

La lettre de Leucémie Espoir Paris Ile de France

ÉDITO

Convaincus 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 les patients, nous avons pensé qu'il était important d'en résumer les axes principaux.

Pour nous éclairer sur ce sujet, notre vice-président, le Dr Michel Gibergy nous propose un article consacré à la recherche (voir ci-contre). Il est également l'auteur du chapitre médical très complet de « Mieux comprendre les leucémies » que vous trouverez sur notre site www.leucemie-espoir-idf.org



Dr Michel Gibergy

Vous trouverez également dans ce numéro des informations sur les actions et les événements réalisés et programmés ainsi que des témoignages de personnes touchées de près par la maladie.

Colette Clavin Saugier
Présidente



Leucémie Espoir
Paris Ile de France

La recherche c'est...

La recherche en médecine est une nécessité pour progresser dans la lutte contre les maladies rares pouvant mettre en jeu le pronostic vital telles les leucémies. Elle s'effectue selon deux axes très complémentaires : la recherche clinique et la recherche fondamentale.

La recherche clinique

Elle a pour but essentiel de mieux connaître la maladie grâce au recueil de données sur les malades et de valider les avancées médicales.

Le recueil de données

Il est essentiel pour décrire la maladie et pour connaître son évolution sous traitement au fur et à mesure des progrès de la médecine. Les données de survie, d'incidence (nombre de nouveaux cas par an), de prévalence (nombre de cas avérés par an), de mortalité, de morbidité (dont les séquelles possibles) permettent notamment de faire des comparaisons dans le temps et de mieux quantifier les progrès diagnostics et thérapeutiques réalisés.

La validation des avancées médicales

La recherche clinique permet de valider les nouveaux tests diagnostics et d'évaluer sur les malades les nouveaux médicaments, les nouvelles combinaisons thérapeutiques destinés à améliorer l'efficacité et/ou la tolérance des traitements pour les patients.

La recherche fondamentale

Elle sert à décrypter la maladie. Elle repose souvent sur des techniques d'analyses innovantes et coûteuses. Elle est complémentaire de la recherche clinique, car elle permettra le développement ultérieur de nouveaux outils de diagnostics et/ou de nouveaux médicaments innovants.

En cancérologie, elle vise à comprendre les mécanismes qui aboutissent au cancer. Elle mobilise de nombreux chercheurs en France et à travers le monde. Elle s'initie souvent à la suite d'une question posée par l'équipe médicale qui constate par exemple



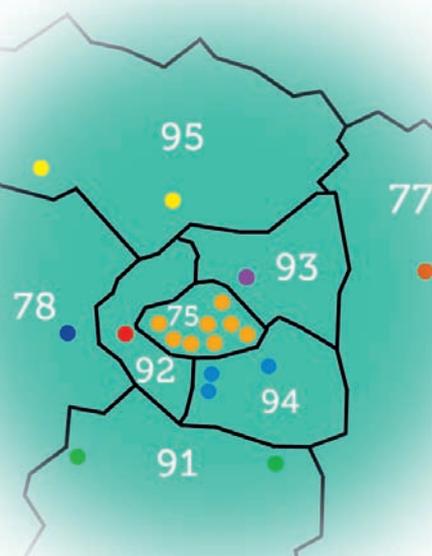
une évolution particulière d'une maladie. En lien avec une équipe de recherche, le prélèvement tumoral du malade (la moelle osseuse dans une leucémie aiguë) va être analysé afin de décrypter, par exemple, les anomalies génétiques en cause dans cette forme particulière de la maladie et tenter d'identifier un nouveau traitement. Cette recherche prend du temps, mais elle offre de nombreux espoirs. Elle bénéficie d'avancées technologiques nouvelles en génétique, qui permettent désormais de faire des études très approfondies sur le génome tumoral. Elle peut également servir à mieux décrire les facteurs de prédisposition génétique au cancer. Elle permet de tester des nouveaux médicaments avant leur utilisation chez l'humain et peut s'intéresser à des approches innovantes comme le lien entre l'alimentation et le cancer.

