



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

Chers amis lecteurs, je vous propose de découvrir, dans ce dernier numéro de 2010, quelques belles nouvelles associatives, culturelles et sportives. Je vous présenterai, pour commencer, le nouvel atelier, entièrement gratuit et accessible à tous, qui vient de voir le jour dans les services d'hématologie grâce à une équipe d'artistes animés par le désir de faire plaisir.

Nous irons nous promener du côté de Dublin, pour mettre à l'honneur les performances de notre cher Serge Levy qui participait, en août dernier, aux jeux des greffés et avait représenté les couleurs associatives de l'AGMOMP.

Dans la rubrique des mises à l'honneur, nous soufflerons, avec l'ami Claude, ses 10 bougies, symbole des 10 années écoulées depuis sa greffe, tranche de vie qu'il nous contera dans un touchant témoignage d'espoir.

Un bilan de fin d'année viendra éclairer vos lanternes pour faire lumière sur les dernières actions menées par l'association pour le bien-être des malades et de leurs proches (je préfère malade à patient qui, soyons honnête, est un euphémisme quand on est cloué 4 ou 5 semaines dans la même chambre..)

Et enfin, nous nous donnerons rendez-vous pour les évènements à venir pour 2011, l'assemblée générale, le loto, le concours de dessin.... à vos carnets, on compte sur votre présence!!!

«L'atelier»

L'histoire commence il y a un peu plus d'un an, Marie-Claude, me contacte pour me faire part de son désir de faire quelque chose pour le service d'hématologie qu'elle connaît bien car sa maman y a fait un long séjour, 10 ans auparavant. Elle se souvient des journées longues et tristes d'hospitalisation... Elle est une spécialiste dans le domaine des activités manuelles et artistiques, car elle œuvre en tant que bénévole, dans d'autres hôpitaux, en proposant par exemple aux patients, des ateliers de peinture pendant leur séance de chimio.



De gauche à droite sur la photo : Danièle, Ingrid et sa superbe production, Marie-Claude et Danièle.



Une belle fleur peut en cacher un autre : Charlotte et son orchidée



Sébastien fait entrer le soleil dans un décor méditerranéen

L'approche est celle d'une femme au grand cœur, sans aucune prétention de donner un quelconque cours de peinture. Son objectif : permettre à tous de passer un moment agréable en produisant, à l'aide de supports adaptés, une peinture au format carte postale. Une fois le projet dessiné et sa mise en place accordée par le chef de service, Marie-Claude nous confirme que deux de ses amies, qui interviennent avec elle en milieu hospitalier, sont d'accord pour la suivre à Purpan. C'est donc, une équipe de «trois drôles de dames» que nous avons le plaisir d'accueillir en octobre dernier. Leur présence est assurée les 1^{er} et 3^{me} jeudis après-midi de chaque mois, exception faite de cette fin décembre. Les retours que nous avons des 2 premiers jeudis sont des réussites, patients et soignants sont ravis de ce nouveau rendez-vous. Pour les timides ou les septiques, qui douteraient de leurs compétences en peinture, je confirme que tout le monde est capable de produire une belle peinture grâce aux conseils bienveillants de nos intervenantes de charme : Marie-Claude, Danièle et Danièle.

Serge Lévy de retour des Jeux Européens des Transplantés...

On ne présente plus Serge Lévy dans le petit monde de la course à pied régional. Il revient tout juste des jeux Européens des Transplantés de Dublin. Il nous livre ici ses premières impressions à chaud !

"Le 13 août 2009, je bénéficie grâce à la compatibilité avec mon frère d'une greffe de moelle osseuse salutaire. Début novembre, je prends part à ma première course, un 3 km que je termine avec beaucoup de difficulté mais avec un bonheur insoupçonné ! Depuis, j'ai enchaîné régulièrement les compétitions me limitant à 10 km mais avec une marge de progression régulière qui me confortait dans ma décision de participer aux 6^{mes} Jeux

Européens des Transplantés et Dialysés qui ont eu lieu à Dublin du 7 au 15 août dernier.

