



Le Lien

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

Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées - 42, rue des Pyrénées 65500 SIARROUY - Tél. : 06 61 07 13 14

“Je ne te demande pas quelle est ta race, ni quelle est ta religion, mais quelle est ta souffrance”

Louis Pasteur

Edito

Pour ce numéro d'automne, je vous propose de partager, au fil des pages, les récits colorés de nos aventuriers revenus de leur mission en 4L au Maroc, de vous éberluer devant les exploits musclés d'une jeune femme qui a été atteinte d'un cancer.

Je vous emmènerai aussi chez Maryse Fourcade-Escuré, découvrir les propos recueillis lors d'une «interview exclusive pour l'AGMOMP» d'une donneuse de moelle osseuse, sur cette expérience de l'avant, pendant et après le prélèvement.

Un numéro pour diffuser quelques infos sur nos prochains rendez-vous, chers adhérents, pour que «Le Lien» soit ce qu'il a toujours été, un support d'informations, d'idées et d'évasions qui nous rassemblent.

L'assemblée générale aura lieu le samedi 30 Janvier 2010 à 16h, dans l'enceinte de l'hôpital Purpan, en salle «François» (entrée principale place Baylac, à droite juste avant les urgences). Nous comptons sur votre présence pour partager ensemble le traditionnel verre de l'amitié qui sera servi après la réunion.

Don pour la recherche

Nous remettons, ce mois de novembre et ce, suite à de nombreux dons qui nous sont parvenus, un chèque de 5000 € pour le GREMS. (groupe de recherche de Purpan dont la présidence est assurée par le docteur Huguet, médecin du service d'hématologie d'Erlich.)

Nous remercions encore toutes les familles qui nous ont fait don des collectes organisées lors du décès d'un parent et nous leur adressons nos respectueuses condoléances.

Concours de dessins

Avis aux amateurs, aux talentueux novices ou confirmés, du dessin, de la peinture, du collage ou de n'importe quelle réalisation artistique, nous vous informons de l'ouverture de l'édition 2009/2010 de notre concours de dessin.



Comme les deux précédentes années, le thème est libre et nous récompenserons la meilleure production dans 2 catégories : les patients hospitalisés en hématologie à Purpan et les adhérents d'AGMOMP.

Les participants s'engagent à offrir leurs productions à Agmomp. Elles seront vendues lors de la vente expo organisée au printemps 2010 pour participer au soutien et à améliorer le confort des patients hospitalisés en hématologie au CHU Purpan de Toulouse.

Envoyez vos productions dès à présent et jusqu'au 31 mars 2010 :

Patients hospitalisés, déposez vos oeuvres auprès de **France Michel**
Service hématologie Hayem
Pavillon Dieulafoy
Place du docteur Baylac, 31000 Toulouse

Pour envoyer ou avoir des renseignements sur les moyens de nous faire parvenir vos productions, contactez

Martine Molinier
5 lot le Colouri, 31450 BAZIEGE
0675388116

Société : Accompagner la fin de vie

L'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité, une proposition de loi instaurant une allocation destinée à aider les personnes qui s'arrêtent de travailler pour accompagner un proche en fin de vie.

Allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie

La proposition de loi «visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie» a été déposée par quatre députés appartenant chacun à un parti différent représenté à l'Assemblée nationale. Parmi eux figure notamment Jean Léonetti, député des Alpes-Maritimes et praticien hospitalier, qui est à l'origine de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. La proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée le 17 février.

Il existe certes, depuis la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, un "**congé de solidarité familiale**", qui permet à un proche d'une personne en fin de vie de s'arrêter de travailler pour un congé sans solde, tout en ayant l'assurance de retrouver son contrat de travail. Mais ce dispositif présente un double défaut : l'absence de rémunération le rend difficile à demander pour certains salariés et le système ne bénéficie pas aux non salariés (professions indépendantes, agriculteurs...).

Dans son état actuel, la proposition de loi prévoit donc de compléter le congé de solidarité familiale par une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Versée pour une durée maximale de trois semaines, celle-ci sera alignée sur le montant de l'allocation journalière de présence parentale (attribuée au parent ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident grave). Elle serait donc d'environ 47 euros par jour, sur la base du montant de l'allocation journalière de présence parentale au 1^{er} janvier 2009.

Cette nouvelle allocation ne pourra être versée qu'à un seul aidant par famille, au titre d'un même malade. Elle cessera d'être due le jour suivant le décès de la personne accompagnée. Pour tenir compte de la différence d'encadrement et d'accompagnement entre le domicile et l'hôpital, cette allocation ne sera versée que dans le cas d'une personne en fin de vie à domicile.

