

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

Voilà, on y est !

Où ?

A l'IUCT-Oncopole de Toulouse, depuis mai 2014. Petit à petit, nous découvrons ce nouvel établissement où, pour l'instant, il n'est pas encore facile de se repérer.

Les locaux spacieux et clairs manquent un peu de chaleur mais nous avons déjà des projets déco et aménagement des salles des familles pour un meilleur accueil des accompagnants.

Le projet d'acquisition de liseuses pour les patients est en train de se finaliser et nous continuons, comme à l'hôpital de Purpan, d'améliorer le confort des patients.

Tout ceci est possible grâce aux différentes activités organisées au profit de l'AGMOMP. La Transpyrénéenne en fut une cet été. Comme nous vous en avons informés précédemment, cette traversée des Pyrénées par Jérôme Nadalin nous a permis de récupérer une belle petite somme par les dons ainsi que la vente de tee-shirts mais surtout de toucher un large public et ainsi expliquer à nouveau ce que sont les dons de sang, de plaquettes et de moelle.

Souhaitons une large répercussion de ce message pour toujours plus de donateurs !

Comme il est un peu tard pour vous souhaiter une bonne rentrée, nous vous souhaitons un bel automne qui tarde à nous montrer ses belles parures habituelles mais ça va venir !

La commission Lien

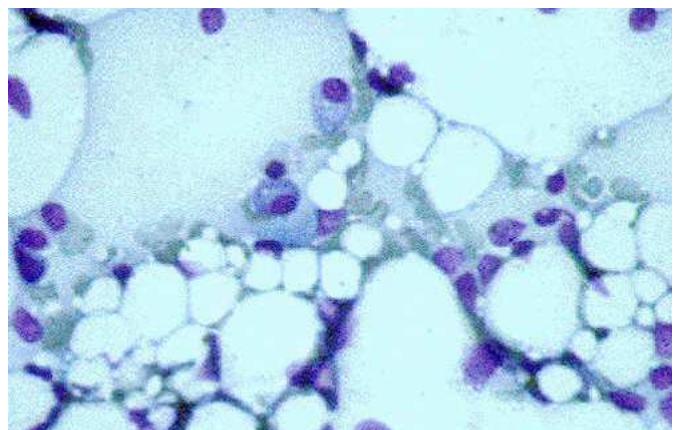
Infos santé

L'aplasie Médullaire

L'hôpital Saint-Louis est le centre de référence des aplasies médullaires. C'est un lieu national d'expertise qui a pour mission de faciliter le diagnostic, de définir des prises en charge, et de coordonner la recherche médicale sur ce sujet. Les aplasies constitutionnelles sont aussi étudiées (l'anémie de Fanconi, la dyskératose congénitale, l'anémie de Diamond Blackfan, etc.). Nous avons choisi de développer dans ce numéro le thème de l'aplasie médullaire idiopathique acquise.

L'aplasie médullaire idiopathique : Définition

L'aplasie médullaire est une maladie acquise qui se définit par une diminution progressive ou brutale des cellules souches de la moelle osseuse, celles qui sont destinées à produire par étapes successives de spécialisation et de maturation, les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. En raison de la mort prématurée de ces cellules souches, le renouvellement quotidien des globules sanguins, (environ 100 milliards par jour) n'est plus suffisamment assuré. Il s'ensuit un déficit qui est plus ou moins important suivant la sévérité ou l'avancée de la maladie.



La prévalence de la maladie

L'aplasie médullaire est une affection rare qui touche approximativement une personne sur 250.000 habitants. Des patients de tout âge peuvent être atteints par cette maladie mais il existe toutefois deux pics de survenue. L'un concerne les enfants et les jeunes adultes ; dans cette tranche d'âge, les hommes semblent être plus souvent touchés que les femmes. Un autre pic peut être observé après 50 ans où l'on constate cette fois que les femmes sont plus atteintes que les hommes.

L'aplasie médullaire concerne toutes les populations des cinq continents mais elle semble plus fréquente en Asie sans que l'on sache pourquoi.

Les causes de l'aplasie idiopathique

L'intoxication médicamenteuse, l'exposition prolongée à des produits chimiques et certains virus sont soupçonnés être à l'origine de la maladie mais les véritables causes ne sont pas connues, c'est la raison pour laquelle elle est appelée idiopathique. Plusieurs hypothèses sont envisagées :

1) celle d'une anomalie interne des cellules souches responsable de leur mort anticipée.

2) un dysfonctionnement du microenvironnement, c'est-à-dire du lieu où ces cellules naissent et évoluent.

3) une dérégulation du système immunitaire semble être la cause prédominante et elle concerne la majorité des malades. Il est en effet observé pour des raisons encore mal définies que le système immunitaire, représenté principalement par les lymphocytes, agresse les cellules souches de la moelle osseuse. Ce dysfonctionnement a pour effet d'accélérer la destruction des cellules souches. Des études sont en cours pour améliorer les connaissances à ce sujet.

Les conséquences

Ce désordre a pour conséquence une baisse de production des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes.

Par leur fonction les globules rouges (ou les hématies) captent dans les poumons l'oxygène et le perfusent partout dans le corps. Ils ont en retour la charge de ramener le gaz carbonique aux poumons. Il s'ensuit qu'une insuffisance de ces cellules entraîne une anémie.

Les globules blancs quant à eux assurent la défense de l'organisme. Ils reconnaissent et combattent les agents infectieux (virus, bactéries, champignons). Un déficit induit une diminution de leur capacité à lutter contre les infections.

Les plaquettes jouent un rôle dans la coagulation du sang. Lors d'une hémorragie, elles sont les premières à intervenir. Une insuffisance de production risque de provoquer au moindre choc des saignements prolongés.



