

## Edito

## 2010 : un tournant pour l'incitation au don de moelle osseuse

*C'est porté par de l'optimisme que nous ouvrons la tribune de ce Capucine Infos n°14. En effet, force est de constater que l'information sur le don de moelle osseuse, jusqu'alors reléguée en arrière plan par les Pouvoirs publics, apparaît nettement sur le devant de la scène.*

Plusieurs indicateurs nous confortent dans cette analyse d'un changement positif :

- une **médiatisation** plus importante sur le don de moelle osseuse, avec l'organisation d'une 5ème semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse du 8 au 14 mars 2010 et l'événement Cœur de vies (voir article ci-après),
- une **possibilité de s'inscrire "en ligne"** comme donneur volontaire de moelle osseuse ([dondemoelleosseuse.fr](http://dondemoelleosseuse.fr)),
- une **multiplication des campagnes de recrutement actif\*** selon le modèle de celles menées très efficacement en Allemagne, puisque 6 opérations pilotes ont été conduites par France Moelle Espoir\*\* depuis 2009.

Concernant les résultats de ces opérations, certains pourraient dire qu'elles n'ont pas toujours été à la hauteur des espérances exprimées et des efforts déployés pour leur organisation, mais ce serait, à notre sens, faire preuve de défaitisme. C'est pourquoi, nous ne pouvons que saluer ce propos de Mme Prada-Bordenave, directrice de l'Agence de la biomédecine : *"les expériences passées, en métropole comme en outre-mer, montrent que ces recrutements actifs ont, en terme de donneurs, un effet immédiat et un effet différé très importants, qui viennent récompenser largement les gros efforts que demande leur mise en œuvre."*

En effet, plus que jamais, nous sentons qu'une évolution dans les mentalités est en marche et qu'il convient à nous, association Capucine, de l'accompagner, de continuer à y croire, afin de l'asseoir et de la voir se concrétiser par de nombreuses inscriptions sur le Registre France Greffe de Moelle (RFGM). Un registre qui, comme nous en parle dans son article, sa directrice Evelyne Marry, *"étant vieillissant"*, a d'autant plus besoin de sang neuf pour atteindre au plus vite son objectif de 240 000 donneurs inscrits.

Face à cet objectif *"augmenter l'espoir des malades en attente de greffe de moelle osseuse"*, l'association militant avec détermination depuis 14 ans déjà, souhaite vivement profiter de toutes les actions (concerts, théâtres, marchés, expositions, etc...) qui vont ponctuer l'année 2011 pour lancer un appel au don sous ses différentes formes : sang, plasma, plaquettes ou moelle osseuse. C'est pourquoi, nous avons besoin de chacun d'entre vous pour faire écho de ce message auprès des jeunes que vous pouvez côtoyer, et ainsi répondre à l'appel de malades qui comme Laurène (17 ans) dit : *"Soyez solidaires, ce geste simple peut aider à sauver des vies : donnez votre sang ! Merci."*

Enfin, tout en souhaitant à chacun une bonne et riche année 2011, nous tenons à vous remercier une nouvelle fois pour votre générosité qui, en juillet dernier, nous a permis de verser déjà 80.000 € à la recherche contre la leucémie : un montant qui dépassera largement une fois encore les 100.000 € sur la totalité de l'exercice 2010 de l'association.

### Le bureau de l'association Capucine

\* *Recrutement actif* : possibilité de suivre en totalité et immédiatement le parcours d'inscription de donneur volontaire de moelle osseuse sur le fichier France Greffe de Moelle (pré-questionnaire concernant le dossier médical, inscription administrative, entretien médical, prise de sang pour établir le typage HLA).

\*\* *France Moelle Espoir (FME)* : coordination d'associations autonomes réparties sur l'ensemble du territoire dont le dénominateur commun est de développer le fichier de donneurs volontaires de moelle osseuse ; l'association Capucine est un de ses membres.