Selon les estimations, environ 100000 personnes sont aujourd'hui prises en charge par un dispositif de soins palliatifs, dont 25% à domicile. La première année de mise en oeuvre, environ 20000 personnes pourraient ainsi bénéficier de cette allocation.

Après le vote à l'unanimité de l'Assemblée, le Sénat devrait également adopter à son tour le projet de loi au cours du printemps et l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pourrait ainsi entrer en vigueur dans les mois suivants.

Hopital.fr



Poésie saisonnière...

Automne

*Le vent tourbillonnant, qui rabat les volets,
Là-bas tord la forêt comme une chevelure.
Des troncs entrechoqués monte un puissant murmure
Pareil au bruit des mers, rouleuses de galets.*

*L'Automne, qui descend les collines voilées
Fait, sous ses pas profonds, tressaillir notre coeur ;
Et voici que s'afflige avec plus de ferveur
Le tendre désespoir des roses envolées.*

*Le vol des guêpes d'or qui vibrait sans repos
S'est tu ; le pêne grince à la grille rouillée ;
La tonnelle grelotte et la terre est mouillée,
Et le linge blanc claque, éperdu, dans l'enclos.*

*Le jardin nu sourit comme une face aimée
Qui vous dit longuement adieu, quand la mort vient ;
Seul, le son d'une enclume ou l'aboïement d'un chien
Monte, mélancolique, à la vitre fermée.*

*Suscitant des pensées d'immortelle et de buis,
La cloche sonne, grave, au coeur de la paroisse ;
Et la lumière, avec un long frisson d'angoisse,
Ecoute au fond du ciel venir des longues nuits...*

*Les longues nuits demain remplaceront, lugubres,
Les limpides matins, les matins frais et fous,
Pleins de papillons blancs chavirant dans les choux
Et de voix sonnante clair dans les brises salubres.*

*Qu'importe, la maison, sans se plaindre de toi,
T'accueille avec son lierre et ses nids d'hirondelle,
Et, fêtant le retour du prodigue près d'elle,
Fait sortir la fumée à longs flots bleus du toit.*

*Lorsque la vie éclate et ruisselle et flamboie,
Ivre du vin trop fort de la terre, et laissant
Pendre ses cheveux lourds sur la coupe du sang,
L'âme impure est pareille à la fille de joie.*

*Mais les corbeaux au ciel s'assemblent par milliers,
Et déjà, reniant sa folie orangeuse,
L'âme pousse un soupir joyeux de voyageuse
Qui retrouve, en rentrant, ses meubles familiers.*

*L'étendard de l'été pend noirci sur sa hampe.
Remonte dans ta chambre, accroche ton manteau ;
Et que ton rêve, ainsi qu'une rose dans l'eau,
S'entr'ouvre au doux soleil intime de la lampe.*

*Dans l'horloge pensive, au timbre avertisseur,
Mystérieusement bat le coeur du Silence.
La Solitude au seuil étend sa vigilance,
Et baise, en se penchant, ton front comme une soeur.*

*C'est le refuge élu, c'est la bonne demeure,
La cellule aux murs chauds, l'âtre au subtil loisir,
Où s'élabore, ainsi qu'un très rare élixir,
L'essence fine de la vie intérieure.*

*Là, tu peux déposer le masque et les fardeaux,
Loin de la foule et libre, enfin, des simagrées,
Afin que le parfum des choses préférées
Flotte, seul, pour ton coeur dans les plis des rideaux.*

*C'est la bonne saison, entre toutes féconde,
D'adorer tes vrais dieux, sans honte, à ta façon,
Et de descendre en toi jusqu'au divin frisson
De te découvrir jeune et vierge comme un monde !*

*Tout est calme ; le vent pleure au fond du couloir ;
Ton esprit a rompu ses chaînes imbéciles,
Et, nu, penché sur l'eau des heures immobiles,
Se mire au pur cristal de son propre miroir :*

*Et, près du feu qui meurt, ce sont des Grâces nues,
Des départs de vaisseaux haut voilés dans l'air vif,
L'âpre suc d'un baiser sensuel et pensif,
Et des soleils couchants sur des eaux inconnues...*

