



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

SOMMAIRE

EDITO _____ 03

CHIFFRES CLÉS _____ 04

MOMENTS FORTS _____ 05

STRATÉGIE 2023 _____ 06

PARTENAIRES _____ 21

BUREAU _____ 22

REMERCIEMENTS _____ 23



Cher(e)s ami(e)s,

Il y a 4 ans naissait l'association LHF Espoir avec l'ambition de faire connaître la maladie rare de Lymphohistiocytose Familiale (LHF) au plus grand nombre et d'accélérer la recherche médicale.

Alors que l'année 2022 a été marquée par le retour aux actions de sensibilisation sur le terrain et par une forte solidarité, nous avons fait face en 2023 à un contexte économique difficile, marqué par l'inflation, qui a fortement impacté la mobilisation du grand public, des entreprises et des institutions.

Nous avons su capitaliser sur la mobilisation sans relâche des familles et sur nos partenaires (+12 vs 2022) pour continuer à mener des actions impactantes, en termes de sensibilisation aux maladies rares et de collecte de fonds.

Nous avons noué des partenariats d'envergure pour soutenir les patients et financer la recherche médicale. Notre partenariat avec Weward a permis au grand public de se mobiliser au profit de la LHF grâce à leurs pas, et de financer l'opération Noël à l'hôpital qui a été un succès!

La Fondation Groupama s'est mobilisée avec notre association et l'Institut Imagine pour faire avancer la recherche médicale sur la LHF.

Après une année record en 2022, nous avons conservé un niveau de collecte constant, avec plus de 31 000€ de dons collectés, malgré une situation économique difficile. Nous avons eu l'opportunité de faire connaître la maladie LHF et nos actions, dans divers médias, avec notamment ma participation à l'Avis d'Expert de BFM Business sur les thérapies géniques.

Je souhaite exprimer ma profonde gratitude et reconnaissance à toutes les équipes bénévoles qui soutiennent au quotidien nos missions et qui œuvrent à la réussite des projets de l'association.

A vous tous, partenaires, donateurs, adhérents, ou proches de l'association, **j'adresse mes plus sincères remerciements pour votre engagement et votre fidélité qui nous permettent de faire avancer chaque jour notre combat contre les maladies rares.**

Nous avons pu compter sur votre soutien, et cette année encore, il sera important pour continuer notre combat.

Je vous souhaite une bonne lecture.

SHEMINE ASMINA

Présidente de LHF Espoir



CHIFFRES CLÉS



40
ADHÉRENTS



26
FAMILLES
SOUTENUES



45
PARTENAIRES

31 000 €

COLLECTES POUR LA
RECHERCHE
MÉDICALE SUR LA
LHF



LES MOMENTS FORTS DE 2023

Semaine de la Danse à
l'hôpital NECKER

Février 2023

Salon du Bien-être à
Marolles

Avril 2023



Tournoi de foot
solidaire &
Challenge de l'Espoir
en hommage à Lilian

Mai 2023



Juin 2023

Mobilisation des
élèves de l'Ifsi à
Montluçon



Course des Héros

Juin 2023



Challenge Wild
Crew en hommage
à Océane

Juillet 2023

Opération Noël
à l'hôpital avec le
soutien de Weward

Décembre 2023



STRATÉGIE 2023

01

Accroître le soutien moral aux patients et à leur famille, en favorisant les actions de soutien et d'hommage

02

Accélérer la recherche médicale en finançant un programme de recherche innovant sur les atteintes digestives de la LHF

03

Sensibiliser aux maladies rares et au don de moelle osseuse en ayant de l'impact auprès du grand public et des entreprises

01

Accroître le soutien moral
aux patients et à leur famille,
en favorisant les actions de
soutien et d'hommage



01 ACTIONS DE SOUTIEN AUX HÉROS PARTIS TROP TÔT

Nous avons continué à mener des actions pour rendre hommage aux enfants qui nous ont quittés après un long combat contre la LHF.

En 2023, des hommages ont été rendus à deux héros : **Lilian et Océane**.



1

Hommage à Lilian



Tournoi de Foot en hommage à Lilian et Défi des 15h de l'Espoir

Le 16 mai 2020, en pleine crise sanitaire du Covid, la vie d'une famille entière a été chamboulée par la Lymphohistiocytose Familiale, qui a emporté le petit Lilian, âgé de 11 ans.

Lilian était passionné de football et jouait en club depuis son plus jeune âge.

Le 8 mai 2023, Sullivan, adhérent de l'association LHF Espoir, s'est lancé le défi de courir 15 heures en partant du Stade de Clermont Foot 63 avec le maillot jusqu'au tournoi de Commentry (03) en hommage à Lilian Bleuart.

