

Nos actions pour les patients et pour la recherche

AIDEZ-NOUS,
PARTICIPEZ
À NOTRE ACTION

WWW.ACTION-LEUCEMIES.ORG

EDITO

Action Leucémies est depuis six ans au service de la lutte contre la leucémie, avec deux objectifs constants, participer au financement de la recherche et apporter aide et soutien aux patients et à leurs proches.

Nous sommes toujours plus à l'écoute des besoins des patients hospitalisés relayés par les équipes médicales. Les résultats obtenus sont, aux yeux des acteurs de santé, dignes d'être soulignés, et constituent un encouragement pour l'équipe de bénévoles investis dans nos actions.

Dans notre monde où la communication digitale occupe une place de plus en plus importante, nous poursuivons nos efforts d'intensification, en qualité et en quantité, des informations que nous mettons sur notre site à disposition de tous.

Soyez assurés de l'engagement et du dévouement de toute l'Equipe.

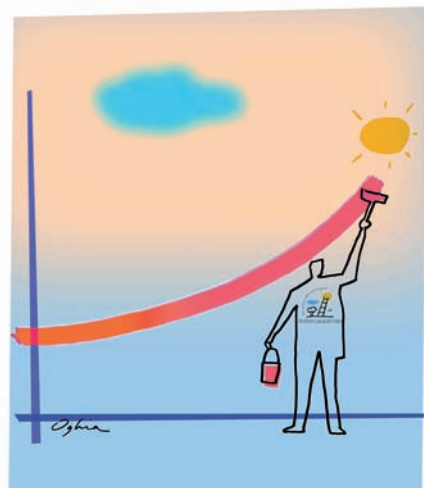
Colette Clavin Saugier,
Présidente

Action Leucémies a pour ambition de faire progresser la recherche, d'apporter aux malades une amélioration de la qualité de leur vie notamment pendant les périodes d'hospitalisation, et de mettre à leur disposition des informations sur la maladie, les traitements et les avancées de la recherche.

Participer au financement de la recherche est donc une des missions essentielles d'Action Leucémies.

C'est pourquoi, en 2015, l'association a souhaité renouveler, avec le concours de la Société Française d'Hématologie (SFH), le financement d'une bourse de thèse de 6 mois. En 2013/2014, Elodie Lesteven avait pu, grâce à notre association, poursuivre ses travaux portant sur des hémopathies de l'adulte, les néoplasies myéloprolifératives. En 2015 c'est une jeune chercheuse dont les travaux portent sur la leucémie lymphoïde chronique (LLC), la leucémie la plus commune chez les adultes, qui bénéficiera d'une bourse de thèse.

C'est pourquoi également il a été décidé de verser au mois de juin 2015 la somme de 10 000€ au fonds de dotation « Contre la Leucémie » créé en 2014 à l'occasion des Journées Nationales Contre la Leucémie. Son Comité Scientifique attribue des subventions à des programmes de recherche sur la base d'appels à projet. En effet, nous n'avons pas voulu attendre la première réunion du Comité Scientifique de l'association, prévue fin septembre, pour participer, de manière éclairée, au financement de programmes de recherche.



Apporter aux malades une amélioration de la qualité de leur vie est également l'une des missions d'Action Leucémies.

Dans ce domaine quatre projets marquants ont été élaborés en 2015 en collaboration avec les équipes soignantes des hôpitaux Armand Trousseau, Saint-Louis, et La Pitié-Salpêtrière, et du Centre Hospitalier de Meaux.

Une action nouvelle au service des plus petits à l'hôpital Armand Trousseau. L'activité physique est essentielle et parfois difficile pour les patients isolés. La pratique du vélo d'appartement, même à l'hôpital remporte un grand succès, mais rien n'existait pour les plus jeunes. Une expérience inédite est menée, depuis le mois de juillet, au sein du service d'onco-hématologie pédiatrique du Pr Leverger, avec la mise en place de deux vélos d'appartement adaptés aux enfants de 5 à 12 ans. Ces deux vélos permettent aux plus jeunes patients de rompre la monotonie, de se distraire et de faire du sport « comme les grands ».

