



Rapport d'activité 2021

LHF ESPOIR

Sommaire

- 1. FAITS MARQUANTS 2021**
- 2. LA RECHERCHE**
- 3. SOUTIEN AUX PATIENTS**
- 4. SENSIBILISATION**
- 5. NOUVEAUX PARTENAIRES**
- 6. GROUPE SLACK**
- 7. ANNEXES**

1. FAITS MARQUANTS 2021

FAITS MARQUANTS 2021



ADHERENTS

De plus en plus de familles ont rejoint LHF Espoir en tant qu'adhérents (12 sur 21 adhérents à fin 2021)

UNE COMMUNAUTE DES FAMILLES QUI S'AGGRANDIT

5 nouvelles familles ont rejoint la communauté Facebook en 2021, soit 21 familles au total

2021 A ETE
UNE ANNEE

UNE MOBILISATION IMPORTANTE

De nombreux participants à nos évènements,
De nombreux adhérents et partenaires ont organisé des évènements (Sullivan, Hayoul, Ti Forn, Vagabond Crew)

DE NOUVEAUX PARTENAIRES NOUS SOUTIENNENT

Fondation SNCF, Fondation BNPP, Département du Val de Marne, MSD, Louise Glace, Fondation Pileje, Niya Association

UN STRATEGIE DE LEVEE DE FONDS EFFICACE



- Des évènements qui ont connu une grande mobilisation et nous ont permis de collecter des montants importants (Tournoi de foot, Course LHF, Noël)

- Des partenariats stratégiques permettant de lever des fonds importants sur des actions ciblées (application eNPAD)

- Des actions de sensibilisation et de soutien qui attirent de nouveaux donateurs

- Des collectes sur les réseaux sociaux

QUELS OBJECTIFS POUR 2022?



OBJECTIFS 2022

ACCROITRE LE SOUTIEN AUX FAMILLES

- **1er Week end de rencontre des familles**
- **Meilleur accompagnement** dans la maladie et le quotidien à la maison
- **Soutien psychologique**

ACCROITRE LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE

- **Objectif: 30000€ pour les deux travaux de recherche**
- Collecte au 10/10/22 – 20 500€ à l'institut Imagine
- Mobiliser des partenaires sur la recherche: BNPP Cardif, Fondation Groupama

CONTINUER LA SENSIBILISATION AU DON DE MOELLE OSSEUSE

- Sensibilisation du grand public à travers des personnes qui ont de **l'impact sur les réseaux sociaux** (humoristes, journalistes, instagrameuses...)
- Actions en **partenariat avec des entreprises**
- **Webinar pour les familles** pour partager les informations clé sur le don de moelle osseuse

2. LA RECHERCHE

La recherche

Financement de la recherche par LHF Espoir



18 000€ reversés à la recherche

En 2021, LHF ESPOIR a continué de financer **deux travaux de recherche sur la LHF**:

- **15 000€ ont été reversés à l'Institut Imagine** pour la **recherche fondamentale** sur la LHF (Equipe de Geneviève de Saint Basile)
 - **OBJECTIF**: identifier de nouveaux gènes provoquant la LHF, mieux comprendre l'activation macrophagique et améliorer les traitements d'immunothérapie et de greffe de moelle osseuse
- **4 000€ ont été reversés à l'Université de Rennes** pour la **recherche sur les atteintes digestives liées à Munc 18-2** (Equipe de Grégoire Michaux en partenariat avec Nadine Cerf-Bensussan)
 - **OBJECTIF**: mieux comprendre le mécanisme de malabsorption intestinale liée à Munc 18-2 et tester de nouveaux traitements



Geneviève de SAINT-BASILE
(Institut Imagine)



Grégoire MICHAUX
(Université de Rennes)



Nadine CERF-BENSUSSAN
(Institut Imagine)

La recherche

Financement de la recherche par LHF Espoir



Où en sont les travaux ?

1/ Recherche fondamentale

- Des nouveaux traitements d'immunothérapie ont été testés (Jacavi au lieu du Campath) en amont de la chimiothérapie
- Comprendre les mécanismes qui entraînent une différenciation de la maladie sur un même gène donné

2/ Recherche Munc 18-2

- Les thérapies trouvées sur Myosine 5-B (un gène qui provoque également des troubles de malabsorption) ont été testés sur une souris Munc 18-2. Nous sommes en attente des résultats.



