

2022 – 2023

73^{ème} Année

Présidente Internationale : JENNIFER JONES

Gouverneur : JEAN PHILIPPE BAUR

Président : DIDIER GIROMPAIRE

Réunion Statutaire du 20 juin 2023

Président de réunion : Didier GIROMPAIRE

Bulletin n° 3080

PRESENTS : Fidèle AMEGNINOU, Sureka DHANARAJU, Charles FINKELSTEIN, Michel FLOUTARD, Didier GIROMPAIRE, Olivier GRAFTIEAUX, Benjamin GREMBI, Michel LALANNE, Pascal LANGLET, Franck De LAROUSSILHE, Bernard LECANU, Fabien LEFEBVRE, Patrick LOGE, Marc LONGOBARDI, Fernando MARIA, André MATHIAS, Jean Claude MONTI, Bernard PICHON, Patricia RASPILLER, Jean Joseph RIBEIRO SPENCER, Christine ROYNIER, Jacques VALADON, Gérard WEISS et Anne Marie WOLFF.

VISITEURS :

INVITEES : Laure GRAFTIEAUX

ANNIVERSAIRE : Bernard PICHON

Bernard nous raconte comment un chèque de 152 millions de francs ne pouvait être encaissé par son agence ... ; et comment faire patienter le client pendant qu'un coursier allait au siège pour régulariser....



LA VIE DU CLUB

❖ **Karting**

21^{ème} édition réussie

Ambiance unanimement appréciée

Beau résultat financier avec 25000€ de don à ABCF

A noter une mobilisation forte du club en amont pour la préparation et le jour même pour la logistique

En particulier la forte implication des récents rotariens et de leurs épouses (et employés !)

Une nouvelle importante émanant d'ABCF voir ci-dessous

❖ **Mardi prochain** : apéro conférence sur STEVENSON (en ballade en canoé à Pontoise)

Réunion avec conjoints

Soyons TOUS présents

❖ **Assemblée générale** Compte rendu ci joint

Repas très agréable avec un digestif offert par Fabien

Même à deux couples présents dans le restaurant (un anniversaire et un couple d'infirmiers ...intéressés par notre club...)

Le Président – Bulletinier
Didier GIROMPAIRE

Programme

Mardi 27 juin : Apéro au siège conférence

Vendredi 30 juin : Passation

Première mondiale : 300 patients supplémentaires atteints de mucoviscidose vont pouvoir bénéficier de Kaftrio®

Paris, le 1^{er} juin 2023. **La décision de l'ANSM d'autoriser la prescription de Kaftrio®, dans un Cadre de Prescription Compassionnelle (CPC), aux patients âgés de 6 ans et plus non porteurs d'une mutation F508del, quelle que soit la sévérité de la maladie, constitue une première mondiale et un formidable espoir pour 300 personnes malades. Néanmoins, les patients avec des mutations ne produisant pas de protéine CFTR et les patients greffés pulmonaires restent inéligibles au Kaftrio®. Les efforts de la recherche en mucoviscidose doivent se poursuivre pour l'ensemble des patients !**

Le Kaftrio® est une révolution thérapeutique qui améliore significativement l'état de santé des patients atteints de mucoviscidose éligibles.

En France, l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) du Kaftrio® concerne aujourd'hui les patients de 6 ans et plus ayant au moins une mutation F508del du gène CFTR. On estime qu'environ 3 500 patients sont actuellement traités par Kaftrio® en France. Les patients non porteurs de mutation F508del sont exclus de cette AMM.

Des études encourageantes pour les patients non porteurs de mutation F508del

Aux Etats-Unis, des données expérimentales ont conduit la Food and Drug Administration américaine à étendre les indications de Kaftrio® à des patients non porteurs de la mutation F508del mais porteurs d'au moins une mutation parmi une liste de 177 mutations rares.

En France, en mai 2022, l'ANSM avait émis un premier Cadre de Prescription Compassionnelle (CPC) pour le Kaftrio® concernant les patients de 12 ans et plus, non porteurs d'une mutation F508del et ayant une atteinte pulmonaire sévère. Environ 120 patients ont bénéficié de ce programme de CPC avec une efficacité démontrée chez environ 60 patients. Les études menées par les équipes des Pr Pierre-Régis Burgel (Hôpital Cochin – Port Royal AP-HP) et Isabelle Sermet-Gaudelus (Hôpital Necker - Enfants malades AP-HP), financées par Vaincre la Mucoviscidose, ont démontré l'efficacité de Kaftrio® pour certains patients non porteurs d'une mutation F508del, et ce au-delà des 177 mutations ayant bénéficié d'une AMM aux Etats-Unis et au Royaume-Uni.

