

édito

DONNER !

« Aider à sauver des vies », une phrase qui résume le dessein optimal de chaque homme, chaque femme, qui s'engage pour le don de moelle osseuse. Et lorsqu'il donne effectivement, c'est évidemment la plus belle des gratifications à cet engagement offert.

Mais tout un chacun n'est pas toujours habilité à donner sa moelle osseuse. Donner de son temps et de son énergie en informant, en essayant de déclencher le passage à l'acte, est aussi extrêmement louable et précieux... Tout comme donner de l'argent, quel que soit le montant : c'est une façon de s'engager pour sauver des vies, de permettre la recherche de thérapies toujours plus efficaces.

Un immense MERCI à tous ceux qui donnent... C'est en exprimant notre reconnaissance que l'association Capucine souhaite ouvrir ce nouveau Capucine Infos.

Grâce à tous les donateurs, que l'année 2014 soit porteuse d'enthousiasme, d'espoir, d'avancées pour tous !

Le bureau de l'association Capucine

Les étudiants solidaires Des milliers de jeunes sensibilisés

Du 26 au 28 mars dernier, dans toute la France, les facultés de médecine et de pharmacie d'une trentaine d'universités se sont mobilisées à travers l'opération «Don de moelle osseuse, les étudiants solidaires».

Pendant ces trois journées, plus de 1700 étudiants ont choisi de s'engager en se préinscrivant¹ par formulaire papier sur le registre des donateurs volontaires de moelle osseuse.

Leur engagement va permettre de redonner espoir aux malades atteints de maladies graves du sang (près de 2000 chaque année) et en attente d'une greffe de moelle osseuse. Car chaque inscription d'un nouveau donneur volontaire représente une chance supplémentaire de guérison pour un malade !

L'association Capucine a participé activement à cette mobilisation: 107 pré-inscriptions à Lille, 112 à Nantes, 385 en Ile de France, soit 604 au total.

Cette manifestation a surtout permis de toucher et de sensibiliser des milliers d'étudiants à l'importance du don de moelle osseuse. On a constaté un effet « boule de neige » au cours du mois suivant cette mobilisation, traduit par de nombreuses préinscriptions effectuées en ligne, notamment 762 à Lille, 230 à Nantes, 1250 en Ile de France, soit 2242 qui s'ajoutent aux 604 antérieures dans les 3 régions pré-citées.

¹ La préinscription est la première étape menant à l'inscription définitive sur le registre de donateurs volontaires de moelle osseuse.



sommaire

Page 1

Edito
Les étudiants solidaires

Page 2 - Actions

Etendre la diversité, c'est une nécessité
Hommage aux donateurs
Témoignage : Thomas 10 ans 1/2

Page 3 - Les antennes

L'engagement : un apprentissage citoyen

Nantes sensibilise les entreprises
Trophée des lycées du Dunkerquois

Page 4 - Les antennes

Sensibiliser les enfants de 6 à 15 ans
Réponse de donneur : Alain 60 ans

Page 5 - Activités

Information/sensibilisation au don de moelle osseuse
Manifestations

Page 6 - Financement

Les financements de la recherche en 2012-2013

Page 7 - Recherche

Recherche médicale sur la " maladie du greffon contre l'hôte "

Page 8 - Recherche

Avancées du projet
" Mutations du gène TP53 "
Paroles de malade : Marie 51 ans

Page 9

Le saviez-vous
Paroles de donneur : Jean-Jacques 53 ans

Page 10

Agenda
Contacts
Remerciements

actions

Etendre la diversité, c'est une nécessité !

Certaines communautés sont sous représentées dans les registres de donneurs.

L'histoire de Joon, jeune française d'origine vietnamienne ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse¹, souligne les difficultés qui peuvent se présenter dans certains cas. Joon est une enfant adoptée. Elle n'a donc pas de donneur apparenté possible. Le Vietnam n'a pas de registre national ; ainsi, il n'est pas possible de faire une recherche dans son pays d'origine. Pour s'associer à la recherche d'un donneur pour Joon, l'association Capucine a diffusé l'appel cet été sur FaceBook.

7 % des inscrits

De nombreux groupes ethniques sont sous-représentés dans les registres de donneurs de par le monde, ce qui limite considérablement les chances de trouver un donneur pour les personnes appartenant à ces groupes. C'est le cas notamment de Joon et des personnes originaires d'Asie. Pour exemple, selon le site officiel du registre américain², environ 7 % seulement des

donneurs inscrits sur ce registre sont d'origine asiatique.

Ce qui est vrai pour Joon l'est aussi pour d'autres communautés. Dans tous les cas l'origine ethnique joue un rôle déterminant pour l'identification d'un donneur compatible.

Les mêmes chances

Il est indispensable d'enrichir particulièrement les registres avec des donneurs d'origines « hors européenne » (Asie, Afrique, Amérique du Sud...) si on veut donner aux malades de ces origines les mêmes chances qu'aux autres. C'est un des axes de travail que l'Agence de la biomédecine³, qui gère le registre français, a mis au cœur de sa stratégie. L'association Capucine intègre cet élément dans ses actions.

