



Association Laurette Fugain

Le Mot de la Présidente



Stéphanie FUGAIN.

Du jour au lendemain, une vie peut basculer. Tant que nous n'y sommes pas confrontés, nous ne l'imaginons pas.

Le 18 mai 2002, après 10 mois de lutte, ma fille Laurette est emportée par une leucémie. Pendant ces mois d'hospitalisation, j'ai été témoin de l'importance des dons de vie (dons de sang, de plaquettes, de moelle osseuse) dans le parcours de guérison des malades et du besoin de sensibiliser le public à cette cause. Un manque d'information qui m'est apparu comme inconcevable et révoltant.

Pour faire prendre conscience à tous que donner son sang, ses plaquettes, sa moelle osseuse peut sauver des vies, je fonde l'association Laurette

Fugain et poursuit ainsi le combat que ma fille avait imaginé.

Au fil du temps, les missions de l'association évoluent pour englober le financement de la recherche médicale et de projets au sein des hôpitaux visant à améliorer le quotidien des malades et de leurs familles.

Depuis 2002, ma détermination à venir en aide aux patients, aux familles et aux soignants qui, quotidiennement, se battent contre la leucémie est intacte.

L'ensemble des personnes engagées à mes côtés, et moi-même, ne perdons pas de vue notre objectif commun, celui de peut-être un jour vaincre les leucémies.

Contre les leucémies, donnons la vie !

Les missions de l'association

Depuis 16 ans, l'association s'engage au quotidien dans la lutte contre les leucémies. Elle agit auprès de tous les publics concernés : les patients et leurs familles, les chercheurs, les hématologues, les personnels soignants, mais aussi les donateurs, les institutionnels et le grand public. Consciente que, contre la maladie, le combat doit être mené sur tous les fronts, l'association s'investit sur 3 missions.

SOUTENIR la recherche médicale pédiatrique et adulte contre les leucémies.

Les formes de ce cancer du sang sont multiples et nécessitent de réaliser un effort de recherche majeur. Laurette Fugain apporte donc une contribution essentielle à ce financement. Depuis 2002, 164 projets de recherche ont été menés. Au total, 7,8 millions d'euros ont ainsi été alloués à cette mission. En parallèle du soutien financier aux projets, l'association encourage les médecins à travers 2 prix.

- Le « Prix Laurette Fugain » récompense deux jeunes (ou groupes de jeunes) chercheurs pour leur contribution dans la lutte contre les leucémies.
- La « Bourse Jeunes Chercheurs Espoir » permet à de jeunes hématologistes, sélectionnés pour la qualité de leurs publications scientifiques, d'assister à un congrès d'hématologie, temps fort majeur de partage des connaissances sur l'avancée de la recherche.

Par ces actions, Laurette Fugain apporte une contribution majeure à l'avancement de la recherche pédiatrique et adulte sur les leucémies.

MOBILISER sur les dons de vie (dons de sang, de plaquettes, de moelle osseuse).

Nous sommes encore trop nombreux à ne pas avoir conscience que nous pouvons aider les malades très concrètement, en donnant notre sang, nos plaquettes, notre moelle osseuse. Depuis sa création, l'association Laurette Fugain informe et se mobilise pour faire du don de vie un acte naturel et citoyen. Grâce à un message positif, non culpabilisant et résolument dynamique, elle encourage le grand public à s'inscrire sur les listes de donateurs. Laurette Fugain a joué un rôle déterminant dans la prise de conscience des enjeux du don. Forte d'une communauté de bénévoles, de sportifs et de jeunes, elle œuvre pour éveiller les mentalités. Obtention du label Grande Cause Nationale en 2009, parrainage du ministère de la Santé, agrément de l'Éducation Nationale sont autant de reconnaissances officielles du travail effectué.

AIDER les patients et les familles.

Dans ce combat contre la leucémie, les malades et leurs proches sont en première ligne. Au quotidien, ils ont besoin d'être accompagnés, soutenus, accueillis dans les conditions les plus agréables possible. L'association Laurette Fugain est une grande famille formée par les patients, les médecins, les soignants, les donateurs, les bénévoles... La proximité est donc une valeur fondamentale qui se retrouve dans le choix du financement des projets au sein des hôpitaux, au plus près des enfants et adultes atteints de leucémie.

Pour améliorer et adoucir leurs parcours de soins, l'association soutient des projets novateurs. Depuis novembre, elle expérimente la mise en place d'un dispositif visant à rompre l'isolement lié à des longues périodes d'hospitalisation. L'association, grâce au soutien d'entreprises mécènes, met ainsi à disposition des enfants



et leurs familles un robot de télé-présence contrôlé à distance par le jeune patient. Positionné dans la classe ou tout autre endroit où l'enfant ne peut pas se rendre, il devient ses yeux, ses oreilles et sa voix. Autre exemple concret, depuis 6 ans, Laurette Fugain, en coopération avec la CAMI Sport & Cancer, développe des programmes de thérapie sportive à l'hôpital au sein même des services d'hématologie. Consciente de l'innovation dont font preuve les équipes soignantes, l'association récompense également chaque année des équipes de professionnels de santé pour les actions menées en faveur de leurs patients (ouverture d'ateliers culinaire ou d'art thérapie, conception de brochures explicatives...). Depuis 2002, plus de 100 projets apportant réconfort aux patients ont ainsi été financés.