Après être parti à 2h du matin du cimetière où repose Lilian, Sullivan a traversé divers lieux qui ont marqué la vie de Lilian : le Stade de foot de Désertines, son collège Marie Curie, l'abri bus de Cussejat où Lilian prenait son bus tous les jours, l'école de Saint angel et le centre de loisirs les Galibots à Commentry.

Presse:

Journal LA MONTAGNE

https://www.lamontagne.fr/commentry-03600/actualites/football-et-gros-defi-sportif-de-concert_14307770/

Partenaires



Notre coureur est arrivé à 17h au Stade de Commentry où un tournoi de foot était organisé par l'ancien club de Lilian en son hommage. Il a été accueilli par des centaines d'enfants et le directeur du Club ainsi que les parents et la sœur de Lilian.

Sullivan a parcouru au total 86 km en 15h en mémoire aux 15 bougies que Lilian aurait dû souffler en 2023.

Cette course de l'Espoir était l'occasion de sensibiliser à la maladie rare de LHF et de faire connaître le combat que mènent nos Héros face à la maladie.



2

Hommage à Océane



Le Wild Crew Challenge en hommage à Océane

Le 23 juin 2023, l'association Wild Crew a relevé un défi de 1 630km en moto (Iron Butt) en 17h30 de Marolles en Hurepoix à Budapest avec 2 objectifs :

- Rendre hommage à Océane, un ange parti à l'âge de 13 ans, après un long combat contre la Lymphohistiocytose Familiale
- Faire avancer la recherche médicale avec l'objectif de collecter des fonds pour financer des travaux de recherche innovants sur les atteintes digestives de la LHF.

Steph, Lolo, Gorby et les parents d'Océane ont souhaité rendre hommage à Océane, un an après qu'elle ait rejoint les cieux, en faisant participer à ce road trip le doudou qu'Océane avait toujours auprès d'elle, qu'ils ont rebaptisé Wildy.

Wildy a parcouru près de 50 000 km avec le Wild Crew. Pendant 2 semaines, il est passé par l'Italie, la Hongrie, la Slovénie, la Croatie, et la Suisse puis est retourné à Marolles en Hurepoix le 30 juin.

Puis le 15 juillet, les Wild Crew ont apporté le doudou aux parents d'Océane à Hauteffage-la-Tour. Tous les proches d'Océane (amis, famille, école...) étaient présents pour accueillir les Wild Crew et notre héros Wildy.

Ce fut un moment magique et mémorable où les proches d'Océane ont pu connaître tous les détails du roadtrip du Wild Crew et partager l'histoire de leur ange.

Ce challenge a pu illustrer à quel point la solidarité et la mobilisation de chacun peuvent faire avancer notre combat commun contre les maladies rares.



Presse:

Journal LE REPUBLICAIN

<https://www.le-republicain.fr/a-la-une/essonne-les-bikers-du-wild-crew-partis-en-roadtrip-en-europe-pour-soutenir-lhf-espoir>

**Revivre l'hommage en vidéo*



02 ACTIONS À L'HÔPITAL



1

La semaine de la danse À L'HÔPITAL NECKER

A l'occasion de la semaine de la danse organisée par l'hôpital Necker la semaine du 15 février 2023, deux troupes de danse partenaires de LHF Espoir sont intervenues pour faire passer un moment magique aux enfants et familles:

- Le groupe Nom Commun a offert aux familles et aux enfants un magnifique spectacle de Hip Hop. Ils ont fait découvrir aux enfants des pas de danse et ont organisé des battles de hip hop.
- Une troupe de danse indienne a également réalisé un spectacle pour les enfants. Ce fut un beau moment d'échange et de partage avec les familles et l'occasion de faire découvrir la danse Bollywood.

Grâce à eux, les enfants et parents ont passé un moment amusant et inoubliable autour de cours de danse originaux.

m@vance



2

L'opération « Noël à l'hôpital »

LHF Espoir a offert plus de 700 cadeaux aux enfants hospitalisés et a organisé des spectacles inoubliables dans 6 hôpitaux différents.

Pendant 3 mois, de nombreux partenaires, bénévoles et familles se sont mobilisés pour organiser l'Opération Noël à l'Hôpital 2023 de LHF Espoir.

Le Père Noël de LHF Espoir est venu à la rencontre des enfants hospitalisés dans 7 services pédiatriques : Hôpital Robert Debré (service gastro-entérologie et Hôpital de Jour), CHIC de Créteil (service pédiatrique et Hôpital de Jour), CHU d'Estaing à Clermont-Ferrand (service pédiatrique), Hôpital Saint-Louis (service hématologie).