Les activités de recherche sur les leucémies reposent sur une articulation complexe entre les cliniciens des services d'hématologie, les attachés de recherche clinique et les chercheurs. Elles sont souvent pilotées au sein de structures mixtes de recherche hospitalières et universitaires que l'on trouve le plus souvent dans les centres hospitaliers universitaires (CHU). Le financement de ces structures est assuré par des dotations publiques, mais aussi et surtout grâce à la générosité des donateurs privés.

Dr Michel Gibergy

Nos actions pour les patients

L'Île de France, c'est :
12 000 Km²
8 départements
25 arrondissements
317 cantons
1 281 communes
11,5 millions d'habitants
(recensement 2006)



Carte des centres hospitaliers et des cliniques en Île de France que nous avons rencontrés



Fauteuil-lit et casiers de rangement du projet «Parents Accompagnants»

Afin de mieux répondre aux attentes des patients et des équipes soignantes, Leucémie Espoir Paris Ile de France a décidé, en juin 2012, de rencontrer les services d'hématologie et d'onco-hématologie de la région Ile de France avec pour objectif de présenter aux Chefs de services, aux équipes médicales et aux services sociaux, l'association, ses buts et ses actions pour les patients.

A ce jour nous avons rencontré les équipes de 19 services d'hématologie ou d'onco-hématologie :

- Hôpital Saint-Louis-Paris X° ●
- Clinique Edouard Rist-Paris XI° ●
- Hôpital Armand Trousseau-Paris XII° ●
- Hôpital Saint Antoine-Paris XII° ●
- Hôpital La Pitié Salpêtrière-Paris XIII° ●
- Hôpital Cochin-Paris XIV° ●
- Hôpital Necker-Paris XV° ●
- Hôpital Robert Debré-Paris XIX° ●
- Centre Hospitalier de Meaux-Meaux (77) ●
- Hôpital André Mignot-Le Chesnay (78) ●
- Centre Hospitalier de Bligny-Briis sous Forges (91) ●
- Centre Hospitalier Sud Francilien-Corbeil (91) ●
- Hôpital Ambroise Paré-Boulogne-Billancourt (92) ●
- Hôpital Avicenne-Bobigny (93) ●
- Hôpital Henri Mondor-Créteil (94) ●
- Institut Gustave Roussy-Villejuif (94) ●
- Hôpital Paul Brousse-Villejuif (94) ●
- Centre Hospitalier d'Argenteuil (95) ●
- Centre Hospitalier René Dubos-Pontoise (95) ●

Au cours du 1er semestre 2013

Nous avons notamment, apporté un soutien financier à 16 familles de patients, renouvelé notre partenariat avec l'association « À chacun Son Cap » permettant ainsi à 10 enfants et adolescents de partir une semaine en stage de voile cet été, mis à disposition du Centre Hospitalier Sud Francilien 4 vélos de mise en forme, acheté pour le secteur protégé de l'hôpital Trousseau 6 fauteuils-lits et 12 casiers de rangement dans le cadre du projet « Parents Accompagnants », acheté des fournitures de loisirs pour le service AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) de Saint Louis et offert 10 PC à 3 services (1 à Ambroise Paré de Boulogne-Billancourt, 4 à la Clinique Edouard Rist et 5 au Centre Hospitalier de Bligny).

Pour le 2ème trimestre

Notre projet de contribution à la recherche en région Ile de France sous la forme du financement d'une bourse de 6 mois pour un chercheur sera mis en place à la rentrée en collaboration avec la Société Française d'Hématologie.

Grâce à notre partenariat avec les Laboratoires Pierre Fabre, nous avons d'ores et déjà programmé fin septembre ou tout début octobre la mise à disposition de 20 vélos de mise en forme (6 pour Cochin, 6 pour la Pitié Salpêtrière, 6 pour l'hôpital André Mignot de Versailles et 2 pour le Centre Hospitalier Sud Francilien de Corbeil Essonnes).

Nous avons également des demandes du Centre Hospitalier de Meaux pour la fourniture de machines à nutrition entérale ainsi que pour l'achat d'une bibliothèque, de livres et de revues. Nous continuerons à attribuer des soutiens financiers aux familles de patients dont les assistantes sociales nous adresseront les dossiers.

Nous financerons les 3 premiers numéros du « Fanzine » à l'institut Gustave Roussy de Villejuif (voir ci-dessous).