¹ teamjoon.net/2013/05/25/aidez-joon-a-trouver-un-donneur

² www.bethematch.org

³ www.agence-biomedecine.fr

Hommage aux donneurs

Propos recueillis lors d'une conférence donnée par le Professeur Jouet (CHRU de Lille) dans le cadre « des journées de l'Agence de la biomédecine ».

Ils ont 18, 22, 37, 54 ans. Ils sont manutentionnaire, médecin, étudiant, militaire, secrétaire.

Ils sont tous différents. Mais ils sont tous volontaires au don de moelle osseuse et tous ont donné.

La grandeur de ce geste

Ils ont tous en commun la simplicité de leur démarche qui fait la grandeur de ce geste, déclarant souvent : « Je ne suis pas un héros ! Je ne suis pas si courageux que cela ! ».

« Ils ont tous en commun une facilité à accepter toutes les contraintes liées à ce don, poussés par un acte de solidarité et d'ouverture à l'autre, désireux de participer à l'espoir de guérison ».

Bien sûr, ils diffèrent par les motivations de leur engagement :

les uns sont sensibilisés par la maladie d'un proche, d'autres par les campagnes en faveur du don, certains, déjà donneurs de sang et donc « naturellement » donneurs de moelle osseuse, d'autres encore parce que c'est « tout simplement normal ».

Et ils disent tous : " ma vie a changé " car ce n'est pas seulement la vie du malade qui est transformée, c'est aussi celle de celui qui donne.

Recruter des donneurs

Alors pourquoi n'est-il pas si simple de recruter des donneurs de moelle osseuse ? Quels sont les obstacles, les craintes qui empêchent de faire cette démarche ? Quels sont les arguments culturels qui freineraient à se porter donneur de moelle osseuse ?

Autant de peurs bien vite balayées à la lecture de certains des témoignages qui ponctuent ce Capucine Infos. Car tout être humain est à priori sensible aux difficultés des autres et devrait être concerné par leur désarroi lorsque la maladie les frappe.

témoignage

Thomas - 10 ans ½, d'origine camerounaise

« J'ai une maladie, l'aplasie médullaire. Je voudrais dire à tous ceux qui vont lire mon texte qu'on a besoin de beaucoup de donneurs de moelle osseuse pour guérir des malades comme moi, surtout des Africains. Si vous vous inscrivez pour donner votre moelle, vous pouvez aider les médecins à nous guérir. Nous comptons sur vous et avons beaucoup besoin de votre aide. Merci à tous les donneurs ».



les antennes

« L'engagement : un apprentissage de la citoyenneté »

Une grande journée de l'engagement étudiant à l'Université catholique de Lille

L'Université catholique de Lille organisait, le jeudi 26 septembre 2013, une grande journée de l'engagement étudiant, avec un forum rassemblant plus de 80 associations solidaires, dont l'association Capucine.

Objectif : faire découvrir aux jeunes la richesse de l'action solidaire et les encourager à mettre leur énergie et leurs talents au service d'un projet associatif.

La force du témoignage

La journée fut très animée, avec des rencontres fructueuses d'autres associations, mais surtout des jeunes. Etudiants de la faculté de médecine, de l'IESEG, de l'ISTC ou de l'IFSI..., tous se sont montrés concernés, curieux, attentifs.

Une collecte de sang était organisée. Nous en avons bien sûr profité pour rôder une fois de plus notre discours de sensibilisation au don de moelle osseuse et procéder à des pré-inscriptions. Point fort de nos discussions : le témoignage d'un greffé, aujourd'hui en parfaite santé, qui a particulièrement marqué nos interlocuteurs, prouvant une fois de plus l'impact de la parole de ceux qui sont touchés par la maladie.

La solution est en chacun de nous

Martin Hirsch a clôturé la journée avec une conférence sur l'engagement. Il a souligné la difficulté souvent de franchir le pas. Il a appelé chacun à s'interroger sur son désir de jouer un rôle actif dans la société par ces mots : « L'engagement solidaire, une perspective parmi d'autres pour permettre à l'exclu de retrouver considération et dignité ».

Gageons que les jeunes seront repartis avec la conviction que la solution est en eux et la volonté de passer concrètement à l'action.

Nantes sensibilise les entreprises et les administrations

Un nouveau challenge pour l'antenne avec de nombreuses pistes d'action

Comment communiquer efficacement auprès des entreprises et des administrations pour recruter de nouveaux donneurs de moelle osseuse sur les lieux de travail ?