Demande d'élargissement du Cadre de Prescription Compassionnelle de Kaftrio® acceptée !

Compte tenu des données très encourageantes obtenues sur le CPC établi en mai 2022 chez les patients sévères, Vaincre la Mucoviscidose et le Centre de Référence Maladie Rare coordonnateur Mucoviscidose (CRMR) dirigé par le Pr Pierre-Régis Burgel ont demandé une extension du CPC en février 2023.

L'ANSM vient de répondre favorablement à cette demande d'extension du CPC pour proposer le Kaftrio® à un plus grand nombre de patients en supprimant la nécessité d'avoir des critères de sévérité immédiate et en tenant compte de l'extension des AMM de Kaftrio® aux patients de 6 à 11 ans (contre 12 ans et plus auparavant).

Le CPC Kaftrio® concerne dorénavant :

- les patients atteints de mucoviscidose âgés de 6 ans et plus ;
- non porteurs d'une mutation F508del ; à l'exclusion des mutations ne produisant pas de protéine CFTR ;
- quelle que soit la sévérité de la maladie.

La décision prise par l'ANSM devrait permettre dans les prochaines semaines d'administrer Kaftrio® à près de 600 patients dans le cadre d'un protocole d'utilisation temporaire pendant une période de 2 mois.

« Dans le cadre du protocole d'utilisation temporaire, la décision de mise sous traitement fera l'objet d'un examen centralisé et pluridisciplinaire piloté par le CRMR coordonnateur. Après une période initiale de traitement par Kaftrio® de 4 à 6 semaines, l'efficacité du traitement étant rapide, il pourra être décidé de la poursuite du traitement si celui-ci est jugé efficace ou de son arrêt si les effets bénéfiques sont jugés insuffisants. Au regard des études précédemment menées, le traitement devrait s'avérer efficace pour environ 300 d'entre eux » précise le **Pr Pierre-Régis Burgel**.

« La décision prise par l'ANSM constitue une première mondiale puisqu'elle va permettre à un grand nombre de patients non porteurs d'une mutation F508del, quelle que soit la sévérité de la maladie, d'accéder à la trithérapie. L'action conjointe de Vaincre la Mucoviscidose et du CRMR Mucoviscidose permet de pousser Kaftrio® au-delà des actuelles AMM et constitue un formidable espoir pour 300 patients ! », souligne **David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose**.

Si Kaftrio® n'est pas un médicament qui permette de guérir de la mucoviscidose, son efficacité est importante en particulier sur la fonction respiratoire (gain moyen de VEMS de 14 points). C'est pourquoi, Vaincre la Mucoviscidose agit avec détermination depuis plus 3 ans auprès des autorités publiques françaises et européennes et du laboratoire pharmaceutique Vertex pour accélérer toutes les procédures d'accès au traitement. *« Le résultat est à la hauteur de nos espérances, mais nous attendons avec impatience l'accès pour les patients âgés de 2 à 5 ans, pour lesquels une AMM est en cours d'examen auprès de l'EMA (Agence européenne des médicaments) et l'association espère que le laboratoire engagera une demande d'accès précoce dès cet été »* rajoute **David Fiant**.

Enfin le traitement risque de ne pas s'avérer efficace pour près de la moitié des patients testés dans le cadre du CPC. L'association Vaincre la Mucoviscidose continue ses efforts dans la recherche de traitements innovants pour tous les patients ne répondant pas aux thérapeutiques actuelles, notamment par le financement du programme Di-T-Cap à hauteur de 3 millions d'euros sur 3 ans.

À propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseure acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contact presse :

Elodie Audonnet

eaudonnet@vaincrelamuco.org

01 40 78 91 96



Bonsoir Nada,

Bonsoir à tous,

Comme vous l'avez vu dans notre newsletter, notre association, d'Une Rive à l'Autre continue à s'occuper de la cinquantaine de personnes réfugiées en provenance d'Ukraine arrivées en 2022. Les espoirs et tergiversations des unes et des autres quant à un éventuel retour au pays se sont émoussés au fil des mois.