Création d'un « fanzine » au sein du secteur protégé du service d'hématologie de l'Institut Gustave Roussy

L'ensemble de l'équipe soignante de ce service a mené, sous la houlette du Docteur Jean-Baptiste Micol et du surveillant Bruno Gaudry, un travail de réflexion qui a abouti à un projet consistant à la création d'un « fanzine » (définition d'un fanzine : publication imprimée, institutionnellement indépendante, créée et réalisée par des amateurs passionnés pour d'autres passionnés). Avec l'aide de Mme Pittolo, écrivaine, qui œuvre déjà au sein de ce service et d'un intervenant de l'association « Les Etablissements Bollec » certains patients écriront des textes, d'autres les illustreront, avec l'objectif commun de publier chaque mois leur journal. Ceci leur permettra en quelque sorte de rompre l'isolement que leur impose leur traitement en les faisant travailler ensemble. Nous avons décidé de créer un partenariat avec l'association « Les Etablissements Bollec » afin de contribuer à la mise en œuvre, dès septembre, de ce beau projet en finançant les 3 premiers numéros.

Journées Nationales Contre la Leucémie

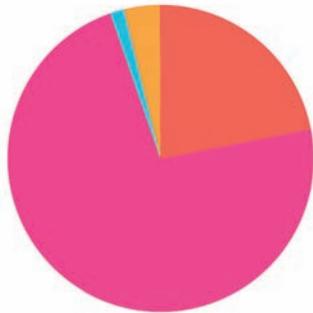
Les associations « Laurette Fugain » et « Cent pour Sang La Vie » sont à l'initiative de la création des Journées Nationales Contre La Leucémie (JNLC) et les co-organisatrices du collectif d'associations ayant le même objectif de lutte contre cette maladie.

Les fonds collectés à l'occasion de ces journées qui se dérouleront les 15 et 16 mars 2014 permettront de financer de grands projets pour la recherche. Nous sommes bien évidemment partie prenante.

JETUJLS
DONNE
CHERCHES
GUÉRISSEMENT

JOURNÉES NATIONALES CONTRE LA LEUCÉMIE

La collecte de fonds



- Organisation d'événements : 31 594 €
- Dons et subventions : 8 462 €
- Cotisations : 2 110 €
- Vente de produits : 477 €

Au cours du 1er semestre 2013, les événements que nous avons organisés ou ceux qui ont été organisés à notre profit ont généré 74,92 % de nos ressources en raison notamment du beau succès de la 3ème édition parisienne de la Course des Héros qui a permis de collecter 20 630 € grâce à 25 héros engagés sous les couleurs de notre association qui ont réussi à mobiliser 308 donateurs.

Pour nous permettre de réaliser nos objectifs, nous comptons essentiellement au cours du 2ème semestre 2013 sur les résultats positifs de notre démarche de recherche de mécènes et de partenaires engagée début juin, et sur les recettes des événements programmés; mais nous comptons également sur les dons d'entreprises comme par exemple Pfizer et Roche qui nous soutiennent déjà et de particuliers ainsi que sur les subventions des collectivités locales.

En ce qui concerne les partenariats, nous avons d'ores et déjà l'accord des Laboratoires Pierre Fabre qui ont souhaité nous apporter leur concours à hauteur de 5 000 € pour le financement des 20 vélos de mise en forme pour les quatre services d'onco-hématologie concernés.

Pour ce qui est des événements, les deux plus importants sont :

La Fête du Foot à Tigery en Essonne

Céline et Gérard Dumet, responsables de l'Antenne Essonne, organisent, le 10 novembre prochain à Tigery, la « Fête du Foot » avec le soutien de Monsieur le Maire, Jean Crosnier et de l'ensemble de la municipalité, de l'ASCLT et de sa Présidente, Madame Danielle McKenzie, ainsi que de Marlouf Djitli.

Cette fête commencera par un très beau match de foot, parrainé par une sommité du foot, « le Grand Valdo », qui opposera à 15h

au stade Georges Maillard une sélection du Variétés Club de France à une équipe locale et dont le coup d'envoi sera donné par la sémi-lante actrice Isabelle Nanty.

Diverses animations sportives seront organisées autour de ce match par le Club de Foot de Tigery.