Je m'étais inscrit à cinq épreuves et à la dernière minute j'ai réussi à constituer une équipe pour le relais 4 x 100 mètres. La délégation française était forte de 12 compétiteurs, d'un médecin extrêmement compétent et disponible et d'une accompagnatrice qui n'était autre que ma compagne. Une ambiance bon enfant s'est immédiatement installée entre les membres de cette délégation qui présentait la particularité de compter 7 personnes de moins de 42 ans (18 à 42) et 7 personnes de plus de 54 ans (54 à 71). Tout au long des différentes épreuves, grâce à l'enthousiasme de notre team manager Benjamin et de son adjoint Claude, nous nous sommes motivés et encouragés avec vigueur. Notre team faisait l'unanimité auprès des organisateurs et des autres délégations pour sa bonne humeur et son entregent.



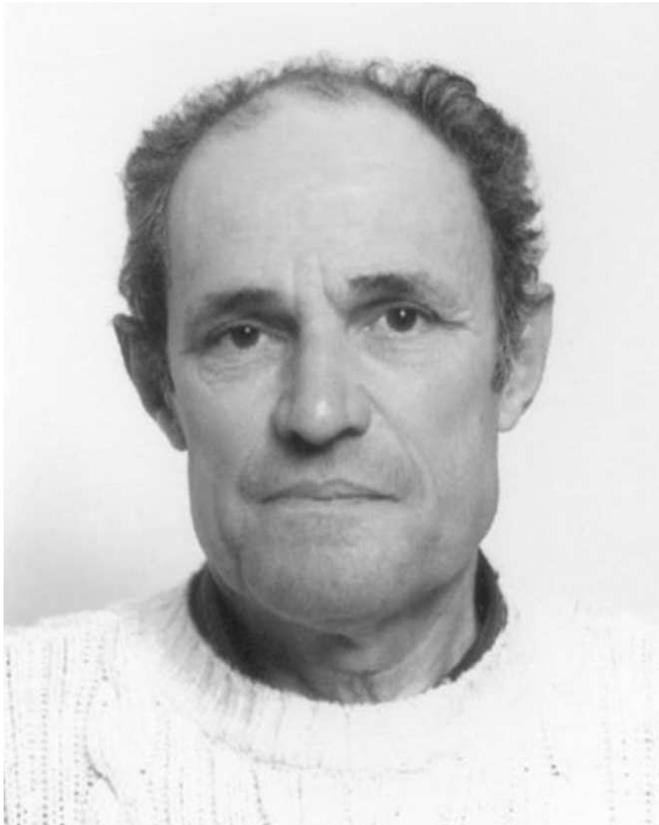
En ce qui me concerne, la première épreuve, le mini marathon, un 5 km dans un parc, m'a quelque temps laissé augurer d'une médaille de bronze mais un Norvégien devait me damer le pion dans les derniers hectomètres et me battre de 16 secondes. Les épreuves suivantes (tennis de table et darts) ne me permettaient pas d'espérer une breloque. Ensuite, sur le stade d'athlétisme, j'ai pris part aux épreuves du 1500 m et du 800 m en terminant à chaque fois 5^{me} mais en devançant néanmoins sur le 1500 m mon homologue norvégien. Restait le relais 4 x 100 m qui fut l'apothéose de ces jeux et qui nous permis de passer un premier tour et d'accéder à la finale mais face à de jeunes beaucoup plus talentueux, l'essentiel était de participer. Dire que j'ai adoré ces Jeux est un euphémisme. Je me suis «régalé» et j'ai hâte de me retrouver en juin prochain à Göteborg pour les Jeux mondiaux où j'aurai le privilège de concourir dans ma nouvelle catégorie, celle des 60 à 69 ans...."

Serge Levy interviewé par le magazine Running Mag.

