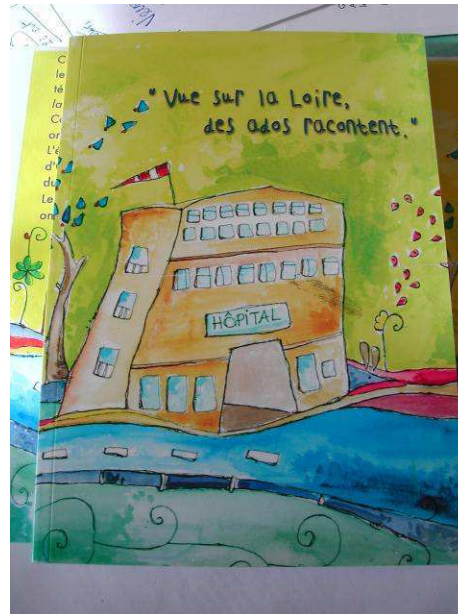
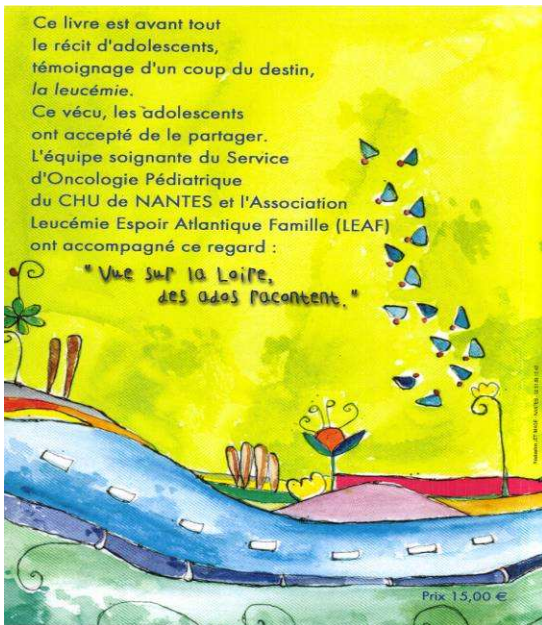




EDITO

Notre dernière lettre d'information date de juin 2003. Nous vous demandons de nous excuser pour cette interruption trop longue. Dorénavant, nous allons faire notre possible pour vous donner des nouvelles de LEAF beaucoup plus régulièrement.

LA VIE DE LEAF



Janvier 2005, sortie du livre écrit par des ados malades « Vue sur la Loire des Ados racontent ». Ce livre coûte 15 €. Si vous souhaitez vous le procurer, vous pouvez envoyer un chèque au nom de l'association à l'adresse suivante et il vous sera envoyé par retour du courrier sans frais de port :

**Leucémie Espoir Atlantique
Famille
106 rue des Hauts Pavés
44000 NANTES**

ONCONAUTE – HEMATONAUTE : UN PROJET DEVENU REALITE

L'idée lancée fin 2002 consistait à "ouvrir vers l'extérieur" les 18 chambres stériles du CHU de Nantes où sont pratiquées les greffes de moelle osseuse. En effet, les séjours dans ce milieu protégé vont de quelques semaines à plusieurs mois et le nombre de visites est très réglementé. De plus, la distance entre les familles et le CHU ne facilite pas toujours ces visites.

Le projet consistait donc à rompre cet isolement grâce à Internet et à l'installation de petites caméras (webcams) permettant ainsi aux malades de communiquer par mail avec leur famille ou leurs amis ou tout simplement pour s'évader virtuellement de leur univers grâce à internet. Ce projet fut appelé "HEMATONAUTE".

Au cours du 1^{er} trimestre 2003, fut réalisée la mise en place du réseau Internet haut débit. Pour cela nous avons utilisé une fibre optique, prêtée par les services techniques du CHU, que nous avons raccordée au réseau haut débit de la région Pays de Loire. Puis, nous avons installé le matériel nécessaire au raccordement des 18 chambres (routeurs, concentrateurs, cordons de raccordement...). L'achat de 8 micro-ordinateurs portables et de 4 webcams a permis de compléter le dispositif.

