

Pour GAGNER contre la Leucémie

Edito

Un nouveau site, rajeuni par des jeunes !

A la mi 2024, une équipe de jeunes a travaillé sur notre site capucine.org, souhaitant lui donner un grand coup de rafraîchissement. Objectif : rendre l'information plus rapidement accessible et lisible. Le nouveau design est là, il respecte les couleurs traditionnelles et nous espérons qu'il vous plaira. Il y a encore beaucoup à faire pour mettre à jour tous les contenus, mais nous nous y employons avec énergie !

Vous retrouverez la possibilité de donner en ligne, via Hello Asso. L'équipe dunkerquoise « Capucine », responsable de l'émission des reçus fiscaux, vous remercie de privilégier le don en ligne, une sérieuse économie de temps pour elle.

Très belle fin d'année 2024 et, en vous remerciant encore de votre fidélité, nous vous invitons à consulter sur notre site les actions 2025.

L'équipe Capucine



Flashez le QR Code pour accéder au nouveau site de Capucine

LE COMBAT DE FME POUR AUGMENTER LES OBJECTIFS ANNUELS DE NOUVEAUX DONNEURS



Philippe Hidden

Depuis sa création, la coordination France Moelle Espoir (voir l'encadré ci-dessous) n'a cessé de lutter pour le développement du don de moelle osseuse. Elle l'a fait en particulier entre 1995 et 2000, période pendant laquelle le Ministère de la Santé a suspendu le financement du typage des nouveaux donneurs. En 2000, sous la pression associative, un tournant majeur a été pris avec la reprise du financement, mais un retard considérable avait été enregistré dans la communication auprès du grand public sur cette forme de don.

En 2009, la coordination, s'inspirant du modèle allemand, a entrepris, avec le support de ses associations membres, la mise en place, partout en France, de recrutements « actifs », au cours desquels les volontaires pouvaient finaliser sur place leur inscription sans rendez-vous. En 2018, FME a lancé une nouvelle initiative avec le projet pilote « Jeunes Donneurs » permettant l'inscription sur le Registre par Internet, mode d'inscription qui est aujourd'hui devenu la norme. [\(suite page 3\)](#)

LA COORDINATION FRANCE MOELLE ESPOIR

Créée en 1991, France Moelle Espoir (FME) est une coordination nationale d'associations luttant contre la leucémie et les maladies du sang. Elle regroupe une quinzaine d'associations qui ont pour objectifs communs de soutenir les malades et les familles, de développer le Registre des donneurs de moelle osseuse et d'aider au financement de la recherche médicale.

FME a pour mission de les représenter auprès des pouvoirs publics (Ministère de la Santé, Agence de la biomédecine (ABM), Direction Générale de la Santé...) et de défendre les intérêts des malades. L'association Capucine a adhéré à FME dès 1996, devenant un membre très actif et un pilier au soutien inébranlable.

Ph. Hidden

Sommaire

- Page 1 Edito – Un nouveau site ! - Le combat de FME pour de nouveaux donneurs - Profonde tristesse... Profonde gratitude...
- Page 2 Compétitions de golf : Capucine à l'honneur - L'antenne de Dunkerque... le couteau suisse de l'Asso - Un rendez-vous estival devenu incontournable en Vendée ! – Les permanences téléphoniques
- Page 3 Le combat de FME (fin) - Accompagner de jeunes malades qui lancent des appels au don - Dispositions pour les legs et l'IFI - Finances de l'association et de la fondation - Préciser les mécanismes de la greffe de moelle osseuse pour une meilleure efficacité
- Page 4 Financement de la recherche - Antennes : quelques exemples d'actions

PROFONDE TRISTESSE... PROFONDE GRATITUDE...

Sabine Tack-Senlecq nous a quittés le 25 juin dernier. Elle a été l'une des fondatrices de l'association Capucine et était Présidente d'honneur depuis 2016.