Une feuille de route ambitieuse

Les pistes d'actions ne manquent pas :

- insérer des articles dans des revues ou newsletters professionnelles et spécialisées (CCI, CJD, centres régionaux de communication, CARSAT,...) ;
- s'appuyer sur les services de communication interne des entreprises pour diffuser des messages ; organiser des actions de sensibilisation sur le terrain (forum-ateliers lors de la pause-déjeuner par exemple) ;
- en lien avec l'Etablissement français du sang, profiter des collectes de sang organisées en entreprise pour informer sur le don de moelle osseuse ;
- enfin, et c'est essentiel, sensibiliser les dirigeants, en les rencontrant directement.

Une feuille de route ambitieuse, mais réaliste à l'heure où l'on parle de plus en plus de responsabilité sociale et d'engagement dans des actions solidaires.

Premières actions, premiers résultats

Des interventions ont déjà été réalisées au printemps dernier sur les sites d'ERDF et CARSAT, avec également la publication d'un article dans la dernière newsletter de Carsat Pays de Loire.

Des résultats encore modestes, mais prometteurs : les entreprises sont à l'écoute, à nous de nous mobiliser pour les convaincre !

Trophée des Lycées du Dunkerquois

La solidarité festive des lycéens

Le vendredi 24 mai 2013, au Lycée Professionnel Guynemer de Saint Pol sur Mer, des élèves de seconde et les professeurs des 8 lycées - Europe, Ile Jeanty, Guynemer, Noordover, Debeyre, Automobile et du Transport, Fernand Léger et Angellier - ont participé au Trophée des Lycées du Dunkerquois 2013. En plus des lycéens, cet événement a réuni plusieurs entreprises partenaires et 4 associations caritatives.

Tous ensemble, solidaires

Malgré un temps très maussade, cette journée exceptionnelle a mis en évidence l'esprit de générosité et l'engagement solidaire des lycéens à travers des épreuves sportives (vélo, aviron, parcours divers, escalade, tir à l'arc...), intellectuelles (test de logique, de grammaire, d'orthographe, exercices des cinq sens...) et culturelles (quizz de géographie et d'histoire de la région dunkerquoise).



Stand Capucine lors du forum



les antennes - suite -

Que de rencontres fabuleuses, tant avec des proviseurs et des professeurs, qu'avec des accompagnants et des lycéens. Des liens se sont créés : facebook et échanges de mails. Nous souhaitons poursuivre ensemble la route et promouvoir ainsi le « don de moelle osseuse ».



Mur d'escalade, une épreuve du Trophée

Sous une pluie torrentielle, une remise de chèque festive et amicale a été organisée le 10 octobre au lycée du Noorderover. Décidément le temps n'est vraiment pas un frein à toutes ces réjouissances.

Merci à toutes les personnes qui ont permis la réalisation de ce Trophée.

Sensibiliser les enfants de 6 à 15 ans : une grande première à Dax !

Les enfants sont intéressés par notre action et constituent certainement des relais efficaces vers leurs parents

Le 19 juillet dernier, une course pédestre était organisée par l'amicale laïque dacquoise au profit de l'Association Capucine. Pourquoi ne pas profiter de ce bel événement, rassemblant 200 enfants du centre aéré du Petit Lanot à Dax, pour lancer une opération de sensibilisation au don de moelle osseuse ?

Et nous voilà engagés dans notre première campagne auprès des enfants et des adolescents !

J-15 : début juillet, nous rencontrons les moniteurs pour leur présenter notre association.

J-3 : nous briefons un groupe d'ados de 12 à 15 ans, chargés de

faire la tournée des commerçants pour parler de notre action et récolter des fonds.

Enfin, le jour J arrive, et nous tenons vaillamment notre stand malgré une chaleur accablante.

« Moi, quand je serai grand, je donnerai tout ! »

Un groupe d'enfants de 8 à 10 ans s'approche, lit nos totems, et nous questionne avec intelligence et pertinence : « C'est quoi la leucémie, les plaquettes, la greffe, le don de sang, le don de moelle osseuse ? » A la fin un petit garçon demande : « Pourquoi ne pas obliger les gens à donner ? Et pourquoi quand on est petit on ne peut pas le faire ? » Après explications, il poursuit : « Moi, quand je serai grand, je donnerai tout ! »

Les enfants, nos ambassadeurs auprès des adultes

Nous profitons du moment du goûter pour distribuer à chaque enfant un stylo, des bonbons, et de la documentation pour les parents.

Quelques moniteurs, très enthousiastes, se sont déjà inscrits. Et nous espérons bien que les enfants se souviendront de notre passage et que les parents auront eu la curiosité de lire la documentation...

En résumé : une réussite. Et nous avons la conviction que les enfants peuvent être nos ambassadeurs auprès des adultes.



Une joyeuse bande d'ambassadeurs

réponses de donneur Alain - 60 ans

Beaucoup de gens ont peur de la douleur. Est-ce que ça vous a fait très mal ?

« Ecoutez, je n'ai pas de souvenir particulier. Sous anesthésie générale je n'ai vraiment rien senti. Les jours qui ont suivi, j'ai senti une légère fatigue et quelques douleurs au niveau du postérieur comme quand on tombait sur les fesses dans un escalier quand on était enfant... Pour moi ça n'a absolument pas été douloureux ».

