



Le Lien

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

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

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

Louis Pasteur

Edito

Chers amis lecteurs, c'est sous la chaleur, tant attendue, des rayons d'un soleil estival, que nous allons reprendre chacun des évènements passés depuis notre dernier rendez-vous d'il y a trois mois.

De nombreuses occasions de nous rencontrer, de partager des moments heureux sous couvert de l'art, avec l'édition 2010 de notre concours de dessin, suivi de l'expo-vente de peinture et objets d'art, cette année dans le classieux hôtel Castellane à Toulouse. Nous resterons dans le centre Toulousain pour la célèbre Corrida Pedestre nocturne, événement sportif auquel nous participons le premier week-end de Juillet. De belles photos aussi, de notre joyeuse délégation présente comme tous les ans, dans les rues pour la «Marche des Plaquettes».

Le tout ponctué par l'actualité associative, quelques nouvelles des premiers pas de nos nouveaux visiteurs, une interview VIP (very impressionnant personnage!) d'un ancien greffé, nos projets, un belle surprise venue d'Espagne, les dernières rencontres... Un programme riche par sa diversité, alors, fidèles lecteurs, donnez-vous la peine de mouiller votre index pour tourner les pages, la visite guidée peut commencer...

Interview d'un champion hors catégorie : Thibaut Lély

C'est le Jeudi 1^{er} Avril que j'ai eu le plaisir de rencontrer Thibaut, un ancien greffé du service d'hématologie de l'Hôpital de Purpan. Notre rencontre s'est organisée à Saint-Gaudens, faisant suite à sa demande de devenir visiteur bénévole au sein de notre équipe.

Pour éviter un quelconque effet de surprise, au téléphone Thibaut m'avait précisé :

-«Tu verras, physiquement, j'ai bien récupéré ...»



Je me présente donc, mon mètre soixante douze et moi-même, les yeux rivés vers le ciel pour croiser les siens, ceux de l'athlète de haut niveau qu'il est devenu.

Pour commencer par le commencement, je vous présente mon invité : Thibaut a été hospitalisé dans le service du Pr Laurent, à JOLLY et autogreffé en septembre 2005, il avait 16 ans.

Pour les ramolos du ciboulos, les contrariés des mathématiques ou ceux pour qui $E=MC^2$ évoque la plaque minéralogique d'une Harley croisée sur la route 66, il a 21 ans aujourd'hui !

Employé chez ALDI MARCHE, à Albi où il vit, ce jeune homme, fort de sa détermination, s'entraîne plusieurs fois par semaine, pour réussir dans une discipline méconnue : la force athlétique.

Nous prenons place dans la salle d'une brasserie sympathique, sur la place de la chapelle, au détour d'une des petites rues pavées de Saint-Gaudens. Nous ne nous connaissons pas et pourtant, le ton de la conversation n'est pas emprunté, dès les premiers mots on s'entend, on se comprend... Nous étions, sans le savoir, l'un à côté de l'autre, voisin de chambre pendant la greffe. Ce genre de souvenirs de lieux communs, de souffrances communes, c'est un peu comme quand 2 femmes se racontent leur accouchement, si t'es pas concerné par la chose, tu peux pas comprendre. C'est après un parcours difficile, de plusieurs protocoles de traitements durant un an et demi, de nombreux mois d'absence à l'école, que s'est achevée la première phase d'épreuves contre la maladie d' Hodgkin. Les nombreux dégâts causés, tant physiques que psychologiques, demanderont quelques années de courage, d'amour et de soutien pour se reconstruire ou plutôt se fortifier ; car c'est bel et bien avec un jeune homme fort et solide de l'intérieur, que je déjeune aujourd'hui.

K.V : Tu reviens de La Ferté- Gaucher, au Nord est de Paris pour disputer un championnat de force athlétique. Comment ça se déroule?

T.L : Ça se joue en trois essais, on appelle ça des barres. Moi, j'ai réalisé du développé-couché

K.V : Tu reviens avec une récompense?

T.L : Oui, un titre de champion de France et une qualification pour le championnat d'Europe qui aura lieu fin juin début juillet à LIMERICK, en Irlande.

K.V : Pour ce déplacement, comment t'es-tu organisé ? Es-tu soutenu ?

T.L : Soutenu, oui beaucoup. Mes parents, ma copine et mes amis, sont avec moi. Pour ce voyage, on est partis en voiture, tous les deux avec mon père. Pour l'Irlande, nous partirons en avion pour 5 ou 6 jours, avec mon père.

K.V : Comment as-tu fait pour en arriver là ?

