

Pour GAGNER contre la Leucémie

Edito

30 ans déjà, c'est à la fois hier et très lointain...

Fin 2026 l'association Capucine fêtera ses 30 ans. Une occasion à ne pas manquer pour organiser des événements festifs dans ses différentes antennes afin de remercier bon nombre de donateurs de leur fidélité.

L'occasion aussi de faire un bilan de nos actions selon les objectifs fixés dès la création de l'association :

- Concernant l'information sur le don de moelle osseuse, le registre français qui était de 75 000 inscrits compte aujourd'hui 410 000 donneurs. Capucine y a contribué activement ;
- Concernant la recherche, avec environ 100 000 € versés chaque année, plus de cent projets ont été financés ;
- Concernant le soutien aux malades et à leurs familles, de belles histoires vous sont contées dans ce Capucine Infos: Promesse page 1, Daphné page 2 ...

L'occasion enfin de témoigner de notre profonde gratitude à tous les bénévoles qui ont donné et donnent de leur temps dès qu'ils le peuvent pour Capucine.



Flashez le QR Code pour accéder au site de Capucine

Le bureau

Promesse : un film, une aventure de la vie



T. Hug de Larauze

Thomas Hug de Larauze, réalisateur de Promesse, raconte l'origine, l'histoire et la finalité de ce film vu par plus de 17 000 spectateurs.

À l'origine, Promesse n'était pas mon projet mais celui de ma sœur jumelle Laurène. Depuis qu'elle était tombée malade (leucémie), Laurène adorait faire des photomontages pour ses proches. Elle les partageait parfois sur Youtube.

Dans les derniers mois de sa vie, Laurène avait décidé d'aller plus loin et nous avait partagé le projet fou de réaliser un film pour raconter son histoire. Laurène s'est alors procuré une caméra et s'est mise à filmer son quotidien. Je lui avais promis de l'aider à réaliser ce film. Nous songions à le publier sur YouTube, sans imaginer qu'il deviendrait, sept ans plus tard, un film qui ne serait pas uniquement le portrait de Laurène, car racontant également comment notre famille, ses amis avaient vécu son histoire.

Un documentaire projeté aux quatre coins de la France

Avant la sortie officielle, je voulais le partager à ma famille, recueillir leur approbation. Nous nous sommes retrouvés à Nantes, dans un cinéma où nous allions plus jeunes. La projection terminée, le temps s'est suspendu... Nous nous sommes regardés et l'émotion a jailli. J'avais le feu vert de mes proches pour poursuivre et convaincre les distributeurs.

D'une quinzaine d'avant-premières prévue au départ, nous en avons finalement tenu plus de cinquante ! Ces rencontres avec le public resteront gravées. Chaque soir, je voyais Laurène vivre à travers l'écran et nos échanges, et chaque débat me faisait prendre conscience de l'écho qu'avait le film chez les spectateurs. *(suite page 3)*

L'IMPORTANCE DU RECRUTEMENT DE NOUVEAUX DVMO*

Le fichier mondial de donneurs de moelle osseuse est de 43 millions de donneurs quand le registre national français est de 411 000 donneurs, contre 2,5 millions au Royaume Uni et plus de 10,5 millions en Allemagne.

Conséquence : en 2024, seuls 8% de malades nationaux ayant bénéficié d'une greffe non-apparentée l'ont été à partir d'un donneur national.

Aujourd'hui, les registres mondiaux possèdent au moins un donneur entièrement compatible pour 73% des adultes et pour 46% des enfants. Heureusement, d'autres possibilités de greffes existent.

Quoi qu'il en soit, l'inscription de nouveaux donneurs sur le registre est indispensable pour faire face à l'augmentation du nombre de greffes non apparentées chaque année.

En 2024, dans le monde, il y a eu 25 718 greffes à partir de DVMO dont 23 023 en apherèse** et 2 695 prélèvements directs de moelle osseuse dans les os du bassin.

(*) Donneurs volontaires de moelle osseuse

(**) Le donneur reçoit un médicament favorisant la migration des cellules-souches de la moelle osseuse vers le sang.

Elles sont ensuite recueillies via un prélèvement sanguin. Pas besoin d'anesthésie générale !