Albert SAMAIN

Une battante face à l'Atlantique

Stéphanie Geyer-Barneix consacre sa vie aux autres. Depuis des années, elle s'occupe activement de l'association de sauvetage côtier de Capbreton (Landes). A tel point quelle est devenue l'une des meilleures athlètes mondiales de la spécialité. Quand, en 2004, à 29 ans, elle apprend qu'elle a un cancer du sein, elle décide de se battre comme elle le fait en compétition. A l'époque, elle est aussi maît-



re nageur à la piscine de Soustons. Ses traitements l'obligent à mettre en sommeil ses activités sportives comme professionnelles. «elle a consacré toute son énergie à la guérison pour reprendre l'entraînement au plus vite, se souvient Jean-Claude Arnal. L'objectif à atteindre a été pour elle une arme contre le cancer pour s'impliquer et mieux tolérer le traitement. Elle était tout autant une partenaire des médecins qu'une patiente». Cette expérience l'a amenée à s'investir dans les actions de lutte contre le cancer. Elle a notamment mis sur pied une course de paddleboard, une planche d'environ 4m de long et seulement quelques centimètres de large utilisée par les sauveteurs en mer, entre Saint-Sébastien (Espagne) et Capbreton. Lors de chaque édition, le montant des inscriptions de la course est reversé au comité des Landes et des Pyrénées Atlantique de la ligue contre le cancer. Son dernier grand défi remonte à l'été 2009. Avec 2 amies, Alexandra Luxe et Flora Manciet, elle s'est lancée le pari fou de traverser l'atlantique à la seule force des bras. Objectif : relier l'île du Cap Breton en Nouvelle-Ecosse (Canada) à la ville de Capbreton sur un paddleboard. Partie le 5 Juillet, elle a affronté les éléments, se relayant avec ses 2 coéquipières, sous les yeux et avec les conseils de son parrain de ce défi, le navigateur Yves Parlier. Le 28 Août, les 3 jeunes femmes, après une traversée de 5000 km, ont réussi leur challenge et ont été accueillies par une foule massive et admirative à l'entrée du port de Capbreton. Stéphanie Geyer-Barneix, militante et sportive hors norme, prouve une nouvelle fois de manière spectaculaire qu'ont peut réussir de grands exploits sportifs après avoir été atteint d'un cancer. C'est un grand message pour tous les malades et leurs proches.





Le retour de nos aventuriers du 4L TROPHY

EPSI Solidarité est une association loi 1901 créée par 6 élèves en Juillet 2007. L'objectif principal pour sa deuxième année d'existence est de participer au 4L Trophy : raid aventure au Maroc en Renault 4L, exclusivement destiné aux étudiants, doublé d'une action humanitaire. Les deux équipages d'EPSI Solidarité sont revenus du Raid 4L Trophy 2009, mardi 3 mars, avec des rêves pleins la tête et un soupçon de fatigue. Solidarité, baroud, ambiance et aventures ont animé cette aventure exceptionnelle. Romain et Olivier (équipage n°1333), Benjamin et Ludovic (équipage n°1376), ont parcouru les 6000km entre Bordeaux et Marrakech, via Algeiras, sans rencontrer de problèmes majeurs. Ils ont fini respectivement 357^{me} et 267^{me}.



Objectif atteint pour les équipages : le 4L Trophy a établi un nouveau record en distribuant 60 tonnes de fournitures scolaires et sportives repartis dans les 1050 voitures participantes à cette 12^{me} édition. Les étudiants ont été accueillis par les écoles et les associations locales afin de mettre en place cette distribution et le suivi des fournitures. L'EPSI Solidarité remercie une fois de plus tous les partenaires pour leur soutien et les moyens qu'ils ont mis à disposition pour que l'événement puisse avoir lieu, et notamment l'AGMOMP.

Les équipages d'EPSI Solidarité. www.epsisolidarite.fr



Mercredi 18 février

L'équipage 853, composé de Rémi Flassayer et Thomas Bergeron, sans oublier la 4L couleur gendarmerie nationale stylée Viper, prend la route pour Bordeaux la ville départ. RdV à 11h pour les contrôles techniques, médicaux et administratifs.



Tout est OK ! (heureusement!) prêt au décollage.... L'après-midi, mise en place des derniers sponsors sur la voiture, puis le soir, nous avons passé la nuit chez des amis bordelais !

Vendredi 20 février

Traversée de l'Espagne pendant la nuit. Arrivée à Algeiras.

Samedi 21 février

Journée repos à Algeiras et préparation finale avant le Maroc.



Dimanche 22 février : Cap au Sud

Traversée du détroit de Gibraltar à 4h.
 Trajet emprunté: *Tanger, Kenitra, Meknès, Ifrane, Boulemane, Enjil.*
 Beau temps et belle route.



Lundi 23 février : Warm-up

1^{re} étape avec de la piste.
 Trajet emprunté : *Enjil, Missour, Talsint, Beni Tajjite, Errachidia.*
 Toujours beau temps et température agréable.

