



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2012

Présenté à l'Assemblée générale du 16 mai 2013

■ Présentation du Conseil d'administration :

➤ Le Conseil d'administration a été modifié lors de sa réunion du 12 décembre 2012 :

- Christophe POZUELOS a démissionné de son poste de Vice-président préalablement à son embauche le 1^{er} décembre 2012 ;

- Stéphanie PELLETIER, correspondante régionale pour Poitou-Charentes et animatrice du forum, est décédée le 1^{er} décembre.

Les postes du Bureau ont été réattribués comme suit :

- . Marie-Christine BERANGER a été nommée Vice-présidente en remplacement de Christophe,
- . Jacqueline EMONOT a été nommée Secrétaire en remplacement de Marie-Christine.

Le Conseil d'administration est maintenant à sa configuration minimum par rapport aux Statuts : trois membres fondateurs et huit administrateurs élus par l'Assemblée générale. Il conviendra de recruter et élire de nouveaux administrateurs lors de la prochaine AG pour revenir à la configuration « haute » prévue dans les Statuts, soit dix administrateurs élus.

➤ Le Conseil d'administration est actuellement constitué comme suit :

- Membres du Bureau :
 - Guy BOUGUET – Président
 - Marie-Christine BERANGER – Vice-Présidente
 - Jacqueline EMONOT – Secrétaire Générale
 - Marie-France LE BRUN – Trésorière
- Administrateurs :
 - Daniel ANDRE
 - Jean-Marie DELACENCELLERIE
 - Gérard DIEUDONNE
 - Patrick GARS
 - Sylviane MERCIER
 - André VOROS
 - Ioana ZANFIRA

■ Présentation des salariés :

- Christophe POZUELOS : Coordonnateur national pour le développement du bénévolat. Il a été embauché en contrat à durée déterminée à temps partiel pour 6 mois sous la forme d'un Contrat unique d'insertion (CUI/CAE). Pour cette embauche, l'Association bénéficie d'une aide d'État d'environ 850 € par mois et d'une minoration des charges sociales.
- Anne GAILHAC : Assistante en contrat à durée indéterminée à temps partiel depuis 2008. Anne assure une permanence au bureau de PARIS 3 jours par mois et le reste du temps travaille à partir de son domicile en Poitou.



■ Présentation du Conseil Scientifique :

Le Conseil scientifique a été modifié. Nous avons accueilli trois nouveaux membres :

- Le Professeur Steven Le Guill, du CHU de Nantes,
- Le Docteur Christophe Fruchart, du Centre François Baclesse à Caen,
- Mickaël Christien, infirmier au CHU de Rennes.

La composition du Conseil scientifique est maintenant la suivante :

Pauline BRICE, Paris-Saint-Louis – Co-présidente
Philippe SOLAL-CELIGNY, Nantes – Co-président

- Réda BOUABDALAH, Marseille
- Mickaël CHRISTIEN, infirmier, Rennes
- Richard DELARUE, Paris-Necker
- Christophe FERMÉ, Villejuif
- Pierre FEUGIER, Nancy
- Christophe FRUCHART, Caen
- Thierry LAMY de la CHAPELLE, Rennes
- Steven LE GOUILL, Nantes
- Hervé MAISONNEUVE, La Roche-sur-Yon
- Noël MILPIED, Bordeaux
- Franck MORSCHAUSER, Lille
- Gilles SALLES, Lyon
- Hervé TILLY, Rouen



■ Adhérents et donateurs en 2012 :

- 1 100 adhérents depuis la création de l'association,
- 633 cotisations versées (cf. rapport financier)
- 956 dons (cf. rapport financier)
- 1 395 courriers postaux envoyés (1 177 en 2011), soit 18 % de plus.

Ces chiffres sont à mettre en regard de ceux du lymphome en France :

- 14 000 nouveaux patients, auxquels nous devons de l'information,
- plus de 200 000 personnes touchées de près ou de loin par un lymphome.

Notre performance peut paraître faible par rapport à ces chiffres, mais beaucoup nous suivent sans concrétiser une action d'adhésion ou de don, comme le montre la fréquentation des différentes pages du site internet, du forum et de notre page Facebook. C'est un des aspects de la « mission d'intérêt général » qui nous est reconnue par l'administration.

■ Missions en direction des patients et des proches : information et soutien

Ces missions sont assurées avec la permanence téléphonique, la mise à disposition de documentation, notre site internet et notre lettre d'information Lymphom'Action :

- *La permanence téléphonique* est assurée par Anne Gailhac, notre assistante, qui reçoit les appels et fait preuve de remarquables qualités d'écoute et d'empathie.
En 2012, elle a reçu 672 appels téléphoniques (vs 531 en 2011), soit 25 % de plus.

