



GUILLAUME ESPOIR

Infos

Site Internet: www.gespoir.com

E-mail: gespoir@gespoir.com

Numéro 42

Décembre 2006

Campagne d'information sur le don de moelle ...



Une réunion du Conseil d'Administration de la Coordination FRANCE MOELLE ESPOIR a eu lieu le 7 octobre à Biliou dans l'Isère, commune d'attache de l'association « NINON SOLEIL ».

La réunion s'est poursuivie l'après-midi, en présence du Dr Dominique Masson, Responsable du Laboratoire HLA de l'EFS de Grenoble et du Dr Évelyne Marry, Directrice du registre France Greffe de Moelle, au sein de l'Agence de Biomédecine (poste qu'elle occupe depuis le 1er octobre 2006, suite au départ en retraite du Dr Colette Raffoux).

Depuis le 1er janvier 2006, FRANCE GREFFE DE MOELLE a quitté son statut d'association et la gestion du registre des donneurs de moelle osseuse a été reprise par l'Agence de Biomédecine.

Le Dr Évelyne Marry nous dit, « qu'elle souhaite avant tout, re-

nouer les relations avec toutes les personnes qui oeuvrent pour le don de moelle, car il lui semble essentiel de travailler ensemble »

Elle nous rappelle que le Plan greffe mis en place en 2005, prévoit l'inscription au fichier de 100 000 nouveaux donneurs en 10 ans, soit 10 000 par an. Elle nous annonce également, la prochaine mise en place, d'un Plan de Communication sur le Don de Moelle Osseuse sur 3 années.

Une première campagne d'information aura lieu du 16 au 22 novembre. Des actions modulées seront mises en place, utilisant différents outils de communication, comme la presse, mais aussi la télévision, avec des spots ciblés à des heures de grande écoute ... Des documents vont être mis à disposition (affiches, dépliants...) dans les pharmacies, les hôpitaux, les EFS, les associations et une « Campagne de parrainage » au-

près des donneurs inscrits, va être lancée dans les prochains mois ...

En découvrant ces mesures, nous ne pouvons nous empêcher de penser que les actions que nos associations ont menées conjointement depuis plusieurs années, auprès de nos élus et en particulier, notre conférence à l'Assemblée Nationale en mai, y sont pour quelque chose ...!

Soyons optimistes... enfin une lueur de changement, dans la politique menée en faveur du don de moelle osseuse en France !!!

Cela ne nous empêche pas de répéter qu'un plan, basé sur 10 000 nouveaux inscrits par an... c'est très loin des besoins... si nous voulons faire progresser notre fichier et surtout le nombre de greffes réalisées avec nos donneurs pour atteindre 50% des allogreffes de moelle réalisées en France.

Mais c'est enfin, une reconnaissance de la pertinence des propos tenus par nos associations depuis de nombreuses années. FB

Sommaire

- | | |
|-----------------------------|-----|
| • CAMPAGNE D'INFORMATION | 1 |
| • FOIRE DE LA STE-CATHERINE | 2 |
| • UN MERCREDI DE SEPTEMBRE | 3 |
| • SOIRÉE MUSICALE | 4 |
| • LES MARCHÉS DE NOËL | 5/6 |
| • LU POUR VOUS | 6/7 |
| • MOTS CROISÉS | 8 |

Une tradition, la Fête du Pain ...



Le dimanche 10 septembre... l'équipe de « **GUILLAUME ESPOIR** » était présente pour la traditionnelle « **Fête du Pain** » qui a lieu tous les ans, 2ème dimanche de septembre à La Terrasse-sur-Dorlay, sur les contreforts du Massif du Pilat.

A notre arrivée sur les lieux, il est à peine 9 h 30, le ciel est bleu et le soleil est déjà au rendez-vous. Babeth, sa belle-sœur et Guy sont déjà sur le terrain depuis le petit matin, car il faut installer le stand, transporter tout le matériel avant que les véhicules des

différents camelots ne remplissent la petite route, interdisant le passage ...

