



# Le Lien

Bulletin de liaison de L'A.G.M.O.M.P

Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées - "Le Port" 81250 CURVALLE - Tél. : 05 63 55 95 73

*"Je ne te demande pas quelle est ta race, ni quelle est ta religion, mais quelle est ta souffrance"*

Louis Pasteur

## 5<sup>ème</sup> ASSEMBLEE GENERALE DE L'AGMOMP 8 DÉCEMBRE 2007 Rapport d'activité

### Introduction

Je tiens à remercier les personnes rassemblées à la salle François de Purpan, qui ont marqué par leur présence, le soutien et l'intérêt qu'elles éprouvent pour notre action. C'est pour nous un des meilleurs encouragements. Je dis aussi ma gratitude à tous ceux qui n'ont pas pu venir, pour cause d'éloignement, de fatigue, d'obligations familiales et professionnelles. Je sais qu'eux aussi pensent à nous et sont solidaires.



110 personnes ont répondu à la convocation, et une petite trentaine d'entre elles étaient réunies dans la salle. Cette réunion a été particulièrement

chaleureuse, riche en échanges, en débats d'idées et en propositions concrètes de bénévolat (1 candidate-visiteuse, Anne - un dessinateur, Thibaud - une Toulousaine pour coups de main, Renée - une artiste peintre, Martine, puis l'ensemble des participants étant sollicité pour la recherche d'une salle en vue de la représentation théâtrale du printemps.

Si le nombre des adhérents est sensiblement le même, c'est-à-dire 300, c'est que nous avons entrepris une mise à jour des cotisations, en envoyant plusieurs rappels aux retardataires et aux étourdis. Ainsi nous avons dû retirer de notre fichier les anciens membres qui ne manifestaient plus le désir de rester avec nous, ou qui ne le pouvaient plus, pour des raisons qui leur sont propres.

Tous les choix sont respectables, mais nous ne pouvons pas continuer à engager des frais de fonctionnement superflus, notamment postaux, pour l'envoi des bulletins de liaison et les différentes convocations à nos manifestations.

### Visiteurs bénévoles

Laure et Karine ont rejoint l'année dernière l'équipe de visiteurs bénévoles. Vint ensuite le tour d'Annie, qui après avoir effectué sa période de probation de six mois, est devenue à son tour visiteuse à part entière.

On peut dire que toutes les trois sont arrivées à point nommé, (sans compter l'apport de sang neuf), car entre-temps, quatre anciens ont décidé de quitter l'équipe. Nous sommes donc huit en ce moment. La partie la plus importante de notre action,

car elle a valeur de témoignage, que représente la permanence hebdomadaire du samedi, est aussi la plus délicate et la plus contraignante.

Pour que cette tâche soit valorisante et positive, c'est-à-dire pour que les visiteurs soient heureux dans leur démarche, ils doivent pouvoir répondre à la grande disponibilité qui leur est demandée, et ce d'autant plus que ce sont les mêmes, épaulés par d'autres bénévoles fidèles, très actifs et dynamiques, qui animent et organisent les manifestations et rendez-vous annuels : lotos, concerts, randos, soirées théâtrales, réunions de partenariat, stands d'informations, tables rondes et forums...

Anne, présente à l'Assemblée, a présenté sa candidature de visiteuse bénévole. C'est avec joie et bonheur que l'équipe l'accompagnera dans sa période de préparation.

**Cette année, nous avons effectué 780 visites dans les chambres des malades, au cours desquelles nous avons rencontré 280 patients, souvent accompagnés de leurs proches.**

**A propos de partenariat :** Suite à une conversation téléphonique avec la personne du pôle de Communication chargée de recenser les associations, nous avons abordé l'éventualité de signer une convention avec l'hôpital, ce qui apparaissait juste et nécessaire à notre interlocutrice, au regard des activités et projets menés à terme durant notre premier quinquennat.



## **Amélioration de la qualité de vie des patients (aides matérielles)**

Nous tâchons d'entretenir et de maintenir le matériel acquis depuis 5 ans et de remplacer les appareils défectueux. **Un inventaire des besoins exprimés** par les patients et les équipes soignantes va être dressé, pour que les équipements soient répartis de façon équitable.

Notre partenariat avec les assistantes sociales attachées au service s'est encore accru, sous la forme des **secours financiers d'urgence**.

**Un 2<sup>ème</sup> décodeur Canal+** a été mis à disposition des patients du service.

Tous les patients ont eu leur boîte de foie gras traditionnelle de fin d'année.

**Réseau Internet - Ordinateurs portables - webcam :** désormais les 4 secteurs du service d'hématologie (UP, Hayem, Ehrlich, Jolly) sont desservis par 4 bornes dont Jean-Marie Pyronnet, désormais aidé par Claude Goursin, a amélioré la qualité de connection.

Nous devrions être en possession de **15 ordinateurs portables**, mais 2 ont été dérobés (un 3<sup>ème</sup> a été intercepté à temps).

L'éventualité que l'administration de l'hôpital nous autorise à demander un chèque de caution a été évoquée.

Jean-Marie a mis en place un **système de maintenance à distance**, qui lui permet de suivre les mouvements, les transferts, le fonctionnement, et la qualité de réception du signal de chaque ordinateur. Si l'ensemble du réseau subit une baisse d'intensité dans l'émission du signal, nous avons la possibilité d'en augmenter le réglage.

