



GUILLAUME ESPOIR

Infos

Site Internet: www.gespoir.com

Pages annexes : <http://gespoir.free.fr>

E-mail: gespoir@free.fr

NUMÉRO 33

SEPTEMBRE 2004

Inacceptable et indécent !....

Lire auparavant en page 7 de ce bulletin, l'article publié dans « LU POUR VOUS » intitulé : *Émouvants, mais inutiles.*

C'est ainsi que nous qualifierons ce texte publié dans le journal de France ADOT avec l'aval de France Greffe de Moelle. Un tel document, de plus anonyme, est véritablement choquant pour toutes nos associations, les malades et leurs familles. Un texte écrit avec l'accord de France Greffe de Moelle, en fait une critique du travail fait par les familles de malades !...

Quand on sait que les Pouvoirs Publics et nos responsables du fichier français des volontaires au don de moelle osseuse, se sont toujours refusés à mettre en place une réelle politique de communication et d'information dans ce domaine, au lieu de critiquer, il faudrait plutôt les saluer et les remercier pour le formidable travail réalisé par toutes ces familles, car cela ne devrait pas être leur rôle !... Bien qu'ayant un malade à entourer et à soutenir, elles se battent « *au travers de lui* » pour faire croître un fichier français laissé « *à l'abandon* » par les pouvoirs publics.

Que serait notre fichier national des donneurs, sans ces mêmes familles de malades ? De tous temps, ce sont bien familles et associations **et elles seules**, qui se sont préoccupées de l'avenir du fichier français !....

Un fichier qui ne permet pas aujourd'hui d'apporter les meilleures probabilités de trouver des greffons à nos malades. Plus de deux sur trois utilisés en France, viennent de l'étranger. Alors, chaque nouveau donneur inscrit (par l'intermédiaire de ces mêmes

familles) permet de donner une « *chance* » supplémentaire aux très nombreux malades du monde entier en attente de greffe.

Quand plus de 40 % du fichier français existe, grâce aux dons de ces familles de malades et associations !.. Comment peut-on se permettre de qualifier d'inutile leur engagement ! C'est inacceptable ! Alors qu'elles sont les seules à informer et sensibiliser les nouveaux volontaires, allant jusqu'à financer ces typages - *qui coûtent effectivement très chers en France : 170 € environ* - des coûts nettement supérieurs aux autres pays. Dans ce domaine, nous continuons effectivement de gaspiller allégrement !

Rappelons que depuis 2000 des budgets sont octroyés par les pouvoirs publics. Même facturés au prix fort, ceux-ci sont loin d'être épuisés (faute de candidats) ... Ils sont d'ailleurs reconduits à l'identique. Mais certains centres donneurs n'hésitent pas à continuer de faire appel aux familles de malades, afin qu'elles aident dans le financement des inscriptions !... Là, nos responsables ne s'en plaignent pas !...

Quand un malade n'a pas de donneur dans sa fratrie (70% des cas) et qu'une greffe est nécessaire.... si aucun donneur compatible n'est inscrit sur les fichiers, alors des familles veulent agir. Qu'y a-t-il d'anormal dans cette démarche ?... leur rôle est-il uniquement d'attendre !

En France au lieu de profiter de cette force, de cette motivation, on laisse ces familles seules et démunies, sans aucun soutien, allant même comme on le lit ici, jusqu'à mettre en doute la

motivation de leurs volontaires et dire que certaines personnes en profitent « *pour avoir un diagnostic à bon compte* » ... Seules des personnes profondément indifférentes à la cause peuvent écrire de telles inepties ! Le plus inquiétant, est l'aval donné à de tels propos par FGM !...

Des informations mal comprises, cela peut arriver, car les familles se retrouvent seules face à un profond désarroi ! En faire une généralité, il y a une barrière à ne pas franchir !... Dans la majorité des cas, les messages sont bien rédigés et les informations très bien comprises. Dans certains pays, l'Allemagne en particulier, les centres d'inscriptions de volontaires au don de moelle, apportent un soutien aux familles qui le souhaitent, les relayant pour les aider et les guider dans l'information et la communication, afin que tout soit mis en œuvre de façon rationnelle et efficace.