Témoignage

« Jusqu'au mois de juillet 2015, le service d'onco-hématologie pédiatrique du Pr Guy Leverger à l'hôpital Armand Trousseau ne possédait qu'un vélo d'appartement, uniquement dédié aux adolescents hospitalisés en secteur protégé et dans les chambres à pression positive. L'acquisition récente de 2 petits vélos, financée par l'association Action Leucémies, a permis de toucher davantage d'enfants hospitalisés dans tous les secteurs de soins, et d'en faire bénéficier les enfants âgés de 5 à 12 ans. Nous avons choisi d'installer un vélo au sein du secteur protégé et le second, dans le salon des petits pour le rendre accessible en chambre lorsque le besoin est identifié. La pratique régulière dans un contexte hospitalier permet de réduire la fonte musculaire provoquée par les corticoïdes au niveau des membres inférieurs et met en évidence une récupération plus rapide de la mobilité physique et une diminution certaine des troubles de la marche chez les plus jeunes patients, ce que nous avons pu constater. »

Mélissa Belharet, Cadre de Santé

A l'hôpital Saint-Louis, service AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) dirigé par le Dr Nicolas Boissel, le projet d'aménagement d'une salle de consultation d'annonce a été élaboré en partenariat avec Céline Gilet, cadre de santé, et Marion Lazaro, animatrice, qui ont souhaité apporter ce témoignage :

« La gravité des pathologies traitées dans le service implique des annonces souvent difficiles : diagnostic, évolution de la maladie, effets secondaires des traitements, mise en place de soins palliatifs... Ces entretiens véhiculent de nombreuses émotions : inquiétude, angoisse, peur, tristesse, tant pour le patient que pour ses proches. L'aménagement d'une salle d'annonce par Action Leucémies va offrir aux familles et aux patients un lieu plus chaleureux et plus adapté à la confiance, et au lâcher-prise »

Céline Gilet & Marion Lazaro

A La Pitié-Salpêtrière, au sein du service du Pr Véronique Leblond, c'est en collaboration avec Gisèle Hoarau, cadre supérieur de santé, qu'il a été décidé de compléter le parc de vélos de mise en forme par la fourniture de 8 vélos supplémentaires, d'équiper de téléviseurs les nouvelles chambres, et de parfaire l'aménagement de deux salles des familles, notamment en offrant un téléviseur et des jeux pour les enfants.

Au Centre Hospitalier de Meaux, le service du Dr Loïc Fouillard s'agrandit et déménage en fin d'année. A cette occasion le Dr Loïc Fouillard et Grâce Balogoun, cadre de santé, nous ont contactés pour étudier toute possibilité d'aide de notre association pour l'aménagement de ces nouveaux locaux. Le projet porte sur la fourniture de 8 vélos de mise en forme, 25 téléviseurs, 6 casques individuels pour les chambres à deux lits, ainsi que 5 enceintes et un lecteur de CD pour le programme de musicothérapie que le Dr Fouillard souhaite mettre en place dans les parties communes.

Permettre à des enfants, des adolescents et de jeunes adultes de mettre leur maladie entre parenthèses le temps d'une croisière parfaitement encadrée sur le plan médical est un « plus » offert par Action Leucémies, grâce à son partenariat avec l'association A Chacun Son Cap.

Ce partenariat initié en 2011 a permis de participer à ce jour au financement de 50 stages de voile.



"On fait du vélo, c'est comme le tour de France, comme ceux qu'on voit à la télé."
Ahmed, 6 ans



" Je suis hospitalisé au secteur protégé depuis 2 mois. Je viens de Guyane et là-bas, j'ai l'habitude de respirer, d'être dehors. Alors depuis que j'ai le vélo dans ma chambre, ça me fait du bien, ça me réveille. C'est un peu comme une bouffée d'air."
John, 12 ans



La collecte de fonds

Pour financer ses actions pour les patients et pour la recherche, Action Leucémies organise des événements

Mobilisation 2015 contre la leucémie

L'association a lancé, fin mars / début avril, une grande mobilisation contre la leucémie qui a permis de recueillir une somme de plus de 9 000€ affectée au financement de la recherche.

Des tombolas ont tout d'abord été organisées, dans le département des Yvelines par les Docteurs Michel Gibergy et Christian Bodéré, et dans le département des Hauts-de-Seine par Jean-François Saugier.

Ces tombolas ont remporté un grand succès. En effet ce sont 3 500 tickets qui ont été vendus par de nombreux bénévoles à Maisons-Laffitte, Le Mesnil le Roi et Boulogne-Billancourt. Les lots étaient de qualité, offerts par la joaillerie Poiray Place Vendôme, le cinéma Pathé, le Carré Belle Feuille et le Théâtre de l'Ouest Parisien de Boulogne-Billancourt, et un grand nombre de commerçants de Maisons-Laffitte et de Boulogne-Billancourt. Nous tenons ici à remercier nos sponsors et tous ceux qui ont offert ces magnifiques lots, ainsi que les dizaines de bénévoles qui se sont investis avec beaucoup de générosité et de gentillesse dans la vente des tickets. Nos remerciements vont aussi à la municipalité de Boulogne-Billancourt, atout majeur dans l'organisation d'une journée d'animation sur la Grand Place, avec le concours de l'Espace Santé, la Protection Civile, Le Centre National du Jeu, et l'Oiseau Lyre.

