



Action Leucémies

MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE, VAINCRE LES LEUCEMIES

ET SI VOUS DEVENIEZ BENEVOLE...

- ▶ Qui sommes-nous ?
- ▶ Nos valeurs, nos principes d'action
- ▶ Nos réalisations, nos projets
- ▶ Charte du bénévole
- ▶ Rejoignez notre équipe



QUI SOMMES-NOUS ?

Créée en 2009, Action Leucémies, association de lutte contre la leucémie, agit au quotidien pour aider et soutenir les patients et leurs proches et les accompagner tout au long du parcours de soins.

Action Leucémies est portée par une équipe dynamique qui agit en toute indépendance, en respectant le principe de non-ingérence entre le patient et l'équipe médicale.

Tous nos bénévoles partagent des valeurs d'intégrité, de transparence, de solidarité et d'altruisme.

Les 3 missions essentielles de notre association sont ainsi définies :

- Aider et soutenir les patients et leurs proches
- Faire progresser la recherche
- Informer et sensibiliser

Notre Comité Scientifique, composé d'experts reconnus en onco-hématologie, nous permet, par ses conseils éclairés et ses recommandations, de mener à bien ces 3 missions avec l'éthique et le sérieux nécessaires et de crédibiliser nos actions.

Notre association a obtenu en octobre 2015 le label IDEAS qui atteste du sérieux et de l'efficacité de notre démarche.

LES CONVICTIONS DE NOTRE EQUIPE

Nous sommes persuadés qu'aider les patients à mieux vivre avec leur maladie permettra à chacun d'entre eux de trouver les ressources nécessaires pour la combattre plus efficacement.

Nous pensons que la recherche médicale, la prise en charge thérapeutique et l'accompagnement des malades atteints de leucémie sont des leviers majeurs qui doivent fonctionner en parfaite synergie pour vaincre cette maladie lourde et complexe.

De même, nous sommes certains que la recherche délivrera dans les années à venir des traitements plus ciblés, moins traumatisants et moins invasifs qui permettront une meilleure qualité de vie pour tous les patients.

LES ACTIONS MENEES PAR NOTRE ASSOCIATION REPENDENT A SES TROIS MISSIONS

► Aider et soutenir les patients et leurs proches

Nous améliorons la prise en charge et les conditions de vie des patients à l'hôpital en mettant en œuvre des projets concrets élaborés avec les équipes médicales.

Nous aidons financièrement les patients les plus démunis.



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.

www.ideas.asso.fr

Nous accompagnons le virage ambulatoire par une participation au financement de la formation de cinq infirmières de coordination par an pendant trois ans afin de contribuer à l'amélioration et à la sécurisation du retour à domicile des patients après une hospitalisation.

► Faire progresser la recherche

Nous faisons la promotion de la recherche et nous contribuons à son financement en suivant les recommandations de notre Comité scientifique.

► Informer et sensibiliser

Nous mettons sur le net, à la disposition des professionnels de santé ainsi que des patients et de leurs proches, une information actualisée sur la maladie, ses traitements et les avancées de la recherche.

Nous publions La Lettre, notre document périodique d'information.

Nous nous efforçons d'informer et de sensibiliser les professionnels de santé et le grand public sur le dépistage précoce des maladies du sang, ainsi que sur l'importance du don de sang, de plasma, de plaquettes et de moelle osseuse.

FONCTIONNEMENT DE NOTRE ASSOCIATION

Action Leucémies est administrée par un Conseil d'Administration qui comprend le Président d'honneur, membre de droit, et des administrateurs élus par l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration est représenté de manière permanente par un bureau élu parmi ses membres.

Le Conseil d'Administration s'est adjoint un Comité d'Audit dont le rôle est de contrôler et d'assurer une veille active sur la prévention des risques et le respect des règles de gouvernance.

Le Conseil d'Administration a également mis en place un Comité Scientifique, composé de personnes physiques qualifiées dans le domaine de l'onco-hématologie et/ou de la prise en charge des patients.

Une Assemblée Générale Ordinaire a lieu une fois par an dans les quatre mois qui suivent la clôture de l'exercice comptable fixée au 31 décembre de chaque année civile.