Laurette Fugain soutient l'innovation scientifique

L'association reverse la majorité des dons collectés à la recherche médicale. Dans le paysage associatif, elle se démarque par sa volonté de concentrer son action sur les leucémies.

Acteur incontournable de la recherche médicale dans ce domaine, Laurette Fugain tient également à développer des projets pédiatriques porteurs d'espoir.

« Je mets à disposition de l'association mon expertise pour la sélection des projets qui nous font entrevoir dans un futur proche des victoires contre les leucémies », Dr Emmanuel Raffoux, président du CSM.

Grâce à l'appui des 17 médecins et professeurs renommés en hématologie réunis au sein de son Conseil Scientifique et Médical (CSM), elle sélectionne des sujets de recherche innovants et à forte résonance.

Éthique, rigueur et transparence au cœur de l'engagement dans la recherche médicale

La majorité des ressources perçues par l'association est affectée au développement de ses 3 missions. En œuvrant avec une équipe restreinte de permanents, sans frais de locaux et avec de nombreuses prestations gratuites ou en mécénat de compétence, elle affiche des frais de fonctionnement particulièrement peu élevés. L'association apporte une extrême rigueur à l'allocation des fonds dédiés à la recherche. Exigence et transparence sont les maîtres-mots de la gestion du financement des projets. Chaque dépense est rigoureusement étudiée. En amont, l'exigence de l'association s'exprime dans le choix des projets soutenus. Les membres du Conseil Scientifique et Médical (CSM) sélectionnent rigoureusement les projets à financer après appels d'offres auprès de la communauté scientifique. Une fois sélectionnés, les porteurs de projets sont soumis à un principe de transparence strict : publication de conventions juridiques, de rapports scientifiques et financiers. L'ensemble de cette démarche offre la garantie aux donateurs que chaque euro collecté est utilisé de façon pertinente et conforme à l'affectation demandée.

Le principe de transparence se traduit également à travers le travail de vulgarisation des résultats obtenus par les chercheurs financés par l'association. Ainsi, une brochure grand public de ces projets est réalisée et mise à jour chaque année. En 2018, 16 nouveaux projets ont été retenus ce qui porte à 7,8 millions la somme affectée à la mission de soutien à la recherche.

LEA : une cohorte nationale pour mieux guérir

La recherche médicale sur les leucémies est un maillon essentiel pour permettre aux médecins de relever le défi de mieux guérir. Investir sur des études qui explorent cette thématique est devenue une évidence. Le projet Leucémie Enfants Adolescents (L.E.A) est le symbole de l'engagement de l'association dans la recherche médicale pédiatrique. En 2016, l'association a affirmé son soutien à ce projet en reversant 350 000€.

Actuellement, la majorité des enfants atteints de leucémie guérissent, souvent sans aucune séquelle apparente. Pour autant, la maladie, la lourdeur des traitements et du parcours de soins exposent les patients à de nombreux effets secondaires, aux conséquences parfois douloureuses à l'âge adulte. Un suivi prolongé, au-delà de l'enfance et de l'adolescence, est donc primordial.

Le but est double : la prise en charge individuelle des anciens malades et l'amélioration de nos connaissances pour mieux guérir. Dans ce contexte, la constitution de cohortes prospectives a un rôle majeur. Elles permettent de mener des travaux scientifiques de qualité.

En France, la cohorte L.E.A. repose sur 15 centres de cancérologie pédiatrique et une unité de recherche épidémiologique localisée à Marseille. Aujourd'hui, près de 4 000 patients sont suivis selon ce programme, et ce nombre ne cesse d'augmenter. Les données recueillies lors de consultations médicales dédiées (avec examens complémentaires si nécessaire) concernent :

- la maladie, ses traitements (sévérité, recul par rapport à la guérison...),
- l'examen clinique, les séquelles éventuelles (croissance, puberté et fertilité, alopecie...),
- la scolarité, sur la qualité de vie des anciens patients et de leurs proches,
- les relations du patient avec le système de soins.

Dans le cadre de ce projet novateur et porteur de grands espoirs, Laurette Fugain a réalisé une brochure sur la recherche médicale pédiatrique, mise à jour annuellement sur la base des nouvelles publications scientifiques issues des recherches menées dans le cadre du programme LEA.

CONNECT-AML : un meilleur pronostic des leucémies aiguës myéloblastiques

CONNECT-AML a pour objectif d'améliorer le pronostic des jeunes atteints de leucémies aiguës myéloblastiques (taux de rechute 45%, de survie 65%) et de diminuer les séquelles à long terme. Les LAM, plus fréquentes chez l'adulte, sont rares chez l'enfant et l'adolescent. L'étude d'échantillons de moelle osseuse de patients ayant une prédisposition génétique va permettre de mieux décrire la séquence des anomalies génétiques déterminantes pour la transformation leucémique. De nouvelles techniques de séquençage haut débit associées à l'intelligence artificielle sont mises en œuvre pour mettre au point la future « médecine de précision », tenant compte des caractéristiques individuelles du malade pour guider précisément vers le meilleur traitement. 10 équipes sont impliquées en France sur une durée de 3 ans pour mener à bien ce projet. Laurette Fugain apporte un complément de financement important et essentiel à ce projet extrêmement porteur d'espoir, sélectionné par l'INCA dans le cadre du Programme d'Action Intégré de Recherche pédiatrique.

