



Association
Laurette
Fugain

information sur la leucémie, le don de plaquettes et de moelle osseuse, aide à la recherche sur les maladies du sang

En marche contre la leucémie

Dimanche 18 Mai 2008

✧ DOSSIER DE PRESSE ✧



Journée de mobilisation pour le don de soi

Orchestrée par
L'Association Laurette Fugain



Association
Laurette
Fugain
information sur le don de plaquettes
et aide à la recherche sur les maladies du sang

« *En marche contre la leucémie* »
Journée de mobilisation pour le don de soi

SOMMAIRE

PREAMBULE

- Raison d'être de l'association Laurette Fugain p.3
- Un combat, une triple ambition p.4

I – En Marche CONTRE La Leucémie du 18 mai 2008 : Une journée pour le Don de Soi

- Une journée pour tout changer p.5
- Les informations pratiques p.6

II – ANNEXES

- Contacts Projet p.7
- Pour mieux comprendre p.8

PREAMBULE : L'association Laurette Fugain

Création de l'Association

« Tous les jours une vie peut se transformer en enfer. Tant que nous n'y sommes pas confrontés, nous ne l'imaginons pas. Laurette a souffert plus de 10 mois, puis elle nous a quitté dans les terribles souffrances d'une leucémie aigue. Pendant tout ce temps d'hospitalisation, j'ai pu constater à quel point il y avait un inconcevable manque d'information auprès du public concernant le don de plaquettes et de moelle osseuse. Il est difficilement acceptable de voir mourir un être humain parce que d'autres n'ont pas su qu'ils pouvaient le sauver.

Pour que d'autres malades, enfants, jeunes et adultes ne soient plus jamais confrontés lors de leur hospitalisation à l'insuffisance dramatique de don de plaquettes et de moelle osseuse, donnons. C'est en hommage à Laurette et pour tous ceux qui sont aujourd'hui atteints par cette maladie que nous avons créé cette association, pour faire prendre conscience à tous, et notamment aux jeunes, que donner ses plaquettes, son sang et sa moelle osseuse peut sauver des vies, pour faire de ce geste un acte citoyen et naturel »

Stéphanie Fugain

Les Missions de l'association

L'association Laurette Fugain **lutte contre la leucémie.**

Elle se bat pour informer et sensibiliser au don de soi, parce que chacun d'entre nous peut agir et apporter de l'espoir aux personnes qui se battent chaque jour contre la maladie. Pour que la déficience des dons de plaquettes, de sang et de moelle osseuse, ne puisse plus être un obstacle à la guérison des malades atteints de leucémie. Pour que tous les malades puissent avoir un jour un traitement efficace, une chance supplémentaire de gagner face à la maladie.

Les axes d'actions de l'association Laurette Fugain :

1. Informer et sensibiliser à l'importance du don de soi (plaquettes, sang et moelle osseuse)

- pour que la déficience des dons de plaquettes et de moelle osseuse ne puisse plus être un obstacle à la guérison des malades atteints de leucémie.
- pour faire évoluer les comportements, afin que le don de soi devienne un acte naturel.
- pour faciliter le passage de la bonne intention à l'action réelle du don.

Ces actions de sensibilisation, dans les media et sur le terrain, ont donné des résultats concrets : une hausse des dons de plaquettes de +35% et la reconnaissance de la part du milieu médical et des instances officielles.

2. Soutenir et financer la recherche sur les maladies du sang

La recherche doit encore progresser, mais elle manque de moyens. Grâce à la générosité de tous, l'association Laurette Fugain récolte des fonds et contribue au financement de projets de recherche ayant pour objectif de vaincre la leucémie et d'optimiser les traitements. D'autre part, elle a créé le Prix Laurette Fugain, afin de récompenser de jeunes chercheurs en hématologie pour leur contribution dans la lutte contre la leucémie.

3. Apporter soutien et réconfort aux malades

L'association aide la mise en place de projets de solidarité: sorties, actions d'amélioration du confort matériel et soutien psychologique (site Internet).

I – En Marche CONTRE La Leucémie du 18 mai 2008 : Une journée POUR le Don de Soi

Raison d'être :

Chaque mois de mai, depuis cinq ans, l'association Laurette Fugain organise dans Paris et dans certaines villes en région (Lyon, Nice, Toulouse, Bordeaux et Marseille), une marche ponctuée d'un spectacle de clôture, pour mobiliser et sensibiliser le plus grand nombre autour de la notion du "don de soi".

Cet événement répond à un **triple objectif** :

- Inscrire le mouvement du don de plaquettes dans un registre volontairement positif et enthousiaste, en respect complet avec les valeurs de l'association Laurette Fugain, c'est à dire un rassemblement jeune, festif, positif, citoyen et solidaire.
- Eduquer sur l'importance du don de plaquettes et de moelle osseuse.
- Démontrer aux malades qu'un mouvement de solidarité se développe autour d'eux pour les soutenir.

Participer à « En marche contre la leucémie 2008 », c'est...

Transmettre un message fort sur le don de soi, dans le cadre d'une action citoyenne de santé publique.