Les enfants ont passé un bon moment de rire et de joie avec les humoristes du Paname Art Café.

De délicieuses pâtisseries ont été offertes par le Chef Pierre Sang et le Restaurant Garden de Saint-Maur des Fossés aux enfants, leur famille et au personnel soignant.

L'opération a pu être financée grâce au soutien de l'application mobile WeWard et de tous ses utilisateurs qui ont contribué au projet grâce à leurs pas.

Grâce à vous, **cette opération a été un succès !**

Retour sur les moments forts de cette opération Noël à l'Hôpital 2023



Atelier de soutien (coaching)

LHF Espoir a organisé pour la première fois des premiers ateliers de coaching pour les familles touchées par la LHF.

Plusieurs familles ont vécu une épreuve douloureuse suite à la perte de leur enfant qui a rejoint les cieux après un long combat contre la maladie rare de LHF. Il était important que ces familles puissent échanger entre elles et partager leur vécu afin de se soutenir moralement et que leur expérience respective puisse être source de force et de courage pour affronter cette épreuve douloureuse.

En 2023, nous avons donc décidé de nouer un partenariat avec l'Association Nouveau Souffle pour organiser des ateliers de coaching pour les familles endeuillées. Au total, 3 ateliers ont été organisés par un coach de l'association Nouveau Souffle, pour 5 familles soutenues par LHF Espoir. Ces dernières ont pu échanger par visio sur leur vécu, leur expérience et leurs émotions.

Ces ateliers de coaching ont créé des liens forts entre les familles et permettront nous l'espérons de les aider à avancer dans leurs épreuves de deuil.



ASSOCIATION
NOUVEAU SOUFFLE

Pour vivre plus sereinement votre rôle d'aidant



02

Accélérer la recherche médicale
en augmentant chaque année
notre contribution au
financement de la recherche



La Fondation Groupama soutient la recherche médicale sur la LHF

La Fondation Groupama a apporté son soutien l'équipe de l'Institut Imagine en charge de la Lymphohistiocytose Familiale, en partenariat avec l'association LHF Espoir, afin de faire avancer la recherche sur cette maladie génétique très rare qui touche essentiellement des jeunes enfants.

Ce projet est mené par Geneviève de Saint-Basile, Directrice de Recherche à l'Inserm et Ferando Sepulveda, Directeur de recherche au CNRS, au sein de l'Institut Imagine.

« Le projet que nous menons vise à mieux caractériser les causes et les mécanismes à l'origine de ces autres formes de LHF (indépendantes de la fonction cytotoxique). Nous avons pour cela mené plusieurs travaux de recherche :

- Mise en place d'un modèle expérimental pour mieux comprendre les mécanismes par lesquels une anomalie de la molécule TIM-3 conduit à une LHF ;
- Recherche de nouvelles causes génétiques de la LHF ;
- Compréhension de la variabilité de l'expression de la maladie en la corrélant au type de mutations identifiées et aux conséquences fonctionnelles des anomalies génétiques identifiées »

Retrouvez l'interview des 2 chercheurs :

<https://www.lhfespoir.org/recherche/des-avancees-prometteuses-pour-la-recherche-sur-la-lymphohistiocytose-familiale/>



En 2023, LHF Espoir a collecté des fonds pour un **projet de recherche innovant sur les atteintes digestives de la LHF et pour les MVID (maladies d'inclusion micro-villositaire), qui débutera en septembre 2024.**

Objectif : constituer un ARN messenger capable d'exprimer les protéines nécessaires à la fonction d'absorption et vectoriser l'ARNm jusqu'à l'intestin

Cette collecte a été rendue possible grâce à la contribution de chacun de nos donateurs entreprises, particuliers et institutions publiques ainsi que nos adhérents et grâce aux actions menées au profit de LHF Espoir. Nous souhaitons sincèrement remercier chacun d'entre vous pour votre soutien.

1

Collecte de fonds à Saint-Angel

Dimanche 1er octobre 2023, les bénévoles ont tenu un stand à la fête de Saint-Angel pour sensibiliser à la maladie rare de LHF et au don de moelle osseuse.

Plusieurs donateurs ont fait le pas et se sont inscrits au registre du don de moelle osseuse.

Au total, près de 500€ ont été collectés pour faire avancer la recherche médicale sur la LHF grâce à la vente de confitures, de plusieurs objets faits mains et de délicieuses pâtisseries.