Médecin et connaissant tout particulièrement les principaux acteurs du domaine de la greffe de moelle osseuse, elle a permis à l'association, dès sa création, d'être opérationnelle pour faire entrer de nouveaux donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) sur le registre national en collectant des fonds.

Son tempérament battant et généreux, son talent pédagogique, ont fait le reste : de nombreuses personnes ont rejoint l'association et l'aventure « Capucine » a démarré. Merci Sabine, l'association ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui sans toi.

Une pensée reconnaissante également pour **Caroline Brossolet**, décédée le 7 février dernier. Elle était responsable de l'équipe de La Trinité-sur-Mer et organisait des ventes Capucine dans la région.

Quelques activités des régions

Compétitions de golf : Capucine à l'honneur

En 2024, deux golfs ont décidé d'ouvrir à nouveau leurs portes pour des compétitions de golf au profit de Capucine : le prestigieux golf de Morfontaine (60) pour la deuxième fois et le golf de Nantes Erdre pour une douzième édition du Trophée Golf Capucine.



Golfers, organisateurs DeftHedge, bénévoles de l'association Capucine le 25 juin dernier au Treasury Masters de Morfontaine

Ces manifestations se sont tenues, pour la première en juin et pour la deuxième en octobre. Sommes collectées : sur Morfontaine plus de 5 000 € de recettes et sur Nantes, plus de 7 000 €. Et surtout, les bénévoles présents pour ces événements sont repartis avec l'assurance que Capucine figurera dans leur programmation de compétitions 2025.

Merci encore à l'équipe DeftHedge, qui grâce à Alexandre Brossolet, est à l'origine du Treasury Masters sur Morfontaine et à Jean-Philippe Dupont, golfeur nantais, qui a initié le Trophée Golf Capucine. La pérennité de cette dernière opération est assurée grâce à Blue Green et son équipe qui offre l'accès à son parcours. Merci à Agne, l'Association Golfique de Nantes Erdre, responsable de la programmation des inscrits et du calcul des résultats, et au Bistrot du Golf qui prête ses locaux et prépare le cocktail en fin de journée. Merci enfin aux différents sponsors qui, depuis plusieurs années, apportent un soutien sans faille à Capucine : les sociétés Tandem, Goldy's, Algimouss, Ultimate Fishing, IAD France, Skali, Atlantic Ingénierie...

Deux chercheuses lauréates du prix Capucine SFGM-TC 2023 interviennent lors du Trophée Golf Capucine 2024...

Lors du Prix Capucine SFGM-TC 23, l'association Capucine a affecté 11 250 € à un projet de recherche conduit par deux chercheuses nantaises : Béatrice Clémenceau et Audrey Grain.



A droite, les chercheuses de l'équipe 12 du Centre de Recherche en Cancérologie et Immunologie Intégrée Nantes Angers : Audrey Grain et Béatrice Clémenceau (CHU Nantes)

Elles sont venues expliquer leur projet aux participants et aux sponsors présents : utiliser des lymphocytes T pour éviter la rechute de certaines leucémies LAL B. L'occasion d'être remerciées, non sans une vive émotion, par des golfeurs qui, concernés de près par la maladie, ont pu leur dire combien ce type de recherche est source d'espoir pour les malades atteints de leucémie.

L'antenne de Dunkerque... le couteau suisse de l'Asso

C'est à Dunkerque que chaque jeudi matin l'équipe de bénévoles se réunit pour assurer l'administratif et le quotidien de l'Asso : courrier, envoi des reçus fiscaux, comptabilité, démarches administratives, relations avec les adhérents (ou donateurs)...

Pour autant elle n'oublie pas sa mission première de sensibilisation au don de moelle osseuse. Ainsi durant l'année 2024 l'équipe était présente lors de diverses manifestations à la rencontre du public :

Septembre en nORD, Soirée La LaLa, théâtre, don du sang, école d'infirmières, université...



