



Action Leucémies

LA LETTRE

Un nouveau Président pour poursuivre et développer nos missions

J'ai toujours pensé que la vie était faite de rencontres et d'opportunités pour ceux qui savent les reconnaître et les exploiter.

Quand en 2009, j'ai rencontré le Président de la Fédération Leucémie Espoir, j'ai constaté qu'elle n'avait pas de représentation en Ile de France. J'y ai vu l'opportunité de mettre en œuvre mon souhait de pouvoir « faire quelque chose pour quelqu'un ». *« C'est proprement ne valoir rien que de n'être utile à personne »* (René Descartes)

C'est le 11 septembre 2009 que Leucémie Espoir Paris Ile de France, a vu le jour, et c'était pour moi comme si je venais de mettre au monde un enfant !

Depuis cette date, c'est avec une grande motivation, un engagement total, et beaucoup de ténacité, que j'ai pris à cœur la mission de Présidente.

Portée par une équipe motivée et dynamique, en cinq ans, l'association, s'est bien implantée dans les 24 centres d'hématologie de la Région Parisienne.

Le 1^{er} janvier 2015 Action Leucémies a succédé à Leucémie Espoir Paris Ile-de-France pour plus d'autonomie et de possibilité de développement hors région parisienne, et s'est fixé comme mission prioritaire d'agir au quotidien pour soutenir et accompagner les patients et leurs proches tout au long du parcours de soins.

Je suis vraiment heureuse et fière du chemin que nous avons parcouru et c'est en toute sérénité et en toute confiance que je passe la main à

Michel Gibergy qui est à mes côtés en qualité de Vice-président depuis de nombreuses années ! Il a toutes les compétences et toutes les qualités humaines pour garder le cap et développer Action Leucémies. *Mon bébé, devenu adolescent, est en de bonnes mains pour poursuivre sa croissance.*

Je tiens ici à remercier très sincèrement tous les bénévoles et les administrateurs qui ont fait preuve

Aider et soutenir les patients, et contribuer à l'avancement de la recherche, sont des thèmes auxquels j'adhère pleinement et qui cadrent bien avec ma formation de médecin et avec ma personnalité.

Soutenu par une équipe forte et soudée, avec notamment Colette Vice-présidente et Françoise Grévisse Secrétaire Générale et Trésorière ainsi que par un comité scientifique de grande valeur, *mes objectifs sont*

non seulement d'assurer la réussite des projets déjà entrepris mais aussi de développer plus largement nos actions pour les enfants et de créer les conditions d'une recherche encore plus efficace.

Pour cela, je compte développer pour les enfants l'exercice physique, à la fois dans les hôpitaux de référence lors de la phase aigüe de la maladie

leucémique, et dans les services de soins de suite des hôpitaux de proximité lors de la phase de récupération, en mettant à leur disposition des vélos de remise en forme spécifiquement adaptés à leur morphologie.

Je compte aussi rendre notre appel à projet pour les jeunes chercheurs encore plus attractif et performant grâce à l'aide de notre comité scientifique

Voilà deux enjeux majeurs pour 2018 et au-delà.

Avec toute l'équipe, nous réussirons à les concrétiser, j'en suis certain !

Michel Gibergy



de beaucoup de dévouement, avec une mention particulière pour le Pr Guy Leverger, Président d'Honneur, qui nous a fait confiance dès le début, Françoise Grévisse, Secrétaire Générale et Trésorière qui gère l'association de main de maître, et Jean François Saugier qui, dès le premier jour, nous a fait profiter de son expérience et de sa grande sagesse.

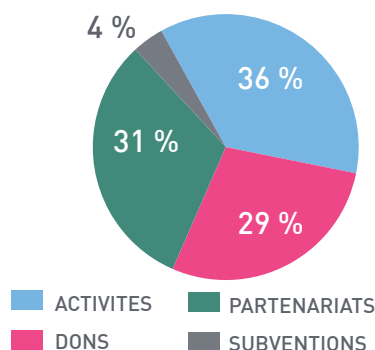
Colette Clavin Saugier

Prendre le relais de Colette n'est pas une mince affaire mais l'idée d'assurer à la fois la pérennité et le développement d'Action Leucémies, autrement dit l'œuvre de Colette, m'a convaincu d'accepter la mission de Président.