Geneviève de SAINT-BASILE
(Institut Imagine)



Grégoire MICHAUX
(Université de Rennes)



Nadine CERF-BENSUSSAN
(Institut Imagine)

3. SOUTIEN AUX PATIENTS

Soutien aux patients

Une communauté Facebook favorisant le partage et la solidarité entre familles



18 familles font partie la communauté Facebook

Pourquoi cette communauté?

- Permettre aux familles de s'exprimer, de poser des questions et d'interagir sur la maladie
- Informer les familles sur l'évolution de la maladie
- Informer sur les actions de l'association

Quel soutien par LHF Espoir?

- Réponse aux question des familles sur la maladie
- Prise en charge de familles (hôtels...)
- Aide sur les sujets administratifs
- Orientation des familles vers les bons interlocuteurs

Soutien aux patients

Nos actions en faveur des patients et hôpitaux



Défi hip hop - #lhchallenge (Vagabond Crew)

Janvier 2021



- 3 défis hip hop sur les réseaux sociaux en soutien aux familles sur 2 semaines
- 30 participants dont de nombreux héros et leur famille

Course solidaire virtuelle #lalhf

Juin 2021



COURSE SOLIDAIRE VIRTUELLE #LALHF

Tournoi de foot solidaire

Septembre 2021



- Tournoi de foot organisé avec ensemble contre les Leucémies et Cup Solidarité
- Journée mondiale du don de moelle osseuse
- 5000€ collectés pour ECL & LHF Espoir
- 23 nouveaux donneurs inscrits

- 2ème course solidaire en format connectée
- 3 courses proposées: 2,5 et 10km
- 232 participants y compris nos partenaires Anne Bault et le Cup Solidarité
- **2100€ collectés**

Soutien aux patients

Les premiers actions d'hommages à nos Héros



Marathon de Sullivan

Mars 2021



- Marathon de 42km réalisé par Sullivan en hommage à Lison et pour sensibiliser aux maladies rares
- **600€ collectés en faveur de la recherche**

Boulangerie Ti Forn Marconnais

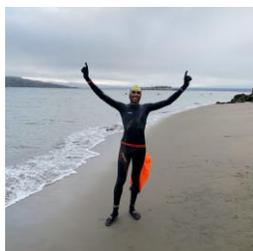
Avril 2021



- Opération Lapin de Pâques en hommage à Lison
- **500€ collectés grâce à cette opération**

Traversé d'Alcatraz

Juin 2021



- Traversée de 3km à la nage de l'île d'Alcatraz à la rive de San Francisco
- Défi de Hayoul, adhérent de l'association
- **800€ collectés en faveur de la recherche**

4. SENSIBILISATION

■ Sensibilisation

Partenariat avec entreprise



1/ MSD - Création d'une vidéo de sensibilisation

- LHF Espoir a été identifié pour participer à une action de sensibilisation d'une entreprise (avec Laurette Fugain)
- Mais moins de vues que les témoignages (51080 vues) et peu d'impact



2/ EFS – Vidéos pédagogiques sur le don de moelle osseuse

- Vidéos très claires sur les différentes étapes et questionnement du don
- Implication de l'EFS



5. NOUVEAUX PARTENAIRES

PARTENAIRES

8 nouveaux partenaires en 2021



NOUVEAUX PARTENAIRES



LES SUBVENTIONS CLES



Financement du Week-end des familles (2500€) grâce à un bénévole employé de SNCF



Financement de la V2 de l'application eNPAD (programme Help2help pour les employés) (4000€)



Financement du Tournoi de Foot Solidaire (2000€)



Financement de la recherche (900€)



Don de cartes cadeaux pour l'Opération Noël à l'hôpital (1000€)



Don de cadeaux pour l'Opération Noël à l'Hôpital

6. GROUPE SLACK

Pourquoi un groupe Slack?



