

Pour GAGNER contre la Leucémie

Edito

Redonner la vie

« Beaucoup trop de malades perdent la vie faute de veuilleur de vie. Un seul mot : il faut devenir donneur ! » Cet appel, c'est celui de Marine, touchée par la leucémie l'année de ses 21 ans, aujourd'hui guérie, grâce à une greffe de moelle osseuse. C'est celui de Laurène qui vient de fêter ses « 5 ans de greffe » ; c'est celui de Laurie et de Pierre, frappés eux aussi par la maladie en pleine jeunesse. Tous ont repris le cours de leur vie, poursuivi leurs études ou construit leur projet professionnel, et ce grâce à leur donneur.

Aujourd'hui, ils se battent pour que tous les malades puissent trouver comme eux un donneur compatible. Leur combat est le nôtre : depuis près de 20 ans, nous sensibilisons le grand public à l'importance vitale du don volontaire de moelle osseuse et nous levons des fonds pour financer la recherche. Vous êtes nos fidèles soutiens, nous vous en remercions, et nous comptons sur vous pour nous aider à poursuivre notre mission.

Le bureau de l'association Capucine

Le « Prix Capucine » au service de la recherche

En 2013, le Professeur Yakoub-Agha, président de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) propose à l'Association Capucine la création d'un prix attribué aux chercheurs : le « **Prix Capucine** ». Cette distinction a pour but de **promouvoir la recherche dans le domaine de la greffe de cellules souches hématopoïétiques**.



C'est ainsi que la SFGM-TC et l'Association Capucine lancent ensemble un appel d'offres de recherche annuel destiné à tous les membres de la SFGM-TC (médecins, biologistes, thérapeutes cellulaires, chercheurs, techniciens de recherche clinique, personnel paramédical et coordinateurs de greffe, psychologues, spécialistes des questions d'éthique...) dont les lauréats sont récompensés par une dotation de l'Association Capucine.

Une belle reconnaissance

Preuve de l'intérêt du monde de l'hématologie pour cette initiative, chaque année environ dix équipes concourent. Le conseil scientifique de la SFGM-TC procède à l'expertise et à la sélection des projets qui lui sont soumis. Les équipes lauréates, quatre en 2014, reçoivent le Prix Capucine lors du congrès annuel de la SFGM-TC. C'est une aide précieuse pour les chercheurs (70 000 € en 2014) mais aussi une belle reconnaissance de la part de ces spécialistes de l'implication et des actions menées par l'association Capucine pour la recherche.

Sommaire

Page 1	Edito - Redonner la vie Le Prix Capucine, au service de la recherche Remerciements
Page 2	Activités des antennes
Page 3	Des partenariats constructifs Bilan financier
Page 4	Financement de la recherche Agenda Contacts

Remerciements

L'association Capucine remercie très chaleureusement tous les bénévoles, les particuliers, les associations, les artistes, les commerçants, l'ensemble des directions d'entreprises, d'administrations, de facultés, d'écoles, de lycées... qui se mobilisent pour soutenir et développer son action.

Activités des antennes

En 2015, les antennes Capucine ont multiplié les actions de terrain pour faire connaître l'association, informer sur le don de moelle osseuse et recruter des candidats au don, lever des fonds pour la recherche.

Sensibilisation au don de moelle osseuse

1. En partenariat avec l'EFS¹

L'association s'appuie sur les collectes de sang organisées par l'EFS pour informer et mobiliser les donneurs de sang sur le don volontaire de moelle osseuse, et enregistrer des préinscriptions. (Environ 1000 transmises en 2015)

- Dans les lieux publics :

Dax : Saint Vincent de Paul, Montfort, Saint Vincent de Tyrosse, Pontonx MFR, Saint Paul les Dax, Heugas, Aire sur Adour, Mont de Marsan, Hagetmau, Peyrehorade, Labatut, Rion des Landes, Saint Sever, Saint Lon les Mines, Tartas, Capbreton, Vieux Boucau, Moliets.

Lille et Dunkerque : Maison du Don à Lille, Coudekerque-Branche.

Nantes : Hôtel des finances publiques Cambronne, Mairie de Nantes, Manufacture de Nantes, place du Commerce et cours Saint André, Carquefou, Bouaye, Saint Joseph de Porterie, Guérande, Aigrefeuille, Saint Philbert de Grand Lieu, Le Loroux Bottereau.

- Dans les entreprises :

Siège de la Société générale Paris la Défense, Dassault aviation, Stelia à Saint Nazaire, Zone d'Entreprises de Saint-Pol-sur-Mer, Petite Synthé.

