

# Le Lien

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

Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées - [www.agmomp.fr](http://www.agmomp.fr)

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

Louis Pasteur

## Edito



Annie,

Mon cœur serré guide mon stylo, ce matin, pour t'écrire ces quelques mots...

Je vois tes jolies billes marron, briller sous tes lunettes rouges, tu sembles gênée presque agacée...

Je t'entends très bien : «t'as vraiment rien d'autre à foutre, toi, de bon matin».

Ne t'en déplaise, ma douce amie, c'est toi qui a fixé le rendez-vous, c'est moi qui t'écris.

Notre histoire commence il y a 10 ans, toutes les deux greffées, nous avons eu la bonne idée de rejoindre l'AGMOMP, ce nom si difficile à prononcer.

Cette association, que nous chérissons, nous a permis de faire des rencontres fabuleuses, de vivre des moments inoubliables...

Tu as commencé à être visiteur bénévole en 2006. Respectueuse, discrète, tolérante, à l'écoute et bienveillante, tu distribues du réconfort et de l'espoir à ceux qui en ont besoin.

En 2008, tu es élue «secrétaire» du bureau, amoureuse de la langue française et du travail bien fait, nos comptes-rendus ne compteront plus aucun mot anglais, qui ont le don de t'agacer : les adeptes du footing n'ont qu'à faire de la course à pieds et, celui qui trouverait à redire sur ton camping car attention....Pas de confusion, c'est un camion !

Depuis 2014, tu es élue «Présidente» de l'Association des Greffés de la Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées. Représentante émérite de nos valeurs et gardienne de son bon fonctionnement, tu es appréciée de tous pour ta gentillesse, ta bienveillance, ton humilité et la reconnaissance que tu manifestes à chaque bénévole pour leur engagement auprès des malades.

Le périple de la traversée des Pyrénées, «la Transpyr' avec moi», nous vaudra, encore, de partager des moments très forts.

Depuis septembre 2015, ton quotidien à changé. Nouvelle épreuve, nouveau combat.

Tu es contrainte de renoncer à tes visites auprès des patients mais aussi à l'accompagnement d'Emilien, ce petit garçon auquel tu réserves de l'amour, de ton temps et de tes nombreux talents une fois par semaine depuis dix ans.

2016 sera la première année, où, otage de tes souffrances, tu manqueras à l'équipe du loto de Cambounet. Cambounet où chaque année, ta présence avec ton amoureux était tant appréciée.

Durant ces derniers mois, tu as pris le temps pour chacun de nous, tu as fait preuve d'un courage incroyable ; déterminée, tu gardes le sourire, tu emploies une énergie folle pour continuer à t'occuper des autres, à préserver de la souffrance et du tourment, ta famille et tes enfants.

Ces dernières semaines, tu as rassemblé les gens, tu t'es accrochée pour être, jusqu'au bout, courage, douceur, amoureuse et heureuse maman, mamie, entourée chaque jour, des grands et des petits.

Ta présence, dans nos vies à chacun, a gravé de tendres souvenirs dans nos mémoires.

La mort est un départ triste et mystérieux. A la tristesse et au mystère, je préfère me souvenir de l'histoire de mon grand-père, en réponse à ma question :

- «dis Papi, c'est quoi être mort ?»

- «Tu vois ma chérie, c'est un peu comme ce morceau de sucre. Vivant, tu peux le voir, le toucher. Quand il meurt, tu le plonges dans l'eau, tu ne le verras plus, mais il sera là. Le goût de l'eau sera doux et sucré, pourtant invisible et cela à tout jamais...»

Alors tu as sucré nos vies, Merci pour tout Annie ..

*Karine*

## Chaque jour qui passe amène son lot de joies et de peines

Si les joies sont souvent l'occasion de faire la fête en vivant pleinement son bonheur, les peines occasionnées par la disparition d'êtres chers sont souvent des épreuves terribles pour l'entourage : famille, amis...

Mais il est parfois des disparitions qui peinent et touchent énormément de personnes, un ou plusieurs villages, une région, une communauté...