De notre côté, nous apportons banderoles, documentation sur l'association et le don de moelle osseuse. Bientôt, nous sommes rejoints par le reste du groupe : Bernadette, Gérard, Christine et sa maman, qui s'est jointe à nous, pour la circonstance.

Le travail peut commencer : certains se chargent de la vente des enveloppes réalisées par Babeth, d'autres se concentrent sur les actions de l'association et l'information sur le don de moelle osseuse, sans oublier la signature de la « Pétition ». Enfin, le reste de la petite troupe s'active à la remise des lots, fruits des enveloppes « surprise ».

Une journée bien remplie, riche en contacts, qui s'est déroulée, comme toujours, dans la bonne humeur.

Notre stand à la Foire de la Ste Catherine...



Il ne faut pas rêver, la Foire de la Sainte-Catherine, c'est le 25 novembre ... et en plus, c'est en extérieur !!!

Il ne faut donc pas penser qu'il fera chaud, même si le temps est ensoleillé ... L'installation du stand se fait au petit matin... le jour se lève à peine ... et depuis plus de 10 années que nous participons à cette manifestation, nous

avons connu, la pluie, le vent, les fortes gelées et aussi, la neige !!!

En un mot, il faut penser à se couvrir, et ne pas oublier, les bottillons fourrés, le bonnet et les gants, car en plus, la journée sera longue !!!

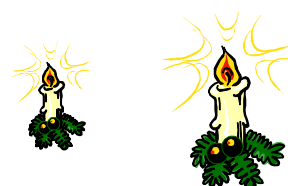
Pour notre association cette journée est synonyme de rencontre avec de nombreux adhérents, la possibilité d'informer sur le don de moelle os-

seuse et la greffe ... avec à la clé, quelques nouveaux donateurs qui s'inscriront.

Il ne faut pas oublier aussi, notre vente de « **LUMIGNONS DE L'ESPOIR** », petites lumières de vie, représentant l'espoir des malades.

Dans l'équipe de terrain, nous dirons même « *de choc* » de GE, il y a les matinaux, qui se chargent de l'installation (heureusement qu'il y a du café chaud ...), puis les autres, ceux, qui à tour de rôle, informeront et proposeront nos sachets de bougies et enfin, quand la nuit sera déjà tombée depuis longtemps, la dernière équipe, celle du soir, pour trier, ranger et démonter le matériel, avant de pouvoir enfin regagner ses pénates, bien au chaud et apprécier un repos bien mérité...

FB



Un mercredi de septembre ...



C'est le mercredi 13 septembre après-midi, que nous nous sommes retrouvés, Colette, Françoise, Georges et Michel, à la Fondation Richard.

Un programme de rentrée bien alléchant, puisque nous avons prévu de consacrer l'après-midi à réaliser, avec une bonne vingtaine d'enfants de ce Centre, des confitures de framboises et aussi de brugnons. Hum !... quel délice !



Pour les framboises, c'est simple. Pas de problème d'épluchage, ni de dénoyautage... on pèse, on met les fruits dans le chaudron en cuivre, on ajoute les proportions nécessaires de sucre et il n'y a plus qu'à commencer la cuisson ...

Pour les brugnons, il n'en est pas de même : tout d'abord, distribution des fruits aux différentes tables.

Les enfants, Jenny, Sophie, Selma, Antoine, Geoffrey et Rémi commencent à dénoyauter. A côté, à la seconde table, Juan, Laura, Toufik, Karim, Sami et Aurélie, avec l'aide

des éducatrices, ont des difficultés pour remplir le saladier.

A la dernière table, Robin, Issam, Agathe, Adrien, Maxime, Darine et Alexandre, rigolent de leurs exploits tout en travaillant. Les enfants sont contents et l'ambiance est à la détente et aux éclats de rire.

Après avoir fini de dénoyauter les brugnons, les avoir coupés en petits morceaux, nous remplissons la deuxième bassine et nous dosons le sucre nécessaire, avant de procéder au début de la cuisson.