10 Ans

Le 8 Septembre 2010 : dixième anniversaire de mon jour d'allogreffe.

L'annonce de mon lymphome, diagnostiqué à l'âge de 49 ans, fut une nouvelle donnée sans agressivité, m'indiquant un traitement lourd et d'une durée assez longue par un médecin oncologue de l'hôpital de Castres, où mon protocole suivit son cours sous la direction du centre d'hématologie de Purpan.



Le traitement subi ne fut pas très fatigant pour moi, mais toutefois avec des effets secondaires plus ou moins intenses, suivant les jours. Arrive la période où je devais entrer en chambre stérile, après avoir pris contact avec les médecins soignants du service du Professeur Attal. La première date fixée au mois de Juin 2000 fut retardée de 2 mois par manque de place à l'UP.

Une autre période de chimio me fut nécessaire pour attendre la vraie date, c'est à dire le 8 Septembre .

Me voilà entré dans la bulle, dans un confort minimum, et un espace que l'on peut appeler réduit, mais avec la présence d'un personnel soignant très efficace, et d'une disponibilité sans pareil. Très à l'écoute du patient, ces infirmières savent prendre le temps de bavarder, de communiquer, en fait, d'aider

à faire passer un peu de temps de ses longues journées, qui sont entrecoupées par le ménage complet du petit appartement qui me fut loué.

Les jours passent, les semaines aussi, occupés par des moments de lassitudes, de désespoir, d'incompréhension. Mais aussi des moments d'espoir et de confiance en la médecine.

Mes occupations préférées, furent celles de réaliser un canevas, de regarder la télé. Il faut savoir qu'internet n'existait pas à cette époque, et que les occupations étaient limitées, mis à part la lecture qui, ponctuée par le moment de l'aplasie, n'était pas mon loisir préféré.

Le téléphone qui sonnait régulièrement, et bien sûr les visites de ma famille, et des parents et amis, ont été indispensables pour rétablir le moral.

Arrivent les jours qui s'approchent de la sortie, les jours les plus longs, entre temps une période appelée GVH, indispensable au bon fonctionnement de la moelle.

La sortie annoncée très peu de temps avant, et aussi l'inquiétude de retrouver l'air naturel, l'air conditionné dans lequel le passage de la greffe est obligatoire donne la sensation d'un bien être sécurisé .

Le moment est venu de se reconstruire des forces, l'usage de quelques tours de pédales sur le vélo ne suffisant pas à maintenir un niveau musculaire normal.

Le retour à la maison, reste dur, la fatigue envahit régulièrement, les allées et venues à l'hôpital de jour, les longues distances à parcourir sont pénibles. Les mois passent, la forme reprend le dessus jour après jour, les muscles reprennent leur autonomie, les occupations diverses redonnent l'espoir, tout en gardant à l'esprit de se protéger par le masque dans les diverses activités et en respectant le régime alimentaire indiqué dès la sortie.

J'ai repris mes activités agricoles, de longs mois après cette expérience de la maladie, sans oublier ces moments vécus, et je n'oublie pas les malades atteints de cette fichue maladie qui demande de l'espoir en la guérison, mais pour cela, une motivation de l'entourage nous est nécessaire. Cela induit par chance aussi, de provoquer chez les personnes en bonne santé, de participer à aider les centres médicaux, par notamment des dons de sang tout d'abord, dons de plaquettes, et bien sûr don de moelle, si utile à redonner une vie dans sa vie.

Claude



Concours de dessin

Avis aux amateurs, aux talentueux novices ou confirmés, du dessin, de la peinture du collage ou de n'importe quelles réalisations artistiques, patients hospitalisés, adhérents,

Envoyez vos productions dès à présent et jusqu'au 31 mars 2011 à :

France Michel
Service hématologie Hayem
Pavillon Dieulafoy
Place du docteur Baylac
31000 Toulouse

ou contactez Martine Molinier au : 06 75 38 81 16

Vu la participation d'enfants, les organisateurs du concours ont décidé, comme l'an passé, de faire une «catégorie enfant» et donc un prix supplémentaire, spécial junior, sera décerné au vainqueur dans cette catégorie.