Voilà un bel exemple que nos responsables du fichier français feraient bien de méditer !

F & GB

Sommaire

• ECHOS DE L'A.G.	2
• LA VILLAGEOISE	3
• MOBILISONS-NOUS	4
• AMBIANCE ESPAGNOLE	5
• RENTRÉE THÉÂTRALE	6
• LU POUR VOUS	7
• MOTS CROISÉS	8

Quelques échos de l'A.G ...

C'est le vendredi 14 mai au soir que c'est tenu l'Assemblée Générale de « GUILLAUME ESPOIR ».

Une nouvelle fois, c'est la municipalité de Sathonay-Village qui nous accueille dans sa belle Salle des Fêtes située dans le parc de la mairie.

Cette année, nous saluons, entre autres, la présence de Jean-Pierre Calvel, Maire de la commune, accompagné de son 1er adjoint, Mr. Pomatheau. A nos côtés également pour cette réunion annuelle, nos amis Roger et Yvette Barranco représentant ADOT 69, et Marc Bancel, président de l'association « LOÏC » de Bourg de Péage dans la Drôme.

Le Président de G.E et le bureau au complet, présentent le Bilan Moral de l'année 2003, où les actions ont été aussi variées que nombreuses.

Dans la foulée, Gérard Flukiger, le Trésorier, présente le Bilan Financier.,

Cette rencontre s'est terminée, comme tous les ans par le verre de l'amitié,



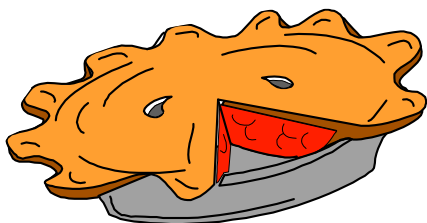
De gauche à droite : G.FLUKIGER, G.BONY, M.PERRIER, R. BARRANCO, J.P.CALVEL, M. POMATHEAU

s'est poursuivie par un repas froid et un Karaoké, pour ceux qui avaient réservé leur soirée en notre compagnie.

Un merci tout particulier à Muriel et son équipe pour le travail accompli

sur place qui a largement contribué à faire de cette soirée une rencontre sympathique et conviviale.

Opération « Pâtisseries »



Le mercredi 5 mai, nous voici de nouveau à la Fondation Richard.

Cet après-midi programmé et organisé sous la responsabilité de Françoise Bottet a débuté par la réalisation d'un Biscuit aux Pommes, recette dont « GUILLAUME ESPOIR » garde jalousement le secret !...

Dès 14 heures, une douzaine d'enfants nous attendent avec impatience : Tiffany, Kevin, Céline, Ève, Issam, Ivan, Mathieu, Mickael, Vincent, Cécile, Sabrina et Mert, un nouveau venu .

De son côté, G.E. est composée de Colette, Françoise, Michel, ainsi que la maman de Bernadette.

Avec la participation de deux animatrices, nous avons aidé tout d'abord les enfants à éplucher les pommes. Ensuite vint une opération délicate, fouetter ensemble le beurre et le sucre, ajouter les oeufs, puis verser la farine, la levure, le lait pour terminer par le sucre vanillé.

Les enfants ont ensuite versé la pâte dans des moules bien beurrés. Puis ce fut la mise au four pendant près d'une heure : cuisson lente et douce Il faut être patient ! Le résultat sera là !

En attendant, moment de gourmandise pour tous, car c'est l'heure du goûter. Nous avons donc découpé les différentes tartes, apportées pour la circonstance : aux pommes, aux noix, aux abricots et aussi un flan pâtissier, car qui n'aime pas le flan ! Un délice des papilles pour les petits et les grands !

Mais la fin de l'après-midi approche ... et bientôt tous repartent, sans avoir oublié une grosse part d'un Gâteau aux Pommes, encore tout chaud, qu'ils pourront déguster à la maison ou avec les copains.

Un grand merci à la Direction de la fondation, ainsi qu'aux deux personnes qui nous ont accompagnés tout l'après-midi, sans oublier Françoise Bottet, naturellement.