Les symptômes

Du fait de l'anémie, le patient peut ressentir une lourde fatigue et s'essouffler au moindre effort. Il existe parfois, en plus de l'essoufflement, des vertiges avec une accélération possible des palpitations cardiaques si l'anémie est sévère. La pâleur du visage est un élément du diagnostic. Elle concerne aussi les muqueuses principalement celles de la bouche.

En raison d'un déficit du nombre de globules blancs, les malades doivent faire face à des infections à répétition.

Des hémorragies peuvent se produire à la suite d'un nombre insuffisant de plaquettes. Leur fréquence varie d'un patient à un autre. Des saignements de nez et des gencives ou des ecchymoses (les bleus) sont les symptômes les plus souvent constatés. Des petites taches hémorragiques (pétéchies) sur la peau sont aussi observées.

L'évolution

L'aplasie médullaire est une maladie grave dont les symptômes et la sévérité diffèrent d'un patient à l'autre. Lorsque les signes de l'aplasie sont modérés, une simple surveillance suffit. Mais le plus souvent l'évolution s'oriente vers des infections et/ou des épisodes hémorragiques de plus en plus fréquents. Si aucun traitement n'est pratiqué une issue fatale peut arriver.

Le diagnostic

Il repose sur trois examens principaux : un hémogramme, une ponction médullaire et une biopsie ostéo-médullaire.

1) L'hémogramme est une simple prise de sang dont l'analyse permet d'évaluer le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes ainsi que les précurseurs du sang, les réticulocytes.

2) La ponction médullaire est un prélèvement de moelle osseuse. Cette ponction réalisée dans le sternum ou l'os iliaque est un bon moyen pour apprécier les capacités régénératrices de la moelle. Dans le cas d'une aplasie, son examen met en lumière la pauvreté médullaire et la sévérité de l'atteinte en fonction du nombre de cellules présentes.

3) La biopsie ostéo-médullaire est réalisée au niveau du bassin. Il s'agit de prélever en plus de la moelle un petit fragment osseux. Elle est pratiquée pour confirmer le diagnostic d'aplasie médullaire et pour écarter d'autres pathologies comme une myélodysplasie, ou une leucémie.

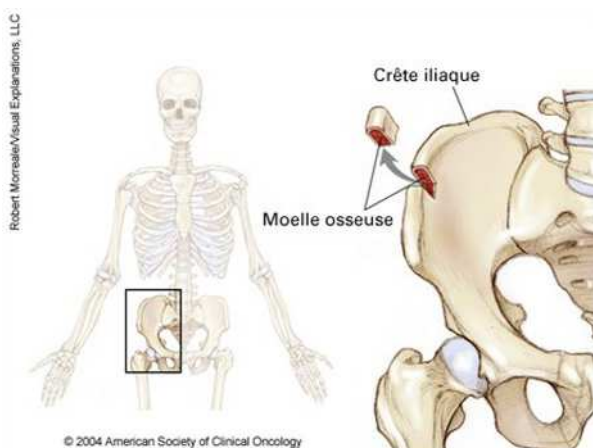
La sévérité de la maladie

Les critères qui définissent la sévérité de la maladie prennent en compte la quantité et la qualité des cellules sanguines.

Pour un nombre de polynucléaires inférieur à $500/\text{mm}^3$, il y a risque d'infections graves à répétition.

Pour un nombre de plaquettes inférieur à $20.000/\text{mm}^3$ les hémorragies sont fréquentes.

Pour un nombre de réticulocytes inférieur à 20.000 et la cellularité médullaire inférieure à 30%, l'anémie devient conséquente.



La régulation des symptômes

Elle a pour effet de maintenir le nombre de cellules sanguines à un niveau qui autorise une qualité de vie acceptable.

Pour pallier l'inconfort provoqué par l'anémie, des culots de globules rouges sont prescrits par les médecins. Le but recherché est de maintenir le taux d'hémoglobine au-delà de 8gr/dl.

Pour diminuer les effets délétères de la thrombopénie (baisse importante des plaquettes) et contrôler au mieux les hémorragies, des transfusions de plaquettes sont administrées de façon à assurer un niveau minimal de 20.000 plaquettes par mm^3 .

Si les transfusions sont utiles au maintien d'un taux acceptable de cellules, il est nécessaire d'en limiter le nombre si l'on veut éviter une diffusion et une séquestration du fer dans les tissus (hémochromatose). En outre, un excès de transfusions risque de provoquer une allo-immunisation (production d'anticorps) qui pourrait être préjudiciable à une future allogreffe.

Pour faire face aux infections, des antibiotiques, des antifongiques et des antiviraux sont prescrits par les médecins. Dans certaines conditions et si cela s'avère nécessaire, des facteurs de croissance granulocytaire comme le G-CSF sont également administrés pour stimuler la production des globules blancs.

Traitement de l'aplasie

Deux possibilités thérapeutiques sont proposées aux patients : une thérapie par immunosuppresseurs et l'allogreffe de moelle osseuse.

1) Les traitements immunosuppresseurs : en premier lieu il convient de citer le sérum antilymphocytaire (SAL) qui est la référence dans ce domaine. Il peut être utilisé seul ou associé à des corticoïdes et/ou la ciclosporine. Cette combinaison permet une reconstitution hématologique plus ou moins complète et durable avec un taux de réponse à 6 mois de 75% et une survie à 2 ans de 70 à 80%. Les autres patients en rechute (20 à 30%) peuvent avoir recours à d'autres thérapies immunosuppressives mais il faut savoir que ces traitements (surtout la cortisone) diminuent les défenses naturelles de l'organisme et rendent le malade plus sensible aux infections.