- *Les documentations :*

Les brochures imprimées envoyées sur demande aux particuliers et aux centres de soins :

- La brochure « Comprendre les lymphomes non hodgkiniens », Édition septembre 2011, un guide édité avec le soutien méthodologique et financier de l'Institut national du cancer (INCa).

En 2012, 3 440 exemplaires de cette brochure ont été expédiés. Une réimpression de 2 500 exemplaires a été faite.

- La brochure « Comprendre le lymphome hodgkinien », éditée par FLE en 2008.

En 2012, 1 600 exemplaires de cette brochure ont été envoyés ou distribués.

- Le livret « Greffe de cellules souches hématopoïétiques », livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des patients, Édition 2010, édité par la Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire. Au cours de l'année 2012, ce livret a été remis à jour en partenariat avec l'association Tom Pouce Pousse la Moelle et la participation de FLE. L'édition 2013 est maintenant disponible.

Le dépliant FLE, édition juin 2011, « Vous avez un lymphome ? Informez-vous avec France Lymphome Espoir ». Ce dépliant format 21 cm x 29,7 cm recto verso, plié en trois, est distribué largement dans les centres de soins, les salons et manifestations auxquels nous participons. En 2012, 13 000 exemplaires du dépliant ont été envoyés ou distribués.

Les documents téléchargeables en ligne sur notre site internet :

- Un document sur le Réseau LOC pour la prise en charge des lymphomes oculo-cérébraux primitifs, un lymphome rare qui nécessite un traitement très spécifique. Ce document a été mis en ligne en 2012.
- Le Guide ALD « Lymphomes non hodgkiniens de l'adulte », édité par la HAS et l'INCa en mars 2012,
- Des brochures éditées par nos partenaires :
 - En savoir plus sur le Lymphome Non Hodgkinien (Pfizer),
 - Lymphomes non hodgkiniens, Collection « Idées vraies-fausse », (Roche), juin 2011,
 - Les lymphomes folliculaires, Collection de Lymphormation, Mundipharma oncologie, oct. 2012,



- Assurances et questionnaires de santé : ce qu'il faut savoir, Mundipharma oncologie, janv. 2013,
- Guide de Mobilisation de cellules souches pour mon Autogreffe, Genzyme.

D'autres brochures, imprimées ou en ligne, sont prévues pour 2013.

- **Le site internet et les réseaux sociaux**

Ce sont des supports d'information extrêmement performants et précieux pour la transmission des informations et pour la relation entre patients et entre proches. Notre site internet reçoit toujours plus de visites d'années en années :

Site internet FLE :

- 882.841 pages vues (+ 26 %)
- 305.261 visites (+ 44 %) dont 60 % de nouveaux visiteurs
- 16 % proviennent d'appareils mobiles
- Majorité vient de moteurs de recherche
- Le forum est la page la plus active. Les échanges sont d'un très bon niveau, très appréciés par les patients et les proches. Aucune question ne reste sans réponse, fût-ce un simple réconfort.

Facebook : page officielle FLE référence plus de 1 000 « followers ».

- **La semaine de mobilisation au don de moelle osseuse**
 - La Journée des patients greffés de cellules souches hématopoïétiques, organisée dans 7 grandes villes le 24 mars.
- **Des réunions-débats dans des centres de soins**
 - A l'institut Curie à Paris, le 13 mars,
 - Au Centre hospitalier de Pontoise le 20 décembre.

■ Missions en direction du public

Nous avons réalisé deux événements mobilisateurs, aussi bien en direction du public que des professionnels de santé, des personnes malades et de leur entourage : la Journée Mondiale du Lymphome (JML) et notre premier colloque rassemblant toutes les parties concernées dans la lutte contre le lymphome.

- **La Journée Mondiale du Lymphome (JML) :** le thème portait sur la communication autour des essais cliniques.
 - Une affiche a été éditée avec ce message : « J'ai participé, nous avons tous à y gagner ! »
 - Neuf conférences ont été réalisées avec l'aide des hématologues et des professionnels de santé des régions : Trois à Paris, Tours, Lyon, Toulouse, Nice, Strasbourg et Marseille.
 - Traditionnellement, nous organisons ou participons à cette occasion à des événements mettant en avant des pratiques sportives :
 - . Deux randonnées pédestres : en Rhône-Alpes à l'étang d'Arandon et en Suisse Normande.
 - . Un tournoi de football à Parthenay,
 - . Participation d'une équipe d'une entreprise toulousaine au marathon de Toulouse,
 - . Participation d'une bénévole en rémission récente aux 10 km de Tours,
 - . Une soirée dansante au CHU Bicêtre, organisée par un patient en rémission en hommage à son équipe soignante.

La JML 2012 a mobilisé 1 100 participants, 50 intervenants médecins, spécialistes hématologues et personnels de santé. 30 bénévoles ont fait preuve d'initiative pour récolter des dons, lancer des collectes de fond sur le site Alvarum.