Nous vous donnons rendez-vous à la rentrée, pour les traditionnelles « Confitures » de G.E. !

MP



La Villageoise, une première !....

C'est à l'initiative de l'association « SPORTS-DIMANCHE » de Sathonay-Village et à son Président, Jacques Sofonéa, qu'est née cette compétition sportive pour la bonne cause, intitulée LA VILLAGEOISE.

Une manifestation a vu le jour le 12 juin 2004, pour apporter un soutien à notre association « GUILLAUME ESPOIR », qui lutte contre la leucémie.

La Compétition est organisée sous la forme d'un circuit de 5 km au travers du village de Sathonay, à parcourir une ou deux fois, selon la distance choisie, en fonction de sa forme et de son endurance.

Le jour « J », le temps est sec et venteux, mais heureusement le soleil est également au rendez-vous.

Dès 9 h 30, un premier coup de pistolet pour le départ de la marche. De nombreux villageois et autres sportifs prennent le départ. Quoi de plus agréable en cette belle matinée de juin que de participer à une marche vivifiante ! Quelques chiens, veulent également participer et s'insèrent parmi les marcheurs !...

Une demi heure plus tard, c'est au tour des plus sportifs avec les coureurs. Ils sont près de 80 sur la ligne, attendant avec impatience le coup de pistolet, annonçant le départ .

Au stand de « GUILLAUME ESPOIR » documents d'information , jeu « DE LA MOELLE À LA VIE » et questionnaires d'engagement sont distribués. De très nombreux visiteurs viennent également remplir la « Pétition » et en prendre un certain nombre d'exemplaires, afin de pouvoir la faire circuler autour d'eux. Côté boutique, cela marche plutôt bien également et bientôt de nombreux participants arborent des t-shirts portant le slogan « MOELLE OSSEUSE, DONNEZ ...».

Après la remise des coupes aux vainqueurs ... un verre de l'amitié clôture la manifestation. Une belle et sympathique compétition a vu le jour !... Bravo aux organisateurs et à la Municipalité de Sathonay-Village qui a soutenu cette initiative.



LES SOURIANTS VAINQUEURS

Réunion en Auvergne



C'est à l'invitation de l'association « UNE EQUIPE POUR LA VIE » de Clermont-Ferrand, que le Conseil d'Administration de la Coordination « FRANCE MOELLE ESPOIR » s'est réuni le samedi 12 juin, pour la première fois sur les terres auvergnates dans le charmant petit village de Chanonat, dont la municipalité avait mis à disposition sa Salle des Fêtes « Le Pitchou ».

Journée d'information et de travail mis en commun bien sûr, mais aussi un moment d'une grande convivialité où il fait bon à chaque fois, se retrouver.

Mobilisons-nous pour le don de moelle osseuse

C'est à l'initiative de la famille d'un jeune malade Damien T. et organisée par l'Amicale des donneurs de sang bénévoles du Canton de Montmélian, présidée par Claude Gromier, qu'a eu lieu le vendredi 4 juin à 20 h 30 au complexe François Mitterrand de Montmélian, une grande soirée d'information sur le don de moelle osseuse et la greffe.

Devant plus de 300 personnes, Claude Gromier accueillait ses invités : Roger Rinchet, Sénateur-Maire, Jean Blanc, Président départemental des donneurs de sang, le Dr. Blanc, Responsable du service d'hématologie au Centre Hospitalier de Chambéry et Georges Bony, Président de l'association « GUILLAUME ESPOIR », ainsi que de nombreux donneurs et greffés, venus apporter leurs témoignages.

Une croisade ...

Plusieurs mots-clés, lors de cette soirée. Tout d'abord le mot « Croisade », effectivement la recherche d'un greffon de moelle compatible, quand il n'y a pas de donneur dans la fratrie et aucun d'inscrit sur les fichiers du monde entier, la recherche de « ce » donneur ressemble bel et bien à une croisade... Une longue et difficile croisade où tout le monde ne gagnera pas ... où tout le monde n'aura pas non plus, des chances identiques pour trouver « ce » donneur.

Rappelons une nouvelle fois, que les probabilités de trouver un donneur compatible sur les fichiers national et internationaux vont de 1/30 000 à 1/1 million !...

