

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2015

I. RAPPORT MORAL

II. RAPPORT FINANCIER 2015

III. BUDGET PREVISIONNEL 2016

I – RAPPORT MORAL

FRANCE LYMPHOME ESPOIR est une association loi 1901, créée en 2006 par des patients. Seule association de référence en France pour les lymphomes.

FRANCE LYMPHOME ESPOIR, c'est :

- **Un conseil d'administration, et un conseil scientifique consultatif, composé d'hématologues français, qui valide ses actions et ses publications.**
- **Un siège social à Paris, mais une dimension nationale grâce à son réseau de correspondants régionaux et locaux.**
- **Un membre actif de la *Lymphoma Coalition* qui compte aujourd'hui 69 membres dans 44 pays, et la création en 2015, d'une représentation européenne : la *Lymphoma Coalition Europe*.**
- **Le relais de la Journée Mondiale des Lymphomes en France.**

Les objectifs de FRANCE LYMPHOME ESPOIR sont :

- **Informers les patients, les proches, les professionnels de santé et le grand public**
- **Aider et soutenir les malades et leurs proches**
- **Favoriser le partage d'expériences**
- **Encourager la recherche**

Notre Association est animée par une équipe qui agit en toute indépendance dans le respect de la relation entre le patient et l'équipe médicale.

Le conseil d'administration est organisé en commissions qui se partagent des tâches définies et évaluées ensemble :

- **Commission Publications**
- **Commission Evénements**
- **Commission Sociale**
- **Commission Plaidoyer**

Tous les bénévoles partagent des valeurs d'intégrité et de transparence, de solidarité et d'altruisme.

En 2015, FRANCE LYMPHOME ESPOIR représente plus de 2000 adhérents dont 762 sont à jour de leur cotisation et 192 nouveaux bénévoles.

Nous devons informer plus 14.000 nouveaux patients par an et relierons plus de 200.000 personnes touchées de près ou de loin par un lymphome

Le Bénévolat :

1879 bénévoles sont à ce jour recensés.

FRANCE LYMPHOME ESPOIR dispose ainsi d'une cinquantaine de **bénévoles actifs**, répartis dans différentes régions de FRANCE.

Patients, proches et sympathisants, femmes et hommes s'engagent à travers **1500 heures** volontairement offertes.

Le coordonnateur consacre beaucoup de temps au recrutement de nouveaux bénévoles, à leur formation mais aussi à leur soutien.

Un guide à destination du bénévole est en cours d'élaboration.

L'INFORMATION

Pour répondre au premier objectif de l'association il convient de lister et quantifier les différents **outils vecteurs de l'information** des patients, de leurs proches mais aussi des soignants et enfin du grand public.

1- Les documents :

Brochures LNH n Triptyque diagnostic

Brochure Lymphomes cutanés

Brochure LH n Brochure AJA

Kit pour centres

Fiches patients

Fertilité

Epidémiologie

Soins de support

Suivi à long terme

Immuno-Oncologie

Fiche médicament

Brochure avec partenaires : Greffe de cellules souches

2- **Le site internet** de FRANCE LYMPHOME ESPOIR affiche un trafic très stable, cette année :

Site Internet (Blog et forum) 1.020.883 Pages vues dont 85% de France

449.828 sessions

299.559 visiteurs dont 150.219 habitués

2,27 pages par visite et 2 minutes 06 par visite

39% proviennent d'appareils mobiles

52% du trafic vient de moteurs de recherche,

27% par la pub

5% directement

11,3% arrivent directement sur la home page, 10,2% sur les informations lymphome, 9,4% sur le forum

3- Sur **les réseaux sociaux** :

Plus de 4600 followers (+100%) sur Facebook où circulent de plus en plus d'informations, de commentaires et de partages

4- **Le secrétariat** :

Au quotidien, le secrétariat de l'association a géré en 2015 :

- Distribution de 24.439 documents (20.000 + 4.439)
- 3 numéros de Lymphom'Action (6000 envois)
- 2484 courriers postaux
- 898 appels téléphoniques concernant :
 - Demande d'information/la pathologie = envoi de documentation
 - Demande d'information/centres de soins et « meilleurs hématologues »

- Demande de conseils (traitements, vaccination, vivre avec, pendant, nutrition et soins de support, assurance, emprunt bancaire, reprise de travail, mi-temps thérapeutique, maladie professionnelle, juridique – procès pour faute médicale, licenciement abusif)
- Demande de mise en contact avec nos « antennes régionales »,
- Demande de mise en contact avec d'autres personnes concernées et écoute téléphonique
- Demande d'information sur FRANCE LYMPHOME ESPOIR
- Demande d'aide financière
- Les prospecteurs en quête de patients pour études, statistiques
- Demande de coordonnées et d'information pour envoi de don suite décès ou événements

5 – Le lymphom'Action :

La revue est envoyée à chaque adhérent et mise à la disposition de tous dans les centres de soins.