## Action

### Au Cœur des vies, une campagne d'inscription de donneurs de moelle osseuse...

Les associations Laurette Fugain, Grégory Lemarchal et la Fondation Greffe de Vie organisaient, du mercredi 22 au samedi 25 septembre sur la place de l'Hôtel de Ville de Paris, une opération de promotion du Don de Soi, "Cœur de Vies", plus particulièrement adressée aux jeunes.

Leur volonté : utiliser comme tremplin la reconnaissance et la légitimité du label Grande Cause Nationale 2009 attribué au collectif "Don de Vie", pour mobiliser le plus grand nombre.

Leur projet : susciter une véritable prise de conscience et une évolution des comportements du grand public sur le Don.

Leur démarche : mettre en avant la dynamique positive du don de soi, le sens de la fête et du partage, par une communication spectaculaire.

Depuis la manifestation organisée il y a un an par Marie Berry "ils s'exposent pour la vie", les associations parisiennes de France Moelle Espoir\*\* avaient le souhait de continuer à travailler ensemble, d'organiser une campagne de "recrutement actif\*" de donneurs volontaires de moelle osseuse en région parisienne.

La proposition de Stéphanie Fugain à Philippe Hidden, président de FME, de s'associer à "Cœur de Vies", a offert cette opportunité. Capucine Paris, Ensemble, MOSF (Moelle Osseuse Sans Frontières), MAN (Marie Ashley Ngoa), SMDO (SOS Don de Moelle Osseuse Moyen Orient), membres de FME, ont accepté de se lancer dans l'aventure.

La partie la plus complexe à réaliser a été la partie médicale du parcours, et surtout, de convaincre l'EFS Ile de France de relever le défi d'une telle opération. Le soutien immédiat et l'engagement de Madame Prada-Bordenave pour la réussite de cette campagne ont été décisifs. Enfin, toujours dans la lignée de parvenir à favoriser un nouvel état d'esprit "du don de soi", deux camions de l'EFS ont permis aux participants qui le souhaitaient de donner leur sang.

### Un impact médiatique fort

La grande différence, entre cette campagne et les 4 précédentes, a été la médiatisation de l'événement qui nous a permis de communiquer sur le don de moelle osseuse et le développement du fichier de donneurs avec une dimension à laquelle nous n'aurions pu accéder seuls. C'est pourquoi, plus que jamais nous tenions à saisir cette opportunité, imaginant qu'un tel impact médiatique permettrait de délivrer un message d'engagement personnel encore plus fort, au-delà de l'aspect festif et la présence de personnalités.

Il est toujours difficile de mesurer de manière exacte l'effet produit de ce type d'événement sur l'engagement pour le don de moelle osseuse... Mais, nous sommes convaincus que

chaque opportunité est bonne à saisir pour parler et informer, toujours et encore, en testant tous les moyens à notre disposition... L'événement "Cœur de Vies" devrait être reconduit en 2011. Toute forme de campagne de recrutement actif peut parfaitement être envisagée, sur tout le territoire, au sein de toute communauté, sur les campus universitaires, couplée avec les journées de Don de sang. Il faut que les inscriptions sur le fichier de donneurs de moelle osseuse parviennent à une sorte d'automatisme, de banalité.

Outre le résultat (133 inscriptions fermes, une vingtaine de préinscriptions), modeste certes, mais nous n'en espérons pas tant, notre plus grande victoire a été de réussir et d'aimer construire ensemble avec l'EFS, l'Agence de la biomédecine, les étudiants en médecine de Paris Ouest et l'association Laurette Fugain.

Et puis, comme toujours, de très belles rencontres se sont placées sur ce chemin...

*Brigitte Eluard, Capucine Paris*

## Les Antennes

### Antenne Dax :

#### Que dire de cette année 2010 ?

C'est une année qui a été parsemée de joies et de peines mais aussi de déceptions.

Nous nous sommes rendus compte que nous ne pouvons compter que sur nous-mêmes pour faire passer le message et c'est difficile quand on est peu nombreux.

La permanence que nous assurons à la Ligue contre le Cancer, le 2<sup>ème</sup> Lundi de chaque mois, ne nous apporte pas grand-chose pour le moment, mais malgré tout nous continuons.