2) L'allogreffe de moelle osseuse : elle est le traitement curatif le plus efficace à ce jour mais elle

n'est pas sans danger. La difficulté consiste à trouver un donneur dont la moelle osseuse est compatible avec celle du patient. L'idéal est d'avoir ce donneur dans la fratrie mais le taux de compatibilité entre frères et sœurs est de un sur quatre. Si ce donneur est identifié dans la famille, le greffe est à faire en première intention. Dans le cas contraire, il est possible de recourir à des volontaires inscrits sur les registres nationaux et internationaux de donneurs de moelle. En l'absence d'une moelle osseuse compatible, l'allogreffe à partir de cellules souches issues du sang de cordon offre une alternative qui doit être pratiquée seulement au sein d'un protocole (APCORD) développé par de Dr Peffault de Latour du centre de référence de l'hôpital Saint-Louis. Pour le moment, en raison de la lourdeur du traitement, l'allogreffe est plutôt réservée à de jeunes patients. Cependant, lorsque cette thérapie est proposée la guérison est obtenue dans 70 à 80% des cas après 5 ans. En l'absence d'un donneur, un traitement immunosuppresseur est proposé avec 70 à 80% de réponse attendue. Il est important de noter qu'une aplasie médullaire peut à terme se transformer en myélodysplasie ou en leucémie, grevant fortement le pronostic.

La recherche médicale

Elle repose essentiellement sur quatre volets principaux :

Il s'agit d'abord de comprendre le rôle du microenvironnement et des cellules souches myéloïdes dans le développement de certaines aplasies. Ensuite mieux connaître les causes de l'action destructrice du système immunitaire contre ces cellules souches. Cette agressivité est à l'origine de l'émergence de la plupart des aplasies. Rechercher des immunosuppresseurs plus efficaces et moins toxiques, enfin améliorer davantage le conditionnement de l'allogreffe de moelle osseuse.

Conclusion

Les progrès réalisés dans le domaine de la préparation à la greffe et un meilleur usage des immunosuppresseurs ont amélioré le traitement de cette maladie. Des espoirs sont attendus sur la connaissance des mécanismes intimes à l'origine de l'aplasie. En tant que centre de référence, l'hôpital Saint-Louis est à la pointe de la recherche sur ce sujet et cela pour le plus grand bien des patients. Gilbert BODIER (paru dans le bulletin N° 90 de Juin 2013 d'EGMOS)

agmomp.fr

Colloque lymphome

Le 2^{me} colloque sur les lymphomes et hémopathies malignes a été organisé le 5 avril 2014 par France Lymphome Espoir «LYMPHORMONS-NOUS» avec la collaboration active des bénévoles de notre association et de notre dynamique présidente.

Comité de pilotage :

Dr YSEBEART,

CHU PURPAN HEMATOLOGUE

Dr Luc MATTHIEU FORNECKER,

CHU STRASBOURG

Dr Noël MILPIED,

CHU BORDEAUX

Pr Pascal JARDIN,

CENTRE HENRI BECQUEREL ROUEN

Dr Anne BANOS,

CH BAYONNE

Mme COMPACI,

CHU PURPAN infirmière

Mme Karine VEDERE,

Présidente ASSOCIATION GREFFES DE MOELLE OSSEUSE MIDI PYRENEES

M Guy BOUGUET,

Président FRANCE -LYMPHOME. ESPOIR

Mme Marie-Christine BERANGER,

Vice-Présidente F.L.E

M Christophe POZUELOS,

Coordonnateur F.L.E

Mme Christine de SEILHAC,

Consultante COMMUNICATION SANTE F.L.E

Un compte-rendu complet est disponible sur le site de l'association (www.francelymphomeespoir.fr)

La journée fut riche en intervenants et en rencontres au moment des poses.

Nous retiendrons les moments phares de la matinée :

Tout d'abord celle du **Pr LAURENT hématologue au CHU PURPAN de TOULOUSE** :

Il a mis l'accent sur deux points :

- Les résultats obtenus par l'externalisation des soins aux patients que ce soit en centre hospitalo-universitaire, centre hospitalier général ou clinique privée.

- La mise en place depuis 6 ans au CHU de TOULOUSE de l'assistance des malades ambulatoires atteints d'un lymphome non hodgkinien .

L'infirmière assure un suivi au téléphone à tous les stades du traitement et élabore une fiche de suivi tout en se mettant en relation avec les divers intervenants . Plus de 1300 patients ont bénéficié de ce suivi.

Il ressort de cette étude que les patients se sentent soutenus avec une meilleure prise en charge des effets indésirables .

Il en résulte que «soigner la relation, l'attention, l'accueil, peut impacter un facteur aussi physique que la durée de vie» a précisé le Pr LAURENT.

Il continue sur l'après-cancer avec son équipe, merci Professeur.

LE PROFESSEUR ZAMBROWSKI MEDECIN ET ECONOMISTE DE LA SANTE a mis l'accent sur le coût, par patient, des traitements qui reste modéré par rapport au bénéfice des traitements en terme de durée et de qualité de vie. Ils nous ont tous invités à nous impliquer dans l'économie de la santé pour dépenser mieux tout en rappelant qu'un patient atteint d'un cancer a coûté à la collectivité les deux tiers d'un SMIC . Il ne faut donc pas culpabiliser.

DIVERS MEDECINS DONT LES DOCTEURS OBERIC, LAURENT, YSEBAERT ont effectué trois simulations de commission de protocole pluridisciplinaire (hématologues, oncogériatres, radiologues, anatomopathologie, radiothérapeute).

3 cas ont été envisagés :

- le lymphome de Hodgkin d'un adolescent ou jeune adulte

- une rechute de lymphome non hodgkinien, choix de l'auto-greffe suite à une perte de poids de 8 kgs, des problèmes de déglutition , une fièvre vespérale, un zona, une masse amygdale droite très suspecte, une petite ADP axillaire qui devient un lymphome folliculaire en lymphome B sur un patient de 47 ans, artisan, marié ; il rechute en 2008 après LNH en 2005.

