

## EDITO

*Annoncer une maladie grave fait partie des tâches à la charge du médecin.*

*Lourde tâche bien sûr, mais fondamentale dans l'établissement des relations soigné/soignant car la base de tout traitement est l'alliance thérapeutique qui doit alors s'établir autour d'un objectif commun : guérir !*

*Le temps pris à ce moment là, l'attitude ouverte, honnête du médecin permet de poser un cadre là où tout vient de voler en éclat. S'inscrire dans un protocole de soin dont les étapes sont expliquées, permet de jalonner une existence qui n'a plus de repères.*

*La qualité de l'accueil concerne d'ailleurs toute l'équipe médicale : à chacun, selon sa fonction, revient une partie du rôle de relais de l'information si difficile à entendre, à comprendre, à assimiler.*

*Le plus souvent ignorant de tout ce vocabulaire technique, spécialisé, effrayant, le patient, quel que soit son âge, doit pouvoir ré-interroger, autant que nécessaire, les professionnels qui l'entourent.*

*Parce qu'il n'y a pas de question bête, parce que la sidération qui entoure cette annonce empêche souvent de penser en temps réel, il nous semble indispensable de permettre à chaque patient d'obtenir un document écrit reprenant toutes les informations délivrées oralement par le médecin, dans un vocabulaire le plus simple possible mais aussi le plus fiable d'un point de vue médical.*

*Les médecins spécialisés en oncologie pédiatrique se mobilisent autour de ce projet. En association avec la Ligue contre le cancer et plusieurs associations de familles ou de parents (dont LEAF), ils se sont réunis afin de réfléchir sur ce sujet.*

*Il nous semble indispensable de travailler tous ensemble sur un tel projet, dans le sens de l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des malades, avec un respect mutuel des compétences de chacun des participants.*

*Parce qu'être acteur de son traitement, c'est refuser la fatalité, et que l'alliance thérapeutique n'est possible que si l'on comprend les enjeux.*

**GHISLAINE**

## LE SITE INTERNET

Cela fait maintenant un an que le site internet LEAF a vu le jour. Il se porte bien et continue d'évoluer. Le nombre de visites est là pour en attester, le 6 juin 1840 personnes d'horizons divers sont venues "surfer" sur le site pour y glaner des informations sur les activités de l'association. Le prochain objectif du groupe de travail qui s'en occupe est de publier des informations concernant le CHU de Nantes. Dans une première phase nous allons traiter le secteur d'oncologie pédiatrique (situation géographique, organisation hôpital de jour et conventionnel, salle des parents, secteur protégé, les spécificités). Nous avons pu filmer le nouveau secteur protégé avant qu'il ne soit mis en service. Nous envisageons de mettre en ligne des séquences de ce film décrivant chaque partie de ce secteur (anciennement secteur stérile) dans le but d'ouvrir sur l'extérieur cette partie de l'hôpital pleine d'interrogation. Lorsque ce thème aura été traité, nous travaillerons sur le service hématologie adulte.

### Fréquentation du site en % par pays.

France	Canada	Belgique	tats Un	Suisse	Tunisie	Maroc	Chine	Autres
74.9%	5.1%	3.9%	3.8%	1.5%	0.7%	0.7%	0.5%	8.9%

**Bernadette, Claude et Philippe**

<http://www.leucemie-leaf.org> Email: [leaf@leucemie-leaf.org](mailto:leaf@leucemie-leaf.org)

## LA VIE DE LEAF

### LE RELAIS BRIERE PRESQU'ILE

#### 1/ Contact avec l'hôpital de Saint-Nazaire

Une réunion avec les surveillants de l'hôpital de Saint-Nazaire a eu lieu le Mardi 27 Mai 2003. Cette dernière avait pour but de connaître les besoins actuels de l'hôpital afin que le **Relais LEAF Brière Presqu'île** puisse répondre aux demandes.

Il a été retenu :

- pour le secteur Pédiatrie, un abonnement à une revue pour les enfants et les adolescents,
- pour le secteur des adultes, l'achat d'une télévision de 36 cm et un abonnement à une revue

#### 2/ Manifestation ( GIT 2003) réalisée au Collège Saint Jean Baptiste de Guérande

Le 15 mars 03, nous avons présenté l'association Relais LEAF au collège St Jean-Baptiste, avec la participation de Nelly MONFORT et de Michaël LE FLOCH. Les élèves devaient choisir une association parmi les 9 présentes.

