



EDITO

Cher(e) adhérent(e)

Nous sommes très heureux de vous adresser notre toute première lettre d'information destinée exclusivement à nos adhérents. Vous recevrez ainsi chaque trimestre des informations concernant les activités de l'association et les avancées réalisées, pour que nous puissions suivre ensemble le recul de la maladie.

Trois années déjà se sont écoulées depuis la création de l'Association Laurette Fugain. Et si le chemin à parcourir est encore long, nous pouvons néanmoins, tous ensemble, être fiers des premiers résultats obtenus.

Tout d'abord, grâce à la mobilisation de tous, nous sommes en mesure de vous annoncer que le nombre de **don de plaquettes a augmenté de près de 30%**. C'est une belle progression, mais le combat est loin d'être gagné : les plaquettes arrivent encore trop souvent après de longues heures d'attentes, insupportables pour les malades. De même, le développement du fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse reste insuffisant, et nous allons continuer à agir sur ce thème.

D'autre part, la générosité de tous nous a permis de débiter avec efficacité notre action de financement de la recherche médicale : nous avons eu la joie immense de reverser plus de 600.000 euros à des projets de recherche sélectionnés par notre comité scientifique et médical, dont vous pourrez trouver la liste exhaustive sur le site internet de l'Association.

Ces résultats sont le fruit d'un élan et d'un travail commun, de l'énergie déployée par chacun au travers d'initiatives toutes plus touchantes les unes que les autres, et nous souhaitons remercier tous ceux qui nous soutiennent, partout en France.

Dans cette première lettre d'information, nous avons décidé de mettre en lumière quelques projets de soutien qui nous tiennent particulièrement à coeur. Ces actions, que vous allez découvrir, nous démontrent une nouvelle fois qu'avec du bon sens et de l'énergie, il est possible de déplacer des montagnes.

Lutter contre la maladie grave est un vrai travail d'équipe, et nous sommes heureux de vous compter parmi nous, dans cette quête pour la vie.

Merci infiniment

Informer et sensibiliser

Service de transport gratuit des donneurs de plaquettes en entreprise

Parce que vouloir donner c'est bien, mais donner réellement c'est encore mieux, l'association souhaite faciliter le passage de la bonne intention à l'acte de don réel. Pour cela, nous travaillons à supprimer toutes les petites contraintes d'ordre pratique qui peuvent ponctuellement faire renoncer au don, et notamment le déplacement vers le centre EFS* qui collecte les plaquettes.

En effet, à la différence du don de sang total qui peut se réaliser au cours de collectes mobiles, le don de plaquettes nécessite de se rendre dans un centre EFS.



Ainsi, grâce à la générosité de Renault, 3 véhicules destinés à transporter les donneurs de plaquettes sont à votre disposition pour une prise en charge complète du lieu de travail jusqu'au centre EFS concerné.

Le projet fonctionne actuellement sur 3 centres EFS pilotes : Lecourbe, St Antoine, Le Chesnay.

Pour bénéficier de ce tout nouveau service, il vous suffit d'identifier au moins 5 personnes de votre entreprise et de vous inscrire via notre rubrique spéciale où nous vous proposons de laisser vos coordonnées en remplissant le formulaire d'inscription :

<http://www.laurettefugain.org/traffic.html>

* Etablissement Français du Sang.



DEFI PLAQUETTES



Ce formidable Défi, jeune et positif, est né d'une rencontre : celle de l'Association Laurette Fugain et d'un groupe d'étudiants de l'ESSEC, au cours de laquelle ces jeunes ont pris conscience de l'importance du don de soi : ils ont réalisé que chacun peut jouer un rôle pour aider les malades dans leur combat. Ils ont donc décidé de créer un défi, Le Défi Plaquettes, ayant pour objectif de sensibiliser les étudiants au don de plaquettes, de façon jeune, positive et enthousiaste.

