

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

2014 : L'AGMOMP fête ses 12 ans d'histoire.

Il y a 12 ans déjà, naissait l'AGMOMP dans le service d'hématologie de Purpan.

Cette nouvelle année nous assure de grands changements, à commencer par le déménagement vers le «Géant» IUCT.

Ce que nous avons appelé durant ces dernières années le Cancéropole se nomme l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse.

Pôle d'excellence en la matière, de référence en innovation, de la recherche aux traitements, avec, aux commandes, les remarquables Professeurs, médecins et équipes soignantes que l'on connaît bien, ce futur service aura tout pour réussir ! C'est en tous cas ce que nous lui souhaitons. Cette radicale transformation viendra reconforter ceux qui souffraient de la vétusté des locaux actuels...

Déménagement prévu pour juin 2014 !

Accueillir, soutenir et écouter les malades et leur famille, améliorer le quotidien et aider la recherche, voilà nos missions depuis 12 ans. Malgré les progrès de la science et de la recherche médicale, les malades sont toujours aussi nombreux. Nous continuerons, en étroite collaboration avec les équipes médicales et la direction de l'hôpital, d'assurer un soutien indéfectible aux patients et à leur proches.

Nous profitons de la nouvelle année pour remercier tous les bénévoles qui se sont succédé depuis 12 ans, avoir une pensée pour ceux d'entre vous qui n'ont pas été épargnés, et pour souhaiter à toutes et à tous une très bonne année 2014.

Dans ce numéro de début d'année, vous retrouverez les zooms sur toutes les manifestations passées et bien sûr, celles à venir. Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous le samedi 5 Avril pour le 2^{me} colloque national du Lymphome qui se tiendra à Toulouse, à l'hôtel Palladia, en face l'hôpital Purpan.

Meilleurs vœux à tous

Karine Védère

Remerciements

Nous adressons nos sincères remerciements à Dilan Kerel et son agence de production «Prestario production» pour son aide et son professionnalisme.

Il nous a gracieusement offert la conception de maquettes vidéo et flyers pour assurer la communication de «*Transpyr'avec moi*» ainsi qu'une plaquette informative pour chaque chambre, de mise à disposition gratuite de matériel et de services par l'AGMOMP.

L'assemblée générale

Les membres de l'**Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées** se sont réunis en assemblée générale le 01 février 2014 à 14 h 00 à la Salle François de l'Hôpital de PURPAN à TOULOUSE.

Chantal FARGETTE, Aurélie LEON, Claude AUSSENAC et Daniel LATRE sont absents excusés.

Il a été établi une feuille d'émargements des membres présents et représentés.

L'assemblée est présidée par Karine VEDERE et Annie RICAUD en est nommée secrétaire.

La Présidente remercie l'assemblée beaucoup plus nombreuse que les années passées, ceci étant peut-être dû au changement d'horaire et lui offre les vœux de l'AGMOMP pour 2014.

Lecture est faite des différents rapports :

Rapport moral

La Présidente, à travers ce rapport moral, voudrait faire ressortir le rôle important des bénévoles qui œuvrent au sein de l'AGMOMP pour le bien des patients hospitalisés en hématologie à l'Hôpital de Purpan : il s'agit des bénévoles «Visiteurs» qui interviennent tous les samedis après-midi, les trois «Art'elières» sont là tous les jeudis après-midi afin de proposer un moment de détente à travers le dessin, la peinture.

Un nouvel atelier «Bien être» a vu le jour en octobre 2013 grâce à Delphine Bernadas, esthéticienne, qui est venue se proposer pour animer un atelier de massages et maquillage tous les mercredis après-midi. De très bons retours des patients et du personnel médical qui reconnaît le bienfait énorme que cela apporte aux malades.

Le dernier atelier, un atelier «Ecriture» proposé par Véronique Fraysse, infirmière-biographe, le vendredi après-midi. Cet atelier consiste à proposer au patient d'écrire son histoire quelquefois difficile à travers la maladie ; il raconte, elle prend des notes, rédige et, après relecture avec le patient, fait imprimer selon le choix de la personne. Ensuite le livre lui est remis gracieusement où elle peut continuer son aventure sur les pages blanches de son livre.

La Présidente clôt ce rapport moral en rendant hommage à tous ces bénévoles qui œuvrent dans leurs différentes fonctions et aussi dans les multiples organisations tel loto, concerts, expos, etc. et tout ceci dans un seul but celui d'améliorer le confort des patients.

La Présidente met au vote le rapport moral.

L'assemblée approuve à l'unanimité le rapport moral.

Rapport d'activités

Création d'une plaquette d'information sur les dons de plaquettes et dons de moelle.

25.01 - AFRICA-LUX, Soirée expo-vente à LUX avec une animation musicale

24.02 - Le LOTO annuel à CAMBUNET sur le SOR.

26.02 - Pendant un mois **expo-vente** à l'Office du Tourisme de GRENADE.

