



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

Edito

Vie et actualité de l'association

En relisant ce numéro du Lien pour y mettre une touche finale, je me suis aperçu qu'il y était souvent question de don, don de soi-même, don de ceux qui nous entourent, don des hommes de bonne volonté qui œuvrent pour que l'AGMOMP puisse se rendre utile.

Ainsi nos très dévoués visiteurs bénévoles, les aide-soignantes qui animent "l'Atelier-création", celles et ceux des équipes soignantes qui participent activement à l'aménagement des salles d'accueil des familles, des artistes qui ne ménagent pas leur talent, nos braves et fidèles "gâchettes" de Mondouzil, Gragnague et des communes avoisinantes, aussi généreuses que "bonnes fourchettes", les marcheurs pour le don de plaquettes, tous ceux qui donnent sans compter, de leur personne, de leur temps, de leur savoir faire et de leur savoir vivre. L'Agmomp est votre aventure.



Surtout, n'oubliez pas de participer au concours de dessins que nous vous proposons (P5). Vous avez quatre mois pour rendre votre copie, et ne dites pas que vous ne savez pas, faites vous aider, c'est le moment ou jamais.

Bernard

Une avancée majeure en cancérologie

"Le facteur et le cachalot", conté par Erik Orsenna.

Pour aider à la compréhension du premier anti-angiogénique*, avancée thérapeutique majeure dans la prise en charge de certains cancers, il a été confié à Erik Orsenna l'écriture d'un ouvrage, manière de proposer un mode de communication original aux médecins et aux patients.

Un défi qu'Erik Orsenna a accepté de relever : "Pourquoi ne pas tenter ? Le malade est si démuni quand il apprend le nom de sa maladie. Les mots qu'il entend sont si pauvres, si froids..."

"Le facteur et le cachalot" est donc né de la rencontre entre l'écrivain et deux grands scientifiques : le Professeur Gérard Tobelem, directeur de l'Institut des Vaisseaux et du Sang, et le Professeur Jean Plouët, codécouvreur du facteur VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor). Pour mieux expliquer les grands mécanismes du cancer, l'écrivain a choisi la forme du conte, plus propice aux allégories.

Depuis la nuit des temps, c'est par les contes et les mythes que les humains sont guidés vers la vérité. Souvenez-vous de votre enfance : "il était une fois..." Or, lorsque la fragilité nous atteint, nous sommes toujours dans l'enfance, explique-t-il.

Souvent drôles et pleins d'humanité, ses personnages chaleureux devraient donner aux patients et à leurs familles plus de raisons d'espérer.

Je souhaite que cette histoire éclaire et, si possible, réchauffe ceux qui, médecins ou parents, luttent jour après jour contre la folie soudaine des cellules, conclut le conteur académicien.

* Catégorie de médicaments empêchant l'angiogenèse, c'est-à-dire la fabrication des vaisseaux sanguins qui irriguent les tumeurs cancéreuses. Ainsi, les tumeurs ne sont plus alimentées en sang et disparaissent progressivement.

Chroniques N° 11

Publication de la Fondation Roche

www.lettre-chroniques.org

Alliance Maladies Rares

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000.

On dénombre plus de 7000 maladies rares, qui touchent 3 millions de personnes en France et 30 millions en Europe.

Les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives, invalidantes, parfois mortelles et, pour 80% d'entre elles, d'origine génétique.

Il n'existe pas de traitement pour la grande majorité de ces maladies.

Créée le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui 180 associations de malades.

Elle représente plus d'un million de malades et environ 1500 pathologies. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, "orphelins" d'associations.

Depuis sa création, il s'est développé une véritable "culture Alliance" où l'action collective et la solidarité dépassent les intérêts individuels et les préoccupations de chaque association.

L'Alliance est ainsi devenue un lieu d'information, de formation et d'entraide, dans lequel la convivialité, l'échange et le partage des expériences jouent un rôle essentiel.