Il est possible de "former" plusieurs personnes dans chaque secteur du service, de sorte qu'elles puissent, elles aussi, effectuer les contrôles et manoeuvres similaires. La traçabilité des appareils du réseau se trouverait ainsi nettement améliorée, sans compter la possibilité d'équiper chaque ordinateur d'un câble de sécurité, nous pourrions porter à 20 le nombre des ordinateurs, comme cela était prévu.

### **Matériel médical**

Pour la première fois une équipe soignante, par l'intermédiaire de son cadre de santé, a fait appel à nous pour doter le service de matériel médical spé-

cifique qui lui faisait cruellement défaut. Ce matériel a été commandé en vain depuis plus de 4 ans à l'administration.

- 5 pompes Optima MS à perfusion volumétrique (dont une financée par l'association GAEL).
- 1 Moniteur "Dinamap" de pression artérielle.
- 1 Saturomètre.

Un débat instructif et passionné s'est engagé entre nous à propos de ce choix qui, bien entendu, n'aurait pas dû nous incomber, et qui comme beaucoup d'autres, nous a été dicté par son caractère d'urgence, la sécurité et le confort des malades. La marotte de l'AGMOMP, ce serait en quelque sorte : "équiper mieux pour soulager mieux !" Etant bien conscients que nous avons dû, une fois de plus, pallier une carence flagrante de l'administration. Comme l'a dit fort justement une intervenante, il serait dommageable que l'AGMOMP devînt le "Restaurant du coeur" de l'hématologie.

---

## Evènements - Manifestations

### 25 février

**Le loto annuel de Cambounet sur le Sor (Tarn)** dont le succès ne cesse de croître. Cette édition a rassemblé 340 participants, pour la première fois dans la vaste salle polyvalente, où nous avons pu installer un stand d'information et de documentation. A noter la préparation et l'organisation conjointes, de l'équipe municipale et celle des bénévoles de l'AGMOMP. Le prochain loto est prévu au même endroit le dimanche 17 février 2008, avec les fidèles François et Pierrot sur l'estrade. A noter aussi, que désormais, le comité des fêtes de Mondouzil présidé par l'ami Pierrot, offrira ses 3 excellents jambons.

### 2 mars

Une conférence-débat a été organisée par le Rotary-Club et Lion's-Club de Castelnaudary au "Théâtre des 3 portes". 150 personnes étaient présentes. Les droits d'entrée + des dons nous ont été reversés. La partie médicale a été assurée par le Dr Muriel Roussel, puis Claude, Karine et moi avons pu témoigner, répondre aux questions des intervenants du public et échanger lors du buffet qui a suivi. Cette manifestation avait été décidée à l'initiative de l'épouse d'un patient que nous avons visité.

### 15 mars

Participation au perfectionnement de l'infirmière et de l'aide-soignante en hématologie : Table ronde ayant pour thème : "Le malade atteint d'hémo-pathie et qualité de vie".

### 25 avril

Geneviève a représenté l'AGMOMP à l'Assemblée Générale de France-Adot 81 à Albi. Cette association est présidée par Laure Bruyère, doyenne des greffés de notre équipe et jeune visiteuse bénévole.

### 18 mai

Participation de Laure et moi-même au "**Forum des maladies du sang**", dans le cadre du Congrès de "l'Union Nationale des Donneurs de Sang Bénévoles de la Poste et de France Télécom" à Albi. Après plusieurs interventions de médecins, dont celle du Professeur Laurent, sur les Maladies du Sang et leur traitement, ce fut au tour des représentants d'associations de s'exprimer et de témoigner en public :



- "l'Association Française des Hémophiles".
- L'association "Thalassémie du Dauphiné".
- "Iris Bordeaux".
- L'Association "Hemochromatose France".
- La "Coordination France Moelle Osseuse".
- Mme Thérèse Lhote, donneuse de moelle osseuse.
- L'AGMOMP, avec Laure et moi-même.

### 19 mai

Les associations de chasseurs, **ACCA de Mondouzil**, Gagnague et Saint-Marcel Paulel ont organisé un repas à notre profit.

### 20 mai

Solide délégation de l'AGMOMP à la "**Marche des plaquettes**" organisée par la branche toulousaine de l'association "Laurette Fugain".

### 15 juin

**5<sup>ème</sup> anniversaire de l'AGMOMP** à la salle des fêtes de Pibrac. 120 participants. Animation bénévole des musiciens et d'un chanteur du groupe "les

Bartavelles". Impression de 1000 tee-shirts avec notre logo pour l'occasion. 270 ont été vendus à ce jour. Projection du montage vidéo de Marie, "il était une fois l'AGMOMP". Un sculpteur sur fer, Gilles, de l'association "Artdéfil" (Saint-André, Tarn) a offert un Don Quichotte comme 1er lot de la tombola.

## 29 juillet

Les artistes de la même association ont organisé une vente-expo à notre profit à la salle polyvalente de Trébas (Tarn).

## 9 septembre

**1<sup>ère</sup> randonnée cycliste "Sang pour cent vélos"** à Saint-Clar de Lomagne, en partenariat avec le Conseil Général du Gers, par Benoît Thore, en souvenir de son père que nous avons visité. 127 inscriptions de randonneurs à notre profit (dont celles d'adhérents de l'AGMOMP) + les bénéfiques des repas et des dons, sans compter la vente de 35 tee-shirts. Mise en place d'un stand d'information. Prestation de FR3 Sud avec reportage le soir-même.