02.03 - Journée «BIEN ETRE» organisée par un groupe de jeunes de l'école de commerce IDRAC.

08.03 - Visite du Cancéropole (I. U. C. T.)

15.03 - Conférence du Pr. RECHER, organisée par la SMAR et l'AGMOMP.

28.04 - Marché aux fleurs d'ESCOUSSENS.

03.05 - Match de rugby des BARBARIAN'S AWARE.

01.06 - Délibération du jury clôturant le concours artistique 2013.

14.06 - Concert à l'Eglise de LALANDE de Toulouse avec la participation de «Las Mondinas», de «Les Mâles au chœur» et de «Les Chanteurs Pyrénéens de Tarbes».

15.06 - Expo-vente de peinture à la Maison des Peintres de PORTET-SUR-GARONNE, organisée par Karine BRAILLY.

24.06 - Tombola organisée pour la participation aux Jeux Mondiaux des Transplantés à DURBAN.

05.07 - Inauguration du stade «Serge LEVY».

05.07 - Participation à La Corrida 2013

28.07 - Départ pour DURBAN jusqu'au 04.08.

14.09 - Fête de LUCHON organisée par Richard SICRE, ancien patient.

14.09 - Fête organisée par Coralie BOYER, une très jeune patiente, dans son village de PREIXAN.

24.09 - Expo-vente dans le hall d'«ALTIGONE» à St ORENS DE GAMEVILLE.

23.10 - Création de l'atelier «Passeur de mots, passeur d'histoire» par Véronique FRAYSSE, infirmière biographe.

31.10 - Premier rendez-vous de Delphine BERNADAS, pour son atelier «BIEN ETRE».

08.12 - Concert en l'Eglise de St-Aubin à Toulouse, par les Mâles au Chœur, organisé par le LION'S CLUB de Toulouse.

11.12 - Concours FEMINA : prix régional du concours «FEMINA» de la Dépêche du Midi (1 000 €).

14.12 - Goûter de Noël des ados.

21.12 - Distribution de foie gras et gâteaux aux 4 services d'hématologie.

La Présidente met au vote le rapport d'activités.

L'assemblée approuve à l'unanimité le rapport d'activités.

Rapport financier

Michel CASTELA, le trésorier présente le rapport financier.

«Bonjour à tous et merci d'être parmi nous.

Voyons les grands traits du bilan :

Produits :

C'est le résultat de nos manifestations, celles organisées à notre profit, de la loterie, des cotisations, des dons, intérêts, des subventions ; les indépendants diraient : le chiffre d'affaire.

Soit 61 000,00 €.

Charges :

Elles regroupent les dépenses de nos manifestations, de celles organisées pour nous. Elles constatent notre activité au profit des patients, et les charges de fonctionnement. Soit : 48 000.00 €.

Vous trouverez le détail des produits et des charges dans le prochain lien ou si vous le souhaitez, après l'assemblée.

Nous allons voir maintenant la structure de notre activité. Le tableau que vous avez devant vous représente les grands pavés des produits.

BILAN FINANCIER 2013

A.G.M.O.M.P.

PRODUITS	2013	2012
RECETTE LOTO	4301,80	7387,00
RECETTE EXPO PEINTURE	897,00	1100,00
RECETTE CONCERT	1479,49	5484,00
SOIREE PEINTURE LUX	454,00	706,00
LOTIERIE	4069,00	1054,00
FETE 10 ANS		3108,71
FETE PREIXAN	4795,00	
RECETTES TEE SHIRT		65,00
SUBVENTION	2096,25	330,00
COTISATION	3532,00	7700,00
DON	33761,34	26319,00
DON CORRIDA	5000,00	9000,00
INTERETS LIVRET	368,54	596,00
PRODUITS EXXCEPTIONNELS	312,78	
TOTAL PRODUITS	61067,20	62849,71
CHARGES		2012
ACHAT LOTO 2012		1930,60
ACHAT LOTO 2013	2368,53	1096,05
ACHAT LOTO 2014	761,64	

ACHAT EXPO PEINTURE TLS	476,75	985,20
ACHAT EXPO PEINTURE LUX	64,45	53,00
ACHATS MME LAINE		229,17
LIONS CLUB	669,31	
CONCERT	0,00	
FRAIS THEATRE		765,13
ACHAT MATERIEL ET EQUIPEMENT	473,56	1280,87
ACHAT TELEVISION ET TELECOMMANDE	185,00	1025,17
FRAIS TOMBOLA	834,80	1298,43
ACHATS COFFRET DE NOEL	2843,79	6383,93
ACHATS PEINTURE	1011,78	993,32
ACHATS MAQUILLAGE	142,15	
ABONNEMENTS REVUES	166,53	364,16
CAFE SALLE DES FAMILLES	5,06	31,68
ABONNEMENT INFORMATIQUE		
ADSL	470,01	462,36
LUCHON	168,14	
ACHAT TEE SHIRTS BANDANAS CASQUETTES	763,05	1080,00
JEUX GREFFES	8206,16	3260,00
A CHACUN SON EVEREST		21000,00
DONS GREMS	10000,00	550,00
FETE 10 ANS	28,83	
AIDES FINANCIERES	6531,95	2512,98
SOUS TOTAL	36171,49	45302,05