...Enfin, l'Alliance s'implique fortement pour que les maladies rares s'inscrivent dans les priorités de santé publique au niveau européen et pour renforcer la collaboration européenne dans ce domaine.

Alliance Maladies Rares

102 Rue Didot - 75014 Paris

Tél 01: 56 53 53 40 - Fax : 01 56 53 53 44

alliance@maladiesrares.org

<http://www.alliance-maladies-rares.org>

Alliance Maladies Rares Midi-Pyrénées

Hôpital Joseph Ducuing

15 rue de Varsovie - 31076 Toulouse cedex

Tél : 05 61 77 50 50 ou 05 63 79 06 78

alliancemidi-pyrenees@orange.fr

<http://alliancemidipyrenees.fr/gd/>

Le Corps

Il faut que je trouve une nouvelle façon de penser mon corps. Je m'entraîne à le penser par morceaux. Mon corps n'est pas ce "moi" unique et solidaire, cet assemblage majestueux que gouverne là-haut, un cerveau tout-puissant. Mon corps est un équipage mutiné, Un navire menacé par l'anarchie, une machine chaotique... Je m'imagine plus aisément en vieille bagnole, capable de couvrir encore vaillamment quelques rallyes à condition qu'on la bricole pièce par pièce.

Avec un peu d'entraînement, j'arrive à renverser la hiérarchie. Puisqu'elle est destinée à me lâcher, je ne m'occupe plus trop de ma tête. Pour elle, il semble entendu qu'on ne fera pas grand-chose, à part juguler les crises d'épilepsie et contrôler les malaises. C'est du reste que je me soucie. Nous allons nous défendre, chers divers morceaux de mon corps. Nous allons organiser la résistance.

Après le sauvetage de mes cheveux, je m'entraîne à garder mes jambes. Les jambes ne sont pas les pièces les plus fiables de la machinerie. Elles ont une sale tendance à se dérober. Une tendance à la paresse. On dirait qu'elles attendent la première occasion pour perdre leur masse musculaire, pour égarer leurs réflexes. Le kiné vient chez moi. Je suis ses exercices avec application. Tandis que je m'es-souffle, il me bassine avec d'interminables analyses du contexte politique et social. Il n'est pas d'accord avec ce qui se fait, il a des idées sur le sujet, des idées personnelles. Je me tais. Mon silence devrait suffire à le dissuader. Mais non. Il aime mon silence, il le prend pour une approbation. Il persévère. Il me fatigue. Mes jambes ont l'air de tenir le coup.

Ce qui m'encourage à m'occuper de mes yeux. Tant que je marche, j'aime autant voir où je mets les pieds. Ce n'est pas gagné. Le muscle oculaire n'est pas plus courageux que le muscle fessier. Il s'abandonne facilement, il se laisse dépérir. Je louche consciencieusement dans les appareils ad hoc. Je tourne les iris dans les globes. Je fixe, j'écarquille. L'œil est paresseux mais discipliné. Il obéit.

Je tiens mon corps. Je suis l'inverse de l'homme qui marchait dans sa tête. Je suis la femme qui pense dans ses jambes. Pour une fois, je n'ai pas le sentiment d'être à l'écart du monde. Tous ces gens qui passent leur vie dans des clubs de gym me ressemblent. Nos efforts vont dans le même sens. Sauver ses abdos, sauver ses cuisses, sauver sa peau. La maladie n'est jamais qu'une brusque accélération. Pour le fond, je me sens à égalité : à la longue le temps nous aura tous, mais nous avons l'élé-

gance de nous débattre. La seule différence est peut-être que je n'entretiens, moi, aucune illusion sur l'issue du combat.