Mais il faut savoir aussi, que les probabilités de trouver « ce » donneur dans sa région d'origine sont supérieures à celles des autres régions, voire des pays étrangers.

Pour s'inscrire sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse, rien de plus simple : il suffit d'avoir entre 18 à 50 ans et d'être en bonne santé.

Actuellement avec de telles probabilités sur 1000 donneurs potentiels inscrits, environ 1 personne sera sélectionnée pour donner sa moelle ou des cellule souches ...

Le fichier français, lanterne rouge !

Pourquoi en France n'y a-t-il que 130 000 donneurs inscrits sur le fichier national, dont près de 70 % de femmes ? Alors qu'ils sont plus de 2 millions en Allemagne et que pratiquement tous les pays industrialisés ont des fichiers très supérieurs au nôtre ?

- ✓ Par manque de civisme de la part de nos concitoyens ? ce n'est probablement pas la raison principale ... mais pour se décider et s'inscrire, il faut savoir, que cette forme de don existe !
- ✓ Un manque d'information et donc une méconnaissance de ce qu'est le don de moelle osseuse, c'est certain.
- ✓ Mais également, un manque de volonté évident de nos Pouvoirs Publics qui se refusent et se sont toujours refusés, à mettre sur pieds une politique de communication et de recrutement.

Donner un peu de soi,
pour sauver une vie ...!

Une soirée d'information à Montmélian, bien organisée et très complète, où tout fut expliqué très simplement et clairement par les nombreux intervenants, afin que chacun sache et comprenne ce qu'est le don de cellules souches et puisse ensuite choisir de s'engager ou non.

Les témoignages de personnes ayant donné leur moelle ont permis de compléter les informations et répondre aux questions posées ayant trait souvent au ressenti et à la douleur, qui ne dépasse pas généralement, de simples courbatures.

Un greffé de moelle, il y a plus d'un an, grâce au don de sa sœur, a permis de mieux faire comprendre et de confirmer que le don de moelle est très important et que « ça marche » !

Des messages forts lors de cette soirée, reçus semble-t-il cinq sur cinq, car à l'issue de cette conférence, nombreux ont été les participants qui bien que l'heure soit tardive, sont venus poursuivre la discussion avec les intervenants.

FB



Damien avait 24 ans.

Malade depuis 2000, il a mené avec beaucoup de courage, un lourd et difficile combat contre sa leucémie. Après une forte chimiothérapie, la vie semblait reprendre son cours... quand après 18 mois de rémission, la maladie a repris le dessus. N'ayant pas de donneur compatible, il subit alors une auto-greffe. Mais une nouvelle fois, la maladie s'accroche et Damien doit entreprendre de nouvelles chimiothérapies ...

Damien nous a quittés le 18 juillet, emporté par sa maladie.

Nous avons une pensée pour lui, sa famille et tous ses proches.
Nous tenons à leur témoigner toute notre sympathie et notre amitié.

Ambiance espagnole chez « Loïc » ...

Le samedi 27 mars, « GUILLAUME ESPOIR » se trouve une nouvelle fois, aux côtés de l'association « LOÏC », réunis à Chatusange-le-Goubet dans la Drôme, pour une soirée dédiée et en soutien aux malades atteints de maladies du sang.

Après un sympathique apéritif de mise en bouche, une longue soirée commence : tout d'abord, un spectacle offert par la « COMPAGNIE MURIELLE M », de la danse, des chansons agrémentées de chorégraphies très originales, de costumes somptueux sous les rampes de projecteurs colorés.

Pendant plus de 1 h 30, une trentaine de danseuses, danseurs et chanteurs très talentueux défilent sous nos yeux ravis. Un pur régal !...

Mais déjà, dès 19 heures, les cuisiniers s'affèrent à leurs fourneaux, car une Paella Géante est prévue pour le



repas du soir, enfin des paellas, car il faudra rassasier plus de 300 convives !... Trois heures plus tard, le résultat est là, les assiettes garnies d'une paella succulente et parfumée, défilent sur de grands chariots, afin de rejoindre les tables des invités. Il ne manque plus que les castagnettes et la sangria pour nous désaltérer !...