Devant le succès rencontré par les premiers utilisateurs, nous avons décidé d'aller plus loin et d'équiper aussi le service d'oncologie pédiatrique, soit les 10 chambres du milieu conventionnel, les 6 chambres du milieu protégé et l'hôpital de jour. Pour cela, nous avons installé là aussi, un réseau haut débit équipé de tout le matériel nécessaire (2 routeurs, 2 concentrateurs...) et nous avons fourni 7 micro-ordinateurs portables ainsi que 4 webcams. Cette partie du projet fut appelée "ONCONAUTE".

L'inauguration de l'ensemble de ce réseau a eu lieu en juin 2003 en présence du Professeur HAROUSSEAU. Lors de cette inauguration, nous avons pu établir, grâce au matériel installé, une visioconférence entre le lieu de l'inauguration et 2 malades des secteurs protégés. FR3 et M6 ont consacré un reportage à cette réalisation de LEAF. Il faut noter que ce service, offert par Leucémie Espoir, est totalement gratuit et sans limitation de temps pour le malade.



FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Le personnel des services concernés s'est fortement impliqué dans le projet et le mode de fonctionnement a fait l'objet d'une charte entre le service concerné et LEAF. Cette charte de fonctionnement prévoit que les services concernés :

- Gèrent au quotidien l'ensemble du matériel prêté aux malades (micros portables, webcams, cordons de raccordement...).
- Proposent à chaque malade, la possibilité d'utiliser un micro-ordinateur pour accéder à Internet, en informant le malade qu'une formation peut être assurée par un bénévole de LEAF.
- Effectuent le raccordement au réseau Internet sur la prise murale de la chambre.

De son côté, l'association Leucémie Espoir :

- remet à niveau les micros portables après utilisation par les malades ou en cas de problèmes (logiciels incompatibles, virus...).
- assure, à la demande, une formation des patients et de leur famille sur l'utilisation des micro-ordinateurs et sur l'usage d'internet.

La part consacrée par LEAF correspond à 2 ou 3 interventions par semaine au CHU ainsi qu'à une demi-journée par semaine consacrée à la remise à niveau des micro-ordinateurs. A noter que nous intervenons aussi pour raccorder sur notre réseau les ordinateurs personnels des malades.

OU EN SOMMES NOUS 2 ANS APRES ?

Aujourd'hui, on peut dire que cette réalisation de LEAF est un succès. Ce sont maintenant 33 micros portables qui sont mis à la disposition des malades.

Pour les malades connaissant déjà Internet, c'est une surprise de découvrir à leur arrivée dans leur chambre, la possibilité d'avoir accès à internet.

Pour d'autres, c'est l'occasion de découvrir internet. Pour ces malades, une formation en 2 fois une heure permet de découvrir l'usage de la micro-informatique, ainsi que la richesse Internet et les possibilités de communiquer avec l'extérieur par mail, par webcam, par forums.... Aux dires du personnel soignant, c'est un apport important pour le moral des malades.

Alain, bénévole de LEAF, qui s'occupe de ce projet, constate toutes les semaines que l'utilisation Internet apporte beaucoup de joie aux patients. Quelques exemples :

- Cette grand-mère hospitalisée qui a voulu se former à Internet pour recevoir des mails de ses enfants et petits enfants se trouvant à plusieurs centaines de kms. Elle fut surprise et ravie de recevoir des photos de la petite dernière. " Elle n'imaginait pas cela possible".
- Cette maman hospitalisée qui pouvait dialoguer et VOIR, tous les jours, ses enfants, trop petits pour venir la voir à l'hôpital.
- Ce monsieur qui regrettait de ne pouvoir lire son journal quotidien (les journaux sont interdits dans le milieu protégé) et qui découvre que le contenu de son journal préféré est sur internet.
- Ces enfants hospitalisés qui peuvent communiquer par mails avec leurs copains.

Etc. etc..

On peut trouver quelques commentaires de malades sur notre site Internet : <http://www.leucemie-leaf.org> .

Le sourire de tous ces malades est une récompense pour l'ensemble des bénévoles de l'association LEAF qui se sont mobilisés depuis 2003 pour récolter les fonds nécessaires à ce projet ainsi que pour tous nos partenaires qui ont participé au financement du projet.