## 12 septembre

Nous étions intervenus auprès de 45 députés de Midi-Pyrénées et de 4 départements limitrophes pour les interpeller sur l'aspect restrictif et arbitraire du décret de 2004 concernant tous les arrêts maladie qui imposaient 3 heures de sortie consécutives. 10 d'entre eux ont posé des questions écrites aux Ministres de la Santé et de la Sécurité Sociale, ce qui entraîna l'abrogation dudit décret.

**Un nouveau décret a été voté le 12 septembre 2007** qui redonne aux praticiens le pouvoir de décision entre des sorties à heures fixes, échelonnées, ou libres.

**Décret n° 2007 - 1348 du 12 septembre 2007.**

## 26 octobre

Alain et moi avons représenté l'équipe des visiteurs de l'AGMOMP à l'inauguration de la "**salle d'accueil des familles**" du secteur Hayem, attribué à Sophie et à l'équipe soignante dans le cadre du "Prix Isabelle" de Laurette Fugain.

## Liens inter-associatifs :

**Association GAEL** ("Gaël Association Espoir Leucémie")

## Association "Laurette Fugain"

**EGMOS** ("entraide aux Greffés de Moelle Osseuse de Saint-Louis-Paris")

**France-dot 81** (Albi)

**"Faire Face Ensemble"** (Auzerville-Hte Garonne)

**"Kiosque Info Cancer"** (Saint-Sulpice - Tarn)

**"SOS Préma"** (Midi-Pyrénées - Toulouse)

**Association "PARVI"** - Curvalle (Tarn)

## Contacts avec la Presse :

**La Dépêche du Midi** (Tarn et Haute Garonne)

**Le Tarn-Libre à Albi**

**le Midi-Libre**

**FR3 Sud (Toulouse)**



---

## Projets

**Accueil des familles à Ehrlich** : Aide à l'aménagement et à l'équipement d'un local.

**Achat de CD audio, de DVD de dessins animés et de jeux** pour les jeunes enfants hospitalisés.

**Atelier de création** : Aide à la mise en place d'un "atelier de création", par France et Babeth, de l'équipe soignante, dans le cadre de l'Art-Thérapie - Financement de matériel de peinture, dessin et autres supports d'activités.

Martine, présente à l'Assemblée, "sauvée" selon ses propres termes par le dessin et la peinture qu'elle n'avait jamais pratiqués avant d'être hospitalisée, se propose d'apporter bénévolement son talent et sa passion à cet atelier. Salut l'artiste !

**Encadrements de toiles** : Protections étanches des toiles réalisées par M. Bessede, destinées à décorer les chambres des malades.

De bonnes idées à suivre ont été émises à ce propos.

**Le loto du dimanche 17 février** à Cambounet sur le Sor (Tarn).

**Théâtre :**

Une représentation au cours du printemps dans le Tarn et Garonne ou autre département limitrophe.

**Un spectacle à Trébas** dans le Tarn cet été - Les "Fables de la Rivière", interprétées par leur auteur, le "fabulo-Plasticien" François Grand-Clément, invité au Printemps du rire de Toulouse et produit par la Fondation Nougaro. Sur la pochette de son CD on peut lire : "Quelques vers de pastiches et autres fables déjantées" (C'est le nom de son spectacle), telles que : "La grue et la chèvre", le hors-bord et le pédalo", "le haut de forme et le bas de laine", "la tête de loup et les moutons de poussière"... Un poète très inspiré et très drôle, ce qui bien sûr ne gêne rien.

**Baptêmes de rallye** : Une seconde édition de cette manifestation est envisagée sur un circuit du Tarn.

Une nouvelle participation à **l'aide à la recherche** sera reconduite.

Participation à la **"marche des Plaquettes"** de Toulouse.

**Information auprès de lycéens et étudiants** sur le don de plaquettes, le don de moelle osseuse et la greffe.

Mise à disposition d'un **ordinateur pour les assistantes sociales** pour accès à Internet.

Achèvement du réseau Internet : **20 ordinateurs portables**.

**Les adhérents, les donateurs, les partenaires, les animateurs, les visiteurs :**

Ce sont tous ceux qui rendent possible notre action et la vie de l'association. Qu'ils en soient remerciés !

**Ce rapport d'activité a été adopté à l'unanimité.**

*Le président, Bernard Pépin*

**Exercice Comptable du 01/11/2006 au 31/10/2007**

**Recettes**

Cotisations	4 636, 00
Dons	18 908, 31
Recette loto	4 689, 69
(bénéfice net : 3400, 00)	
Vente tee-shirts	1910, 00
Bénéfice Rotary-Lion's	1240, 00
Bénéfice chasse Mondouzil	800, 00
Anniversaire 5 ans	576, 50
Artistes Trébas	135, 50
Subventions Curvalle	500, 00
Intérêts Compte-épargne	207, 61
Divers	0, 09
<b>Total recettes</b>	<b>35 633, 70</b>