Les collectes de sang ne nous ont pas franchement satisfaits :

#### les gens sont de moins en moins réceptifs.

Jérémy avait 20 ans, il est parti le jour de Pâques après avoir lutté pendant 2 ans. Il faisait ses études de pâtissier au CFA de Mont de Marsan. A la demande de la maman et avec l'aide des responsables de l'établissement, nous avons organisé 3 journées pour sensibiliser les jeunes au don de moelle osseuse. Nous en avons rencontré à peu près 700 et nous pouvons dire que le contact avec tous ces jeunes a été très émouvant. A la demande du directeur nous recommencerons en 2011.

Carnet Rose : la maman de Sébastien décédé en 2008 a donné naissance à un petit Milo le 31 Juillet. Toute la famille se porte très bien et nous restons en contact mais uniquement pour les bons moments.

## Les Antennes - suite -

Nicolas, le mari d'Elodie décédée en 2008, a passé un cap. Il a tourné la page, a vendu sa maison et est reparti sur de nouvelles bases. Après 2 années très difficiles il va bien ; il est venu témoigner lors de notre intervention à l'IFSI de DAX. Tant qu'il sera d'accord, nous resterons en contact.

Les portes ouvertes de l'EALAT nous ont permis de rencontrer quelques personnes intéressées mais surtout de rendre heureux quelques enfants qui ont pu faire leur baptême de l'air en hélico.

Le 4<sup>ème</sup> tournoi de basket en hommage à Gautier a encore eu beaucoup de succès ; ils sont bien ces jeunes.

Le forum des associations de Dax n'a pas été un franc succès. Nous étions très mal placés et les visiteurs n'arrivaient pas jusqu'à nous.

**Pour cette année 2010**, aucune manifestation préparée par nous, car le sort en a décidé autrement.

Maintenant nous essayons de rebondir et, avec l'aide de chacun, nous poursuivrons notre tâche aussi longtemps que nous en aurons la force.

Un grand pas pour notre région : depuis le 1er janvier 2010 le prélèvement de sang de cordon ombilical se fait à l'hôpital de Mont de Marsan et le projet pour Dax est en cours ; les mamans pourront ainsi faire don du sang de cordon de leur nouveau né sans aucun risque et permettront aux malades d'avoir une chance supplémentaire de guérison.

Pas de grand projet pour 2011.

**Michèle Masanet : 05 58 89 98 62**

### Antenne Lille :

**Encore beaucoup d'actions cette année...**

Le Challenge jaune, le défilé de mode, la vente de graines dans les rues de Lille par les scouts unitaires de la métropole, une soirée concert, la compétition de golf, une comédie musicale, des ventes d'objets de déco fabriqués par des mamans motivées, sans oublier la vente de dizaine de pots de confiture cuisinés par la Maman de Gabriel !



**Golf de Brigode : 24 octobre 2010**

Chaque action nous donne l'occasion de rencontrer des jeunes et des adultes extrêmement motivés qui veulent à tout prix nous aider et nous soutenir dans notre lutte contre la leucémie !

Capucine Lille remercie du fond du cœur toutes ces petites mains qui permettent par leur dynamisme de faire avancer la recherche.

Merci à chacun pour cette confiance !

**Florence Le Bigot : 03 20 92 06 56**

### Antenne Vendée - Nantes et Jérémy Espoir :

**Un élargissement de son périmètre d'actions jusqu'en Bretagne**

Si comme à l'accoutumée nous tenons à saluer les talents de créativité, d'implication, d'enthousiasme de tous ceux et celles qui soutiennent nos actions "phares" depuis un bon nombre d'années, comme le marché "d'été" en Vendée, les marchés de Noël (Nantes, Vendée), le tournoi Jérémy Espoir (Vertou), la sensibilisation au don de soi auprès de lycéens, de nouvelles opérations ont vu le jour au cours de cette année :

- Une représentation de théâtre Le Minotaure par "La Compagnie" à La Trinité sur mer.