Mais n'oublions pas aussi que nous sommes dans les Côtes-du-Rhône et

que les vignobles nous entourent... Tous les convives semblent apprécier ... et certains même en redemandent !

Visiblement ils prennent des forces avant d'affronter la deuxième partie de la soirée qui se vaudra très dansante, animée de façon magistrale par un jeune DJ de la région.

Le temps passe vite.... Il est 5 heures (c'est aussi le week-end du changement d'horaire...), quand nous prenons congés de nos amis de l'association « LOÏC »... un peu fatigués... mais très heureux d'avoir une nouvelle fois pu partager avec eux ce grand moment de convivialité et de générosité.

Un grand merci à Marc et à sa sympathique équipe drômoise.

FB

BEABA : action T-shirts ...

Le BEABA est l'association des étudiants du département Génie Biologique de l'IUT de Dijon.

Cette association contribue fortement à la cohésion entre les différentes formations et promotions et aux activités des étudiants au sein du département Génie Biologique.

Il faut savoir que le département Génie Biologique de l'IUT de Dijon, forme chaque année, environ 150 étudiants dans de nombreux domaines de la biologie : métiers de l'analyse médicale et pharmaceutique, de la production et du contrôle en industries alimentaires, commercialisation et techniques des appareils d'analyse médicale, mais également, la culture de tissus et des cellules, très appréciés dans les centres hospitaliers et services spécialisés de greffes.

Ces formations forment donc des étudiants déjà très sensibilisés aux pro-

blèmes concernant la santé.

Voilà pour la présentation. Nous en arrivons maintenant à l'action par elle-même.

Une initiative du BEABA, et en particulier grâce à deux jeunes étudiants, Valérie et Benoît qui ont pris contact par mail avec notre association :

L'idée, faire réaliser et vendre au profit de « GUILLAUME ESPOIR » des t-shirts portant le logo de l'IUT naturellement, mais aussi les couleurs de notre association.

Tout fût organisé et mis sur pieds par la jeune équipe bourguignonne. De notre côté, notre association a fourni au BEABA de nombreuses plaquettes d'information sur le don de moelle osseuse et de cellules souches hématopoïétiques, car le but, vous l'avez sans doute deviné, n'était pas uniquement de réaliser une action commer-

ciale, mais également une action d'information.

Quelques mois plus tard, les résultats avec l'arrivée d'un colis contenant le t-shirt en question, accompagné d'un chèque pour notre association.

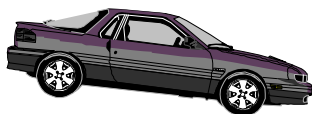
Un grand merci à tous ces jeunes pour cette belle initiative et le travail réalisé.

Non seulement, nous sommes heureux de voir le logo de « GUILLAUME ESPOIR » orner ces t-shirts, mais notre slogan « MOELLE OSSEUSE, DONNEZ » fera aussi circuler un très beau message de vie et d'espoir jusqu'en Bourgogne ...

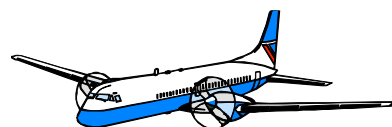
Merci et encore bravo !