"La Vie Sauve" - Lydie Violet, Marie Desplechin - Seuil

Dans la chambre de Yanis

Il règne une ambiance morose dans la chambre. Le papa et la maman de Yanis l'entourent de très près physiquement. Le petit garçon est calme, souriant et fatigué. Il semble ravi de la présence si proche de ses parents, il se sent protégé, c'est très clair. Après m'avoir entendue raconter des histoires auxquelles il participe avec un enthousiasme certain, il somnole en tenant dans sa main le pouce de son papa. Papa qui me raconte :

- C'est grave la maladie qu'il a le gosse. Moi, avant j'étais plombier. J'ai dû arrêter. Je tombais fou. Je n'arrivais à rien dans mon travail. J'étais un bon ouvrier pourtant. Il le disait toujours le patron qu'avec moi il avait confiance. C'est bien quand un patron dit ça, tout de même... mais je ne pouvais plus supporter de savoir ma femme avec le gosse et sa chimio dans le bras ! Je ne savais plus où j'en étais sur les chantiers, je pensais tout le temps dans ma tête. Alors j'ai arrêté. Plombier c'est un boulot, ou tu penses ou tu travailles : tu ne peux pas faire les deux. Pourtant j'avais un bon travail, le patron m'a dit qu'il me reprendrait quand le petit irait mieux ou quand je le voudrais. Pour les associations là, il faudrait des gens avec qui on peut parler, mais pas des docteurs, des gens normaux. Ce serait vraiment bien. Pour les clowns et tout ça, c'est bien pour les gosses, mais moi, quand je les vois, je ne sais pas pourquoi ça me donne envie de pleurer. Alors je sors, je prends un peu l'air.

Quand je lui reparle d'associations de parents d'enfants malades, il me répond qu'il faudrait qu'elles soient dans le service, car eux, les parents, ils n'ont pas le courage de faire les premiers pas.

Yanis se réveille, il voudrait manger. La maman qui n'a pas dit un mot pendant tout l'entretien sourit à son mari

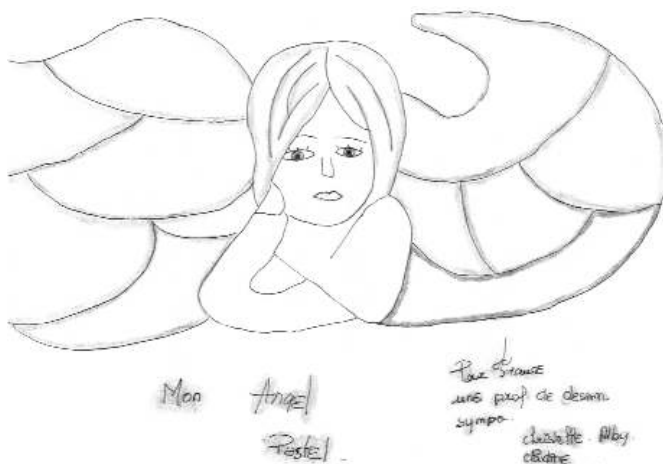
- Tu vois c'est bon signe s'il a faim...

*"Offrir les couleurs de la vie" -
les associations à l'hôpital Mére-enfants -
Collecte / témoignages - Laurence Caradec*

Un Atelier Création a vu le jour à Hayem (hématologie/Purpan) (peinture/dessin et activité manuelle)

Babeth et moi avons découvert une passion commune : l'art.

De cette passion est née un projet : "L'Atelier-Création", en octobre 2007. Celui-ci a reçu l'accord du service, du corps médical et le soutien d'AGMOMP.



L'Atelier s'adresse aux patients hospitalisés qui souffrent d'isolement, total ou partiel, de mal-être, d'inquiétude, d'ennui... dans les unités Hayem, Ehrlich et Jolly.

Son but est d'occuper ces patients, de leur permettre de s'évader, de s'exprimer, de mettre leur imagination et leur esprit en alerte.

Notre rôle est de rencontrer les patients et cerner ce qu'ils souhaitent faire. Puis nous leur apportons matériel et consignes. Tout au long de leur œuvre, nous les soutenons, les suivons, les encourageons et les guidons. Nous les aidons aussi à finaliser leur travail.