Qu'avez vous senti physiquement ?

« Une légère fatigue, quelques courbatures, rien de bien méchant. Honnêtement, je pense qu'en deux-trois jours j'avais complètement récupéré ».

activités

Informations tous azimuts, manifestations sportives, culturelles, défilé de mode, ventes... Tout est bon pour nous faire connaître, recruter des donneurs de moelle osseuse et collecter des fonds pour la recherche !

Ce descriptif montre la très grande diversité de nos actions dans chaque antenne, qui touchent ainsi des publics très variés.

Information/sensibilisation au don de moelle osseuse

1. Lors de collectes de sang

- publiques :

A cet effet, les bénévoles de l'association ne ménagent pas leurs efforts : beaucoup de kilomètres parcourus pour atteindre parfois de petits villages et beaucoup d'énergie dépensée pour faire connaître ce don. Car malheureusement nous constatons que bien qu'effectuant cette démarche depuis de nombreuses années, les donneurs de sang ignorent très souvent le don de moelle osseuse.

Les antennes sont particulièrement coutumières de ces actions, notamment Dax qui a ainsi dénombré plus de 300 demandes d'inscription de donneurs volontaires de moelle osseuse.

- au sein d'entreprises :

Zone d'entreprises Saint Pol sur mer, Petite Synthe, Grande Synthe et Fort Marduyck, Dassault aviation (Ile de France), Crédit Agricole Atlantique Vendée.

- au sein d'établissements scolaires ou supérieurs :

Faculté libre de médecine, faculté de pharmacie et IESEG à Lille, Ste Marie à Beaucamps-Ligny; pôle étudiant et faculté des Sciences à Nantes; lycées de Borda et Saint Jacques de Compostelle à Dax, Haroun Tazieff à St Paul les Dax.

Cette sensibilisation est parfois suivie de l'organisation d'un recrutement actif de donneurs de moelle osseuse : IUT de Laon, faculté de pharmacie de Chatenay Malabry.

2. Dans des établissements scolaires et/ou d'enseignement supérieur

Notre Dame à Sauveterre de Béarn, Saint Jacques de Compostelle à Dax, Haroun Tazieff à St Paul les Dax, Vauban à Dunkerque, Debeyre à Dunkerque, Lycée professionnel de l'automobile et du transport à Grande Synthe, St Joseph du Loquidy à Nantes, Ecole primaire St Clair à Nantes, IFSI de Dax, CFA de Mont de Marsan, Institut de formation Maestris de Dunkerque.

3. Dans des entreprises

Sous différentes formes : réunions plénières ou d'encadrement, forum-ateliers - direction interrégionale ERDF, CARSAT Pays de Loire, ERDF Poitou-Charentes (La Rochelle) ; groupement d'entreprises ZA Armor (Zénith de Saint Herblain).

Manifestations

Toutes mettent à l'honneur et sont organisées au profit de l'association Capucine. A ce jour, les fonds récoltés en 2013 lors de manifestations s'élèvent à plus de 50 000 €. Cumulés avec les dons, ils seront reversés à la recherche sur la leucémie.

• Culturelles

Dax : concert du cercle choral dacquois (Villefranche de Rouergue, organisé par le Rotary club), « Intermezzo » de Jean Giraudoux par la troupe du lycée St Jacques de Compostelle (Atrium de Dax), vente de tableaux.

Paris : « La belle vie » de Jean Anouilh par la compagnie du potager (Neuilly s/seine), « Crime et châtement » de F.M. Dostoïevsky par la compagnie du nombre d'or (Paris 7ème), « 1, 2, 3 sardines » par la compagnie du petit théâtre (Paris 7ème), « Messe en si » de Jean Sébastien Bach par le chœur Varenne (église Saint Honoré d'Eylau, Paris 16ème).

• Festives et sportives

Dax : loto (Linxe, organisé par l'association Inner Wheel), tournoi de foot (Rion des Landes), course pédestre avec les enfants du centre aéré de Dax, feriascapade de Dax, tournoi de basket Gaut (Ossages).

Dunkerque : loto (IET de Hoymille), bûcher de sapins avec les sapeurs pompiers bénévoles de Malo les bains, trophée des lycées, 10ème Rallye bleu du lin (vélo).

Lille : défilé de mode (organisé par l'association « De fil en aiguille » de l'ISTC Lille), soirée « Exprimez vos talents » (organisée par les élèves du lycée Louis Pasteur de Lille), spectacle des « Echos liés » (Colisée de Roubaix), soirée « Zumba de la solidarité », 5ème édition du rallye de voitures anciennes « TC CLASSIC DAY » (Marcq-en-Baroeul - Newport, Belgique).

Nantes : enduro (école primaire Saint Clair), compétition de golf (Nantes Erdre).