Une Assemblée Générale Extraordinaire peut être convoquée par le Président, en cas de circonstances exceptionnelles.

Cinq principaux pôles, assurent le bon fonctionnement et le développement de l'association : Suivi des services hospitaliers, Soutiens financiers et suivi des services sociaux, Recrutement et animation des bénévoles, Collecte de fonds et Communication.



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.

www.ideas.asso.fr



NOS VALEURS, NOS PRINCIPES D'ACTION

Charte de déontologie

Tous nos membres s'engagent à respecter les principes d'action de notre association et à agir dans le cadre des missions qu'elle s'est fixée

-  **Action Leucémies, est indépendante et agit pour le mieux-être des patients atteints d'hémopathies malignes et pour leurs familles.**
-  **Elle respecte le principe de stricte non-ingérence dans le protocole de soins et dans la relation du malade avec l'équipe médicale.**
-  **Notre gestion est guidée par un principe d'intégrité et de transparence. Action Leucémies s'engage à une collaboration transparente et à une information de ses partenaires, soutiens, donateurs et toutes les autres parties prenantes sur les actions entreprises et les moyens engagés.**
-  **Les membres de notre association agissent de manière désintéressée au seul profit de l'association, dans un esprit de solidarité et d'altruisme.**
-  **Nos administrateurs élus et nos bénévoles obtiennent les meilleurs résultats grâce à leur rigueur et leur professionnalisme. Action Leucémies forme, encadre et accompagne ses bénévoles dans la réalisation de leurs tâches.**
-  **L'engagement de chacun des membres de notre association garantit son bon fonctionnement. Tous s'engagent à être assidus et responsables dans l'accomplissement des tâches qu'ils assument.**



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.
www.ideas.asso.fr

DEPUIS 2009 NOTRE ASSOCIATION AGIT CONCRETEMENT !

Nous améliorons la vie des patients hospitalisés

Nous avons aménagé

- 3 salles des familles à Ambroise Paré, à l'Institut Curie et à Paul Brousse
- 1 salle d'activité pour les patients à La Clinique Edouard Rist
- 2 salles de consultation d'annonce au service Adolescents Jeunes Adultes (AJA) de Saint-Louis et à Paul Brousse
- 34 chambres au CH de Meaux et à Trousseau

Nous avons encouragé la pratique d'une activité physique

- Mise à disposition 116 vélos de remise en forme adultes, adolescents et enfants au CH de Versailles, de Corbeil-Essonnes de Mantes-la-Jolie, au CHI de Poissy-Saint-Germain, à la Clinique Edouard Rist, à Cochin, La Pitié-Salpêtrière, Necker, Paul Brousse, Robert Debré et Trousseau
- Mise à disposition d'un cycloergomètre au CHU de Dijon
- Mise à disposition d'un tapis de marche à Paul Brousse

Nous avons lutté contre l'isolement des patients

- Fourniture de 4 PC portables à Paul Brousse et de 12 iPads au Centre Lacassagne de Nice
- Financement pendant 2 ans et demi d'un « fanzine » à l'Institut Gustave Roussy
- Pausas-théâtre récréatives « Odile et Barnabé à l'hôpital » à l'Institut Gustave Roussy et à La Pitié-Salpêtrière en 2016

Nous avons créé des activités de loisirs à l'hôpital....

- Participation au Noël de Trousseau pendant 2 ans
- Fourniture de matériel de loisirs créatifs, de consoles de jeux et de jeux à l'AJA de Saint-Louis, à l'Institut Gustave Roussy et à Trousseau.
- Financement d'un atelier photo à l'AJA de Saint-Louis
- Fourniture de 51 téléviseurs au CH de Meaux, à la Pitié Salpêtrière et à Trousseau

... mais aussi en dehors de l'hôpital

- Participation au financement de 60 stages de voile organisés en partenariat avec l'association « À Chacun Son Cap » pour des enfants, adolescents et jeunes adultes en post cure.



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.
www.ideas.asso.fr



Nous soutenons les patients les plus démunis

- Depuis 2009, attribution de soutiens financiers exceptionnels aux patients les plus démunis en collaboration avec le Service Social des Hôpitaux pour un montant total d'un peu plus de 100 000 €.
- Depuis fin 2015, mise à disposition du Service Social des Hôpitaux de 400 chèques de services d'une valeur faciale de 15€ pour l'alimentation, l'habillement et l'hygiène afin de répondre le plus rapidement possible à des situations d'extrême urgence.

