 janvier :

Concert organisé en l'église Saint Nicolas de Maisons-Laffitte (78) par le Rotary Club Maisons-Laffitte Le Mesnil Le Roi

6 février :

Théâtre à Chatenay-Malabry (92) - Le Bonnet du Fou par les Baladins de Marly

28 et 29 mars :

Journées Nationales Contre la Leucémie

11 avril :

2ème édition du festival du rire « Le Rotaryre » organisé par le Rotary Club Evry Val de Seine à Tigery (91)

30 mai :

Chorale « Les Tournesols » en l'église de Saint Germain-en-Laye (78)

Directeur de la publication:

Colette Clavin Saugier

Comité de rédaction:

Denise-Marie Dubus,

Catherine Durand,

Michel Gibergy, Eric Seban,

Jean-François Saugier

Maquette : René Oghia



Action Leucémies

Action Leucémies

1^{er}, rue Damiers

92100 Boulogne-Billancourt

Tél. 06 10 48 12 48

Email : contact@action-leucemies.org

<https://www.facebook.com/actionleucemies>



Poursuivre et amplifier nos actions pour les patients, développer notre participation au financement de la recherche, telle est notre ambition pour l'année 2015.

Nos actions en faveur des patients et de leurs proches

Nous poursuivons l'attribution, sur dossier présenté par une assistante sociale, de soutiens financiers exceptionnels pour les familles les plus démunies.

Pour une meilleure information des patients et de leurs proches, nous mettrons régulièrement à jour la partie médicale du site internet avec le concours d'un médecin hématologue.

La pratique d'un exercice physique offre aux patients soumis à des chimiothérapies intensives la possibilité de conserver leur masse musculaire ainsi que leur moral. C'est pourquoi, nous avons programmé l'achat de vélos de mise en forme pour compléter le parc du service du Pr Olivier Hermine à l'hôpital Necker et celui du Pr Véronique Leblond à la Pitié-Salpêtrière. De plus, un projet est à l'étude pour la fourniture de matériel ludique adapté à l'activité physique des enfants pour l'hôpital Trousseau.

Quoi de plus réconfortant pour des enfants et des adolescents, une fois leurs traitements les plus lourds terminés, de pouvoir partir quelques jours pour mettre la maladie entre parenthèses. Nous renouvelerons donc cette année le financement de stages de voile et de séjours de loisirs.

Des moments de détente et de loisirs sont aussi indispensables aux patients hospitalisés pendant de longues semaines, c'est pourquoi, nous allons, non seulement, reconduire l'Atelier Photo mis en place au sein du service « Adolescents et Jeunes Adultes » (AJA) de l'hôpital Saint-Louis, mais aussi, envisager, un projet d'Atelier Théâtre à la Pitié-Salpêtrière.

Afin de capitaliser sur le succès de la publication mensuelle de « Kanard », le fanzine du secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy, nous allons proposer la reconduction de ce projet à l'équipe soignante et l'étendre, si possible, à d'autres hôpitaux.

Nous avons également le projet de mettre à disposition des patients hospitalisés en secteur protégé des liseuses (livres numériques). Si le premier test est concluant, nous le proposerons à d'autres établissements.

Et puis, nous restons ouverts aux propositions des équipes soignantes et d'animation, pour bâtir des projets que nous essaierons de mettre en œuvre en fonction de nos possibilités et des fonds disponibles.

Notre contribution à la recherche

Nous mettrons en place cette année un Comité Scientifique qui, parmi ses missions de conseil auprès des administrateurs, formulera des recommandations pour

l'attribution des fonds destinés à la recherche.

Nous souhaitons en 2015, offrir, en premier lieu, une bourse à un jeune chercheur en fin de thèse. L'aide apportée en 2013/2014 par la Société Française d'Hématologie (SFH) pour la sélection d'un chercheur a été très précieuse. Afin d'élargir



notre domaine d'action, nous envisageons cette année de solliciter le concours de la Société Française des Greffes de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC).

Pour assurer le financement de tous ces projets, nous devons passer à la vitesse supérieure pour recueillir de fonds, que ce soit auprès des particuliers, au travers des manifestations que nous organisons ou organisées à notre profit, ou encore grâce aux partenariats que nous pouvons conclure avec des collectivités ou des entreprises.

Nous comptons bien sûr, en premier lieu, capitaliser sur notre expérience et nos succès.

Les Journées Nationales Contre la Leucémie

Cette année, compte tenu des travaux générés par le développement de notre association, nous ne rejoindrons pas le groupe « JNCL » pour la quête sur la voie publique. Toutefois, nous prévoyons d'organiser des actions de collecte de fonds dédiés en intégralité au financement de la recherche.

La Course des Héros

Depuis 2010, nous prenons une part active à l'édition parisienne de la Course des Héros qui procure à l'association des sommes substantielles.

Nous renouvelerons cette opération le 21 juin 2015 en espérant arriver à mobiliser de nouveaux coureurs qui auront à cœur de sensibiliser leur entourage (famille, amis, collègues...) à la cause qu'ils soutiennent afin de recueillir un maximum de dons pour la lutte contre la leucémie.

Les Marchés de Noël

Depuis plusieurs années, grâce à des bénévoles de talent, l'association participe à des Marchés de Noël dont la recette est principalement destinée aux patients, petits et grands, hospitalisés lors des fêtes de fin d'année. Noël reste un moment magique pour tous et doit l'être aussi, tout particulièrement pour ceux qui souffrent.

Les brocantes

Les brocantes, comme les Marchés de Noël sont une tradition pour l'association. Gérard, notre « Chef Brocanteur » compte bien renouveler les bons résultats des années passées et prépare déjà activement les brocantes 2015 en récupérant chez des particuliers des objets qu'il met en valeur afin d'en tirer le meilleur prix.



Nous poursuivons aussi nos efforts pour organiser d'autres manifestations culturelles ou sportives au profit d'Action Leucémies.

Vous trouverez ci-contre le calendrier des prochaines manifestations et nous ferons le point régulièrement sur les manifestations organisées, afin que, par votre participation à certaines, vous puissiez aider l'association à atteindre ses objectifs.

Et enfin le coup d'accélérateur le plus important doit être mis sur le développement de notre réseau de donateurs, de partenaires et de mécènes.

Nous allons nous y atteler avec détermination !