Nous donnons un peu de notre temps aux "Graines d'Artistes".

Nous ne sommes pas des professeurs, nous ne jugeons pas leur travail !

"Il ne suffit pas d'être artiste pour peindre, dessiner ou créer. Dans l'Art, il n'y a pas de limites, pas de complexité. Tout individu a le droit de rêver et de se recréer"

Depuis l'existence de l'atelier, les patients ayant goûté à la création ont découvert un certain dynamisme favorisant un éveil créatif, une affirmation de soi, un objectif à atteindre (celui de finaliser le

travail donné), un sentiment de bien-être, d'autonomie et de liberté.

Les mots-clefs à retenir : Epanouissement, Divertissement, Enrichissement et liberté émotionnelle, Imagination.

L'Atelier-Création favorise aussi une relation-communication, réduit le stress et l'anxiété.

Babeth et moi sommes aide-soignantes dans l'unité d'Hayem. Grâce à l'Association des Greffés (AGMOMP) nous pouvons mettre du matériel à disposition des patients.

Un grand merci à toutes les équipes soignantes, aux médecins et à l'association car sans eux notre Atelier n'existerait pas.

France

NDLR : Nous adressons nos plus vifs remerciements à Madame Alby, qui a bien voulu confier au Lien et à ses lecteurs son joli dessin.

Participez au Concours de Dessin qui vous est proposé par l'Agmomp



Nous avons pensé qu'un tel concours serait un encouragement pour "l'Atelier" qui vient de se créer et une façon solidaire de saluer cette excellente initiative.

Entre autres mots-clefs énoncés par France et Babeth, on retrouve divertissement, imagination,

évasion, rêve, bien-être, autonomie et liberté... **le thème du concours est libre**, sachant que chacun d'entre vous peut donner libre cours à son sens poétique, son imagination, ses émotions et ses sens de l'humour.

Le concours est ouvert dès à présent (parution Lien n°24) et sera clos le 31 décembre 2008 (parution des dessins des lauréats dans une prochaine édition du Lien).

A qui s'adresse le concours ?

1) A tous les patients hospitalisés en hématologie à Purpan (UP, Hayem, Ehrlich, Jolly, Hôpital de jour).

2) A tous les adhérents d'AGMOMP (y compris conjoints et enfants)

Il y aura donc 2 lots :

- Patient hospitalisé
- Membre d'AGMOMP

Les 2 lauréats seront récompensés par de très jolis coffrets à peinture et dessin.

Présentation technique du dessin :

Sur une feuille 21/29,7 (format A4)

Deux adresses pour envoyer vos dessins :

1) France ou Babeth,
Hôpital Purpan, service hématologie, unité Hayem,
Place du Docteur Baylac - 31059 Toulouse Cedex 09.

2) AGMOMP
Le Port - 81250 - CURVALLE.

Pour tout renseignement :
Tél : 05 63 55 95 73

A vos gommes et crayons, bonne chance !

Bernard

Erratum

Nous nous excusons auprès de nos amis de l'association "Faire Face Ensemble" pour la petite erreur qui s'est glissée dans l'édition précédente du Lien, concernant les jours et horaires de permanence.

Il y a des permanences au local d'Auzeville tous les mardis après-midi de 14h30 à 16h30, et les jeudis pairs (c'est-à-dire tous les 15 jours) de 10h à 12h.



Un spectacle à Trébas 14 septembre au profit de l'AGMOMP "Quelques vers de pastiches"

de et avec **François GRAND-CLEMENT**

Un artiste, encore un, au cœur généreux, qui vous propose un moment de détente et un geste solidaire.

François Grand-Clément peint, sculpte, grave, assemble, écrit, compose, chante. Il manie tout aussi bien les mots, les objets et les matières. Sa formation d'ingénieur au sein des Eaux et Forêts, un trait commun avec Monsieur Jean de la Fontaine, lui donne cette assurance de changer de branche avec talent et de s'inventer une identité multiple. Au gré des rencontres, il se risque vers d'autres voies jusqu'à monter sur scène pour connaître la dimension du partage avec le public...