Le mardi 15 avril 03, ils marchaient, pour l'association qu'ils avaient retenue en se faisant parrainer par leurs familles ou amis. Cette manifestation fut un succès ; le 24 juin 03, le Collège St Jean-Baptiste de Guérande nous a remis un chèque de **3849.18 Euros**, ce montant sera entièrement reversé aux projets Webcam du CHU de Nantes qui vont s'appeler « Hématonautes » chez les adultes et « Onconauts » en pédiatrie.

#### 3/ Les différents projets

- Avec les écoles

Le 14 février 2003 nous avons présenté le **RELAIS** au projet PARTAGE du collège Saint Joseph d'Herbignac. Il n'a pas été retenu cette année mais sera représenté en 2004.

D'autre part, les élèves de BTS doivent réaliser des actions pour les entreprises et les associations. De ce fait, nous allons prendre contact avec le lycée Aristide BRIANT de St Nazaire afin de les informer que toute proposition de leur part au profit du **RELAIS LEAF Brière-Presqu'île** serait la bien venue. De plus, ceci permettra de sensibiliser les jeunes sur ce qu'est la leucémie et les besoins en dons de sang et de moelle osseuse.

- Manifestations à prévoir

Plusieurs propositions ont été retenues :

- organisation d'un concours de pétanque
- participation à un match de gala (football, rugby, ...)

- Projets

- Participer aux frais téléphoniques des malades en chambres stériles (forfait journalier)
- Imprimer, au nom du **Relais LEAF Brière-Presqu'île**, des crayons, porte-clés, ... pour les revendre lors des manifestations.

Organiser une réunion d'informations sur les besoins de dons de sang et de moelle osseuse



---

*DOMINIQUE*

## ECOUTE AU CHU DE NANTES

### En Oncologie Pédiatrique

Annick vient de rejoindre l'équipe « café-croissant ». Nous lui souhaitons la bienvenue au sein de notre groupe.

*Marie, Micheline et Jeanine*

### Goûter-rencontre à l'hôpital de jour du 8<sup>ème</sup> ½ : changement de jour

Le Docteur Béatrice MAHE, qui se joint parfois à nous dans la salle à manger avec les patients, nous a suggéré de venir le mardi au lieu du jeudi, car le service reçoit plus de patients en début de semaine. Nous avons donc décidé d'être présents à l'hôpital de jour du 8<sup>ème</sup> ½ le mardi, toujours à partir de 15 heures.

*Marie-Claude, Michelle et Stéphane*

\* \* \*

En fin d'année 2002, LEAF a accueilli 6 nouveaux bénévoles. L'Equipe est actuellement composée de 40 personnes réparties dans différentes commissions.

Si vous souhaitez obtenir l'organigramme de l'association et le rapport financier validé par l'Assemblée Générale du 15/3/03, vous pouvez en faire la demande par écrit ou consulter le site internet.

## **TEMOIGNAGES - COURRIERS**

*L'écrit du cœur nous donne le devoir de croire, d'aller à Leucémie Espoir*

*Les cris du cœur nous donnent le devoir d'aller, de croire à Leucémie Espoir*

*Le mal de vivre nous donne le devoir de croire, d'aller à Leucémie Espoir*

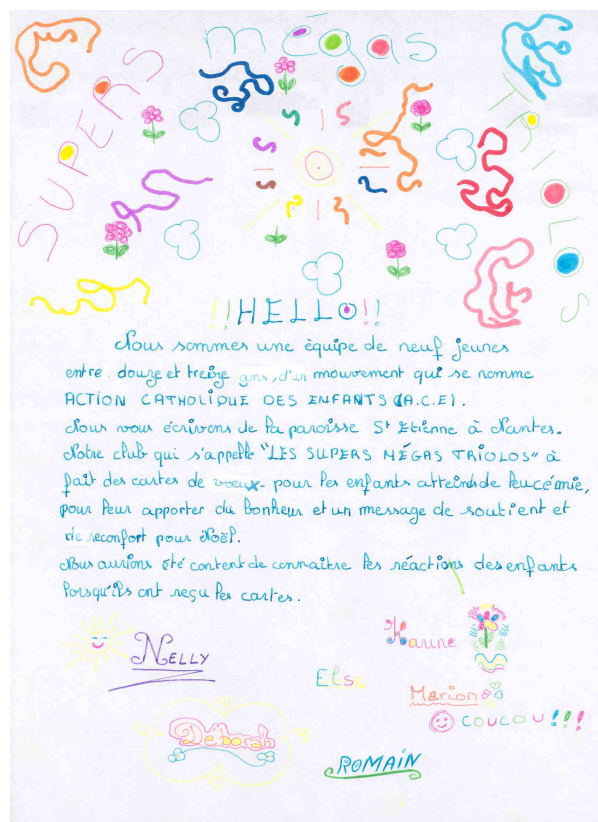
*Les souffrances nous donnent le devoir de croire, d'aller à Leucémie Espoir*