- Un femme âgée de trente ans, 2 enfants, pas de signes sauf un ganglion et de petits ganglions entre les poumons ; le PET Scan confirme la fixation cérébrale droite le reste est normal, une biopsie du ganglion est effectuée, les marqueurs font apparaître un diagnostic de hodgkin stade 2, elle va subir trois chimios, un contrôle puis de la radiothérapie avec une diminution des volumes pour diminuer les effets secondaires ;

- Un lymphome non hodgkinien chez un patient de 80 ans, il présente une perte de poids, des sueurs, un paquet de ganglions au niveau de la clavicule droite, la biopsie révèle un lymphome B grande cellule stade2, un évaluation gériatrique avec mise en place d'aides et d'actions de préventions est envisagée car le patient a des fonctions cognitives et le traitement choisi est suivi d'une rémission même à 80 ans !

La compétence et le sérieux de spécialistes

nous donne confiance, continuez, et grand merci pour cette belle démonstration ;

L'après-midi, des bourses furent distribuées auprès de Marion BRUANT pour son projet sur «**L'IMPACT DE L'OSTEOPATHIE SUR LA QUALITE DE VIE SUR LES PATIENTS NON HOGKINIENS TRAITES PAR CHIMIOTHERAPIE INTENSIVE SUIVI D'UNE AUTO-GREFFE**» et à Sylvain FISSON, Professeur à Evry pour ses recherches pour «**DEVELOPPER DES TRAITEMENTS POUR LES LYMPHOMES OCULAIRES ET CEREBRAUX**»

Suivirent 3 ateliers, le thème était le parcours des patients et des proches.

Atelier 1

APRES MON CANCER, animé par **Gisèle COMPACI**, infirmière AMA et le **Dr Marc KELLER**, Ligue contre le cancer.

Ont été abordés :

- *Le suivi médical après les traitements, les obstacles liés à la réinsertion dans la vie active, l'assistance ambulatoire (AMA), le suivi long terme :*

Un questionnaire unique est établi avec un suivi avec le «droit à l'oubli» sur 5 ans. Sont pris en compte les risques de rechute, les effets secondaires retardés, la qualité de vie, l'anxiété, les dépressions, les risques de perte d'emploi, le retour à la vie sociale, au travail, les problèmes de concentration et de mémoire dans les 24 mois.

La méthode

Coordination entre l'infirmière, le médecin traitant, l'hématologue sur la détection des troubles, la rationalisation des soins et l'aide au malade ; il faut aller vers une réduction des appels entrants avec un suivi classique et un aspect économique avec un transfert de compétence nécessitant une forte implication des médecins traitants;

Les statistiques font apparaître sur 24 mois que :

- 54 % ont une limitation fonctionnelle
- 38 % des problèmes psychologiques
- 38 % des arrêts maladie
- 18 % des difficultés relationnelles et 16 % de concentration et de mémoire ;

Ce travail est considérable et apporte beaucoup aux patients et leurs proches , merci , continuez !

L'assurabilité

2014 a été marqué par le plan cancer 3 sur le droit à l'oubli et la prise en charge du risque aggravé de santé.

Le droit d'être assuré y compris pour un prêt : il est conseillé de prendre des professionnels de l'assurance et non l'assurance du banquier, il faut faire jouer la concurrence.

Il existe 3 niveaux :

1/ l'assureur : ex à taux 0 pour les moins de 35 ans

2/ Réassureurs refus avec un délai de 5 semaines.

3/ Réassureurs obligatoires quand il y a un refus partout : la ligue contre le cancer est dotée de juristes spécialisés dans ce domaine.

Voici le résumé de cet atelier.

Atelier 2

PARCOURS DE LA GREFFE, animé par **Noël MILPIED**, CHU de Bordeaux et **Karine VEDERE**, Présidente de l'AGMOMP, avec témoignages.

Atelier 3

LE PROCHE INTERLOCUTEUR INCONTOURNABLE, sa place dans le parcours du patient, animé par **Catherine SIMONIN** de la Ligue contre le cancer et **Monique COCONNIER**, psychologue clinicienne avec témoignages.

Manifestations



C'est dans le magnifique salon «Gervais» de la mairie de Toulouse que nous nous sommes retrouvés pour la cérémonie de remise du chèque du Lions Club, le mercredi 26 février 2014.

Nous avons été reçus par Madame Hardy, adjointe au Maire, représentant Monsieur Cohen, et Monsieur Constant Jacques, représentant les Lions Club entourés de nombreux membres. Nous avons eu le plaisir de retrouver quelques amis des «mâles au cœur» de Toulouse, les chanteurs qui avaient animé cette belle soirée du 8 décembre dernier dans l'église St-Aubin.

Toutes les actions menées par les Lions ont été félicitées tour à tour par les intervenants, et nous avons reçu un chèque de 3500 € représentant les bénéficiaires de la soirée.

Durant le cocktail offert par la municipalité, les 4 chanteurs présents nous ont offert quelques chants très appréciés et applaudis par l'assemblée.

Nous remercions chaleureusement les organisateurs, les chanteurs, les bénévoles et tous ceux qui ont participé à la réussite de ce concert, qui nous permet de continuer nos actions auprès des malades.

Loto du 2 mars 2014

C'est avec toujours autant de plaisir que nous avons retrouvé le village de Cambounet sur Sor pour le dixième loto de notre association AGMOMP. Le partage et la générosité étant des valeurs fortes au sein de la municipalité et de ses bénévoles, notre équipe d'anciens greffés est bien entourée pour que notre loto soit une réussite.

D'ailleurs, dès l'ouverture des portes c'est un public nombreux et fidèle qui a partagé cette journée dans une ambiance chaleureuse.

Il y a des gagnants, bien sûr, et d'autres moins chanceux qui ont pu se consoler en mangeant des crêpes, des pâtisseries, curbelets et oreillettes confectionnés par d'autres bénévoles toujours, eux aussi, fidèles.



