

Laurette
Fugain



Contre les leucémies,
soutenons la vie

Laurette
Fugain



20 ANS
D'ESPOIR
2002-2022

Contre les leucémies, soutenons la vie

RAPPORT ANNUEL 2022



20 ans, joyeux anniversaire !

Depuis sa création en 2002,

l'association Laurette Fugain porte le combat contre les cancers du sang et de la moelle osseuse. Elle est sur tous les fronts : soutien à la recherche médicale, sensibilisation aux dons de vie (sang, plaquettes, moelle osseuse...), aide aux patients et aux proches. Elle est aux côtés des soignants, si précieux. Un combat empreint de détermination et d'optimisme, celui de soutenir la vie... contre les leucémies.

Sommaire

Une grande ambition	4
Soutenir la recherche médicale	13
Mobiliser autour des dons de vie	19
Aider les patients et les proches	23
Des volontés engagées	31
Continuons ensemble	39

Une grande ambition



L'aurette a enduré plus de dix mois de souffrance avant de nous quitter en 2002, emportée par une leucémie aiguë foudroyante.

Tout au long de cette période d'hospitalisation, nous avons constaté l'incroyable manque d'information autour les dons de vie essentiels tels que le sang, le plasma les plaquettes et la moelle osseuse, si indispensables pour la guérison.

Les traitements étant très complexes et répondant de manière variable d'un patient à un autre, il est extrêmement important de soutenir les patients dans cette épreuve.

Cette immersion dans le domaine médical nous a ouvert les yeux sur la complexité des traitements et sur le besoin crucial de ressources financières importantes pour le développement de nouvelles thérapies innovantes.

“

Il est difficilement acceptable de voir mourir un être humain parce que d'autres n'ont pas su qu'ils pouvaient le sauver.

Nos chercheurs, porteurs d'espoir, jouent un rôle essentiel dans la lutte contre les leucémies. Il est impératif de les soutenir dans leurs efforts de recherche pour trouver des moyens de guérison.

L'association s'engage fermement à poursuivre ces trois grandes ambitions pour guérir et mieux guérir.

Stéphanie Fugain, Présidente



Les leucémies, **1^{er} cancer et 1^{re} cause de décès par maladie des enfants** dans le monde



Nécessité de mieux guérir :

- remettre l'humain au centre
- inclure les aidants
- limiter et traiter les effets secondaires



45 000 cas par an de cancers du sang
Leurs taux de guérison stagnent

L'association Laurette Fugain en un coup d'œil

Soutenir la recherche médicale



10 056 844,24 €

alloués à **213** projets novateurs
au bénéfice de dizaines de milliers
d'enfants et d'adultes

- Contribution à plusieurs **programmes d'étude nationaux de pointe** (adulte, pédiatrie, greffe, Car-T cell...)
- Un Conseil Scientifique et Médical : **21 médecins, professeurs, chercheurs en hématologie**
- Participation à des groupes de travail (Collectif Gravir, L.E.A., GPS Cancer...) et collaboration à des projets scientifiques (Prédit AML, Paris Kids Cancer, Théma 2...)
- Prix Laurette Fugain & bourse Jeunes Chercheurs Espoir : **encourager les meilleurs hématologues**



Mobiliser autour des dons de vie



Des campagnes
média**tiques nationales** annuelles
reconnues et primées



Des centaines
d'interventions en
entreprises et lieux
d'enseignement (CMI
au supérieur)

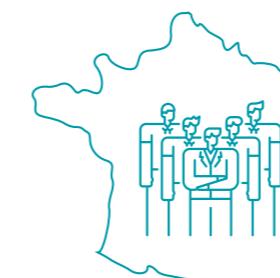


Des actions de fond
auprès des instances
politiques et publiques



De nombreux
événements sportifs
et culturels chaque
année

Une communauté active et dynamique



6 antennes principales

(Bordeaux, Lille, Lyon, Guadeloupe, Paris, Toulouse)

300 bénévoles actifs



Abonnés :	
Facebook	39 494
Twitter	7 613
Instagram	2 888
Youtube	700
LinkedIn	2 789

4 valeurs fondamentales

Ethique

Posture fondamentale dans un combat associatif,
elle s'impose à tous les niveaux.

Par exemple : dans nos processus (plafonnement strict des coûts de collecte ; indépendance et impartialité des décisions) ou dans notre relation donateurs (refus de « sur-solliciter »).



Transparence

Sur demande, notre équipe informe sur les actions et leurs résultats : brochure Recherche vulgarisée, rapport d'activité détaillé, rapports annuels du Commissaire aux comptes confirmant sans réserve la grande qualité de la gestion des fonds collectés.

Efficacité

Limitation des dépenses et frais de fonctionnement, travail acharné pour obtenir des gratuités...

Passionnés et déterminés, notre moteur est de réaliser nos engagements de manière optimale, pour apporter toujours plus d'aide concrète et d'espoir.

Aider les patients et les proches



2 080 519,16 €

et **240** projets majeurs
réalisés au sein des services

- Plusieurs programmes nationaux ambitieux et innovants (ateliers de musicothérapie, d'art thérapie, soins socio-esthétiques, réalité virtuelle, robot de téléprésence...)
- Bourses Nicolas & Laurette pour l'Afrique, destinées à des projets et formations de soignants
- Les Rendez-Vous Laurette Fugain, une journée de rencontre biennale où des patients, anciens patients, aidants, médecins et chercheurs se rassemblent pour partager connaissances et expériences sur les avancées de la recherche médicale sur les cancers du sang, notamment les leucémies. L'objectif est de mettre en lumière les progrès réalisés dans ce domaine et d'échanger sur les opportunités émergentes.

Bonheur d'agir

Nous accordons une grande importance à l'**harmonie des relations et au travail en équipe**.

Partenaires, bénévoles, permanents... tous agissent avec le sourire et l'enthousiasme. Cet **état d'esprit positif** fait pleinement partie de notre ADN.

20 ans d'engagement : l'association continue de faire la différence

Stéphanie Fugain, Présidente de l'association Laurette Fugain, fait le bilan de cette année de commémoration



©Manuelle Toussaint

Au cours des deux dernières décennies, l'association Laurette Fugain a mené un combat acharné et engagé. Cette période a été marquée par un dévouement sans faille envers les patients et leurs familles, ainsi que par des initiatives de sensibilisation et d'éducation visant à lever les freins sur les dons de vie. L'association a également contribué au financement de la recherche médicale, apportant ainsi un espoir tangible pour l'avenir. Ces vingt années illustrent la résilience et la persévérance de l'association face aux défis, tout en soulignant l'importance de chaque geste dans la lutte pour un avenir plus sain. Alors qu'elle se tourne vers l'avenir, l'association peut être fière de son impact positif sur les vies touchées et les esprits éduqués au cours de cette période.

“ Un immense merci à mon équipe dévouée, à nos précieux partenaires, aux bénévoles engagés, aux généreux donateurs, et à chacun d'entre vous qui marchez à mes côtés dans cette lutte pour la vie. Votre soutien est inestimable.

Pour commémorer cet anniversaire, l'association a mis l'accent sur la réalisation de deux campagnes et d'un docu fiction visant à sensibiliser le public à ses missions.

Le documentaire-fiction intitulé «Et nous ?!» est une œuvre captivante de 52 minutes qui mêle habilement humour et émotions. Il narre le voyage de quatre jeunes patients qui se sentent négligés par les médias et l'actualité. En plus de présenter des récits captivants, le film offre des informations pertinentes sur l'histoire de l'association, des témoignages inspirants d'enfants malades et de médecins, tout en lançant un appel aux dons cruciaux tant sur le plan financier que pour le don de vie.

Cette œuvre cinématographique suit les pérégrinations de quatre enfants atteints de leucémie qui décident de s'évader de l'hôpital afin de concrétiser leur rêve : monter un



spectacle musical grandiose dans un cirque pour attirer l'attention sur leur situation. Une histoire riche en rebondissements, en humour et en émotions qui dévoile le parcours de ces enfants face à l'injustice de la maladie. Au-delà de sa dimension nécessaire, le film se présente comme une ode à la vie, empreinte de fantaisie. De nombreux artistes, dont Chantal Ladesou, Marie Fugain, Michel Fugain, Stéphane Bern, Bilal Hassani, Laurent Baffie, Michaël Grégorio, Julien Courbet et Nathalie Corré, ont participé avec enthousiasme, donnant ainsi la réplique aux jeunes protagonistes. La première projection ainsi que les projections privées organisées jusqu'à présent ont été accueillies avec chaleur par le public.