Enfin c'est à Dunkerque que se font l'impression et la mise sous plis du Capucine infos en fin d'année, ce ne sont

pas moins de 5 000 plis expédiés avec l'aide d'une trentaine de sympathisants qui viennent prêter main forte à cette occasion.

Ndlr : un compte rendu de leurs réunions du jeudi est fait très régulièrement, ce qui est précieux pour suivre la marche de l'association...

Un rendez-vous estival devenu incontournable en Vendée !

Le 13 août 2024, fut une très belle journée Capucine sous le soleil, pour notre vente d'été chez Hervé et Natalène d'Arexy. Dès 10h00, les chineurs étaient là pour découvrir notre brocante avec de beaux objets anciens, meubles, vaisselle, livres etc. donnés tout au long de l'année ainsi que toutes les nouvelles créations de notre fidèle équipe de bénévoles.

Les vacanciers étaient contents de se retrouver autour d'un déjeuner froid. Comme d'habitude l'ambiance était sympathique et conviviale et ce fut encore une belle recette de 5 000 €.

LES PERMANENCES TELEPHONIQUES

Besoin de renseignements ? Plusieurs bénévoles de l'association Capucine assurent des permanences téléphoniques au 03 28 20 30 49 du lundi au vendredi, de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00.

Si vous tombez sur la messagerie, merci de ne pas laisser de message et de rappeler aux horaires indiqués ci-dessus : la boîte vocale est très difficile à gérer.

LE COMBAT DE FME POUR AUGMENTER LES OBJECTIFS ANNUELS DE NOUVEAUX DONNEURS

(suite de la page 1)

France Moelle Espoir continue son combat avec la même détermination. La coordination milite pour l'augmentation des objectifs annuels de recrutement de nouveaux donneurs, un enjeu crucial pour sauver davantage de vies. Le 13 mars 2024, une lettre ouverte au ministre de la Santé a été publiée, suivie le 15 mai d'une saisine du Défenseur des droits.

Le registre français compte moins de 400 000 donneurs alors que la compatibilité entre donneur et receveur est, en moyenne, d'une chance sur un million. En comparaison, les registres allemand, anglais, américain, brésilien et polonais comptent plusieurs millions de donneurs. L'ABM maintient un objectif de recrutement de seulement 20 000 nouveaux donneurs par an, privant ainsi les malades français de donneurs nationaux. Cette politique discrimine particulièrement les patients d'origine antillaise, ultramarine, nord-africaine, africaine ou asiatique, qui ne peuvent espérer trouver des donneurs dans les grands registres internationaux où ces populations sont peu représentées.

Les échanges avec l'Agence de la Biomédecine et la Direction Générale de la Santé se poursuivent. Le combat de FME est plus pertinent que jamais, et chaque avancée est une victoire pour les patients en attente d'une greffe.

Philippe Hidden - Président de France Moelle Espoir

Accompagner de jeunes malades qui souhaitent lancer des appels au don

Les associations de la coordination France Moelle Espoir et l'Agence de la biomédecine réfléchissent à la manière d'accompagner les jeunes malades dans une démarche d'appel au don. En effet, les appels au don de moelle osseuse émanant de malades et de familles ont toujours généré un élan d'inscriptions sur le Registre des donneurs. C'est particulièrement vrai quand les appels sont lancés par des malades de la même tranche d'âge que celle des donneurs les plus recherchés : les 18-35 ans.

Ces organisations veulent veiller à protéger les jeunes d'une surexposition médiatique, les conseiller sur les messages à diffuser et amplifier la diffusion de leur appel.

Présentation d'une recherche

Préciser les mécanismes de la greffe de moelle osseuse pour une meilleure efficacité



Romane Bariseel

Depuis plusieurs décennies, les greffes de cellules souches hématopoïétiques, plus communément appelées greffes de moelle osseuse, ont permis de soigner un grand nombre de patients atteints de différents cancers du sang et notamment de leucémie aiguë.