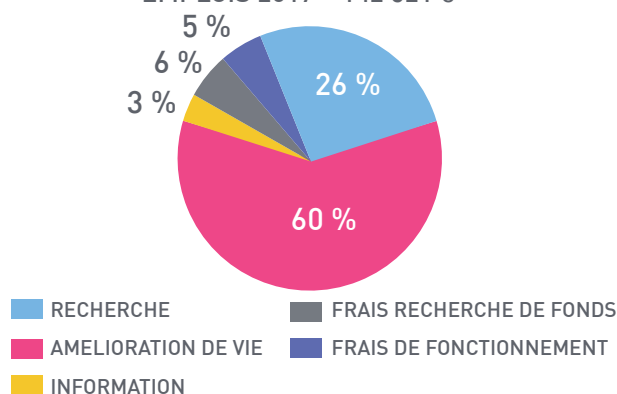
Résultats 2017 et budget 2018

► 2017

RESSOURCES 2017 – 145 372 €



EMPLOIS 2017 – 142 521 €



L'association dégage en 2017 un excédent de 2.851€. Le total des Produits et des Charges diminue de -9 %, reflétant une concurrence accrue dans l'associatif.

Les principales sources de revenus de l'association en 2017 ont été :

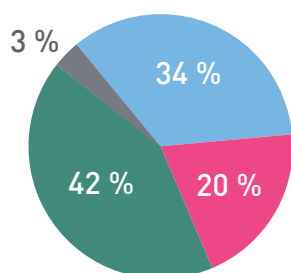
- Les recettes des événements Les Boucles du Cœur, la Course des Héros, et la tombola à Maisons-Laffitte.
- Les financements consentis par les Clubs Services Rotary Club, Lions Club et Inner Wheel, et la municipalité d'Epinay-sur-Seine.
- Le soutien des laboratoires pharmaceutiques Novartis, Pfizer et Roche.
- Le don de l'association ELSA en cours de dissolution.

L'association a augmenté de 3 % la valeur des projets menés dans le cadre de ses missions sociales :

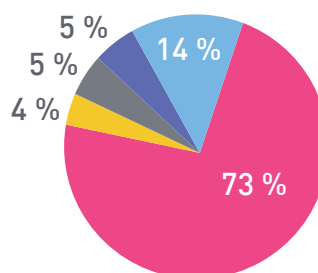
- Financement de représentations théâtrales pour rompre l'isolement des patients en secteur protégé ; Mise à disposition de matériels pour l'exercice physique des patients hospitalisés ; Attribution de soutiens financiers aux patients les plus démunis. En outre des projets pour améliorer la vie des patients hospitalisés figurent en fonds dédiés à la clôture 2017 à hauteur de 47,8 K€.
- Nos dépenses pour la Recherche incluent le versement de la bourse financée en 2016, et la bourse 2017.
- Nos frais de recherche de fonds et frais de fonctionnement sont contenus à <5-6 %.

► 2018

RESSOURCES BUDGET 2018 – 160 000 €



EMPLOIS BUDGET 2018 – 159 000 €



Le budget 2018 est en progression par rapport à 2017, avec des recettes à +10 %, et un excédent de 1000€.

Nos ressources augmenteront grâce à :

- Une mobilisation encore renforcée des bénévoles pour recueillir des dons du public, notamment lors des événements tels que la Course des Héros, les Boucles du Cœur, et la tombola à Maisons-Laffitte
- La mise en œuvre de nouveaux partenariats avec des laboratoires pharmaceutiques.

Nos dépenses dans le cadre de nos missions augmenteront de 16 % :

- Mise en œuvre de nos 5 projets majeurs :
 - Développer l'activité physique à l'hôpital, rompre l'isolement des patients en secteur protégé, et aménager des lieux de vie pour les patients et leurs familles à l'hôpital : nos dépenses atteindront un niveau record proche de celui de 2016
 - Financer la recherche en hématologie clinique de façon soutenue chaque année
 - Soutenir financièrement les patients les plus démunis avec une augmentation des dépenses de près de 10 % face à une demande croissante
- Utilisation des fonds dédiés disponibles au 1^{er} janvier 2018 pour 50,8 K€, qui seront partiellement reconstitués.
- Diminution du ratio de coûts de collecte de fonds, et maîtrise des frais de fonctionnement.



