



France Lymphome Espoir

Association loi 1901 créée en 2006

1 avenue Claude Vellefaux – 75475 Paris cedex 10

Infos@francelymphomeespoir.fr

www.francelymphomeespoir.fr

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2013

Présenté à l'Assemblée Générale du 28 mai 2014

■ Présentation du Conseil d'administration :

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

- Membres du Bureau :

Guy BOUGUET – Président
Marie-Christine BERANGER – Vice-Présidente
Jacqueline EMONOT – Secrétaire
Marie-France LE BRUN – Trésorière

- Administrateurs :

Jean-Marie DELACENCELLERIE
Gérard DIEUDONNE
Sylviane MERCIER
Ioana ZANFIRA

Daniel ANDRE, Patrick GARS et André VOROS ont démissionné en cours d'année. C'est pourquoi un appel à candidature a été lancé ; l'élection de nouveaux membres aura lieu à la fin de cette A.G.

■ Présentation des salariés :

Christophe POZUELOS : Coordonnateur national pour le développement du bénévolat.

Anne GAILHAC : Assistante en contrat à durée indéterminée à temps partiel depuis 2008.

■ Présentation du Conseil Scientifique :

Le conseil scientifique est le même que l'année passée. Ses membres sont :

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

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



France Lymphome Espoir

Association loi 1901 créée en 2006

1 avenue Claude Vellefaux – 75475 Paris cedex 10

Infos@francelymphomeespoir.fr

www.francelymphomeespoir.fr

■ En 2013, FLE c'est :

- 695 adhérents à jour de cotisation
- Distribution de 26.533 documents dont 4.029 envoyés par la poste
- Réception de 802 appels téléphoniques (672 en 2012 - +19%)
- 2164 courriers postaux (1395 en 2012 - +55%)

N'oublions pas que les lymphomes touchent 14.000 nouvelles personnes par an, et que 200.000 sont concernées de près ou de loin par un lymphome en France.

■ Notre documentation

Elle constitue l'un des moyens essentiels pour informer sur les lymphomes. En 2013, nous avons :

- Procédé à la réimpression des brochures concernant les LNH (Lymphomes non hodgkiniens) et les tryptiques
- Terminé une brochure sur les lymphomes cutanés
- Etabli un partenariat avec l'INCA pour réécrire la brochure LH (Lymphomes hodgkiniens)
- Imprimé une nouvelle affiche
- Transmis et envoyé ces documents aux centres de soins
- Participé à l'élaboration d'un document d'information sur les essais cliniques « Essai clinique – ce qu'il faut savoir » (à l'initiative de Mundipharma)

La JML 2013, ciblant les jeunes, a aussi été l'occasion d'écrire et de diffuser 3 fiches d'information concernant plus particulièrement les jeunes et ayant pour thèmes :

- la fertilité
- les effets secondaires à long terme et suivi
- l'épidémiologie

Enfin, le Lymphom'Action est de retour régulièrement, sous la forme d'un magazine trimestriel de 12 pages, adressé à tous les adhérents, les médecins et les centres de soins.

■ Activité « en ligne » :

La communication à l'heure actuelle passe par les outils de communication en ligne.

Notre site internet est de plus en plus consulté, notamment les pages Blog et Forum :

- 1.149.638 pages vues (+ 30 %)
- 457.730 visites (+ 50 %), dont 301.038 visiteurs uniques et 160.000 fidèles
- 20 % des connections proviennent d'appareils mobiles
- La majorité des contacts est établie par les moteurs de recherche ; 18 % arrivent sur la page d'accueil, 20 % directement sur le forum et 10 % sur les informations lymphomes
- 84 % du trafic vient de France.

Ajoutons à cela que le site Facebook a plus de 1800 « followers » et connaît une bonne activité, de même que Twitter.

■ Actions vers les patients et les professionnels :

Pas de colloque en 2013. Il aura lieu en avril 2014. L'activité de notre association ne s'est pas pour autant ralentie.



France Lymphome Espoir

Association loi 1901 créée en 2006

1 avenue Claude Vellefaux – 75475 Paris cedex 10

Infos@francelymphomeespoir.fr

www.francelymphomeespoir.fr

- Des conférences débats ont été organisées en régions : Marseille, Amiens, Poitiers, Montfermeil, Curie, Cergy Pontoise.
- Des bénévoles FLE ont participé à des comités d'experts (Ligue, EHA, EBMT, HAS, INCa) et à la relecture de protocoles (notamment liés aux essais cliniques).
- FLE a participé à des congrès comme la SFH, Euro Cancer, le salon infirmier...
- Nous développons des partenariats associatifs et organisons des événements avec Leucémie Espoir, Pat' à Mat (Ligue contre le Cancer de l'Orne).
- FLE s'est aussi impliqué dans la semaine du don de moelle osseuse, organisée par l'Agence de Biomédecine, avec le concours des Facultés de Médecine.
- FLE, par l'intermédiaire de notre président, était présent au congrès de l'ASH (American Society of Hematology) ; il a participé aux réunions de la Lymphoma Coalition.
- Un concert a été proposé à l'Eglise St Roch à Paris.
- Pour remplacer les formations des médecins généralistes, FLE participe aux conférences des sociétés savantes avec un nouveau stand.

■ Bourses de recherche :

8 dossiers ont été reçus cette année, 4 pour la bourse « jeune chercheur », 4 pour une action « qualité de vie ».

Le jury -Pr Lamy, Dr Brice, Dr Fruchart, M. C. Béranger, D. André et G. Bouguet- a délibéré en décembre 2013.

Les bourses de 15000 € chacune ont été attribuées à :

- Sylvain Fisson, professeur d'immunologie au Généthon (Evry). Il dirige des recherches visant à développer des traitements optimisés pour les lymphomes oculaires et cérébraux.
- Marion Bruand, élève en 5e année à l'école d'ostéopathie de Nantes, et son équipe. Leur projet est d'évaluer l'impact d'une intervention ostéopathique sur la qualité de vie auprès de patients atteints d'un lymphome non hodgkinien traités par une chimiothérapie intensive suivie d'une autogreffe.

■ Journée Mondiale du Lymphome 2013 :

Les objectifs de cette JML étaient doubles cette année : informer et sensibiliser le grand public, et parler des lymphomes chez les adolescents et jeunes adultes.

Pour cela :

- Une campagne nationale a été mise en place, sur le thème : « Lymphome : 1^{er} de la classe... ».
- Un tour de France en bus promotionnel a été organisé du 9 au 20 septembre, avec arrêts à Caen, Paris, Reims, Strasbourg, Lyon, Clermont-Ferrand, Montpellier et Limoges. Autour du bus, stationné en centre ville après accord des mairies, des animations, jeux, sondage passants, vidéos... En fin de journée, une conférence d'information était organisée avec les spécialistes locaux.
- 35 partenaires nationaux ont accompagné cet événement.
- Des randonnées ont été proposées en Normandie et à Lyon.

Au total, plus de 1600 personnes ont été directement informées, et une centaine de bénévoles ont été impliqués.

Ce fut aussi un succès médiatique puisque 155 diffusions ont été relevées, aussi bien sur les principaux média radio et TV nationaux, que dans les journaux locaux, hebdomadaires, presse spécialisée, sites internet et blogs.