C'est bien ce qui est arrivé dans notre commune de Larra lorsque nous avons appris le décès d'Annie Ricaud.

Annie, en effet, n'était pas une personne, entre guillemets « ordinaire » mais plutôt un être hors du commun.

En effet, arrivée au village dans les années 90, alors qu'il régnait une grande effervescence associative (foyer rural, comité des fêtes etc...) qui fédérait la communauté, cette famille n'hésita pas à s'impliquer et participer activement et l'on se souvient de leurs conseils avisés, car eux-mêmes, originaires de l'Ouest de la France étaient très impliqués dans la vie associative.

Leur expérience fut donc très appréciée. Annie, ancienne secrétaire de mairie fut un certain temps assistante maternelle à Larra faisant grandir autour d'elle un grand cercle d'amis, le tout dans la gaieté et la joie...

Jusqu'au jour où elle fut, malheureusement frappée par une maladie du sang qui devait bouleverser sa vie ainsi que celle de tous ses proches. Un combat qu'elle remporta grâce à un don de moelle osseuse.

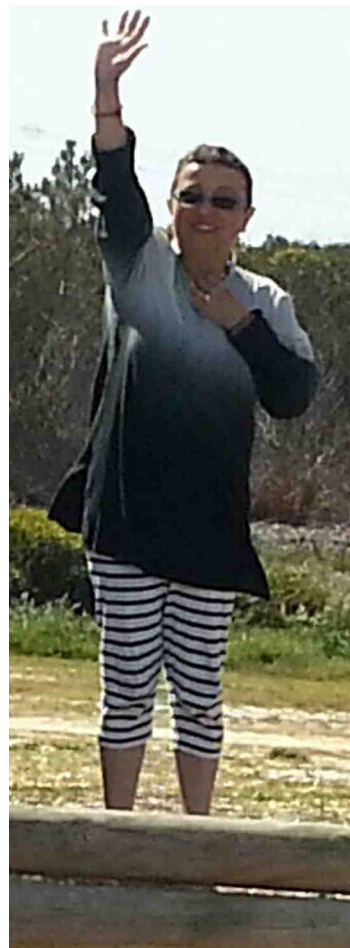
Suite à ce combat, elle prit conscience de l'importance des rapports humains en ces circonstances particulières et elle se dévoua dès lors en s'impliquant dans une structure régionale : «l'Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées» où elle fut visiteuse et secrétaire.

L'objectif étant de collecter des fonds pour aider les malades et leurs familles. On se souvient à Larra de son combat pour aider le petit Emilien de Merville, jeune enfant handicapé, entraînant avec elle nombre de ses amis pour tenter de réussir le défi.

Très fièrement et à juste titre, grâce à son mérite, elle devint en 2014, présidente de l'AGMOMP. Au sein de cette structure elle contribua à améliorer la vie des malades.

Différentes manifestations ont été organisées avec l'aide d'anciens greffés bénévoles pour récolter des fonds qui ont servi à l'achat de téléviseurs, ordinateurs portables, vélos d'appartement, etc... C'est avec fierté qu'elle put remettre en 2016 au nom de l'AGMOMP la somme de 20000 € au GREMS (Centre de recherches).

Malheureusement, à titre personnel, après une longue période de rémission, elle dut reprendre le combat... A celles et ceux qu'elle rencontrait parfois, elle offrait toujours un merveilleux sourire ne laissant pas transparaître sa souffrance et ses épreuves.



### Au revoir Annie

Annie s'en est donc allée... Même si son entourage proche l'accompagnait, la nouvelle de sa disparition entraîna un vide immense et provoqua une grande tristesse générale car, comme nous le disions, cet être hors du commun nous a tous fascinés pour son dévouement.

Chère Annie, sache que tous ceux qui t'ont connue garderont de toi un souvenir ému et admiratif. Sache aussi que ta force est un inestimable exemple et que nous sommes tous fiers de toi.

*M.H.*

## Le mot de la présidente

Depuis le 24 septembre 2016, j'ai accepté la fonction de Présidente en intérim. Bouleversant de prendre cette place suite à Annie ! J'espère être au niveau de sa générosité et de ses sourires !

