



GUILLAUME ESPOIR

Infos

Site Internet: www.gespoir.com

E-mail: gespoir@gespoir.com

NUMÉRO 40

JUIN 2006

Le témoignage de Cécile ...

« GE Infos »,
10 ans... déjà !

EDITO

Aujourd'hui avec le n° 40, notre bulletin «GUILLAUME ESPOIR Infos» fête ses 10 ans ! ...

Depuis 10 années, ce document sert de lien entre l'association et vous, malades, sympathisants et amis ... il est le témoignage, le reflet fidèle d'un combat, celui commencé par notre fils Guillaume en 1992.

Chaque trimestre, nous essayons de vous faire partager la vie de l'association, le combat que nous menons avec et pour les malades atteints de maladies du sang. C'est un combat pour la vie, mené par des enfants, des adultes, des hommes et des femmes, car la maladie ne choisit pas et pour tous, c'est toujours le même difficile combat ! ...

Il vous fait découvrir aussi, différentes actions qui permettent à l'association, de pouvoir répondre à ses objectifs : l'aide aux malades, l'amélioration et le confort de vie de ceux-ci, l'aide à la recherche médicale et l'information des jeunes ...

Au fil des années, nous nous sommes rendus compte que ce document était essentiel pour vous... et pour nous ! Notre souhait serait que dans un proche avenir, celui-ci soit réalisé avec photos en couleur et que le coût du tirage soit soutenu par un sponsor.

Faites-nous part de vos suggestions !

Georges BONY, *Président*

C'est tout naturellement que je me suis inscrite sur la liste des donneurs de France Greffe de Moelle (FGM) en 1991, mon mari, atteint de leucémie, ayant besoin d'une greffe de moelle osseuse. Comme beaucoup de malades, faute de donneur compatible, il est décédé en 1994 des suites de sa maladie.

En octobre dernier, le Centre de Transfusion m'a annoncé que j'étais compatible avec un jeune polonais de 18 ans. J'étais terrorisée et terriblement angoissée. Je remercie au passage, les associations incroyablement actives, dont « GUILLAUME ESPOIR », qui m'ont beaucoup aidée et encouragée.

A aucun moment, je n'ai pensé renoncer, mais j'avais peur. J'ai eu peur pour moi-même, dans un premier temps, puis j'ai pensé au malade, à ce qu'il endurait depuis peut-être plusieurs années déjà et j'ai vite relativisé ma propre souffrance !

Mon prélèvement de moelle osseuse a eu lieu le 8 décembre 2005. Tout s'est très bien passé, j'étais en confiance car je connaissais bien le médecin « *préleveur* » qui avait soigné mon mari, 12 ans plus tôt ! Après 8 jours de repos, je repartais en pleine forme et quelles satisfactions et fierté, d'avoir eu la chance de répondre à une telle demande !

C'est en remplissant le questionnaire de FGM, un mois plus tard, que l'Établissement Français du Sang (EFS) m'a rappelée cette fois-ci, pour un don de cellules souches pour le même malade, ma moelle osseuse n'étant pas assez riche.

C'est le 21 janvier que j'ai commen-

cé les piqûres de facteurs de croissance. Cinq jours plus tard, après quelques heures de patience, qui m'ont permis d'avoir le temps de visionner 2 films, c'était terminé... Le médecin étant très satisfait de la qualité du recueil des CSH (cellules souches hématopoïétiques), un seul prélèvement a été nécessaire ce 25 janvier 2006. Je suis rentrée chez moi dans l'après-midi, tout à fait en forme et le lendemain, j'étais au travail !

Je tiens à remercier aussi les équipes du CHU et de l'EFS d'Angers qui se sont remarquablement occupés de moi : Médecins, infirmières, personnels, ont tous été très prévenant et professionnels.

Depuis, j'ai souvent une pensée en Pologne où j'ai désormais un peu de moi-même ... J'espère que ce garçon, qui a l'âge de mon fils, va bien ...

Je veux le croire et la boucle est bouclée, depuis ce jour de 1988 où nous avons appris cette terrible maladie !