Une tombola de 15 lots a été proposée à la reprise de la septième partie.

Sachez que par votre présence vous avez contribué à l'amélioration de l'hospitalisation des malades en hématologie de Purpan. Les recettes de ce loto permettent en partie d'assurer la continuité de notre action auprès des patients et en partie de subventionner le GREMS de Purpan (Groupe de Recherches et d'Enseignement des Maladies du Sang).

Merci à vous.

Claude et Nadine

Concours Femina 2014 1 000 € pour L'Asso

VERSION FEMINA > L'agmomp distinguée.



«Notre concours de la femme Version Femina 2013 a vécu cette semaine un moment décisif avec la remise du chèque de 1000 € à la gagnante régionale, Karine Védère, au nom de l'association des greffés de la moelle osseuse de Midi-Pyrénées, l'Agmomp. L'association a été distinguée pour l'aide qu'elle apporte aux hospitalisés du service hématologie de l'hôpital Purpan de Toulouse, en particulier les adolescents». (Article de La Dépêche du Midi)

Les Barbarians Aware 2014

Voici le récit d'une interview de Mathieu Raboisson qui organise chaque année une manifestation sportive avec ses amis rugbymen au profit de notre Association.

Je remercie la très grande générosité de Mathieu qui se renouvelle chaque année depuis 2011. Oui, ce sont 600 euros en 2011, puis 1100 euros en 2012, 1400 euros en 2013 et 2000 euros en 2014 qui ont été versés à l'AGMOMP.



Cette année, cette somme servira immédiatement à acheter des liseuses numériques qui seront mises à disposition dans chaque chambre des services d'hématologie à l'IUCT Oncopole. Très sincèrement merci pour tous les malades hospitalisés.

Chantal Fargette

Courte Interview de Mathieu réalisée suite au dernier match du 16 mai 2014 joué par les Barbarians Aware à Tournefeuille :

«L'expérience a commencé en 2006, puis 2008, par jouer des matchs de rugby. Nous étions une bande de copains qui voulaient jouer ensemble puis on s'est dit pourquoi on ne ferait pas ça pour quelque chose de bien ? Et ce fut la création de l'association des «Barbarians Aware» pour soutenir des causes à travers deux associations que nous souhaitons mettre en lumière : France Alzheimer 31 et l'Association des Greffés de la Moelle Osseuse de Midi Pyrénées, l'AGMOMP, tout en ayant à chaque fois une pensée pour Serge Levy parti trop tôt suite à une leucémie. Chaque année, ce fut un peu plus, un peu plus et un peu plus !

Aujourd'hui, c'est la fin, la dernière année. C'était super à vivre car c'était jouer avec des copains venant de toute l'Europe, Angleterre, Suède, Irlande etc.. et avec des personnes qui se mobilisent ici.

Le rugby, ce sont des amis généreux qui réservent leur date depuis 3 mois, jouent avec plaisir pendant 60 minutes le temps d'un match et ensuite on s'amuse !

Pour moi, le mot de la fin, c'est LE PARTAGE, le partagé sur le terrain, en dehors du terrain et je finirais par une citation de Jean-Pierre Rives qui disait : «Le rugby, c'est 15 hommes autour d'un ballon, quand on enlève le ballon, il reste les hommes».

Et moi je sais que je ne jouerai plus avec ces copains-là parce qu'on s'arrête mais mes amis sont toujours présents».

Mathieu Raboisson

La Transpyrénéenne

Nous l'annonçons dans nos éditions des jeux 10 et 17 juillet, un jeune quintfonsegrivois Jérôme NADALIN, s'est lancé dans une aventure solidaire au profit de l'AGMOMP, Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi Pyrénées. Une association qui aide les patients du service d'hématologie du CHU de Purpan, afin d'améliorer leurs conditions d'hospitalisation.



Son projet était de relier par le GR 10 Banyuls à Hendaye en solitaire, soit 855 km en 19 jours du 19 juillet au 6 août. Un défi né de sa rencontre avec Karine Védère, la présidente de l'AGMOMP. L'exploit a donc été réalisé. Jérôme a bien traversé les Pyrénées, en courant pendant 19 jours entre orages, averses, brume et soleil. Sportif confirmé, il a déjà participé à de grandes épreuves comme le Grand trail des Pyrénées (GRP) ou l'Ultra Trail du Mont Blanc (UTMB). Ce dernier défi sportif reste surtout une grande aventure humaine.

Une aventure qui a permis à l'AGMOMP de récolter des dons pour aider la recherche sur les greffes de moelle osseuse. Jérôme remercie sincèrement toutes les personnes qui l'ont soutenu et plus parti-

culièrement les coureurs de Courir Fonsegrives, qui ont fait le déplacement pour l'accompagner sur quelques étapes.

L'aventure ne doit pas s'arrêter là, il faut continuer à aider l'AGMOMP et il reste encore quelques tee-shirts à vendre. Les personnes intéressées trouveront tous les détails sur : www.agmomp.fr et sur google.com/sitetranspyravecmoi.

(article de la Dépêche du Midi du 13.08.14)

Un grand merci à Jérôme pour cet exploit réalisé avec beaucoup de courage malgré une météo très capricieuse, merci à tous ceux qui l'ont accompagné sur ces magnifiques sentiers pyrénéens et un grand merci à tous les bénévoles qui ont permis de mener à bien ce grand projet : les étudiants de l'IUT de Tarbes, les kinés présents tous les jours, Madeleine et Jean, les caméramen, et tous les bénévoles qui se sont relayés tout au long des 19 étapes.

Merci également à tous ceux qui ont apporté leur soutien financier ou matériel à cette grande entreprise. L'individualisme qui nous entoure tous les jours était l'absent remarqué pendant tout ce périple.