Merci à nos partenaires : Abbvie, BeiGene, Cinéma Les 7 Batignolles, Cirque Bormann, Gilead, Incyte, Janssen, Pfizer, Servier, Pfizer.

Le succès du docu-fiction ne peut être dissocié du talent et du travail acharné du réalisateur, Pierre NOGUERAS, ainsi que de toutes les équipes qui ont consacré bénévolement leur temps et leurs compétences pour donner vie à ce projet marquant.

Cette année a été également marquée par deux campagnes médiatiques exceptionnelles qui ont connu un franc succès auprès du public partout en France :

En mai, les quatre jeunes acteurs du docu-fiction, Nahel, Mélina, Wassim et Aélie, ont participé à la campagne de collecte de fonds par SMS pour apporter soutien à la recherche médicale.

Une campagne virale spéciale anniversaire, a inondé nos réseaux sociaux bénéficiant de la participation active de sa communauté, (personnalités, partenaires, chercheurs, médecins, bénévoles...).

Toutes ces initiatives ont permis de renforcer la visibilité de l'association et de toucher de nouveaux sympathisants à sa cause.

Après des années marquées par les perturbations causées par la pandémie de COVID, l'association a repris progressivement ses activités de sensibilisation en visitant les entreprises et les établissements scolaires. Elle a participé de nouveau aux épreuves sportives et à d'autres actions philanthropiques, démontrant ainsi sa détermination à continuer de faire une différence positive dans la vie des patients et de leur famille.



“

Le chemin parcouru jusqu'à présent est remarquable, et nul doute que l'association continuera d'inspirer et de changer des vies pour les années à venir.

Quelques photos de cette formidable aventure !



Les chiffres de 2022

573 830 €

engagés sur
11 projets de recherche et
un programme HTC Project

15 000 €

de prix et bourses

165 884,82 €

destinés
aux services d'hématologie

6 773 heures

de bénévolat
+ 550 heures par le Comité Directeur

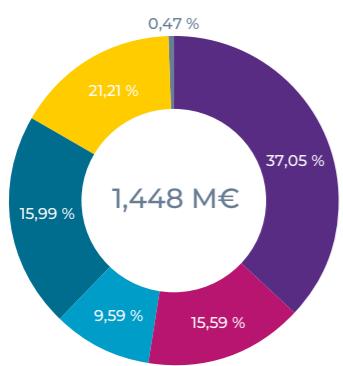


de dépenses affectées
directement à la
réalisation de ses 3 missions

202 027 €

de gratuités

D'où viennent les ressources de l'association ?



■ Entreprises (mécénat, autres opérations)
■ Légués et assurance vie
■ Dons des particuliers

■ Dons d'associations, fondations, écoles
■ Autres produits (financiers, adhésions...)
■ Subventions

Comment l'association utilise les dons ?



■ Missions sociales
■ Frais de recherches de fonds
■ Frais de fonctionnement

L'année 2022 en un coup d'œil



Célébration des 20 ans de l'association

page 8



Cancers pédiatriques : faire entendre la voix des patients

page 16



Sasha, le combat de sa vie pour vaincre sa leucémie

page 20



L'harmonie entre le sport et les dons de vie

page 22



Une solidarité inébranlable : les patients au centre de nos attentions

page 26



L'hôpital c'est vital – Actions Patients !

page 30



Soutenir la recherche médicale

Efficacité et rigueur au service de l'Espoir

Transparence, rigueur et espoir au cœur de notre engagement sur la recherche

L'association Laurette Fugain apporte une contribution essentielle au financement de la recherche médicale pédiatrique et adulte contre les leucémies et cancers du sang.

Une rigueur extrême est apportée à l'allocation des fonds dédiés à la recherche, grâce à :

- L'implication du président et des membres du Conseil Scientifique et Médical dans l'analyse et la sélection des demandes de financement reçues des chercheurs ;
- La qualité et l'exigence du suivi effectué par l'équipe Recherche.

De très nombreuses publications scientifiques démontrent la qualité de la sélection effectuée.

Moins apparent, le travail avec les institutions est fondamental : l'association Laurette Fugain travaille étroitement avec l'INCa, l'ABM et l'EFS, et participe à plusieurs groupements de travail (réseau européen ALAN, LEEM, GRAVIR, LEA, Conect AML...).

En 2022, l'association a maintenu son soutien à la recherche, malgré la pandémie qui a affecté tant la collecte de l'association que la mise en œuvre concrète des projets de recherche.

Pédiatrique ou adulte, fondamentale, clinique ou translationnelle, l'association était aux côtés des équipes de chercheurs partout en France car la maladie, elle, n'était pas confinée.

“ De très nombreuses publications scientifiques démontrent la qualité de la sélection effectuée.



Appel d'offres annuel

Projet concernant toutes les formes de leucémies, aiguës comme chroniques



Conseil Scientifique et Médical

21 membres parmi les plus grands professeurs en hématologie en France (indépendants des projets étudiés)



Sélection des projets de recherche les plus pertinents et porteurs d'espoir

Processus de financement

Signature d'une convention juridique
Versement du financement - 1^{re} tranche

Après 1 an : Réception et analyse des rapports scientifiques et financiers intermédiaires
Si positif : Versement du financement – 2^{de} tranche

Fin du projet : Réception et analyse des rapports scientifiques finaux et des bilans financiers détaillés
Vérification ligne à ligne des dépenses pour valider la conformité
Récupération si éventuels trop-perçus.

“

Il y a quelques années, j'ai pu bénéficier du soutien de l'association Laurette Fugain pour notre projet de recherche visant à mieux comprendre les mécanismes qui régulent la réponse immunitaire après une allogreffe de moelle. Grâce à votre aide, nous avons pu mener à bien ce projet qui vient d'être publié dans la revue Science Translational Medicine.

Je tiens à vous remercier très sincèrement pour cette aide sans laquelle nous n'aurions pas pu mener à bien ce projet.

Ces soutiens sont très précieux pour la recherche et nous espérons que notre travail contribuera à améliorer les réussites de la greffe et le quotidien de nos patients. »

Pr David Michonneau,
MCU-PH à l'université Paris Cité
et à l'hôpital Saint-Louis



Rétrospective de nos projets de recherche

Passerelle entre le monde scientifique et nous tous, ce livret explicite les projets financés et rend les résultats de nos chercheurs compréhensibles, concrets et transparents. Mis à jour chaque année avec ScienSAs', il est téléchargeable sur notre site internet.

Cancers pédiatriques : faire entendre la voix des patients

Depuis quatre ans, l'association Laurette Fugain porte la voix des parents et des enfants au sein du groupe IMPACT, pour améliorer concrètement leur prise en charge.



Créé en février 2018, le collectif IMPACT a pour objectif de soutenir et faire progresser le combat contre les cancers des enfants et des adolescents.

La participation de l'association Laurette Fugain au travail et à la prise de décision sur les orientations et les travaux du groupe IMPACT est importante. Elle permet de faire entendre la voix des parents et des jeunes malades sur des sujets qui les concernent directement. Les besoins du terrain sont identifiés, analysés et des solutions communes peuvent être envisagées avec les parties prenantes réunies au sein de ce collectif. Quatre ans après, les actions de ce collectif ont permis d'améliorer l'accès à l'innovation et de mieux accompagner les enfants et leurs familles. Parmi les 12 orientations du collectif, 7 ont déjà fait l'objet de réalisations abouties.

1. Cartographie des molécules en développement en oncopédiatrie : analyse de plusieurs bases de données afin d'identifier les molécules d'intérêt en oncopédiatrie et faciliter la priorisation des nouveaux développements cliniques.

2. Garantir une évaluation rapide et de qualité pour les autorisations d'essais cliniques : 34 jours pour autoriser un essai clinique avec le dispositif de fast track ;

3. Garantir un accès sécurisé aux médicaments innovants : le projet SASHA qui vise à encadrer et à sécuriser les prescriptions de médicaments anti-cancéreux innovants. À ce jour 329 enfants ont été inclus dans 32 centres en France ;

4. Réduire les inégalités d'accès aux soins aux essais cliniques : le projet U-Link qui permet d'informer les familles et professionnels de santé sur les essais cliniques en oncologie pédiatrique et d'apporter une aide logistique (hébergement et trajet) pour accéder aux soins. 522 familles ont ainsi pu être soutenues pour un montant total de plus de 200 k€.