On peut aussi noter que dans le service oncologie pédiatrique, les 3 enseignantes utilisent désormais Internet dans le cadre de leur programme d'enseignement, leur nouvelle salle de classe ayant été équipée Internet par l'association.

QUELLE SUITE POUR LE PROJET.....

A ce jour, le projet est arrivé à son terme. Toutes les chambres du milieu stérile adultes et enfants sont équipées. Les formations à Internet sont réalisées à la demande et l'ensemble fonctionne parfaitement, à la grande satisfaction des patients et de leur famille.

Depuis 3 mois l'association Leucémie Espoir a mis en place au niveau du service d'hématologie (chambres stériles) un service de prêt de DVD. Actuellement 30 DVD portant sur des films récents, ont été achetés par l'association.

« Toute douleur qui n'aide personne est absurde »

Ces DVD sont lus sur les micros portables qui se transforment ainsi en lecteurs de DVD. Une utilisation qui n'était pas prévue au départ du projet, mais qui semble aussi très appréciée par les patients amateurs de cinéma.

EN CONCLUSION.....

Un projet.....bon pour le moral des malades. C'était l'objectif.....il a été réalisé.

BREF RESUME DES DIFFERENTES ACTIVITES 2005

- Janvier : Sortie du livre « Vue sur la Loire des Ados racontent »
- 15 janvier : 7^{ème} tournoi de football loisir en salle au Gymnase Bellevue à Nantes
- 14 février : La Ligue contre le Cancer remet un chèque à LEAF au cours d'une réception à la mairie de Nantes
- 14 février : Conférence de presse pour la sortie du livre « Vue sur la Loire des Ados racontent » en compagnie d'Elodie, Mélanie et Anne-Charlotte
- 3 mars : Pièce de théâtre jouée par la troupe « Les Baladins » de Basse Indre au profit de LEAF et AOPA en partenariat pour 3 ans
- 11 mars : Stand au Palais des Sports de Beaulieu au cours d'un match de basket de l'Hermine pour la vente du livre écrit par les ados
- 18 mars : Assemblée Générale de LEAF
- 31 mars : Réunion d'information à Plessé organisée par France Adot
- 6 avril : Réunion pour la création d'un atelier peinture à l'hôpital
- 8 avril : Participation à une réunion au Relais Brière Presqu'île
- 13 avril : Réunion avec la Ligue contre le Cancer pour l'écoute à l'hôpital avec les bénévoles de la Ligue
- 13 avril : Réunion Atelier d'écriture N° 2 avec des parents d'enfants malades
- 15 avril : Participation de LEAF à un après-midi théâtral organisé par le Lycée Talensac (sketch fait par Bernadette et Louis-Marie)
- 30 avril : Remise d'un chèque par l'USJA Basket de Carquefou dans les locaux du Crédit Agricole de Carquefou. L'argent a été récolté au cours du match de championnat Carquefou-Blois
- 3 mai : Réunion au Sce Héματο du CHU pour réorganiser l'écoute en milieu hospitalier
- 21 mai : 12^{ème} tournoi de football loisir sur la Plaine de Jeux des Basses Landes
- 21 mai : Conseil d'Administration de l'UNLE à Baupréau
- 22 mai : Tournoi de basket organisé par le club des Garennes
- 29 mai : 8^{ème} challenge de basket benjamins benjamines à Vertou
- 11 juin : Réunion inter associations organisée par Cent pour Sang la Vie à Lille
- 7 juillet : Participation à une conférence téléphonique avec Cent pour Sang la Vie pour la mise en place d'un Numéro de téléphone National « SOS LEUCEMIE »
- 17 septembre : Forum des associations du Quartier St Félix à Nantes
- 20 septembre : Au Lycée Talensac remise d'un chèque par le Relais Brière-Presqu'île au responsable du laboratoire d'Histocompatibilité (EFS) M. Jean-Louis BIGNON
- 22 septembre : Rencontre à la Mairie d'Indre pour une remise de chèque
- 23 septembre : Porte ouverte au Centre d'Information de René Gauducheau
- 26 septembre : Remise de chèque par le Lion's Club Nantes Sud
- 29 septembre : Présentation de LEAF au Comité d'Entreprise du Crédit Agricole de La Roche/Yon
- 30 septembre : Rencontre de Aurélie et Rose-Marie, élèves en prépa Assistantes Sociales, pour mettre sur pied l'opération « Photos à gogo » dans le service Oncologie-Pédiatrique du CHU
- 7 octobre : Présentation de LEAF au Collège St Sauveur de La Rocheservière (85) avec le Dr Alcera SUAREZ et Elodie
- 13 octobre : Mise en place de l'atelier peinture pour les ados de l'hôpital « Mère et enfant » avec Zoé et Lyne, en présence de Laurence (éducatrice)
- 21 octobre : LEAF remet un chèque de 560 € au Dr Ame CESBRON du Laboratoire d'Histocompatibilité en présence de Séverine
- 28 octobre : Journée contact :
 - ❖ 11 h rencontre à St Jean de Monts de Jean-Claude CHARLIER Président de Leucémie Espoir Vendée
 - ❖ 14 h rencontre avec le Maire de St Jean de Monts
 - ❖ 16 h conférence de presse à Luçon avec le Comité d'Entreprise du Crédit Agricole Atlantique Vendée pour présenter la soirée d'information qui aura lieu le 10 novembre à 20 h à Luçon
- 8 novembre : Réunion au CHU de Nantes pour information sur la mise en place de l'équipe mobile de soins à domicile en présence de Béatrice JAUD cadre de santé, Alcera SUAREZ médecin oncologue et Catherine HERY-CHAUVET psychologue