Pour être visiteuse des patients depuis 2010 dans l'association, je sais que l'AGMOMP est «une belle équipe» et que je peux compter sur tous pour continuer cette œuvre de Bernard Pépin, et de Karine Védère dans le bon esprit !

Dés cette semaine, j'ai été interpellée par une famille qui demandait soutien et visite d'un malade, alors tous ceux et celles qui ont été malades, qui ont reçu soutien et qui ont envie de redonner, n'hésitez pas à prendre contact au 06 20 79 12 87. Les visites d'anciens malades donnent «espoir» à ceux qui sont hospitalisés, nous ne devons pas l'oublier ! D'ores et déjà nous souhaitons la bienvenue à Gilles, nouveau visiteur parmi nous qui fera les 6 mois de période probatoire.

Je tiens aussi par ce mot, à remercier tout particulièrement la socio-esthéticienne Delphine qui apporte sourire et détente aux patients et toute l'équipe d'Art Thérapie qui sillonne les services animant un atelier définit par sa fondatrice Marie-Claude Barbe comme «un entre deux, un intervalle des possibles qui fait passer les patients par des moments de détente, des moments créatifs, des moments ressourceurs, pour aborder la maladie différemment!»

Bien sûr, des bénévoles avec des compétences techniques particulières sont aussi les bienvenus par exemple dans l'informatique.

Bien avec vous,

*Chantal Fargette*

## Infos santé

### Michel Attal primé en cancérologie : «Nous allons guérir le myélome»

Le Professeur Michel Attal, hématologue et directeur général de l'Institut universitaire du cancer Toulouse Oncopole, a reçu mardi le prix Griffuel de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.

Voilà près de 30 ans que le Toulousain Michel Attal étudie le myélome multiple, une maladie de la moelle osseuse qui touche les plasmocytes -les cellules qui produisent des anticorps (5 000 nouveaux cas chaque année en France). La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer en fait le clinicien ayant le plus fait avancer les thérapies dans le traitement du myélome.



### Que représente pour vous ce nouveau prix ?

J'avais reçu le prix Waldenström en septembre avec un immense plaisir parce qu'il représentait une reconnaissance de mes pairs dans mon domaine, le myélome. Là, c'est une fierté pour le travail accompli par le groupe français du myélome (IFM, intergroupe francophone myélome), fondé au début des années 1990 alors que la maladie avait très mauvais pronostic. C'est également une fierté pour la recherche clinique, rarement mise en avant par rapport à la recherche fondamentale (celle qui permet de mettre en évidence une molécule). Entre le moment où nous montons un protocole de recherche et la publication des données, il se passe dix ans. C'est un travail de fond, d'équipe, qui requiert des connaissances statistiques, biologiques et médicales pour arriver à positionner la molécule dans sa meilleure efficacité.

### Comment vos recherches sur le myélome ont-elles commencé ?

La première étude remonte à 1987, j'étais jeune interne au CHU de Toulouse. Depuis les années 1960, le myélome se traitait par une association de chimiothérapies pour une survie limitée à 18 mois après le diagnostic. Or, nous savions que le melphalan -un des traitements- était plus efficace pour détruire les cellules tumorales s'il était utilisé à plus haute dose. Mais, à ce dosage, il détruisait aussi les cellules sanguines indispensables à la vie. Nous avons alors eu l'idée de proposer, après le traitement au melphalan, une autogreffe pour restaurer la production des cellules sanguines. Ce n'était pas dans l'air du temps. L'essai randomisé de 1990, avec plus de 400 patients, a confirmé nos hypothèses. Nous sommes passés de 18 mois de survie à 5 ans. Avec l'IFM, nous avons convaincu tous les hématologues du monde, ce traitement s'est généralisé en 1993.

