

LA LETTRE

2017, une communication renouvelée pour Action Leucémies



Action Leucémies

ÉDITO

Depuis fin 2015, Action Leucémies s'est dotée d'un conseil scientifique. Pourquoi ? L'hématologie est une discipline qui connaît des progrès constants, rapides, dont les patients souhaitent bénéficier au plus vite. Action Leucémies doit être un vecteur de cette information. Comment ? En informant les patients, via son site internet, des avancées médicales récentes les plus pertinentes dont ils pourraient bénéficier. En aidant à la structuration d'une offre de soins innovantes, faisant émerger de nouveaux métiers (l'infirmière de coordination du parcours de soins) et de nouvelles modalités de soins (médecine ambulatoire). En participant à la production scientifique, grâce au soutien de jeunes médecins, fortement engagés dans un travail de recherche sur les leucémies.

En pratique, en 2017 le conseil scientifique aura pour mission de sélectionner les candidats postulant aux deux appels à projet décidés par l'association. L'un visera à financer les infirmières d'hématologie souhaitant compléter leur formation pour accompagner le virage de l'offre de soins vers plus d'ambulatoire. L'autre aura pour but de soutenir le financement d'un médecin hématologue complétant sa formation par un travail de recherche portant sur les leucémies, afin de faire progresser la connaissance et les traitements.

Action Leucémies poursuit ainsi sa démarche de partenaire du progrès scientifique.



Dr Arnaud Petit, Hôpital Trousseau
Président du Comité Scientifique
d'Action Leucémies

La communication est une mission essentielle pour Action Leucémies et est clé pour son bon fonctionnement et l'atteinte de ses objectifs. C'est pourquoi, nous avons choisi en 2017 de remettre à plat l'ensemble des moyens de communication utilisés par l'association, pour mieux répondre aux usages des parties prenantes (grand public, professionnels de santé, proches, patients) et utiliser les canaux les plus pertinents. Nous avons travaillé plus particulièrement sur deux médias pendant ces 6 derniers mois :

• Les réseaux sociaux

Vous l'avez certainement constaté, Action Leucémies assure depuis plusieurs mois une présence active et assidue sur les principaux réseaux sociaux, qui permettent de toucher différents types d'interlocuteurs : Facebook pour le grand public, Twitter pour les professionnels de santé et nos partenaires, LinkedIn pour nos partenaires.

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux !

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

<https://twitter.com/ActionLeucemies>
<https://www.linkedin.com/company-beta/5274783/>

• Le site Internet

L'interface du site Internet a été complètement rénovée afin de rendre la navigation plus intuitive. Vous pouvez dès à présent le découvrir : www.action-leucemies.org. Notre site est un outil clé pour remplir notre mission d'informer et sensibiliser sur les leucémies, sur les avancées de la recherche sur la leucémie, et pour faire connaître nos projets et nos actions en soutien aux malades et à leurs familles. Vous trouverez notamment sur notre site sous la rubrique « Mieux comprendre », un contenu très riche pour le grand public et pour les professionnels de santé, qui a été validé par notre Comité Scientifique.



SOMMAIRE

2017, une communication renouvelée pour Action Leucémies	p. 1
Les chiffres 2016-2017	p. 2
2017, une année riche en projets et en événements !	p. 2
Les Boucles du Cœur	p. 3
La Course des Héros	p. 3
Les projets d'Action Leucémies pour 2017	p. 4
En marche contre les leucémies !	p. 4