T.L : J'ai pris beaucoup de poids après la maladie alors j'ai commencé la musculation en salle pour en perdre et me muscler. Ensuite j'ai préparé le concours de pompier professionnel, il fallait continuer à me maintenir en forme. Ce que j'ai de suite aimé dans ce sport, c'est la compétition contre soi-

même, le goût de repousser ses propres limites.

K.V : (Quand je vous le disais qu'il était fort de l'intérieur)

T.L : Tu vois, dans ce truc tu peux pas improviser, soit t'assures et tu gagnes soit tu te ramasses.

K.V : Pourrais-tu me raconter ce qui a motivé ton désir de rejoindre notre équipe de visiteurs ?

T.L : J'ai récemment réussi à tourner la page, à passer du statut d'ancien malade à celui d'autre chose ...

K.V : (Je respecte le silence qu'il impose un court instant, le temps pour moi de déglutir ma salive avec un peu de vin que j'ai pris soin de lui laisser choisir)

T.L : Aussi pour le souvenir de Bernard que j'ai eu la chance de rencontrer. Ce type était formidable et généreux. Il m'avait téléphoné un jour à la maison, pour venir assister à un spectacle organisé à Trébas en faveur de l'asso.. J'ai aimé ses visites à l'hosto, c'était un grand monsieur.

J'ai envie aussi, de me servir de ma jeunesse dans les chambres des jeunes. Il me semble que c'est plus facile de discuter avec quelqu'un de son âge, on est plus à l'aise.

K.V : Quels sont les souvenirs que tu gardes des services d'hématologie ?

T.L : De très bons souvenirs des infirmières, de belles rencontres avec certains patients, j'ai jamais eu l'impression d'être pris pour un numéro comme le montrent si souvent les médias.

K.V : Aujourd'hui, à 21 ans, tu envisages l'avenir comment ?

T.L : Je veux continuer dans le sport, je n'arrêterai pas tant que je n'aurai pas décroché un titre international.

Je voudrais maintenant partager les choses positives de ces expériences, car la maladie, c'est pas que du négatif !

Merci à Thibaut pour cet agréable moment passé ensemble dans le Comminges, nous nous retrouverons à l'hôpital pour sa première permanence en tant que visiteur, bientôt.

Propos recueillis par Karine, le 1^{er} Avril 2010.

Concours de dessin 2010



C'est le 29 Mai après-midi que s'est tenue, dans une salle de réunion prêtée pour l'occasion par les services d'hématologie de Purpan, la délibération du jury pour élire les plus belles compositions. Celui-ci était composé de :

France Michel (aide-soignante Hayem), Suzanne Tanis (cadre de santé du secteur Hayem), Stéphanie Ruiz (aide soignante à Hayem), Eliane Doumenc (artiste peintre), Michel Castela (trésorier d'AGMOMP) et Martine Molinier (organisatrice de l'expo-vente de peinture).



En ce qui concerne les malades, il y avait 9 participants. Un prix hors concours a été attribué à M. Molinié pour un arbre au crayon, le premier prix à Charlotte Rodriguez pour un paysage provençal à l'aquarelle et le deuxième prix à M. Carendier pour des fleurs. Treize adhérents ont concouru. Le prix a été décerné à Marie-Christine Juston. Pour les enfants, la classe de CE1 de l'école d'Ancely de Mme Maumet a participé (21 dessins). Trois enfants d'adhérents ont aussi participé. Le premier prix a été attribué à Mya pour l'œuvre : «Le papillon du printemps» et le deuxième prix à Gaëtan Michel pour son œuvre "Le retour de pêche". Nous avons passé un excellent moment. Nous avons réalisé un modèle de «cartes trophées» pour chaque participant. L'atelier d'impression du ministère de l'agriculture en tirera 45 pour la remise des prix qui aura lieu vers 12h30 le 6 juin.

Expo-vente peinture

Nous avons été cette année accueillis dans le bel Hôtel Castellanne pour cette deuxième édition de l'expo-vente peinture organisée d'une main de maître par Martine Molinier. Des mois de préparation à cette journée ont été nécessaires pour présenter les 120



tableaux offerts par des artistes de tous horizons. L'intérêt étant de proposer le maximum d'œuvres à la vente, soumis à la libre participation et en la présence de Dominique, notre amie gallériste et propriétaire de «l'atelier de Chloé» pour renseigner et guider les acheteurs potentiels dans leurs démarches.

Certains artistes nous ont fait le plaisir d'être parmi nous pour apprécier le large panel de techniques et supports. Une sculpture aussi trônait au milieu des toiles.