BRAVO à tous.

Annie RICAUD

La Corrida 2014

C'est une marée orange qui s'est élancée dans les rues de Toulouse pour la 15^{me} édition de la Corrida Crédit Agricole Toulouse 31. 2014 a battu le record de participants avec 4400 coureurs. Cette épreuve solidaire depuis sa création, soutenait, cette année, notre association et Les enfants de Bouquairol. Une somme de 8000 € a été partagée entre les deux associations. Remerciements aux organisateurs de cette folle soirée toulousaine ainsi qu'à tous ces sportifs.

Annie Ricaud



Engagez-vous pour la vie !

Pourquoi devenir veilleur de vie ?

Le don de moelle osseuse peut sauver des vies

La greffe de moelle osseuse représente une chance importante de guérison pour les personnes atteintes de maladies graves du sang, en France comme à l'étranger ? Mais cette greffe n'est possible qu'entre un malade et un donneur compatibles. C'est pourquoi chaque nouvelle inscription en tant que donneur au registre France Greffe de Moelle compte. Le don de moelle osseuse est un acte volontaire, anonyme et gratuit.

La greffe de moelle osseuse :

Un espoir de guérison pour des milliers de malades

Chaque année, des milliers de personnes, enfants et adultes atteints de maladies graves, parfois mortelles, ont besoin d'être soignées grâce à une greffe de moelle osseuse.

La principale maladie de la moelle osseuse est la leucémie. Elle représente, avec les autres cancers du sang, 80 % des cas de greffe de moelle osseuse. D'autres maladies déficitaires peuvent également bénéficier de ce traitement, qu'il s'agisse d'aplasie médullaire (arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse), de déficit immunitaire sévère du nourrisson ou d'anomalies héréditaires du sang.

En 2011, 1544 allogreffes de moelle osseuse ont été réalisées à partir de donneurs volontaires (avec des cellules prélevées dans l'os du bassin ou dans le sang périphérique) dont 48 % grâce à un don dans la famille et 52 % grâce à un don non familial. Par ailleurs, 224 allogreffes de sang de cordon (alternative à la greffe de moelle osseuse dans certains cas précis) ont été réalisées.

La greffe permet de remplacer la moelle osseuse malade par une moelle osseuse saine prélevée chez un donneur compatible. En fonction du malade et de sa pathologie, différents types de greffes peuvent être pratiqués :

- soit une autogreffe, utilisant la propre moelle osseuse du malade ;
- soit une allogreffe (ou greffe allogénique) faisant appel à un donneur familial ou non apparenté.

La moelle osseuse :

Un rôle vital pour le corps humain

La moelle osseuse est indispensable à la vie. Elle assure la production des cellules souches hématopoïétiques, c'est-à-dire des cellules qui sont à l'origine des cellules sanguines :

- les globules rouges qui transportent l'oxygène
- les globules blancs qui luttent contre les infections
- les plaquettes qui arrêtent les saignements.

Ces cellules souches hématopoïétiques se trouvent également dans le sang placentaire.

Lorsque la moelle osseuse d'un malade fonctionne de façon anormale, une greffe de moelle osseuse est indiquée.

Il ne faut pas confondre moelle osseuse et moelle épinière

- La moelle osseuse, présente dans le centre des os, sert à la fabrication des cellules sanguines indispensables à la vie.

- La moelle épinière, située dans la colonne vertébrale, appartient au système nerveux.

L'indispensable compatibilité donneur-malade

La moelle osseuse du donneur doit être compatible avec celle du malade, c'est-à-dire que leurs caractéristiques doivent être les plus identiques possibles.

Chaque personne possède sa propre «carte d'identité biologique» transmise génétiquement : le système Human Leucocyte Antigen (HLA). Ce système complexe n'a rien à voir avec le groupe sanguin. Il se compose de plusieurs marqueurs spécifiques, dont la comparaison entre les personnes permet de déterminer leur compatibilité.

En théorie, un malade a une chance sur quatre d'être compatible avec chacun de ses frères et soeurs ; cette probabilité chute à un sur un million, lorsque la compatibilité est recherchée entre deux individus au hasard. C'est pourquoi toute nouvelle inscription augmente pour chaque malade les chances de trouver le bon donneur et d'être greffé.

Trouver un donneur compatible étant rare, chaque donneur inscrit peut être sollicité plus ou moins rapidement, ou jamais.

Comment se passe le don ?

Lorsqu'un malade a besoin d'une greffe, son médecin doit trouver un donneur compatible. Il cherche d'abord parmi les frères et soeurs du malade. Mais dans trois cas sur quatre, il n'existe pas de donneurs familiaux compatibles. Il est alors nécessaire de trouver un donneur en dehors de la famille.

Pour cela, le médecin greffeur demande à la direction du registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine de rechercher un donneur compatible sur le registre de France et sur les registres internationaux. Lorsqu'un donneur compatible est identifié, ce donneur est appelé pour vérifier son aptitude au don et l'on organise les modalités du prélèvement avec lui.

Si vous êtes compatible avec un malade, vous devenez essentiel pour le malade auquel le médecin vient de prescrire une greffe de moelle osseuse. Le centre d'accueil où vous êtes inscrit vous contacte.

Vous fixez ensemble un rendez-vous pour vérifier votre état de santé et organiser les étapes du prélèvement.

- Des examens préalables : Pour assurer la sécurité du don pour vous et pour le malade, des examens cliniques et biologiques complémentaires sont pratiqués.

- Le prélèvement des cellules de la moelle osseuse : il existe deux modes de prélèvement des cellules souches de la moelle osseuse, qui permettent chacun de recueillir un greffon sensiblement différent, correspondant aux besoins du malade. Le prélèvement par cytophérèse*, permet de ne recueillir que les cellules souches hématopoïétiques en grande quantité. Le prélèvement de moelle osseuse intraosseux permet d'obtenir à la fois des cellules souches hématopoïétiques et leur milieu environnant.