Pendant le temps du dénoyautage, les framboises ont déjà commencé à cuire et une bonne odeur se répand dans la cuisine ... et même au dehors, attirant les gourmands ...

Georges remue vigoureusement le tout, jusqu'à la mise en ébullition. Puis, le relais se fait avec l'aide des enfants et d'une éducatrice, jusqu'à la fin de cuisson.

De leur côté, Colette et Michel, s'activent à la cuisson des brugnons, laissant les enfants s'occuper du découpage des étiquettes.

Sur chacune, ils inscriront leur nom. Celles-ci seront ensuite collées sur les pots. Cela permettra de les repérer facilement et d'avoir ainsi pour chacun, un pot de confiture de framboises, ainsi qu'un pot de brugnons...

Avant de procéder à la mise en pots, c'est la pause ... il faut penser aussi au goûter... et heureusement,

Françoise à tout prévu !

Michel et Colette, commencent à découper, sous les regards des petits gourmands, les tartes aux fruits et aux pralines « *bien appétissantes* » que nous avons apportées !!! Le tout sera accompagné, comme toujours, de boissons aux fruits... quel régal !

Avant de se séparer, vient enfin le moment tant attendu : la mise en pots. Une opération délicate, car les confitures sont brûlantes et il faut éviter de se brûler et d'en faire dégouliner sur le pourtour des pots. Surtout maintenant qu'ils sont recouverts de superbes étiquettes !... En un mot, il faut des experts ...

Mais tout se passe bien (comme toujours ...) et les enfants peuvent récupérer leurs pots, qu'ils glissent dans leur sac, avant de nous dire au revoir.



Encore une bien belle journée, pleine de joie, pour les enfants et pour nous aussi, d'ailleurs ...

Un grand merci à tous, à la direction de la fondation pour son accueil, sans oublier toutes les éducatrices qui nous ont accompagnés tout au long de l'après-midi.

Nous vous disons à bientôt, pour un prochain rendez-vous ... MP

Communication don de moelle, en musique ...



L'Ensemble Vocal Michel-Richard DELALANDE

dirigé par

Alain Boulfroy

Soprano : Catherine Rossignol

Piano : Cécile Romieu

**en l'Église ND du Réveil-Matin
à Carrières-sur-Seine
le Dimanche 19 Novembre**

**dans un concert au profit
« de la lutte contre la leucémie »**

Bien que prévu largement, avant la Campagne de Communication sur le Don de Moelle Osseuse, décidée par l'Agence de Biomédecine du 16 au 22 novembre, cet après-midi musical, s'insère parfaitement dans cette période. La musique n'est-elle pas elle aussi, un moyen de communication ?

Ce concert organisé par l'Ensemble Michel-Richard DELALANDE, était donné au profit de « GUILLAUME ESPOIR », en soutien à notre association de familles de malades atteints de maladies du sang.

Dès le tout début d'après-midi, les 80 choristes, la soliste, la pianiste et le chef de chœur sont présents, afin de parfaire le programme avec une ultime répétition. Il y a aussi ceux, petites mains, qui ont la charge de mettre en place tout le matériel : piano, praticables, éclairages, micros, ainsi que pour préparer la billetterie ...

Dès 16 h 30, le public commence à arriver ...

Sous la baguette d'Alain Boulfroy, pendant près d'une heure trente, nous assistons, que dis-je, « nous oyons » un moment musical de très haut niveau. Au programme, en première partie, des œuvres de Vivaldi, Beethoven, Mendelssohn, avec des extraits du Psaume 42 et de Jean-Sébastien Bach, deux mouvements du Magnificat.

Après l'entracte et pour commencer la



deuxième partie, la place est laissée à Catherine Rossignol (un nom prédestiné ...) soprano, avec le superbe Ave Maria de Schubert et Bachianas Brasileiras, d'Heitor Villa-Lobos. Il faut souligner la très belle prestation de cette jeune soprano, dont la tessiture de voix a fait vibrer intensément les spectateurs.