HTC Project : un programme de recherche international du collectif français CRYOSTEM

Sur 24 000 patients greffés chaque année en Europe :

- 50% souffrent, à court ou moyen termes, de complications infectieuses, pulmonaires, cardiaques, dermatologiques...
- 25% font face à des complications sévères, encore trop souvent mortelles.

Historiquement, l'association Laurette Fugain suit et soutient financièrement la cohorte CRYOSTEM, un projet national initié en 2010 dans la cadre du plan cancer-cohortes 2009-2013.

Porté par 2 médecins, avec le soutien de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), il a été construit dans le but de mieux comprendre une complication majeure de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) : la maladie du greffon contre l'hôte (GvHD). Depuis 2016, CRYOSTEM a élargi sa thématique à l'ensemble des complications de l'allogreffe de CSH. Les objectifs de ce projet sont la constitution d'une collection d'échantillons biologiques homogènes et de qualité, associés à des données cliniques, issus de couples patients/donneurs pré- et post-greffe puis la mise à disposition de la communauté scientifique de ces échantillons pour des études de grande envergure sur les complications de l'allogreffe de CSH, dans le but d'en améliorer les connaissances. Les retombées concernent les domaines de l'oncologie, l'hématologie et l'immunologie.

En octobre dernier, une nouvelle étape est franchie. Une convention de collaboration a été signée entre les associations Laurette Fugain, Vaincre la leucémie (qui œuvre conjointement avec Laurette Fugain au travers du projet « Audrey-Laurette ») et le fonds de dotation HTC Project. L'objectif de cette convention est de mener des actions croisées pour soutenir les projets destinés à mieux comprendre, prédire et traiter les complications de la greffe de moelle et améliorer la prise en charge thérapeutique et la qualité de vie des patients.

Le fonds de dotation HTC Project soutient un programme international de recherche, de formation, de sensibilisation et d'innovation sur les complications de la greffe de moelle osseuse. Il poursuit ainsi 3 objectifs.

- Comprendre les mécanismes biologiques associés à la greffe de moelle et ses complications.
- Prédire la survenue des différentes formes de complications afin de parfaire leur diagnostic et

sélectionner les bons candidats à la greffe et les meilleurs couples patient/donneur.

- Traiter les patients affectés ou risquant d'être affectés par ces complications à l'aide de médicaments déjà commercialisés ou en cours de développement dans le cadre d'essais cliniques.

Le lancement du HTC Project et la cohorte CRYOSTEM apportent des moyens supplémentaires tel que le déploiement des greffes allogéniques alternatives (élargissement du champ des donneurs potentiels à l'ensemble de la famille). Des avancées prometteuses au bénéfice des patients atteints de leucémies.

Agenda

2018

15 novembre : inauguration de la salle de repos commune (enfants, parents, soignants) de l'hôpital de jour du Centre Hospitalier de Mantes la Jolie – Mantes la Jolie.

24 novembre : samedi violet à l'EFS de l'hôpital Saint-Louis, privatisation par l'association d'une partie de l'EFS pour une collecte de sang/plasma/plaquettes animée par des équipes bénévoles – Paris.

3 décembre 2018 : lancement du projet expérimental No Isolation, mise à disposition de robots de télé-présence pour les patients hospitalisés dans les services d'hématologie des Hôpitaux Robert-Debré, Armand-Trousseau, Saint-Louis et Gustave Roussy – Ile-de-France.

2019

Janvier : lancement de l'appel à projets de recherche.

Février : limite de dépôt des candidatures pour le Prix Laurette Fugain et la Bourse Jeunes Chercheurs Espoir.

26 mars : remise du Prix Isabelle lors de la Journée infirmière AFSOS Afitch-Or de la SFH, valorisation de l'implication humaine et professionnelle des équipes infirmières et financement du projet récompensé – Salon de la SFH, Paris.

27 au 29 mars : remise du Prix Laurette Fugain et de la Bourse Jeunes Chercheurs Espoir lors du Congrès de la Société Française d'Hématologie – Paris.

Contact

Stéphanie Fugain
stephaniefugain@laurettefugain.org
contact@laurettefugain.org

L'équipe des permanents de l'association

Présidente et Fondatrice
Stéphanie FUGAIN
 Développement,
 Partenariats et Coordination
 recherche médicale
Delphine HOFFMANN
 Événementiel et Projets
Séverine GOUNELLE
 Communication
Stéphanie GROS
 Bénévoles et Fundraising
 particuliers
Ronan JAFFRÉ
 Assistante coordinatrice
 recherche médicale
Isabelle MERCIER
 Secrétariat
Joyce COQUINOS