Mardi 24 février

Objectif dunes : Visualisation des dunes, petit circuit dans les dunes, rencontre et soirée avec les jeunes marocains du désert.

Trajet emprunté : *Errachidia, Erfoud, Merzouga.*

Temps magnifique, pistes ensablées.



Le soir au bivouac de Merzouga c'est la fête. Nous remettons tous les dons.

- 60 tonnes de matériel scolaire et sportif,
- 50 ordinateurs,
- 22 installations de panneaux photovoltaïques,
- 1 pompe à eau solaire,
- 1 four solaire,
- 30 fauteuils roulants,
- 60 kg de lait infantile,
- 60 paires de lunettes de vues adaptées pour des collégiens,
- 1000 gilets de sécurité, ont été remis à Enfants du désert.

En plus il y a douches et wc sur place...le luxe !



Mercredi 25 février : Piste ou hors-piste ?

Pistes historiquement empruntées lors de certaines éditions du Dakar. Pistes cassantes.

Trajet emprunté : *Merzouga, Rissani, (de la piste avec bac à sable), Timerzif.*

Beau temps, encore et toujours et rencontre avec plein de 4Listes pour recherche d'itinéraire.

Jeudi 26 février :

Épreuve Studyrama de l'orientation (Étape Marathon)



Journée 100% piste. Le ciel commence à se dégrader.

Trajet emprunté : *Timerzif, (dans le désert on ne sait où), Zagora.*

L'étape marathon se déroule sur deux jours, et consiste en une épreuve d'orientation sur 565 kilomètres avec différents CheckPoints à valider. Jeudi, le dernier contrôle se fera sur Zagora avant la nuit, où il faut bivouaquer en autonomie totale

Vendredi 27 février ? Épreuve Studyrama de l'orientation (suite) : Journée 100% route. Temps capricieux. Arrivée à Marrakech. Nuit à l'hôtel.

Trajet emprunté : *Zagora, Ouarzazate, Marrakech.*



Samedi 28 février

La journée du samedi s'est passée à Marrakech, entre réparation du bolide, tourisme dans les souks et soirée de clôture. Nous avons également profité un peu de l'hôtel pour le petit déjeuner.



Dimanche 1^{er} mars

La journée du retour.

Trajet emprunté : *Marrakech, Casablanca, Rabat, Tanger.*

Autoroute tout le long. Beaucoup de policiers.

Lundi 2 mars

Nous avons fait la route pour rentrer sans nous arrêter sauf pour changer de conducteur. Ainsi, le lundi, nous sommes arrivés en France après plusieurs heures de routes en Espagne.



Nous arrivons à la fin de cette aventure. Arrivés à Marrakech, il s'agit de profiter des derniers moments au Maroc avant de rentrer par la route jusqu'en France. Après avoir affronté les pistes et dunes marocaines, notre repos est bien mérité. En effet, nous avons traversé pas mal de difficultés et de petites galères, les moments de faiblesses, de stress mais nous sommes aussi passés par beaucoup de beaux paysages, des moments de joie aussi, si on met tout ça dans un saladier et qu'on mélange un peu, on obtient une superbe aventure dont les participants ressortent plus forts.

La plus belle des aventures humaines de notre vie. (pour l'instant en tout cas)



Un très grand MERCI à tous les sponsors qui nous ont épaulés, suivis, encouragés, financés et qui au final ont rendu cette magnifique aventure possible, ce rêve pour nous et pour tous les enfants du Maroc à qui on souhaite beaucoup de chance...

A la une Maryse Fourcade-Escuré



Entretien avec Maryse Fourcade-Escuré, donneuse d'un greffon de moelle osseuse pour sa sœur Nina.

Cet entretien est pour moi l'occasion de passer un moment avec une dame que j'estime depuis longtemps. Elle fut tout d'abord mon professeur de communication, durant une année scolaire, puis une fidèle cliente du salon de coiffure pour lequel j'exerçais ce qui justifie le fait que l'on s'est fréquentées et que j'ai apprécié nos rendez-vous hebdomadaires durant sept ans.

Il y a de cela quelques mois, Maryse me téléphone, m'apprend que Nina est traitée pour une leucémie à Purpan, elle a entendu parler de nous, l'association est un lien...

C'est donc quelques lignes d'un recueil authentique, sincère et précieux que celui d'une donneuse au grand cœur qui témoigne de l'intérieur et de l'extérieur de l'enceinte de l'hôpital.

Cette année 2009 a été bouleversée par l'entrée de la maladie dans ta famille, plus précisément dans celle de ta sœur Nina, comment cela s'est-il passé?