FOURNITURES DE BUREAU	138,29	138,48
LE LIEN	1084,25	1151,09
PRIME D ASSURANCE	120,32	116,83
PSYCOLOGUE		750,00
FRAIS DE DEPLACEMENT	8930,34	6714,15
MISSIONS ET RECEPTION	1061,84	579,20
TELEPHONE PORTABLE	789,90	735,70
FRAIS POSTAUX	539,07	423,88
FRAIS DE BANQUE		6,15
COTISATIONS ASSOCIATION	126,00	110,00
SOUS TOTAL	12790,01	10725,48

TOTAL	48961,50	56027,53
--------------	-----------------	-----------------

C'est aussi l'occasion de remercier toutes les personnes qui nous aident bénévolement. Tous nos responsables de manifestations, ceux qui organisent pour nous épauler dans notre mission. Coralie Boyer (fête de Preixan dans le 11, la Corrida, le Lions Club, les Barbarians qui sont avec nous depuis plusieurs années, notre compère Sicre à St Aventin, et Luchon, le fils d'Alain Fouilleron, le Dr Ysabaert, et Stephane Dhur qui nous a quitté. Les mairies qui nous reconnaissent.

Nos manifestations représentent 20,20% de nos ressources et il faut investir entre 30 et 40 € pour récolter 100 €. Les autres manifestations représen-

tent 21,10%. Les subventions mairie 3,4%. Les Dons 50,507%. Les cotisations 5,81%. A ce sujet, nous comptons autour de 350 sympathisants, et seulement 160 versent la cotisation. N'oubliez pas. Nous envoyons un courrier avec le prochain lien pour éviter les oublis.

Le temps passé ne se compte pas, ni les kms qui apparaissent dans les charges. A ce sujet sachez que le montant de ces kms est intégralement reversé par les bénéficiaires sous forme de dons.

Les charges sont le reflet de notre action, et l'important réside dans leur répartition.

Les investissements pour nos manifestations : 11.67%. Notre mission d'aide aux patients : 52,88%

Les frais de fonctionnement : 5.67%. Si on additionne tous ces pourcentages, on n'arrive pas à 100%. C'est normal, les dépenses s'étalent sur 2 années, exemple du loto 2014. Les achats de lots sont répartis sur 2013 et 2014, comme la tombola, le concert du Lions club etc., les frais de déplacement qui sont une écriture comptable nulle.

Nous faisons le minimum de dépenses sauf pour l'aide aux patients. Nous y veillons tous même si c'est moi que l'on surnomme Picsou.

J'en ai terminé et je peux répondre à toutes vos questions».

Pour conclure, la Présidente prend la parole et précise que la somme importante qui ressort en positif à la fin de l'exercice 2013 est due au fait que le transfert dans les nouveaux locaux de l'I. U. C. T. (Institut Universitaire du Cancer de Toulouse) est encore un peu dans le flou et que l'A. G. M. O. M. P. ne sait pas encore si elle devra investir dans du nouveau matériel.

La Présidente met au vote le rapport financier.

L'assemblée approuve à l'unanimité le rapport financier.

Projets 2014

Départ de Purpan

Le transfert vers le nouveau centre d'hématologie au sein de l'I. U. C. T. approche avec une nouveauté, une aile pour les adolescents et au total 80 chambres semi-protégées simples. Il n'y aura plus de chambre double.

«Transpyr'avecmoi»

Pendant 19 jours, du 19 juillet au 06 août, traversée des Pyrénées en courant de Banyuls (66) à Hendaye (64) par Jérôme Nadalin, tri-athlète, professeur de sport. Il souhaite réaliser ce défi, avec une moyenne de 45 kms/jour, afin «de donner un grand coup de projecteur sur l'AGMOMP» accompagné de toutes les personnes qui souhaitent courir ou marcher avec lui. Une collecte de sang aura lieu dans chaque département traversé ainsi que la vente de tee-shirts au couleur de «TRANSPYR'AVECMOI". Les étudiants de l'école de Tarbes sont en charge de l'organisation de l'événement.

Vous pourrez retrouver toutes les infos sur cette manifestation sur notre site : www.agmomp.fr

Renouvellement des membres

Geneviève PEPIN et Aurélie LEON sont démissionnaires.

Laure GARGUIL et Martine BERGES sont candidates pour leur remplacement.

Membres du conseil d'administration

Claude AUSSENAC
Marie-Claude BARBE
Martine BERGES
Delphine BERNADAS
Albert BERTRAND
Michel CASTELA
Chantal FARGETTE
Alain FOUILLERON
Véronique FRAYSSE
Nadine GACHENOT
Laure GARGUIL
Françoise LAINE
Daniel LATRE
Martine MOLINIER
Alice RAZIMBAUD
Annie RICAUD
Danielle SEGATO
Karine VEDERE

agmomp.fr

Fixation de la cotisation

A l'unanimité, le montant de la cotisation est reconduit soit 22 €.

