

HORIZONS HEMATO

La revue des pratiques en **Hématologie***

Volume 03 // Numéro 01
Janvier / Février / Mars 2013
Trimestriel



Téléchargez l'application

Horizons Hémato 

(voir page 2)

Grand Angle : Leucémies aiguës myéloïdes coordonné par Ollivier Legrand

Diagnostic et classification – Maladie résiduelle – Marqueurs moléculaires
Suivi personnalisé – Évaluation du pronostic – Cytogénétique – Traitements
Mylotarg – LAM FLT-3+ – Allogreffe – Mutation – Pédiatrie – Sujets âgés – Atteinte neuroméningée

Congrès : ASH 2012

Revue de presse

Biostatistiques



15 euros

* Périodique de formation médicale



L'association Capucine, « Pour gagner contre la leucémie »

■ Le Mot de la Présidente



Brigitte ÉLUARD

« Aider à sauver des vies », une phrase qui résume pour beaucoup d'acteurs sociétaux, associatifs entre autres, le dessein optimal que chacun essaie d'atteindre. Lorsqu'il se produit, c'est évidemment la plus belle des gratifications à l'engagement offert, à l'énergie dépensée, au temps consacré pour l'obtenir. Indissociable du message symbolique qu'elle porte, l'association Capucine, née d'un élan de solidarité et de générosité fin 1996 autour d'une petite fille dunkerquoise, Capucine, touchée par la leucémie, est une association de soutien aux malades atteints de maladies graves du sang, dont les leucémies, pour lesquels une greffe de moelle osseuse est une alternative thérapeutique envisagée.

■ Contacts

■ **Présidente :**
Brigitte Éluard
b.eluard@wanadoo.fr

■ **Siège :**
13 avenue Kléber
59240 Dunkerque
03 28 20 30 49
Site : www.capucine.org

L'association Capucine centre sa mission sur le don et la greffe de cellules souches hématopoïétiques...

• **En recrutant des donneurs volontaires de moelle osseuse.** Pour donner une chance de guérison au plus grand nombre possible de malades, il faut des donneurs de moelle osseuse, jeunes, nombreux, d'origine diverse, pour développer la taille du registre français de donneurs volontaires et l'enrichir en typages HLA peu ou pas représentés. L'information et la sensibilisation sont capitales pour susciter le désir de devenir donneur de moelle osseuse. Ainsi l'association mène de multiples actions de terrain qui permettent l'explication et la discussion nécessaires. Le face-à-face est un paramètre d'autant primordial qu'il conduit à mieux comprendre les freins de tout un chacun à devenir donneur et ainsi à ajuster constamment notre message. Pour aller plus loin, nous organisons depuis 2009 des opérations de « recrutement actif », après une phase pilote validée par l'Agence de la biomédecine. Ces manifestations simplifient le parcours classique d'inscription puisqu'elles permettent à la personne qui le souhaite de concrétiser en totalité sa démarche en un seul temps et un même lieu (information, entretien médical et typage génétique tissulaire). De plus, banaliser et systématiser de façon récurrente ces événements sont une formidable opportunité de visibilité pour le grand public ; l'organisation de ces journées suscite un travail en étroite collaboration avec les médecins de l'Agence de biomédecine gérant le registre français et les greffes et les équipes « référentes » DVMO des centres donneurs (EFS et CHU), gage de réactivité et de confiance tripartites mutuelles. L'association Capucine choisit de

s'adresser particulièrement à trois types de public :
– Les jeunes, candidats potentiels idéaux de par la longévité de leur inscription et la faible éventualité de contre-indications à cette inscription.

– Les personnes issues de communautés sous-représentées dans l'ensemble des registres internationaux. La diversité génétique HLA représente un objectif qualitatif majeur à atteindre pour tous les registres DVMO de par le monde.
– Les donneurs de sang, extrêmement réceptifs car déjà mobilisés dans une démarche de don.

• **En soutenant la recherche médicale** grâce à de nombreux donateurs et aux fruits de l'organisation de multiples événements (représentations théâtrales, concerts, manifestations sportives, ventes).

Ces fonds sont totalement attribués à la subvention de projets de recherche, évalués par un comité médical scientifique, plus particulièrement liés à la greffe de CSH et pouvant conduire à une meilleure compréhension des mécanismes de la maladie du greffon contre l'hôte afin de la prévenir. À titre indicatif, l'association a réparti chaque année depuis 16 ans 100 000 euros en moyenne sur plusieurs projets de recherche.

• **En soutenant les malades atteints de graves maladies du sang et leur entourage.**

À cet effet, l'association dispose notamment d'un standard téléphonique dont les permanences sont assurées par des bénévoles qui répondent, écoutent, orientent. L'association Capucine, c'est un siège à Dunkerque et six antennes à Dax, Dunkerque, Lille, Paris, Nantes et la Vendée. L'association, composée uniquement d'adhérents bénévoles, fonctionne avec un conseil d'administration et un bureau au sein de ce conseil, comprenant six vice-présidents qui sont les responsables des antennes.



Retrouvez cet article
en version enrichie sur notre
application *Horizons Hémato*

■ Agenda

■ **Défilé de mode « De fil en aiguille »**
Lille, le 14 mars à 20h. ISTC fait son cirque,
60 boulevard Vauban, Université Catholique de Lille.

■ **La Compagnie du Petit Théâtre présente 1, 2, 3 Sardines**
Paris, les 20, 21, 22, 23 mars à 20h30.
Théâtre Aydar, 4 square Rapp 75007 Paris.

■ **Rallye automobile TC-CLASSIC-DAY**
Marcq en Barœul, le 7 avril.

■ **Compétition de golf**
Nantes, le 7 avril.
Golf de Nantes Erdre.

■ **Messe en si mineur de Jean-Sébastien Bach
donnée par le Chœur Varenne**
Paris, les 16 et 18 avril à 20h30.
Église Saint-Honoré d'Eylau,
66 bis av. Raymond Poincaré
75116 Paris.