5. Soutenir et développer les outils de suivi à long terme : un programme de suivi à long terme dans le Grand Ouest pour les jeunes patients atteints de tumeurs solides et une cohorte de certains lymphomes et hémopathies en PACA ont été financés par la fondation du Leem ;

6. Développer la pratique de l'activité physique adaptée (APA) lors de la prise en charge

: mise en place de la pratique sportive dans les centres de soins. La fondation du Leem a par ailleurs financé plusieurs projets pour renforcer la pratique sportive à l'hôpital Trousseau, au centre Léon Bérard, à l'AP-HM et au Phare des Sourires ;

7. Mobiliser les entreprises du médicament autour des dons de vie

: IMPACT a créé le label « entreprises ambassadrice des dons de vie » et élaboré un kit de sensibilisation pour les entreprises souhaitant sensibiliser leurs collaborateurs aux dons de vie

2500 nouveaux cas par an

1 enfant sur 440 développe un cancer avant l'âge de 15 ans

1^{re} cause de décès par maladie chez l'enfant

Le taux de survie à 5 ans dépasse 80 %

2/3 des survivants souffrent d'effets secondaires à long terme

98 essais cliniques labellisés par la SFCE en 2021

Le Groupe Impact

IMPACT (Innover, Mobiliser, Partager Autrement pour Combatte les cancers et Traiter les enfants et les jeunes adultes) a été initié par le Leem, organisation professionnelle représentant plus de 260 entreprises du médicament opérant en France.

Cette démarche collaborative réunit associations de familles et de patients, médecins, chercheurs et entreprises du médicament.

Le Groupe Impact construit des propositions pour améliorer le parcours de soin et la prise en charge des patients et de leurs proches et les promeut après des pouvoirs publics.

3 grandes priorités se déclinent en actions :

- Renforcer l'offre thérapeutique ;
- Faciliter l'accès aux traitements pour tous ;
- Améliorer la qualité de vie des enfants et l'accompagnement de leur famille.

“ Le collectif IMPACT est à l'image de notre devise « soigner, former, innover ». Ses actions contribuent à améliorer la qualité des soins, à structurer les parcours et le suivi à long terme et, bien sûr, à promouvoir la recherche clinique.

Pr Virginie Gandemer, présidente de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)

Voir loin, préparer l'avenir de la recherche française

Parce que l'espoir des malades repose aussi sur le formidable engagement et le haut niveau des chercheurs d'aujourd'hui et de demain, l'association Laurette Fugain s'attache à **favoriser l'initiative, la créativité et la transmission des savoirs et bonnes pratiques au service des patients**.

D'un montant total de 15 000 €, le **Prix Laurette Fugain** récompense deux jeunes chercheurs (ou groupes) pour leur contribution dans la lutte contre les cancers du sang. Ont été récompensés en 2022 :

Matthieu Duchmann, doctorant en sciences, assistant hospitalo-universitaire au laboratoire d'hématologie moléculaire de l'hôpital Saint Louis, pour son travail sur l'impact pronostique des mutations et le rôle de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques dans les leucémies aigues myéloïdes (LAM) avec mutations d'IDH1 ou IDH2 par chimiothérapie intensive. Un travail publié dans la revue Blood.

Les mutations des gènes IDH retrouvées dans les cellules leucémiques entraînent la production d'une molécule anormale qui bloque la différenciation des cellules hématopoïétiques (mères) en globules blancs matures (filles).

L'étude rapporte que les mutations du gène NPM1 (qui participe à la prolifération cellulaire) sont le principal facteur pronostique chez les patients avec ces mutations IDH traités par chimiothérapie.

Elle montre aussi que l'allogreffe semble prolonger la survie des patients avec une LAM IDH de risque « non-favorable ».

« Je remercie très sincèrement l'association Laurette Fugain d'avoir sélectionné ce travail. Être récompensé par l'association est une véritable reconnaissance ainsi qu'une très grande satisfaction personnelle. Cela donne un signal fort à ceux qui ont pu participer à ce projet. »

L'association Laurette Fugain nous donne l'opportunité d'augmenter la visibilité de ce travail et conduit à sensibiliser la communauté scientifique à cette nouvelle problématique. »



Jean-Édouard Martin, du Département d'hématologie à l'Institut Gustave Roussy, pour ses travaux sur l'augmentation du risque de développer des syndromes myélodysplasiques (SMD) ou leucémies aiguës myéloïdes (LAM) chez les patients atteints de tumeurs solides, traités par inhibiteurs de PARP.

Le bénéfice des inhibiteurs PARP (PARPi) à la survie des patients atteints de cancers solides (sein, ovaire...) est considérable. L'objectif a été d'évaluer la survenue d'anomalies dans les cellules du sang de patientes ayant un cancer de l'ovaire et traitées par PARPi.

Nous avons constaté que les PARPi conféraient une augmentation du risque de développer des hémopathies type SMD ou LAM. Chez les patientes qui n'ont pas développé de LAM ou SMD, on constate une augmentation du nombre des cellules anormales du sang jusqu'au développement de la maladie.

La portée de ces observations est majeure. Le pronostic défavorable de ces cancers du sang nous a montré qu'il est primordial de prévenir ces maladies.

« Je remercie très sincèrement l'association Laurette Fugain pour ce prix, qui à titre personnel me permettra de financer une formation de bio-informatique pour l'analyse de données génomiques. »

« Je suis maintenant impliqué dans le diagnostic et le suivi biologique des patients avec une leucémie aigüe, et je poursuivrai une activité de recherche centrée sur la compréhension des mécanismes de résistances des LAM aux traitements. »

Exceptionnellement, cette année l'association n'a pas eu le plaisir d'offrir de Bourses (Jeunes Chercheurs Espoir, Nicolas et Afrique Laurette) en raison des contraintes sanitaires liées à la pandémie COVID-19.



Mobiliser autour des Dons de Vie

Donner envie de donner

Construire une conscience collective des dons de vie

Sans relâche, l'association Laurette Fugain sensibilise le plus grand nombre à l'importance du don de soi, pour que les patients n'attendent plus leurs donneurs.



L'association s'appuie sur une campagne médiatique, des temps forts majeurs, une présence terrain intense avec des outils de communication vulgarisés et une méthodologie d'intervention pédagogique et positive, mettant en avant le bonheur d'être donneur et répondant aux appréhensions.

En novembre, une nouvelle réalisation est née : « **Sasha, son combat pour la vie** ». Cette jeune femme fait preuve d'une incroyable force et détermination dans sa lutte contre la leucémie. Elle nous rappelle qu'elle ne peut pas accomplir ce combat seule, c'est pourquoi elle a lancé un appel pour recueillir les dons vitaux nécessaires à sa survie.

Merci à nos partenaires : Abbvie, Amgen, AstraZeneca, BMS, Gilead, Incyte, MSD, Novartis, Pfizer, Teva.



“ Une campagne percutante qui interpelle le grand public sur son rôle indispensable dans la guérison, par ses dons de vie, par ses dons financiers... ”

Pour toucher toujours plus de personnes, l'association a recours à une large diffusion 360° : télévision, affichage urbain national, presse, digital, réseaux sociaux, radio... lui offrant une visibilité nationale majeure.

Halte aux idées reçues !

Découvrez et diffusez le nouveau quiz de l'association, pour répondre aux questions que chacun se pose sur les dons de vie.

www.lauretfugain.org/jouez-halte-aux-idees-recues



Cancers du sang, nos vies : les podcasts à écouter !

Abbvie, notre partenaire, a permis de faire découvrir 20 témoignages précieux et plein d'espoirs de patients, aidants et professionnels de santé dans le cadre du mois des Cancers du sang.



