http://www.capucine.org/l-association/article/notre-histoire



Notre Histoire

- L'association -

Date de mise en ligne : mercredi 22 octobre 2014

 $\textbf{Copyright} \ \textcircled{0} \ \textbf{Association} \ \textbf{CAPUCINE} \ \textbf{-} \ \textbf{Tous} \ \textbf{droits} \ \textbf{r\'eserv\'es}$

Notre Histoire

Pour nous, tout a commencé en 1996, autour d'une petite Dunkerquoise, Capucine, atteinte de leucémie. Assez rapidement, il apparaît que la seule alternative thérapeutique à envisager pour donner des chances à Capucine de guérir est une greffe de moelle osseuse. Mais, ni son frère, ni sa soeur, ne sont compatibles. Sa famille doit donc recourir au registre national France Greffe de Moelle, le fichier national qui regroupe tous les donneurs volontaires de moelle osseuse. La réalité s'impose : le registre national, trop petit et pas assez représentatif, ne peut pas répondre à la demande de greffe de Capucine. Et elle est loin d'être la seule.

L'entourage de Capucine et de sa famille décide alors de se mobiliser et se constitue en association. L'association Capucine est née.

A l'époque, ce sont les associations ou de généreux donateurs qui doivent financer les *typages* <u>HLA</u>, l'examen réalisé pour identifier la "carte d'identité biologique" du donneur. L'association s'efforce alors de récolter le maximum de fonds pour financer davantage de typages HLA et mène parallèlement son combat sur deux fronts :

- la prise en charge par l'Etat du financement des typages HLA
- **l'information** pour faire connaître auprès du grand public la greffe de moelle osseuse et les modalités d'inscription au registre national de donneurs volontaires.

En 2000, UNE PREMIÈRE BATAILLE EST GAGNÉE: le Ministère de la Santé accepte de financer l'inscription sur le registre France Greffe de Moelle de 10 000 nouveaux donneurs pendant 3 ans. Aujourd'hui, l'Etat finance toujours l'inscription de nouveaux donneurs, à hauteur de 20 000 chaque année.

Après cette grande victoire, Capucine décide 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 <u>Recherche</u>, tout en continuant de participer financièrement à l'optimisation du fichier national de donneurs volontaires de moelle osseuse.

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.

Dès sa création, l'Association Capucine s'est déployée sur une grande partie du territoire français, avec un siège à Dunkerque et 5 antennes régionales Dunkerque, Lille, Paris, Nantes et en Vendée.

Depuis 2016, l'antenne de Dax continue à travailler sur les mêmes sujets de façon indépendante sous le nom "Aquitaine Espoir". Nous conservons avec elle de très bonnes relations et nous encourageons les personnes du Sud Ouest à <u>entrer en relation avec eux</u>.