• Ventes

Vide-greniers (Dax, Vendée), exposition-vente Art et Passion (Dunkerque), ventes de confitures (Lille), marché de Noël (Nantes), vente privée "1 étoile 2 mains" (Nantes), marché de Noël (la Roche sur Yon), vente d'été à la Rochette (les Clouzeaux).

Merci aux nombreux commerçants ou entreprises : Annie de Jeff de Bruges, Vincent Guerlais, Pascal de La Petite Baignoire, Le Jardin des Fleurs/Copernic, Nespresso/Scribe, Toiles de Mayenne, Tissus Artiga, les santons Richard, Seb... **et aux sponsors :** Les Piscines Caron, Ernst et Young, Arbora/Paysagiste, l'Association Golfique de Nantes Erdre, le golf Blue Green de Nantes Erdre, Loiret & Haëntjens, les Chocolats Lindt & Sprüngli...

Si vous souhaitez de plus amples informations sur nos actions et manifestations, vous pouvez vous rendre sur notre site internet www.capucine.org, rubriques Antennes ou Archives.



Financement

Capucine poursuit activement sa politique d'aide au financement de projets de recherche validés.

En 2013 comme en 2012 de multiples actions ont permis de collecter des sommes importantes de la part de nombreux donateurs que nous remercions vivement. Ces sommes sont régulièrement affectées à des unités de recherche reconnues dans le domaine de la lutte contre la leucémie pour des travaux sélectionnés par des Conseils scientifiques.

A titre indicatif, depuis la création de l'association Capucine, les montants alloués à la recherche oscillent entre 80 000 € et 120 000 € chaque année.

82 000 € attribués en 2012

- « **Déplétion sélective partielle des greffons en lymphocytes T CD4+CCR7+ dans l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques pour une leucémie aigüe** ». Equipe du Professeur Ibrahim YAKOUB-AGHA – Unité ambulatoire de médecine d'allogreffes de CSH - Maladies du Sang - CHRU Lille - Projet lauréat de la Grande Cause du CHTI 2012 - 42 000 € (article en page 7).
- « **Profilage génomique et fonctionnel de la progression tumorale dans les leucémies aigües lymphoblastiques T** ». Equipe du Professeur Jean SOULIER - Inserm U944 - Hôpital Saint Louis - Paris - Validé par le conseil médical scientifique de Cent pour Sang la Vie - 20 000 €.
- « **Mutations du gène TP53 et résistance au traitement dans les syndromes myélodysplasiques (SMD)** ». Equipe du Professeur Hugues de THE - Unité CNRS UMR 7212 - Université Paris 7 - INSERM U944 - Hôpital Saint Louis - Paris - Validé par le conseil médical scientifique de Cent pour Sang la Vie - 20 000 € (article en page 8).

Au moins 80 000 € attribués d'ici à fin 2013

- « **Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez les enfants et adolescents atteints de leucémie aigüe lymphoblastique** ». Equipe du Professeur Jean-Hugues DALLE -

Les financements de la recherche en 2012 et 2013

Service d'hémo-immunologie - Hôpital Robert Debré - Paris. Il s'agit d'un protocole thérapeutique international, suite de l'étude européenne multicentrique financée en 2009 par l'association Capucine, validé par le conseil scientifique de la SFCE (Société française des cancers de l'enfant) - 20 000 € (article en page 8).

L'objet de cette étude est d'évaluer la possibilité de supprimer l'irradiation corporelle totale lors de la préparation à la greffe de moelle osseuse des enfants et des adolescents atteints de leucémie aigüe lymphoblastique (LAL). Ceci doit permettre de diminuer, voire d'éviter, d'éventuelles séquelles tardives (plus fréquentes et plus sévères que celles entraînées par les chimiothérapies).

Il est prévu d'inclure un millier de patients dans cette étude très ambitieuse, réunissant plus de 24 pays de par le monde (Europe, Canada, Australie) et coordonnée par le Pr Christina Peters (Vienne, Autriche). Toutes les garanties éthiques et scientifiques ont été prises de façon à assurer aux patients et à leur famille la meilleure prise en charge possible selon les connaissances médicales de 2013.

- **Pour d'autres projets**, nous pouvons annoncer à ce jour l'attribution d'au moins **60 000 €** avant la fin 2013. Au moment de la diffusion il n'était pas encore possible de les citer nommément, mais il s'agit de plusieurs projets de recherche validés par le Conseil Scientifique de la Société Française de Greffe de Moelle et Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) suite à l'appel d'offres de recherche SFGM-TC/Capucine. Le détail de ces projets sera mis en ligne dès que ce sera possible sur le site de l'association www.capucine.org.



Appel à dons

Payez moins d'impôts
Donnez à l'asso !

Tout don = reçu fiscal

Aujourd'hui : 30 € donnés = 10 € payés
60 € donnés = 20 € payés
100 € donnés = 34 € payés



Des livres de recettes,

Vous aimez cuisiner avec « Les nouvelles recettes de Capucine ». Sachez que ce 2ème livre est toujours disponible. Il est possible de le commander auprès de chaque antenne.