Même les plus réticents comprennent maintenant que la connaissance du français est un sésame obligé pour continuer à vivre ici.

Nous continuons donc les cours, l'aide aux démarches, la recherche d'emplois et de formations, et des temps de rencontres festifs pour égayer le quotidien.

Une bonne partie travaille et d'autres sont en chemin pour.

Notre problème aujourd'hui est le logement.

Le logement gratuit se tari, un an c'est déjà énorme pour tout ceux qui ont accueillis. Quant aux logements sociaux dans nos régions ils sont cruellement manquants et le moindre dossier prends plusieurs années.

Il nous reste donc le parc privé (Quand les propriétaires acceptent, ce qui est toujours difficile).

Nous aidons et cautionnons ceux qui ont un travail pour entamer une location et les soutenons au moins jusqu'à l'arrivée d'hypothétiques aides au logements et autres CAF qui mettent souvent des mois à arriver.

En clair nous dépensons et pensons continuer à dépenser jusqu'à la fin de l'année une moyenne de 3000€/mensuel.

Ce qui pour une petite association comme la notre devient ingérable.

Quelques soutiens des collectivités mais nous sommes loin du compte.

C'est pourquoi nous nous permettons de vous solliciter à nouveau afin de pouvoir continuer notre mission d'intégration et de soutien auprès des femmes, enfants (très peu d'hommes bien sûr) et personnes âgées que nous accompagnons depuis 14 mois.

Il ne s'agit en aucun cas d'assistantat car notre but affiché est de mener la majorité d'entre eux à l'indépendance, en attendant un hypothétique retour dans un pays en ruines.

Vous avez été généreux par le passé, nous vous en remercions et nous espérons que vous pourrez continuer à nous aider à assurer cet accueil sur un temps beaucoup plus long qu'il était possible de l'imaginer en mars 22.

Merci à vous de prendre notre demande en considération,

Très amicalement ,

Marc Lécurer pour d'Une Rive à l'Autre

ACCUEILLIR - ACCOMPAGNER - INTÉGRER

D'Une Rive à l'Autre est une association loi 1901 d'intérêt général

Siège social : 17, rue du Pavé - 78490 LE TREMBLAY-SUR-MAULDRE - Correspondance : 7, Grande Rue - 78490 LE

TREMBLAY- SUR-MAULDRE courriel : asso.dunerivealautre@gmail.com tel : 06 60 69 87 00 - 06 25 06 22 66

La guerre en Ukraine est aujourd'hui inscrite dans notre ordinaire, comme le sont le conflit israélo-palestinien, les famines dues aux conflits et autres corruptions dans de nombreux pays, les camps de réfugiés, les noyés, les conséquences irréversibles du changement climatique ... La liste est longue et notre sentiment d'impuissance dans un combat où l'intérêt personnel semble l'emporter sur la fraternité et le bon sens pourrait nous donner envie de regarder ailleurs, de nous enfermer dans notre bulle virtuelle.

L'équation est pourtant simple, une population qui croît de manière aussi exponentielle qu'elle détruit son environnement, fruit d'une aventure prométhéenne qui réduit le vivant à sa valeur financière.

Le combat semble perdu mais pas sans se battre, et il reste de belles batailles à gagner. L'une d'entre elle est à notre portée, celle d'accueillir et de soulager, tant que cela nous est encore possible, celles et ceux dont les destins ont été broyés, à qui l'on a pris le droit de vivre en sécurité, décemment, dans leur pays.

C'est la mission que s'est donnée « D'une Rive à l'Autre » depuis maintenant huit années.

La Syrie, l'Irak et maintenant l'Ukraine.

Notre petite association de quelques bénévoles, ne fonctionnant que grâce à vos dons, accueillait jusqu'à présent une ou deux familles à la fois pour une durée minimum de trois ans, jusqu'à complète autonomie et intégration.

Depuis un an, nous soutenons une cinquantaine de personnes déplacées par l'invasion de l'Ukraine. Elles viennent de Donetsk, Zaporija, Irpin... des noms que nous ignorions il y a peu et qui nous sont hélas devenus familiers.

Celles-ci sont aujourd'hui dans 7 villages d'accueil (Le Tremblay-sur-Mauldre, Les Mesnuls, Montfort l'Amaury, La Queue-lez-Yvelines, Méré, Grosrouvre, Bazoches, Galluis, Rambouillet).