*L'envie de vivre nous donne le pouvoir de croire, d'aller à Leucémie Espoir*

*La maladie nous mène à croire en l'aide de Leucémie Espoir*

*Aider dans la souffrance est un devoir qu'apporte l'association LEUCEMIE ESPOIR*

*En l'aide dans la maladie il faut croire par l'association LEUCEMIE ESPOIR*



PASCALE

## **POINT SUR LES PROJETS EN COURS**

### **Réseau Informatique**

Le réseau "HEMATONAUTES" dans le Service d'Hématologie à l'Hôtel Dieu a été mis en exploitation le vendredi 8 juin 2003.

Ce projet a vu concrètement le jour en 2002. Alain a été le maître d'œuvre pour sa réalisation en liaison avec le CHU de NANTES – Service technique.

Il consiste donc à rompre l'isolement, dans 8 chambres du secteur stérile du service d'hématologie. Ce réseau informatique est constitué actuellement de 8 portables équipés de WEBCAM. Ce matériel est mis à disposition des malades hospitalisés dans le secteur stérile de ce service.

### **Ses Objectifs**

Ce système permet à chaque malade de dialoguer et de voir en direct sa famille, ses copains et ses amis et cela quels que soient le jour et l'heure.

Le but c'est aussi de créer un lien fort entre le patient et l'ensemble de sa famille sans isoler un membre, un frère, une sœur, durant ce traitement.

Cela permet de souder la famille et de participer efficacement aux difficultés psychologiques du traitement.

Il permet aussi de s'adapter aux outils modernes que représente l'usage de l'informatique dans le vie courante, sur le plan personnel, scolaire et par la suite professionnel.

Pour nous cela fait partie de la thérapie.

### **Son Financement**

La réalisation de ce système a été possible grâce à 2 organismes :

- L'association Cent pour sang la vie qui nous a doté d'une subvention de 8 000 euros sur appel à projet,
- La Caisse d'Épargne des Pays de Loire, son Comité de Mécénat (Projet d'Économie Locale et Sociale (PELS) pour un montant de 13 000 euros.

Nous les remercions vivement de leur soutien tourné vers les malades.

### **Son Développement**

Nous allons pouvoir doter 6 chambres supplémentaires en Oncologie Pédiatrique en partenariat avec l'association ONCO PLEIN AIR. Le projet est baptisé "ONCONAUTES" ( voir article sur le « Partenariat avec l'Association Onco Plein Air »)

## La Plate-Forme d'Associations de Santé

Actuellement, depuis un an, nous menons une réflexion sur la création d'une plate-forme d'associations de santé. Pour mener à bien cette étude, différentes associations y participent :

- Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville avec Mme Dominique LE BERRE
- Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétique (AIRG) avec Mme Maryvonne NORDEY
- Association ARIANE – Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une nouvelle Image des Epilepsies avec Mme Claire BERTAND

Dans la première phase, nous avons défini sa mission, ses objectifs et ses actions.

La deuxième phase consistera à examiner le coût financier de ce projet que nous comptons soumettre à la Ville de NANTES dans le but de créer une Maisons de Santé.

Si vous souhaitez plus d'informations, envoyez nous un courrier.

## **BREF RESUME DES DIFFERENTES ACTIVITES**

**11 janvier 2003** : 5<sup>ème</sup> tournoi de football loisir en salle. 16 équipes ont participé à cette rencontre qui a eu lieu au Gymnase Barboire à Nantes. Ce tournoi a été une fois de plus un grand succès

**15 janvier 2003** : Intervention du Professeur Jean-Luc HARROUSSEAU à La Chapelle des Marais (devant environ 150 personnes).