## La recherche n'en est pas restée là, comment s'est-elle poursuivie ?

Une quinzaine d'essais ont suivi pour améliorer l'efficacité, en ajoutant des cycles de chimiothérapie standard avant le traitement et un traitement immunologique de consolidation après pour réduire le nombre de cellules tumorales résiduelles. On a gagné trois ans de plus. La technique de la génétique a, elle, permis de personnaliser encore plus le traitement pour les patients identifiés à risques de rechute et nous attendons beaucoup de nouveaux médicaments qui pourraient nous faire parler non pas de survie mais de guérison. Vingt ans et une succession de 10 000 patients ont permis de faire passer la survie médiane de deux ans à 15 ans. Le boulot s'arrêtera avec la guérison du myélome et nous n'en sommes pas loin.

## Avez-vous un message pour les patients atteints de myélome ?

Nous avons accompli des progrès inouïs avec un impact fort au niveau international et nous avons aujourd'hui en main tous les outils pour améliorer encore les résultats. Je promets aux patients que le protocole de 2017-2018 en cours de discussion sera plus adapté à chacun avec des intensités différentes et qu'on guérira du myélome.

*Photo et article La Dépêche du Midi*

## Donner sa moelle osseuse pour changer la vie des malades

A l'occasion de la Journée mondiale du don de moelle osseuse, la gare Matabiau sensibilise les voyageurs à cet acte médical salvateur et met à l'honneur les greffés.

Un petit don de soi pour donner la possibilité d'une nouvelle vie à d'autres. C'est en résumé ce que permet la greffe de moelle osseuse mise à l'honneur aujourd'hui dans 24 gares françaises dont Toulouse. Prélèvement sur un donneur compatible et réimplantée sur un patient atteint de maladies graves du sang (leucémie, lymphome), elle est synonyme d'une seconde naissance, d'une nouvelle vie.

A travers sa nouvelle campagne #JoyeuxNouvelAnniv, l'Agence de la biomédecine veut mettre en lumière des personnes greffées, pour illustrer leur seconde naissance grâce à cette thérapie. Cette campagne rend aussi hommage indirectement aux donneurs anonymes qui par leur solidarité ont rendu ces greffes possibles contribuant à sauver des vies. Tout en suscitant l'inscription de nouveaux donneurs potentiels sur les listes. Car tous les ans en France, près de 2 000 malades ont besoin d'une greffe.

## Pas assez d'hommes inscrits

Bien que le registre français compte 248 000 donneurs inscrits, la compatibilité immunologique entre un malade et un donneur est très rare (de l'ordre d'une chance sur un million). Par ailleurs, le fichier français est encore trop déséquilibré. En effet, il ne recense que 34 % de donneurs masculins. Or, leurs greffons, prélevés chez les hommes de moins de 40 ans sont mieux tolérés par les patients et offrent de meilleures chances de guérison. La démarche ne nécessite qu'une demande de pré-inscription par mail, courrier ou téléphone à l'Agence de la biomédecine, suivie d'une prise de sang.

## Préjugés sur le prélèvement

L'objectif de la journée est aussi de battre en brèche les a priori sur le prélèvement. Ainsi, 59 % des Français pensent à tort que la moelle osseuse est extraite dans la colonne vertébrale et 29 % dans les os du bassin. Le prélèvement de cellules de moelle osseuse est en réalité réalisé par un prélèvement sanguin (l'aphérèse) après anesthésie locale, ou par ponction dans les os postérieurs du bassin, nécessitant 48 heures d'hospitalisation et une anesthésie générale. Après le don, les cellules se reconstituent rapidement. La moelle osseuse ne se conservant pas longtemps, elle est transfusée au patient dans des délais compris entre 12 et 36 heures.

S'inscrire sur le registre, c'est enrichir la base de profils variés et donc augmenter la chance de greffe pour un malade. Un petit geste de solidarité peut être à l'origine de grand miracle. Pensez-y.

Pour plus d'information :  
[www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr)

*La Dépêche du Midi*

## Manifestations

### Corrida pédestre de Toulouse

Merci à toutes les jolies "Fées" des services Hémato protégé et hautement protégé de l'Oncopole de Toulouse d'avoir participé à cette corrida avec leur belle énergie et leurs sourires chaleureux.





Difficile de réunir tout le monde sur les photos mais vous avez été nombreuses à bien représenter l'Hémato et les patients qui vous sont chers. Bravo à vous toutes!!