CL

Sommaire

- | | |
|-----------------------------|---|
| • TÉMOIGNAGE DE CÉCILE | 1 |
| • CENT POUR SANG ... | 2 |
| • LA VILLAGEOISE 2006 | 3 |
| • MENU À LA QUARTE | 4 |
| • NEWS DE NOS INTERVENTIONS | 6 |
| • MOTS CROISÉS | 8 |

Opération « CENT POUR SANG »

Les 29 - 30 - 31 Mars et 1er avril 2006
4 journées consacrées au Don du Sang
ont eu lieu place Carnot à LYON



Durant ces 4 journées consacrées au don du sang, du monde... beaucoup de monde, même si le temps maussade et pluvieux de la première matinée, a ralenti le rythme des visites du mercredi !...

Les journées de jeudi, vendredi et samedi quant à elles, ont « battu leur plein » et à certains moments de la journée, il fallait plus d'une heure d'attente pour arriver jusqu'à la salle de prélèvement !

Durant ces périodes d'attente, cela a permis aux membres de « GUILLAUME ESPOIR », d'aller au devant de ces candidats au don du sang, de les aider à patienter en leur proposant de les



Pour la 2ème année consécutive un événement exceptionnel, **100 heures consacrées au don du sang**, au travers d'une grande opération organisée par les ROTARY Clubs de Lyon en partenariat avec l'Établissement Français du Sang, une action intitulée « **CENT POUR SANG** » collecte de sang « événementielle » avec la participation pour la partie collation, des grands chefs des Toques Blanches Lyonnaises.

faire patienter ...

Dans cette partie également, un stand réservé à « **GUILLAUME ESPOIR** », tenu par les bénévoles de l'association, consacré à l'information sur le don de moelle osseuse et de cellules souches hématopoïétiques (CSH).

Durant 4 jours... bienvenue sous deux grands chapiteaux !

Dès le début de semaine, deux immenses chapiteaux blancs ont été installés, place Carnot à Lyon : Le premier réservé à l'accueil des volontaires, regroupant les membres du ROTARACT, des ROTARY de Lyon et les personnels de l'EFS s'occupant de la partie administrative.

Dès leur entrée, les futurs candidats au don sont accueillis, soit par les jeunes membres du « ROTARACT » de Lyon, dont la devise est « *L'amitié par le service* » ou bien par leurs aînés, les Rotariens Lyonnais, qui expliquent la procédure à suivre, tout en proposant biscuits et boissons, afin de

Le deuxième chapiteau est compartimenté en trois grandes sections : 2 pour à la partie médicale proprement dite, avec des boxes réservés aux entretiens et examens médicaux réalisés par les médecins de l'EFS, ainsi que la salle de prélèvement de sang. Enfin, la 3ème section est dédiée à la partie repos et restauration, avec une cuisine où alternent différents chefs de l'association des « *Toques Blanches Lyonnaises* », préparant sous nos yeux et pour le régal de tous, différentes recettes de crêpes salées ou sucrées, à déguster sur place, les donateurs étant par ailleurs, accueillis et servis de façon très conviviale, par les nombreux rotariens présents tout au long de ces journées.

Mais retournons dans le 1er chapiteau

informer sur une autre forme de don, bien moins connue ... la moelle osseuse ou cellules souches hématopoïétiques (cellules du sang).

Une très bonne écoute de la part de toutes ces personnes qui déjà, faisaient preuve de générosité, puisqu'elle venaient donner leur sang ! Certaines connaissaient... étaient inscrites ... certaines envisageaient de s'inscrire ... et l'ont fait à notre stand ... d'autres ne connaissaient pas et ont découvert ...

En conclusion, nous sommes très satisfaits d'avoir pu être présents lors de ces journées et d'avoir pu ainsi informer un grand nombre de femmes et d'hommes, des personnes de 20 à 30 ans en majorité. FB

Unissons nos forces pour « LA VILLAGEOISE » ...

« LA VILLAGEOISE » 3ème Édition Le Dimanche 18 juin (le matin) à Sathonay-Village

Pour la 3ème année consécutive, cette manifestation sportive est organisée par le Club « **SPORT-DIMANCHE** » de Sathonay-Village, en partenariat avec notre association, avec le soutien du Conseil Général, de la Municipalité et de commerçants ...