Questions diverses

Néant.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 18 h.

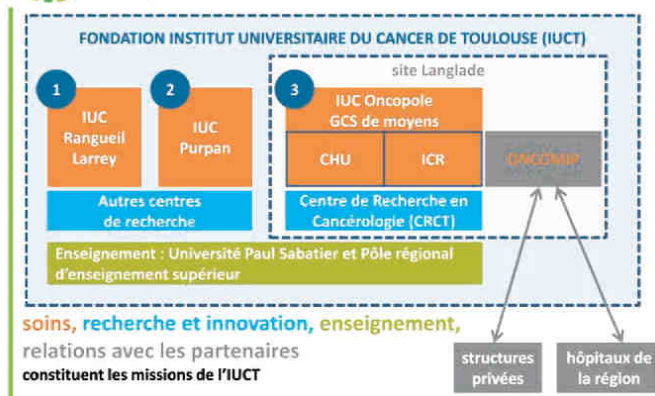
Infos santé

En ce qui concerne l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse (IUCT), c'est pour beaucoup la dernière ligne droite et pour un peu le bout du tunnel. La dernière ligne droite parce que l'ouverture du nouvel hôpital dédié à la cancérologie sur le site de l'Oncopole se profile à un horizon de plus en plus proche, au printemps 2014. Le bout du tunnel, parce qu'après bien des difficultés, la problématique de la gouvernance a trouvé une solution d'équilibre et d'efficacité.

L'IUCT va réunir sur trois sites, IUC Oncopole, IUC Purpan, IUC Rangueil-Larrey, la totalité de la cancérologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et du centre régional de lutte contre le cancer, l'Institut Claudius Regaud (ICR). L'IUCT sera en lien avec le secteur privé et les hôpitaux généraux, via le réseau ONCOMIP.

A Langlade, la mise en service de l'IUC Oncopole viendra concrétiser cette nouvelle organisation de la cancérologie publique toulousaine. Sur

Une offre de soins et d'innovation répartie sur 3 SITES



ce site, l'ouverture des nouvelles structures se fera progressivement avec dans un premier temps en janvier 2014, la livraison des bâtiments destinés à la recherche, le CRCT (Centre de recherche clinique en cancérologie de Toulouse - INSERM), puis à partir d'avril 2014 le transfert des services en provenance de l'Institut Claudius Regaud et du CHU dans le nouveau hôpital entièrement dédié à la cancérologie (IUC-Oncopole).

Né sur les décombres d'AZF à la suite de la catastrophe du 21 septembre 2001, l'Oncopole est un projet dédié à la vie. Sur le site de Langlade, d'une superficie de 220 hectares, ont été édifiés un hôpital multi-partenarial de 65 000 m² et un bâtiment de recherche de 13 000 m², ainsi que des locaux pour les services annexes dont l'hôtellerie.



La RÉPARTITION DES ACTIVITÉS de soins de l'IUCT

IUC Rangueil/Larrey	IUC Purpan	IUC Oncopole
<ul style="list-style-type: none"> • Cancers digestifs • Cancers du poumon • Cancers de la thyroïde • Cancers ORL : glandes salivaires et rhino-sinus • Cancers de la peau • Cancers urologiques : prostate, vessie, rein • Chirurgie lourde et robotisée 	<ul style="list-style-type: none"> • Cancers osseux (chirurgie) • Cancers du cerveau et de la moelle épinière • Cancers de la personne âgée • Cancers de l'enfant • Oncologie maxillo-faciale 	<ul style="list-style-type: none"> • Cancers du sang • Cancers du sein et gynécologiques • Cancers ORL • Mélanomes • Sarcomes • Cancers osseux (hors chirurgie) • Radiothérapie • Médecine nucléaire et curiethérapie

L'ambition de ce projet était de regrouper sur un même campus des médecins, des malades, des chercheurs et des industriels, et de favoriser ainsi les collaborations entre tous ces acteurs pour lutter contre le cancer.

Trait d'Union 138-21

L'IUC ONCOPOLE en quelques chiffres :

- 1 000 professionnels de santé
- 306 lits et places
- 36 salles de consultations
- 7 salles de bloc opératoire et 2 salles de curiethérapie
- 7 bunkers de radiothérapie
- 65 000 m² dédiés à l'accueil et aux soins
- 10 000 m² de surfaces vitrées
- 45 000 m² d'espaces verts
- 105 000 tonnes de béton et métal, soit 14 « Tour Eiffel »

Manifestations

Expo-vente au Centre Piments Instituts

(école de danse de St-Orens). C'est suite à l'exposition vente de tableaux de l'AGMOMP, que les adhérents du centre ont découvert de nouveaux talents, des tableaux ont suscité l'engouement et sont partis décorer de chaleureuses maisons. Ces ventes associatives ont pu être réalisées grâce à Claire et Paul, les professeurs et gérants du centre qui nous prêtent gracieusement leurs murs pour exposer à différents moments de l'année.