Le jury se réunira 26 mars 2011

L'expo-vente aura lieu 2 avril 2011 à l'Hôtel Castellane, 13 rue Castellane Toulouse.

Manifestations à venir

La voie de l'art

Nous serons à Lux le 28 janvier 2011 prochain pour partager un moment de rencontres associatives autour de l'art, avec Aurélie LEON. Un vernissage dansant vous sera proposé le vendredi 28 janvier 2011 dès 18 h 30. Vous pourrez admirer le travail des élèves de l'association du premier semestre et écouter le groupe « Esquisse » de l'ASEI du Foyer Périole de Toulouse. Ce groupe composé de quatorze musiciens handicapés est très surprenant et émuant par son talent.

Venez nombreux les applaudir.

L'assemblée générale d'AGMOMP

L'assemblée générale aura lieu le samedi 29 janvier 2011 à 16 h dans l'enceinte de l'hôpital Purpan, dans la salle François située à l'entrée place du Docteur Baylac, de suite à droite (avant les urgences). Nous espérons vous retrouver nombreux pour profiter de ce temps de retrouvailles, d'échanges et de partage qui sera suivi, comme à l'accoutumée, du pot de l'amitié.

Le loto à Cambounet-sur-le-Sor

N'oubliez pas de venir jouer au loto, le dimanche 6 mars 2011 prochain, dans la salle des fêtes de Cambounet-sur-le-Sor, c'est pour la bonne cause, car tous les bénéfices sont intégralement reversés à l'AGMOMP et c'est le rendez-vous annuel où la convivialité et la générosité sont plaisirs à partager.

Venez nombreux!!!

Pour que Noël se fasse aussi à l'hôpital

Le 23 Décembre, comme tous les ans, les patients hospitalisés pour le réveillon de Noël verront débouler dans leur chambre une bande de joyeux lutins, disciples du père Noël reconnus par leurs jolis bonnets rouges, pour la distribution Agmompaise de foie gras et de chocolats.

Du nouveau matériel pour les malades

Nous vous l'avions annoncé dans le numéro précédent mais c'est maintenant chose faite : tous les services d'hématologie du pavillon Dieulafoy sont équipés d'écrans plasma pour remplacer les anciens tubes cathodiques. Au total, 50 appareils sont installés entre le 6^{me} étage(secteur JOLLY et l'hôpital de jour) et le 7^{me} étage(secteurs ERHLICH, HAYEM et L'UP). Deux tailles d'écrans selon les chambres, les chambres doubles bénéficiant d'une taille supérieure pour apprécier l'image côté porte et fenêtre.

Un vélo elliptique est entré dans le service de la greffe et nous remplacerons au fur et à mesure, les vélos anciens ou défectueux par des vélos d'entraînement plus performants pour encourager et faciliter leur utilisation.

Des dessins et des tableaux encadrés par notre amie Dominique (de l'atelier de Chloé à Escalquens), selon les règles d'hygiène et de décontamination, ont été accrochés aux murs des différents services qui nous l'ont demandé. Vous pourrez

donc profiter des œuvres de patients, d'adhérents, d'écoles partenaires et d'inconnus, pour mettre de la couleur et de la douceur dans le cœur de ceux qui sauront les découvrir dans les couloirs.

Nous allons aussi participer et financer la remise en état et en beauté de la salle d'attente de la consultation.

Des cadeaux

Le passage obligé par la case chimiothérapie de nos pathologies pour les soigner a des conséquences plus ou moins importantes sur le moral du patient qui doit se faire à l'idée d'un changement physique important : la chute des cheveux. Parce que nous souhaitons aider ceux pour qui ce passage est difficile, nous ferons, lors de nos permanences le samedi, une distribution gratuite de bandanas et de caquettes.