Cette course qui réunit des sportifs et des sympathisants à nos actions, est aussi une course pour la VIE ... une façon d'unir nos forces pour tous les malades ... un combat pour vaincre la maladie ...

Cette belle manifestation est aussi un hommage de tous ceux qui nous ont quittés.

Suivant vos compétences sportives, plusieurs façons de participer :

- ♥ Une Course de 5 km et une Course de 10 km
- ♥ Une Marche de 5 km

Départ : 9 h 30 Place Louis Danis à Sathonay-Village

Inscriptions : 10 € pour les 10 km & 5 € les 5 km (Course ou Marche)

Des bulletins d'inscriptions sont à votre disposition à nous retourner

Il sera également possible de s'inscrire sur place de 8 h 30 à 9 heures le jour de la manifestation (avec un supplément de 2 €).

N'HÉSITEZ PAS ! ... VENEZ VOUS JOINDRE À NOUS ...

... EN FAMILLE ET/OU ENTRE AMIS(ES) !...

Les bénéfices de cette manifestation seront intégralement reversés à notre association

Cette année, pour ceux qui le souhaitent, après la remise des coupes et le verre de l'amitié offert par le Comité des Fêtes... la journée se poursuivra dans la convivialité, par

UN PIQUE-NIQUE GÉANT « TIRÉ DU SAC » DANS LE SUPERBE PARC DE LA MAIRIE DE SATHONAY-VILLAGE ...

Alors que vous soyez sportifs ou non, rejoignez-nous et soutenez cette action !...

Courir le matin dans la campagne Marcher et découvrir, sur les hauteurs verdoyantes, un village magnifique !... L'ambiance sera naturellement à la bonne humeur !!! ... et le soleil de la partie !!!



L'équipe « GUILLAUME ESPOIR » 2005



Jacques SOFONEA, Président de « SPORT-DIMANCHE »
en compagnie de jeunes concurrentes ...

Menu à la Quarte ...

Le samedi 6 Mai à la Salle des Fêtes de Saint-Loup (dans le Beaujolais), le groupe vocal « **COMME UN ACCORD** » du Centre musical et artistique de Tarare, nous avait concocté un programme très original, nous pourrions même dire, « *aux petits oignons* » pour rester dans le style de cette belle soirée !...

En effet ce programme était intitulé « *Menu à la quarte : ça s'bouffe et ça s'chante ...* » Un programme bien choisi, qui tournait autour de chansons ayant toutes trait à la nourriture.



Pendant plus d'une heure durant, ont été évoqués et passés en revue, différents plats appréciés de la gastronomie française...

Dans une mise en scène signée, Agnès Bacconnier, d'une grande originalité, pleine de drôlerie et très vivante, réalisée sous la forme de saynètes ... avec comme mise en bouche, « *la recette de l'amour fou* » signée Serge Gainsbourg et « *la complainte du progrès* » de Boris Vian.

Puis en hors d'œuvres, des charcuteries avec « *tout est bon dans l'cochon* » et comme plats de résistance, « *la chanson du boucher* » avec comme accompagnement, « *la java des haricots* »... sans oublier les condiments pour relever le tout...

« *les cornichons* » de Nino Ferrer, repris en cœur par l'ensemble du groupe, déjà mis en appétit !...

Puis ce fut, « *Moi je fais la vaisselle* », interprété d'une façon très humoristique par deux choristes du groupe, sur le thème musical de « *j'ai encore rêvé d'elle* » ... puis naturellement, vint le moment des douceurs avec « *les cerises à l'eau de vie* » ..

Après un tel menu, il fallut bien se rendre à l'évidence ... il était temps de penser au régime !... et de conclure cette première partie avec « *la chanson hypocalorique* »

Puis ce fut la pause pour l'entracte et la buvette. Le public largement mis en appétit, pendant cette heure musicale et gastronomique ... pu à tout loisir, venir déguster une multitude de pâtis-

series, toutes de fabrication « *maison* » bien sûr, le plus difficile d'ailleurs, étant de faire son choix ... tellement il était vaste : marbrés, choux à la crème, tartes au citron, aux pralines et aux fruits de toutes sortes, clafoutis aux cerises, aux pommes et aux abricots, sans oublier les quatre-quarts, madeleines et cannelés ...