Merci à Daniel Barbe, "OSS 707" et mon amie Fransou d'avoir couru les dix km pour tous les patients, à Emma et Stéphanie, deux jeunes et adorables patientes pour leur présence et leur participation au trois Km pour Stéphanie, merci à la belle équipe de l'AGMOMP bien représentée cette année, Annie, nous t'offrons cette course.

Merci aussi à tous les accompagnants, amis, famille venus soutenir cette 17<sup>ème</sup> édition de la Corrida dédiée à la mémoire de notre cher Serge Levy, son fondateur! ....

## Remise du chèque de la Corrida



Le 7 juillet, se déroulait la traditionnelle remise des chèques représentant les bénéfices de l'édition 2016 de la Corrida Crédit Agricole Toulouse 31.

L'Association des Greffés de la Moelle Osseuse Midi-Pyrénées et celle des amis des Enfants de Bousquairol ont reçu chacune, 6000€ soit une dotation de 12 000€ en tout (en augmentation de 20% par rapport à 2015, grâce à votre engagement massif, amis coureurs et coureuses).

Au cours de cette soirée ont été récompensées également les 4 entreprises lauréates du Challenge Entreprise (155 équipes classées) : 1<sup>ère</sup> Airbus DS; 2<sup>ème</sup> Toulouse Immo Conseil; 3<sup>ème</sup> Safran; 4<sup>ème</sup> Air France.

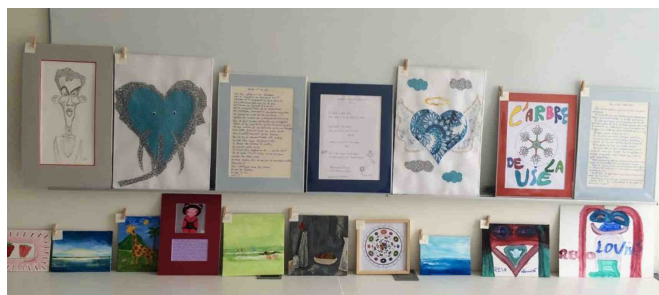
Un grand bravo à tous ces coureurs !

## Concours de peinture des patients de l'atelier d'Art thérapie

Merci à tous pour ce bel "après midi concours"!

Merci pour votre présence, et votre participation chaleureuse!!

Le vote fut un peu rock'nroll, désordonné mais gai et très convivial!



Il a fallu s'adapter aux contraintes des soignants qui ont été nombreux à vouloir voter pour leurs chers patients! Quatre patients étaient présents dont deux participantes au concours, nous avons donc remis des prix sur place, les autres seront envoyés par la poste.

Alain sur le pont pour un super goûter, Brigitte en place pour un reportage qui sera sans aucun doute très vivant et de grande qualité, Michel égal à lui même!! Merci à vous! Merci Patrick, Delphine et Pierre d'être venus nous rejoindre!

Alain a aussi mis en place les tee-shirts pour les courses à venir et la prochaine, la Corrida Pédestre de Toulouse le 1<sup>er</sup> juillet, à laquelle vous êtes conviés bien entendu!!

Enfin un immense merci à mes co-équipières d'atelier qui ont été toujours auprès de moi pour mettre en place ce concours!!

Mille fois merci à tous

Marie Claude Barbe

## Raid Amazones 100% féminin

du 12 au 20 Novembre 2016...

### La belle Aventure !

Seul Raid Nature itinérant à travers le monde et 100% féminin, le Raid Amazones a déjà écumé la Guyane, le Kenya, le Sri Lanka, la Réunion, l'île Maurice, la Malaisie, Mayotte, le Cambodge, Bali ...

Après 14 années de succès, ZBO prépare activement la 15<sup>ème</sup> édition du Raid Amazones.

**En 2016, les Amazones seront des stars... le Raid se déroulera en Californie du 12 au 20 Novembre 2016.**

Le succès de cet événement unique au monde s'explique par un concept doté de valeurs très actuelles tournées vers la découverte, le dépassement de soi et la solidarité.