Nous participons au financement de la recherche

- 18 500 € ont été versés à l'Institut de recherche de Brest
- Financement à hauteur de 39 000 € de 3 bourses de doctorat de 6 mois pour des jeunes chercheurs
- 19 000 € ont été versés au Fonds de dotation « Contre la Leucémie »

Nous améliorons régulièrement l'information des patients et de leurs proches et nous veillons à la sensibilisation des professionnels de santé et du grand public

- Mise à jour régulière de la partie médicale du site internet
- Réalisation et distribution de 7 numéros de « La Lettre », notre document semestriel d'information
- Organisation de journées d'information et de sensibilisation et d'une conférence en 2016.

**ET NOUS SOMMES TOUJOURS DÉTERMINÉS
À ALLER PLUS LOIN ENCORE !**



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.

www.ideas.asso.fr

NOS PROJETS 2017 DEJA IDENTIFIES

Contribuer à la mise en œuvre de soins de support

Notre objectif 2017 est de contribuer financièrement à la mise en œuvre d'un projet d'aromathérapie dans le service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier André Mignot de Versailles.

Rompre l'isolement des patients en secteur protégé

Compte tenu de leurs succès auprès des patients hospitalisés en secteur protégé, notre projet 2017 prévoit de non seulement poursuivre les pauses théâtre récréatives à La Pitié-Salpêtrière et à l'Institut Gustave Roussy mais aussi de les mettre en place au sein de deux autres établissements.

Développement de l'activité physique à l'hôpital

Pour répondre en 2017 à un maximum de demandes des services de la région parisienne, mais aussi de certains services ciblés de province, nous prévoyons l'achat de :

- 20 vélos de remise en forme pour adolescents et adultes
- 6 vélos de remise en forme pour enfants
- 20 pédaliers d'exercice

Aménagement de lieux de vie pour les patients et leur famille à l'hôpital

En 2017, nous prévoyons de financer le financement de la décoration du service d'hospitalisation et de l'hôpital de jour du service pédiatrique du Centre Hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie.

Accompagnement du virage ambulatoire

Notre objectif est d'accompagner le virage ambulatoire amorcé dans le plan cancer 2009-2013 et confirmé dans le plan cancer 2014-2019 par le financement de la formation d'infirmier(e)s de coordination au travers d'un plan à 3 ans (2017-2019) pour la formation à la coordination de 5 infirmier(e)s par an.

Soutiens financiers pour les patients les plus démunis

Afin d'apporter un soutien financier exceptionnel aux patients les plus démunis et à leur famille dont le budget est déséquilibré par la maladie, notre objectif 2017 est de poursuivre nos efforts pour répondre à un maximum de demandes adressées par les assistantes sociales, par exemple par le paiement d'un loyer, d'une prime d'assurance, d'une facture etc... et par l'attribution de chèques de services (alimentation, habillement et hygiène).

Financement de la recherche en onco-hématologie

En 2017 nous prévoyons de soutenir la recherche dans les leucémies en finançant une bourse d'un an destinée à un jeune spécialiste en hématologie, ancien chef de clinique, se destinant à une carrière hospitalo-universitaire (MCU ou PU-PH), désireux de compléter sa formation par une année de recherche (master 2 ou thèse).



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.
www.ideas.asso.fr





Exercice physique à l'hôpital pour les grands et les petits



Odile & Barnabé ont enfin réalisé leur rêve : jouer aux majorettes !



**AMELIORER LA VIE DES PATIENTS
ET LEUR REDONNER LE SOURIRE,
L'UNE DE NOS AMBITIONS MAJEURES**



Quelle joie de retrouver les épaules rassurantes de son Papa !



Jeter pour quelques temps la maladie par-dessus bord...



LES BENEVOLES EN ACTION !

CHARTRE DU BENEVOLE ACTION LEUCEMIES

Depuis ses débuts, notre association repose sur l'engagement et l'implication des bénévoles qui agissent en son nom.