Les gagnants du concours de dessin 2010 étaient présents, pour une large majorité; dans la catégorie patients, nous comptons : Melle Rodriguez Charlotte, M. Carendier, M. Molinier pour recevoir leurs cadeaux, choisis et remis par nos deux peintres de coeur et de charme : France Michel, aide-soignante à Hayem et investigatrice du projet peinture à l'hôpital, et Martine Molinier, grand chef organisateur de cet événement expo-vente peinture depuis 2 ans.

Et ça continue à MONTAUBAN...

Exposition-vente montalbanaise.

Après la magnifique expo vente à l'Hôtel CASTELLANE à Toulouse, les tableaux offerts par nos amis peintres ont pris la route vers Montauban. Madame CHAUCHEFOIN «DECO SAINT-LOUIS», place des Fontaines, a accueilli l'expo itinérante. Pendant

quinze jours les visiteurs ont pu apprécier les œuvres et participer au financement de notre association. Les fonds seront affectés à la création d'ateliers d'art thérapie dans les services hématologie de Purpan

Un grand merci à notre nouvelle partenaire et aux participants ; leur implication conforte notre association et témoigne de la solidarité de tous.

Une belle lettre venue d'Espagne

Malaga le 4 Mai 2010,

Chère Présidente,

Le Lien vient d'arriver et je l'ai lu d'un trait, d'un trait d'union bien sûr avec toute votre équipe de rédaction et en pensant aux personnes greffées, ainsi qu'aux soignants et aux familles.

Bernard Pépin était devenu un grand ami au fur et à mesure des visites que j'avais le privilège de cueillir quand j'étais aumônier protestant du CHU de Purpan de 1997 à 2000. C'est Bernard qui m'a communiqué la nouvelle de la création de l'AGMOMP dont j'ai la joie d'avoir la carte d'adhérent N° 14....

Je participe à ma façon au concours de dessin que vous relancez, avec cette photo de fleurs de cerisier, greffé bien entendu !! Je l'ai présenté ces jours-ci, avec d'autres photos, à un concours de photos des amis d'un jardin botanique de Malaga ainsi que des fleurs d'amandiers, l'amandier que l'on nomme en hébreu «le veilleur», car il fleurit le premier en hiver quand les branches paraissent comme sèches et il devient une splendeur.

J'espère que ces photos ne vous arriveront ni pliées, ni fanées.... Et qu'elles réjouiront le local des «espace familles» à Purpan ou ailleurs.

Je vous félicite pour la rédaction du Lien et bien naturellement la vie en lien avec tous ceux que l'existence réunit.

Bien cordialement,

Michel Rennes.

A cette belle écriture, le talentueux et généreux photographe qu'il est a joint 4 magnifiques photos sur les thèmes si poétiquement et finement présentés ci-dessus. J'ai remis ces belles fleurs entre les mains expertes de notre partenaire et amie Dominique, propriétaire de «l'Atelier de Chloé».à

Escalquens, pour qu'elles puissent entrer dans les services d'hématologie selon les conditions d'hygiène et de sécurité requises (encadrement hermétique permettant une décontamination totale de la surface).

Je vous donnerai des nouvelles de leurs positions dans les services dans notre prochain numéro.

Je remercie du fond du coeur, Monsieur Michel Rennes, pour ces beaux cadeaux, ainsi que la douceur, la paix et l'espoir qu'ils témoigneront dans les chambres de ceux et celles, qui en auront besoin ou simplement envie.

L'AGMOMP est fière de pouvoir faire le lien entre ses adhérents, les patients et les équipes soignantes avec la mise en lumière d'aussi beaux messages échangés.

Projet concrétisé

Le 3 Mars dernier, j'intervenais auprès d'un groupe d'aides-soignantes et infirmières des services d'hématologie dans le cadre des «découvertes et présentations des soins socio-esthétiques.»



J'avais choisi de scinder la matinée en deux parties: l'une théorique, la première, visait à lister quelques fondamentaux de base, des techniques de massage du cuir chevelu, en passant par les codes et protocoles de réalisation d'un maquillage flash «effet bonne mine».

La deuxième partie a servi à mettre en application les indications théoriques, en s'essayant, en binôme, aux massages détente du cuir chevelu. Nous terminons par quelques démonstrations de maquillage rapides et naturels. Je fus agréablement assurée de l'intérêt de cette intervention, par l'enthousiasme et la sérieuse participation du plus grand nombre.