L'après-midi s'est poursuivie avec une très belle œuvre de Gabriel Fauré, fort connue : le Cantique de Jean-Racine, suivi, année Mozart oblige, des extraits du Requiem et pour conclure, 6 nocturnes.

De nombreux rappels en fin de concert ont su montrer, combien ce concert avait été apprécié par tous les spectateurs...

Très émue, Nicole Léonard, la tante de Guillaume et présidente de l'Ensemble Vocal Michel-Richard Delalande, n'a pas voulu terminer cette rencontre, non sans avoir dédié à Guillaume la fin de ce concert, sous un autre registre, avec « *La lune est morte* » des Frères Jacques, chanson que Guillaume appréciait tout particulièrement...

De notre côté, nous tenons à remercier les choristes, soliste, pianiste, ainsi, qu'Alain Boulfroy qui dirigeait l'ensemble, pour ce magnifique moment musical que nous avons partagé, nous les remercions du soutien qu'ils ont souhaité apporter à notre association à travers ce concert. FB

Nos Marchés de Noël dans le Rhône ...

Le Samedi 2 décembre de 10 à 18 h. 30.
À St-Genis-Laval (Rhône) Salle Polyvalente Médiathèque (Salle Saliste)

MARCHÉ DE NOËL DE « GUILLAUME ESPOIR »

Différents articles réalisés par
les bénévoles de l'association :

- ⇒ *Pâtisseries, Confiseries,
Confitures et autres produits
« gourmands »...*
- ⇒ *Décorations de Noël et articles
originaux de fabrication artisa-
nale ...*
- ⇒ *Plantes vertes et cactées ...*



En
présence
du
Père
Noël

OPÉRATION DES « JOUETS POUR NOËL »

*Venez nous apporter
Jouets, Jeux, Livres
Cassettes Vidéo et DVD*

En excellent état

ne servant plus à vos enfants
Ils contribueront à apporter
un rayon de soleil aux enfants
malades et hospitalisés

Le Dimanche 10 décembre de 10 à 18 heures
À Sathonay-Village (Rhône) Salle des Fêtes (Parc de la Mairie)



UNE PREMIÈRE À SATHONAY-VILLAGE...

« GUILLAUME ESPOIR » sera
cette année le **dimanche 10 dé-
cembre à la Salle des Fêtes**,
afin de vous faire découvrir des
objets confectionnés pour l'occa-
sion par ses sympathisants et
vous faire déguster, quantités de
« *produits gourmands* » réalisés
spécialement.

Les Fêtes approchent !!!

Pour des idées de petits cadeaux
sympas ... n'hésitez pas, à venir
nous rendre visite ...



.... et aussi, en Région Parisienne ...

Le Samedi 16 décembre de 14 à 18 heures
À Houilles (Yvelines) Parc Charles de Gaulle



VENEZ-NOUS RENDRE VISITE ...

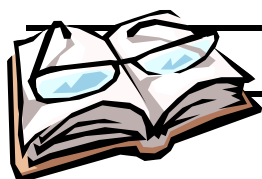
Comme depuis de nombreuses années, l'association « **GUILLAUME ESPOIR** » sera présente au Marché de Noël organisé par la commune de Houilles.

Sur notre stand, vous trouverez naturellement, des informations sur le don et la greffe de moelle osseuse ...

... et aussi, à l'approche des Fêtes de fin d'année, une multitude d'idées cadeaux à offrir ou bien à s'offrir !...

Les gourmets ne seront pas oubliés. Ils pourront comme tous les ans, déguster les délicieuses confitures réalisées par Mamie Nicole.

Nous vous disons à bientôt



Lu pour vous ...

Lu pour vous dans L'Humanité du 29 mars 2006

Rubrique « Libres Échanges »

NE PAS OUBLIER

Nous avons 17 ans et voulons encore croire en la VIE, nous voulons croire que tous ENSEMBLE, nous pouvons lutter contre le cancer, contre la leucémie et contre un tas d'autres maladies, encore.