Les patients prennent la parole

À la rencontre des patients à travers des réunions, des études, des podcasts pour :

- Mieux comprendre leur qualité de vie avec la maladie (effets secondaires) et leurs besoins pour adapter l'information qui leur est destinée
- Améliorer leur discours vis à vis des professionnels de santé afin de faire découvrir la vie des patients à leurs collaborateurs et/ou au grand public



Informer, encore et toujours

La dynamique événementielle reprend en 2022, dans un contexte de forts enjeux face à une fonte dramatique des stocks de dons de vie.

Une sensibilisation indispensable

Au cours de cette année, nous avons eu l'opportunité d'établir de nombreux liens et de **mener à bien plusieurs projets au sein d'institutions éducatives, touchant un vaste public allant des niveaux primaires aux établissements d'enseignement supérieur**. Ces initiatives se sont matérialisées par des interventions en classe et en amphithéâtre, des événements caritatifs tels que des courses solidaires, la confection de sacs colorés destinés aux jeunes patients, la collecte de fonds, les dons de sang et de plaquettes, ainsi que l'inscription au Registre des donneurs de moelle osseuse.

Merci aux écoles Sainte Marie (95) et La Providence (94), aux collèges tels que La Tour (75), Henri IV (78), St Germain Les Charronnes (75), Pasteur (75), St Ferdinand Sarrien (71), en passant par les lycées comme Evariste Gallois (93), Albert de Mun (75), Jean-Paul II (78), Camille Claudel (95), St Vincent de Paul (33), et Gaston Berger (59), et aux études supérieures incluant Les Cours du Parnasse (75), IPSA (91), ESSCA (33), IUT (33), IFSI CRF (59), ainsi que les facultés de médecine (59) et (69). Et à l'Ecole de la philanthropie.



L'implication des entreprises joue un rôle essentiel dans la promotion des dons de vie, représentant une force motrice en mettant à disposition une plateforme influente pour sensibiliser leurs employés à l'impact positif de ces dons. Accueillir des collaborateurs comme bénévoles ou en mécénat de compétences au sein de notre association est toujours une source de fierté, puisque nous les encourageons chaleureusement à s'engager à nos côtés. De multiples opportunités s'ouvrent à eux, dont devenir des ambassadeurs internes porteurs de projets solidaires en accord avec la démarche RSE de l'entreprise, devenir des donneurs actifs, participer aux journées solidaires, rejoindre notre communauté sportive et de mettre leurs compétences au service de notre noble mission. Cette collaboration essentielle entre entreprises et association définit une voie prometteuse pour sauver des vies et construire un avenir altruiste.

Merci à nos partenaires : SAP (75), Scala Patrimoine (75), Aviva (92), Chahine Capital (Luxembourg), GMBA (75), Gilead Sciences (92), Crédit Agricole Assurances...



L'association a maintenu sa présence au marché de Noël d'Issy-les-Moulineaux, à la fête des associations, ainsi qu'à la Color Run d'Athis Mons.



En conclusion, nos **Samedis Violets**, organisés à Paris ainsi que dans nos antennes de Bordeaux, Pointe à Pitre, Arras et Lille, ont proposé d'excellentes et conviviales activités à l'EFS, visant à attirer, mobiliser et sensibiliser un public toujours plus large aux dons.



L'harmonie entre le sport et les dons de vie : une combinaison remarquable

L'année a été ponctuée par des moments forts et mémorables, orchestrés par d'incroyables sportifs et organisateurs, à travers différentes régions de la France. Ces événements ont rassemblé des disciplines variées, allant du running au golf, en passant par le kayak et la natation.

En Île-de-France

De nombreux passionnés de course ont chaussé leurs baskets pour participer à une série d'événements sportifs significatifs. Parmi ces événements figurent le **Semi-Marathon de Paris**, le **Marathon de Paris**, La Sans Raison à Vélizy, la Course Adidas à Paris réunissant l'équipe du Shangri-la, la Foulée Rozéenne à Rozay-en-Brie, la Corrida de Noël à Issy-les-Moulineaux qui a rassemblé plus de 100 participants vêtus de violet.



“ Nous saluons le remarquable retour en force des entreprises partenaires.



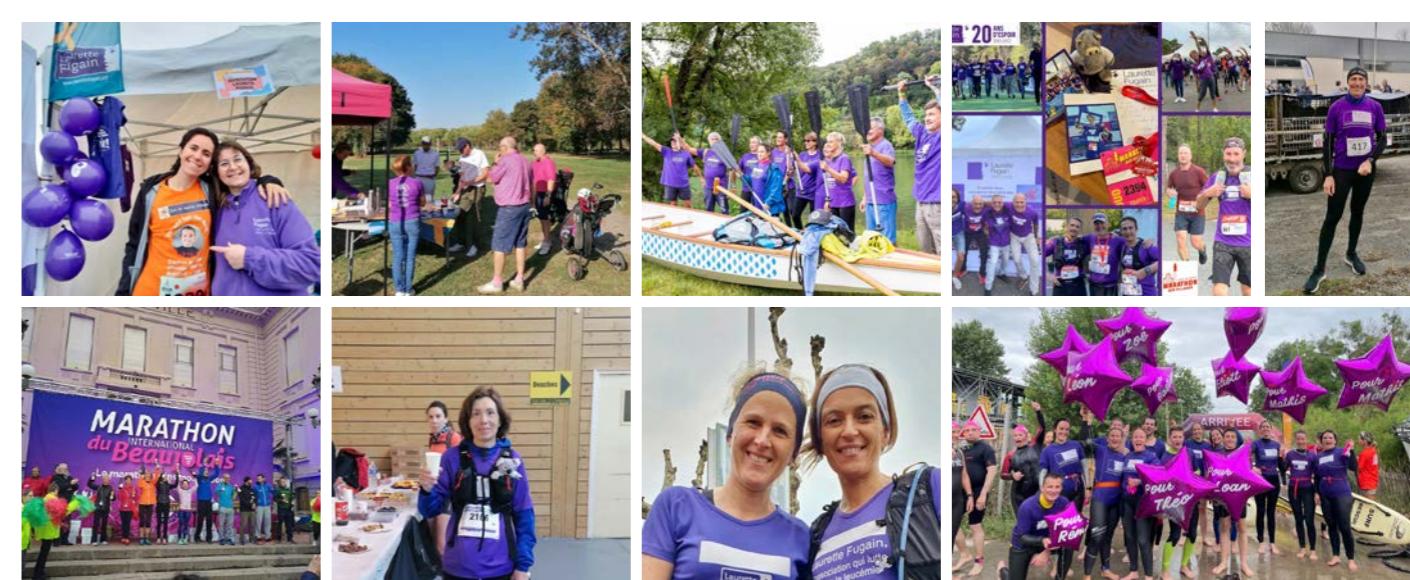
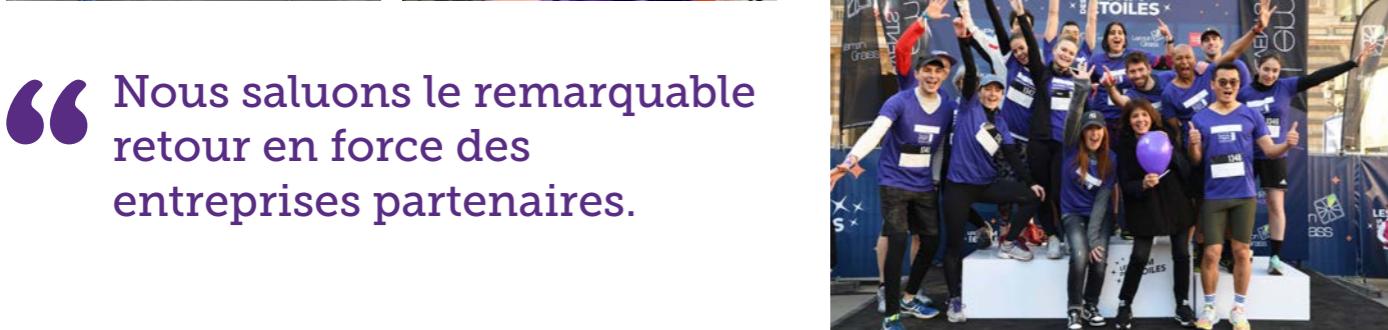
“

Chaque événement incite à surpasser ses limites, à se battre avec une détermination totale pour la victoire, créant ainsi un parallèle saisissant avec la lutte des patients.