Sommaire	Page 1	Edito - Promesse : un film, une aventure de la vie - L'importance du recrutement de nouveaux DVMO - Dispositions pour les legs et l'IFI
	Page 2	Nantes : Réédition de deux tournois de golf - A La Clusaz, un bel événement - En Vendée, on joue pour la bonne cause !
	Page 3	Promesse : un film, une aventure sur la vie (suite) - Bilan financier - Recherche : Une avancée majeure se met en place à Lille
	Page 4	Témoignage - Financement de la Recherche en 2025 - Paris : Théâtre, Concerts ! - Le Nord agit pour la promotion du don - Contacts

DISPOSITIONS POUR LES LEGS ET L'IFI

La Fondation Capucine, sous l'égide de la FRM*, permet une réduction fiscale de 75 % pour les personnes éligibles à l'IFI et une exonération des droits de mutation pour les legs. Cette dernière peut permettre de conserver la même part légale au légataire tout en simplifiant ses démarches et en faisant bénéficier la Fondation d'une partie significative du legs.

Une plaquette d'information est en ligne sur notre site, n'hésitez pas à nous la demander (03 28 20 30 49 - capucine@capucine.org), ou à nous appeler pour plus de renseignements.

*FRM : Fondation pour la Recherche Médicale

Quelques activités des régions

Compétitions de golf : Capucine à l'honneur Un bel évènement à La Clusaz

Deux événements golifiques en 2025 :

- La 3^{ème} édition du Treasury Masters sous l'égide de DeftHedge, Alexandre Brossollet ayant sollicité cette année le golf La Boulie de Versailles pour accueillir la compétition ;
- La 12^{ème} édition du Trophée Capucine sur le golf Blue Green de Nantes.

L'occasion pour les participants de saluer l'engagement des bénévoles portant cette cause en témoignant d'une grande générosité.

Lors du Treasury Masters, une vente aux enchères et les dons des joueurs ont permis à Capucine de recevoir près de 11 000 €. L'un des participants confie « rencontrer les bénévoles engagés dans la cause 'gagner contre la leucémie' a été un moment important pour moi. Leur humanité et la justesse de leur combat ont résonné en moi avec force. Pour la première fois, j'ai donc franchi le pas du don, non par obligation, mais parce que cette cause m'a touché. J'ai ressenti le besoin de transformer mon émotion en acte concret, et de m'associer, à mon échelle, à cette lutte collective ».

Quant au Trophée Capucine, il a permis aux participants de mesurer l'implication des acteurs du don de moelle osseuse de l'EFS de Nantes. En effet, Alexandre Walencik, responsable du Laboratoire HLA de Nantes et responsable régional des activités HLA-EFS Pays de Loire, Valérie Coutinho et Laëtitia Anquetil ses collaboratrices, sont venus, sur leur temps de WE, parler de leur action d'information sur le don de moelle osseuse. Ils ont expliqué pourquoi le recrutement de nouveaux donneurs est primordial pour augmenter les chances de guérison de certains malades atteints de graves maladies du sang. Merci à eux ainsi qu'aux sponsors, au club de golf et à l'Association Golfique Nantes Erdre pour leur fidèle soutien à Capucine : bilan, un bénéfice net de 8 500 €.



La remise des trophées

Vide-Dressing au profit de la recherche contre la leucémie

Daphné s'est battue contre sa leucémie. Elle aimait la mode, les beaux vêtements. Elle était élégante et croquait la vie.

Sournoise, la maladie est revenue... et Daphné est décédée dans sa 38^{ème} année.

« Il m'a paru évident de continuer à faire vivre ces jolies pièces que ma Daf, Dada ou Fédé portait si bien » exprime Albane sa petite sœur. Cet été, elle a organisé un vide-dressing à La Clusaz au profit de la recherche contre la leucémie.

« Et quel succès ! » poursuit-elle. « Des personnes de tous les horizons, de tous les âges, vacanciers, amis, commerçants sont venus chiner avec le cœur, papoter et soutenir. Je garderai le souvenir de très beaux moments de partage, de jolies rencontres, de regards bienveillants dans la charmante boutique d'Emy 'Chez Balthazar' à La Clusaz. Merci à tous et surtout merci Daphné ! »



En Vendée, on joue pour la bonne cause !

Soirée jeux au profit de l'association le 22 juillet, en Vendée. Une centaine de joueurs de tous âges, s'était inscrite pour jouer en équipe à différents jeux comme bridge, billard, baby-foot, mölkky, ping-pong, palet, grenouille, fléchettes, croquet, régates. Un stand de vente de nos différentes créations était aussi installé : on y trouvait des déguisements et des vêtements pour enfants, des vêtements de poupée, des bijoux etc. Cette belle journée se termina par un buffet dinatoire avec remise de lots pour les meilleurs joueurs. La météo était au rendez-vous et l'ambiance assurée !



Nous tenons à remercier Claire et Bruno Fouché pour leur accueil et cette belle organisation.