- Dans les établissements scolaires ou supérieurs :

Dax : Lycées Borda et St Jacques-de-Compostelle, Haroun Tazieff (St Paul les Dax)

Lille : Faculté libre de Médecine, IESEG (Institut d'Etudes Supérieures d'Economie et de Gestion)

Nantes : Ecoles Audencia, Polytech, Cartel des Mines, Vétérinaire, Faculté de Sciences, Pôle Etudiants Censive Erdre, Lycées Livet, Rieffel (Saint Herblain)

Paris : Ecoles ESTP (Ecole Supérieure des Travaux Publics), Polytechnique (collecte de sang organisée par le centre de transfusion sanguine), Faculté de Pharmacie de Chatenay-Malabry (avec recrutement actif)

Vendée : ICES (Institut catholique d'études supérieures) à La Roche sur Yon

2. A l'initiative de Capucine

IFSI de Dax, IFSI de Talensac, Lycée St Joseph du Loquidy à Nantes, Institut de formation Maestris à Dunkerque, IFSI d'Armentières, Institution Ste Marie à Beaucamps-Ligny, Lycée St Jacques à Hazebrouck, Ecole primaire St François à Mouvaux.

Participation à la 10ème semaine nationale au Don Volontaire de Moelle Osseuse et à la Journée mondiale du don de sang, intervention lors d'une conférence sur le don d'organes organisée par ILIS (Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé), organisation d'une réunion publique à Roncq, participation à un flashmob place de l'Opéra à Lille, soirée d'information à l'ICES à la Roche sur Yon.



Jeunes estivants heureux de remplir leur fiche de pré-inscription sur le registre de DVMO lors de la collecte de sang de Vieux-Boucau (40) le 3 août



L'équipe lilloise en pleine interview sur RCF

Manifestations

1. Culturelles

Dunkerque : Concert dans l'église Sainte Bernadette – Dunkerque Rosendaël, « Les Fugueuses » par Titatroupe à la mairie de Malo-les-Bains.

Lille : Défilé de mode de « De Fil En Aiguille » à l'ISTC.

Nantes : « Les Fugueuses » par Titatroupe, salle Vasse.

Paris : « La Cerisaie » d'A. Tchekov par la Compagnie du Nombre d'Or (théâtre de l'Asiem, 7ème), « Le Malade imaginaire » par « La Compagnie » (musée de la chasse et de la nature; théâtre Adyar, 7ème), « Les belles sœurs » d'Eric Assous par la Comédie de Neuilly (théâtre de Neuilly).

2. Festives et sportives

Enduro avec les élèves du lycée Notre Dame de Toutes Aides de Nantes, Trophée Capucine au Golf de Nantes-Erdre, Challenge de golf inter entreprises organisé par le Lions club force 9 à Dunkerque, Course des Héros à Saint Cloud, participation du lycée Sainte Marie de Neuilly au Trophée des lycées à Lorient, Finale du championnat de France de rugby à 7 des 12 à 16 ans à Soustons, Feriascapade de Dax, Tournoi Gaut à Villefranche de Rouergue, Course pédestre à Linxé, Bûcher de sapins organisé par les sapeurs pompiers volontaires de Malo-les-Bains, Diner d'été au Bernard (Vendée).

3. Ventes

Marchés de Noël à Nantes, La Roche-sur-Yon, Radinghem-en-Weppes et Beaucamps-Ligny, vide-greniers à St Vincent de Paul et St Pandelon, vente de confitures à Radinghem-en-Weppes et à la boulangerie de Beaucamps-Ligny, braderie à Radinghem-en-Weppes, vente de tableaux et vente d'objets de décoration, d'accessoires et de vêtements d'enfants à Marcq en Baroeuil, vente aux enchères au Bernard.

4. Autres

Participation à la Journée des associations à l'Agence de la biomédecine, aux « Journées de l'Agence de la biomédecine », aux AG des Amicales de donneurs de sang de Dax, Pontonx, St Lon les Mines, Peyrehorade et Tartas, aux 65 ans de l'Amicale pour le don de sang bénévole de Dunkerque et sa région, nombreuses cérémonies de remise de chèques.

Si vous souhaitez retrouver tous nos sponsors ou avoir des informations sur nos événements à venir en 2015/2016, rendez-vous sur notre site internet : www.capucine.org

¹ Etablissement français du sang

Des partenariats constructifs pour gagner ENSEMBLE contre la leucémie

Rencontre avec des représentants de deux structures avec lesquelles l'association coopère régulièrement

Capucine travaille de plus en plus en partenariat avec des acteurs scientifiques et médicaux. L'objectif est, dans un cadre formel ou informel, de croiser les compétences et les spécificités au service de la lutte contre la leucémie



« Notre fondation apportant son soutien à tous les domaines de la recherche biomédicale, elle a une bonne connaissance du tissu scientifique. Elle reçoit un certain nombre de demandes dans les thématiques de l'association Capucine. Nous avons les compétences pour sélectionner des projets d'excellence et les proposer à Capucine qui choisit ceux auxquels elle veut accorder des fonds » indique

Valérie Lemarchandel, directrice scientifique de la Fondation pour la Recherche Médicale

Grande confiance et transparence

Elle reprend : « Je veux insister sur le fait que tout se passe dans une grande confiance et transparence. Nous vous proposons des projets. Libre à vous de les retenir ». Une convention de partenariat signée explique bien le rôle de chaque partie.