L'association a accompagné la création de ce Défi, dont la 1^{ère} édition a eu lieu en 2004, et reste présente aux côtés de ces étudiants solidaires dans l'organisation annuelle de l'événement. Chaque année, c'est un nombre croissant d'écoles supérieures (écoles de commerce, d'ingénieur, facultés, ...), à travers toute la France qui se mobilisent pour relever ce Défi.

Ainsi, l'édition 2005 a permis de récolter près de 2 500 promesses de dons de plaquettes, avec 25 écoles participantes ! Et c'est avec une vive émotion que Stéphanie Fugain a pu remercier au nom de toute l'association et des malades qui se battent, les gagnants 2005, l'école de l'INSA Toulouse, lors d'une remise de prix symbolique.

L'édition 2006 promet de battre tous les records. Alors si vous êtes étudiant, et que vous souhaitez participer au Défi, en organisant au sein de votre école ce beau challenge pour la vie, connectez-vous sur le site Défi Plaquettes :

<http://defiplaquettes.free.fr>

Apporter soutien et réconfort aux malades

MARATHON DE PARIS 2006

Un vrai challenge d'amour, message d'espoir, de générosité et d'amitié est né en 2002, quand Cyril Trentin, 27 ans, se lance le défi de finir le Marathon de Paris 2003, pour s'associer au combat journalier de son meilleur ami, Loïc, frappé par la Leucémie. Leur objectif : prouver que chacun pouvait dépasser ses limites pour gagner, Loïc face à la maladie et Cyril face à son premier Marathon. Ces deux amis s'étaient promis de faire un jour le marathon ensemble. Mais Loïc n'a pas gagné son combat, la maladie a été plus forte.

Dés l'édition 2004 du Marathon de Paris, Cyril a voulu continuer sa promesse, pour son ami, pour tous ceux qui luttent chaque jour, et pour l'association Laurette Fugain. Une action pleine de sens, de solidarité et de dépassement de soi, en lien complet avec les valeurs de l'Association Laurette Fugain, très touchée par cette initiative.

Devant l'engouement et les messages d'amitié suscités par ce challenge, c'est tout naturellement que Cyril a décidé de relancer son challenge pour le Marathon de Paris 2005, et c'est cette fois-ci une équipe aux couleurs de l'association qui a couru pour la vie.

Le Marathon de Paris fêtera ses 30 ans en 2006, notre équipe de coureurs est plus motivée que jamais, et espère continuer à s'agrandir pour faire passer le message du don de soi et récolter des fonds pour la recherche.

Alors si vous êtes un peu sportif, ou bien que vous avez le sens du dépassement et du don de soi, et que vous souhaitez courir pour la vie, nous vous invitons à rejoindre notre équipe de cœur. Si vous préférez les encourager, n'hésitez pas non plus à prendre part à cet événement solidaire et festif, en participant au challenge ! Pour toute information sur le challenge, contactez Cyril Trentin : mdp2006alf@yahoo.fr

Des solutions d'hébergement ponctuelles pour les familles



Les malades se sentent souvent isolés, d'autant plus lorsqu'ils sont soignés loin de leurs proches domiciliés en province.

C'est pour soutenir les familles que nous avons eu l'idée de mettre en place une chaîne de solidarité avec des hôtels. Et c'est ainsi que nous avons eu le plaisir de rencontrer des directeurs d'hôtels au grand cœur (parmi lesquels des hôtels du groupe Marriot), qui offrent régulièrement des nuitées gratuites aux familles qui en ont besoin pour leur permettre de rester auprès de leur proche hospitalisé. Ce sont les assistantes sociales des hôpitaux qui servent de trait d'union, et qui, par leurs liens privilégiés avec les familles, nous permettent d'en faire profiter ceux qui en ont le plus besoin.

Si vous souhaitez nous contacter à ce sujet :

assistant-projets@laurettefugain.org



Du nouveau à l'association

Des coiffeurs solidaires, pour un peu de bien-être

La perte des cheveux est un moment délicat et difficile dans le parcours du combattant que traverse chaque malade. Elle est la conséquence directe du traitement par chimiothérapie. L'association a donc souhaité proposer aux coiffeurs de mettre ponctuellement leur savoir-faire à disposition des malades, en offrant des coupes, des soins et massages du cuir chevelu. C'est grâce au soutien de Kérastase que nous avons pu contacter un nombre important de coiffeurs, dans l'objectif de soulager les patients, et de leur permettre de passer le cap de l'absence de cheveux dans les meilleurs conditions. Le tout, toujours en lien étroit avec les assistantes sociales.