Les coloris et les motifs sont variés, permettant au plus grand nombre de se retrouver selon son âge, ses goûts, son style...

Activité physique et dynamisation de patients greffés de moelle osseuse

Cette question et ce projet concernent des sujets allogreffés depuis au moins une année, qui vont bien et ont repris ou sont sur le point de reprendre le travail. Ils concernent aussi les autogreffés depuis au moins six mois, en rémission complète, qui souhaitent pratiquer une activité physique adaptée mais plus soutenue (seule contre-indication : le cas des malades atteints au départ d'un myélome multiple évolué avec des lésions osseuses importantes). L'intérêt de cette dynamisation est double :

1) Psycho-moteur

L'activité physique et l'entraînement favorisent une meilleure intégration de son propre corps par le sujet. D'où une meilleure image corporelle et, partant, une meilleure image de soi.

2) Hygiénique

Cette dynamisation met en oeuvre une réhabilitation musculaire, fonctionnelle et psycho-motrice. Une telle réhabilitation sort du domaine strictement thérapeutique. Elle se veut avant tout hygiénique. Il s'agit de pratiquer une activité adaptée, plaisante, ludique, qui convient à la personne et inaugure pour elle une nouvelle hygiène de vie. Cet aspect ne doit jamais être perdu de vue.

La présente étude se propose de recenser et d'indiquer aux patients, soit en répondant à leur demande explicite, soit en les leur proposant, des pistes pour pratiquer une activité physique régulière en accord avec les objectifs précédemment exposés. Les patients ont déjà fait de la kinésithérapie (respiratoire, musculaire, fonctionnelle) d'abord dans le service, ensuite le plus souvent conjointement dans le service (hospitalisations de jour) et à domicile, enfin seulement à domicile pendant une durée variable lorsque leur état l'a nécessité. Après une entrevue avec le Pr Rivière, spécialiste de médecine du sport qui travaille particulièrement sur la notion de qualité de vie grâce à l'exercice physique, il apparaît que plusieurs solutions sont possibles.

1^{er} possibilité

À l'hôpital Larrey le Pr Daniel Rivière a monté une structure de réentraînement à l'exercice physique (et non de rééducation fonctionnelle). Cette structure dynamique, opérationnelle depuis 2009, comprend plusieurs étapes :

- **Une hospitalisation de jour** comportant une visite médicale d'inclusion avec test d'aptitude à l'effort pour vérifier que l'état cardio-respiratoire et locomoteur du patient autorise une activité physique.

- **Une prescription d'activité physique** en fonction des données précédentes et des souhaits du patient (par exemple pédalage, course, mouvements divers, etc.).

- **Pendant 1 ou 2 mois une pratique de cet exercice à raison de 2 séances hebdomadaires.** Chaque séance se déroule en médecine du sport à Larrey.

- **Un bilan effectué en hospitalisation de jour** au terme de cette période. Le patient est alors orienté vers le réseau EFFORMIP.

- **EFFORMIP est un réseau de santé proposant des activités physiques variées en qualité et en intensité.** Représenté (mais encore inégalement) dans tout Midi-Pyrénées, EFFORMIP propose une synergie entre des médecins formés à la prescription et au suivi en médecine du sport et, d'autre part, des éducateurs sportifs chargés de dynamiser les patients en fonction des prescriptions établies. De nombreuses associations sont affiliées au réseau EFFORMIP (éducation physique, gymnastique volontaire, sport adapté, retraite sport, divers clubs, etc...) soit au total 174 structures partenaires en Midi-Pyrénées. Au début 2009 les médecins EFFORMIP étaient 91 (Haute-Garonne : 51, Tarn : 10, Tarn-et-Garonne : 3, Gers : 8, Hautes-Pyrénées : 3, Ariège : 2, Lot : 9,

Aveyron : 5). Les éducateurs EFFORMIP étaient 181 (Haute-Garonne : 96 , Tarn : 23, Gers : 17, Ariège : 8, Hautes-Pyrénées : 5, Tarn-et-Garonne : 17, Lot : 16, Aveyron : 11). Bien entendu il est possible de se faire communiquer des listes, annuaires et coordonnées précises d'associations et de membres. En pratique, suivant sa situation géographique, le patient est mis en relation avec un médecin du réseau qui l'orientera vers un éducateur EFFORMIP dans le cadre d'une structure sportive adaptée à son cas. Le médecin et l'éducateur restent en relation de manière permanente.