C'est le médecin greffeur qui, dans l'intérêt du malade, propose la méthode la plus appropriée

- Prélèvement dans le sang (par cytophérèse*) : Les cellules de la moelle osseuse sont prélevées dans le sang. Actuellement, il s'agit du mode de prélèvement le plus courant.

Le donneur a reçu au préalable des injections sous-cutanées d'un médicament destiné à faire sortir les cellules souches de la moelle osseuse vers le sang où elles sont récupérées. Elles constituent le greffon qui sera ensuite administré au greffé. Ce médicament peut provoquer quelques symptômes mineurs de type fièvre et courbatures. Ce mode de prélèvement, d'une durée de trois à quatre heures, ne nécessite ni anesthésie ni hospitalisation. Il arrive que deux prélèvements soient nécessaires.

Le prélèvement de moelle osseuse est planifié de un à trois mois à l'avance, ce qui permet au donneur de prendre les dispositions nécessaires et de s'organiser sereinement.

- Prélèvement dans l'os du bassin : Une petite partie de la moelle osseuse est prélevée dans les os postérieurs du bassin, sous anesthésie générale. Ce mode de prélèvement nécessite une hospitalisation d'environ 48 heures. Il n'entraîne aucun risque de dommage neurologique de type paralysie, par exemple. La moelle osseuse se reconstitue rapidement. Le volume prélevé est calculé en fonction du poids du donneur et de celui du malade. Hormis les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie et, de manière très rare, les risques infectieux et d'hématome aux points de ponction, le don de moelle osseuse est sans danger.

La législation prévoit la prise en charge des frais liés au prélèvement : frais d'examens et de trait-

ments prescrits, frais d'hospitalisation, frais de transport, frais d'hébergement hors hospitalisation et indemnisation de la perte de rémunération subie par le donneur.

- La greffe du malade : avant la greffe, le malade est traité par chimiothérapie et/ou radiothérapie pour détruire ses cellules malades et permettre à son organisme d'accepter la greffe.

Le greffon de moelle osseuse du donneur est transfusé au malade entre 12 et 36 heures après le prélèvement.

Note : * cytophérèse : prélèvement des cellules du sang nécessitant l'utilisation d'un automate d'aphérèse, appelé également séparateur de cellules. Les cellules extraites constituent le greffon; les autres éléments sanguins sont restitués au donneur. Cette technique est couramment utilisée par l'Etablissement français du sang (EFS) pour prélever, par exemple, des plaquettes.

(Extrait d'une brochure éditée par l'Agence de la bio-médecine, agence relevant du ministère de la Santé)

Témoignages

Témoignage d'Ingrid

Il y a quatre ans, on me diagnostiquait une LAM 5, une Leucémie Aiguë Myéloblastique type 5. Le choc, la souffrance physique et morale, puis on se lance dans la bataille.

Pour des raisons qui me sont personnelles et que je ne regrette pas, j'ai refusé la greffe. J'ai donc suivi un traitement fait de chimiothérapies de consolidations. J'ai pris les paris de guérir ainsi, afin de terminer mes études Vétérinaires, qui auraient été compromises avec une greffe. Ne me jugez pas trop vite, ne me houspillez pas, je n'ai pas craché sur la chance.

Je suis une personne qui possède une chance exceptionnelle, et ce, depuis ma plus tendre enfance. A l'époque, trois donneurs étaient compatibles...

C'est en Mars 2014 que la maladie est revenue... à 3 mois de mon diplôme... Encore une fois le choc, encore une fois, je me relève. En tant que cavalière, je sais que tomber nous permet de mieux franchir l'obstacle. La greffe, je ne peux y échapper, et je ne veux pas lui échapper. Je commence mon traitement avec pour objectif de terminer tous mes examens et être éligible au diplôme de médecin vétérinaire avant mon admission en greffe, le 9 juillet.

Je ne vous dirai pas, quelles sont les douleurs et ô combien sont les souffrances... ce n'est pas utile de mon point de vue... ressassez le mal, le «pathos» n'amène rien de bon. Il faut traverser les épreuves

combien aussi difficiles soient-elles et avancer. En effet les Equipes médicales que j'ai rencontrées, font toutes preuves d'une efficacité, d'un dévouement telles que l'on peut que s'en remettre à eux de façon aveugle et absolue. Médecins, infirmières et aides soignant(es) : «Je pose dans vos mains mon «pathos» et j'avance mon âme vers l'avant».

J'ai passé tous mes examens comme les autres élèves, par soucis d'équité, on ne sait jamais si la leucémie m'aurait pourvu d'une intelligence supérieure au pauvre élève bien portant... rien n'est juste dans la vie, donc parfois nous devons forcer le destin. Ce 28 juin, j'ai été diplômée Docteur en Médecine Vétérinaire avec Grande Distinction.

Une belle revanche, maintenant je suis libre, mon rêve de petite fille est réalisée, je peux partir en greffe sereine. Je n'ai plus qu'à me battre pour ma vie.

Mon entrée en greffe s'est bien déroulée, mon conditionnement (chimiothérapie) aussi.

Et ce Vendredi 18 juillet, j'ai reçu mon greffon. Je ne remercierai jamais assez cet inconnu, un américain, qui me donne la possibilité de devenir un adulte accompli. Je lui ai fait un « Welcome home » comme il se doit avec l'hymne national américain (il faut bien rire et s'amuser comme on peut).

Maintenant, tout est à faire... et je sais que tout ira bien...

Merci aux Équipes médicales, Merci à toi « Mr. USA »

Ingrid Le Fourn

Témoignage de Danielle

Me voici de nouveau en cancérologie pour ma troisième tumeur.