Si vous êtes coiffeur, et souhaitez vous aussi apporter un peu de réconfort aux malades, contactez-nous à :

assistant-projets@laurettefugain.org

et nous vous mettrons en relation avec l'assistante sociale la plus proche.

Un peu de vous, beaucoup pour la Vie

Coordonnées de l'association

► Pour nous écrire :

Par courrier

Association Laurette Fugain
99-103 rue de Sèvres
75006 Paris

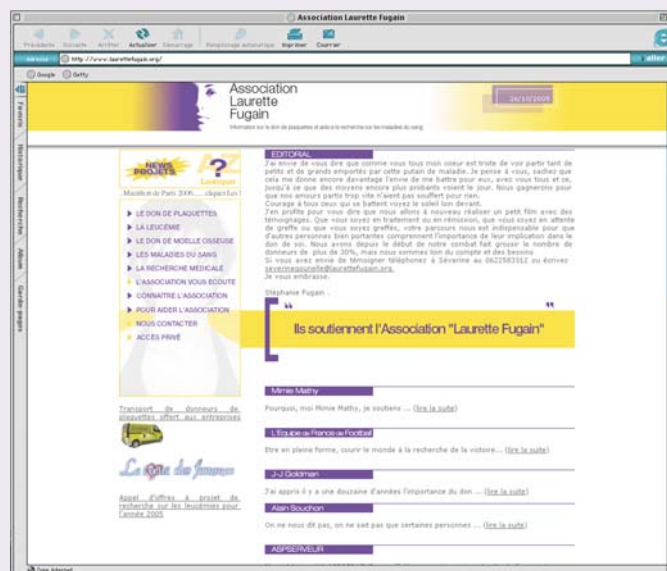
► Par e-mail :

assistant-projets@laurettefugain.org

ou retrouvez toutes nos coordonnées sur :
www.laurettefugain.org
rubrique "nous contacter"

Nouvelles rubriques

Le site internet de l'association évolue et vous proposera prochainement de nouvelles rubriques.



Le site s'adapte régulièrement à la vie de l'association. Ainsi, deux nouveautés ont vu le jour récemment. Tout d'abord, une rubrique "soumission de projet", qui se trouve dans la partie "Pour aider l'Association", et qui a pour objectif d'aider les personnes qui souhaitent monter des projets en soutien à l'association. Vous pourrez y retrouver les règles de fonctionnement de l'association, et envoyer directement un formulaire de soumission de projet. D'autre part, un nouvel espace de dialogue, intitulé "Ils ont gagné", a été créé sur le forum, afin de recueillir et de partager tous les témoignages des malades qui se sont battus et croquent aujourd'hui la vie à pleines dents. Enfin, vous pourrez retrouver prochainement des informations financières relatives aux activités menées par l'association, ainsi qu'une rubrique don en ligne, qui vous permettra de faire, si vous le souhaitez, un don à l'association via internet, en toute sécurité.

Alors n'hésitez pas à vous rendre régulièrement sur notre site :

www.laurettefugain.org

Comité de Rédaction :

Stéphanie Fugain / Delphine Hoffmann / Caroline Bronsard
assistant-projets@laurettefugain.org

Un immense merci :

- à Inter Routage, pour l'impression et la diffusion de la lettre d'information, et pour son soutien dans la mise en place de nos communications à destination de nos adhérents
- à Olivier Arnaud Conseil, pour la création graphique de la lettre d'information, en un temps record
- à tous les partenaires qui permettent aux projets de l'association de voir le jour (tous nos partenaires sur "<http://www.laurettefugain.org/>" www.laurettefugain.org)
- aux bénévoles et adhérents, qui nous soutiennent au quotidien dans le combat