C'est donc avec la bénédiction du "Bonhomme", comme le surnommaient ses amis, que François a créé le spectacle "quelques vers de pastiche et autres fables déjantées". En première partie un jeu : saurez-vous reconnaître les fables de La Fontaine qui se cachent derrière celles que le fabuloplasticien va vous narrer ? Les scénarios sont les mêmes, en revanche les personnages de ces transpositions sont des objets et plutôt hétéroclites. Jugez-en : Râteau, Tirelier, Baudruche, Hors-bord, Bazooka... Un prix est remis au vainqueur.

En deuxième partie, l'artiste offre un éventail de fables décalées, voire délirantes sur des scénarios totalement originaux. On ne vous en dira pas plus...

Avec des mots choisis, des idées généreuses et quelques objets de récupération, François prouve à la manière de Barbara que "les choses nous parlent si nous savons les entendre".

Le Tarn Libre

Dimanche 14 septembre 2008 - 15 h

Durée du spectacle : 1h10

Salle polyvalente

Public: tout public à partir de 12 ans

Entrée : 5 euros

L'intégralité de la recette sera reversée au profit des malades hospitalisés en hématologie à l'Hôpital Purpan/Toulouse.

Trébas se situe à 40 km à l'Est d'Albi, dans la vallée du Tarn.

Pour tout renseignement :

Tél : 05 63 55 95 73

05 61 84 14 46

De bonnes nouvelles de la salle d'accueil d'Ehrlich



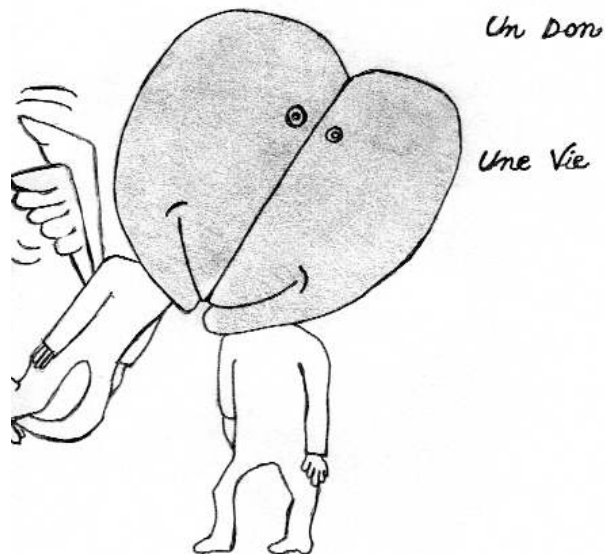
Dans le numéro précédent du Lien, nous n'avons pu exploiter comme nous l'aurions désiré, les clichés pris lors de l'inauguration de la salle d'accueil d'Ehrlich.

Nous tenons donc à réparer ce manque, en même temps que nous tenons à mettre en valeur les trois protagonistes qui se sont le plus impliqués pour la réalisation de ce projet, Myriam, Ghislaine et Cyril. J'espère qu'ils ne nous en voudront pas si nous avons failli les laisser dans l'ombre. C'eut été dommage tant ils inspirent la joie.

Ils ont fait d'ailleurs des adeptes au sixième étage où leurs collègues ont entamé un chantier en tout point identique. C'est dans des réalisations concrètes comme celles-ci au service des malades que le mot partenariat prend tout son sens.

Accueillir, c'est ouvrir ses bras et son cœur, c'est ce que nous essayons de faire avec tous nos amis des équipes soignantes.

Bernard



Repas de chasse à Mondouzil

Les chasseurs des ACCA de Mondouzil se sont retrouvés pour la troisième année consécutive en faveur de l'AGMOMP. Un repas de chasse divin fut préparé par nos amis Alain et Josette, puis servi dans la joie et la bonne humeur par Aurélie, Pierrot, Céline et l'équipe des chasseurs.