- Un concert gratuit "Breizh'tival" organisé, grâce au soutien de la mairie de La Trinité sur mer, par un groupe de jeunes de l'association "Mes Scènes", qui étaient désireux de nous aider dans notre action de promotion des différentes formes de dons (sang, plaquettes, moelle osseuse) : une occasion pour nous de faire de l'information et également de tisser des liens avec l'association des donneurs de sang de Bretagne et l'équipe de l'EFS de Vannes.

- Et surtout, grâce à la volonté de Frédéric, manager au sein de l'association sportive "Don bosco" (Nantes), une opération "collecte de sang" dans les salles du club, l'EFS de Nantes ayant accepté le pari de se déplacer pour la collecte : une opportunité pour nous d'encourager ceux et celles qui sont venus donner leur sang ou sont passés au club de prendre rendez-vous avec l'équipe de l'EFS pour d'autres formes de dons, et notamment devenir donneur volontaire de moelle osseuse. (voir encadré)

Madeleine, maman d'Auguste, 6 ans, adhère à Don Bosco "Avant la maladie d'Auguste, je n'avais jamais donné mon sang. Par manque d'informations, de temps, par peur des piqûres... Je devais certainement avoir une bonne excuse ! Il a fallu cette maladie pour que je franchisse le pas, et je regrette aujourd'hui de ne pas avoir donné plus tôt. Chaque jour, chaque heure, les besoins en sang sont de plus en plus importants : depuis sa rechute voilà un an, Auguste a bénéficié d'une vingtaine de transfusions - de sang, mais aussi de plaquettes, sans oublier le don de moelle. Grâce à la générosité d'anonymes, je peux encore embrasser mon fils tous les jours, lui dire que je l'aime, le voir grandir et sourire à la vie, du haut de ses 6 ans."

Aussi merci à vous tous pour tous ces élans de solidarité qui nous poussent à agir et merci également à vous tous,

## Les Antennes - suite -

entreprises et commerçants qui nous soutenez depuis déjà plusieurs années et êtes toujours là pour nous offrir des cadeaux nous permettant de créer des animations lors de nos différentes manifestations (Les Ets Gamm vert, Les Toiles de Mayenne, Jeff de Bruges, Vincent Guerlais, Papa Pique et

Maman Coud, Ressources, La Salle de bain, L'entreprise de paysagiste Larocque-Latour, L'Atelier Saint Sabin...).

**Vendée - Natalène d'Arexy : 02 51 40 39 05**  
**Nantes - Isabelle Ponsar : 02 40 69 47 46**

### Tournoi Jérémy Espoir : enthousiasme et participation sans faille pour la 7ème édition

Le 11 novembre 2010 a eu lieu, pour la 7ème année consécutive, le Tournoi Jérémy Espoir, organisé comme chaque année par le Football Club de Vertou pour honorer la mémoire de Jérémy, jeune footballeur du club décédé à 10 ans d'une leucémie. Fidélité et Amitié sont les deux mots qui qualifient le mieux cette manifestation qui est devenue un événement à ne pas manquer au fil du temps. Une belle réussite, dont les responsables du FC de Vertou, Aurélie, maman de Jérémy et Fabrice, son papa, les amis de Jérémy, peuvent être fiers et qui, d'ailleurs, vient d'être reconnue comme opération caritative solidaire par la Ligue de football du département. 24 clubs de la région participaient à ce 7ème tournoi remporté par l'équipe de Basse-Goulaine ; ils ont d'ores et déjà signifié qu'ils étaient bien décidés à revenir l'an prochain.

Merci aux fidèles piliers du tournoi : Olivier Collet, Régine Gorre, Olivier Lair, Didier Le Guellec, Guillaume Macé, Patrick Pogu, Patrice Rebours.