Changement de lieu, cette année pour notre marché de Noël 2025, les 2 et 3 décembre : il

se passera dans la salle paroissiale de l'église Sainte Thérèse, 25 rue Massenet à la Roche sur Yon.

Nous remercions la paroisse St Louis de la Roche sur Yon qui nous a accueillis de nombreuses années et remercions la paroisse du Sacré Cœur qui nous permet d'installer notre marché de Noël dans leur salle cette année.

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 18h00.

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.

Promesse : un film, une aventure de la vie

(suite de la page 1)

Pendant cette tournée, dans la quasi-totalité des salles, un recrutement pour le don de moelle osseuse était organisé à l'issue des projections. C'était juste incroyable de voir tous ces jeunes s'inscrire un à un sur le registre. L'apothéose eut lieu au Grand Rex de Paris, le 25 mars 2025 : plus de 250 nouveaux inscrits en une seule soirée, au point d'écouler tous les kits disponibles !

Ces projections avaient aussi pour but de mettre en avant les associations partenaires qui œuvrent chaque jour sur le terrain, pour défendre une ou plusieurs causes portées par Promesse :

- L'accompagnement des patients et aidants ;
- L'incitation aux dons de vie (sang, plaquettes, plasma et moelle osseuse) ;
- Le développement de la recherche sur l'adaptation des traitements entre l'adulte et l'enfant ;
- L'accompagnement face au deuil.

Promesse est finalement sorti en salles le 23 avril 2025. Plus de 17 000 spectateurs l'ont déjà vu, ce qui est assez fou quand on sait qu'un documentaire rassemble en moyenne 5 000 entrées. Plus que les chiffres, ce qui me marque aujourd'hui, ce sont les témoignages reçus : des personnes qui se sentent comprises, réconfortées, parfois même apaisées.

Aujourd'hui, le film poursuit sa route : disponible en VOD (Amazon, Canal, Orange TV...), il continue d'être projeté lors de ciné-débats partout en France, où son message trouve de nouveaux échos.

Pour finir, comme aimait le dire Laurène : « Si tu ne peux pas rajouter des jours à la vie, alors rajoute de la vie à chaque jour. » J'espère que Promesse transmet un peu de cette lumière, et qu'il continue d'inspirer.

Thomas Hug de Larauze - Réalisateur du film

Témoignage de Philippe

C'est une grande chance de pouvoir aujourd'hui traverser l'épreuve du lymphome grâce aux progrès formidables qui m'ont permis de surmonter même des rechutes successives. Merci aux donateurs qui financent la recherche, notamment la nouvelle technologie des Car-T cells !

Certes les traitements sont lourds. Cependant, grâce au soutien des proches, de la famille et des amis accompagné d'une Espérance intacte et bien ancrée, et un désir de continuer à participer pleinement à la vie, les moments compliqués sont du côté des souvenirs et la vie continue dans la joie.

Présentation d'une recherche

Une avancée majeure se met en place à Lille

Les cellules CAR-T représentent l'une des plus grandes avancées de la médecine moderne contre le cancer. Cette thérapie innovante utilise les propres lymphocytes T du patient, prélevés puis modifiés génétiquement pour qu'ils reconnaissent et détruisent les cellules cancéreuses. Réinjectées, ces cellules deviennent de véritables « médicaments vivants » capables d'éliminer des tumeurs résistantes aux traitements classiques.

Aujourd'hui, les CAR-T cells sont utilisées dans plusieurs hôpitaux français, mais leur fabrication reste industrielle et souvent réalisée à l'étranger, entraînant des délais et des coûts élevés. Pour y remédier, plusieurs établissements relancent une production « académique », directement au sein d'unités institutionnelles.

Le CHU de Lille joue un rôle de pionnier avec le protocole CARLA-M19, premier protocole français de production académique de CAR-T cells, autorisé par l'ANSM* en octobre 2024. Il s'adresse à des patients atteints de leucémie aiguë myéloïde en rechute ou résistante, dont certaines formes expriment la cible CD19, rendant possible l'utilisation des CAR-T anti-CD19.

Le CHU de Lille est le promoteur du protocole, en collaboration avec le CHU de Rouen. Les cellules sont prélevées à Lille, fabriquées initialement à Rouen, puis la production sera transférée vers l'unité de bioproduction du CHU de Lille.

Cette approche réduit considérablement les délais, 10 à 12 jours entre prélèvement et réinjection, contre plusieurs semaines auparavant, tout en conservant la qualité des cellules, non congelées.

D'autres centres français ont également obtenu leurs premières autorisations de l'ANSM.

La production académique représente ainsi non seulement une avancée médicale majeure, mais aussi un levier stratégique pour renforcer l'indépendance thérapeutique de la France.