La diversité des participants reflète notre engagement en faveur de la promotion d'une culture de solidarité en soulignant l'importance capitale des dons de vie et en facilitant le processus. Chaque événement incite à surpasser ses limites, à se battre avec une détermination totale pour la victoire, créant ainsi un parallèle saisissant avec la lutte des patients, étroitement liés à ces occasions spéciales. Cela est clairement illustré par la présence de leurs prénoms inscrits sur les t-shirts des coureurs et sur les ballons des nageurs.

En régions

Une mobilisation exemplaire a également été observée parmi des nageurs exceptionnels lors de l'emblématique **Traversée de Bordeaux à la nage - EDF Aqua Challenge**. Des rameurs ont également participé activement à la **Lyon Kayak**, tandis que des coureurs se sont engagés sur les **Semi-Marathons de Blagnac, Bazas et Cannes**, ainsi que sur la **Course des Héros à Lyon et le Trail des 3 Châteaux au Creusot**. D'autres événements sportifs ont également suscité la participation dévouée de coureurs, tels que le **Marathon des Villages à Bordeaux et le Marathon International du Beaujolais à Villefranche**. De plus, des golfeurs ont fait preuve d'engagement sur les parcours du **Golf Bluegreen à Bordeaux Lac et du Golf de Bondue**.



Et aussi...

Nous continuons nos efforts dans une multitude d'initiatives vis-à-vis des instances publiques et politiques, en assurant le suivi des mesures des Plans Cancer et Plan Greffe de moelle osseuse. Notre participation active à divers groupes de travail tels que Gravir, Impact, Leem, EFS, ABM, ainsi que nos rencontres régulières avec les instances publiques et les groupes parlementaires, démontrent notre engagement continu.



Aider les patients et les proches

Un soutien concret dans leur quotidien

Une solidarité inébranlable : les patients au centre de nos attentions

L'association Laurette Fugain accompagne avec énergie, amour et créativité les patients, anciens patients et proches qui croisent la leucémie au cours de leur vie, pour que le parcours vers la guérison puisse se dérouler dans les meilleures conditions possibles.

Avec vigueur, affection et ingéniosité, l'association Laurette Fugain apporte son soutien aux patients, anciens patients ainsi qu'aux proches confrontés au défi de la leucémie tout au long de leur parcours. Notre objectif est de garantir que le chemin vers la guérison soit emprunté dans des conditions optimales.

“On a souvent tendance à oublier les frères et sœurs qui eux aussi vivent avec les conséquences du combat contre le cancer. Souvent laissé(e)s pour compte, inconsciemment, ils doivent (re)trouver leur place, apprendre à identifier leurs émotions pour mieux les accueillir, se découvrir en vérité et en profondeur pour pouvoir transcender l'épreuve de la maladie de leur frère ou de leur sœur - et tout cela alors qu'ils traversent des âges où l'essentiel se construit. ».

Ludovic, papa de Philippine (qui a suivi l'atelier) et de Joseph (son frère décédé en 2021)

Et moi, personne ne me demande comment je vais ?

Les Ateliers fratries, cap vers le chemin du mieux être

Suite à des témoignages émouvants de familles, nous accordons une attention majeure à l'accompagnement complet des proches de patients (conjoints, parents, enfants). Nous reconnaissons l'urgence de fournir une solution pour exprimer les anxiétés liées à la maladie, car cette épreuve engendre des sentiments d'incompréhension, de souffrance, de culpabilité et de désorientation, avec des conséquences profondes à la fois individuelles et collectives.



Sous la direction d'Adélia Lopes, Coach & Formatrice en développement personnel et professionnel, cette approche globale des souffrances vécues propose des solutions pour les surmonter à travers un programme combinant des séances de groupe dynamiques et un suivi personnalisé.

L'atelier grandeur nature a enrichi notre compréhension. Il a confirmé la pertinence de notre approche, du format et des méthodes d'accompagnement pour les enfants. De plus, il a mis en évidence une demande considérable des parents. Initialement impliqués principalement pour leurs enfants, les séances d'accompagnement incluses dans le programme ont démontré leur grande utilité, tout en révélant un besoin accru d'accompagnement pour les parents. Cela a éveillé une prise de conscience des parents du besoin d'aide et d'accompagnement pour mieux gérer eux-mêmes et gérer la relation avec leur(s) enfant(s), anciens patients ou fratrie.

Merci à nos partenaires : BMS, Canopy By Hilton Paris Trocadéro et Rooftop Grenelle, Eurazéo, la Ligue contre le Cancer et SC Johnson.

Réalité Virtuelle Thérapeutique : Confort & Evasion pour les Patients Hospitalisés

La réalité virtuelle thérapeutique est une technologie novatrice visant à atténuer les douleurs et l'anxiété liées aux soins, réduire l'utilisation de médicaments, et améliorer la gestion des nausées post-chimiothérapie et des troubles du sommeil chez les patients hospitalisés. Grâce à un casque de réalité virtuelle et un casque audio diffusant une ambiance apaisante, les patients peuvent s'immerger dans des environnements virtuels, offrant ainsi une évasion bienfaisante loin du contexte hospitalier. Les expériences d'immersion peuvent être personnalisées selon les préférences du patient, avec la possibilité d'introduire des stimuli distrayants et des exercices de respiration pour mieux gérer le stress. Cette approche innovante améliore le bien-être des patients et rend leurs traitements plus supportables, offrant une expérience plus humaine et apaisante à l'hôpital.

L'association a accompagné de nombreux services à s'équiper (hôpital Saint Louis, CHU de Bordeaux, Hôpital Bicêtre Paul Brousse, CHMS Chambéry et au CHI Compiègne-Noyon).

Merci à nos partenaires : Crédit Agricole Assurances, Goodeed, RTE, Collecte Facebook de Nadine Dombrie Foch.



Remise d'un casque de réalité virtuelle thérapeutique au CHI Compiègne-Noyon.

Un robot aux services des enfants fragiles

Cette innovation significative continue à avoir un impact positif sur de nombreux enfants. Le robot, léger et personnalisable, agit comme les sens et les émotions du patient qui le dirige à distance. Cela lui permet de prendre part à la vie en dehors de l'hôpital, avec sa famille et à l'école. Grâce à des partenariats, l'association fournit gratuitement ce dispositif aux enfants.



« Jules utilise le robot tous les jours de classe, ça fonctionne très bien. Nous nous connectons tous les après-midis vers 14h pour faire la dictée et des maths, Jules est très content !!! »
Maman de Jules

« En raccrochant après le cours elle avait un magnifique sourire et m'a dit : « c'est génial ! ». Je reconnaissais que c'est vraiment super car hormis le cours elle entend les questions et commentaires de ses camarades c'est réellement un outil interactif génial ! »

Merci encore à l'association je pense que ça va permettre à Aponi de sortir de son isolement et j'espère vivement quand elle sera moins timide qu'elle aura une participation active. »
Maman d'Aponi

Merci à nos partenaires : Eurazéo et SC Johnson.

Retrouvez le témoignage d'Hannah et de sa cheffe d'établissement
<https://www.youtube.com/watch?v=Qx0iygieHyM>

Une solidarité toujours aussi engagée et présente dans les services

L'année a été caractérisée par un puissant signe de générosité émanant d'entreprises et de particuliers engagés envers notre cause. Des projets significatifs ont été réalisés au sein des services.



Les casques de réalité virtuelle

Amplement considérés comme des thérapies complémentaires, ces casques ont connu une utilisation de plus en plus répandue. Leur emploi est courant durant les interventions invasives, emmenant le patient vers un univers captivant qui lui offre une précieuse échappée. De plus, reconnu comme un moyen de diversion et de relaxation, ce dispositif est également proposé dans les chambres. Au cours de cette année, 6 nouveaux services destinés aux adultes ont été pourvus de cette technologie.

Merci à nos partenaires : Crédit Agricole Assurances, Goodeed, Nadine Dombrie Foch (collecte Facebook), RTE.



Le chariot Snoezelen : un outil thérapeutique pour la stimulation sensorielle

Cet outil complète les soins de support en oncologie au moyen

d'un chariot multi-sensoriel. Ce dispositif cible l'anxiété, la douleur et les problèmes de sommeil. L'objectif central est d'offrir un complément de soins de soutien aux patients, en utilisant la sensorialité pour rehausser leur confort et leur qualité de vie, tout en atténuant leur souffrance physique et émotionnelle. Plaçant les sens au cœur de cette interaction, le patient peut rétablir une connexion positive avec son corps, profitant ainsi d'un moment de répit en dehors de l'environnement médical. Cet outil agit également en tant qu'intermédiaire dans la relation entre soignants et patients, facilitant potentiellement la communication verbale et non verbale.