**Dépenses**

**Achats pour les malades - soutiens financiers-Aide à la recherche**

Achat matériel médical	10 594, 11
Peinture Erhlich	42, 29
Ordinateurs portables	6 571, 92
Achat TV et télécommandes	591, 29
Abonnements revues	131, 00
Aides financières d'urgence	3 565, 28
France télécom et Internet	417, 24
Don à la recherche (GREMS)	1 000, 00
Boîtes foie gras 1er janvier	251, 69
Abonnement Canal +	406, 14
<b>Total 1)</b>	<b>23 570, 96</b>

**Frais de fonctionnement**

Frais de bureau	543, 47
Frais postaux	1 371, 31
Réunions trimestrielles	551, 15
Collation AG	154, 42
Frais bancaires	4, 60
<b>Total 2)</b>	<b>2 731, 88</b>

**Divers**

Achat tee-shirts	2 676, 65
Anniversaire 5 ans	856, 99
Achats loto	1 287, 53
Cotisations associations	38, 00
<b>Total 3</b>	<b>4 859, 17</b>

**TOTAL DEPENSES 31 162, 01**

**Excédent de l'exercice 4 471, 69**

## Structure financière en %

### Recettes

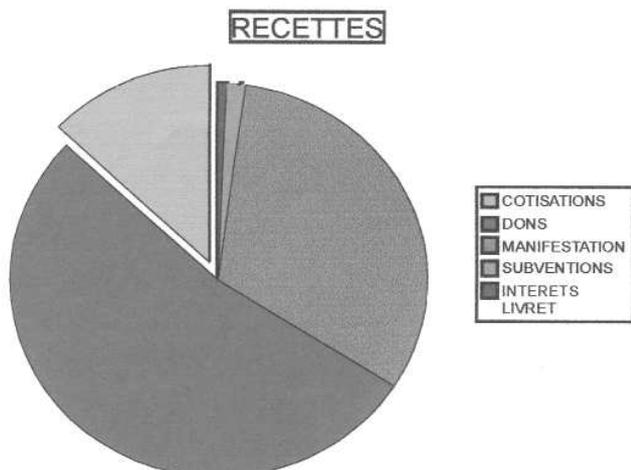
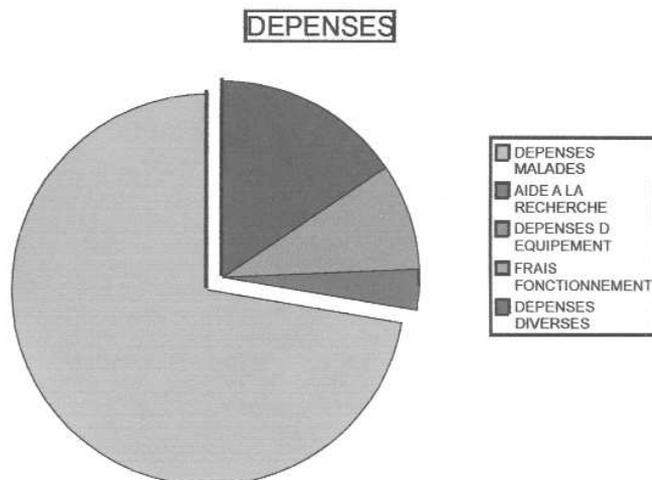
Cotisations	13,01%
Dons	53,06%
Manifestations	31,94%
Subventions	1,40%
Intérêts livret	0,58%
<b>Total</b>	<b>100,00%</b>

### Dépenses

Dépenses malades	72,43%
Aide à la recherche	3,21%
Dépenses d'équipement	0,00%
Frais fonctionnement	8,77%
Divers manifestations	15,59%
<b>Total</b>	<b>100,00%</b>

### Le bilan financier a été adopté à l'unanimité

Le Trésorier Michel CASTELA



## Composition du conseil d'administration

Annie CASTÉLAN	
Annie RICAUD	
Karine VEDERE	Vice-Présidente
Genevieve PEPIN	Trésorière adjointe
Claude AUSSÉNAC	
Michel CASTELA	Trésorier
Alain FOUILLERON	Secrétaire
Bernard PEPIN	Président

### Cotisation 2008 :

**Le montant de 22,00 Euros, est maintenu.  
Pensez à la renouveler !**

### Donneuse de moelle osseuse

J'étais arrivée aux CCP depuis vingt ans. Un jour j'ai lu une circulaire, c'était un appel d'une maman qui travaillait aux chèques à Orléans et dont la petite fille de 6 ans était leucémique.

Elle avait subi des chimiothérapies, différents traitements et plus aucun ne faisait effet. Il fallait absolument pour que cette petite fille vive, une greffe de moelle osseuse.

A cette époque je ne savais pas du tout ce que c'était. Je n'en avais pas conscience non plus mais j'étais déjà secouriste, je donnais mon sang et j'ai été très sensible à cet appel. J'ai donc immédiatement téléphoné à l'EFS.

J'ai eu un entretien d'environ 40 minutes avec un médecin pour connaître mes motivations, m'expliquer ce que c'était avec ses contraintes et ses bénéfices et faire un bilan de santé récent.

J'ai eu un prélèvement de sang dans environ une quinzaine de tubes, afin de rechercher déjà une compatibilité avec un receveur, éventuellement avec cette petite fille, mais éventuellement avec un autre receveur. Voir aussi si je n'avais pas de problème d'anémie, d'hypertension artérielle et autre, et je suis repartie chez moi.