Des enfants (tous scolarisés), des femmes, très peu d'hommes.

La difficulté pour nous dont la devise est Accueillir et Intégrer, a été le flou dans lequel nous nous sommes trouvés en matière de temporalité. Contrairement aux personnes précédemment accueillies qui venaient recommencer une vie en France, rien ici n'était défini.

Langue française et emploi

Ce n'est qu'à partir du dernier trimestre 2022 qu'une partie d'entre elles a compris que la situation pouvait perdurer. L'assiduité aux cours de français s'en est d'ailleurs ressentie. De simple lieu de convivialité où l'on vient plus pour se retrouver que pour apprendre, ils sont devenus le passage incontournable pour une deuxième étape, celle de l'emploi.

👉 **Aujourd'hui, 13 adultes travaillent, dont 3 pour les municipalités de Montfort l'Amaury, des Mesnuls et du Tremblay. Merci à nos élus de leur soutien !**

Scolarité et temporalité

La plupart de celles et ceux arrivés il y a un an sont toujours ici. Beaucoup ont fait des allers et retours pour voir les hommes ou les anciens restés sur place, très peu ont fait le choix du retour définitif.

Certaines ont fait le choix de rester sur un temps long, notamment celles qui ont des enfants qui vont poursuivre leurs études et sont bien intégrés dans notre système scolaire.

👉 **Aujourd'hui, 14 enfants et adolescents sont scolarisés.**



Logement

D'une Rive à l'Autre se porte caution et participe aux loyers en fonction des différentes situations. Les autres personnes sont provisoirement hébergées par des particuliers, hormis les logements gracieusement mis à disposition par la Mairie du Tremblay et celle de Montfort l'Amaury (un grand merci aux maires et à leur conseil municipaux), il nous faut rapidement maintenant trouver des logements dans le parc locatif privé, l'accès aux logements sociaux étant saturé et très long.

👉 **Aujourd'hui, 21 personnes sont en location payantes.**

Activités

Le lieu de rencontre principal reste la salle Mère Teresa à Montfort, mise à disposition par la paroisse de Montfort. C'est là que continuent à se donner les cours de français, 3 fois par semaine.



Le 7 janvier, à l'occasion de l'Épiphanie, un repas ukrainien suivi de chants et danses, a permis à nos amis réfugiés de remercier pour leurs dons les clubs du Rotary (Levallois, Paris-Grenelle, Montfort) ainsi que certains d'entre vous.

Le 24 février, date anniversaire, nous sommes allés visiter l'Assemblée Nationale à l'invitation de notre députée, Aurore Bergé.

Quelques-unes ont aidé à la préparation fin avril des journées Planète Cœur à la Bonnette.

Des liens d'amitiés s'étant créés, rencontres, sorties, repas s'effectuent chez les uns et les autres.

Et maintenant ?

Mis à part ceux qui pensent rester définitivement ou quelques années en France, les situations restent incertaines et varient au rythme des fluctuations de l'actualité.

Un armistice imposé dans les conditions actuelles semble improbable et quand bien même, il ne signifierait pas forcément la paix.

Le désir de retour dans un pays envers lequel l'attachement a été exacerbé par la guerre, est très fort, comme il l'a été pour notre famille Syrienne qui a pourtant fait le choix de devenir française, devant la réalité.

L'Ukraine est aujourd'hui, au-delà de la sécurité, partiellement dévastée, les dégâts écologiques à long terme sont énormes, les infrastructures détruites et l'économie sous perfusion de l'aide occidentale.

Pour notre association, cela signifie continuer à être présente, matériellement et moralement pour soutenir celles et ceux qu'elle accueille. Nous recevons régulièrement de nouvelles demandes que nous ne pouvons plus satisfaire faute de moyens.

D'autres nouvelles

- Certains d'entre vous se souviennent d'Antwan, arrivé en 2016 de Homs en Syrie, avec son épouse Manar et sa petite fille. Il était dentiste, mais les difficultés administratives, la langue, l'ont obligé à travailler plusieurs années dans une grande surface locale.

Toute la famille (avec un bébé arrivé en 2018) est aujourd'hui française, Manar travaille dans un atelier de couture et, depuis le début de l'année, Antwan a enfin pu recommencer à exercer sa profession à l'Hôpital de Melun.