**24 et 25 janvier 2003** : Forum du Centre du Volontariat à la Manufacture des Tabacs : participation de LEAF (L.M. PARANT) à un débat sur le thème « Le bénévolat et la vie familiale »

**27 janvier 2003** : Remise d'un chèque par l'Amicale et le Club de Basket des Garennes suite au tournoi organisé en 2002 au profit de LEAF

**15 mars 2003** : Assemblée Générale de LEAF à la Caisse d'Epargne des Pays de la Loire

**19 mars 2003** : Participation à l'Assemblée Générale de l'Association « Espace des usagers » du CHU de Nantes

**20 mars 2003** : Participation à l'Assemblée Générale du Centre du Volontariat

**21-22-23 mars 2003** : Stage d'écoute organisé pour les membres de LEAF qui participent à des activités d'écoute

**4-5 et 6 avril 2003** : Tenue d'un stand LEAF à la Foire Internationale de Nantes

---

**20 au 27 avril 2003** : Opération des marchés organisée par la Fédération Nationale des Commerçants des Marchés de France au profit de Cent pour Sang la Vie.

**26 avril 2003** : 4<sup>ème</sup> Journée inter-associations organisée à l'Hôtel de Région des Pays de la Loire Nantes par Cent pour Sang la Vie

**9 mai 2003** : Coup d'envoi du match de basket Hermine Nantes – Etendard de Brest donné par Mickaël, atteint d'une leucémie, et qui fait partie de l'association.

**18 mai 2003** : Tournoi de basket Benjamins-Benjamines organisé avec le Comité Départemental de Basket à La Chabossière

**24 mai 2003** : 10<sup>ème</sup> tournoi de football loisir. 13 équipes ont participé et comme d'habitude l'ambiance était au rendez-vous malgré des conditions matérielles difficiles. Il faut noter la générosité des joueurs qui nous ont remis, à l'occasion de ce 10<sup>ème</sup> tournoi, le fruit d'une collecte à laquelle ont également participé des équipes qui n'étaient pas inscrites à cette manifestation.

**13 juin 2003** : Présentation de l'association à l'Assemblée Générale de l'Union Nationale des Arbitres de Football – Section Départementale de Loire Atlantique. A l'issue de cette réunion, l'UNAF nous a remis un chèque au profit de l'association.

**14 juin 2003** : Pour la 3<sup>ème</sup> année consécutive, le club de basket des Garennes organisait un tournoi de minimes, suivi d'une rencontre entre les parents des jeunes des Garennes et LEAF. Cette journée a été un grand succès et riche en émotion.

**21 juin 2003** : Rencontre avec AOPA (Association Onco Plein Air) dans le but de créer un partenariat.

Nous connaissons l'Association ONCO PLEIN AIR (AOPA) depuis sa création en 1997. Elle a pour objectif, par des projets extra-hospitaliers, d'aménager la qualité de vie des enfants et adolescents, atteints de cancers et de leucémies, soignés dans le Service d'Oncologie Pédiatrique du CHU de NANTES, dirigé par Mme Françoise MECHINAUD.

L'année 2002 a été marquante dans le relationnel entre LEAF et OPA. Nous avons participé à leur assemblée générale en novembre 2002. Nous avons formulé le souhait d'un rapprochement associatif pour le bien des malades de ce service.

Nous sommes complémentaires, LEAF travaille dans l'enceinte du service et AOPA est tourné vers l'extérieur.

L'année 2003 fut décisive par la création d'un partenariat. Il va se concrétiser, cette année, par la mise en place d'un projet commun baptisé « ONCONAUTES ». Ce projet permettra aux enfants et adolescents de communiquer, de casser l'isolement par Internet avec l'aide de WEBCAM. La réalisation est prévue pour septembre 2003

Nous sommes heureux de ce partenariat et nous espérons que cette opération consolidera ce lien fort entre nos associations pour apporter un plus aux enfants et adolescents hospitalisés.

**24 juin 2003** : Intervention de LEAF à l'Assemblée Générale de la Caisse d'Epargne des Pays de la Loire.

**3 juillet 2003** : Rencontre avec M. GIRAUD, Directeur de Pôle Cancérologie au CHU de Nantes.

**10 juillet 2003** : Rencontre avec le Professeur J.L. HAROUSSEAU, Chef du Service Hématologie pour l'informer des projets de LEAF au CHU et obtenir son aval.