### **Le niveau sportif : accessible !**

Les concurrentes sont pour une bonne part des aventurières débutantes et le niveau sportif est à la portée de toutes pour une raison essentielle : donner la possibilité d'aller chercher ses limites et de tenter de les dépasser en équipe.

Le sport est ici un moyen solidaire de se découvrir soi-même au milieu des autres.

### **La course : le matin !**

Par équipe de 3 ou de 2, les amazones enchaînent chaque matin pendant 6 jours des épreuves de course à pied, VTT, canoë, course d'orientation, tir à l'arc, tracées dans les plus beaux paysages du pays choisi.

### **La découverte du pays : l'après midi !**

La destination change chaque année.

Alexandre Debanne, au travers de cet événement sport nature, souhaite offrir aux concurrentes la possibilité de découvrir les plus beaux endroits de la planète et de partager la vie des populations locales en les aidant dans leurs tâches quotidiennes ou en découvrant leurs coutumes (planter du riz au Cambodge, cueillir les feuilles de thé au Sri Lanka, apprendre à danser le sega ou le Maloya dans les Mascareignes...)

### **La sécurité**

Chaque pays choisi comme destination du raid est officiellement partenaire à travers un contrat avec le ministère du tourisme local, stipulant la mise à disposition de moyens humains et logistiques attachés à la sécurité de l'événement (police, armée, moyens sanitaires ...), et bien sûr la délivrance de toutes les autorisations nécessaires à son bon déroulement.

### **L'écologie**

#### **"Pas de moteur, que de la sueur !"**

Les concurrentes sont en immersion totale dans la nature dans les plus beaux endroits préservés de la planète.

L'équipe d'organisation nettoie les sites d'épreuves avant et après le raid.

### **La solidarité féminine !**

Les concurrentes qui participent à l'événement ont pour la plupart une vie très active en conjuguant vie familiale et activité professionnelle.

Issues de milieux sociaux très différents, elles font naturellement preuve d'une solidarité à toute épreuve pour franchir chaque jour la ligne d'arrivée et devenir ainsi .... des Amazones !

### **Un raid solidaire**

Tous les ans, chaque équipe engagée soutient une association de son choix et récolte des fonds à travers sa participation au raid.

Chez ZBO, on défend une ou plusieurs causes dans le pays choisi : Don à la recherche et d'Enseignement des maladies du Sang.

## **Partenariat**

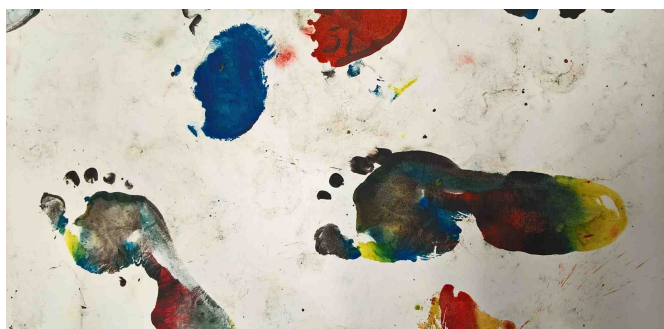
### **«Images de soi» / «Art Thérapie»**



L'atelier «Images de soi» à Cugnax, devient partenaire de l'atelier d'art thérapie de l'oncopole/hémato!!

Une nouvelle page s'écrit.

Des œuvres créées par le groupe «Images de soi» seront proposées et offertes aux cadres de santé et personnel soignant chaque mois pour orner les murs désespérément tristes des services hémato. Les cadres de santé, le personnel soignant ainsi que l'AGMOMP ont validé ce projet avec joie ! «tous ensemble avec les soignants pour le bien des patients»



Merci à vous toutes et tous de m'accompagner dans ce projet qui me tient à cœur. Très vite des photos et on commence par «octobre rose».

Chez «Images de soi» les travaux vont bon train !!!

*Marie-Claude Barbe*

## **Le Noël des ados**

Il aura lieu cette année le samedi 10 décembre 2016, dans le service hématologie protégé.

Nous réunirons tous les jeunes patients concernés autour d'un atelier dont le thème sera : «Mystère».