Ensuite la Troupe « Les Chapitres », qui s'est produite au Festival d'Avignon 2015, a donné au profit d'Action Leucémies une représentation de la pièce d'Eric-Emmanuel Schmitt, Oscar et la Dame Rose, dans l'amphithéâtre de l'Espace Landowski à Boulogne-Billancourt. La mise en scène et l'adaptation originales de François Ha Van, et l'interprétation magistrale des jeunes comédiens de la troupe, ont assuré un formidable succès de cette matinée théâtrale empreinte d'émotion. Nous les remercions chaleureusement.

La Course des Héros

Pour la cinquième année consécutive, Action Leucémies participait le 21 juin dernier à l'édition parisienne de La Course des Héros dans le Parc de Saint-Cloud. Les 14 coureurs engagés au nom de l'association avaient réussi, avant de se rendre sur la ligne de départ, à collecter plus de 14 000€ grâce aux 226 donateurs qu'ils avaient su mobiliser.

Pour optimiser son fonctionnement et compléter le financement de ses actions, l'association crée des partenariats solides dans la durée.

Pour qu'un partenariat se forme, il faut se placer dans une relation de confiance avec les décideurs et les convaincre du bienfondé de nos actions au bénéfice des patients. En premier lieu, tout naturellement en sa qualité d'association de patients, Action Leucémies s'est rapprochée de l'industrie pharmaceutique, et a très rapidement noué des partenariats avec des laboratoires importants dans le domaine de l'oncologie et de l'hématologie, aux premiers rangs desquels Gilead Sciences, GlaxoSmithKline, Pierre Fabre, Pfizer et Roche. Le partenariat avec Gilead Sciences a permis le financement en 2014 et 2015 d'un fanzine nommé « Kanard » pour les patients du secteur protégé de l'Institut Gustave Roussy. GlaxoSmithKline a financé en 2015, au travers de sa fondation, des chèques services, alimentation et habillement, destinés aux patients les plus démunis. Grâce au partenariat initié fin 2013 avec Pierre Fabre Oncologie, ce sont 21 vélos de mise en forme qui, d'une part, ont équipé les services d'onco-hématologie de La Pitié-Salpêtrière et de Cochin, et d'autre part sont venus compléter le parc de l'Hôpital André Mignot et du Centre Hospitalier de Corbeil-Essonnes. Pierre Fabre Oncologie a également participé au financement de stages de voile postcure pour enfants, adolescents, et jeunes adultes. Enfin, Action Leucémies a reçu récemment un soutien de Pfizer et de Roche pour l'impression de ses outils de communication.

À noter également que, depuis plusieurs années, Action Leucémies entretient des relations de qualité avec les deux grands Clubs Service, Le Rotary International, dont la devise est « Servir d'abord », et le Lions Club International, dont la devise est « We serve » (Nous servons).

C'est sans aucun doute La Course des Héros qui est l'exemple d'un partenariat exceptionnel avec le Rotary Club de Boulogne-Billancourt depuis 5 ans. Sur les 14 coureurs engagés pour l'édition 2015, 5 étaient membres de ce club.

Mais il faut aussi mettre à l'honneur le Rotary Club Evry Val de Seine, qui nous dédie depuis 2 ans le « Rotaryre », festival du Rire organisé au Silo à Tigery (91), et le Rotary Club de Maisons-Laffitte / Le Mesnil le Roi qui a fait en 2014 et 2015 des dons significatifs à l'association.

Cette année, il convient aussi de signaler le soutien du Club Inner Wheel 2000 Boucle de la Seine et le début d'un partenariat à l'occasion d'un concert que ses membres organisent le 23 novembre à Croissy-sur-Seine. Il faut également mentionner le soutien depuis plusieurs années du Lions Club Lagny Val de Bussy, et le projet avec le Lions Club de Meaux pour l'organisation, en janvier 2016, d'un grand événement destiné à collecter des fonds pour compléter le financement de l'aménagement des nouveaux locaux du service d'onco-hématologie du Dr Loïc Fouillard au sein du Centre Hospitalier de cette ville.

Enfin, il y a lieu de citer plusieurs partenariats remarquables : la municipalité d'Épinay-sur-Seine qui reverse tous les ans à l'association une partie de la recette d'un concert, la municipalité de Boulogne-Billancourt qui permet l'organisation de spectacles dans des salles mises à disposition à titre gracieux, l'hôtel Mercure Paris Porte de Saint Cloud qui donne libre accès à ses salles de réunion, et René Oghia Création qui offre une grande partie de ses prestations en communication.