Prix : 13 € l'unité + frais de port, soit 4 € (1 livre), 7,50 € (2 livres), 8,50 € (3 livres) et 9,50 € (à partir de 4 livres)

recherche

Recherche médicale sur la « maladie du greffon contre l'hôte »

Des explications du Pr Yakoub-Agha (CHRU de Lille) sur ses travaux annoncés et soutenus en 2012 par l'association Capucine.

L'allogreffe¹ de Cellules Souches Hématopoïétiques (allo-CSH) est parfois le seul traitement curatif pour les malades atteints d'une leucémie aiguë. Contrairement au traitement classique par chimiothérapie ou radiothérapie, qui consiste à détruire les cellules cancéreuses par un effet toxique direct, l'allo-CSH représente un authentique traitement immunologique. En effet, en injectant le greffon, nous introduisons des lymphocytes provenant du donneur, qui sont de véritables « soldats bien armés » capables non seulement de traquer les cellules leucémiques et de les détruire mais aussi d'assurer une surveillance pour éviter une éventuelle rechute de la maladie.

Malheureusement, il arrive parfois que les lymphocytes du donneur se trompent de cible et qu'ils attaquent des cellules ou organes sains chez le receveur provoquant une réaction spécifique qui est la réaction du Greffon Contre l'Hôte ou GVH. Cet effet délétère est responsable de complications parfois graves voire fatales dans le cas extrême.

Limiter la survenue de la réaction du greffon contre l'hôte

Avec les progrès de l'immunologie moderne, nous avons pu constater que les lymphocytes sont des cellules très hétérogènes et composés de plusieurs sous populations que l'on peut distinguer par analyses immunologiques. Nos premiers travaux, à Lille, publiés en 2006 ont montré que les receveurs ayant reçu un pourcentage élevé d'une sous population lymphocytaire particulière (lymphocytes T CD4+/CCR7+) développaient plus souvent une GVH aiguë. A partir de ces données, notre but était de pouvoir réaliser des allogreffes en injectant des greffons appauvris en cette sous population de lymphocytes T CD4+/CCR7+ pour limiter la survenue de la GVH². L'appauvrissement des greffons en cette population lymphocytaire est une manipulation réalisable et faisable sur le plan technique. Avant de proposer ce protocole thérapeutique aux patients, il nous

a été indispensable d'évaluer au laboratoire l'absence d'effets secondaires liés à la manipulation du greffon et notamment de vérifier que les lymphocytes restant dans le greffon continuent à faire leur travail chez le receveur pour le défendre contre les infections et maintenir sa leucémie en rémission.



Le Pr Yakoub-Agha et quelques membres de son équipe

Don de Capucine

Grâce au don reçu par l'association Capucine, nous avons pu recruter une technicienne de laboratoire à temps plein pendant un an, ce qui nous a permis de réaliser nos travaux de recherche selon le calendrier prévu. Trois articles ont été soumis à des journaux internationaux et reconnus par la communauté scientifique. Nous continuons nos recherches dont le but est de pouvoir à terme guérir les malades par l'allogreffe tout en limitant au maximum les effets secondaires.

Un très grand merci à l'association Capucine et aux généreux donateurs, sans lesquels nos projets n'auraient pas pu être réalisés dans les temps.

¹ L'allogreffe fait appel à un donneur familial ou non apparenté alors que l'autogreffe utilise la propre moelle osseuse du malade après avoir été traitée.

² Intitulé du projet de recherche : « Déplétion sélective partielle des greffons en lymphocytes T CD4+CCR7+ dans l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques pour une leucémie aiguë ».

témoignage

Je ne suis ni étudiant ni lillois mais je recommande vivement l'association Capucine, tout en saluant les parents de celle qui a donné son prénom à l'association au terme d'une vie malheureusement écourtée par la maladie. Aujourd'hui y aurait-il des donateurs en nombre suffisant pour que des petites " Capucine " puissent être des perles de vie ?

Aidez l'association Capucine

Bertrand

recherche

Avancées du projet : « Mutations du gène TP53 et résistance au traitement dans les syndromes myélodysplasiques (SMD) »

Le Pr. de Thé (Hôpital Saint Louis-Paris) et son équipe présentent leurs travaux menés avec le soutien financier de l'association Capucine en 2012.

Les syndromes myélodysplasiques (SMD) sont des affections de la moelle osseuse aboutissant à un déficit en globules rouges, globules blancs et plaquettes, exposant ainsi les patients à des infections récurrentes et à la nécessité de transfusions régulières en globules rouges et en plaquettes. Parmi les SMD, 30 % se transforment en leucémie aigüe. On classe les SMD selon le risque d'évolution en leucémie aigüe (faible et haut risque).