Une précision : dans un esprit d'incitation le service de Médecine du sport de Larrey prend en charge le coût de la licence pour la 1^{re} année d'adhésion à la structure choisie.

2^{me} possibilité

Adresser directement le patient au réseau EFFORMIP.

Au début cette solution est peut-être plus légère mais présente l'inconvénient d'un bilan locomoteur et fonctionnel moins complet et ne passe pas par une phase très cadrée d'incitation à une activité physique précise avec évaluation. De plus le service de Médecine du sport de Larrey constitue un dispositif quantitativement et qualitativement important du réseau EFFORMIP —dont le Pr Rivière est le président. Avis personnel : chaque fois que cela est possible (notamment lorsque le patient habite la région toulousaine ou pas trop loin de Toulouse) il me paraît utile qu'il soit suivi à Larrey pendant le premier mois.

3^{me} possibilité : l'association Trans-Forme

Affiliée à la Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire, l'association Trans-Forme (Association Fédérative Française des Transplantés et Dialysés) a pour but

de promouvoir le don d'organes grâce à l'image positive que donne la pratique sportive des transplantés. Elle organise un certain nombre de manifestations médico-sportives pour le bien-être des sujets transplantés et pour sensibiliser le public et les instances de la société. Citons parmi ces manifestations : les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, les Jeux Nationaux d'hiver des Transplantés et dialysés, la Course du Coeur Paris-Courchevel. Également Trans-Forme participe aux Jeux Européens des Transplantés et Dialysés, aux Jeux Mondiaux et aux Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés. La compétition sportive n'est pas le souci premier de ces manifestations qui cherchent à faire connaître l'importance des greffes et l'intérêt de l'exercice physique pour la qualité de vie des greffés. Ainsi Trans-Forme offre à chacun d'eux, en fonction de ses possibilités et à son propre rythme, l'occasion de participer à cette promotion.

Coordonnées:

Association Trans-Forme

66 bd Diderot, 75012 Paris

Tel. 01 43 46 75 46

Fax : 01 43 43 94 50

Email : info@trans-forme.org

Site : www.trans-forme.org



G. Thouraille

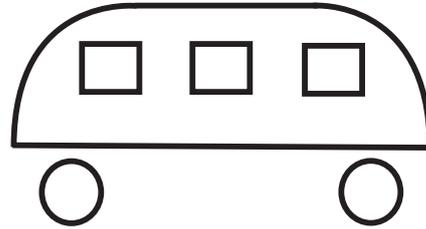
Kinésithérapeute, service d'Hématologie, CHU Purpan





Test d'école maternelle

Dans quelle direction roule l'autobus ci-dessous?
Vers la gauche ou vers la droite?



Pas évident, hein?

Regarde de nouveau l'illustration, bien attentivement, cette fois!