2

Marché de Noël de Marolles

Le week-end du 9 et 10 décembre 2023, nos bénévoles ont tenu un stand au marché de Noël de Marolles-en-Hurepoix.

Pendant 2 jours Navaz, Aurélie, Stéphane, Sabrina, Léana et nos 2 mini bénévoles Shana et Joshua ont sensibilisé à la maladie rare de LHF et ont vendu de belles décorations de Noël au profit de la recherche médicale. Au total, 450€ ont été collectés au profit de la recherche médicale.



3

Tournoi de Foot Solidaire

Le 8 mai 2023, LHF Espoir a organisé un Tournoi de Foot Solidaire au Stade Duvauchelle de Créteil pour soutenir les Héros de la LHF.

Nous avons fait une minute de silence en hommage à nos Héros partis trop tôt.

18 équipes se sont affrontées et ont tout donné pour gagner en mémoire aux enfants touchés par la LHF. Chaque équipe a joué pour nos héros de la LHF en soutien ou en hommage à leur combat.

Les enfants ont participé à de nombreux ateliers de foot animés par les éducateurs de Sport Business Academy. Plusieurs joueurs ont remporté les challenges « Lucarne » et « Jongles » animés par Ousmane Fofana.

Un grand BRAVO aux 2 équipes vainqueurs :

- 1- Équipe Saint-Michel Social Club en hommage à Hechmi – Gagnant du tournoi de foot masculin
- 2- Équipe VGA Saint-Maur en hommage à Lison – Vainqueur du tournoi de foot féminin

Plusieurs maillots ont été offerts à nos Héros et des invités d'honneur étaient présents :

- Hassana Sadiki, la Maire Adjointe de la Ville de Valenton
- Manu Key, fondateur de Mafia K'1 Fry et coach de Basket

Au total, nous avons collecté 1800€ au profit de la recherche médicale.

Retour sur les moments forts du tournoi de foot 2023



Partenaires



Teeshirtmania.com

Clément Abrial



4

Course des Héros

LHF Espoir a participé à la Course des Héros de Paris et à la Course des Héros Challenge de Pas, en partenariat avec plusieurs entreprises et coureurs.

Près de 150 coureurs se sont mobilisés à la Course des Héros dans 3 villes au profit de l'association LHF Espoir.

- **Bordeaux** : 30 collaborateurs des entreprises API et Tree Frog ont participé à la Course des Héros de Bordeaux pour soutenir LHF Espoir
- **Nantes** : les collaborateurs du Groupe PiLeJe ont participé à la course des Héros de Nantes au profit de LHF Espoir
- **Paris** : 20 coureurs du Groupe PiLeJe, de l'entreprise Réseau Talent et de l'association LHF Espoir ont marché et couru au Domaine Saint-Cloud en soutien à LHF Espoir
- **Course Challenge de Pas** : près de 100 coureurs de l'entreprise Pileje et BNPP Cardif ont participé à l'édition 2023 de la Course connectée au profit de LHF Espoir

Au total, **5 000€ ont pu être collectés** au profit de la recherche médicale et permettront de faire avancer les travaux sur les atteintes digestives de la LHF.



PiLeJe
LABORATOIRE



BNP PARIBAS
CARDIF

Api
LES SUPRA
SOPHÉTÉS

TreeFrog
Thérapeutique



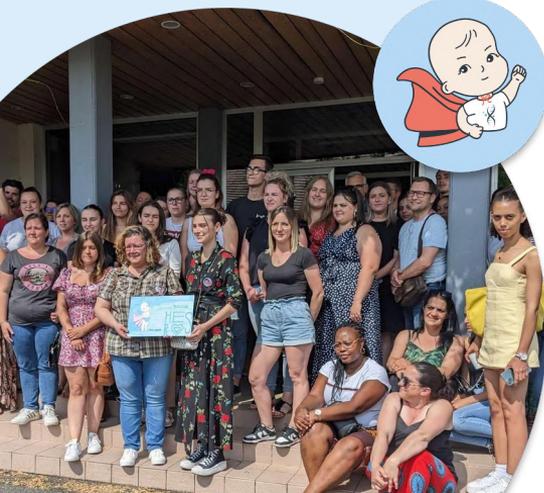
03

Sensibiliser aux maladies rares
et au don de moelle osseuse
en ayant de l'impact auprès
du grand public et des entreprises



01 SENSIBILISATION À LA MALADIE RARE DE LHF & AU DON DE MOELLE OSSEUSE

LHF Espoir a participé à de nombreux événements tout au long de l'année 2023, pour faire connaître la maladie rare de LHF au grand public.