## ***Quelques prévisions de manifestations pour le 2ème semestre 2003 et début 2004***

16 octobre 2003 : Intervention de LEAF à un forum sur le thème « Besoin des patients »

25 octobre 2003 : 25 ans de LEAF et fête des Greffés

28 octobre 2003 : Inauguration des réseaux WEBCAM « HEMATONAUTES » et « ONCONAUTES » au CHU de Nantes

### Début 2004

10 janvier 2004 : tournoi de football en salle

Chorale Lourdes Cancer Espérance au profit de LEAF (février)

Spectacle du groupe « PRESENCE » au profit de LEAF (mars)

Promotion du livre réalisé par les adolescents hospitalisés

Tournoi de basket benjamins-benjamines avec le CD 44 et tournoi de football (mai)

*Pour la chorale et le spectacle nous comptons sur la présence des adhérents de LEAF accompagnés de plusieurs personnes (minimum 5)*

## **INFO DE DERNIERE MINUTE**

L'IMF (International Myeloma Foundation) organise le 19 septembre prochain à Paris, une Journée d'information et de rencontre pour les personnes atteintes par le Myélome Multiple, et ce, en collaboration avec des Professeurs français spécialistes de cette maladie.

- **Docteur B. Durie** (Cedars Sinai Hospital, Los Angeles, USA)
- **Professeur J-L Harousseau** (Service d'Hématologie, CHU de Nantes)
- **Professeur Th. Facon** (Service d'Hématologie, CHU de Lille)
- **Professeur J-P Femand** (Service d'Immuno-Hématologie, Hôpital St-Louis à Paris)
- **Professeur X. Mariette** (Service de Rhumatologie, Hôpital du Kremlin-Bicêtre)

Il n'existe pas encore d'Association française dédiée exclusivement à cette maladie. C'est pourquoi L'IMF vient apporter son soutien pour cette première rencontre en France. L'IMF est une fondation américaine basée en Californie. Fondée en 1990 par Susie Novis afin de développer et mettre en application des programmes éducatifs destinés aux patients et aux médecins, la fondation oeuvre au quotidien en collaboration avec le Dr Brian Durie, spécialiste en oncologie et hématologie, Directeur de Recherche au Cedars Sinai Hospital de Los Angeles. [http:// www.myeloma.org](http://www.myeloma.org)

---

Le Myélome Multiple (également appelé "Maladie de Kahler" ou cancer de la moelle osseuse) résulte d'une prolifération incontrôlable de certaines cellules de la moelle osseuse appelées plasmocytes. Cette prolifération peut empêcher la production par la moelle osseuse des autres cellules (globules rouges, globules blancs et plaquettes) et elle peut également être responsable de destructions osseuses.

Sur le plan épidémiologique entre 2 000 et 2 500 nouveaux cas sont rapportés chaque année en France. Le myélome représente environ :

1 % des cancers et touche généralement des personnes âgées (65 ans en moyenne avec un pic de fréquence à 70 ans). Cependant, les personnes plus jeunes, voire très jeunes ne sont pas épargnées : 2% des patients ont moins de 40 ans au moment du diagnostic.

Les médecins disposent de plusieurs moyens complémentaires : les chimiothérapies, la radiothérapie, les greffes de moelle osseuse (allogreffe ou autogreffe).

#### **Pour vous inscrire**

Adressez un mail (en précisant vos nom, prénom, adresse, ainsi que le nombre de participants) à : [seminaire\\_imf@yahoo.fr](mailto:seminaire_imf@yahoo.fr)

#### **Pour tout renseignement d'ordre pratique sur ce séminaire**

Appelez au : 06 60 39 63 60



**Vous avez des informations, des remarques ou des suggestions, n'hésitez pas à nous les communiquer**

C Louis-Marie PARANT      Tél - fax 02.40.76.90.12      email : [leaf@leucemie-leaf.org](mailto:leaf@leucemie-leaf.org)  
Thérèse ROUZÉ      Tél : 02.40.29.89.04 ou 06.12.02.34.23      e-mail : [therese.rouze@planetis.com](mailto:therese.rouze@planetis.com)