Une tombola a été organisée par René Averseng, Président de chasse de Gagnague, au profit de notre association.

Pour finir, nous adressons nos sincères remerciements à toutes les personnes présentes ce jour-là.

Céline Paschetta

Malgré le long week-end du 8 mai, les chasseurs solidaires de l'Agmomp étaient au rendez vous, et comme l'année passée, Monsieur René Averseng nous a remis un chèque de 800 euros. Cette somme financera un ordinateur portable supplémentaire à disposition des patients et nous permettra d'atteindre notre objectif fixé à 20 appareils en septembre 2008. Merci à vous tous et en particulier à Monsieur Robert Médina maire de Mondouzil pour son partenariat, de même que nous souhaitons un prompt rétablissement à Monsieur Roudière maire de Saint-Marcel, tous deux adhérents à l'Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées.

Alain Fouilleron

Un combat au pas de course

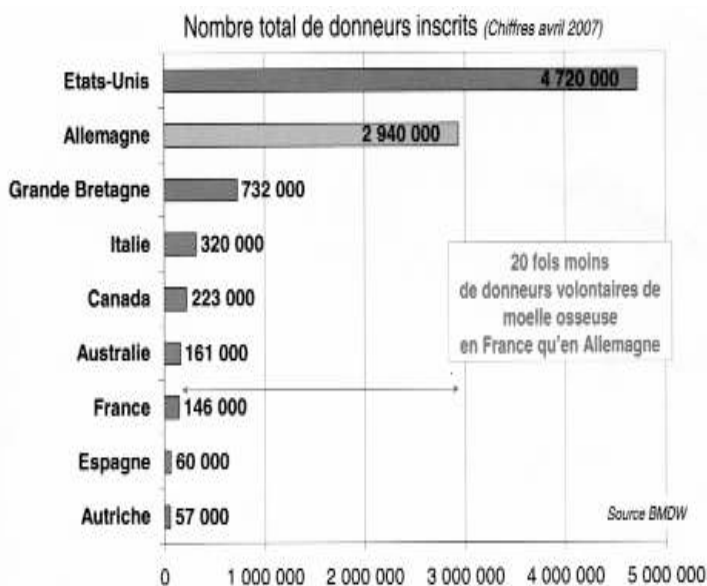
Favoriser le don de sang, de plasma et de plaquettes, tel était le but de la journée du 18 mai organisée par l'association Laurette Fugain. Pour la troisième année consécutive nous nous sommes donnés rendez-vous place du Capitole afin de s'équiper en tee shirt, bracelets de l'assoc et d'un cœur sur la joue, puis nous sommes partis déterminés dans le but de sensibiliser la population toulousaine. En chansons, nous avons parcouru les rues de Toulouse en nous arrêtant place Saint-Pierre pour un "battle de Tecktonik", et place Saint-Georges pour une danse endiablée de Sévillanes.

Cette magnifique journée, de surcroît ensoleillée, s'est clôturée place du Capitole par un spectacle de danse, un combat de boxe, des tours de magie, un rappeur, et un concert ; tout ceci orchestré par les clowns Zazo et Zin-Zin.

Aurélie Foulleron



Coordination France Greffe de Moelle Fichiers internationaux



Sommaire

Edito	Bernard
Le facteur et le cachalot	Chronique 11
Maladies rares	Hôpital Ducuing
Le corps	Lydie Violet
Chambre de Yanis	Hôpital Mère-enfants
Atelier-Création	France , Babeth
Concours de dessin	Bernard
Salle d'accueil Ehrlich	Bernard
Repas à Mondouzi	Céline Paschetta Alain Fouilleron
Marche des plaquettes	Aurélie Fouilleron
Fichiers Internationaux	France Greffe M

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**