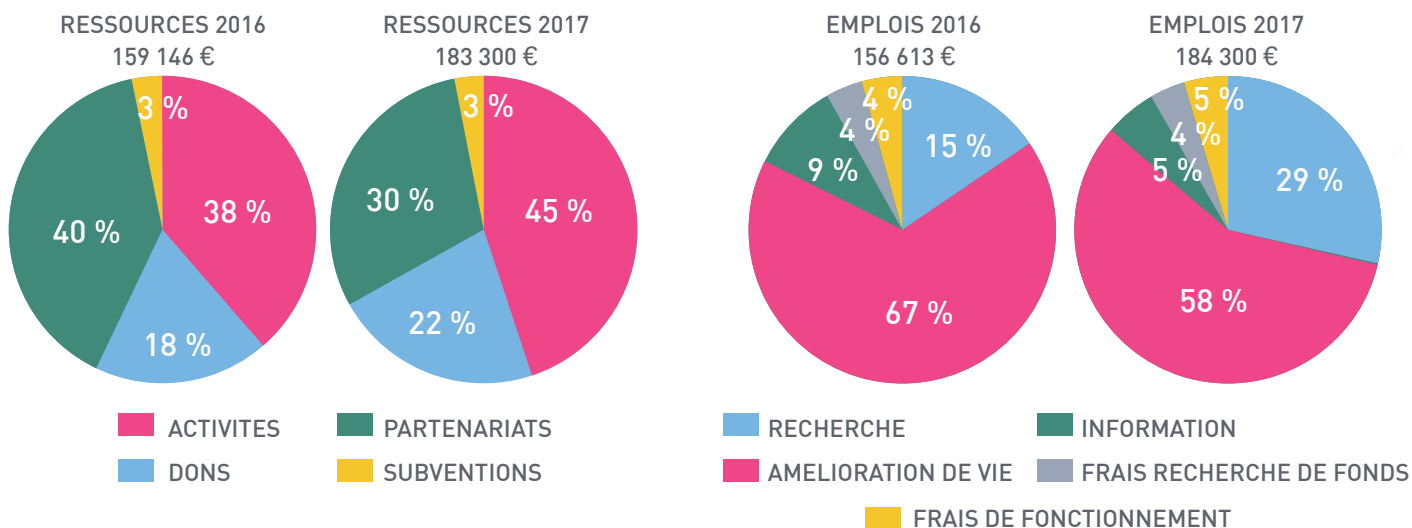
Les chiffres 2016 et 2017

Nous prévoyons une progression de nos ressources (incluant l'utilisation de ressources antérieures) de +16 % en 2017, après +18 % en 2016. Nos principales sources de financement sont les activités que nous organisons ou qui sont orchestrées pour nous par

d'autres organisations comme les Club Services et la Mairie d'Épinay-sur-Seine, ainsi que les sommes attribuées par nos partenaires et les dons de particuliers.

Nous employons plus de 95 % de nos recettes (incluant les fonds engagés

pour les exercices ultérieurs) aux dépenses réalisées dans le cadre de nos missions, en particulier pour l'amélioration de la vie des patients et les soutiens financiers (58 % en 2017), et pour le financement de la recherche (29 % en 2017).



2017, une année riche en projets et en événements!

L'année 2017 a démarré sur les chapeaux de roues pour Actions Leucémies avec toujours autant de projets et d'événements. Revenons sur ceux qui nous ont le plus marqué ces derniers mois :

- les docteurs **Michel Gibergy** et **Christian Bodoré**, en charge de la délégation des Yvelines pour l'association, ont été décorés de la médaille de la ville de Maisons-Laffitte. Cette distinction est une reconnaissance de leur engagement bénévole pour l'amélioration de la qualité de vie des patients leucémiques et pour la progression de la recherche.



- le 21 janvier, à Montereau Fault Yonne (77), un challenge de handball a été organisé par le club CSM Handball et la famille d'**Adrian Renel**, décédé en 2010 d'une leucémie. Maria et Alban, ses parents nous ont renouvelé leur confiance en nous remettant les fonds collectés à cette occasion.



- Inner Wheel 2000 Boucle de la Seine** a renouvelé pour la 3ème année

consécutif son soutien à Action Leucémies.

- Vendredi 27 janvier à 21h, en l'église Saint-Nicolas de Maisons-Laffitte, le Rotary-Club de Maisons-Laffitte et de Mesnil-Le-Roi a organisé le concert du « Chœur d'hommes Basques ANAIKI » au profit de 4 associations dont Action Leucémies



- Le concert de la **Maîtrise Sainte Marie d'Antony** s'est tenu le 29 janvier en la chapelle de l'institution au profit de notre association, et en particulier des projets pour la recherche. Un grand merci à M. Georges Bessonnet,



François Olivier ainsi qu'à tous les choristes !



• **Odile et Barnabé** sont de retour dans les hôpitaux ! Après le succès de la pause récréative en 2016, Action Leucémies a été sollicité pour prolonger les représentations. Ainsi les

patients de l'Institut Gustave Roussy et de la Pitié Salpêtrière ont pu profiter des talents de ces deux acteurs qui ont joué spécialement pour eux, dans leur chambre, leur répertoire de scénettes humoristiques.

• Un week-end de mobilisation s'est déroulé à Boulogne les 11 et 12 mars. Au programme : une action de sensibilisation auprès du grand public et le spectacle de la quatrième édition du Rotaryre (concours de nouveaux talents de l'humour) organisé au profit

de l'association Action Leucémies. Nous tenons à remercier chaleureusement les bénévoles de Boulogne ainsi que les **Rotary Clubs Evry-Val-de-Seine** et **Boulogne-Billancourt** pour leur implication et leur engagement fructueux !



Les Boucles du Cœur 2017



Cette année, dans le cadre des Boucles du Cœur, ce sont trois magasins qui se sont mobilisés pour collecter des fonds et participer au financement d'un projet

d'amélioration de la vie des petits patients hospitalisés en hématologie au Centre Hospitalier François Le Quesnay de Mantes La Jolie.

Le total de la collecte approche les 10 000 € grâce à la mobilisation de tout le personnel des trois magasins Carrefour de Saint Quentin en Yvelines, Limay et Montereau Fault Yonne, ainsi bien sûr qu'aux généreux clients et à l'engagement de tous les bénévoles qui ont assuré des permanences et des animations dans ces magasins pendant toute la durée de l'opération.



Merci à tous, Action Leucémies va pouvoir à la rentrée mettre en œuvre ce beau projet qui consiste à aménager et à décorer le service pédiatrique d'hospitalisation et l'hôpital de jour.