« Nous avons peu de relations avec les autres associations, nous aimerions en avoir davantage. Le mode de travail avec Capucine est un exemple à suivre et à amplifier. Il y a beaucoup de sincérité, de simplicité dans les échanges avec une vraie volonté commune de faire avancer la recherche. Nous sommes dans l'humain et nous cherchons ensemble à mettre en place les choses les plus simples possibles dans l'intérêt de la recherche et des malades ».

Une des principales associations régionales



Xavier Lafarge est lui aussi directement concerné par les relations avec Capucine, en région. Il est responsable du centre donneur Aquitaine au sein de l'Établissement français du sang (EFS), à Bordeaux. Il est également responsable du laboratoire d'histocompatibilité (HLA) qui détermine la compatibilité entre donneurs

et receveurs. « Nous fonctionnons bien avec les associations, notamment Capucine. C'est une des principales associations régionales qui participent au recrutement de nouveaux donneurs » affirme-t-il. La première raison d'être de l'EFS est la production de produits sanguins. « Ces produits sont obtenus par le don de sang. Nous sommes au contact d'une population généreuse et il y a évidemment une continuité naturelle à parler de don de moelle osseuse aux donneurs de sang ».

Extrêmement efficace

Et pour lui, le bilan est largement positif : « Dans les Landes l'essentiel des donneurs de moelle osseuse est recruté par l'Association Capucine. C'est une association extrêmement efficace depuis de nombreuses années dans ce domaine, un de nos premiers interlocuteurs dans la région. Nous avons des rapports réguliers et nous souhaitons que les choses se poursuivent ! »

Sans oublier un autre aspect important de cette collaboration : « L'association Capucine est aussi sollicitée pour donner son avis sur ce qui marche ou pas. Son expérience de terrain est prise en compte par l'Agence régionale de santé ».



Chapeau, le chef !

Un grand merci à Nicolas Gautier, le chef du restaurant étoilé "La Laiterie" à Lambersart (59) qui, depuis fin octobre, propose à ses hôtes un nouveau menu spécial "Capucine" et s'engage à reverser une partie de la recette à l'Association.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site du restaurant : www.lalaiterie.fr

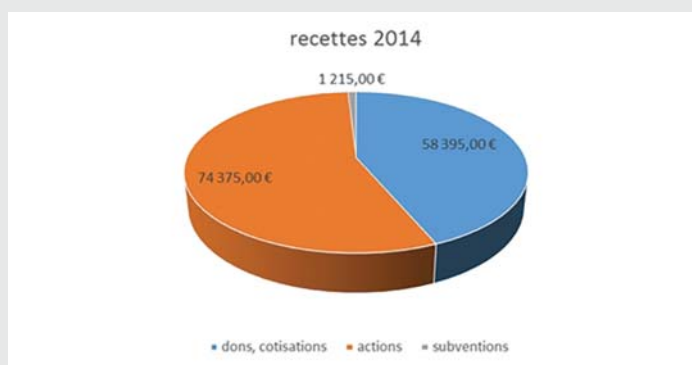
Finances

La journée Capucine du 26 mars 2015 a été l'occasion de nous réunir et de tenir l'assemblée générale ordinaire annuelle d'approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2014.

Le bilan financier de l'année 2014 se traduit par une augmentation des dons et cotisations de près de 19 000 € (43% de nos recettes contre 38% l'année précédente), ce qui nous a permis de voter lors de nos différents conseils d'administration le versement de 20 000 € supplémentaires à la recherche.

Nos dépenses de fonctionnement (frais de structure et de déplacements, envois postaux...) sont en renégociations perpétuelles et ne représentent que 8.5 % de ces recettes.

Nos actions étant assurées en totalité par des bénévoles, cela nous permet de reverser la quasi-totalité de vos dons et contributions à la recherche ! Soit pour l'année 2014 un budget de 110 000 €.