Les faits marquants des six dernier mois

Actions pour les patients et la recherche

► Favoriser la pratique de l'exercice physique à l'hôpital

Mise à disposition de six vélos de remise en forme à l'Hôpital d'enfants de Margency dans le Val-d'Oise (quatre vélos enfants et deux vélos adolescents)



► Contribution à la mise en place de soins de support

Fourniture des huiles essentielles et des matériels nécessaires pour un programme d'aromathérapie à l'hôpital de Saint-Germain-en-Laye (Yvelines)

► Rompre l'isolement des patients en secteur protégé



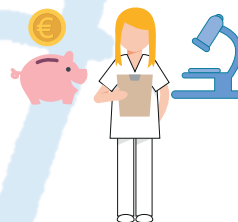
Une comédienne et un comédien toutes les semaines à La Pitié-Salpêtrière et à Gustave Roussy « Odile et Barnabé à l'hôpital »



Des humoristes toutes les semaines à l'hôpital Cochin « Rire pour s'évader »



► Participation au financement de la recherche



Bourse de 20000 € accordée à Madame Juliette Lambert pour son étude de pertinence thérapeutique de l'activation de PPARγ dans la prise en charge de la Myélofibrose.



► Formation infirmière de coordination

Financement de la formation d'une infirmière à l'hôpital de Versailles (André Mignot).

Événements de collecte de fonds

► Concert de Vincent Niclo



Le 10 décembre 2017 à Epinay-sur-Seine, à l'occasion du concert de Vincent Niclo organisé par le service culturel de la ville d'Epinay-sur-Seine, une partie de la recette a été reversée à Action Leucémies, grâce au partenariat renouvelé de la municipalité. Un grand merci à Monsieur le Maire Hervé Chevreau et à son équipe pour leur soutien depuis plusieurs années.



► Marchés de Noël

Marché de Noël à Gustave Roussy réservé aux associations œuvrant au sein de l'hôpital le 7 décembre 2017.



Marché de Noël de Boulogne-Billancourt les 18, 19 et 20 décembre 2017, grâce au chalet mis à disposition de l'association par la municipalité. Merci à Monsieur le Maire Pierre-Christophe Baguet ainsi qu'à tous les bénévoles, petits et grands, qui se sont mobilisés.



► Concert du Rotary Maisons-Laffitte / Le Mesnil-le-Roi

Le 26 janvier 2018, un concert a été organisé par le Rotary club de Maisons-Laffitte / Le Mesnil-le-Roi



au profit de plusieurs associations dont Action Leucémies. Nous remercions Béril Chastel, Président du Rotary Club, et son équipe pour leur soutien depuis plusieurs années et pour ce magnifique concert.



► Soirée INNER WHEEL 2000 Boucle de la Seine

Le 9 mars 2018, le club Inner Wheel 2000 Boucle de la Seine a organisé à la salle Montesquieu de Maisons-Laffitte un repas-conférence suivi d'un concert de jazz animé par le Hot Swing Orchestra au profit d'Action Leucémies et de Gustave Roussy. Nous remercions sa Présidente Isabelle GABET et son équipe aussi dynamique que sympathique pour cette belle soirée particulièrement bien réussie.



Nos 7 projets pour 2018

5 projets majeurs...

► Développement de l'activité physique à l'hôpital



En 2018, après avoir au cours des dernières années offert de nombreux vélos de remise en forme dans les services pour adultes, nous souhaitons en priorité développer la pratique de l'exercice physique des enfants atteints de leucémies, à la fois dans les hôpitaux de référence lors de la phase aiguë, et dans les services de soins de suite des hôpitaux de proximité lors de la phase de récupération, en mettant à leur disposition des vélos de remise en forme spécifiquement adaptés à leur morphologie ainsi que des tapis de marche.

► Financement de la recherche en hématologie clinique



Notre objectif est de soutenir la recherche contre les leucémies. En 2018 nous participerons au financement d'une année de recherche (3^{ème} année de thèse ou cursus post doctoral) pour un médecin, ancien chef de clinique, se destinant à une carrière hospitalière ou hospitalo-universitaire.

► Rompre l'isolement des patients en secteur protégé

Nous poursuivons d'une part les pauses théâtre récréatives « Odile & Barnabé à l'hôpital » à La Pitié-Salpêtrière et à Gustave Roussy, et, d'autre part, les parenthèses humoristiques « Rire pour s'évader » à Cochin.

Ces deux animations pour adultes rencontrent un vif succès auprès des patients hospitalisés en



secteur protégé, et nous prévoyons de les proposer à deux autres établissements.

► Soutiens financiers pour les patients les plus démunis



En 2017, 15844 € ont été attribués au titre de soutiens financiers exceptionnels, dont 432 chèques de services d'une valeur faciale de 15 €.

En 2018, nous poursuivons nos efforts pour répondre au nombre croissant 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).

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

En 2018, Action Leucémies souhaite pouvoir, d'une part, finaliser le financement de la décoration du service d'hospitalisation et de l'hôpital de jour du Centre Hospitalier François



Quesnay de Mantes la Jolie (78) et, d'autre part, prévoir l'aménagement de deux ou trois salles destinées aux patients et à leurs familles au sein des services hospitaliers (salle des familles, salle de soins de support ou encore salle d'attente).

