

INVITATION

Sous le haut patronage



Laurette Fugain

Contre les leucémies, soutenons la vie



Avec le soutien institutionnel



LES RENDEZ-VOUS LAURETTE FUGAIN 2^E ÉDITION

Tous réunis pour mieux comprendre les leucémies



La greffe
GVH
L'après-maladie
Nouvelles thérapies
Patients
Médecins
Aidants
Chercheurs
Proches
Parcours de soins
Soignants
Qualité de vie

SAMEDI 7 NOVEMBRE 2020

de 9h à 18h

MAISON DE LA MUTUALITÉ

24, rue Saint-Victor - Paris 5^e

Inscription gratuite et obligatoire sur
www.rendezvous.laurettefugain.org



PLÉNIÈRE ACCESSIBLE
EN LIVE
STREAMING

“ Une fois passés l'impact et la violence de l'annonce de la maladie, rapidement, vient le temps d'apprivoiser cette situation autant que possible, de mieux comprendre le monde dans lequel le patient et ses proches ont basculé. Les Rendez-vous Laurette Fugain ont cet objectif clair : faire le point, échanger, tous ensemble sur les espoirs livrés par la recherche médicale sur les leucémies et sur l'amélioration de la qualité de vie des patients.



© Manuelle Toussaint

Durant une journée, les médecins et chercheurs viennent donner des clés pour mieux appréhender cette maladie et répondre à toutes les questions que se posent les patients et leurs proches, et qui sont peut-être restées sans réponse. Ils rendront accessibles les projets de recherche sur lesquels de grands espoirs sont formés, pour que toujours plus de malades puissent guérir et mieux guérir.

Après une 1^{re} édition d'un haut niveau scientifique et humain, nous avons souhaité, avec le même esprit solidaire, placer les patients et leurs proches au cœur de ces deuxièmes Rendez-Vous Laurette Fugain. Nous aborderons des thèmes qu'ils nous ont soumis, afin qu'ils puissent être acteurs de leurs parcours de soins : avant, pendant et après la maladie.

Pour permettre au plus grand nombre de participer à ces rencontres, même à ceux qui sont loin, fragilisés ou qui ne peuvent se déplacer, nous avons mis en place un format inédit, à la fois en présentiel ou en ligne.

Le 7 novembre prochain, nous vous attendons nombreux pour mieux comprendre, échanger et partager. »

Stéphanie Fugain

Présidente Association Laurette Fugain

LES RENDEZ-VOUS LAURETTE FUGAIN

Tous réunis pour mieux comprendre les leucémies

L'association Laurette Fugain vous invite

le samedi 7 novembre 2020

à la Maison de la Mutualité (Paris)

Une journée d'échanges entre patients, aidants, proches, médecins, pharmaciens, soignants et chercheurs.

Au programme : un décryptage des avancées de la recherche sur les leucémies, des discussions et des ateliers autour de l'amélioration de la qualité de vie des malades, du parcours de soins.

Vous serez hospitalisé à cette date ou ne pourrez pas vous déplacer ?

**Une nouveauté cette année, suivez les grandes discussions
du matin en live streaming.**

PROGRAMME

9h à 13h - Plénière

Décryptage des dernières avancées de la recherche médicale suivi de quatre discussions sur :

- La place des proches face aux leucémies : impact et ressenti, échanges, partage d'expériences
- L'hospitalisation à domicile (HAD) pour les patients traités pour des leucémies : enjeux, solutions et perspectives
- Mieux vivre la greffe de moelle osseuse : avant, pendant et après
- L'après-maladie : témoignages, échanges sur les difficultés rencontrées et les solutions

13h à 14h - Déjeuner offert

Échanges et rencontres avec les participants

Nous vous espérons nombreux, n'hésitez pas à venir avec vos proches.

Inscription gratuite et obligatoire pour tous et programme détaillé sur

www.rendezvous.laurettefugain.org



14h à 17h - Ateliers

Six ateliers dont deux au choix

- La place du parent d'un enfant atteint d'une leucémie
- Estime de soi, image corporelle et sexualité
- Gérer émotionnellement la maladie, trouver des ressources
- Tout comprendre sur l'immunothérapie, les CAR-t cells et les thérapies ciblées
- Tout comprendre sur la GVH
- Mieux vivre avec une leucémie chronique

13h à 18h - Espace Accompagnement

Échanges privilégiés avec La Vie Kintsugi et La Compagnie des Aidants sur rendez-vous, réservations en ligne.

Prise en charge d'une partie des frais de transport et d'hébergement sur demande.

rdvlaurettefugain@laurettefugain.org

AVEC LA GÉNÉREUSE PARTICIPATION DE



“ Les patients et les proches en parlent...

« Les messages forts que j'ai retenus sont que la recherche a fait des bonds vertigineux et que les chances de guérison, notamment en matière de leucémie pédiatrique, sont vraiment aujourd'hui démultipliées...et qu'il ne faut surtout pas baisser les bras. »

Armelle, maman d'une jeune patiente

« Ce type d'échanges est rare et précieux. Les médecins ou membres de l'association étaient à l'écoute et proches de nous. »

Véronique, ancienne patiente

...les médecins et les institutionnels aussi !

« L'enjeu, si on veut travailler ensemble, c'est de savoir communiquer en transparence, expliquer. Ça passe par les rencontres où on peut dialoguer. Je crois qu'il va y avoir d'autres rencontres de ce type-là parce qu'elles sont très utiles. »

Dr Natalie Hoog-Labouret, pédiatre, Institut National du Cancer (INCa)

« Cette journée est extrêmement importante dans ma pratique au quotidien. On se rend bien compte, avec certains témoignages, des difficultés de communication entre les médecins et les patients, particulièrement dans ces maladies graves. (...) Il est essentiel d'essayer, avec les patients, d'améliorer cette communication pour que la maladie, ses traitements, ses complications soient les plus clairs possible. »

Pr Régis Peffault de Latour, hématologue, Hôpital Saint-Louis, Paris

Retrouvez sur notre chaîne YouTube les discussions abordées lors de la première édition.

QUELQUES MOTS SUR LAURETTE FUGAIN

Depuis 2002, l'association s'engage sur trois missions principales :

- **SOUTENIR** financièrement la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies
Laurette Fugain est l'un des premiers contributeurs associatifs dans le financement de la recherche contre les cancers du sang et de la moelle osseuse. À fin 2020, 189 projets de recherche médicale ont été financés à hauteur de près de 9 millions d'euros.
- **MOBILISER** autour des dons de vie (sang, plaquettes, moelle osseuse)
Laurette Fugain sensibilise le grand public à l'importance des dons de vie indispensables dans le parcours de guérison des malades.
- **AIDER** les patients et leur famille en leur apportant soutien et réconfort
Laurette Fugain a affecté plus de 1,5 million à la réalisation de projets et programmes à l'hôpital partout en France. Plus de 150 projets d'aménagement ont été menés dans les services d'hématologie pour permettre l'activité sportive, rompre l'isolement, améliorer les conditions d'accueil et de vie à l'hôpital.

Rejoignez-nous sur www.laurettefugain.org