3 numéros ont été élaborés en 2015

Les thèmes abordés cette année :

- Le colloque Lymphormons-Nous! De Bordeaux
- La place des proches
- Les « cafés FLE »

LES ACTIONS

Le soutien aux malades et leurs proches se manifeste également à travers les **nombreuses rencontres et actions** favorisées par FRANCE LYMPHOME ESPOIR dans toute la France. En 2015 :

1- La Journée Mondiale du Lymphome 2015 :

La Journée Mondiale du Lymphome, le 15 septembre 2015 s'est organisée autour d'un événement intitulé : **Café FLE**

Les différentes réunions organisées à travers le pays ont permis la rencontre entre patients, proches et soignants dans un cadre formalisé et propice à la discussion.

15 villes impliquées : Boulogne, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Créteil, La Roche sur Yon, Le Mans, Limoges, Lyon, Nice, Paris, Reims, Strasbourg, Toulouse, Tours.

15 Conférences avec un format unique et interactif avec vidéos d'introduction des thématiques.

Plus de 70 bénévoles impliqués sur le projet

Espace Café FLE créé au sein du service ou à proximité, échange avec les patients et les membres du service tout a long de la journée. Recueil de questions sur l'arbre à questions

Conférence d'information avec les spécialistes régionaux et débat en fin de journée animé par le chef du service local et les représentants FLE. Réponse aux questions provenant de l'arbre.

Plus de 1600 visiteurs

2- Actions sur le terrain :

En proximité, FLE soutient des actions de terrain initiées par des patients et s'implique dans les instances et événements concernés par le lymphome.

- Journée porte ouvertes au CIML de Marseille-Lumini
- Ouverture de 5 permanences patients: Rouen, Caen, Paris, Créteil et Toulouse
- Reportage et ITW sur « Allo docteur »
- Conférences dans les région: Pontoise, Saint Louis, Amiens, Avignon,
- Participations comités d'experts : Ligue, EHA , EBMT (SWG), Relecture de protocoles (3), Lyric (comite de pilotage), Interventions chez les partenaires
 - SFH, RCFr, AFITCH, Oncopic, congres cancérologie d'Amiens
 - ANSM: ATU nominative pour le Nivolumab
 - Partenariat associatif: Pat a Mat, Action Leucémie , AF3M et SILLC

- Participation aux journées don de moelle n ASH et EHA avec la Lymphoma Coalition
- Hébergement de la Lymphoma Coalition Europe
- Conférences JML 2015
- Collecte Sacha et distribution de jouets sur Paris
- Action Jeanne de Flandre et distribution de Jouets
- Initiatives Patients : Les foulées du Mingot, rencontres bénévoles à Lille, Pique nique Chamarande, réunion bénévole à Rouen, 10km de Boulogne, Pierrot et les rêveurs, Randonnée sur l'estuaire de l'Orne, Rallye de la Bouille, Randonnée sur les étangs d'Arandon, Randonnée en Limousin, Coureurs à Toulouse, Challenge « Plow 4 » à Nantes

3 – Le Colloque 2015 :

S'est tenu cette année à Bordeaux, le 3ème Colloque national, en marge des journées du LYSA

En chiffres :

- Plus de 70 participants malgré une centaine d'inscrits
- 8 sessions avec 2 tables rondes
- 15 intervenants
- 14 partenaires
- Plus de 2 heures d'échanges pendant les sessions et sur les temps de pauses

4 – Le soutien pour la recherche :

Un Jury composé paritairement par des membres du conseil scientifique et des membres du conseil d'administration (Pr Feugier, Pr Solal-Celigny, Pr Tilly, MC Béranger, J Emonot, G Bouguet) a examiné les dossiers candidats et s'est prononcé sur l'attribution de deux bourses de 15.000 Euros, chacune :

- **Bourse du Jeune chercheur** attribuée à Lucile Couronné Necker/Imagine pour son travail sur Lymphome NK/T

- **Bourse pour un projet améliorant la Qualité de vie** des patients attribuée au service du Pr Gilles Salles Lyon Sud pour des séances de Yoga proposées aux patients.

La campagne 2016 pour les 5ème Bourses FLE est lancée :

- Bourse du Jeune chercheur
- Bourse pour un projet améliorant la Qualité de vie des patients
- **Création d'une nouvelle bourse pour la recherche** sur les Lymphomes des AJA. Bourse réalisée avec la collecte « SACHA »

Les résultats seront annoncés lors du prochain colloque à Lyon.

2015 est une année qui vient confirmer l'intérêt de la structure.

