



Extrait du Association CAPUCINE

<http://www.capucine.org/nous-connaître/article/notre-histoire>

Notre Histoire

- Nous connaître -

Date de mise en ligne : mercredi 22 octobre 2014

Copyright © Association CAPUCINE - Tous droits réservés

Une association née sur le terrain, pour soutenir les malades en attente de greffe de moelle osseuse

L'Association Capucine est née en 1996 à Dunkerque d'un élan de solidarité et de générosité autour d'une petite fille atteinte de leucémie.

Lorsque une greffe de moelle osseuse est envisagée pour guérir Capucine, la famille se trouve confrontée à l'obligation de recourir au registre national France Greffe de Moelle (rFGM) de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO), par manque de donneur compatible dans l'entourage immédiat. La réalité s'impose très vite : le registre national, trop petit et pas assez représentatif, ne peut répondre aux demandes de greffe de moelle osseuse.

L'entourage de Capucine et de sa famille décide de se mobiliser et se constitue en association pour récolter des fonds permettant de financer le typage de nouveaux donneurs potentiels et ainsi renforcer les chances de guérison des malades en attente de greffe.

Promouvoir et faciliter le don volontaire de moelle osseuse

L'association Capucine mène alors son combat sur deux fronts :

- **L'information** : car il apparaît urgent de communiquer auprès du grand public sur la greffe de moelle osseuse, seule alternative thérapeutique pour certains malades et sur les modalités d'inscription au registre national de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) ;
- La **prise en charge par l'Etat** du financement des [typages HLA](#), qui incombait alors aux associations et à de généreux donateurs (donneurs volontaires eux-mêmes).

Soutenir la Recherche

En 2000, une première bataille est gagnée : le Ministère de la Santé décide de financer l'inscription au registre France Greffe de Moelle de 10000 nouveaux donneurs pendant 3 ans.

L'Association Capucine décide alors d'affecter les fonds qu'elle récolte à des projets de Recherche en rapport avec la leucémie, et plus particulièrement sur la réaction du greffon contre l'hôte (GvH).

C'est le début d'une longue collaboration avec le monde de la Recherche.

Accompagner les malades et leurs familles

Parallèlement les bénévoles de l'association s'organisent pour monter et animer un service de soutien, d'écoute et d'informations téléphoniques à destination des malades et de leurs familles.

Un réseau d'antennes mobilisées autour d'un objectif

: « Gagner contre la leucémie »

Dès sa création, l'Association Capucine s'est déployée sur une grande partie du territoire français, avec un siège à Dunkerque et six antennes régionales à Dax, Dunkerque, Lille, Paris, Nantes et en Vendée.