



la lettre de NAUSICAA

2024 - n°17



À NAUSICAA, NOTRE PETIT ANGE

Nous avons vécu sept magnifiques années avec toi.

Ton visage, ton sourire, ta voix, tes rires, tes pleurs, ta douleur, nos bisous... c'était hier.

Voilà 20 ans que nous apprenons à survivre sans toi. Nous n'avons pas les mots qui expriment la puissance de cette douleur. D'ailleurs, il n'y a pas de mots pour définir les sentiments des parents qui ont perdu un enfant.

Notre monde s'est écroulé ce 22 août 2003 et un grand vide s'est créé, rempli par une immense douleur insupportable et indéfinissable...

Nous avons dû apprendre à poser une agrafe, encore et encore, jour après jour, sur cette cicatrice béante dans notre cœur afin de pouvoir continuer à vivre avec ton absence.

Le temps nous a apaisés et nous avons réussi à renouer avec l'envie de vivre.

La clé : nos magnifiques filles, tes sœurs, Aloyssia et Oksana. Puis, la venue de nos petits-enfants, Léana, Pablo et Côme, qui remplissent à nouveau notre cœur d'amour et de joie ... Notre petite Nausicaa, tu seras à jamais présente dans notre cœur, que ton étoile éclaire et protège notre chemin à tous.

Nous t'aimons.

Mam'Ange, Pap'Ange



Tu continues à vivre à travers cette belle association "Nausicaa combat sa leucémie" qui est la tienne. Famille et amis sont toujours présents pour nous soutenir et nous avons fait tant de nouvelles belles rencontres humaines. Un grand merci à vous tous de continuer à faire vivre et voyager la mémoire de notre petite fille Nausicaa.

www.association-nausicaa.fr

Facebook :

Association Nausicaa combat sa leucémie

2024, ANNÉE CRUCIALE

Accompagné de Jean-Paul Ravassard, le père de Lucie décédée voici plus de 20 ans, du professeur Emmanuel Plouvier et de Dominique Piazzolla, André Jannet, président de l'association a remis un nouveau chèque de 20 000 € aux professeurs Christophe Ferrand et Marina Deschamps⁽¹⁾. Ce don porte à 200 000 € les fonds réunis pour soutenir le projet de développement du médicament CART Cells IL-RAP, un médicament de traitement du cancer du sang, dont nous vous avons régulièrement parlé. La remise du chèque a eu lieu dans les locaux de Inserm / Établissement du sang à Besançon. Ce fut aussi l'occasion de tracer des perspectives.

L'année 2024 s'annonce comme une année importante pour les Drs Marina Deschamps et Christophe Ferrand porteurs du projet de médicament de thérapie innovante "CAR T-Cells" ciblant des patients atteints de leucémies. En effet, il y a 10 ans maintenant qu'émergeait l'idée de ce projet de recherche. Il s'agit d'un médicament vivant de thérapie innovante, produit à partir des globules blancs du patient, qui sont modifiés par génie génétique au laboratoire afin de leurs conférer la capacité de reconnaître la cellule leucémique à qui elle a échappé. Ces cellules sont ensuite réinjectées au patient lui-même ; ainsi 1 médicament = 1 patient. Les cellules médicament réinjectées vont reconnaître les cellules tumorales (leucémiques), proliférer, les tuer et ensuite persister à l'état de mémoire immunologique, afin de surveiller la réapparition de la leucémie. L'EFS/BFC de Besançon est habilitée à produire ces médicaments innovants, selon un procédé complexe, dans des conditions d'asepsie drastiques et répondant à la réglementation en vigueur.

L'essai clinique chez l'homme, de leur médicament contre la Leucémie, devrait ouvrir prochainement. Cet essai est nécessaire pour évaluer la faisabilité et définir la dose optimale efficace chez l'homme. Cependant la science ne s'arrête pas et les chercheurs poursuivent leurs travaux au sein de l'institut UMR1098 RIGHT. L'objectif est maintenant de mieux comprendre le fonctionnement de leur médicament vivant afin d'apporter des améliorations fonctionnelles et essayer de réduire les effets secondaires potentiels.