Merci à nos partenaires : AstraZeneca, Euroclear, Lions Vallée de Chevreuse, Lyon Kayak, Spie City Network, Chef Tête-voie.



Lits d'accompagnement : Encourager la cohésion familiale

À l'hôpital d'Enfants du CHU François Mitterrand, 8 chambres ont été équipées de lits spécialement conçus pour permettre aux parents de rester près de leur enfant malade pendant l'hospitalisation, favorisant ainsi le soutien familial. L'éloignement causé par l'hospitalisation peut générer un stress émotionnel et psychologique

chez les enfants et leurs proches. La présence des parents à côté de leur enfant ne renforce pas seulement les liens affectifs, mais offre également un réconfort et un sentiment de sécurité.

Merci à nos partenaires : Crédit Agricole solidaire, La Fondation Meeschaert pour l'Enfance - Marraine Nadine Dombrie Foch,



Tapis de marche : combattre la fonte musculaire

À l'Institut d'Hématologie Bas Normand, les patients sont encouragés à enfiler leurs baskets pour une marche sportive sur les tapis de marche mis à leur disposition. Ces tapis jouent un rôle essentiel dans la lutte contre la fonte musculaire et les effets secondaires des traitements. Ils fournissent une approche sécurisée et efficace pour améliorer la condition physique, préserver la masse musculaire et favoriser le bien-être global des patients. Cette initiative contribue à une meilleure qualité de vie tout au long de leur parcours de traitement et de guérison.

Merci à notre partenaire : Harmonie Mutuelle.



Équipement TV pour des moments de partage et de divertissement

Les salles de jeux des AJA de la Clinique Edouard Rist et de l'hôpital Saint Louis ont été améliorées avec de nouveaux écrans TV plus grands et adaptés aux besoins des jeunes patients. Cela permet de créer des moments de partage et de divertissement autour de films ou de jeux vidéo.

Merci à nos partenaires : Euoclear, RTE, Collecteurs Facebook.



Engagement pour le confort optimal des familles

Le salon des familles est un espace qui offre un refuge où les familles peuvent prendre une pause momentanée de l'agitation de l'hôpital, se recentrer et reprendre leur souffle. C'est aussi un lieu de discussions, de partages et de soutien mutuel.

C'est ainsi que les salons de l'unité Protégée de Soins Intensifs du CHRU Tours de la clinique Edouard Rist ont été récemment équipés de mobilier neuf, coloré et confortable, ainsi que de séances d'ateliers créatifs animées par une socio-esthéticienne.

Merci à nos partenaires : BMS, Euroclear, RTE.

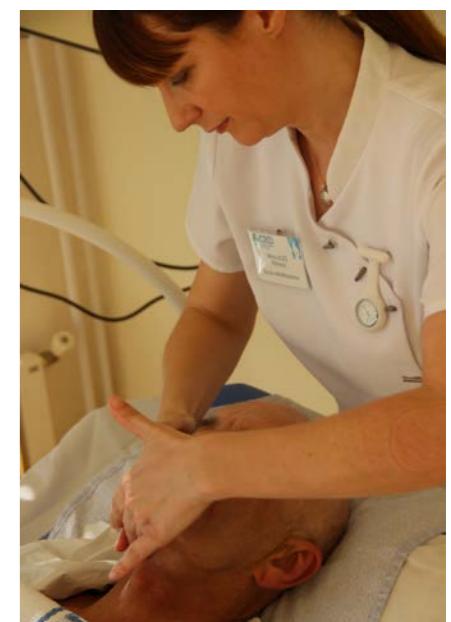
Soins et soutien aux patients et à leurs proches

Sept centres hospitaliers adoptent une approche globale intégrant soins thérapeutiques et bien-être émotionnel, reconnaissant l'importance cruciale de l'aspect humain dans le processus de guérison. Des ateliers de sophrologie et d'art-thérapie sont disponibles pour les patients, offrant des moments de sérénité et de réflexion au cours de leur parcours médical.

Merci à nos partenaires : Affremarine, BMS, le Club 41 Soissons, Global Giving, le Golf de Bondues et le Rock for Life.

Au sein de l'établissement hospitalier de Mantes-la-Jolie, la salle de repos dédiée aux familles a été entièrement redécorée. Les murs arborent désormais de nouvelles teintes et une décoration soigneusement choisie pour évoquer l'idée d'évasion. Cet espace favorise les moments de convivialité et de partage, offrant aux familles l'opportunité de se réunir et de se reposer.

Merci à nos partenaires : Collectrice Florence Scolten, Open Green du Cœur.



Parallèlement, les proches bénéficient de séances de Shiatsu, une méthode traditionnelle pour apaiser les tensions corporelles et rétablir l'équilibre énergétique, ainsi que de séances d'ateliers créatifs animées par une socio-esthéticienne.

Merci à nos partenaires : Axa Atout Coeur, BMS, Club 41 Soissons, Collecteurs Richard Grabecki Nexo, Damien Berthet, l'Entraide du Cinéma et des spectacles, Global Giving, Lions Vallée de Chevreuse, Lyon Kayak, Nadine Dombrie Foch.

Gestes réconfortants pour égayer le séjour des enfants et jeunes adultes à l'hôpital

Tout au long de l'année, de nombreuses attentions ont égayé le quotidien des jeunes hospitalisés, distribution de jouets, des livres « Les Triplés », des coffrets de soins.

Merci à nos partenaires : Chahine Capital, Les Immocuriens – Axa Atout Coeur, Nicole Lambert Premier Corporate.



Un merci chaleureux à Relais Colis, qui a largement contribué à l'acheminement gracieux de tous nos colis partout en France.



“

Engagée contre la dégradation des soins à l'hôpital et le manque de moyens humains et financiers notables pour la prise en charge des patients.



Cette action collective est le reflet de notre engagement envers la santé de tous.

Lorsque les soins à l'hôpital se détériorent et que les ressources humaines et financières manquent, ce sont les patients qui en souffrent en premier lieu. Les conséquences de cette situation sont graves, allant de l'augmentation des temps d'attente pour les traitements médicaux à la réduction de la qualité des soins prodigués. Les patients se retrouvent ainsi confrontés à des pertes de chances, mettant en danger leur bien-être et, parfois, leur vie.

Les manifestations et les actions menées par les associations sont un moyen puissant de sensibiliser l'opinion publique et les décideurs politiques à ces problèmes cruciaux. Elles rappellent que la santé est un droit fondamental, et que chaque individu mérite des soins de qualité, accessibles et adaptés à ses besoins.

En s'unissant pour manifester et demander des moyens suffisants pour les hôpitaux, ces collectifs d'associations jouent un rôle essentiel dans la préservation de notre système de santé. Elles défendent l'idée que la santé ne devrait pas être conditionnée par des contraintes budgétaires, mais plutôt guidée par une volonté inébranlable de prendre soin de tous les citoyens. En fin de compte, ces efforts collectifs visent à garantir que la santé reste une priorité absolue, et que personne ne soit laissé pour compte dans notre quête d'une société plus saine et plus équitable.

Dépôt d'une plainte en justice contre l'État au Tribunal administratif de Paris en raison de sa faute de négligence :

Le 3 novembre, une action en justice pour négligence de l'État a été engagée devant le Tribunal Administratif de Paris. Déposée par : l'association Laurette Fugain, l'Association d'Aide aux Jeunes Diabétiques, l'Association pour les Maladies du Foie chez les Enfants, le Collectif Inter Hôpitaux, le Collectif Inter Urgences, et la Coordination Nationale des Comités de Défense des Hôpitaux et Maternités de Proximité.

Objectif : Obtenir la reconnaissance de cette négligence et mettre fin à celle-ci immédiatement grâce à différentes propositions.

Santé en danger

Un regroupement d'associations de patients, dont notre association est membre, a constitué un comité de réflexion afin d'analyser cette détérioration. Une enquête rapide a réuni plus de 1700 patients et 300 professionnels de la santé. Les résultats font état de multiples obstacles à l'accès aux soins, parfois entraînant des situations de désavantage significatif, avec des conséquences majeures sur la qualité de la prise en charge et la santé des personnes malades.



