



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 MARCHÉ CONTRE LA LEUCEMIE

DOSSIER
DE PRESSE

- **Dimanche 17 Mai 2009** -

**Journée de mobilisation
nationale pour le Don de Soi**

Orchestrée par l'Association Laurette Fugain

Viens nombreux comme ça

en marche contre la leucemie
avec l'association Laurette FUGAIN - **Dimanche 17 mai 2009**
Grand rassemblement dès 12h
Place Joffre - Champ de Mars (7^e)
en présence de nombreux artistes, intervenants, animations...
15h en marche pour une parade festive animée par des chars.
Grande Cause Nationale 2009

7^e EDITION

Retrouvez "en marche contre la leucemie" à Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Toulouse
www.laurettéfugain.org / 99-103 rue de Sèvres, 75006 Paris

« *En marche contre la leucémie* » - Journée de mobilisation pour le Don de Soi

SOMMAIRE

PREAMBULE

- Raison d'être de l'association Laurette Fugain p.2
- Un combat, une triple ambition p.3

I – En marche contre la leucémie, une journée pour le Don de Soi : Dimanche 17 mai 2009

- Une journée pour tout changer p.4
- Les informations pratiques p.4

II – ANNEXES

- Contacts Projet p.5
- Pour mieux comprendre p.6

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

N

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).

Don de Vie, don de soi : Grande Cause Nationale 2009 !

Le **label Grande Cause Nationale 2009 a été attribué au collectif « Don de Vie, Don de Soi »**, dont nous sommes membres et co-initiateurs avec la fondation Greffe de Vie. Nous aurons ainsi, pendant une année, l'opportunité d'une plus grande diffusion de l'information sur les dons de plaquettes sanguines, sang, plasma, moelle osseuse et organes. Cette belle vitrine devrait permettre une augmentation importante et significative de nouveaux donneurs, dans la durée. Une marche contre la leucémie qui **devrait donc avoir un écho tout particulier dans ce contexte, avec un appel à mobilisation auprès de l'ensemble des acteurs engagés en faveur du Don de Soi.**



I – En marche contre la leucémie, une journée pour le Don de Soi : Dimanche 17 mai 2009

Raison d'être :

Chaque mois de mai, depuis sept ans, l'association Laurette Fugain organise dans Paris et dans certaines villes en région (Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Nice et Toulouse), 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 2009 », c'est...

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

Que vous soyez association culturelle, entreprise, donneur, badaud, touché ou non par la maladie, vous avez tous une place à prendre dans ce défilé solidaire...

Venez nombreux ...



Dimanche 17 mai

Place Joffre – Champs de Mars (7^e)

Métro : Ecole Militaire

- Dès 12h00 et jusque 18h30, ouverture du village d'information en présence d'artistes, de représentants du corps médical. Nombreuses animations !
- En marche à 15h pour une parade animée et colorée avec la présence de 2 chars qui vous réservent des surprises !!!



II – ANNEXES

CONTACTS PARIS

Sur la manifestation « En marche contre la leucémie » du dimanche 17 mai 2009 :

Coordination de l'évènement

Caroline Bronsard

carolinebronsard@laurettefugain.org

Communication et Média

Laurent Cayssials

lcayssials@lesechos.fr

Partenariats Entreprises

Delphine Hoffmann

Responsable Coordination Projets

delphinehoffmann@laurettefugain.org

Coordination Technique

Remy Grangier

Responsable Technique de l'évènement

remy@airprod.com

Retrouvez *En marche contre la leucémie* :

Bordeaux

Lille

Lyon

Marseille

Paris

Toulouse

Plus d'infos...

**Sur la leucémie et, le
Don de Soi :**

www.laurettefugain.org

Sur l'évènement :

www.enmarchecontrelaleucemie.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 donneurs 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 donneurs. 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.

*Donner de soi, c'est aussi
pouvoir s'adapter aux besoins exprimés par
les hôpitaux
(sang, plaquettes, plasma ...)
de façon à donner ce dont les malades ont
besoin.*

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 jusque 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. Etre 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.