De par ma profession et mes expériences personnelles en tant que patiente, je suis particulièrement sensible à l'importance de cette transformation subite, de l'image de la personne atteinte de maladies traitées par chimiothérapie. Je suis convaincue des effets bénéfiques en de nombreux points, réconfortants, rassurants, de ces gestes de mise en valeur de la personne. C'est donc avec grand plaisir que l'AGMOMP a offert, à la demande de 2 aides-soignantes du service d'EHRlich, une mallette de maquillage professionnel, des pinceaux et accessoires assortis de produits de soins cosmétiques et capillaires (d'une valeur de 100 €) pour assurer à la demande, et selon leurs possibilités, des soins socio-esthétiques aux patients et patientes hospitalisés en hématologie.

sportif, la victoire sur l'épreuve principale est revenue au jeune Nicolas Fernandez de Saint-Gaudens qui l'a remportée brillamment avec plus d'une minute d'avance sur son second. On notera surtout que la voiture ouvreuse des deux courses, une splendide Peugeot 307 coupé, avait à son bord, un enfant atteint de leucodystrophie et une jeune en rémission d'une leucémie et dans l'attente d'une greffe. Un autre patient dans le même cas était sur le parcours pour encourager son père qui avait tenu à participer à la course. Car ne l'oublions pas, cette Corrida avait un but caritatif : en effet, une grande partie des bénéfiques était reversée à deux associations : l'Association ELA qui vient en aide aux enfants atteints de leucodystrophie et l'Association des Greffés de la Moelle Osseuse de Midi Pyrénées.

Serge LEVY

L'extraordinaire aventure de la Corrida pédestre de Toulouse

Des coureurs pour la bonne cause



Pour sa onzième édition, la Corrida de Toulouse a réuni près de 1.800 coureurs dans les rues de la ville rose le 3 juillet dernier. Deux distances étaient au programme : un 3 km et un 10 km. Départ rue Alsace-Lorraine et arrivée place du Capitole en passant par la Basilique Saint-Sernin, les quais de la Daurade, la place du Salin et la rue Saint-Rome. L'an dernier, cette course très festive, qui se court en nocturne, n'avait pu avoir lieu en raison d'un défaut de partenaires mais aussi parce que son instigateur, Serge LEVY, était hospitalisé dans les services d'hématologie de Purpan avant de recevoir une greffe salubre le 13 août 2009. Cette course a pu revoir le jour grâce à de nombreux et nouveaux partenaires mais aussi et surtout grâce à l'aide de près de 200 bénévoles dont une grande partie émanait des proches de l'Association des Greffés de la Moelle Osseuse de Midi Pyrénées et des infirmières et aides-soignantes d'Ehrlich, de Jolly et de Hayem. Sur le plan

Je viens remettre une couche au terme de "réussite", que l'on peut employer lorsque l'on se rappelle la journée de ce samedi 3 juillet ... Merci à vous tous les amis, seuls ou accompagnés des vôtres, qui avez représenté les couleurs de l'AGMOMP sur la place du Capitole et ainsi participé à notre humble mesure, à son organisation. Pour les absents, nous étions environ 200 bénévoles de provenances variées : Crédit Agricole, ELA, personnel de l'Hôpital de PURPAN, AGMOMP (adhérents et patients car Charlotte et Marvin étaient là, en VIP aux côtés de Serge) et amis de tous.

Nous avons occupé les postes de bénévoles qui nous été attribués à partir de 16h 30 pour le ravitaillement et 18h 30 pour la sécurité sur le parcours. Serge a ravi Charlotte en l'installant dans la voiture d'ouverture accompagnée de Pablo, un petit garçon atteint de leucodystrophie. Ensuite, à 20h précises, l'athlétique Serge Levy, la tante de Foufouille, Pascal Pech, le grand Michou sous le regard fier de son fiston, de son petit-fils et moi-même, nous nous élançons sur le 3 km. Nous avons tous franchi la ligne d'arrivée, main dans la main, avec Aurélien atteint de handicap moteur et son éducatrice Béra. Que de joie partagée et quelle belle leçon de courage nous avons reçue ... Ensuite, Pascal et moi, nous nous sommes remis en route, histoire de raccrocher les coureurs du 10 km, pour continuer dans l'ambiance des rues animées du centre toulousain le temps d'une boucle. S'en suivit la remise des prix, durant laquelle j'eus l'honneur de distribuer coupes, médailles, cadeaux et bisoux aux coureurs. L'organisation parfaite de cette journée invita l'ensemble des bénévoles et organisateurs à se retrouver pour un diner-buffet, servi sous chapiteau sur la place du capitole. MILLE BRAVOS !! Mais ce n'est pas fini, mardi 6 juillet, nous nous retrouvons chez Serge (Martine, Foufouille, Michel et moi-