Claire et Françoise, l'AGMOMP les remercie pour leur aide discrète.

Fête de Luchon

C'est par une très belle journée de fin d'été, que s'est déroulée, ce 14 septembre à la station thermale de Bagnères de Luchon, la première journée du Don d'Organes.

Le programme établi par le local Richard, était sportif (marche du don, cyclisme), festif et musical...

Dès le matin 9h00 à l'accueil-café plusieurs personnes se sont présentées pour participer à la marche du don. Finalement c'est une trentaine de



participantes et participants qui a pris le départ au niveau du parc thermal de la Reine Des Pyrénées. Ce groupe se composait de curistes, de locaux ainsi que des professionnels de la santé, tous ravis de cette balade de 5 km environ, autour des lacs des Quinconces, lac de Badech et de l'aérodrome.

A partir de 10h00 les premiers cyclistes se sont présentés devant la mairie pour le fil rouge cycliste. Un home-trainer, avait été installé devant l'esplanade de la Mairie où les cyclistes se sont relayés toutes les 30 mn afin d'établir la distance de 231 km, soit une moyenne de 15,4 km/h par participants (tes). Le meilleur ayant parcouru 19 km, et notre «local», un honorable 18 km. A noter la présence de 2 cyclistes féminines qui n'ont vraiment pas démerité. C'est une somme de 135 euros qui a été récoltée, puisque le km s'est vendu 2 euros. Du jamais vu en cyclisme...

La fin de l'après-midi se présentait déjà, et ce fut au tour de l'association des guides à cheval, créée en 1850, pour une représentation spectaculaire de claquement de fouets ; jadis ils accompagnaient les touristes dans les longues randonnées vers les principaux sites montagneux de 3000 m d'altitude. Leurs montures étaient habituées à entendre ces claquements.

Vers 20h30 l'église accueillait les premiers spectateurs pour la soirée musicale où deux des chorales du canton de Luchon (Les Mill' et une notes et



Les Accords du Larboust) étaient réunies pour un concert de 2h30. Le public ayant répondu largement présent (200 personnes), a pu apprécier la diversité des programmes, l'harmonie et la musicalité de ces deux ensembles vocaux.

Après cette longue journée, ce fut autour d'un buffet froid organisé par la mairie de Luchon, que se sont retrouvés les «amis chanteurs» pour clôturer cette première journée en faveur de l'AGMOMP et de tous ses bénévoles.

Rendez-vous pour l'édition 2014.

Richard Sicre

N B : La Mairie de Luchon, à cette occasion, a alloué à l'AGMOMP, la somme de 1 500 €. Qu'elle en soit vivement remerciée.

Fête de Preixan

Le 14 Septembre 2013, j'ai organisé avec l'aide de nombreux bénévoles de mon village, une journée et une soirée pour récolter des dons pour l'AGMOMP.

Un groupe de cyclistes s'est lancé comme défi l'ascension du Col de Pailhères. Des paris ont été lan-



cés sur le nombre d'heures qu'ils allaient mettre pour effectuer ce circuit. Au final, 6h10 Axat -> Preixan. A leur arrivée, 150 personnes les attendaient pour les féliciter et commencer l'apéritif.

Toute l'après-midi, les bénévoles ont mis la main à la patte pour préparer le repas, surtout ma mère qui a réalisé une paella géante, encore merci ! Suite à différents dons de plusieurs personnes, j'ai pu organiser une tombola et une vente de petits cœurs.

Un peintre du village Robert BERTRAND a mis aux enchères l'un de ses tableaux.

Le repas s'est très bien déroulé dans une bonne ambiance. Merci au DJ et à Didier DECARVILLE pour l'animation musicale.

Au final, une belle somme d'argent a pu être reversée à l'association.

Encore Merci à tout le monde pour leur geste très touchant.

Coralie BOYER

Concert de Noël du 08 décembre 2013

Mon premier, on les connaît partout : ils sont là pour servir, pour venir en aide à ceux qui souffrent ou qui sont dans la peine ; ce sont les Lions, qui dans le monde entier organisent des concerts ou des opérations pour réunir des fonds et soutenir les associations qui luttent contre les handicaps ou les maladies. Ce sont eux qui ont organisé le concert.

Mon second, on la connaît moins : c'est l'AGMOMP, l'association qui informe, accueille, aide et soutient les malades du sang greffés, les malades en attente de greffe, les familles de ces derniers et les donateurs. C'est à son bénéfice qu'a été donné le concert.