Quarante minutes plus tard, le public désaltéré et repu, repris place dans la salle de concert pour la suite et fin du programme.

Une 2ème partie d'un style très différent, avec Angélique et Romain, deux jeunes talents de la région lyonnaise. Une présence sur scène, des voix dignes de la « *Star Ac* » qui finirent de chauffer l'assistance et bientôt, l'ambiance fut à son comble...

Une très belle soirée ... où le programme choisi, alliant classicisme et modernité, sut plaire à un public de tout âges.

Merci à Véronique qui représente notre association sur le Beaujolais, pour la parfaite organisation et bravo à l'ensemble des chanteurs réunis pour cette soirée organisée en soutien à « *Guillaume Espoir* ». FB

Congrès départemental des donneurs de sang ...

Notre association était invitée le 23 avril dernier à Montmélian, afin de participer au Congrès Départemental des Donneurs de Sang de Savoie.

Ouverture du Congrès, sous la présidence d'honneur de Roger RINCHET, Maire de Montmélian, en présence de Jean-François Sechaud, Président Régional et Jean Blancon, Président de l'Union Départementale. Puis c'est au tour de Claude Gromier, Président de l'association pour le don du sang du canton de Montmélian, d'accueillir et de remercier chaleureusement, tous les participants venus nombreux.

Après le bilan moral de Jean Blancon et le compte rendu financier présenté par le trésorier, Gilbert Simon, la parole est passée à Laurence Barbin, secrétaire départementale qui résume les différentes activités des deux dernières années, puisque ce congrès a lieu tous les deux ans.

Puis c'est au tour des représentants de l'Établissement Français du Sang (EFS), de prendre la parole. Dans un premier temps, le Docteur Nicole COUDURIER, Directrice de l'EFS Rhône-Alpes, qui nous parle de l'évolution des techniques de traitements des différents produits sanguins.

De son côté, le Docteur Boris PASSEVER, chargé des collectes à

l'EFS, nous parle du don de moelle osseuse. Il explique de façon très claire, comment s'inscrire et précise également, «*comment cela se passe*» quand un donneur est convoqué pour donner sa moelle ou ses cellules souches (CSH). Pour conclure, il insiste sur l'information et la mobilisation des jeunes, en particulier de sexe masculin.

Puis la parole est donnée aux congressistes, avant de poursuivre par une partie réservée à deux associations : ADOT 73 qui parlera naturellement du don d'organes et «*GUILLAUME ESPOIR* » pour le don de moelle osseuse.

Pour notre part, nous avons choisi d'évoquer la faible progression du fichier français. Une présentation qui tombait «*à pic* » après l'exposé du Docteur Boris PASSEVER.

Grâce à une argumentation étayée à l'aide d'un diaporama, nous avons fait aisément constater à l'ensemble des participants, la différence de progression entre les fichiers. D'un seul coup d'œil, nous avons pu remarquer que si le nombre d'allogreffes apparentées était quasiment identique en France et en Allemagne, en ce qui concerne les greffes non apparentées, il en est pas de même, loin de là !.. De

Pour devenir donneur
de moelle osseuse :

Contactez notre Association
au 04 78 56 11 08

ou par Internet
Site : www.gespoir.com
E-mail : gespoir@gespoir.com



là à comprendre la raison de l'inquiétude des associations de familles de malades. Mais nous en reparlerons de façon plus détaillée dans un autre bulletin.

Puis ce fut la clôture du Congrès, la traditionnelle remise des médailles aux membres méritants et des cadeaux aux invités. La partie festive en musique prit le relais, avec le vin d'honneur et le repas.

Un grand merci à Claude Gromier et son équipe, pour la parfaite organisation de cette journée et son accueil très chaleureux. FB

Les 24 Heures de l'INSA



« LES 24 HEURES DE L'INSA » ...
la plus importante manifestation étudiante en Rhône-Alpes !...

C'était les 19 - 20 et 21 Mai 2006 sur le Campus de la Doua à Villeurbanne dans le Rhône.

Lors de ces trois journées, de très nombreuses animations étaient proposées aux visiteurs, des jeux, des compétitions sportives en tout genre, de nombreux concerts et même un grand feu d'artifice ...