Jérémy Espoir - Aurélie Brénugat  
Tél : 06 61 44 15 95 - [www.jeremy-espoir.org](http://www.jeremy-espoir.org)

### Antenne Dunkerque :

**A**ntenne : Dax, Nantes et la Vendée, Lille, Paris et Dunkerque

**N**ombreuses participantes à la mise en sachet des graines de capucine mi-octobre

**T**outes ont troqué le mardi après-midi pour le jeudi matin, nouveau rendez-vous des Capucines Dunkerque

**E**nvoi de tous les "Capucine infos" fin novembre

**N**ouvelles bénévoles très actives à l'asso

**N**uméro de LEUCEMIES INFO SERVICE 0 810 00 425 dont nous avons pris la permanence depuis la mi-avril

**E**ntente cordiale avec les pompiers pour le bûcher de sapin début janvier

**D**unkerque, c'est là que se fait tout l'administratif de l'association

**U**tile et fondamental de lutter contre la leucémie

**N**ouveaux projets de recherche que nous allons subventionner

**K**léber, avenue où se situe le siège de l'association

**E**coles où nous faisons de l'information

**R**éception des nombreux chèques, nous donnons 92% des dons reçus à la recherche

**Q**uantité de sollicitations que nous essayons d'honorer

**U**RGENT de nous répondre avant le 15 décembre 2010 !!!

**E**ncore un grand merci pour tout ce que vous faites !

**L'équipe de Dunkerque : 03 28 20 30 49**

**E-mail : [capucine@capucine.org](mailto:capucine@capucine.org)**



Mise sous pli du Capucine Infos n° 13 : novembre 2009

## Les Antennes - suite -

Rendez vous traditionnel de la Rentrée : les Foulées Grand Large à ArcelorMittal Mardyck avec l'Ecole Sainte Claire d'Assise

Chaque année, depuis 1988, plus de 1000 compétiteurs participent à cette course. Participer aux Foulées, c'est aussi contribuer à sauver des vies, car cette manifestation qui soutient la promotion de la greffe de moelle osseuse, aboutit à chaque fois à la remise d'un chèque au profit de France Greffe de Moelle. L'association Capucine qui tenait un stand le dimanche 12 septembre dernier, a pu présenter ses activités à Henri Pierre Orsoni, Directeur d'Arcelor Dunkerque et organisateur de la manifestation. De plus, l'association a accueilli l'Ecole Sainte Claire d'Assise de Malo associée à cette course de rentrée depuis plusieurs années. Plus d'une quarantaine d'élèves accompagnés de Mme la Directrice Colette Delanghe, des instituteurs et de nombreux parents étaient présents ce dimanche matin. Les enfants ont pu courir au nom de l'association Capucine ainsi



que plusieurs parents, et quelques bénévoles de l'association.

L'association Capucine a participé à la cérémonie des récompenses et a été mise à l'honneur par Didier Cheval, Directeur au sein d'Arcelor, dans son discours de remerciement aux associations partenaires. Un exposé sur le don de moelle osseuse a été présenté par le Professeur Yakoub Agha, médecin greffeur à Lille. **La cérémonie s'est conclue par la remise d'un chèque de 30 000 euros au Docteur Marry, Directrice du Registre France Greffe de Moelle.** Rendez vous en 2011, où Capucine devrait être encore plus présente avec une action particulière pour les élèves de l'Ecole Sainte Claire d'Assise.



*Sur le vif...*



### ✿ Antenne Paris :

**Comme chaque année, 2010 fut bien rempli...**

Des actions menées à Sainte Marie de Neuilly et à Saint Michel de Picpus,

Des pièces de théâtre :

- Le Minotaure de Marcel Aymé par "La Compagnie" au mois de mars,
- Les Révérends de Slawomir Mrozek par "La Troupe des Saint Quentin Nord" au mois de juin,
- Le Beau Salaud de Pierre Chenot par la Comédie de Neuilly le 11 octobre à Neuilly,
- Le Nombriil d'Anouilh par "La Comédie du potager" les 8, 9, 15 et 16 octobre à Versailles,
- Un Taxi pour deux par "La Compagnie du Petit Théâtre" les 20, 21, 22 et 23 octobre à Paris,

et Le Chœur Harmonia à Notre Dame de Lorette le 11 juin avec au programme l'Ave maria de Arcadelt, le Magnificat à 8 voix de Gabrieli et la messe en Ré Majeur de Dvorák...

Autant d'événements qui nous ont permis de faire de l'information sur le don de moelle osseuse à des jeunes et moins jeunes et de contribuer largement à financer la recherche contre les leucémies.