J'étais donc inscrite sur le fichier. J'avais 20 ans. Je n'ai jamais su pour cette petite fille ce qui était arrivé, je ne sais pas si elle a bénéficié d'un don.

J'ai été appelée seulement au bout de quinze ans ; ils avaient besoin d'une greffe de moelle osseuse pour un patient que je ne connaissais pas puisque je n'avais aucun lien de parenté avec cette personne.

Il faut savoir que c'est comme un don de sang, volontaire, anonyme et gratuit..

Après cette convocation, je suis retournée à l'EFS pour faire des analyses complémentaires par rapport au typage HLA, j'ai eu une réponse négative, je n'étais pas compatible avec ce receveur.

J'ai de nouveau attendu, j'étais toujours inscrite au fichier, à savoir que l'on peut rester inscrit sur ce fichier jusqu'à 60 ans.

Trente cinq ans après, en octobre 2004, j'ai de nouveau reçu un courrier de la part de l'EFS pour un receveur en attente de greffe de moelle.

Je n'y pensais plus du tout, j'ai été très surprise, heureuse.

Je suis retournée à l'EFS pour des examens complémentaires, par rapport à ce qu'ils connaissent sur mon typage HLA et un mois après j'ai reçu la réponse. L'aventure pouvait commencer parce que j'étais complètement compatible avec ce receveur.

J'ai été convoquée à plusieurs reprises pour faire des prélèvements de sang car avant de faire un don de moelle osseuse on prélève deux poches de sang qui serviront au moment du prélèvement de moelle osseuse pour une autotransfusion pour me permettre d'être en forme par la suite.

J'a vu un anesthésiste qui m'a fait un bilan complémentaire : un électrocardiogramme, une radio pulmonaire, différents prélèvements de sang pour évaluer de nouveau le typage HLA, voir s'il n'y avait pas eu de problème entre temps. Effectuer aussi un bilan sérologique, virologique et après tous ces examens, on a pu commencer le prélèvement.

Mais avant d'être prélevée, j'ai rencontré le médecin préleveur qui m'a expliqué exactement ce qui allait se passer et à ce moment-là, je pouvais encore dire non à ce prélèvement.

Mais je pense que lorsque nous sommes engagés, en ce qui me concerne, on ne peut plus revenir en arrière.

J'ai signé un engagement volontaire final, ensuite je me suis rendue au tribunal de grande instance pour signer un engagement volontaire sans aucune pression extérieure et une semaine après, le 6 janvier 2005, je suis rentrée à l'hôpital.

J'ai été hospitalisée 48h, j'ai subi une anesthésie générale.

On m'a prélevé un litre de moelle osseuse au niveau des crêtes iliaques, donc 500 millilitres de chaque côté.

Le prélèvement a duré environ une heure. Il faut savoir que c'est à cet endroit là que la moelle osseuse est la plus pure. Je suis restée sous surveillance pendant une journée, en repos également.

Jamais, à aucun moment je ne me suis sentie mal, simplement une gêne pendant deux jours au point de ponction.

La moelle osseuse est un tissu vivant donc qui se régénère très vite, au bout de 48h, une légère fatigue de 3 jours.

Je ne travaille pas donc je n'ai pas eu d'arrêt de travail, mais en l'occurrence on donne un arrêt de travail de 8 jours.

Tout est pris en charge par l'agence de biomédecine. Je suis rentrée chez moi et j'ai pu recommencer mes activités normalement.

On peut s'inscrire sur le fichier national de 18 à 50 ans, on ne peut donner qu'une fois dans sa vie, deux fois éventuellement pour le même receveur. Ça ne fait pas mal du tout.

J'ai appris l'année dernière que cette petite fille pour laquelle je m'étais inscrite est décédée deux ans après.

Grâce à cette petite fille j'ai pu m'inscrire sur le fichier et sauver une vie.

Je sais que j'ai sauvé une vie parce que même si c'est un don anonyme, je le savais par le médecin et il m'a dit que même si vous voulez savoir si cette greffe a réussi vous ne le saurez jamais.

Le prélèvement s'est effectué le 6 janvier 2005, la personne que je ne connaîtrai jamais a écrit un courrier en août 2006. Je ne l'ai reçu que le 10 mars 2007.

Je sais que cette personne, je ne sais pas si c'est une femme ou un homme, mais je sais que cette personne vient de fêter ses 46 ans, qu'elle a repris toutes ses activités, qu'elle a repris son travail et qu'elle est heureuse maintenant.

Pour moi, c'est le plus beau geste .

*Thérèse LHOTE*

---

## **Patrick témoigne**

### **La voie de la souffrance**

J'ai eu une très grave maladie du sang, une leucémie, découverte inopinément en septembre 2004. J'ai suivi un long et douloureux traitement pour une guérison qui s'annonce maintenant réelle. Pour vous fixer les idées, j'ai fait 5 mois d'hôpital sur les 6 premiers mois de maladie, j'ai eu 2 ans d'arrêts de travail, et j'ai changé de groupe sanguin.