Il y a un an, nous aurions dit : « *l'espoir fait vivre !!* » d'un ton plein de pitié, sans nous préoccuper plus que ça des malades et de leur famille. Ce n'est que depuis que l'un des membres de nos deux familles respectives a été atteint par un cancer (et oui, c'est triste à dire, mais nous prenons conscience de certaines choses que lorsque celles-ci nous touchent ...) Nous savons maintenant que dès que nous aurons passé la barre des 18 ans, nous pourrons peut-être sauver une vie, si par chance nous sommes compatibles avec un malade qui attend un don de moelle osseuse.

Nous pourrons peut-être sauver une vie, simplement en nous inscrivant sur une liste de donneurs et en nous libérant un jour (proche ou lointain) pour que l'on puisse nous prélever de la moelle osseuse.

C'est vrai qu'il y a des milliers de problèmes, de misères, de maladies dans le monde Nous ne pouvons bien évidemment pas, passer tout notre temps à nous focaliser sur tous ces problèmes, car il ne faut pas l'oublier, nous sommes des êtres humains et avons tous le droit de mener une vie paisible et pleine de gaîté !

Mais il ne faut tout de même pas oublier que :

- Nous ne pouvons pas sauver le monde, mais pouvons le rendre plus beau, sans avoir peur d'être généreux, sans avoir peur d'informer nos amis, qui peuvent eux aussi faire un petit geste pour qu'un jour peut-être, un malade puisse à son tour mener une vie paisible !
- Nous ne pouvons pas sauver le monde, mais nous pouvons le rendre meilleur !
- Nous ne pouvons pas sauver le monde, mais nous pouvons sauver une personne de ce monde !

- Nous ne pouvons pas sauver le monde avec de simples paroles, mais pouvons faire un geste tous ensemble, tous comme nous le pouvons, avec nos propres moyens et ce, sans attendre d'être personnellement concerné.

Elsa Saltimis

**Pour devenir donneur
de moelle osseuse :**

Contactez notre Association

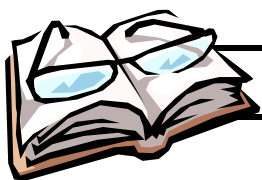
04 78 56 11 08

ou par Internet

Site : www.gespoir.com

E-mail : gespoir@gespoir.com





Lu pour vous (suite ...)

Lu pour vous sur le Site officiel de la Chambre de Commerce France-Israel - en date du 19 Juin 2006 (<http://www.israelvalley.com>)

NEWS : NEGUEV ISRAËL - GREFFE DE MOELLE OSSEUSE EN FRANCE - FAIRE COMME EN ISRAËL ?

La France manque cruellement de donneurs de moelle osseuse. Le fichier (national) des donneurs volontaires ne compte pas plus de 135 000 personnes. C'est 15 fois moins qu'en Allemagne ! Pas surprenant que les associations sonnent l'alarme.

« Notre fichier est l'un des plus faibles au monde » déplorent leurs représentants. Chaque année il y a environ 500 français qui ne sont pas greffés et qui le seraient s'ils étaient Allemands. Ces derniers recrutent en 4 mois, les 100 000 donneurs que nous prévoyons de recruter en 10 ans. »

Cette allusion au plan Greffe 2005-2015, qui annonçait en effet 100 000 nouveaux donneurs, appelle à réfléchir et à considérer ce qui se fait « ailleurs ». Ce plan est « une vérita-

ble mascarade » dénoncent les associations. « Il vise en fait à financer l'inscription de 10 000 donneurs par an. Mais (cela) n'augmentera pas le fichier de 100 000 donneurs ». Dans le même laps de temps, en effet, un nombre non négligeable de personnes quittera le fichier pour limite d'âge ou maladie. Un exemple ? Entre 2001 et 2004, environ 35 000 nouveaux donneurs ont été inscrits sur le fichier. Mais l'augmentation réelle n'a été que de 22 100 ...

Les associations de patients demandent donc « que les 100 000 donneurs soient recrutés en 3 ans au lieu de 10 ans ». Et pour donner un véritable élan à la greffe de moelle osseuse en France, elles plaident en faveur d'une meilleure information du public. Grâce notamment, à des campagnes médiatiques ou à la mise en place d'un numéro d'appel gratuit. A moins de sonner la mobilisation et d'appeler à toutes les solidarités.