Que tous soient très vivement remerciés !

**Pascale de La Baume : 01 47 93 49 56**

# Registre

## Le Registre France Greffe de Moelle (RFGM)

Le Registre France Greffe de Moelle, qui a rejoint l'Agence de la biomédecine en 2006, décline son activité tant sur un plan quantitatif que qualitatif, au niveau national et international, afin de contribuer le plus efficacement possible à l'une des missions de l'Agence : celle de faciliter l'accès à la greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH) des patients souffrant de maladies hématologiques graves, et qui n'ont pas la chance d'avoir dans leur famille un donneur compatible.

Fin 2010, ce sont près de 190.000 donneurs de moelle osseuse et 10.000 unités de sang placentaire non apparentés qui sont inscrits dans sa base de données. Le Registre français communique en temps réel avec les Registres du monde entier, afin de localiser, le plus rapidement possible, le meilleur donneur ou greffon existant dans le monde, et ceci pour l'ensemble des patients inscrits.

### Plan-Greffe

L'objectif annuel, établi depuis 2000, est d'accroître, grâce au financement de l'Etat, d'au moins 10.000 nouveaux donneurs net le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse, afin d'atteindre d'ici 2015 une taille optimale de 240.000 donneurs inscrits. Sachant que chaque année, un nombre croissant de donneurs atteint la limite d'âge (établie à 60 ans révolus) ou qu'un certain nombre d'entre eux présente une contre-indication médicale au don de CSH, il est nécessaire d'inscrire au moins 18.000 nouveaux donneurs chaque année. Grâce aux campagnes de communication en faveur du don de moelle osseuse développées par l'Agence de la biomédecine, en étroite collaboration avec la direction du Registre FGM, les centres donneurs référents (EFS et CHU) et les associations, cet objectif quantitatif peut être annuellement atteint. En 2011, ce sont à nouveau 18.000 nouveaux donneurs qu'il conviendra de sensibiliser et d'inscrire sur le fichier national des donneurs volontaires non apparentés de moelle osseuse, si l'on souhaite conserver son accroissement progressif.

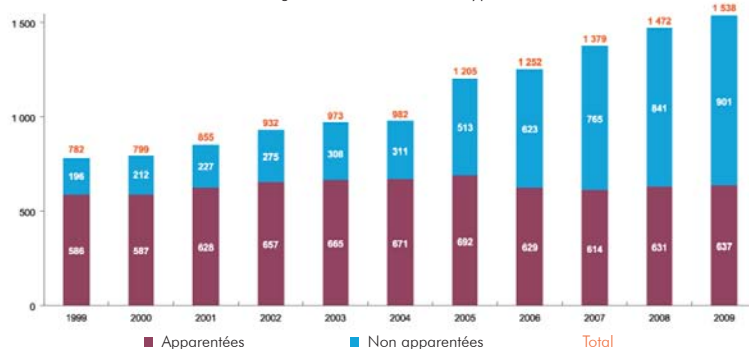
La stratégie de typage HLA, établie dès 2008, pour valoriser les nouveaux donneurs nationaux au sein de la communauté internationale qui comporte plus de 14 millions de donneurs, est pérenne. Elle nécessite la réalisation en routine d'un typage plus fin, HLA ABC DRB1, de moyenne ou haute résolution, dès l'inscription et de façon rétrospective pour plus de 42.000 donneurs inscrits.

### Activité greffe de CSH non apparentée

Le nombre de greffes de CSH réalisées à partir de donneurs volontaires non apparentés est en constante augmentation chaque année, en France et dans le monde, du fait du

nombre croissant de donneurs inscrits et de la qualité de leur typage HLA, nécessaire pour établir la compatibilité donneur/receveur. Il continue à dépasser, depuis 2009, le nombre de greffes intrafamiliales réalisées. Ces greffons, lorsqu'ils proviennent de donneurs vivants non apparentés parfaitement compatibles, représentent aujourd'hui indéniablement la meilleure source de greffon pour un patient atteint de maladie hématologique grave. (voir histogramme)