- **Le 1^{er} colloque « Lymphormons-nous ! », les 5 et 6 octobre 2012, à Nantes :**
Cet événement a réuni des patients, des professionnels de santé, des responsables associatifs et institutionnels et des industriels. Depuis le début de l'année, il a fait l'objet d'une préparation soutenue par un « comité de pilotage » de 14 intervenants et bénévoles de FLE. Il s'est déroulé en deux temps :
 - le 5 octobre pendant une demi-journée, deux groupes de travail (15 personnes) ont commencé à travailler sur les problématiques suivantes :
 - . « Quels rôles pour une association de patients ? »
 - . « Comment communiquer sur les essais cliniques vis-à-vis du public et des patients ? ».Les réflexions doivent se poursuivre jusqu'au prochain colloque au cours duquel des actions tirées des réflexions communes seront présentées.
 - le 6 octobre, pour l'assemblée plénière, nous avons accueilli 200 personnes à la Cité des Congrès à Nantes. Durant la matinée, les interventions portaient sur toutes les étapes du parcours de soins, du diagnostic à la rémission. L'après-midi était consacrée à des aspects plus théoriques mais indispensables pour que le patient puisse se représenter le mode de fonctionnement des traitements (la cellule tumorale, l'immunothérapie), un regard sur la recherche fondamentale (la lymphomagenèse du lymphome folliculaire, un projet auquel FLE a participé avec son « Prix Jeune chercheur » attribué à une équipe du CIML de Marseille), une présentation sur l'épidémiologie et une réflexion sociologique sur le parcours du malade. La journée s'est terminée avec un point sur le Plan Cancer 2009-2013. Durant les pauses, les intervenants sont restés à l'écoute des patients et des proches qui sont venus leur poser des questions. En conclusion, cette journée fut très appréciée et un grand moment de convivialité. Les interventions étaient diffusées en direct sur internet : 250 personnes étaient connectées. Les interventions sont toujours disponibles en différé sur notre site internet. Elles constituent une base de documentation de grande qualité et de très haut niveau qui est d'ailleurs très consultée. Nous avons aussi réalisé un DVD disponible sur demande à notre adresse.
- **Événements organisés à l'initiative de bénévoles**
 - concert de variétés françaises à Bourges, le 24 mars
 - concert Quid Novi à la chapelle de l'hôpital Saint-Louis à Paris Xème, le 31 mai,
 - concert des Hospices Civils de Lyon, le 20 juin
 - une soirée cinémé-piano à Castanet-Tolosan
 - concert Gospel à Sorbiers, le 12 décembre
 - Journées des associations (Lunel, ...)
 - Des brocantes et vide-greniers,
 - Des courses à pied en portant les couleurs de FLE

■ Soutien à la recherche

Les bourses de l'appel à projets lancé en 2011, de 15 000 € chacune, ont été remises au Congrès de la Société Française d'Hématologie le 23 mars 2012. Les projets retenus par le jury sont les suivants :

- Valeur clinique et impact de la **sarcopénie** (baisse de la masse musculaire) des patients âgés de plus de 70 ans atteints d'un lymphome diffus à grandes cellules B personnes âgées, présenté par le Pr Fabrice Jardin, du Centre Henri Becquerel à Rouen,
- **Immunostimulation par un nouvel anticorps, le CD 137**, présenté par le Pr Roch Houot, du CHU de Rennes.

Un nouvel appel à projets a été lancé, pour le « Prix Jeune chercheur » de France Lymphome Espoir et pour la « Bourse Qualité de Vie du Patient » : remise des dossiers le 30 septembre 2013, remise des bourses lors du 2^{ème} Colloque « Lymphormons-nous ! », prévu au Printemps 2014.



■ Actions vers les professionnels :

- *Institut national du cancer (INCa)*

Participation à la relecture de documents :

- © Lymphomes de Hodgkin – Question d'actualités – Rapport intégral
Collection Avis & Recommandations, INCa, Boulogne-Billancourt, juillet 2012
- Guide ALD – Lymphomes hodgkiniens de l'adulte – (non encore publié)

- *Ligue nationale contre le cancer*

Deux membres de l'association ont participé au Comité de patients pour la recherche clinique de la Ligue contre le cancer et relu des documents d'information pour les patients participant à un essai clinique.

- *Participation à des salons professionnels (stands et/ou interventions)*

- European Group for Blood and Bone Marrow Transplantation (E.B.M.T.)
- Congrès de la Société française d'hématologie (S.F.H.)
- Congrès de l'American society of hematology (A.S.H.)
- EUROCANCER
- Congrès de la Société française de psycho-oncologie (S.F.P.O.)
- Salon infirmier
- Rencontres des infirmiers en oncologie
- Rencontres de la cancérologie française

Guy BOUGUET
Président