L'Association Nausicaa combat sa Leucémie a fortement soutenu, chaque année, ce projet de recherche, ce qui a considérablement aidé, notamment en libérant l'esprit des chercheurs souvent consacré à la recherche de financement. Les deux chercheurs et leur équipe en sont grandement reconnaissants et remercient tous les généreux donateurs, les membres de l'association et son Président.

(1) Chercheurs à l'établissement Français du Sang de Bourgogne/Franche-Comté (EFS/BFC), à Besançon (institut UMR1098 RIGHT)



L'ASSOCIATION PARTENAIRE D'ONCOBFC

L'association est partenaire d'ONCOBFC. Il s'agit du Dispositif régional du cancer qui a pour mission d'accompagner les professionnels de santé impliqués dans les prises en charge de cancer.

Pour en savoir plus :

www.oncobfc.com



Sébastien Blandin
au bout de son périple



À Saint-Claude, Sébastien Blandin avec André Jannet
et Dominique Piazzolla devant le square Nausicaa.

LES LUNETTES DE NAUSICAA ONT VU MAGADAN

C'est où Magadan ? C'est tout là-bas, en Russie, au bout du bout de la Sibérie, à des milliers de kilomètres de chez nous. Les lunettes de Nausicaa ont accompagné l'incroyable aventure de Sébastien Blandin. Les fameuses lunettes, avec leurs deux koalas, Nausicaa les portait quand les traitements altéraient sa vue. Les lunettes avaient déjà voyagé. Elles avaient été embarquées vers l'Australie par Edith et Virginie quand elles avaient effectué un trek pour soutenir la cause des enfants malades. Edith et Virginie les avaient élevées au rang de porte-bonheur.

Elles sont donc reparties pour un nouveau voyage. "Il peut m'arriver n'importe quoi mais je dois ramener ces lunettes entières" déclarait Sébastien Blandin. Au guidon de sa solide Yamaha 250 YRB, Sébastien Blandin est parti pour une épopée fantastique de 36 000 kilomètres - aller et retour - pour rejoindre Magadan, ville sibérienne de quelque 90 000 habitants, située sur les rivages nord de la mer d'Okhotsk.

Le plein d'émotions en quelques chiffres :



Aucune chute, aucune panne, aucun accident, juste des pneus à changer. Les lunettes sont donc revenues à Saint-Claude. "Je crois qu'elles lui ont porté chance" confie André Jannet. Sébastien Blandin mérite bien le titre de motard du cœur. Les lunettes de Nausicaa repartiront-elles vers un nouveau périple ?



L'ENTHOUSIASME DE COCO

Coco Garel est fidèle au poste, et sa créativité est toujours au rendez-vous. On l'a vue à Labergement-Sainte-Marie pour une expo-vente au mois de juin chez Café Fleur, puis pendant une semaine à Malbuisson. Après avoir participé à Octobre Rose, on l'a à nouveau appréciée au Panier de Jeanne à Pontarlier, à nouveau à Malbuisson puis à la Brasserie de la Poste à Pontarlier, pour finir par un marché de Noël les 16 et 17 décembre. Enthousiasme, talent et esprit de solidarité font avancer Coco, et nous avec.

Pour la retrouver (et commander ses créations), rendez-vous sur sa page Facebook "Fées de malbuisson" :

www.facebook.com/cocogarelmzrich



L'ASSOCIATION OBTIENT LA CONDAMNATION D'UN ESCROC

L'association a obtenu la condamnation de M. Clémencin qui s'était livré à diverses escroqueries dont l'une au détriment de l'association. Ceci à l'occasion de l'achat d'un équipement de traitement offert par l'association au service d'oncopédiatrie du CHU de Besançon.

L'HÔPITAL DE SAINT-CLAUDE

Le Comité de défense et de soutien de l'hôpital de Saint-Claude poursuit la mobilisation pour la sauvegarde de l'hôpital du Haut-Jura.

Pour le rejoindre :

<https://codesoho.fr/>

L'AFRIQUE, SOUTIEN MAINTENU AU GFAOP

L'association maintient son soutien au GFAOP. Fondé en 2000, le Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique est une association qui regroupe un réseau de spécialistes de cancer de l'enfant.

REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes celles et tous ceux qui soutiennent l'association, souvent depuis longtemps à l'image des donateurs réguliers. Il y a bien sûr Jean-Paul et Christine Ravassard, Christophe Corne, Coco Garel, tous les bénévoles de Malbuisson, Dominique Piazzolla, l'Hyper U de Montmorot et bien d'autres que nous ne pouvons tous citer. Le maire de Saint-Claude et son Conseil municipal, et le Conseil départemental du Jura.



CHRISTOPHE SUR LA TERRE FERME

Le 27 novembre 2022, à Malbuisson, Christophe Corne nous a donné rendez-vous une nouvelle fois. Cette fois-ci, pas de traversée du lac à la nage, mais un tour du lac en courant dans des conditions extrêmes. Christophe est allé au bout de son engagement dans ce défi. Cette journée de solidarité a mobilisé les gens du pays et a permis de récolter 3 500 € pour l'association.

 19 kms
parcours

 en moins
de 2 h

 température
extérieure : 3°



Ambiance chaleureuse et notre Coco Garel toujours présente avec son stand de Noël ! La gratinée de Patrick et sa soupe aux pois cassés, le vin et le jus de pomme chauds... ont régalés tout le monde !

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

L'Assemblée Générale de l'association Nausicaa combat sa leucémie aura lieu le **vendredi 15 décembre 2023 à 18h30**, à l'hôtel Saint-Hubert, place Saint-Hubert, à Saint-Claude. Assemblée tenue selon les règles sanitaires en vigueur.

Ordre du jour : rapport moral du président, bilans des actions menées et des actions futures, présentation des comptes, renouvellement conseil d'administration, questions diverses.

Nous vous invitons à remplir le bulletin ci-contre et à l'envoyer :

- Par courrier à l'adresse postale suivante :
NAUSICAA COMBAT SA LEUCÉMIE - chez André JANNET
3A, route de Grusse
VINCELLES
39190 VAL-SONNETTE
- Par e-mail sur l'adresse de l'association :
info@nausicaa.asso.fr

Nous comptons sur votre présence et nous vous prions de croire à notre expression distinguée.



André Jannet
Président de l'association

Sera présent le 15 décembre 2023

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Pouvoir

Je soussigné

Demeurant à

Donne pouvoir à

Date et signature

.../.../...



BON DE COMMANDE

Commande à envoyer avec le règlement complet (en ajoutant les frais de port forfaitaires de 2€ ou 5€).



Sweat à capuche noir

Prix : 45 € (+ 5 € de frais d'expédition)

Disponibles en tailles M, L ou XL avec logo de l'association sur le devant et dans le dos.



"Maman, je veux vivre" par Fabienne Jannet

Le livre qui raconte le combat de Nausicaa contre la maladie.

Prix : 25 € (+ 2 € de frais d'expédition)



"La Chanson de Nausicaa"

Le CD avec la chanson composée et interprétée par Fabienne Thibeault.

Prix : 10 € (+ 2 € de frais d'expédition)



Les timbres Nausicaa

Disponibles depuis 2013, ils permettent de poster du courrier au tarif lettre verte de La Poste. Ils sont vendus par planche de 30 timbres.

Prix : 37 € (+ 2 € de frais d'expédition quelle que soit la quantité commandée)

FAIRE UN DON À L'ASSOCIATION

Si vous souhaitez faire un don, complétez et renvoyez ce bulletin

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Montant du don :



Date et signature

.../.../...

Bon et/ou règlement à envoyer à :

NAUSICAA COMBAT SA LEUCÉMIE

Chez André JANNET

3A, route de Grusse

VINCELLES

39190 VAL-SONNETTE

DONS ET LEGS

Outre les dons, l'association est habilitée à recevoir des legs, dont nous avons déjà bénéficié. Vous pouvez en parler à votre notaire qui prendra contact avec nous.

La lettre de Nausicaa est une publication de l'association Nausicaa combat sa leucémie (Association loi 1901 à but non lucratif). Directeur de la publication : André Jannet. Graphisme : Claire Manson-Gorse. Impression : Estimprim. Secrétariat et correspondance : Nausicaa combat sa leucémie - Chez André Jannet - 3A, route de Grusse - VINCELLES - 39190 VAL-SONNETTE. Contact : André Jannet / 06.87278815. Courriel : info@nausicaa.asso.fr. Site internet : www.association-nausicaa.fr.