Une protéine chef d'orchestre

Deux traitements ont été récemment développés permettant une meilleure prise en charge des patients : l'azacitidine, capable d'améliorer la survie dans les SMD de haut risque ; le lénalidomide efficace dans les SMD de faible risque avec délétion 5q- (anomalie sur le chromosome 5).

L'objectif du projet « Mutations du gène TP53 et résistance au traitement dans les syndromes myélodysplasiques (SMD) » a été de mettre en évidence la présence de mutations du gène TP53 dans une cohorte de patients atteints de SMD par une méthode fonctionnelle étudiant la capacité de la protéine p53 (codée par le gène TP53) à jouer son rôle de chef d'orchestre de nombreux autres gènes. Puis, nous avons exploré l'impact de ces altérations de TP53 sur la réponse aux traitements : l'azacitidine dans les SMD de haut risque et le lénalidomide dans les syndromes 5q-.

Le soutien de Capucine

La contribution de l'association Capucine, par l'intermédiaire du financement Cent pour sang la vie, nous a permis de réaliser

l'analyse de la fonctionnalité de la protéine p53 dans un système de levure et d'identifier les mutations du gène TP53 à l'origine de la non fonctionnalité de cette protéine, sur des échantillons biologiques issus de patients atteints de SMD. Ce financement a également permis de réaliser le recueil des données cliniques des patients et leur corrélation à la réponse aux différents traitements.

Ces travaux nous ont, d'ores et déjà, permis de montrer que les altérations du gène TP53 ne modifient pas la réponse à l'azacitidine dans les SMD de haut risque. En revanche, nous avons confirmé que la présence de ces mutations était associée à un plus mauvais pronostic avec une survie moins longue des patients. Un article reportant ces résultats est actuellement en cours de publication. L'exploitation des données dans le contexte des syndromes 5q- traités par le lénalidomide est en cours et donnera également lieu à publication. Le soutien de l'association Capucine permet ainsi une meilleure compréhension de l'impact d'altérations du gène suppresseur de tumeurs TP53, un gène majeur dans la réponse aux génotoxiques, sur la réponse aux traitements des différents types de syndromes myéloprolifératifs.



paroles de malade

Marie - 51 ans

Un jour on vous annonce : « Madame, vous avez une leucémie ».

Douche glaciale, votre vie s'arrête brutalement.

S'en suivent bon nombre d'explications et de conseils. Parmi eux, sonne « greffe de moelle osseuse ». Le médecin m'explique la complexité et la rareté de ce don. Cela risque d'être long. Il précise aussi : « c'est votre seule solution de survie ».

Les mois passent, avec des périodes difficiles, douloureuses physiquement et compliquées psychologiquement. Heureusement, je suis accompagnée du soutien précieux de ma famille, de mes amis et du personnel médical très présent et à l'écoute.

Et un jour, on vous annonce : « Madame, nous avons trouvé un donneur compatible ». Curieux sentiments alors : mélange de joie et de crainte. Mais c'était là aussi ma seule chance.

Espérer vivre

Aujourd'hui, j'ai reçu cette greffe, don d'une personne que j'imagine pleine de générosité et d'humanité.

Grâce à elle, je peux espérer la guérison, poursuivre ma vie auprès de ma famille, peut être avoir un jour la joie de connaître mes petits enfants. Oui, je peux espérer vivre, des mots qui ont désormais une toute autre valeur.

Comment la remercier ? Les mots sont si faibles compte tenu de ce qu'elle m'a offert.

le saviez-vous ?

- L'objectif du plan greffe est de développer quantitativement le registre national de DVMO¹ car, à ce jour, 20 % seulement des patients français sont greffés avec des donneurs inscrits sur le registre français.

- Le nombre de greffes de moelle osseuse non apparentées² est passé de 275 en 2002 à 1021 en 2012 ; en effet, grâce aux progrès de la médecine, on greffe de plus en plus tard, aujourd'hui jusqu'à 70 ans.

- Il existe 2 modes de prélèvement des cellules de la moelle osseuse :

- le prélèvement dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale, parfois pratiqué en ambulatoire³ : 32 % des greffes en 2012 contre 73 % en 2002 ;
- le prélèvement sanguin pendant quelques heures, sans anesthésie, par un appareil séparateur de cellules⁴ : 68 % des greffes en 2012.

- C'est le médecin greffeur qui décide du mode de prélèvement le plus approprié pour le malade, selon sa pathologie.

- La moelle osseuse du donneur se reconstitue rapidement en une dizaine de jours.

- Pour s'inscrire sur le registre français de DVMO, le plus simple et le plus rapide est de contacter par téléphone l'Établissement français du sang le plus proche (cf www.capucine.org).

¹ Donneurs volontaires de moelle osseuse.

² Provenant d'un donneur qui n'est pas familial.

³ Prise en charge d'une journée.