même) pour déjeuner. Reçus comme des princes, nous enchaînerons après le délicieux repas, avec la réunion extraordinaire du bureau (Annie et Claude étaient excusés) où nous débattons des futurs projets et dépenses d'AGMOMP (écrans plasma pour remplacer les téléviseurs dans les chambres, ordinateurs portables, multiprises, meuble de rangement, matériel pour l'atelier d'art-thérapie qui débute en septembre, ainsi que de nombreux cadeaux à venir pour le confort et le bien-être des patients). Au terme de 2 heures de travail, nous prendrons la route direction le centre ville. 18h arrivée place Jeanne d'Arc, au siège du Crédit Agricole, pour la remise des chèques aux associations. Seront présents, de l'hôpital: les docteurs Anne Huyn et Christian Recher ainsi que Françoise Sapin la cadre de santé du service d'EHRlich. Je ne vous cache pas notre émotion à tous lorsque nous avons appris le montant de ce don...6000 €, c'est formidable !!!! Pour terminer, je salue une nouvelle fois le charisme et la générosité de Serge, pour nous avoir permis de vivre à ses côtés l'aventure merveilleuse d'une corrida inoubliable.

Rugby à Fronton

Le 19 juin dernier, c'est sous une pluie battante que le tournoi de «Rugby FLAG» en faveur des enfants autistes de l'association CERESA (association parentale de prise en charge des enfants autistes basée à Toulouse) a eu lieu. Vu le temps, les joueurs les plus motivés se sont retrouvés sous la pluie pour disputer ... pour disputer... un bon moment ensemble dans la joie et la boue à Fronton.

Ce tournoi du cœur auquel certains d'entre nous se sont rendus, malgré les intempéries, a permis aux parents de cette association de se retrouver avec les équipes soignantes dans une ambiance «hors cadre» afin de passer un moment ensemble et permettre non seulement aux enfants handicapés de participer aux matchs de la journée mais également



Un enfant «autiste» amène le ballon sur terrain



L'autre l'équipe CERESA contre une équipe « PRO »...

de permettre aux parents de passer une journée agréable et distrayante tout en récupérant des fonds.

Deux faits marquants de cette journée écourtée par la pluie :

Le «HAKAKA» de l'équipe soignante – Parents – enfants du CERESA. Cette danse tribale inspirée du modèle «ALL BLACK» a permis à l'équipe CERESA d'impressionner fortement les adversaires puisqu'elle lui a permis de remporter la «coupe de l'espoir» suite à une motivation sans faille et très peu d'erreurs de jeu !

Un appel aux dons de sang et de plaquettes en faveur des malades atteints de la leucémie

Pascal PECH



à la piscine...



Marche pour les plaquettes

C'est ça la vie : c'est eux et vous !

Le dimanche 16 Mai 2010, nous nous sommes retrouvés dans la ville rose pour «secouer la vie» dans une ambiance festive et solidaire.

Cette année, nous avons été honorés par la présence de Stéphanie Fugain et par un parrain aux quatre étoiles Cédric Heymans.



Les nombreuses animations offertes sur la place du Capitole, tels nos chers amis les clowns ou bien les stands de maquillage et de sculptures sur ballons ont attiré les plus petits. La venue de ces enfants nous permet de porter encore plus haut cette bataille que nous menons tous ensemble.

Mais, vos cœurs qui déploient toute leur énergie sur le terrain et qui s'unissent pour être plus forts, c'est aussi ça la Vie...

Aurélie Fouilleron

Sommaire

Edito Karine Védère

Interview Karine Védère

Concours de dessin Martine Molinier

Expo-vente peinture Karine Védère

Expo-vente Montauban Michel Castéla

Auteur de la belle lettre Michel Rennes

Projet concrétisé Karine Védère

Extraordinaire Corrida Serge Levy et Karine Védère

Rugby à Fronton Pascal Pech

Pajumour France Michel et Aurélie Fouilleron

Marche pour les plaquettes Aurélie Fouilleron

BULLETIN D'ADHESION Cotisation 2010

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

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

Don à l'association (reçu donnant droit à déduction fiscale)

NOM : Prénom :

Adresse :

Téléphone : E-mail :

**Adhésions et réadhésions à retourner à l'adresse du trésorier
Michel CASTELA - 1 bis, rue Delcassé - 82000 MONTAUBAN**