Comme l'an passé, notre association de lutte contre la leucémie était présente, durant ces deux journées au «*VILLAGE PRÉVENTION* » pour informer sur le don de moelle osseuse et de CSH.

Vous avez été très nombreux à nous rendre visite et à venir vous informer sur notre stand.

Petites news de nos interventions ...



été servie par nos représentants (Christine, Françoise, Michel et Georges), car en cette journée du 21 avril, dernier jour de cours avant les vacances scolaires, c'est sous un ciel bleu et par un chaud soleil que cette compétition a eu lieu.

Puis ce fut la pose repas pour tous ...et un retour sur place programmé en tout début d'après-midi, pour récompenser les vainqueurs, bien sûr ! La remise de coupes et médailles accompagnées de t-shirts aux couleurs de l'association, ainsi que différents « gadgets » a été effectuée dans les

Dans le cadre des informations « DON DE MOELLE OSSEUSE » que nous réalisons régulièrement dans différents collèges et lycées de la région, nous sommes intervenus le 15 mars dernier au collège St Thomas d'Aquin et quelques jours plus tard, le 30 mars au Lycée Bellevue.

Notre intervention du 30 mars au Lycée Bellevue était destinée à des élèves de Terminales SMS et faisait suite à un contact avec trois jeunes filles de cet établissement.

Comme toujours, nous avons reçu un très bon accueil. En début d'exposé, présentation de l'association et ses buts, pour terminer par le typage HLA et le don de moelle osseuse. A l'issue, de nombreuses questions nous ont été posées, montrant comme toujours, le grand intérêt des élèves.

Opération « Tous contre la leucémie »

La prestation du 15 mars au Collège St Thomas d'Aquin est un peu différente, puisqu'elle s'est effectuée dans le cadre de la préparation d'une action en trois volets, initiée comme tous les ans, par les professeurs d'EPS du Collège et ponctuée par une Course, à laquelle participe tous les élèves de cet établissement.



Donc, comme prévu, en cette matinée du 15 mars, nous avons commencé, par une présentation de l'association, du don de moelle et de CSH, à l'ensemble des élèves, en assemblée et par niveaux.

Nous avons été agréablement surpris de la participation de ces jeunes élèves. Dans la foulée, certains parents nous ont contactés, souhaitant en savoir plus sur nos actions et cette forme de don : notre message était donc bien passé !

Pour le 2ème volet fixé au 21 avril, nous étions naturellement présents, dès le début des épreuves sportives qui ont duré toute la matinée, pour supporter et encourager les jeunes participants qui couraient pour soutenir notre cause.

A l'issue de chaque course, une collation, accompagnée de jus de fruits, a

été servie, par les professeurs d'EPS, en présence de la Directrice du Collège, des représentants de «GUILLAUME ESPOIR » et de la Presse.

Quant aux résultats du 3ème volet, ce sera dans quelques semaines, avant les vacances d'été...

Une action de « soutien » en faveur de notre association, avec la distribution de carnets de parrainage à chaque élève...

A charge de chacun, de faire passer le message reçu lors de notre 1ère rencontre, permettant de faire connaître à un grand nombre de personnes, les actions de « GUILLAUME ESPOIR » en faveur des malades atteints de maladies du sang. Ch..F

Quand la vie d'un malade ...

Générosité ...



DON
de
MOELLE
OSSEUSE

Je m'appelle Charlotte,
j'ai 26 ans.

Jusqu'à 2005, j'avais toujours été en bonne santé.

Je suis atteinte d'un lymphome et j'ai besoin d'une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches hématopoïétiques (CSH).

Une simple prise de sang suffit et vous serez inscrit sur le fichier des volontaires au don de moelle osseuse.

DONNEURS ... HOMMES & FEMMES DE 18 À 50 ANS ...

Renseignez-vous... Informez-vous sur le don de moelle osseuse ...

Parlez-en autour de vous !...



A la suite de différents contacts avec Charlotte, nous avons souhaité relayer son appel à donneurs de moelle osseuse ...

**NOUS VENONS D'APPRENDRE QUE CHARLOTTE
NOUS AVAIT QUITTES... AVANT D'AVOIR TROUVE SON DONNEUR...**

Nos pensées vont vers tous ses proches. Nous tenons à leur témoigner de notre sympathie et de notre amitié.