De façon très brutale, une nuit elle a saigné du nez, après une analyse de sang, 1h après, l'annonce de la leucémie tombait et le départ pour Purpan s'imposait.

Comment s'est passé le typage HLA ?

Après 4 mois de chimiothérapie (Vidaza) pour Nina, nous nous sommes soumises, mon autre sœur et moi-même, à la prise de sang pour évaluer la compatibilité. Le temps qui s'est écoulé entre le prélèvement et les résultats a été interminable. L'inquiétude grandissante au fil du temps. Avec grand bonheur, j'ai appris que j'étais compatible à 100%, ma sœur Maco ne sera compatible qu'à 50%.

Comment s'est passée ta première journée à l'hôpital ?

J'ai été convoquée, avec ma sœur Nina et mon beau-frère, par Muriel Roussel. Elle nous a accueillis avec Karine pour nous présenter le tableau des différentes étapes de la greffe, ainsi que les risques encourus et les effets secondaires occasionnés. Cette présentation de 2h est extrêmement lourde, parfois grave. Cependant, toutes ces informations ont montré, au cours de la longue hospitalisation de Nina, leur importance. Cela permet de vivre un peu plus sereinement les moments difficiles, on y est préparé et donc on les appréhende mieux. Le passage dans ce sas de compression est essentiel pour la suite...

Quel a été le déroulement du jour du recueil ?

J'ai été très bien accueillie par l'ensemble de l'équipe. Je suis donc arrivée la veille et dès 7h je rentrais au bloc.

15 jours avant, j'ai effectué un prélèvement de sang pour assurer la transfusion le jour J.

Après 4h de bloc sous anesthésie générale, au réveil, j'ai ressenti une douleur latente et sourde dans le bas du dos, mais pas violente.

La sensation dominante est le sentiment de «mission accomplie». C'était le 18 juin 2009. J'avais eu si souvent peur...peur de ne pas pouvoir assurer le

prélèvement (infections, accidents...) que cela devenait une angoisse pesante, il fallait que j'y arrive et dans les meilleures conditions physiques possibles de façon, ça c'est moi qui le dit, à optimiser les compétences de cette moelle qui « allait se mettre au boulot » dans le corps de ma sœur. C'était un grand moment.

Nina a reçu la greffe en début d'après-midi vers 14h.

Et quand es-tu sortie ?

Je suis sortie le lendemain, du pavillon Ducuing. Donc c'est une hospitalisation de 3 jours seulement.

Comment se sent on dans les jours qui suivent ?

La douleur supportable dans le dos diminue au fil des semaines. La fatigue s'estompe mais cela nécessite malgré tout, 3 semaines d'arrêt de travail. Ce temps de repos est indispensable, insiste Maryse, car on retrouve vraiment la forme et l'énergie lorsque notre taux d'hémoglobine et la formule sanguine récupèrent des indices normaux.

Quelles sont les suites d'un tel don entre sœurs après la leucémie ?

On était déjà très proches avant, nous le sommes encore plus aujourd'hui. On peut dire que notre relation est même fusionnelle...

Quelque chose d'autre à ajouter ?

Oui, l'importance capitale de la présence de l'entourage, de la famille, des amis à chaque instant auprès du malade. La présence, l'écoute et la stimu-

lation de tous, me paraissent indispensable pour aller au bout de cette douloureuse aventure, dans les meilleures conditions possibles.

Il devrait aussi y avoir plus d'informations et surtout un message plus clair et précis sur le don de moelle osseuse.

Que dirais tu à tous ceux qui hésitent encore à devenir donneurs ?

Si c'était à refaire je le referais. C'est fabuleux de donner un peu de soi. N'hésitez pas, faites le ! Les effets secondaires sont insignifiants par rapport à la chance de pouvoir donner l'espoir et de participer au nouveau départ d'une vie.

*Propos recueillis par Karine, chez Maryse
le 4 Novembre 2009*

Sommaire

| | |
|---|-----------------------|
| Edito | Karine Védère |
| Concours de dessins | Karine Védère |
| Société : Accompagner la fin de vie | Hopital.fr |
| Poème d'automne | Albert Samain |
| Une battante face à l'Atlantique | www.ucarcapodysee.com |
| Présentation EPSI | Romain Bégueira |
| Journal de bord d'équipage et photos | Thomas Bergeron |
| A la une, don de moelle osseuse | Karine Védère |

BULLETIN D'ADHESION Cotisation 2010

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

Adhésion individuelle : 22 euros (incluant la réception du *Lien* pendant un an sans déduction fiscale)

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**