ESPÈCES MENACÉES

de Ray Cooney

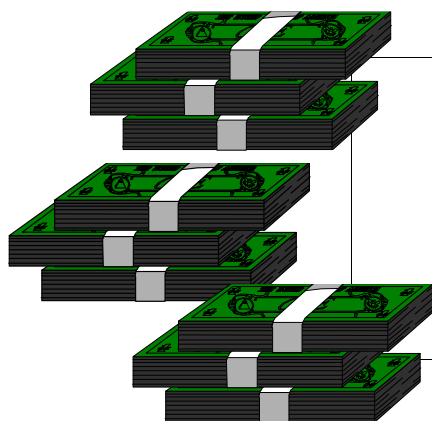


ADAPTATION DE MICHEL BLANC ET GÉRARD JUGNOT



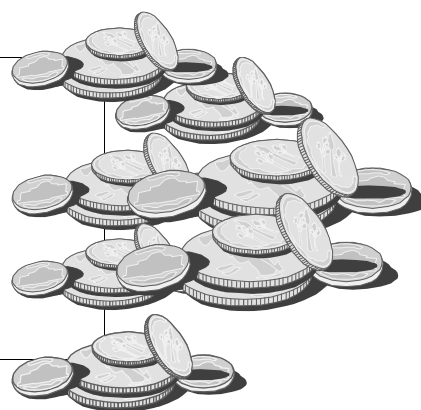
Une comédie en 2 actes : *Un expert comptable, présumé honnête, trouve par mégarde 7 millions de francs dans sa sacoche et décide de changer de vie ...*

Le Vendredi 17 Septembre à 20 h 30
ESPACE CULTUREL DE SAINT-GENIS-LAVAL



PRIX DES PLACES (numérotées)

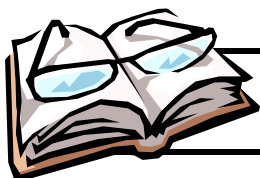
Plein tarif : 10 €
Tarif réduit : 5 €



RENSEIGNEMENTS ET RÉSERVATIONS

♥ « **GUILLAUME ESPOIR** » Tél. 04 78 56 11 08 et par mail : gespoir@free.fr

♥ **Sur place, le soir de la représentation** (dans la limite des places disponibles)



Lu pour vous ...

Dans REVIVRE n° 102 de juin 2004
(publication de France ADOT)

« Émouvants, mais inutiles »

Ces dernières semaines, des familles inquiètes, voire proches du désespoir ont voulu lancer des appels et mobiliser le public autour du don de moelle osseuse. La maladie, l'issue fatale annoncée, l'impression que tout n'est pas fait pour sauver l'un de ceux que l'on aime conduisent parfois ces personnes à se mobiliser et vouloir mobiliser les associations pour un patient. Malheureusement, ces appels peuvent avoir l'effet inverse de ce qu'on voudrait.

Lorsque des donneurs potentiels et ponctuels répondent à de tels appels, ils le font pour le sujet précis qui leur est proposé et pour une action immédiate. Or, le don de moelle osseuse ne peut s'accommoder de ce schéma. Que se passe-t-il alors ? Ces personnes sont mises en contact avec le Centre Donneur le plus proche de leur domicile. Là, on leur parle du typage et de la compatibilité tissulaire. Elles comprennent qu'elles ne peuvent pas donner pour ce malade-là. Souvent, ce fait

les décourage et ces personnes ont « encombré » le centre « donneur » pour rien. D'autres, pleins de bonne volonté vont accepter la prise de sang et donc le typage. Parfois, ces personnes se disent qu'elles vont en profiter pour avoir un diagnostic à bon compte. Mais, l'inscription sur le fichier des volontaires pour le don de moelle est un engagement à long terme. Peut-être des années. On a pu constater, au fil du temps que rares sont, parmi ces personnes, celles qui restent fidèles à leur engagement lorsqu'il a été décidé dans un élan destiné à répondre à un appel d'urgence.

Or, les typages coûtent cher (170€ chacun) surtout quand ils ne servent à rien. Avons-nous les moyens d'être dispendieux avec les fonds destinés à traiter les patients ? Par ailleurs, les textes de loi sont très précis : un appel individuel est inacceptable. C'est pourquoi France Greffe de Moelle et France ADOT recommandent de ne pas encourager, ni favoriser ces actions qui représentent un grand gaspillage d'énergie, de temps et d'argent.