L'équipe de la Course des Héros 2015

Action Leucémies s'est investie aux côtés d'autres associations de patients dans des groupes de travail mis en place par Pfizer. Un de ces groupes de travail a traité de l'accompagnement des patients, avec « Pact Onco », Parcours de soins virtuel pour informer les patients atteints d'un cancer et leur entourage, accessible à partir du lien <http://pactonco.pfizer.fr>. L'autre groupe de travail a abouti à la création par Pfizer, en partenariat avec l'AFSOS (Association Française pour les soins oncologiques de support), d'un site « La Vie Autour » (www.lavieautour.fr), carte interactive permettant aux patients, en quelques clics, de repérer les associations de soins oncologiques de support qui existent près de chez eux, et de découvrir leurs activités. Ces deux leaflets sont joints.



Contre la leucémie tous en roller..!



Une course hippique Action Leucémies à Maisons-Laffitte

Les essais cliniques

Calendrier des prochaines manifestations

Samedi 12 septembre

à partir de 19h30 à l'hôtel Mercure Porte de Saint-Cloud de Boulogne (92) : Dîner pour célébrer le parrainage de l'association par Gérald Dahan

Dimanche 23 novembre

à 15h en l'église Saint-Léonard de Croissy sur Seine (78) : Concert du trompettiste Romain Leleu accompagné du groupe Convergences, organisé par le Club Inner Wheel Boucle de la Seine

Dimanche 6 décembre

à 16h30 l'Espace Lumière d'Épinay-sur-Seine (93) : « Isabelle Boulay chante Reggiani »

Samedi 12 décembre

à 21h en l'Église Notre-Dame de la Pitié de Puteaux (92) : Concert gospel par la chorale «Voice of Freedom »

Décembre

Marché de Noël à l'Institut Gustave Roussy et à Boulogne-Billancourt

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 Damiens
92100 Boulogne-Billancourt
Tél. 06 10 48 12 48

Email : contact@action-leucemies.org

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



Les essais cliniques en onco-hématologie : une nécessité pour mieux soigner les patients

Les essais cliniques sont une étape majeure de la recherche clinique en onco-hématologie. Ils permettent aux patients un accès précoce à de nouveaux traitements innovants ou à de nouvelles stratégies thérapeutiques, qui pourront bénéficier par la suite à un grand nombre de personnes touchées par le cancer. Ils ne représentent aucune perte de chance par rapport au traitement administré en dehors d'un essai clinique, mais ils permettent d'espérer un résultat thérapeutique meilleur. Enfin ils offrent parfois la possibilité d'un recours thérapeutique supplémentaire lorsque les traitements existants deviennent inefficaces.

En onco-hématologie, tout comme en cancérologie en général, les essais cliniques sont réalisés dans certains établissements seulement, car la méthodologie d'évaluation des agents anticancéreux est spécifique et rigoureuse. Ils se déroulent classiquement en 3 phases :

La phase I dite de première administration à l'homme suit des procédures codifiées et internationales permettant le choix de la dose d'utilisation.

La phase II permet de déterminer les localisations tumorales les plus sensibles. Le développement s'arrête alors parfois, permettant un accès rapide aux innovations.

La phase III est généralement comparative et s'appuie sur des critères d'efficacité à court, moyen et long terme, tels la survie ou la mortalité.

Suivant les programmes de recherche clinique, les essais peuvent porter sur de nouveaux médicaments ou associations de médicaments contre la maladie ou ses effets secondaires, de nouvelles façons de les administrer, ou encore sur de nouvelles techniques de traitement, de diagnostic, de prise en charge ou de prévention. Pour favoriser l'accès rapide des patients français aux molécules innovantes et mettre en valeur la recherche française, l'Institut National du Cancer (INCa) a labellisé, en 2010, 16 centres investigateurs

dénommés CLIP2 « Centres Labellisés INCa de phase Précoce ». Ces CLIP2 ont pour missions de :

- concevoir et mener des essais cliniques de phases précoces, nationaux et internationaux ;
- répondre aux appels à projets lancés ou gérés par l'INCa dans le respect des règles de protection des patients et des exigences de la réglementation internationale, en matière d'essais cliniques précoces.

La labellisation des CLIP2, actée lors du précédent Plan Cancer (2009-2013), a été reconduite dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019, avec une amélioration de la couverture territoriale et un effort particulier sur la pédiatrie, et notamment la labellisation de centres spécialisés dans cette discipline.