La Course des Héros 2017

Cette année encore l'édition parisienne de La Course des Héros, qui s'est déroulée dans le Parc de Saint-Cloud dimanche 18 juin, a été une magnifique réussite, avec des milliers de coureurs et donateurs mobilisés, et **2,3 millions d'euros** collectés au profit de **230 associations** !

Pour Action Leucémies, c'était la 7ème participation à cet événement et les 15 héros engagés ont collecté plus de 13 080 € auprès de plus de 200 donateurs.

Tout comme l'an dernier, la recette de cette opération sera affectée pour moitié à l'amélioration de la

vie des patients, et pour moitié à un programme de recherche sélectionné par le Comité Scientifique de l'association.

Un grand merci à tous, coureurs et donateurs, avec une mention



particulière pour le Rotary Club Boulogne-Billancourt qui est à nos côtés depuis le début : les quatre rotariens engagés dans cette course solidaire ont collecté à eux seuls plus de 38 % de la recette.

Les projets d'Action Leucémies pour 2017

► Contribuer à la mise en œuvre de soins de support

Notre objectif pour 2017 est soutenir financièrement la mise en place de soins d'aromathérapie dans le service d'hématologie du Centre Hospitalier André Mignot de Versailles.

► Rompre l'isolement des patients en secteur protégé

Nous poursuivons les pauses théâtre récréatives à La Pitié-Salpêtrière et à l'Institut Gustave Roussy, où elles rencontrent un vif succès auprès des patients hospitalisés en secteur protégé, et prévoyons de proposer d'autres animations théâtrales dans deux autres établissements

► Développement de l'activité physique à l'hôpital

En 2017, nous comptons poursuivre nos efforts au plan national pour développer l'activité physique dans les services d'hématologie, en finançant

l'achat de vélos de remise en forme pour adolescents et adultes, pour enfants, et de pédaliers d'exercice

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

En 2017, nous financerons la rénovation de la décoration du service d'hospitalisation et de l'hôpital de jour spécialisé en pédiatrie du Centre Hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie.

► Accompagnement du virage ambulatoire

Dans le cadre de notre plan à 3 ans (2017-2019) de financement de la formation d'infirmières de coordination pour accompagner le virage ambulatoire amorcé dans les plans cancer (2009-2013 et 2014-2019), nous avons pour objectif en 2017 de permettre la formation de 5 infirmières DE dans les services d'hématologie.

► Soutiens financiers pour les patients les plus démunis

Notre objectif 2017 est de poursuivre nos efforts pour répondre à un maximum de demandes adressées par les assistantes sociales. Ces demandes peuvent concerner le paiement d'un loyer, d'une prime d'assurance, d'une facture... ou l'attribution de chèques de services (alimentation, habillement et hygiène).

► Financement de la recherche en hématologie clinique

En 2017 nous prévoyons de soutenir la recherche dans les leucémies en finançant une bourse d'un an pour un jeune chef de clinique spécialisé en hématologie et désirant compléter sa formation par une année de recherche, pour s'orienter vers une carrière hospitalo-universitaire (MCU ou PU-PH),



En marche contre les leucémies !

Sophie Fauvet, 25 ans, et Amadine Spiquel, 31 ans, toutes deux infirmières au sein du Département Hématologie de l'Institut Gustave Roussy et passionnées de randonnée, ont décidé de joindre l'utile à l'agréable en donnant un sens humanitaire à la randonnée qu'elles feront du 16 septembre au 08 octobre autour du Cotentin.

Soutenues et encouragées par l'équipe soignante elles vont collecter des fonds pour Action Leucémies au cours de cette randonnée, afin de soutenir le projet « Rompre l'isolement des patients en secteur protégé » mis en œuvre par l'association au sein du département.

Elles en profiteront également pour sensibiliser le grand public aux dons de vie (don de sang, de plaquettes et de moelle osseuse).

Suivez leur épopée et soutenez les :

- sur [\(adresse Facebook à venir\)](#) pour suivre leur périple et leurs aventures

- sur [\(adresse Alvarum à venir\)](#) pour soutenir leur action en faisant un don



**2 INFIRMIERES
EN MARCHE**



CONTRE LA LEUCEMIE

du 16 septembre au 8 octobre 2017

**446 km de randonnée autour du Cotentin
Sur le GR 223**

Pour collecter des dons

afin de financer un projet pour les patients à l'Institut Gustave Roussy

Pour sensibiliser aux dons de vie

don du sang, de plaquettes et de moelle osseuse



Action Leucémies
2, rue des Longs Prés
92100 Boulogne-Billancourt
Tél. 06 10 48 12 48
Email : contact@action-leucemies.org
Site : www.action-leucemies.org

**AIDEZ-NOUS,
PARTICIPEZ
À NOTRE ACTION**

WWW.ACTION-LEUCEMIES.ORG

Directeur de publication :
Colette Clavin Saugier

Comité de rédaction :
Isabelle Bardy
Catherine Durand
Ghislain Guedegbe
Bernard Mougnon
Jean-François Saugier

Maquette : Brindille