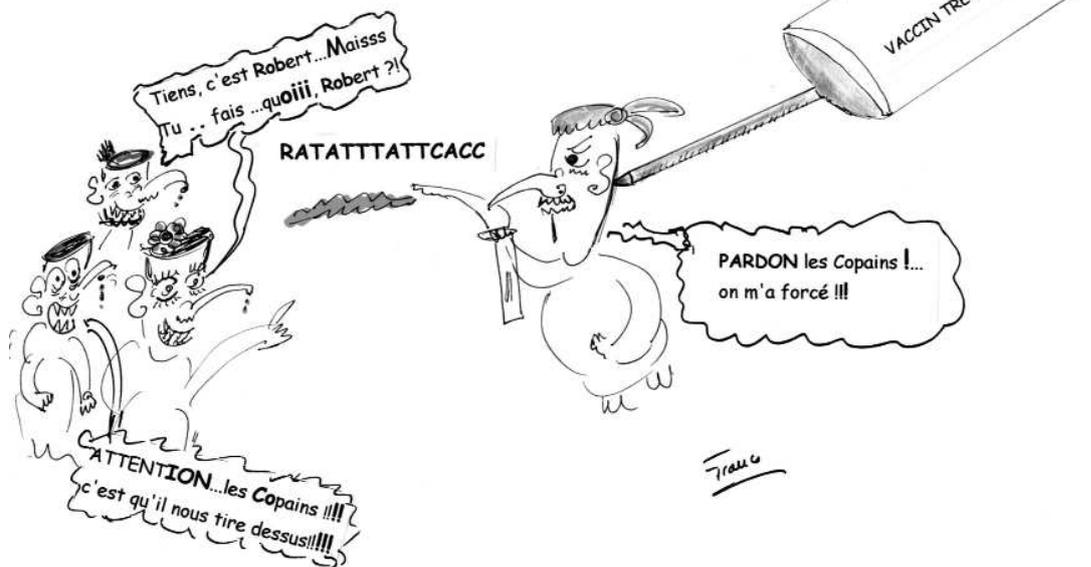
Tu ne sais toujours pas?

Cette même question a été posée, dans le cadre d'une étude, à des enfants de maternelle.

90 % d'entre eux ont répondu :
«L'autobus va vers la gauche.»

Et lorsqu'on leur a demandé d'expliquer pourquoi ils pensaient que l'autobus allait vers la gauche plutôt que vers la droite, ils ont répondu: Parce qu'on ne voit pas la porte, pour sortir de l'autobus!

Vous vous sentez comment, là?
Un peu con ! moi aussi.



Un jour d'Automne, dans la caverne des
VIRUS' COPAINS

Les Poèmes d'hiver

Les jouets de Noël
Rêvent nuit et jour
A ceux et à celles
Qu'ils choisiront à leur tour
La nuit les jouets se faufilent
Loin des magasins des villes
Pour retrouver les enfants
Les petits comme les grands

L'ourson dit à la poupée
Moi je voudrais bien aller
Chez une petite fille douce
Qui suce encore son pouce

La voiture de pompiers
Dit je voudrais bien aller
Chez un garçon un vrai dur
Qui invente plein d'aventures

Le train et les cubes en bois
Rêvent d'aller sous un toit
Avec des enfants curieux
Qui construiraient de grands jeux

La poupée de porcelaine
Habillée comme une reine
N'ira pas chez un bébé
Qui risquerait de la casser

Les instruments de musique
Et le piano mécanique
Sont prêts à tout dévoiler
Du solfège et ses secrets

Mais tous les jouets ont l'espoir
D'être rangés chaque soir
Dans un coffre bien fermé
Pour ne pas être abimés

Delphine Bernard

Le jour de l'an

Au calendrier du temps ...
Je suis le premier jour de l'an.
J'ai pour vous satisfaire
A exaucer
Tous les vœux et souhaits
Qui viennent à vos pensées.
Au calendrier du temps ...
Je suis le premier de l'année.
En tant que tel
J'ai le privilège
De vous donner espoir
Que tout au long de l'année
Vos vœux seront exaucés.

Charles Vildrac

Sommaire

Edito Karine Védère

L'Artelier Karine Védère

Serge Levy Interview pour Running mag

10 ans Claude Aussenac

Concours de dessin Karine Védère

Manifestations à venir Karine Védère

Activité physique Gérard Thouraille

Pajumour France Michel

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 :

Téléphone : E-mail :

Adhésions et réadhésions à retourner à l'adresse du trésorier
Michel CASTELA - 1 bis, rue Delcassé - 82000 MONTAUBAN
castela.michel@sfr.fr