Voici une preuve vivante du succès d'un accueil sur le long terme qui inclut cours de langue, soutien administratif et médical, aide financière, logement (il aura fallu attendre plus de 4 ans pour obtenir un logement social à la Queue-lez-Yvelines).

Bravo à cette famille et bonne continuation dans leur nouvelle vie.

- Les familles irakiennes en provenance de Mossoul, accueillies en 2017, sont aujourd'hui installées à Versailles et Viroflay, après plusieurs années passées au Tremblay. Elles sont maintenant totalement indépendantes, avec un coup de chapeau spécial aux 3 filles qui, après les 3 années passées dans un

camp de réfugiés à Erbil, ont poursuivi brillamment leurs études. Sarah est maintenant en CDI dans une bibliothèque (et fiancée !), Sally termine sa troisième année à l'INALCO et Noor est entrée en 1ère année à la Sorbonne. Karam est en CDI chez Orange.

- D'Une Rive à l'Autre a organisé en février une collecte de dons en nature pour une association syrienne aidant les populations de la zone rebelle d'Idleeb, touchées par le tremblement de Terre.

Besoins urgents

Le budget logement est le plus lourd.

L'accueil gratuit se termine, nous remercions les familles généreuses qui l'ont permis !

L'accès au parc social étant très long, il nous faut donc louer dans le parc privé.

Cautions, aménagements, aide au loyer sur un temps indéfini (l'aide au logement étant de plus en plus lente et faible qu'auparavant) nécessite des sommes importantes mensuellement.



Nous recherchons donc :

- Des 2/3 pièces à louer dans nos villages à des propriétaires acceptant la caution financière de membres de notre association. Pour mémoire, depuis 7 ans, il n'y a jamais eu d'impayés ;
- Une voiture d'occasion, en bon état à petit prix, pour un jeune couple avec un bébé dont le véhicule a été accidenté ;
- Un emploi pour un homme de 35 ans résidant à la Queue-lez-Yvelines ;
- Des heures de ménage, un job de vendeuse pour une jeune femme parlant 4 langues.....

Nos sincères remerciements vont aux élus de Bazoches-sur-Guyonne, Boissy-Sans-Avoir, Méré, Le Tremblay-sur-Mauldre qui viennent de voter au budget 2023 une subvention en faveur de notre association, lui permettant ainsi de poursuivre au mieux sa mission.

En conclusion...

D'Une Rive à l'Autre, dont l'idée de création a germé en 2014 après la chute de Mossoul pour accueillir quelques personnes que les conditions politiques et sécuritaires mettaient en danger dans leur pays d'origine, n'imaginait pas se retrouver face à un tel afflux de réfugiés.

Aujourd'hui, « grâce » à l'incurie, le nombrilisme et l'avidité des décisionnaires politico-financiers du monde, notre planète brûle (ou se noie, selon les zones du monde) mettant chaque année de plus en plus de populations sur les routes de l'exil vers une Europe refuge.

Au-delà du devoir d'accueil que leur doivent nos régions riches qui ont fort à voir dans le déséquilibre actuel, c'est la survie de nos valeurs démocratiques qui est en péril si nous ne nous donnons pas la peine de leur fournir les clés de l'intégration dans nos pays.

La plus grande richesse est dans le partage et la coopération, c'est une loi de l'évolution.

Des associations à taille humaine, ancrées dans leur territoire, qui permettent cette rencontre et cette mixité faisant barrière aux communautarismes et à la haine de l'autre, montrent que c'est possible.

Les membres du conseil d'administration D'une Rive à l'Autre :

Anne PRETTRE (Le Tremblay-sur-Mauldre), Pascale MARTINEAU, Sophie GOUTAY (Montfort l'Amaury), Sophie MOLIN (Bazoches-sur-Guyonne), Sandra MAGNIEN, Marc LECUREUR (Grosrouvre), Pierre VERROUST (Président) et Patrick BLAEVOET (La Queue-lez-Yvelines), Stéphane LECAT (Mareil-le-Guyon).

D'Une Rive à l'Autre est une association loi 1901 d'intérêt général

Siège social : 17, rue du Pavé - 78490 LE TREMBLAY-SUR-MAULDRE - Correspondance : 7, Grande Rue - 78490 LE TREMBLAY-SUR-MAULDRE courriel : asso.dunerivealautre@gmail.com tel : 06 60 69 87 00 - 06 25 06 22 66