Je sais que cela a été une épreuve redoutable, pour moi, mais aussi pour tout mon entourage

plus ou moins proche, dont les amis de Guyane et de Toulouse font partie. J'en ai parfaitement conscience, et c'est pourquoi je tenais à vous écrire ce texte sur la maladie. Je vous parlerai ainsi de mes impressions dans la douleur, des changements dans ma conception de la vie, de quelques symboles qui peuvent avoir un rapport avec cette épreuve, enfin de la voie de la souffrance et d'une possible évolution culturelle et spirituelle, permettant d'en atténuer les effets. Tout ce que je vais vous dire est bien entendu très subjectif, et n'engage que moi.

Psychologiquement face à une telle situation, trois attitudes se succèdent classiquement : celle du refus de la maladie d'abord, avec des raisonnements du type :

“je ne comprends pas”ou“pourquoi moi” ?

Phase suivie d'une période d'abattement total, dans laquelle l'individu n'y croit plus, et finalement peut se retrouver en situation, disons d'autodestruction. Enfin la dernière phase correspond à une remontée du gouffre, à une acceptation de la situation, à une redéfinition de sa vie et à un redémarrage.

Pour ma part, le premier choc a été dur lorsque l'on a découvert cette maladie, car je ne m'attendais vraiment pas à une telle maladie du sang, dès mon départ de la Guyane pour Toulouse, et je ne me sentais pas malade, mais en forme comme d'habitude. Et je ne vous parlerai pas de l'état désastreux de mon épouse, de mes enfants, de mon frère et ma soeur, car ce type de maladie était mortel à l'époque de ma jeunesse.

Ceci dit, pour être complètement juste, et aussi curieux que cela puisse paraître, j'avais eu une sorte “d'intuition fulgurante” en mai 2004, lorsque j'étais venu en déplacement à Toulouse. Je me posais alors la question : “est-ce la région qu'il nous faut pour réorganiser notre vie après nos 5 ans en Guyane?” Une réponse claire dans ma tête m'apparut de manière profonde et qui signifiait :

“dans cinq mois, je serai très malade. Ma phase de refus a commencé là, car en gardant cette possibilité de maladie juste pour moi, et en refusant le contenu, il a bien fallu que mes réflexions me préparent à répondre à la question :

“et si c'était vrai, que ferais-je, que devrais-je faire ?” Et lorsqu'on a découvert la maladie, quelque part, je le savais déjà en quelque sorte, et je le craignais. Mais je ne pensais pas à une maladie du sang, symbole ô combien fort de la vie, et de la mort.

Heureusement, la médecine a fait des progrès énormes en quelques années, et tout de suite j'ai tenté de rassurer ma famille et mon entourage, en soutenant que ce serait un mauvais moment à

passer, une épreuve à surmonter, mais que l'espoir de guérison était réel. Tout de suite je me suis dit, il faut y croire et faire croire les autres.

Autre aspect positif pour moi, mes lectures et mes réflexions spirituelles m'ont évité finalement cette “descente aux enfers” de l'abattement total de la seconde phase, car j'avais déjà en moi la certitude qu'existe le ressort spirituel de la vie au plus profond de notre être, en liaison avec le principe créateur que chacun nomme comme il veut... car la vie a un sens..

Mais accepter d'être malade, c'est aussi et surtout l'acceptation des souffrances physiques et mentales que j'allais subir. Et je dois vous dire que ce n'est pas une attitude passive, car il faut être convaincu que chaque instant est une victoire sur la maladie et nous rapproche de la fin de l'épreuve.

Premiers traitements à l'hôpital, premières douloureuses souffrances physiques. Suivies de beaucoup d'autres, bien sûr, dans ce corps qui se sent “cassé de partout”, ce qui réagit sur le mental et le moral. Mais dans ce cas là, on ne réagit pas avec notre mental, on ne peut pas car la tête est comme le reste du corps, elle est aussi “cassée de partout”, et paradoxalement, on vit avec nos émotions. Toutes ces émotions que notre culture nous incite à contrôler, à limiter, à empêcher d'apparaître, à mettre sous le boisseau du mental et de la raison. Et sans ce mental, le coeur parle vraiment. Et c'est un déversement d'émotions passées, ce sont nos idées, nos expériences, nos actions, nos jugements, sur notre vie, celle des autres, nos rapports avec les intimes, nos proches, notre entourage, notre environnement,...

J'ai maintenant la certitude que l'une des seules attitudes que l'on doit avoir dans la vie, c'est d'être un être d'amour...On ne peut avoir de relations sereines avec les autres, avec soi-même, avec ses intimes, avec le monde, qu'en aimant les autres,....Envoyez de l'amour et il vous reviendra.

J'ai essayé d'être le plus fidèle possible à ma perception de l'épreuve que j'ai subie, mais comme toute construction mentale, il doit y avoir de l'illusion dans tout ce que je viens de dire. Je ne saurais dire combien.

Je remercie chaleureusement tous ceux qui m'ont accompagné dans cette redoutable épreuve, car sans eux, sans vous, elle aurait été encore plus difficile. Je vous souhaite à tous beaucoup d'amour, toujours plus d'amour.

*Patrick Berger - 8 décembre 2006*

## Les vendanges à Gragnague sont une affaire de famille

“Il y a quelques jours, sur les côteaux de Gragnague, en direction de Beaupuy, Alain Fouilleron (notre bien aimé secrétaire) a perpétué la mémoire de son père Jean, à l’occasion des vendanges.

- Depuis quelques années, mon père me disait que c’était la seule vigne existante à Gragnague ; pour lui le travail de la vigne était une passion.