Les informations pratiques :

Paris :

Rassemblement dès 13h sur le Parvis de l'Hôtel de Ville (4^e) autour de nombreuses animations (danse, musique, cirque, œuvre collective)

Départ de la marche à 15h

Retour sur le Parvis pour un grand concert gratuit à 17h

Bordeaux :

Rassemblement à 13h, Place de la Victoire

Départ de la marche à 14h

Grand concert gratuit à 16h30

Marseille :

Rassemblement à 15h, Rond point du Prado

Arrivée Parc Borély avec un grand village d'information et de nombreuses animations

Toulouse :

Rassemblement à 13h30, Place du Capitole

Nombreuses animations de rue et grand concert gratuit

Nice :

Rassemblement à 14h30, Jardin Albert 1^{er}

Nombreuses animations

Lyon :

Rassemblement à 14h00, Place St Jean

ANNEXES

CONTACTS

Sur la manifestation « En marche contre la leucémie » du dimanche 18 mai 2008 :

Communication et Média

Laurent Cayssials
lcayssials@lesechos.fr

Partenariats Entreprises

Delphine Hoffmann
Responsable Coordination Projets
delphinehoffmann@laurettefugain.org

Coordination de l'évènement

Caroline Bronsard
carolinebronsard@laurettefugain.org

Coordination Technique

Pascal Bomy
Responsable Technique de l'évènement
pascalbomy@opus-studios.com

Sur la leucémie et les dons de soi : www.laurettefugain.org

Pour mieux comprendre

La leucémie, les plaquettes

La leucémie est un cancer du sang et de la moelle osseuse qui touche environ 250 000 personnes dans le monde tous les ans et cause environ 4 000 décès par an en France. C'est le premier cancer des enfants. La leucémie n'est ni héréditaire, ni contagieuse. Chacun d'entre nous peut être touché.

Le traitement se fait essentiellement par chimiothérapie, en plusieurs cures dont chacune peut durer plus d'un mois en hospitalisation. Le but de la chimiothérapie est de « nettoyer » la moelle osseuse de toutes les cellules malades. Mais une fois administrée, si elle détruit les mauvaises, elle attaque aussi les bonnes cellules, dont les plaquettes.

La fonction des plaquettes est vitale : elles contribuent à la coagulation du sang. Sans plaquettes, les malades saignent et risquent des hémorragies. Ils doivent donc être transfusés régulièrement en plaquettes, pour prévenir et traiter les hémorragies liées à la chimiothérapie. Le recours à des donateurs bénévoles est la seule façon de s'en procurer. Or la durée de conservation des plaquettes n'est que de 5 jours, il faut donc un flux continu et régulier de donateurs. Chaque jour, 800 dons de plaquettes sont nécessaires en France.

Comment agir ?

Chacun d'entre nous a le don d'aider les malades. Il suffit de tendre les bras pour donner ses plaquettes.

Il suffit à toute personne volontaire, ayant entre 18 et 65 ans, et étant médicalement reconnue apte au don, de prendre RDV avec l'EFS (Etablissement Français du Sang), établissement public responsable de la collecte. Pour connaître le centre le plus proche de chez vous, connectez-vous sur le www.laurettefugain.org, rubrique « où donner ses plaquettes ».

Le don de plaquettes est **indolore**. Cela ressemble à un don de sang qui dure environ 2 heures : confortablement installé, votre sang est prélevé et passe dans un séparateur de cellules qui va isoler et collecter exclusivement vos plaquettes, puis vous restituer vos globules rouges et blancs. Le don de plaquettes est complètement sécurisé. Le kit de prélèvement est à usage unique, il n'existe **aucun risque** de contamination.

Sans ces dons, la poursuite du traitement est impossible.

Le don de moelle osseuse

Pourquoi donner ?

La moelle osseuse est « l'usine à fabriquer le sang », elle se trouve à l'intérieur de nos os. Il ne faut pas la confondre avec la moelle épinière (« le centre nerveux »).

Dans certains cas de leucémie, la greffe d'une moelle osseuse saine peut représenter le seul espoir de guérison. La compatibilité du donneur et du receveur est indispensable pour la réussite de la greffe. Les recherches d'un donneur s'orientent d'abord vers les frères et sœurs du malade. Mais les chances d'être compatible dans la fratrie sont faibles : seulement 1 sur 4. Il faut alors trouver un donneur non apparenté compatible avec le receveur, qui sera inscrit sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse.

De nombreux patients sont en attente de donneurs de moelle osseuse, en partie parce qu'il n'y a pas assez de donneurs potentiels inscrits sur les fichiers. Pour augmenter les chances de guérison de nombreux malades, en attente d'être greffés, ce fichier doit se développer et se rajeunir régulièrement. Plus particulièrement, le fichier doit s'enrichir de nouveaux profils de donneurs, jeunes, masculins, de différentes ethnies.

Comment procéder pour donner sa moelle osseuse ?

Pour s'inscrire sur le fichier, il suffit à toute personne volontaire, âgée de plus de 18 ans et de moins de 51 ans (sachant qu'on peut donner jusqu'à 60 ans), et en bonne santé, de prendre contact avec Registre de France Greffe de Moelle _ 1, avenue du Stade de France _ 93212 Saint-Denis La Plaine Cedex (**Tél. : 0800 20 22 24**). Ou auprès du centre EFS le plus proche de chez vous. Être inscrit sur le fichier des donneurs de moelle osseuse, c'est être donneur volontaire aujourd'hui, demain et après-demain, pour répondre présent le jour où la compatibilité avec un malade sera établie. C'est la chance formidable de pouvoir donner de son vivant, et de contribuer à sauver une vie.