Toutefois, l'efficacité de ces greffes reste insuffisante car le risque de rechute est important et les complications, comme la maladie du greffon contre l'hôte, peuvent être très sévères. En développant des modèles expérimentaux uniques de greffe de moelle osseuse chez la souris, qui miment le devenir et les principales complications des greffes chez l'homme, nous souhaitons mieux comprendre ces greffes.

Pour cela, nous utilisons des technologies innovantes très puissantes, comme le séquençage d'ARN qui permet de lire tous les ARN messagers présents dans chaque cellule d'un prélèvement afin de savoir quels sont les gènes qui y sont exprimés, ou comme la cytométrie de masse qui permet de détecter simultanément une quarantaine de marqueurs exprimés à la surface de chaque cellule à l'aide d'un mélange d'anticorps liés à des métaux lourds.

Ces technologies devraient nous permettre de préciser les mécanismes sous-jacents à la réussite de la greffe mais également d'identifier des nouvelles cibles thérapeutiques pour mieux guérir les patients atteints de cancer du sang.

Ce travail est réalisé dans le laboratoire du Pr. José Cohen (Institut Mondor de recherche biomédicale - Créteil - INSERM U955). Il est soutenu par la Fondation Capucine au travers de la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM). C'est le projet de doctorat en sciences de la vie et de la santé de Romane Bariseel, jeune médecin hématologue.

Dispositions pour les legs et l'IFI

La Fondation Capucine, sous l'égide de la FRM*, permet une exonération des droits de mutation pour les legs et une réduction fiscale de 75 % du montant du don pour les personnes éligibles à l'IFI.

Une plaquette d'information est en ligne sur notre site. Vous pouvez l'imprimer, mais n'hésitez pas à nous la demander (03 28 20 30 49 - capucine@capucine.org), nous nous ferons un plaisir de vous l'envoyer et de vous renseigner.

*FRM : Fondation pour la Recherche Médicale

Finances association et fondation

En cette année 2024 l'assemblée générale ordinaire annuelle d'approbation des comptes de l'association pour l'exercice clos le 31 décembre 2023 s'est tenue en présentiel et en visio.

Les dons et cotisations versés directement à l'Association se sont élevés à 45 358 €, et les produits des différentes actions des antennes ont amené 47 347 € de recettes. **Le total des ressources de l'association Capucine est donc de 92 705 €.**

Ces ressources ont permis de payer les frais de siège (1 029 €) et de communication, dont le Capucine infos, mais surtout de verser 47 260 € à des projets de recherche et d'abonder à hauteur de 33 240 € la Fondation.

La **fondation Capucine** a quant à elle perçu directement 16 760 € de dons et les 33 240 € de l'Association Capucine. Elle a versé ces 50 000 € à des équipes de recherche.

Les ressources consolidées de Capucine, association plus fondation, se sont élevées en 2023 à 109 465 € (92 705 € + 16 760 €).

Le financement global de la recherche par Capucine en 2023 s'est élevé à 47 260 + 50 000 = 97 260 €. Le reste, frais de fonctionnement déduits, a été mis en réserve.

Financement de la recherche en 2024

100 000 € ont été versés à la recherche depuis mars 2024.

De plus, **20 000 €** seront affectés à la SFCE en fin d'année ou début 2025 après choix dans la sélection de l'appel à projet d'août dernier.