Aussi, afin de faciliter son intégration, nous remettons à chaque nouveau bénévole la présente Charte qui définit le cadre de ses relations avec notre association.

LES OBLIGATIONS DE NOTRE ASSOCIATION ENVERS CHAQUE BENEVOLE *

Notre association s'engage envers ses bénévoles :

- à les accueillir et les intégrer de façon à ce qu'ils trouvent rapidement leur place, à les informer sur les valeurs et les principes d'action de notre association, ses missions, son fonctionnement, la répartition des principales responsabilités, et les objectifs de l'année ;
- à leur confier des missions et les actions en découlant, en fonction des besoins de notre association, en adéquation avec leurs compétences, leurs motivations et leur disponibilité ;
- à bien définir leur rôle, leurs responsabilités et leurs activités ;
- à les former, les encadrer et les accompagner dans la réalisation des missions qu'ils auront librement acceptées ;
- à leur garantir le bénéfice d'une assurance responsabilité civile dans le cadre des missions qui leur sont confiées.

* Notre association conserve le droit d'interrompre l'activité et la mission d'un bénévole, en respectant des délais de prévenance raisonnables dans la mesure du possible.

LES OBLIGATIONS DE CHAQUE BENEVOLE ENVERS NOTRE ASSOCIATION *

Le bénévole qui rejoint Action Leucémies choisit librement de donner gratuitement de son temps et de mettre ses compétences et son expérience au service de notre association pour les missions qui lui sont confiées.

Il s'engage à agir dans le cadre des valeurs et des principes d'action définis dans la Charte de déontologie d'Action Leucémies. Il s'engage également personnellement * :

- à adhérer à la finalité et aux objectifs de notre Association ;
- à respecter notre organisation et notre fonctionnement, et à collaborer avec les autres bénévoles ;
- à assurer de façon efficace sa mission et donc toutes les actions relatives à celle-ci ;
- à exercer son activité dans le respect des convictions et opinions de chacun.

* Les bénévoles peuvent interrompre à tout moment leur collaboration, en respectant des délais de prévenance raisonnables dans la mesure du possible.



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.
www.ideas.asso.fr

REJOIGNEZ NOTRE EQUIPE DE BENEVOLES, NOUS VOUS ACCUEILLERONS AVEC GRAND PLAISIR !

► En devenant bénévole au sein d'Action Leucémies

- Vous mettrez vos compétences et un peu de votre temps au profit d'une cause juste et humaine.
- Vous agirez dans la bonne humeur au sein d'une équipe dynamique et motivée.
- Vous disposerez d'un grand choix d'actions.

► Si vous avez quelques heures disponibles, de temps en temps

- Vous pourrez assurer la promotion de nos actions en participant, par exemple, à l'organisation et/ou au déroulement de nos événements festifs destinés à nous faire connaître et à collecter des fonds : événements culturels et sportifs, expositions-ventes, marchés de Noël...
- Vous pourrez assurer la présence de notre association dans les forums et congrès.
- Vous pourrez parler d'Action Leucémies autour de vous : entreprises, écoles, clubs, amis, famille...

► Si vous préférez soutenir l'association dans la durée, rejoignez-nous

- Pour rendre régulièrement visite aux services hospitaliers avec lesquels notre association collabore.
- Pour entretenir une relation régulière et pérenne avec nos partenaires : entreprises, mairies, médecins...
- Pour créer et prendre en charge une antenne locale de notre association dans votre commune.

► Si vous avez des compétences spécifiques dans certains domaines

- Aidez-nous à faire connaître nos actions auprès des médias (presse, radio, TV...)
- Aidez-nous à organiser un événement au profit de notre association.
- Aidez-nous à développer la visibilité des initiatives de notre association sur les médias et les réseaux sociaux.



Le label IDEAS garantit le sérieux et l'efficacité de notre démarche.
www.ideas.asso.fr





**LE BENEVOLAT,
UNE JOIE PARTAGÉE
UN ENGAGEMENT POUR UNE BELLE CAUSE !**



2, rue des Longs Prés – 92100 Boulogne-Billancourt – Tél. : 06 10 48 12 48

Email : contact@action-leucemies.org

www.action-leucemies.org

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