Comme l'université de Be'er Sheva dans le désert de Néguev en Israël. Là-bas, les étudiants profitent de la pause-cafeteria pour remplir les questionnaires d'inscription au fichier des donneurs....

Après des années de combat contre la maladie, à 23 ans, Jonathan nous a quittés, le 11 novembre dernier.

Dans ces moments d'immense peine, nous pensons à Michèle, sa maman et Cindy, sa sœur. Nous tenons à les assurer de notre soutien et de notre amitié.

Nous garderons dans nos cœurs, le souvenir d'un jeune homme, plein de vie et de courage.

ADHÉREZ À NOTRE ASSOCIATION

EN ÉCHANGE DE VOTRE ADHÉSION VOUS RECEVREZ TOUS LES TRIMESTRES CE 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

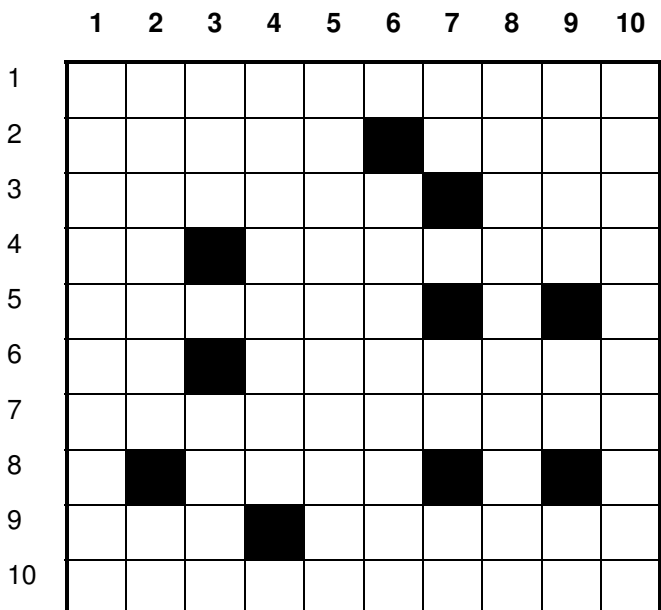
Un reçu fiscal vous sera délivré

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

Les mots croisés de Daniel D.

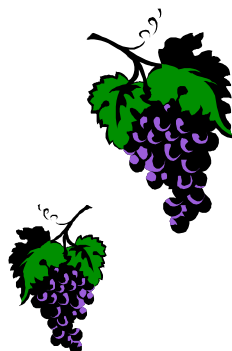
Horizontal

1. Séparations des grains de la partie ligneuse
2. Discours inachevé - Retourné et souvent mal liché
3. Grand cru du Médoc - Canton inversé
4. Radiations obscures - Flûte embrouillée
5. Vignoble du Sud-Ouest
6. Hors taxe - Appellation Margaux sans « s »
7. Matriculas très chamboulé
8. Pronom personnel
9. Grande école - Rassemblée
10. Vignoble de la Loire



Vertical

1. Triages des grappes à la main
2. Décombres de démolition - Jeune volonté
3. Service de viande - Coterie
4. Justification
5. Noble pour le Sauternes
6. Donner confiance
7. Bonne carte - Chrome - Ruines
8. Vin rouge italien
9. Devise - Vraiment déplacé - Deux romain
10. Les premiers se nomment débourbages



Solution des mots croisés de septembre

1		S	E	R	E	I	B	R	O	C
2	G	O		A	S	S	O	U	V	I
3	A	M	A	N	T		N	A	I	N
4	M	A	D	I	R	A	N		N	N
5	M		E		A	R	E	U		A
6	A	L	L	I	N	A	Z	N	A	M
7		Y	E	U		C	E	S	S	E
8	C	N		E	R	K	A		T	
9	E	C	A	R	T		U	N	E	S
10	P	H	Y	L	L	O	X	E	R	A

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