Evolution du nombre d'allogreffes de CSH selon le type de donneur



**De manière complémentaire**, le sang placentaire, ou sang de cordon, est utilisé, la plupart du temps, pour réaliser des greffes lorsqu'aucun donneur vivant suffisamment compatible n'a pu être identifié. La possibilité de réaliser des greffes de sang placentaire utilisant 2 greffons différents est désormais offerte aux patients adultes. Mais, contrairement aux estimations envisagées, le nombre de greffes de sang placentaire s'est stabilisé en France et dans le monde depuis 2 ans, après une phase de forte croissance, probablement parce que les indications sont aujourd'hui mieux ciblées.

Le Réseau Français de Sang Placentaire (RFSP) qui comprend aujourd'hui 6 Banques actives, auxquelles se joindront en 2011 au moins 4 autres Banques, s'attache à développer le nombre de greffons de sang placentaire disponibles en France : objectif visé, atteindre dès 2012 un stock de 30.000 greffons, de haute qualité, tant en terme de richesse cellulaire et de sécurisation virale que de niveau de typage HLA.

Ces critères qualité permettent au Registre FGM de proposer aux cliniciens nationaux et internationaux des unités de sang placentaire utilisables dans des délais de cession très courts.

## Registre Le Registre France Greffe de Moelle (RGFM) - SUITE

### Activité internationale

Le Registre FGM, membre de l'association mondiale des Registres (WMDA), accrédité par celle-ci depuis 2004 et renouvelé en 2009, est l'intermédiaire unique entre les centres greffeurs ou donneurs nationaux et les Registres internationaux. En effet il est sollicité, d'une part pour les patients nationaux traités dans les centres greffeurs français et, d'autre part pour les patients internationaux, pour faciliter les recherches de donneurs ou d'unités de sang placentaire localisés en France ou à l'étranger.

Compte tenu de la rareté de la compatibilité donneur/receveur en dehors de la famille (1 chance sur 1 million en moyenne), aucun Registre dans le monde ne saurait être autosuffisant en termes de greffons disponibles. La solidarité internationale prend donc tout son sens et peut jouer à plein grâce au développement des connexions informatiques entre les Registres et la volonté de chaque pays de développer son propre Registre.

Ces échanges en temps réel permettent de diminuer les délais de recherche, de cibler les donneurs ou greffons de sang placentaire là où ils se trouvent dans le monde et donc de greffer les patients beaucoup plus rapidement.

### Maintien du fichier des donneurs inscrits : recherche des NPAI

Un aspect qualitatif important réside dans la recherche des donneurs inscrits qui N'habitent Plus à l'Adresse Indiquée (NPAI) dans la base de données du Registre FGM.

Les efforts déployés pour inscrire chaque année de nouveaux donneurs de moelle osseuse, ne doivent pas être annihilés par la perte de donneurs inscrits pour cause de NPAI.

Les orientations du Registre vont donc vers le contrôle systématique de pertinence des adresses saisies dans la base de données par les centres donneurs référents, ou par les donneurs eux-mêmes, à partir de l'espace internet qui leur est dédié sur le site "dondemoelleosseuse.fr".

Ce contrôle se fait désormais grâce à un automate, installé au cœur du système d'information du Registre, qui analyse toutes les adresses saisies et corrèle les nom/prénom des personnes inscrites à l'adresse mentionnée.

L'envoi en fin d'année d'un bulletin annuel de liaison à l'ensemble des donneurs inscrits permet, non seulement d'informer et de fédérer les donneurs, mais également de vérifier la pertinence de leurs adresses et de les rechercher, le cas échéant, avant qu'ils ne soient effectivement considérés comme définitivement "perdus de vue" et annulés de la base de données du Registre FGM.

Enfin, c'est grâce à une équipe soucieuse d'assurer au mieux sa mission que le Registre FGM s'inscrit comme le partenaire privilégié des centres greffeurs nationaux et internationaux pour la recherche de donneurs ou de greffons de sang placentaire non apparentés compatibles.