Nous essaierons aussi de proposer un moment musical, un karaoké animé par Delphine, notre esthéticienne.

Nous vous demandons de venir nombreux pour participer à ce chaleureux événement de Noël !

## Vie de l'association

### Albi, les élèves de CM2 primés pour leur poème sur le don du sang



Leurs poèmes sont placardés aux murs du centre de don du sang d'Albi et ils en sont très fiers.

Les CM2 de l'école Lapérouse Carpentier ont été primés au concours national de poésie organisé par la Fédération française du don de sang bénévole. L'école avait été contactée en décembre par l'établissement d'Albi et s'était prise au jeu.

L'objectif était d'écrire un poème pour inciter à donner son sang. Après avoir passé le cap départemental et régional, les jeunes ont obtenu le prix national de l'originalité par le jury. Le poème de solidarité imitant «les Champs Élysées» de Joe Dassin a fait sensation parmi les trois poèmes tarnais qui avaient été sélectionnés au niveau national. «On a écrit ce poème pour encourager les gens à donner leur sang, pour la solidarité» explique Jean, élève de CM2. Marie et Tchanaë-Maya, ses camarades, ont elles aussi compris que le don permettait de mieux soigner les malades. Quant à Alexandre et Elysée, pas de doute, «c'est utile et plus tard on pourra donner le sang et profiter des dons». Hier après-midi, la vingtaine d'élèves de l'école albigeoise et leur instituteur, Pascal Zappas, ont été reçus au centre d'Albi pour récupérer leur prix. Pour la plupart, c'était une première fois qu'ils se rendaient dans l'établissement, alors les jeunes ont eu droit à une visite des lieux et des explications de la part des professionnels.

Attentifs, curieux et souvent grimaçants à la vue de l'aiguille, ils ont pu observer le déroulement d'un don du sang en direct. S'en est suivie la remise du diplôme et du trophée par Marie-Claude Molinier, présidente du don du sang d'Albi, qui a remercié les poètes en herbe de leur travail et a félicité la qualité de leurs productions. En bonus, les lauréats ont reçu une médaille et des accessoires. De quoi les inciter à devenir donneurs de sang plus tard.

J.G.C. Photo et article La Dépêche du Midi

agmomp.fr

## Témoignage de Rosy Delby

Je ne vous connais pas, pourtant ce que je sais c'est qu'une grande générosité se dégage de vous. Je n'aurais pas été capable de faire tel geste et qui plus est pour quelqu'un qu'on ne connaît pas et dont on ne saura jamais rien. Enfin si, j'ai 56 ans, deux grands garçons de 26 et 37 ans et une petite fille d'un an qui est ma troisième merveille du monde. Deux sœurs et un frère, tous bienveillants envers moi et c'est dans l'épreuve qu'on sait si votre famille vous soutient. Je voulais vous présenter ma famille parce qu'évidemment c'est à eux aussi que vous avez apporté réconfort et soulagement. Je vais pouvoir grâce à votre don sortir de la maladie, et vous en suis reconnaissante. Moi partisante de faire le bien autour de moi, je prends conscience qu'on peut toujours faire plus ou mieux et je suis complètement admirative du geste accompli. Quand on m'a annoncé que j'avais un donneur compatible et qu'il était d'origine italienne, je me suis réjouie, comme si la vie me faisait un clin d'œil. J'ai toujours été attirée par votre pays que je ne connais pas. Pourtant nous sommes voisins. J'ai donc dans mes projets futurs une grande envie de le visiter. Parce que rien n'est plus précieux que la vie, la santé pour pouvoir accomplir ses rêves, c'est impératif que j'aie à la découverte de l'Italie. Voilà, je tenais à vous écrire pour vous remercier mais aussi pour vous permettre de me connaître un peu mieux. Je suis certaine que de savoir que je vais plutôt bien va vous réjouir. C'est donc avec optimisme que je vous laisse et je vous souhaite plein de belles choses, pour vous et vos proches.

## Témoignage d'Amandine

Avec l'épreuve de la maladie, patient on le devient à bien des égards.

Si c'est ainsi que le corps médical nous qualifie, c'est certainement parce que le parcours de soin, long et sinueux, est une véritable épreuve d'endurance.