Pr Ibrahim Yakoub Agha **

* Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

** Président-élu de l'EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation - Société européenne de transplantation de sang et de moelle), ancien président de la Société Française de Greffe de Moelle osseuse et de Thérapie Cellulaire (2012-2016). Depuis 2008, il est chef de l'unité de thérapie cellulaire au CHU de Lille.



Finances association et fondation

En cette année 2025 l'assemblée générale ordinaire annuelle d'approbation des comptes de l'exercice de l'association Capucine clos le 31 décembre 2024 s'est tenue par visioconférence et en présentiel.

- Les dons et cotisations versés directement à l'Association se sont élevés à 49 999 €.
- Les différentes actions des antennes ont produit 47 690 € de recettes.
- La Fondation Capucine a quant à elle reçue directement 22 905 €.

Le total des recettes 2024 consolidé Association + Fondation s'établit donc à 120 594 €.

Ces ressources ont permis à l'Association de payer les frais de siège (891 €) et de communication dont le Capucine Info (impression 2 956 €, envoi 2 907 €), la refonte du site internet (3 750 €) mais surtout de décaisser **81 250 € en dons pour des recherches et de nous engager à verser à l'avenir 86 750 € sur des projets validés par notre comité scientifique.**

Financement de la recherche en 2025

86 655 € ont été versés à la recherche depuis fin 2024. Doivent s'y ajouter d'ici à la fin 2025 les deuxièmes versements de 11 250 € (Béatrice Clémenceau, Prix Capucine-SFGM-TC 2023) et 12 500 € (Pierre Hirsch, AAP 2023 SFCE), soit 23 750 €, ce qui doit amener à un total de 110 405 €.

Montants attribués :

34 250 € via le « Prix Capucine » - SFGM-TC* aux projets suivants :

- Pr Katia Gagne (EFS Nantes), 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) ». 2ème versement de 11 250 € ;
- Dr Nicolas Duployez (CHU Lille), Prix Capucine 2024 pour : « Evaluation de la MALADIE résiduelle par séquençage de Nouvelle Génération après Transplantation de moelle osseuse dans les Syndromes MyéloDysplasiques ». 1er versement de 11 500 € ;
- Dr Mathieu Chevalier (INSERM, Saint-Louis, Paris), Prix Capucine 2024 pour : « Comprendre et exploiter la nouvelle fonction immunorégulatrice des cellules MAIT humaines en vue de leur utilisation en thérapie cellulaire dans la maladie du greffon contre l'hôte ». 1er versement de 11 500 €.

9 500 € à la SFCE** pour le projet :

- Dr Cheok Meyling (INSERM), pour « Tests de sensibilité ex vivo de médicaments ciblés et de combinaisons de médicaments dans la LAM pédiatrique primaire récidivante/réfractaire ». 2ème versement de 9 500 € ;

42 905 € à la fondation CAPUCINE abritée au sein de la FRM ***

qui, grâce à un reliquat, a pu verser à :

- Léa Dehgane (Sorbonne), pour « Comprendre le rôle d'une anomalie chromosomique dans la sévérité de la leucémie lymphoïde chronique » - 23 230 €
- Nina Kaci (CNRS), pour « Evolution des néoplasies myéloprolifératives en leucémie : l'effet des traitements » - 23 230 €

(*) 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
delabaumebp@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

Paris : Théâtre, Concerts !

A Paris, toujours de très belles soirées organisées grâce à de nouveaux contacts générés par de fidèles compagnies théâtrales : Comédie de Neuilly ; Pamplemousse ; le Nombre d'Or, etc.

Partenariat avec les Mascarins et la Compagnie des 2 Mondes qui nous ont enchantés lors de leur prestation musicale et théâtrale.

Le Nord agit pour la promotion du don

Le don de moelle osseuse : c'est un geste simple qui peut (vraiment) sauver des vies ! C'est le credo des antennes du Nord de la France qui ne ménagent pas leurs efforts pour sensibiliser les jeunes de 18 à 35 ans révolus.

Deux actions fortes menées en 2024-25 :

- L'une par l'antenne de Lille, à l'attention du personnel de Decathlon en présence de Thibault Pajot du Laboratoire HLA de Lille et d'un salarié greffé il y a 10 ans ;
- L'autre par l'antenne Dunkerque, à l'EFS, lors d'un don de sang « gastronomique » organisé par le Ladies'Circle qui a permis de rencontrer 148 donneurs.



Chaque fois, il s'agit de sensibiliser au don, de lutter contre les idées reçues, de donner des informations sur la conduite à tenir pour entrer dans le fichier de donneurs, et sur le déroulement d'un don.

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.