*Ce texte est publié avec l'accord du
Dr C. Raffoux, Directrice de FGM*

**Pour devenir donneur
de moelle osseuse :**

Contactez notre Association

04 78 56 11 08

**ou par Internet
Site : www.gespoir.com**

E-mail : gespoir@free.fr

Nous vous renseignerons sur le
centre le plus proche de votre
domicile



ADHÉREZ À NOTRE ASSOCIATION

EN ÉCHANGE DE VOTRE ADHÉSION VOUS RECEVREZ TOUS LES TRIMESTRES UN BULLETIN D'INFORMATION SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION



Cotisation annuelle : 16 € (105 Francs)

Nom

Prénom

Adresse :

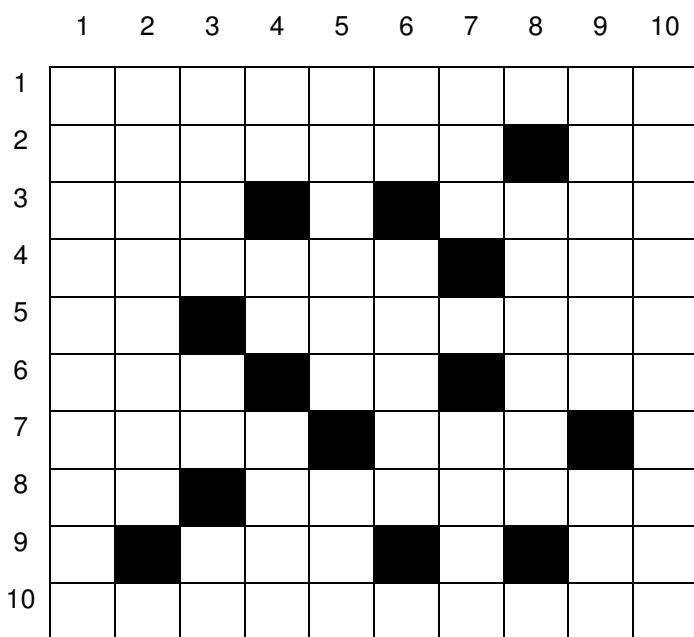
Profession :

Retourner ce bon à GUILLAUME ESPOIR 2, chemin de Chazelles 69230 ST GENIS LAVAL
C.C.P. LYON 1271-61 S

UN REÇU FISCAL VOUS SERA DÉLIVRÉ

Si vous êtes déjà adhérent, parlez-en à votre entourage

Les mots croisés de Daniel D.



HORIZONTAL

1. Grise ou noble
2. Fièvre - Terme de musique
3. Boisson anglaise - Gris ou noir
4. Belle précieuse renversée - Croix de St-Antoine
5. Porte-bouteilles - Explosif
6. Eau - Cardinaux - Sur la Dendre
7. Port Algérien - Blé coréen tout retourné
8. Arrivé - Enfilera à l'envers
9. Botta - Points opposés
10. Anciens cépages du Val de Loire



VERTICAL

1. Corse gouleyant
2. Huileux
3. Dans les montagnes rocheuses - Roulement - Manchois
4. Régiment d'infanterie - Fille ou grand-père en phonétique - jaune ou de jardin
5. Relative aux reins - Unité de rayonnements
6. Fin d'infinifitif - Rivière bourguignonne
7. Possessif - Traité d'alliance
8. Ville du Canada
9. Frappait - Vigneron
10. Triages des grappes à la main

Solution des mots croisés de juin

1	M	I	N	E	S	T	R	O	N	E
2	A	N	I	S		A	E	R	E	S
3	R	V	E		O	R	N	A	I	T
4	M	A	R	M	I	T	O	N		I
5	E	L		A	S	E		G	T	V
6	L	I	U	R	E		F	E	U	E
7	A	D	V	A	L	O	R	E	M	
8	D	A		U	L	N	A		E	T
9	E	N	A	D	E		C	O	U	R
10	S	T	R	E	S		C	R	I	

BAR - RESTAURANT LA PLAGE

MENU—SPÉCIALITÉS—PLATS À EMPORTER
FERMÉ LE MERCREDI SAUF RÉSERVATION

18340 LAPAN

TEL. 02 48 68 98 73

CALCAGNI

PVC

Le Crêt de Côte Chaude

42530 Saint-Genest-Lerpt

Tél. 04 77 43 96 96 Site : www.calcagni-pvc.com

Vous avez des remarques, commentaires ou suggestions sur "GUILLAUME ESPOIR INFOS"
Vous avez des questions sur le don et la greffe de moelle osseuse ...
N'hésitez pas à nous contacter à l'adresse ci-dessous, par téléphone ou sur Internet : gespoir@free.fr