L'attente devient une notion omniprésente qu'il faut apprendre sinon à maîtriser, au moins à apprivoiser. L'avantage de ce temps subitement et entièrement dévoué à sa santé, c'est qu'il offre de nouvelles perspectives.

Je m'appelle Amandine, on m'a diagnostiqué une leucémie le 20 avril 2015 et depuis ce jour, je ne porte et ne porterai jamais plus le même regard furtif sur certaines choses de la vie. Comme bien d'autres qui, également ébranlés par les épreuves de la vie, je m'attache désormais davantage à des fondamentaux comme la magie du lien. Le soutien de l'entourage et la puissance des instants de partage, ont une saveur incroyablement réconfortante dans ce parcours aux allures de montagnes russes.

Des amitiés inattendues voient le jour et ce temps dont on ne saurait presque plus savoir quoi faire, devient précieux quand on le consacre aux gens que l'on aime.

Expérimenter la maladie, c'est aussi entrer dans un vaste réseau d'entraide, de bienveillance et d'échanges. Soignants et bénévoles apportent volontiers un sourire, une parole douce ou une oreille attentive lorsque la panique, la douleur ou la solitude s'installent. La parenthèse d'évasion et de détente qu'offrent les ateliers d'art thérapie animés par les trois douces «fées», ou les séances de bien-être proposé par la jolie Delphine, permettent de s'extraire quelques instants de son statut de malade.

Ces belles âmes, satellites de notre confort, sont également porteuses d'un puissant message de force et d'espoir. Je me souviens notamment de cette journée si particulière du 2 juin 2016 au cours de laquelle avait lieu le concours de peinture de l'atelier d'art thérapie. L'énergie et la bonne humeur déployées dans l'organisation de cet événement en l'honneur des malades, étaient une véritable bouffée d'oxygène. J'y présentais 3 petites œuvres réalisées 6 mois auparavant pendant mon hospitalisation de greffe et remportais, à ma plus grande joie, le premier prix. Ce jour là, le cocktail d'émotions positives était néanmoins contrasté par l'ombre de la rechute, rechute qui s'est confirmé quelques jours plus tard.

Ébranlée et anéantie je l'ai été, mais c'est quasi instantanément que s'est mise en route la chaîne de solidarité et de soutien! A l'aube de ma seconde allogreffe, c'est aujourd'hui remplie d'espoir et de détermination que je poursuis mon chemin. Mon message est donc celui là : «Continuez de croire, en vous, en la vie, en la médecine, en l'avenir et en tout ce qui vous inspire pour vibrer à l'unisson du chemin de la guérison».

Courage à tous, malades et aidants.

*Amandine*

## Dates à retenir

**Noël des ados service hémato**

10 décembre 2016

**Loto Cambounet**

Dimanche 5 février 2017 à 14 heures

**Assemblée Générale AGMOMP**

11 février 2017 à 14 heures

## L'AGMOMP lance un appel au bénévolat

**L'association des Greffés de la Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées a besoin de vous pour continuer sa mission. Toutes les bonnes volontés seront les bienvenues, surtout en informatique pour faire vivre notre site internet, participer activement à la vie de l'association participer à nos diverses manifestations, avec un seul but aider les patients en hématologie**

**Pour nous joindre : Téléphone 06 63 55 57 46**

**Mail : [castela.michel@bbox.fr](mailto:castela.michel@bbox.fr)**

**Facebook / Site internet [agmomp](http://agmomp.com)**

## Sommaire

**Edito** Karine Védère

**Le mot de la Présidente** Chantal Fargette

**Info santé**

**Manifestation diverses**

Marie-Claude Barbe, Alain Foulleron, Michel Castela

**Témoignages**

Classe CM 2 Albi, Rosy Delby, Amandine

*Rédaction : Marie-Claude Barbe*

*Mise en page : Pierre Bertrand*

---

## BULLETIN D'ADHESION

# Cotisation 2016/2017

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@bbox.fr](mailto:castela.michel@bbox.fr) - Tél. 06 63 55 57 46**