⁴ Après administration au préalable d'un médicament pendant quelques jours pour stimuler la production et le passage des cellules des os vers le sang.



paroles de donneur

Jean-Jacques - 53 ans

Inscrit depuis de nombreuses années sur le fichier des donneurs de moelle osseuse, j'ai été contacté le 21 décembre 2012 pour me dire qu'un malade était compatible et savoir si j'étais toujours d'accord pour faire un don. Ce jour là, j'ai eu beaucoup de mal à contenir mon émotion.

Tout s'est ensuite très vite enchaîné, les rendez vous avec l'Établissement français du sang (EFS), les différents examens, le tribunal de grande instance et le rendez-vous final pour le don le 11 février 2013. Ma famille m'a beaucoup soutenu. Ce qui restera gravé en moi, c'est la gentillesse et la disponibilité de toutes les personnes avec qui j'ai eu des contacts. J'ai également beaucoup pensé au malade à qui j'allais redonner de l'espoir, mais également à toute sa famille et ses amis.

De ce geste, je ne tire aucune fierté, seulement une grande satisfaction personnelle que j'ai partagée avec mes proches. Je souhaite à tout le monde de vivre une expérience aussi riche sur le plan émotionnel. L'EFS m'a offert ce jour là, un sablier qui symbolise l'attente qui réunit aussi bien le donneur que le receveur. Ce petit cadeau prend une grande place dans mon cœur. Je me sens lié à tout jamais à cette personne que je ne connaîtrai certainement jamais. Je pense très souvent à lui en espérant recevoir, un jour, de très bonnes nouvelles de sa part.

Grâce à ce geste, mes enfants (19 et 24 ans) donnent leur sang et se sont inscrits sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse. De cela, j'en tire une très grande fierté et j'espère qu'un jour ils pourront connaître le même bonheur que moi.

agenda

Les évènements « Capucine » jusqu'en avril 2014

Tour de France des manifestations " Capucine " actuellement programmées en 2014

DAX

Mardi 28 janvier 2014 à 20h30 à l'atrium de Dax : *«Tout le plaisir est pour nous»*, pièce de Ray Cooney et John Chapman par la Compagnie du lavoir.

Samedi 15 Mars 2014 à 20h30 à l'atrium de Dax : *«Bons baisers de Laponie»*, pièce de Gérard Lavayssière par la troupe Maïiti Girtamer de St Jacques de Compostelle.

DUNKERQUE

Samedi 14 décembre 2013 à 20h15 au centre artistique et culturel François Mitterrand de Gravelines : Soirée Folk avec Doubbécc & Friends ainsi qu'avec Fanny et Hervé.

Mercredi 9 janvier 2014 à l'institut de formation Maestris : Information sur le don de moelle osseuse.

LILLE

Vendredi 13 décembre 2013 au lycée île de Flandre d'Armentières : Repas/spectacle organisé par la section hôtelière.

NANTES

Mardi 26 novembre 2013 à la faculté des Sciences : Sensibilisation au don de moelle osseuse.

Lundi 2 décembre 2013 : Marché de Noël.

PARIS

Jedi 28 novembre 2013 à l'IUT de Laon : Conférence sur le don de moelle osseuse.

Jedi 12 décembre 2013 à la faculté de pharmacie de Chatenay Malabry : Recrutement de donateurs volontaires de moelle osseuse.

1ère quinzaine de février 2014 au théâtre de l'Asiem, 6 rue Albert de Lapparent, Paris 7ème : *«Le dîner de tête»* de Jean Anouilh.

VENDEE

Vendredi 29 novembre 2013 à La Roche sur Yon : Marché de Noël.

Et... en CORSE

Mercredi 2 avril à Ajaccio, jeudi 3 avril à Bastia : Conférences-débats menées par le Pr Jouet (CHRU de Lille), organisées par l'association pour une fondation de Corse (AFC Umani).

Les jours qui suivent à l' IFSI de Bastia et Ajaccio et à l' IUFM de Bastia : Sensibilisation au don de moelle osseuse - dates en cours de finalisation.

contacts

Présidente

Brigitte Eluard
06 27 72 22 76
b.eluard@wanadoo.fr

Siège

13 av Kléber
59240 Dunkerque
03 28 20 30 49
capucine@capucine.org
www.capucine.org



web

Antenne Dax

Michelle Masanet
05 58 89 98 62
mmasanetcapucine@orange.fr

Antenne Dunkerque

Marie-Véronique Malot
associationcapucine@orange.fr

Antenne Lille

Eliane Caroux
06 64 61 74 49
eliane.caroux@gmail.com

Antenne Nantes

Isabelle Ponsar
06 85 59 88 87
aiponsar44@gmail.com

Antenne Vendée

Natalène d'Arexy
02 51 40 39 05
herve.darexy@wanadoo.fr

Antenne Paris

Pascale de la Baume
delabaumbp@hotmail.fr

remerciements

L'association Capucine remercie très chaleureusement tous les bénévoles, les particuliers, les associations, les artistes, l'ensemble des directions d'entreprises, d'administrations, de facultés, d'écoles, de lycées, ... qui nous soutiennent, donnent de leur temps et nous accompagnent.