« Toute douleur qui n'aide personne est absurde »



QUELQUES DATES POUR 2006

- 14 janvier : Tournoi de football loisir en salle dans le Gymnase Camus à Nantes
14 mai : Challenge de basket benjamins-benjamines organisé avec le CD 44 (lieu à définir)

LE RELAIS BRIERE PRESQU'ILE

1/ « Vue sur la Loire, des ados racontent. »

Ce livre est avant tout le récit d'adolescents atteints par la leucémie. Les bénéfices de la vente serviront à créer un espace pour les adolescents au CHU de NANTES. « **Prix de vente 15 €** »

Plusieurs ventes ont été réalisées à l'Espace Culturel de GUERANDE : le 21/01 , 07/05 et le 16/07

2/ Manifestations 2005

- **Le 20 mars**: Tenue d'un stand au semi marathon de SAINT ANDRE DES EAUX
- **Le 8.Avril** : Assemblée Annuelle du Relais en présence du Docteur Véronique STOCCO des EFS de SAINT NAZAIRE
- **Le 12 avril** : Les étudiants en 2 ème année de BTS du lycée Hôtelier de ST ANNE nous ont invités à déguster les plats qu'ils ont réalisés pour leur projet de menus sans sel ces recettes seront mises à disposition au service hématologie du CHU de Nantes)
- **Le 07 juin** : Remise d'un chèque de 1 000 € à l'association de recherche NAGMO (Nantes Atlantique Greffe de Moëlle Osseuse)
- **Le 17 juin** : Remise du livre « Vue sur la Loire » au collège ST JOSEPH d'HERBIGNAC
- **Le 25 juin** : Journée festive et sportive organisée à SAINT MOLF

3/ Le renouvellement des cotisations

Pour les personnes qui souhaitent continuer à soutenir le Relais LEAF et qui n'ont pas déjà réglé leur cotisation, le renouvellement des dons et adhésions, pour l'année 2005, sera à verser avant le **31 décembre 2005**

Dominique GERVOT
Le Directeur du Relais Brière – Presqu'île

INFORMATIONS DIVERSES

- ❖ Le Professeur Noël MILPIED a quitté le Service Hématologie du CHU de Nantes pour Bordeaux. Il est remplacé par le Docteur Philippe GUARDIOLA
- ❖ Comme tous les ans, LEAF achète 50 livres qui seront remis aux malades se trouvant à l'hôpital entre Noël et Nouvel An.



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

Louis-Marie PARANT
Thérèse ROUZÉ

Tél - fax 02.40.76.90.12 email : leaf@leucemie-leaf.org
Tél : 02.40.29.89.04 ou 06.12.02.34.23 e-mail : therouze@numericable.fr

« Toute douleur qui n'aide personne est absurde »