- ❖ **Partager les informations sur les actions de LHF Espoir entre les adhérents, familles et bénévoles**
- ❖ **Groupes de travail** pour les adhérents et autre public qui souhaitent devenir bénévole
- ❖ **Sessions de réflexion** sur divers sujets (don de moelle osseuse)
- ❖ Partage d'informations autour de la **maladie**

Comment rejoindre le groupe Slack?



- ❖ Cliquez sur ce lien : https://join.slack.com/t/lhf-espoir/shared_invite/zt-1hdo7d8n9-16qJPNMOicucuWDPx5n90A
- ❖ Créez un compte avec votre adresse e-mail
- ❖ Vous êtes automatiquement ajouté à l'espace de travail lhf-espoir et avez accès aux différents canaux de discussion
- ❖ Utilisez Slack sur le navigateur ou téléchargez l'application PC et/ou mobile : <https://slack.com/intl/fr-fr/downloads/windows>

7. ANNEXES

Annexe 1 - Missions LHF Espoir



Faire avancer la recherche

Notre association a pour objectif de **contribuer à l'effort de recherche clinique** et scientifique et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à la maladie de LHF.



Faire connaître la maladie et le don de moelle osseuse

Nous souhaitons faire connaître la maladie de **LHF** et plus généralement les **maladies rares** auprès du grand public et des acteurs de la santé, ainsi que le don de moelle osseuse



Soutenir les patients atteints de la LHF

Notre mission est de **soutenir moralement** les patients confrontés à cette maladie, ainsi que leur famille.

Annexe 2 - Chiffres de LHF Espoir



300 patients répertoriés en France

16 nouveaux patients par an en France

Concerne souvent les enfants avant l'âge de 2ans
Plusieurs cas d'enfants de 10-12 ans détectés.

Environ **3000** nouveaux cas par an à l'international

Décès dans **20%** des cas

15 familles identifiées par LHF Espoir

Environ **100** nouveaux cas par an en Europe

4 gènes identifiés provoquant la LHF

Plus de **20 ans de** recherche sur la LHF

Annexe 3

La LHF c'est quoi?



- ❖ Maladie **génétique rare** / réponse exagérée et **altérée du système immunitaire**
- ❖ Fonction de **défense des Lymphocytes T** n'est plus assurée (tuer les cellules infectées)
- ❖ **Signes cliniques** de la maladie:
 - ✓ Fièvre persistante,
 - ✓ Fatigue et irritabilité
 - ✓ Augmentation de volume du foie et de la rate,
 - ✓ Parfois troubles neurologiques
- ❖ **Signes biologiques:**
 - ✓ Diminution du nombre de cellules dans le sang
 - ✓ Anomalies au niveau du foie
 - ✓ Inflammation persistante
- ❖ **Syndrome d'activation macrophagique** (SAM) suite à une infection souvent virale
 - ✓ Activation et une multiplication des lymphocytes T, puis activation des macrophages.
 - ✓ Infiltration des lymphocytes et macrophages activés dans les organes (foie, rate....)
 - ✓ Endommagement des organes
- ❖ **Malabsorption digestive** pour certains patients (dans le cas de Munc 18-2)

Annexe 4 - La recherche

Comment LHF Espoir contribue à la recherche?



LHF Espoir soutient 2 travaux de recherche sur la maladie de LHF

THERAPIE GENIQUE – CELLULES IMMUNITAIRES

- ❖ Des essais de thérapie génique ont été menés sur la souris muté du gène Munc 13-4 et ont montré leur efficacité pour soigner la LHF
- ❖ La thérapie génique permettra de palier à la greffe de moelle osseuse qui est aujourd'hui le seul traitement existant et qui entraîne beaucoup d'effets secondaires pouvant aller jusqu'au décès
- ❖ Recherche d'un vecteur de la thérapie génique sur la LHF

ATTEINTES DIGESTIVES – MUNC 18-2

- ❖ LHF Espoir a sensibilisé plusieurs chercheurs en gastro-entérologie (Institut Imagine, Université de Rennes, Université de Nantes, Institut Jacques Monod) sur les atteintes digestives de la maladie de LHF (Munc 18-2)
- ❖ Intérêt des chercheurs car les atteintes sont similaires à d'autres maladies rares digestives (atrophie microvillositaire...)
- ❖ Pistes de recherche à explorer: thérapie génique de l'intestin, greffe d'organoïdes...