Des volontaires engagés

Les porteurs d'espoir

Des bénévoles soudés par leurs valeurs et l'enthousiasme

De tous âges et tous horizons, les bénévoles sont au cœur du fonctionnement, du développement et du succès de l'association Laurette Fugain : ils donnent vie à ses projets et apportent ensemble de l'espoir pour les malades et leurs familles.



L'association considère le bénévolat comme une fusion entre la bonne humeur et un engagement sincère et solidaire. Chaque année, elle renforce cette approche en mettant en place des formations, des programmes de parrainage, et un réseau de rencontres visant à favoriser une meilleure connaissance mutuelle et à encourager les échanges sur les différentes façons d'aller plus loin ensemble. Il y a encore beaucoup à accomplir, et la multiplication de nos membres nous permet de concrétiser davantage de projets. À leur tour, ceux-ci nous obligent à repousser nos limites, créant ainsi **un cercle vertueux alimenté par l'engagement quotidien de nos bénévoles**.

L'association Laurette Fugain compte également des bénévoles engagés à travers la France, qui portent la voix des dons de vie au-delà de l'hexagone. Que ce soit au sein de nos antennes locales, à travers des initiatives individuelles locales, des défis sportifs à l'étranger, ou des activités de sensibilisation dans leurs écoles, **nos bénévoles sont animés par le désir de donner et par un engagement qui les guide dans leurs incroyables défis**.

“

Participer auprès de l'association Laurette Fugain résonne en nous comme une évidence, un devoir et un besoin vital de penser à tous ceux qui ont besoin de notre force pour continuer à combattre la maladie. »

Véronique Flassayer, Représentante de la Fondation ARCONIC, ARCONIC Toulouse



Merci à tous nos donateurs !

Si l'association Laurette Fugain s'efforce de minimiser ses frais de fonctionnement, la générosité de ses donateurs reste la pierre angulaire pour concrétiser ses grandes ambitions.

Le dynamisme et la croissance des dons financiers au fil des années, et la fidélité des donateurs, sont le reflet d'une gestion exigeante et ambitieuse maintenant ancrée et reconnue de tous.

Mais c'est aussi le résultat d'une incroyable mobilisation, à l'image des collectes qui ont marqué l'année.

Ainsi de belles et incroyables initiatives ont été mises en lumière sur Alvarum permettant de collecter 73 400 €, issues de challenges sportifs, d'hommages à un proche parti trop tôt, ou du souhait de soutenir la recherche médicale ou encore des projets à l'hôpital. Merci à Loïc, Nadine, Corinne, Nicolas, Ludovic, Pauline R., Léna, François, Franklin, Pauline M., Benoît, Ronan, Damien, Françoise, Mehdi, Gilles, Chloé, Jean, Lisa, Cyrille, Florence, Elodie et aux participants à la Course des Héros.

Un grand nombre de personnes ont également choisi de célébrer leur anniversaire sur Facebook en associant l'association, permettant ainsi de recueillir un montant total de 5 126 €. Nous exprimons notre gratitude à ces généreux donateurs et notamment à :

rachel, olivier, nico, katia,
renée, major, celine, mila, christa, elodie, solène,
mara, cécile, tiphanie, nathalie, aurélie, farhed, tracey,
florent, bruno, monique, jérémie, sandrine, david, sandro,
gabinclaire, marion, yvan, ambre, diane, soizic,
idle, benoit, marjorie, corinne, hermann, ambre, diane, sabine,
eliane, agnès, françois, laurianne, fredéric, thierry, emilie,
annysidonie, clément, christiane, béatrice, pauline, diana,
pierre, leidi, patrick, stéphanie, angelique, sébastien, séverine, inais,
majat, nicolas, clotilde, jean-charles, prescilia, laurent, flore,
dany, michel, chantal, jean-baptiste, frank, floriane, laurine, neslie,
annick, justine, per, marie-madeleine, christian, amelia,
marine, barbara, sandrina, ester, antoine, thibault,
ellimac, guillaume, amandine, aurélien, laurine,
adam, augusta, cathycou, caroline, davy,
julie, christine, dominique, coraline, julien,
eric, isabelle, philippine, elisabeth, greg,
maryan, charlotte, maelys,
brigitte, hébraud, hélène,
anne, laurence, marie,
evan, philippe,
robin, annie,
nadine

Membre de France Générosités

Regroupant 129 des principales associations et fondations d'intérêt général faisant appel à la générosité du public en France, gage d'une excellente gestion et de pratiques saines, France Générosités a pour mission de défendre, promouvoir et développer les générosités.

**France
générosités**

TRIBEE*

Microsoft Bing



SO LEADER

Nos entreprises partenaires : un atout majeur

Récents ou fidèles, nos partenaires s'engagent avec enthousiasme et passion aux côtés de l'association Laurette Fugain. Des partenariats construits sur mesure et qui évoluent pour de merveilleuses réussites communes.

L'association Laurette Fugain accorde la plus grande importance à la co-construction avec ses partenaires tout au long de projets concrets sur lesquels ils s'engagent :

- En amont, pour définir ensemble la meilleure façon de concrétiser leur engagement ;
- Pendant la réalisation du projet, avec beaucoup d'échanges sur les étapes franchies ;
- À la fin, avec un partage nourri autour du bilan du projet.

Chaque année, le soin apporté à la qualité de la relation avec les partenaires et le professionnalisme mis en œuvre lors de la réalisation des projets permettent de fidéliser nos soutiens.



La 2^e édition de la campagne « Le mois des cancers du sang » en partenariat avec Abbvie et les associations AF3M et Ellye a connu un beau succès d'audience avec 7 800 écoutes qui positionnent les podcasts dans le Top 5 des podcasts Apple Santé. Un grand merci aux équipes Onco-Hémato d'Abbvie, tout de rouge vêtues, pour leur formidable accueil le 13 septembre 2022 à l'occasion du mois des Cancers du sang.

Une journée solidaire avec notre partenaire Gilead sur le thème du partage et de la Sensibilisation aux dons de vie. Nous étions ravis d'aller à la rencontre de 10 stagiaires au siège du laboratoire, partager notre expérience et échanger avec eux autour de propositions de communication. De l'autre côté de la capitale, une deuxième équipe était missionnée pour une nouvelle organisation de notre stock !

Un immense merci à tous les participants pour leur motivation, leur attention et leur engagement.

Johnson & Johnson mobilise activement ses employés pour des dons de vie, les incitant à concrétiser cet engagement. Lors de la Journée solidaire du 23 septembre, dédiée au don de sang dans l'un des centres de l'EFS, 13 collaborateurs ont généreusement fait don de leur sang.



L'annonce d'un diagnostic de cancer chez un enfant crée une onde de choc au sein de la famille, plongeant les parents dans une détresse profonde. Souvent reléguée au second plan, la fratrie joue pourtant un rôle crucial dans ce contexte difficile. C'est dans cette optique qu'a été organisée une webconférence intitulée « **Cancer et Fratrie** » par AÉSIO mutuelle. Cette initiative vise à explorer l'impact d'un cancer pédiatrique dans la famille et à identifier comment l'accompagner au mieux. Les deux intervenantes (Adélia Lopes - Coach et formatrice en développement personnel et professionnel) et Nicole Landry-Dattée (psychanalyste) ont partagé des conseils et des préconisations lors de ce débat passionnant.

Et pour mettre en lumière la signification cruciale du rôle du parent-aidant d'un enfant malade, AÉSIO mutuelle a consacré un mini-récit à ce quotidien complexe dans le cadre de son initiative « **Cartes Blanches #HistoiresDeLien** », réalisée par Vincent Jarousseau, photographe.

Novartis a souhaité mettre en place des réunions avec des patients pour mieux comprendre le parcours de soins et la qualité de vie des patients. Le 1er projet a concerné les patients greffés atteints de GVH aigüe et chronique, le 2^e projet concernait les patients atteints de LMC. L'objectif de ce projet, qui s'étale sur 3 ans (2022-2024), est de proposer des solutions digitales pouvant aider les patients à améliorer leur qualité de vie.