Et Jeannot a su transmettre cette passion à son fils, qui a repris le flambeau cette année.

Après le repos hivernal, lorsque la sève ne circule plus dans la plante, arrive la taille afin de sélectionner les bourgeons qui naîtront au printemps.



- C’est un immense bonheur de voir grossir et mûrir les raisins pleins de vie, selon Alain. Le summum étant le moment des vendanges, en famille et en l’honneur de mon père, symbole de la transmission du savoir faire et de la tradition.

Après les vendanges et le passage au pressoir, il faut laisser le temps faire son oeuvre, puis il en sort, à la fin du mois de novembre, un rosé naturel et biologique, rempli de bonnes choses et surtout d’amour !

Du pur vin gragnaguais, issu de la dernière des cinq vignes qui étaient cultivées auparavant”.

Hélène Brunneau

Extrait de la Dépêche du Midi du 10 octobre 2007.

---

## Quelques heures dans une vie

Je m’appelle Pascale et l’année de mes 30 ans, on m’a diagnostiqué une leucémie lymphoblastique aiguë. J’avais un petit garçon qui n’avait pas 2 ans, la vie devant moi et... le monde s’est écroulé. Le pronostic était effrayant.

L’AGMOMP n’existait pas encore mais je savais néanmoins que certains malades étaient en

rémission totale et menaient une vie quasi “normale”. Ce serait désormais mon objectif et mon combat : non, la maladie ne l’emporterait pas, non, elle ne m’empêcherait pas de vivre et de voir mon fils grandir.

Je me suis donc battue avec les armes que le corps médical a mises à ma disposition, pour moi mais aussi et surtout pour mon entourage qui a su être présent et “recharger mes batteries” quand parfois je perdais pied. J’ai été allogreffée début mars 1994 avec la moelle de mon plus jeune frère et depuis j’ai repris ma vie où elle s’était temporairement arrêtée, et mon fils est devenu un gentil adolescent.

Au cours de mon suivi médical régulier à l’hôpital Purpan de Toulouse j’ai appris, grâce à l’affichage dans la salle d’attente, l’existence d’une association de greffés de moelle osseuse. Mon mari et moi avons adhéré tout de suite car nous aurions aimé trouver une telle structure, et le soutien de ses membres, lorsque j’ai appris que j’étais atteinte de leucémie.

Depuis, bien que l’éloignement et la reprise d’une vie active chargée ne nous permettent pas de nous investir comme nous le voudrions dans cette association, nous faisons au moins en sorte d’être toujours présents aux assemblées générales.

En effet, l’Agmomp est une association loi 1901 et à ce titre, elle constitue une personne morale, juridiquement reconnue, ayant capacité à gérer les ressources indispensables à la réalisation de ses buts. La participation aux réunions statutaires du plus grand nombre de ses membres renforce la légitimité des actions entreprises ou à entreprendre par le bureau. La mobilisation de ses adhérents conforte les membres du bureau dans leurs prises de décisions et ce, par l’approbation de l’assemblée comme par la critique, lorsque celle-ci est constructive bien entendu.

Pour moi, ne serait-ce que par ma présence à l’Assemblée Générale annuelle, il est important d’apporter mon modeste soutien aux personnes qui donnent tout au long de l’année de leur temps et de leur énergie pour aider et reconforter les malades et leurs familles.

Que représentent quelques heures dans une vie ?

Beaucoup, pour tous ceux qui s’investissent pour aider les autres.

Alors venez nous rejoindre au moins ce jour là !

Pascale Alléon

## Ces mots qui nous rendent humains

Gare du Nord, 6 heures du matin. Il y a encore un peu d'espace entre les voyageurs, mais déjà on commence à courir. Un homme visiblement désespéré sanglote sans larmes. Il implore : "Madame, s'il vous plaît". Il arrête une voyageuse et murmure une supplique. "Oh, je n'ai pas la formation pour ça", répond-elle, et elle se dégage. Bien sûr, elle descendait du train. Bien sûr, elle avait sa journée à courir. Bien sûr, elle avait ses propres problèmes. Mais je n'ai pas pu m'empêcher de penser :

"Aujourd'hui, dans notre belle civilisation de sprinters, il faut une formation pour échanger deux phrases dans un hall de gare"....

...Je suis profondément convaincu que c'est par la parole que l'on peut reprendre sa place parmi les vivants, quand on a été chassé de l'humanité par un immense malheur. Mais je crois aussi que j'aurais éprouvé un sentiment d'obscénité à confier une tragédie intime à un professionnel "speedé", heureux d'écouter une délicieuse horreur avant de rentrer chez lui pour regarder son match de foot à la télé. Alors qu'une parole vraie, totale, simple, même brève, où un humain rencontre un autre humain, peut faire sentir au blessé de l'âme qu'on le considère encore comme un être humain. C'est tout. C'est l'acte de parole qui maintient le lien, et non le contenu du message. Et c'est le blessé qui doit décider s'il a besoin d'un simple contact de paroles pour se rassurer dans l'urgence ou de donner du sens à la tragédie en en faisant un récit.

Cet échange ne nécessite pas une formation professionnelle, mais il exige une structure culturelle. C'est l'entourage, la famille, les voisins et la culture qui doivent disposer autour du blessé des lieux de rencontres afin d'humaniser la déchirure. Une professionnalisation précoce risque même de déshumaniser la blessure.