Et mon tout, c'est le concert de Noël que les Mâles au chœur de Tolosa ont offert aux toulousains,



le 8 Décembre dernier en l'église St-Aubin... Les Mâles au chœur de Tolosa, c'est une trentaine de copains, venus d'horizons différents, qui se réunissent pour chanter ensemble des polyphonies à 3 ou 4 voix. Des chants pyrénéens ou basques, béarnais ou corses, italiens ou occitans. Des chants que ces voix d'hommes font résonner dans les salles de concert comme dans les églises, sur les places publiques (en été !) ou dans des fêtes. Ce 8 Décembre c'est sous les voûtes en bois de l'église St-Aubin, qu'ont retenti leurs harmonies fortes et sensibles, ces chants venus du passé qui sentent la montagne et les grands espaces et qui se sont mis au service de ceux qui souffrent..... Le public ne s'y est pas trompé, qui a rempli les bancs de l'église et acclamé ces instants de beauté dont les magnifiques accords se sont gravés dans les cœurs.

Noël des ados

Pour ce Noël 2013, Karine a proposé de réunir les jeunes patients du service d'hématologie autour d'une fresque improvisée.

Cette rencontre entre patients, personnels soignants et bénévoles de l'AGMOMP, s'est déroulée dans une salle du service, à l'occasion du goûter annuel et de la remise des cadeaux.

Les Art'elières ont donc "déclenché un plan fresque" en urgence !!! Grand rouleau de papier



Fresque réalisée par les ados et mise en forme par les Art'elières.

déployé, feutres, crayons, ciseaux, magazines pour le collage, pinceaux, ont occupé les mains et l'esprit de nos "artistes patients" durant deux belles heures et peu à peu tout le monde s'est pris au jeu, malgré un démarrage frileux pour certains. Résultat : un beau mélange de couleurs, de sujets divers, de mots révélateurs d'émotions et d'espoir sur un format final de 1m x 1,25m. Superbe moment de partage et beau trait d'union entre tous à travers cette fresque de Noël !!!

Afin de clôturer ce bel après-midi de convivialité, un goûter a été servi par l'ami Alain pendant que la Présidente distribuait les cartes cadeaux et que les adresses de tous ces jeunes participants étaient échangées.

Richard Sicre

Deux titres de champions lors des 21^{me} Jeux Nationaux des transplantés et dialysés. Une belle récolte à Épinal, dans les Vosges, pour Richard Sicre, qui s'impose au tir à l'arc et en vélo. Et surtout, l'occasion de prouver qu'il y a une vie après la greffe. (La Dépêche du midi - Ed. Comminges du 07.11.2013)

Bravo Richard !



Témoignages

Vivre! Mon premier bonheur du matin...

Une nouvelle rubrique de témoignages des malades du sang et anciens malades greffés de moelle osseuse vous donne la parole !

Pendant et après diverses chimiothérapies, parfois greffes, nous avons encore la chance de vivre ! C'est parfois une deuxième vie.

L'épreuve nous a obligés à un arrêt temporaire de nos activités extérieures, à une certaine remise en cause de notre mode de vie peut-être ? Mais aussi cela nous a permis de chercher la vie dans la simplicité de nos journées, dans de beaux instants à l'hôpital ou chez soi. Peut-être des réorientations, des changements courageux se sont opérés.

Accepteriez-vous d'en témoigner ? Nous vous offrons dorénavant un espace pour vos belles histoires ou instants de vie. Je peux aussi prévoir votre témoignage sous forme d'interview. Et cela peut rester anonyme selon votre souhait, bien sûr !

Pour toutes vos graines de vie, n'hésitez pas à me contacter :

Chantal Fargette tel : 06 20 79 12 87 et email : cpt.fargette@wanadoo.fr

Témoignage d'un visiteur

Le 6 août 2013 a été la date anniversaire des 5 ans de ma greffe de moelle osseuse.

A cette occasion, comme d'autres l'ont déjà fait avant moi au sein de l'AGMOMP, je vous livre le témoignage de ce parcours dont le top départ a été donné en mai 2001.

En janvier 2001 tout a débuté par un banal contrôle du taux de cholestérol. Il m'a permis de me rendre compte que le nombre de mes leucocytes se situait juste au dessus de la fourchette de référence. Rien de grave à priori.

En avril 2001 après un prélèvement de moelle osseuse lors de ma première consultation en hématologie le diagnostic est tombé un mois plus tard : leucémie lymphoïde chronique. J'avais 54 ans. Cela n'a pas été une bonne nouvelle, c'est le moins qu'on puisse dire, mais ma maladie avait, semble-il, une évolution plutôt lente et de ce fait, j'ai eu le temps de m'y habituer. D'ailleurs j'ai continué à travailler et à mener une vie professionnelle normale. Le traitement ne me posait aucun problème.



En 2005 la maladie a commencé à s'accélérer et en décembre j'ai suivi une chimiothérapie qui a duré 6 mois. Cela m'a permis de bénéficier d'une pause jusqu'en février 2008.