... et aussi :

► Formation Infirmier.ère de coordination



Notre objectif est d'accompagner l'évolution des modalités de soins vers plus de prise en charge à domicile. Notre plan à 3 ans (2017-2019) prévoit de permettre chaque année à 5 infirmier.ère.s diplômé.e.s, en poste dans les services d'hématologie-oncologie d'acquérir une formation à la coordination hôpital-ville. Nous attendons la définition réglementaire du statut de ces personnels pour accélérer la mise en œuvre de ce projet.

► Contribuer à la mise en œuvre de soins de support

Nous poursuivons notre contribution au développement de l'aromathérapie comme soin de support dans 2 nouveaux services d'hématologie-oncologie, par la prise en charge de l'achat des diffuseurs, des inhalateurs et des huiles essentielles.



Prochains événements

► Le Rotaryre

La cinquième édition du Rotaryre, concours de nouveaux talents du rire, organisé par le Rotary Evry Val-de-Seine, se déroulera le samedi 12 mai à 19h30 au Théâtre de l'Agora d'Evry.

Le jury sera présidé par René-Marc Guedj, directeur de Kandidator, scène ouverte aux nouveaux talents.



Le candidat élu par le jury ainsi que le favori du public se verront propulsés sous les feux de la rampe.

Les bénéfices de ce spectacle seront intégralement dédiés aux actions mises en œuvre par l'Association pour les patients et la recherche.

Participation :

Adultes : 15 € - Etudiants : 10 € - Enfants (- de 13 ans) : 5 €

Réservations et règlement : Sur place au Théâtre de l'Agora d'Evry, ou par chèque à l'ordre du Rotary Evry Val-de-Seine, adressé au Trésorier du Rotary AVDS - Hôtel Ibis Style - 52, bd des Coquibus - 91000 Evry ou encore sur BilleReduc à l'adresse suivante sur www.billetreduc.com

► Les Boucles du Cœur

Action Leucémies a été choisie par le Carrefour de Montesson (78), deuxième plus grand hyper marché Carrefour en Europe, pour l'opération Les Boucles du Cœur 2018.



C'est une très belle opportunité qui permettra à l'Association de mettre en œuvre son projet pour favoriser l'activité physique des enfants atteints de leucémies, qu'ils soient en soins dans les hôpitaux de référence ou dans les hôpitaux de soins de suite, en leur offrant des vélos adaptés à la morphologie des enfants.

Le Carrefour Market de Montereau-Fault-Yonne (77) renouvellera, pour la troisième année, son soutien à Action Leucémies à l'occasion des Boucles du Cœur pour le même projet que celui du Carrefour de Montesson.

Un grand merci aux équipes Carrefour !

► La Course des Héros

Pour la cinquième année, Action Leucémies participera à l'édition parisienne de La Course des Héros le dimanche 17 juin dans le Parc de Saint-Cloud (92)

Sept bénévoles Action Leucémies sont engagés dans cette course solidaire afin de collecter des fonds qui seront répartis pour moitié à ses projets d'amélioration de la vie des patients hospitalisés, et pour moitié au financement de projets de recherche clinique.



Le Rotary Boulogne-Billancourt apportera, comme depuis le début, un soutien important à l'Association en engageant une équipe de rotariens aux côtés des coureurs d'Action Leucémies.

Soutenez Action Leucémies : <http://www.alvarum.com/actionleucemies>

► La tombola à Maisons-Laffitte / Le Mesnil Le Roi

Pour la troisième année consécutive, l'équipe de bénévoles de Maisons-Laffitte va organiser en septembre une tombola au profit d'Action Leucémies. Les lots de qualité seront fournis par les commerçants de Maisons-Laffitte et du Mesnil-le-Roi dont la fidélité à cette opération est à souligner. Comme d'habitude nous aurons le soutien actif d'Inner Wheel et du Rotary Maisons-Laffitte / Le Mesnil-le-Roi.



VOTRE AVIS NOUS INTÉRESSE

Adressez-nous par email ou par courrier vos suggestions pour que nous puissions améliorer notre publication.



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
A NOTRE ACTION
www.action-leucemies.org

Directeur de publication
: Michel Gibergy

Comité de rédaction:
Françoise Grévisse
Ghislain Guedegbe
Isabelle Richefort
Colette Clavin Saugier
Jean François Saugier

Maquette : Brindille