Une chance extraordinaire, je vis à Toulouse et suis entourée des plus grands spécialistes en la matière. Donc pas d'inquiétude à avoir !

J'ai débuté à 48 ans avec un cancer du sein pris à temps par miracle. Ma gynécologue avait un doute sur un sein, que l'hôpital n'aurait pas détecté, m'ont-ils dit par la suite. A l'époque, ce degré de cancer n'était pas encore traité par la chimio, et je n'ai eu droit qu'à l'opération puis à la radiothérapie. Traitement tout à fait supportable.

A 58 ans, une petite plaque à la jambe s'installe. Ma dermatologue ne voyant pas ce que cela pouvait être, fait un prélèvement immédiatement et découvre un lymphome assez rare de type B cutané. Aussitôt les spécialistes se mettent au travail et je suis repartie pour la radiothérapie. Pas de fatigue,

tout se passe bien, je n'ai même pas besoin d'arrêt maladie. Tout a disparu au bout du traitement. Le moral est toujours au beau fixe !

A 63 ans je remets ça avec toujours un lymphome, mais cette fois-ci il est à l'intérieur du mollet et je ne l'ai pas vu tout de suite. Donc pour la première fois je teste la chimio et tout se passe très bien. Le traitement est efficace, mais une nouvelle petite tumeur est apparue à l'aine et nous recommençons donc une nouvelle série de chimio pour maîtriser la bête. Chimio tout à fait supportable pour l'instant, on continue...

Moi qui ai toujours apprécié la vie que j'ai menée, avec une famille adorable et un travail épanouissant, je suis maintenant à la retraite et heureuse de l'être. Je déguste chaque jour avec un plaisir infini. Je ne peux pas être mieux soignée qu'ici. Le nouvel hôpital est magnifique, le personnel médical est adorable et comme il nous faudra bien partir un jour ou l'autre, autant profiter au maximum du temps qui nous reste à vivre dans la joie et la bonne humeur.

Danielle Fayolle

ASSOCIATION DES GREFFES DE MOELLE OSSEUSE DE MIDI-PYRENEES

CAMBOUNET SUR LE SOR

Dimanche 8 Février à 14 heures

Complexe sportif Hubert Forestier

LOTO Associatif
de **L'AGMOMP**

au profit des malades hospitalisés en hématologie
à l'IUCT ONCOPOLE TOULOUSE

TELEVISEUR LED 3D 124 cm

Liseuse numérique

Centrale pressing

Week-end gourmand en amoureux

Caissette de boeuf, veau, jambons

Gigots d'agneau, Cuisses de canards

Paniers gourmands...

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

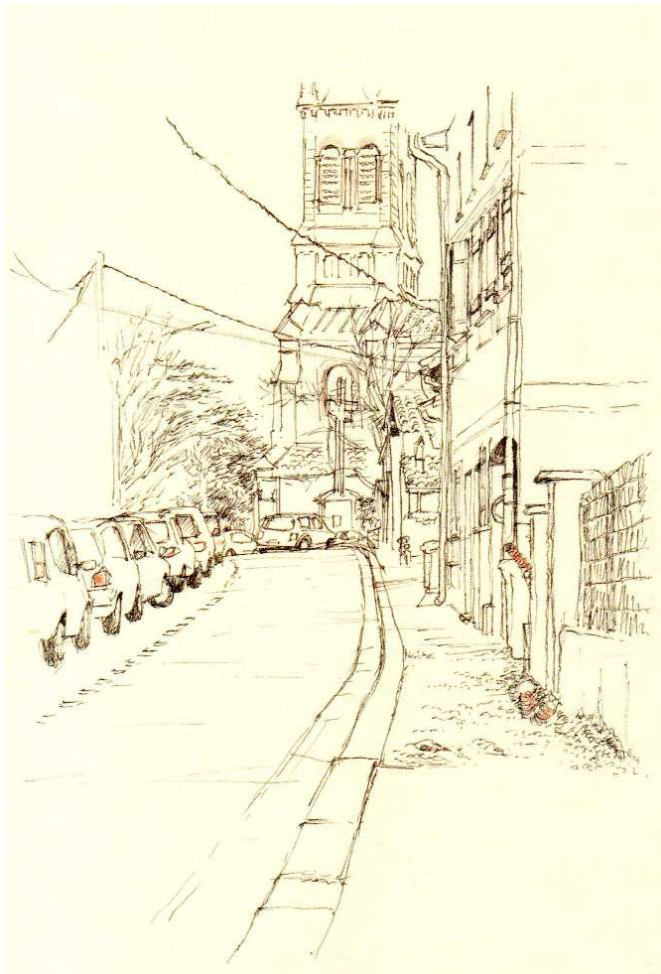
Boissons et pâtisseries

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

imprimé par nos soins

Le haut de la rue Tournamille à Labège

Croquis à l'encre d'Estève



Annonces diverses

Des dates à retenir dès maintenant :

- **10 Janvier 2015** : au théâtre des Mazades, représentation des «**PHENOMENES de ST-ALBAN**» dans une pièce intitulée «**LA CHAMBRE MANDARINE**»
- **08 Février 2015** : **LOTO à CAMBOUNET-LE-SOR**
- **14 Février 2015** : **Assemblée générale** (lieu et heure sur le site www.agmomp.fr)

[agmomp.fr](http://www.agmomp.fr)

Sommaire

Edito La commission Lien
L'aplasie médulaire Gilbert Bodier, EGMOS
Colloque lymphome Martine Berges
Loto Nadine Gachenot et Claude Aussenac
Les Barbarians Aware Chantal Fargette
La Corrida Annie Ricaud
La Transpyrénéenne Annie Ricaud
Témoignages Ingrid Le Fourn, *Danielle Fayolle*
Annonces diverses
Dessin : Estève

BULLETIN D'ADHESION Cotisation 2015

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