Tous ces moments parfois difficiles ont pu être surmontés grâce au soutien de ma famille. Comme j'ai continué à travailler à temps partiel, j'ai toujours trouvé mes collègues à mes côtés quand je revenais après mes absences

Début 2008 la maladie est entrée dans une phase de fortes turbulences dont l'une des issues était la greffe. Ce fut fait le 6 août 2008 : une mini allogreffe de sang placentaire.

De longues semaines en unité protégée puis en chambre dans le service Hayem furent nécessaires.

La présence quotidienne de mon épouse, la prévenance et la gentillesse de toutes les personnes qui entourent le malade à l'hôpital m'ont permis de surmonter cette épreuve.

Après une période de convalescence avec le suivi médical adapté j'ai retrouvé progressivement une condition physique normale.

Depuis je vois les choses avec plus d'optimisme, en relativisant tous les petits soucis de la vie qui sont souvent là pour nous empêcher de goûter pleinement les bons moments !

Depuis 2012, je participe, dans le cadre de l'AGMOMP, à la visite tous les mois des patients hospitalisés en hématologie.

Daniel Latre

La fertilité

Les traitements utilisés pour guérir les lymphomes peuvent avoir des conséquences sur la fertilité.

Qu'est-ce qui peut diminuer la fertilité après traitement d'un lymphome ?

♦ Soit l'altération de la fonction des gonades par la chimiothérapie (en particulier les drogues appelées alkylants) ou par la radiothérapie (au niveau du pelvis, des testicules, des ovaires) ou l'irradiation corporelle totale (pour certaines greffes de moelle).

♦ Soit l'atteinte de l'axe hypothalamo-hypophysaire par la radiothérapie cérébrale qui fait rarement partie du traitement des lymphomes.

Quels sont les médicaments toxiques ?

Tous les médicaments de chimiothérapie ne sont pas associés à un risque d'infertilité. Certaines catégories de médicaments sont sans conséquence sur les gonades, comme l'Adriamycine, la Vincristine, le VP16, le Cisplatine et Carboplatine.

Seules les catégories des « alkylants » :

Cyclophosphamide (Endoxan), Ifosfamide (HoloXan), Procarbazine (Natulan), Melphalan (Alkeran) et Busulfan (Busilvex) et des « nitrosurées » : CCNU (Lomustine) et BCNU (Carmustine) comportent ce risque.

Le risque d'atteinte des gonades est proportionnel aux doses reçues, il augmente avec l'augmentation des doses totales reçues.

La fertilité est directement liée à la fonction des gonades (ovaires chez la femme, testicules chez l'homme). Mais celles-ci sont sous la dépendance d'hormones sécrétées par l'hypophyse, les gonadotrophines FSH (follicule stimulating hormone) et LH (Luteinizing Hormone) qui vont permettre d'une part la synthèse des hormones sexuelles, testostérone chez l'homme et oestradiol chez la femme et la maturation des cellules germinales aboutissant à la production de spermatozoïdes chez l'homme et d'ovocytes chez la femme (figure 1). Il existe des différences fondamentales entre les gonades qui expliquent les différences observées entre les toxicités des traitements entre les 2 sexes :

Le testicule comporte deux unités fonctionnelles : les tubules séminifères qui produisent les spermatozoïdes et les cellules de Leydig qui sécrètent la testostérone, c'est-à-dire l'hormone mâle responsable des transformations au moment de la puberté puis de

la virilité à l'âge adulte. Les cellules germinales se multiplient de façon permanente à partir de la puberté, ce qui explique qu'une atteinte de ces cellules est susceptible de se corriger au fil du temps.

L'ovaire n'a qu'une seule unité fonctionnelle : le follicule qui produit l'ovocyte tous les mois de la puberté à la ménopause et sécrète l'oestradiol ou hormone féminine et la progestérone qui sont la clé du cycle menstruel. Contrairement à l'homme, le stock de follicules ne se renouvelle pas, il est déterminé à la naissance et va décroître au fil du temps. À la puberté, les ovaires contiennent de 100 000 à 400 000 follicules, appelés « la réserve ovarienne ». Leur nombre décroît jusqu'à la ménopause qui survient entre 42 et 55 ans, en moyenne 51 ans.

1^{re} partie écrite par :

Docteur Cécile Thomas-Teinturier
Service d'Endocrinologie Pédiatrique
Hôpital de Bicêtre
Septembre 2013

Lettre de Coralie Boyer,

organisatrice de la fête de Preixan, le 14.09.2013

Bonjour à tous,

J'ai organisé cette soirée pour récolter le plus de dons possible afin de contribuer à votre action.

Je voulais vous remercier vous les bénévoles, vous ne pouvez pas imaginer le bien que vous faites autour de vous. Déjà avec l'atelier peinture ça nous change les idées et nous envoie ailleurs pendant quelques heures. Avec vos visites, vous redonnez de l'espoir juste avec un regard et on n'a pas réellement besoin de vous parler pour que vous compreniez nos souffrances car vous l'avez déjà vécu.

Parlons de Noël 2012, vous avez redonné le sourire à 18 jeunes avec un goûter et les cadeaux.