**Dr Evelyne MARRY**  
*Directrice*  
**Registre France Greffe de Moelle**  
*Agence de la biomédecine*

20 personnes travaillent aujourd'hui au Registre. Grâce à leur motivation et leur implication quotidienne, elles contribuent à créer une interface opérationnelle efficace mais résolument humaine, entre les médecins greffeurs et les centres donneurs nationaux ou les Registres internationaux. Leur but essentiel : rechercher, dans les plus courts délais, le meilleur donneur ou greffon, où qu'il se trouve, en veillant à la sécurité des donneurs et au bénéfice attendu des patients.

### Sur le vif

Thomas Ruyant a pris le départ de la Route du Rhum le 31 octobre 2010 à 13 h 02 dans la catégorie "Class 40". Il s'apprête donc à traverser l'Atlantique pour la troisième fois en emportant avec lui une fois de plus notre association dans ses bagages. Merci Thomas d'emmener Capucine au-delà des océans !

Sa détermination et sa persévérance forcent notre admiration. Bon vent à lui !

A l'heure où nous rédigeons ces lignes, 10ème jour de course, Thomas pointe en 1ère position dans sa catégorie. Son bateau avance à plus de 10 nœuds face au vent. Il est attendu vers le 18 novembre à Pointe-à-Pitre en Guadeloupe.

Thomas Ruyant  
sur la Route du Rhum



## Vie pratique

### Des Livres de recettes,

Vous aimez cuisiner avec "**Les nouvelles recettes de Capucine**". Sachez que ce 2ème livre est toujours disponible. Il est possible d'en commander au niveau de chaque antenne.

Prix : 13€ + 4€ de frais de port (pour 1 livre), 5€ (pour 2 ou 3 livres) ou 7,50€ (pour 2 ou 3 livres) en Colis suivi.

### Et des astuces...

Nous avons en projet le lancement d'un nouveau livre à l'image des "Recettes de Capucine" sur le thème "**Les Astuces de Capucine**". Dans ce livre on trouvera des astuces ayant trait au lavage, bricolage, jardinage, rangement, conservation, guerre aux insectes,... Bref, des astuces qui peuvent faciliter la vie, faire gagner du temps et de l'argent !

**Pour cela, nous recueillons vos meilleures astuces.** Merci de les envoyer aux personnes suivantes : [aiponsar@numericable.fr](mailto:aiponsar@numericable.fr) (Isabelle Ponsar) copie [natdarexy@yahoo.fr](mailto:natdarexy@yahoo.fr) (Natalène d'Arexy).

En veillant bien à expliquer la manière de procéder, indiquer le prénom et la ville de la personne qui a donné l'astuce ainsi que son téléphone pour question si nécessaire...

Et un grand merci à celles et ceux qui nous ont déjà fait partager leur savoir-faire !



## Agenda

### Quelques DATES à retenir...

#### Novembre 2010

- 11 : 7<sup>ème</sup> édition du tournoi de football Jérémy Espoir à Vertou (44).
- 12 : Collecte de sang et information sur le don de plasma, de plaquettes et de moelle osseuse au sein de l'association sportive Don Bosco (44).
- 13 et 14 : Comédie musicale "Le dernier Tsar, le sombre destin..." à Tourcoing (59).
- 25 : Marché de Noël en Vendée chez Véronique Roch à la Roche sur Yon (85) de 9H à 18H.
- 29 : Marché de Noël à Nantes (44) chez Elisabeth Rivière de Précourt de 9h à 19h.

#### Décembre 2010

- 7 : Match de coupe d'Europe, le Basket Club de Gravelines-Dunkerque reçoit le BC Nizhny (Russie).

#### Mars-avril 2011

- Défilé de mode organisé par l'ISTC.
- Vente de graines de capucine par les SUF de Lille un samedi de printemps.

#### Août 2011

- Exposition vente et brocante de l'été à la Rochette - Les Clouzeaux (85).
- Pièce de théâtre jouée par la troupe "La Compagnie", à La Trinité sur mer (56).

#### Décembre 2011

- Expo de peinture avec l'atelier de l'amicale St Pierre et Adrienne Garcia, à Dax (40).