Par le biais des CLIP2, l'INCa a en outre développé des accords de collaboration avec des laboratoires pharmaceutiques français et étrangers, soit en direct, soit par la signature d'un accord inédit avec le National Cancer Institute (NCI) américain. Il est de fait désormais possible de tester en France les agents anticancéreux les plus innovants.

Selon le registre des essais cliniques, l'état des lieux des essais cliniques dans les leucémies en France est le suivant :

- Leucémies aiguës : 24 essais ouverts, 66 essais clos
- Leucémies chroniques : 1 essai à venir, 16 essais ouverts, 48 essais clos
- Syndromes myélodysplasiques (SMD) : 1 essai à venir, 7 essais ouverts, 25 essais clos

En conclusion, les essais cliniques représentent une étape importante dans le développement de nouveaux traitements et moyens de diagnostics en onco-hématologie. Ce sont en général les médecins hospitaliers qui proposent aux patients d'y participer, mais les patients aussi peuvent en faire la demande, charge ensuite au médecin de juger de l'intérêt pour le patient et pour la recherche.

Nos réalisations 2014 chiffrées

La collecte de fonds



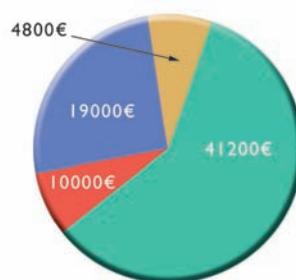
Recettes des événements
Dons et subventions
Partenariats
Cotisations

En 2014 nous avons collecté des fonds à hauteur de 81 800€, soit 6% de plus que l'année précédente, sans compter les 19 000€ collectés dans le cadre des Journées Nationales Contre la Leucémie qui ont été versés directement au Fonds de dotation « Contre La Leucémie ».

La plus grande partie venait des dons du public. Les contributions les plus importantes en 2014 proviennent de :

- La Course des Héros avec une recette de 17 200€
- Notre partenaire Gilead Sciences pour plus de 9 000€, mais également nos partenaires Pfizer et Pierre Fabre Oncologie.
- La somme de 6 000€, partie de la recette du concert de Maxime Le Forestier dédiée à l'association par Hervé Chevreau et son équipe municipale d'Épinay-sur-Seine.
- Les Rotary Clubs Maisons-Laffitte / Le Mesnil Le Roi et Evry Val de Seine.
- Les marchés de Noël.

Nos actions pour les patients



Amélioration de la vie des patients
Soutiens financiers
Recherche
Information

En 2014 nous avons dédié 75 000€ aux patients et à leurs proches, soit 12 000€ de plus qu'en 2013.

- 41 200€ ont été consacrés à l'amélioration de la vie des patients à l'hôpital, avec notamment un atelier photo au service AJA de Saint-Louis ; La poursuite du « Kanard » fanzine mensuel à l'Institut Gustave Roussy ; la reconduction de notre partenariat avec l'association A Chacun Son Cap pour permettre à 10 jeunes de partir en stage de voile ; l'équipement de l'hôpital Necker avec 10 vélos de remise en forme.
- Nous avons financé une bourse de thèse de 5 mois pour une jeune doctorante.
- Nous avons pu aider 27 familles de patients mises en difficultés financières par la maladie.
- Nous avons poursuivi l'édition semestrielle de « La Lettre ».

Nos orientations stratégiques à l'horizon 2020

Nous avons décidé de poursuivre et d'amplifier nos missions, pour aider plus encore les patients et leurs proches à « Mieux vivre avec la maladie, vaincre les leucémies ».

Pour ce faire, nous avons redessiné nos grandes orientations stratégiques à l'horizon 2020, autour de 4 grands axes :

- ◆ Renforcer dans un premier temps nos implantations dans les services d'onco-hématologie de la région parisienne, puis les développer progressivement au-delà de l'Île de France.
- ◆ Accroître le nombre de bénévoles, les informer et les former, mieux les animer et reconnaître leur travail.
- ◆ Trouver de nouvelles sources de financement, pour développer chacune des missions de l'association, pour intensifier notre contribution à la recherche, pérenniser notre savoir-faire dans la proximité avec les équipes soignantes, apporter de nouvelles formes de soutiens sociaux, et densifier encore, en quantité et en qualité, l'information que nous publions sur la maladie.
- ◆ Développer et valoriser nos actions pour les patients, et accroître notre niveau de notoriété et de médiatisation.

En conclusion, à l'horizon 2020, nous augmenterons significativement notre participation à l'effort de recherche tout en poursuivant notre soutien aux patients et à leurs proches.