Dans cette maladie, j'ai compris beaucoup de choses sur moi-même et grâce à vous j'ai compris qu'il fallait garder espoir même si des fois c'est pas facile.

Vous êtes des personnes formidables, vous avez marqué un passage important dans ma vie je ne pourrai jamais vous oublier.

Merci de ce que vous faites.

Coralie Boyer

Annonces diverses

«Passeur de mots, passeur d'histoires»

En tant que biographe hospitalière, et «Passeur de mots, passeur d'histoires» je propose le récit de vie, comme outil de restauration identitaire du patient gravement malade.

Cette nouvelle forme d'accompagnement permet à toute personne malade de rester actrice de sa vie jusqu'au bout, en revivant des émotions enrichissantes.

Mais également, de sortir de son monologue intérieur et de son isolement.

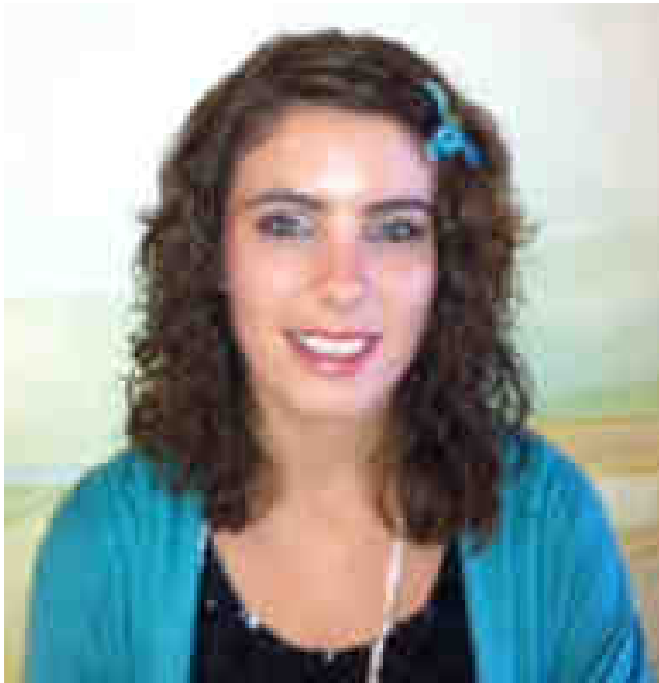
- De garder une certaine maîtrise de soi.
- De réparer sa propre image, surtout lorsqu'elle est abîmée par la maladie.
- De mieux se faire connaître, en tant qu'individu unique.

Enfin, de se réinscrire dans sa lignée familiale. Raconter sa vie, c'est aussi, pour le patient, transmettre la mémoire familiale.

Véronique FRAYSSE

Atelier «Bien être»

"Je suis Delphine, l'esthéticienne de l'AGMOMP !



Depuis Octobre, tous les mercredis de 13h à 17h, je tourne à travers les services d'hématologie afin d'apporter un peu de bien être aux patients.

Je propose des massages de détente avec une ambiance musicale pour permettre de s'évader l'esprit l'espace de quelques heures !

Des moments partagés qui restent très riches en échange et très chaleureux ! "

Si vous êtes hospitalisé ou si un de vos proches est en traitement dans l'un des services d'hématologie, n'hésitez pas à en informer les infirmières ou les aide-soignantes qui passeront le message à Delphine.

Delphine BERNADAS

Conférence lymphome

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site: www.francelymphomeespoir.fr
Rubrique «infos lymphome»

Cotisations 2014
Pensez-y !

ASSOCIATION DES GREFFES DE MOELLE OSSEUSE DE MIDI-PYRENEES

CAMBOUNET SUR LE SOR

Dimanche 2 Mars à 14 heures
Complexe sportif Hubert Forestier

LOTO Associatif de l'AGMOMP

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

ORDINATEUR PORTABLE + IMPRIMANTE

Caméra numérique

Plancha Tristar

Lecteur Dvd Blu Ray

Caissette de veau, Jambons

Gigots d'agneau, Paniers gourmands...

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

Boissons et pâtisseries

En venant de Toulouse, par la N126, à gauche 10 km avant Castres, direction Cambounet

«*Il suffit*

*d'une minuscule graine
d'espoir pour planter tout
un champ de bonheur.»*

(Marc LEVY)

Sommaire

Edito Karine Védère

Assemblée générale Annie Ricaud

I. U. C. T. Trait d'union

La fertilité Dr Cécile Thomas-Teinturier

Ecole de danse Françoise Lainé

Fête de Luchon Richard Sicre

Fête de Preixan Coralie Boyer

Concert de Noël Lion's Club Toulouse

Noël des ados Marie-Claude Barbe

Témoignages Coralie Boyer et Daniel Latre

Passeur de mots, Passeur d'histoires

Véronique Fraysse

Atelier «Bien-Etre» Delphine Bernadas

BULLETIN D'ADHESION Cotisation 2014

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 - Tél. 06 63 55 57 46