Pour clôturer cette belle journée, en soirée, au SILO, après une démonstration de danse Hip-Hop avec l'association EspriKom1 et une animation musicale par les élèves de la section Musique de Tigery, « Les Fakers » nous feront vibrer sur les rythmes endiablés du Rock'n'Roll des fifteen's.

Les fonds collectés lors de ce grand événement seront réservés au financement d'un des grands projets de l'association, « Sport à l'Hôpital », qui s'inscrit dans le cadre de son programme d'amélioration de la vie des patients à l'hôpital.



Photo : Hélène Pomarun

Pascal Obispo en concert à l'Espace Lumière d'Epina-sur-Seine le 7 novembre

Ce concert sera pour Monsieur le Maire, Hervé Chevreau, l'occasion de renouveler son soutien à l'association Leucémie Espoir Paris Ile de France afin de lui permettre d'accroître sa contribution à la recherche en hématologie.



La joyeuse équipe qui a défendu nos couleurs lors de la Course des Héros en juin 2013



Céline et Gérard Dumet, responsables de l'Antenne Essonne



La Fête du Foot à Tigery

Témoignages

Antoine, 25 ans

Je tiens à remercier Leucémie Espoir IDF, pour m'accorder cette courte mais précieuse tribune.

Au cours de l'été 2011, j'ai travaillé trois mois dans une agence marketing londonienne, sur le projet « Play For Life » : une vente aux enchères d'instruments de musique dédicacés. L'argent récolté fut reversé à l'hôpital californien, City of Hope, pour un programme de musicothérapie, à destination de jeunes souffrant de pathologies cancéreuses. Après cette expérience enrichissante, je suis revenu en France, pour reprendre ma vie d'étudiant, sensibilisé aux problématiques de soins de support pour les malades.

Ironie du sort, j'ai moi-même bénéficié d'un programme de soins de support, deux ans plus tard.

Sandrine et Eric

L'annonce de la maladie d'un enfant revêt toujours un caractère insupportable et injuste; pourtant, face à ce tsunami il faut aller au front, enfile chaque matin sa tenue de combat et se frotter à un univers aux codes inconnus, faire face aux doutes, aux questions, se fondre dans un quotidien précaire. Il faut tenir, avec, dès les premiers jours, la certitude que la partie sera rude. Depuis le 11 avril dernier, toute la famille est derrière Pablo, on pourrait parler de "cordée familiale", car ce que nous avons à affronter est un peu notre Himalaya à nous. Nous avons la certitude chevillée au corps que le sommet est non seulement atteignable mais encore qu'il sera magnifique.

Et pourtant cette traversée du désert est jalonnée de rencontres exceptionnelles au premier rang desquelles les équipes médicales qui ont la foi du charbonnier, une patience et une gentillesse infinies. Mais fréquenter le milieu hospitalier c'est aussi se rendre compte que les contraintes budgétaires permettent de subvenir à l'essentiel, mais ne permet-

Au printemps dernier, j'ai été hospitalisé au Centre Hospitalier Sud Francilien pour une chimiothérapie intensive, suivie d'une autogreffe de moelle osseuse, afin de soigner un lymphome T. Cloîtré pendant quatre semaines en chambre stérile, j'ai eu la surprise d'avoir un vélo d'appartement à disposition. Tout neuf, le vélo a été financé par des étudiantes de l'IUT de Brétigny sur Orges, qui, sous l'égide de Leucémie Espoir Paris IdF, ont organisé un spectacle de danse pour récolter les fonds nécessaires.

L'activité physique régulière lors de mon hospitalisation m'a permis de récupérer plus vite, et donc de reprendre une vie normale plus rapidement. Un luxe après plusieurs mois de traitement.



tent pas d'améliorer un ordinaire qui porte si mal son nom. Voir le personnel soignant si bienveillant courir après un scope qui fonctionne à l'étage arrive à nous faire sourire car c'est presque devenu la "joke".

Nous étions surpris les premiers temps de voir toutes ces plaques de donateurs dans le service. Au fil des jours, nous avons mieux compris à quel point les dons sont importants et changent la vie des enfants mais aussi des parents.

Sur notre « chemin de randonnée », nous avons rencontré Leucémie Espoir IdF et nous avons réalisé combien l'action de toutes celles et ceux qui fédèrent les énergies n'a pas de prix.

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.