Les actions diversifiées s'organisent et se développent pour optimiser la visibilité et donc une meilleure reconnaissance de l'association.

L'information des patients et de leurs proches favorisée par rencontres et échanges répond à une vraie demande .

Le partage avec les soignants s'intensifie et s'organise .

Les données quantifiées prouvent la nécessité de continuer.

II RAPPORT FINANCIER 2015

Chiffres comptables clés :

- Revenus
 - Cotisations 14.380€
 - Dons 99.394€
 - Industriels 234.230€
 - Organismes privés 219.202€
 - Aide public 12.343€
- Dons :
 - Moyen 74€
 - Max : 4 dons pour un total de 9.404€

Tous les détails de la comptabilité sont sur notre rapport financier de l'exercice 2015

III PROJETS 2016 ET BUDGET PREVISIONNEL

PROJETS 2016

- Multiplier et pérenniser les permanences dans les centres de soins
- Organiser le prochain colloque qui aura lieu à Lyon
- Organiser l'anniversaire des 10 ans de l'association
- Proposer une formation à l'écoute pour les bénévoles qui animent les permanences locales
- Réimpression de toutes les brochures y compris les fiches
- Mise en ligne du nouveau site
- Conférences locales
- Enquête « Enpathie »
- Organiser notre travail pour gagner en efficacité et embaucher un directeur

III BUDGET PREVISIONNEL 2016

CHARGES	2016	JML	10 ans	Colloque	PRODUITS	2016
	Budget	Budget	Budget	Budget		Budget
ACHATS	15 000.00	0.00	8 000.00	3 000.00	VENTE DE PRODUITS FINIS, SERVICES, MARCHANDISES	2 000.00
Achats de matières et fournitures	5 000	0	3 000	2 000	Prestations de services (billets événements + toto)	2 000
Achat de prestations de service	10 000	0	5 000	1 000	Produits des activités annexes (objets promotionnels)	255 000.00
AUTRES CHARGES EXTERNES	258 000.00	52 000.00	47 000.00	19 500.00	SUBVENTIONS D'EXPLOITATION	255 000.00
SERVICES EXTERIEURS	54 000.00	0.00	13 500.00	10 500.00	Dons reçus d'organismes privés	90 000
Site internet & maintenance	28 000				Subventions privées	163 000
Locations	25 000		13 000	10 000	Subventions publiques	
Primes d'assurance	1 000		500	500	Aide à l'emploi	12 000
Divers					AUTRES PRODUITS DE GESTION COURANTE	130 000.00
AUTRES SERVICES EXTERIEURS	204 000.00	52 000.00	33 500.00	9 000.00	COLLECTES (dons)	110 000.00
Rémunération d'intermédiaires et honoraires	105 000	50 000	15 000	3 000	Dons non affectés	
Publicité, publications, relations publiques (Divers)	50 000	0	8 000		Dons affectés pour la recherche	
Déplacements, missions, réceptions	40 000	2 000	6 000	6 000	Dons pour la recherche sur le lymphome hodgkinien	
Frais postaux et frais de télécommunications	7 000		4 500		Dons affectés pour la qualité de vie du patient	
Services bancaires et assimilés	2 000				COTISATIONS	15 000.00
CHARGES DE PERSONNEL	52 000.00	3 000.00	5 000.00	3 000.00	Cotisations de l'exercice N	
Rémunération personnel (2013 : nette - 2012 : brute)	52 000	3 000	5 000	3 000	Cotisations exercice N+1 payées d'avance	
Charges sociales et divers	inclus				DIVERS	5 000.00
AUTRES CHARGES DE GESTION COURANTE					PRODUITS FINANCIERS	3 000.00
Pertes irrécouvrables sur exercice antérieur					Autres produits financiers (intérêts comptes épargne)	
CHARGE FISCALE s/congés + FORMATION					Produits exceptionnels	
DOTATION AMORTISSEMENTS s/ Immo. Corp.						
TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION	325 000.00	55 000.00	60 000.00	26 500.00	TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION	400 000.00
Resultat d'exploitation						
CHARGES EXCEPTIONNELLES	75 000.00	0.00		0.00		
Aides sociales + dons divers + Projet X	30 000					
3 bourses - provision Bourse Sacha - 23 000 €	45 000					
ENGTS A RÉALISER SUR DONS AFFECTÉS						
TOTAL DES CHARGES	400 000.00	55 000.00		26 500.00	TOTAL DES PRODUITS	400 000.00
Résultat de l'exercice					Résultat de l'exercice	0.00
TOTAL (I + III)	400 000.00	55 000.00		26 500.00	TOTAL (II + III)	
Report des ressources non utilisées sur exercices antérieurs (IV)						
Report des ressources sur exercices futurs (IV - III)						