1 Salon du Bien-Etre de Marolles-en-Hurepoix

Nos bénévoles étaient présents au Salon du Bien-Etre de Marolles-en-Hurepoix.

Ce fut l'occasion de sensibiliser à la maladie rare de LHF et de mener une action de vente solidaire de Parfums Chogan au profit de la recherche médicale.

Un grand merci à l'Association des Commerçants de la ville de nous avoir invité et permis de mener cette action solidaire de bien être en soutien à toutes les familles qui se battent contre la maladie rare de LHF.

2 Mobilisation des étudiants de l'Ifsi

Les élèves aides-soignants de l'Ifsi à Montluçon ont sélectionné LHF Espoir pour leur projet de formation.

Près de 54 élèves se sont mobilisés tout au long de l'année pour sensibiliser à la maladie de Lymphohistiocytose Familiale qui touche l'une de leur camarade.

Grâce à leur différentes actions (vente de gâteaux, tombola, soirée au One discothèque...) ils ont collecté 3000€ qui ont été reversés à la recherche médicale sur les atteintes digestives de la LHF.

La remise de chèque a eu lieu à l'occasion de leur fête de fin d'année avec Sylvie Bleuart, bénévole de l'association LHF Espoir. Ce projet a permis aux élèves aides-soignants « de créer une vraie dynamique de groupe et de découvrir la vie associative ».



02 SENSIBILISATION A LA LHF DANS LA PRESSE



1

La radio RJFM parle du tournoi de foot

Le 5 mai 2023, Sylvie Bleuart (la maman de Lilian), Sullivan et le Club de Commentry étaient invités à la radio RJFM pour parler du tournoi de foot solidaire organisé le 8 mai à Commentry en hommage à Lilian Bleuart, atteint de la maladie de la LHF, qui nous a quitté en 2020 à l'âge de 11 ans.

Afin de rendre hommage au combat de Lilian, Sullivan Locoche, adhérent de l'association LHF Espoir et militaire de formation, a **parcouru 86 km en 15 heures en hommage aux 15 bougies que Lilian aurait dû souffler le 29 juillet 2023.**

Ils ont témoigné sur cette initiative solidaire à la radio RJFM



2

LHF Espoir à l'Avis d'expert de BFM Business

Notre présidente Shemine Asmina Remtoula est intervenue avec Pierre-Olivier Boyer et Jean SIBILIA à l'Avis d'expert organisé par le think tank Gene & Cell Therapy Institute et BFM Business **pour représenter la voix des patients face aux thérapies géniques.**

Retrouvez son intervention



03 SENSIBILISATION AU DON DE MOELLE OSSEUSE

Comités de l'Agence de la biomédecine

LHF Espoir participe tous les trimestres aux réunions du Comité de Communication sur le don de moelle osseuse, organisée par l'Agence de biomédecine pour les représentants des associations.



Ces réunions ont pour objectif de renforcer son dialogue avec les associations, et notamment collaborer plus étroitement dans le déploiement des dispositifs de communication et de promotion des dons.

04 SENSIBILISATION PAR LES FILIERES MALADIES RARES

Adhésion à la Filière MaRIH

LHF Espoir a adhéré à la Filière de Santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques



Le principal objectif de la filière MaRIH est d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares. Immuno-hématologiques MaRIH s'engage dans l'organisation de nombreuses manifestations interdisciplinaires en France pour améliorer la visibilité des centres et informer sur ces maladies rares.

En 2023, LHF Espoir a participé à la rencontre inter-associatives MaRIH qui a eu lieu le jeudi 29 juin et a réalisé une vidéo de présentation de l'association



NOS PARTENAIRES





NOTRE BUREAU



SHEMINE ASMINA

Présidente de LHF Espoir



IMENE BIDHI

Vice-présidente de LHF Espoir



SHAMILA REMTOULA

Secrétaire Générale de LHF
Espoir



AURELIE GAUDIBERT

Trésorière de LHF Espoir



REMERCIEMENTS

À tous nos bénévoles sans lesquels notre combat ne pourrait pas être mené à bien.

À nos Héros et leur famille qui nous font confiance au quotidien.

À tous les donateurs qui nous soutiennent depuis 4 ans
et dont la fidélité nous permet de mener notre mission solidaire.

À toutes les entreprises et institutions publiques pour leur soutien financier
et leur collaboration dans nos actions de soutien aux familles
et de sensibilisation aux maladies rares et au don de moelle osseuse.

À tous les hôpitaux et instituts de recherche partenaires
qui œuvrent en faveur de la Lymphohistiocytose Familiale.



**UN GRAND
MERCÌ À TOUS**