Montants attribués :

37 500 € via le « Prix Capucine » - SFGM-TC* aux projets suivants :

- Pr Yann Godet (INSERM), Prix Capucine 2022, pour : « Impact de l'inactivation du gène codant CD38 dans une cellule CAR-T CD123 sur ses propriétés phénotypiques, fonctionnelles, métaboliques, moléculaires, ainsi que sur sa capacité à persister et à infiltrer le tissu cible in vivo ». 2^{ème} versement de 7 500 € ;
- Dr Simona Pagliuca (CHRU de Nancy), Prix Capucine 2022 pour « Déterminants moléculaires de l'alloréactivité dans la greffe des cellules souches hématopoïétiques chez les patients atteints d'hémopathie myéloïde ». 2^{ème} versement de 7 500 € ;
- Pr Katia Gagne (Laboratoire de Recherche de EFS Centre-Pays de la Loire), Prix Capucine 2023 pour : « Impact des polymorphismes des gènes KIR, HLA de classe I classiques et non-classiques sur le devenir des greffes de CSH haplo-identiques (étude multicentrique POLKA) ». 1^{er} versement de 11 250 € ;
- Mme Béatrice CLEMENCEAU (INSERM), Prix capucine 2023 pour : « Multicblage de LAL-B de l'enfant avec des lymphocytes T équipés de CD16 et d'un CAR ». 1^{er} versement de 11 250 € dont 5 000 € financés par la Société ALTAREA.

12 500 € à la SFCE** pour le projet :

- Dr Pierre Hirsch (INSERM) : « Evaluation de la maladie résiduelle par séquençage de nouvelle génération (NGS) dans les LAM de l'enfant ». 12 500 €.

50 000 € à la fondation CAPUCINE abritée au sein de la FRM *** :

- Rawan HALLAL, Institut de génétique moléculaire - Montpellier pour : « Restaurer l'activité des cellules immunitaires tueuses pour lutter contre les leucémies myéloïdes aiguës ». Participation de 34 500 € ;
- Romane BARISEEL, Institut Mondor de recherche biomédicale - Créteil : « Moduler la réponse immunitaire pour une meilleure réussite de la greffe de moelle osseuse ». Participation de 15 500 €.

(*) Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire

(**) Société Française du Cancer de l'Enfant

(***) Fondation pour la Recherche Médicale

Contacts

Siège
2 rue Saint Gilles
59140 Dunkerque
03 28 20 30 49
capucine@capucine.org

Président
Patrick Tallon
07 66 15 97 29
ptallon@free.fr

Antenne de Dunkerque
Marie-Véronique Malot
associationcapucine@orange.fr

Antenne de Lille
Françoise Thirion
06 80 45 06 56
francoisethirion@yahoo.fr

Antenne de La-Trinité-sur-Mer
Isabelle Ponsar
06 85 59 88 87
aiponsar44@gmail.com

Antenne de Paris
Pascale de la Baume
delabaumbp@hotmail.fr
Hélène Courtel
06 62 62 52 27

Antenne de Vendée
Natalène d'Arexy
02 51 40 35 19
darexy.herve@sfr.fr
Béatrice Coutansais
07 77 39 25 21

En régions

Bientôt le Marché de Noël à La Roche-sur-Yon !

Les 28 et 29 novembre 2024, aura lieu notre traditionnel Marché de Noël au centre St Pierre à la Roche sur Yon. Depuis septembre, les couturières, bricoleuses, artistes se sont remises à l'ouvrage dans la bonne humeur pour vous proposer à la vente toujours plus de créations : santons de Provence, déguisements et vêtements enfants, vêtements de poupées, tabliers de cuisine, lampes originales, bijoux.



Un grand merci à tous nos bénévoles et aux fidèles qui nous soutiennent depuis le début.

A Paris, des théâtres et un beau mécénat financier !

Poursuivant leurs mécénats culturels et caritatifs, la Comédie de Neuilly, les Compagnies du Pamplemousse, des 3 Scènes, du Potager et le Nombre d'Or ont pu rassembler un grand nombre de spectateurs fidèles et nouveaux. Les dons à l'occasion des spectacles ont été généreux et contribuent à soutenir la recherche.

Par ailleurs, la société Altarea (promoteur immobilier), a choisi de financer une part notable de la recherche de Béatrice Clémenceau et Audrey Grain sur le projet translationnel en thérapie cellulaire (voir *Financement de la recherche* ci-contre).



Remerciements

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