Financement de la recherche en 2014 et début 2015

Cette année encore, la densité des manifestations organisées par les six antennes a permis de mobiliser de nombreux donateurs que nous remercions vivement. Les sommes récoltées ont été affectées à six projets de recherche sur la leucémie ayant des thématiques diverses : études de mécanismes moléculaires et de thérapie ciblée, études cliniques sur les risques de rechute, travaux sur les effets consécutifs parfois néfastes de l'allogreffe...

110 000 € attribués en 2014

Deux projets sélectionnés par le Conseil scientifique de la SFCE¹ :

- « **Identification de nouveaux facteurs immunitaire spécifique de la rechute concernant la LAL B de l'enfant** ». Equipe du Dr Isabelle PELLIER - Unité d'Oncologie pédiatrique - CHU d'Angers - 20 000 €.
- « **Fonction oncogénique et voie de signalisation des T-ALL cortical** ». Equipe du Pr Vahid ASNAFI - Laboratoire d'Hématologie - Hôpital Necker, Paris - 20 000 €.

Prix Capucine

Quatre projets sélectionnés par le Conseil scientifique de la SFGM-TC² ont reçu le « Prix Capucine » :

- « **Evaluation de l'efficacité de l'azithromycine dans la prévention du syndrome de bronchiolite oblitérante au décours de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques** ». Equipe du Pr Anne BERGERON - Service de Pneumologie - Hôpital saint Louis, Paris - 30 000 €.

- « **Impact de la compatibilité HLA-DPB1 et DRB3/4/5 sur le devenir des patients recevant une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques à partir d'un donneur non apparenté 9/10 ou 10/10** ». Equipe du Dr Valérie DUBOIS - Laboratoire HLA - EFS Rhône-Alpes, Lyon - 15 000 €.
- « **Etude pharmacogénétique de la survenue des maladies veino-occlusives hépatiques lors du traitement par greffe de moelle osseuse des cancers de l'enfant** ». Equipe du Pr Evelyne JACQZ-AIGRAIN - Service de Pharmacologie Pédiatrique et Pharmacogénétique - Hôpital Robert Debré, Paris - 15 000 €.
- « **Traitement des sclérodermies systémiques sévères réfractaires par injection de cellules souches mésenchymateuses allogéniques** ». Equipe du Pr Dominique FARGE - Service de Médecine interne et Pathologie vasculaire - Hôpital Saint Louis, Paris - 10 000 €.

Plus de 130 000 € doivent être attribués d'ici à la fin 2015

50 000 € ont déjà été attribués en 2015 à la Fondation pour la recherche médicale (FRM), nouveau partenaire de l'Association Capucine. De plus 80 000 € doivent être attribués à la SFGM-TC d'ici à la fin de 2015.

¹ Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent

² Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire

Agenda

DAX

- 16 décembre 2015 à 21h : concert par l'école de musique du Castets à la Maison Familiale Rurale de Pontonx
- 4 janvier 2016 : sensibilisation au don de moelle osseuse à l'IFSI de Dax

DUNKERQUE

- 5 décembre 2015 à 20h15 : concert Folk au Centre Artistique et Culturel François Mitterrand, boulevard de l'Europe à Gravelines
- 10 janvier 2016 à 19h : bûcher de sapins par l'amicale des Sapeurs Pompiers de Malo les Bains
- Janvier 2016 : information sur le don de moelle osseuse à l'Institut de formation Maestris
- 9 mai 2016 : participation à la journée de la solidarité au Lycée Vauban

LILLE

- 29 Novembre 2015: marché de Noël à Radinghem-en-Weppes, salle Octave Bajeux, rue de la Fêterie
- 6 décembre 2015 : marché de Noël à Beaucamps-Ligny, salle des Fêtes

NANTES

- 30 novembre 2015 : marché de Noël à Nantes, chez Elisabeth et Frédéric Rivière de Précourt 10 rue Georges Sand
- 26 Février 2016 : présentation de l'association aux lycéens de Notre Dame de Toutes Aides

PARIS

- Janvier 2016: conférence-débat sur le don et la greffe de moelle osseuse et recrutement actif chez Dassault aviation
- Février 2016 : « Les poissons rouges » de Jean Anouilh par la compagnie « le Nombre d'Or » au théâtre de l'Asiem, 6 rue Albert de Lapparent, Paris 7ème

VENDÉE

- 27 novembre 2015 : marché de Noël à la Roche sur Yon, chez Véronique Roch - 17 bd Aristide Briand

Contacts

Présidente

Brigitte Eluard
337 bd saint Denis - 92400 Courbevoie
06 27 72 22 76
b.eluard@wanadoo.fr

Siège

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

Antenne Dax

Michelle Masanet
05 58 89 98 62
mmasanet40@gmail.com

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 35 19
darexy.herve@sfr.fr

Antenne Paris

Pascale de la Baume
delabaumebp@hotmail.fr