L'homme désespéré de la gare du Nord n'en demandait pas plus. Et la réponse, techniquement froide, le tenait à distance là où deux mots auraient suffi. Ce n'est pas cette dame qui est remise en cause, mais notre culture où les prouesses techniques nous font oublier que les êtres humains ont besoin de pain autant que de paroles, pas forcément professionnelles.

Boris Cyrulnik

## Infos sociales

**"Handi-Assur" parce que la vie est faite de projets**

**S'assurer pour emprunter quand tout va bien, c'est facile...**

Nous connaissons tous l'histoire selon laquelle quand on cherche un crédit, il vaut mieux être riche et bien portant que pauvre et malade... Elle est vieille comme le code des assurances. Pourtant, la loi du pire n'est pas toujours la règle !

Comment fait-on lorsqu'on est séropositif - au VIH, virus de l'hépatite B ou C - et que l'on souhaite emprunter sur 15 ans ? Ou lorsque des antécédents de dépression nerveuse font qu'aucun professionnel ne vous assure contre les arrêts de travail et vous impose une couverture décès à 4 fois le tarif habituel ? Sans oublier les diabétiques ou les cardiaques qui, eux aussi, ont le droit de souhaiter s'offrir un toit...

Face à ces soucis, une réponse efficace et rapide : **Handi-Assur**

**Efficace** : Handi-Assur ne pratique qu'un métier : faire étudier la prise en charge de ces risques hors normes, formule consacrée... mais d'une manière originale. Chaque dossier est traité individuellement.

Aux offres groupées, Handi-Assur préfère une segmentation des dossiers, soumis cas par cas aux assureurs et... sur lesquels un accord est trouvé dans 97% des cas, tous âges et pathologies confondus.

**Rapide** : Handi-Assur, grâce à des circuits de décision courts, sait traiter dans des délais très brefs des dossiers complexes qui, la plupart du temps, demandent des semaines de traitement pour des résultats parfois décevants.

Votre assureur ou votre banque vous font des misères ? Vous avez le sentiment de vous être fait attaquer au coin d'un bois ?

Dans ce cas, appelez le 02 40 73 79 99 au 2, rue Voltaire à Nantes ou prenez contact sur Internet à [www.handi-assur.com](http://www.handi-assur.com).

Claircaillon postmaster@handi-assur.com

Extrait du Bulletin Association Française du Lupus et Autres Maladies Auto immunes - N° 84 - 4<sup>ème</sup> trimestre 2007

---

## Remerciements

Nous tenons à remercier tous les généreux donateurs, et ceux qui se sont joints, ce dernier trimestre 2007, aux familles De Maurice Dirat, Valérie Jover, Christian Malroux, Elisabeth Drouet, Ange Bastiani, Bertrand De Quillaq, Laure Bourra et Mme Berger.

Ces collectes et dons réunis ont rassemblé la somme de 4235 euros, Ce qui va nous permettre de mener à bien nos projets immédiats en faveur des patients et de participer à l'aide à la recherche. BP



## LA MÉDECINE S'HUMANISE



## OPHTALMOLOGIE



## Sommaire

<b>Rapport d'activité 2007</b>	Bernard Pépin
<b>Bilan financier 2007</b>	Michel Castéla
<b>Donneuse de moelle osseuse</b>	:Thérèse Lhote
<b>La voie de la souffrance</b>	Patrick Berger
<b>Vendanges à Gragnague :</b>	Hélène Brunneau
<b>Quelques heures dans une vie :</b>	Pascale Alléon
<b>Ces mots qui nous rendent humains :</b>	Boris Cyrulnik
<b>Infos sociales</b>	Handi-Assur
<b>Remerciements</b>	BP

*Cotisation 2008 :  
Pensez-y !*

ASSOCIATION DES GREFFES DE MOELLE OSSEUSE DE MIDI-PYRENEES

## CAMBOUNET SUR LE SOR

**Dimanche 17 Février 2008 à 14 heures**

Complexe sportif Hubert Forestier

# LOTO

Associatif  
de **I'AGMOMP**

au profit des malades hospitalisés en hématologie  
au CHU de PURPAN/Toulouse

## Grand écran plasma

**Appareil photo numérique**

**Lecteur DVD**

**Imprimante photos**

**Cuisse de bœuf, Jambons**

**Canards gras, Filets garnis...**

**3€ le carton - 10€ les quatre - 20€ les neuf**

**Boissons et pâtisseries**

- En venant de Toulouse, par la N126, à gauche 20 km avant Castres, direction Cambounet -

Imprimerie Top Offset - Puygouzon : Ne pas jeter sur la voie publique

IMPRIMERIE TOP-OFFSET 81990 PUYGOUZON

## BULLETIN D'ADHESION Cotisation 2008

MONTANT DE L'ADHESION : Chèque à l'ordre de l'AGMOMP

Adhésion individuelle : 22 euros

Don à l'association ..... (reçu donnant droit à déduction fiscale)

NOM : ..... Prénom : .....

ADRESSE : .....

TELEPHONE : .....

**Adhésions et réadhésions à retourner à l'adresse du trésorier  
Michel CASTELA - 1 bis, rue Delcassé - 82000 MONTAUBAN**