Janssen organisait la 2^e édition de « Oh my Day », journée d'informations et d'échanges pour les associations de patients : de multiples thématiques furent abordées lors de conférences et d'ateliers, riches d'enseignements ! Stéphanie Fugain a pu co-animer à cette occasion un atelier sur les campagnes d'appel aux dons.



Relance du Label « **Entreprises, ambassadrices des Dons de Vie** » en partenariat avec le LEEM et le groupe **Impact** qui a pour objectif de soutenir et faire progresser le combat contre les cancers des enfants et des adolescents. Quatre ans après, les actions de ce collectif ont permis d'améliorer l'accès à l'innovation et de mieux accompagner les enfants et leurs familles

La Covid avait stoppé net la démarche de sensibilisation en présentiel des collaborateurs des Industries Pharmaceutiques. Début 2022, le groupe IMPACT et le LEEM, ont souhaité la relancer et en ont profité pour améliorer la plaquette d'information « Don de Vie, Entreprise ambassadrice » et le quiz sur les Dons de Vie intitulé « Halte aux idées reçues » désormais disponible sur notre site internet depuis le menu « Les Dons de Vie ».

Également,

Un immense merci à nos partenaires de longue date, **Stéphane Desprez**, notre graphiste, et **Eric Broche de PPA Esprit**, ainsi qu'à **Meeschaert - Fondation pour l'Enfance**, qui renforce résolument notre action concrète dans les services, sous la direction interne de **Nadine Dombrie Foch**. Nous exprimons également notre gratitude envers le **Crédit Agricole Assurances**, qui a attribué le double prix & coup de cœur (2x3000 €), porté par **Stéphane Lucard** et des équipes de collaborateurs exceptionnelles qui ont voté en faveur de l'association. Un grand merci également à **Axa** pour son invitation généreuse et son équipe dévouée à l'association lors d'un tournoi interne de pétanque, à la fois joyeux, solidaire et très compétitif, aboutissant à une victoire d'ALF avec un gain de 3 000 € en septembre 2022.

Campagne interne d'information et de sensibilisation des collaborateurs BMS « We Work For ». BMS a réalisé une vidéo et mis en place une campagne d'affichage



Stéphanie

WE WORK FOR

Transforming patient's lives through science

Une volonté de limiter les frais de fonctionnement

L'association limite au maximum ses dépenses : organisée autour d'une équipe restreinte (5 ETP) et de nombreux bénévoles (plus de 6 800 heures de bénévolat + 550 heures par le Comité Directeur (l'équivalent de plus de 4 temps pleins), elle réalise un travail considérable au quotidien pour obtenir de nombreuses gratuités.

Quelques exemples : soutiens médias offerts, impressions gratuites grâce à PPA Esprint, toutes les créations graphiques réalisées par Stéphanie Desprez notre fidèle graphiste, la réalisation de toutes nos campagnes par Pierre Nogueras, prêt d'un véhicule ISUZU pour faciliter la logistique, réunion de travail et événement accueillis chez diverses chaînes hôtelières, équipe en home office, nuitées offertes pour l'hébergement d'urgence des familles...



Depuis sa création, l'association fait preuve d'une dynamique exceptionnelle pour limiter ses frais et reverser un maximum de fonds à la recherche médicale ; ce qui en fait l'un des tous premiers contributeurs associatifs dans le financement de la recherche contre les leucémies et cancers du sang. »

Philippe, trésorier de l'association



de dépenses affectées directement à la réalisation de ses 3 missions

Nos membres, créateurs d'espoir

L'association bénéficie de l'appui de nombreuses personnes engagées et solidaires, fonctionnant avec éthique et transparence au sein d'une organisation associative classique (comité directeur, bureau...).

Afin de maximiser leur efficacité, les équipes s'organisent en plusieurs pôles d'activité :

Transversal

Communication (réseaux & site, graphisme...), secrétariat, référent médical, juridique, partenariats, ressources humaines (formation...), etc.

Opérationnel

Antennes, relations étudiants et sportifs, projets externes, interventions scolaires, relations hôpitaux, équipes projets (samedis violets...) et événementielles, etc.

Des équipes engagées

Comité Directeur

Composé de soutiens issus de tous horizons et très engagés, il administre l'association et est le garant du respect des décisions prises à l'assemblée générale.

Lieu d'échanges nourris, il forge les grandes orientations pour l'association.

Bureau

Élu au sein du Comité Directeur, il assume la gestion courante et veille au bon fonctionnement statutaire et au respect de la réglementation.

Conseil Scientifique et Médical

Il regroupe des professeurs, médecins et chercheurs renommés en hématologie afin de sélectionner rigoureusement les projets les plus prometteurs financés par l'association.

Ils apportent une expertise irremplaçable ainsi qu'une connaissance approfondie de l'actualité de la recherche médicale mondiale et des pistes novatrices en matière de traitement.

Membres

- Gildas Bonnel
- Eric Broche
- Raffaella Carron
- Loïc Duranson
- Anne-Sophie Kraczkowski
- Jean-Claude Lemoine
- Pierre Lion
- Dominique Picollet
- Sylvie Ramette
- Nicolas Riche
- Antoine Toubert
- + Bureau

Membres

- Stéphanie Fugain – Présidente
- Dominique Roussel – Vice-Président
- Pascale Volmant – Secrétaire Générale
- Philippe Boretzaz – Trésorier

Membres

- Président
- Pr Emmanuel Raffoux
- Pr André Baruchel
- Pr Nicolas Boissel
- Dr Jean-Henri Bourhis
- Pr Jean-Yves Cahn
- Dr Pierre Launay
- Pr Guy Leverger
- Dr Ludovic Lhermitte
- Dr Thomas Mercher
- Dr Anne-Sophie Michallet
- Pr Régis Peffault de la Tour
- Pr Claude Preudhomme
- Dr Alexandre Puissant
- Pr Bruno Quesnel
- Pr Christian Recher
- Pr Philippe Rousselot
- Dr Marie-Thérèse Rubio
- Dr. Catherine Sawai
- Pr Ali Turhan



Les Permanents

Réduite et très engagée, l'équipe gère le fonctionnement administratif, pilote les projets et travaille à développer l'activité et la visibilité de l'association.

Membres

- Stéphanie Fugain
- Séverine Gounelle
- Isabelle Mercier
- Flora Billy
- Bénédicte Moyat
- Ronan Jaffré

Les Responsables d'antenne

Membres

- Bordeaux : Joel Bettini & Eric Lasmarigues
- Lille : Aurélien Bouvry & Marie Paule Plantevin
- Lyon : Catherine Robin & Coralie Somon-Payet
- Toulouse : Hervé et Agnès Guinet
- Guadeloupe : Armelle Plicinski

Mécénat de compétence

Membres

- Dominique Chauvet
- Yvi Leroyer
- Jacqueline Métral
- Stéphane Desprez

Des acteurs solidaires

Les Bénévoles

Colonne vertébrale de l'association, ils s'engagent librement et sont présents sur le terrain, donnent vie aux projets, coordonnent des équipes de travail ou des domaines d'action.

Les Adhérents

Ils soutiennent la cause par leur adhésion (20€/an) et sont le relais de nos actions. Lors de l'assemblée générale, ils partagent, proposent, votent et valident les projets et orientations de l'association. Certains sont également bénévoles.



Continuons ensemble

Agrée pour les collectes Facebook



Membre de



Habilée à recevoir des legs



Comment aider ? L'association a besoin de vous
Si comme nous, vous pensez que votre don est un espoir de vie...

SOUTENEZ

l'un des premiers financeurs associatifs de la recherche médicale contre les cancers du sang/les leucémies

DEVENEZ

donneur de sang, de plaquettes et de moelle osseuse osseuse pour aider les malades à retrouver l'espoir

AGISSEZ

pour apporter soutien et réconfort aux patients et aux proches

REJOIGNEZ-NOUS

en tant que bénévole ou partenaire

CONTACTEZ-NOUS

contact@laurettefugain.org



Rejoignez-nous sur



www.laurettefugain.org

Association à but non lucratif régie par la loi de 1901
Association habilitée à recevoir des dons et legs
(article L6162-1 à 13 du Code de la Santé publique)
Exonération de TVA. En vertu de l'article 261,7-1° du CGI
SIRET : 45059969100018 / NAF : 9499Z