Le soir du 8 décembre 2005, certains commerçants de la rue de la Ville à Saint-Genis-Laval : Bijouterie AARHUS, Jouets et Décoration « BOUT DE BOIS ET RICOCHETS, la Boucherie ROBIN, auxquels s'étaient joints les photographes, Thierry DUGAS & Michel BILLIoud ont décidé d'organiser une vente de « vin chaud », ainsi qu'une séance photos, devant un décor humoristique ... et ce en soutien à notre association de lutte contre la leucémie et d'aide aux malades.

Une belle idée, très appréciée des promeneurs de cette froide soirée, hélas, un peu écourtée par l'arrivée de la pluie...

Néanmoins, dans les premiers jours de février, nous avons eu le plaisir de recevoir de la part de l'ensemble de ces sympathiques commerçants, un chèque d'un montant de 153 € représentant les bénéfices des ventes.

Nous tenons à les remercier très chaleureusement pour cette belle initiative.

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 :

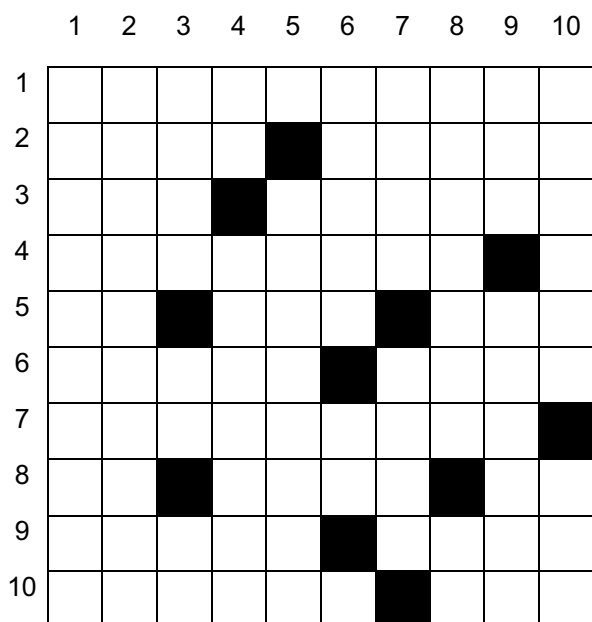
Profession :

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.

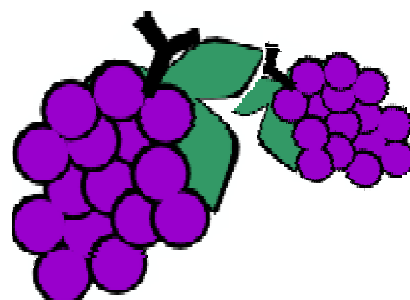


Horizontalement :

1. Région viticole du Fitou à contresens
2. Jeu asiatique - Rassasié
3. Adore l'autre - Petit jaune
4. Assemblage du Tannat, du Bouchy et du Pinenc
- Extrémités de petit jaune
5. Première parole
6. Vin des toreros, but dans les « canas », renversé
7. Ile de l'Atlantique - Arrête
8. Bouts de citron - Marque d'attelage
9. Grand pour la danseuse - Pages de journal
10. Maladie de la vigne apparue en 1864 dans le Gard

Verticalement :

1. Lettre grecque - Pied de vigne
2. Alcool des Indiens védiques versé sur le feu des sacrifices
- Anglais du 18ème siècle, négociant en vin
3. Prénom féminin - Commune viticole de la Marne
4. Princesse hindoue - Briller dans le désordre
5. Couvert et découvert par la mer - Radio
6. En Bourgogne - Liqueur de riz
7. Grand cru rival du Quarts de Chaume
8. Envoya en l'air - Avant les autres - Arrivé
9. Bon en gigot - Fleur comme la reine-marguerite
10. Une des lauracées aromatiques - A lui



MDS PHARMA SERVICES

Les Oncins

69210 Saint-Germain-sur-l'Arbresle

Tél. 04 74 01 63 63 - Site : www.mdsp.com

Mediaco Industries

Boite Postale 33 - Lotissement Le Dôme

69630 CHAPONOST

Tél. 04 78 56 05 52

Site : www.mediaco-groupe.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@gespoir.com