



GUILLAUME ESPOIR

Infos

Site Internet: www.gespoir.com

E-mail: gespoir@gespoir.com

Numéro 45

Septembre 2007

Une soirée d'information pour Élodie ...



Le don de moelle osseuse ou de cellules souches sanguines ...

- ♥ Qu'est-ce que c'est ?
- ♥ Comment s'inscrire ?
- ♥ Comment se fait le don ?

... autant de questions que se posent de nombreuses personnes et qui les empêchent souvent de s'inscrire ... car c'est bien connu ... dans le doute, on préfère s'abstenir !

Dans l'entourage de la jeune Élodie cette jeune fille de 21 ans, originaire de l'Isère, atteinte d'une leucémie aiguë, nécessitant une greffe de moelle osseuse, c'est les mêmes interrogations de tous : voisins, amis, collègues, ainsi que des nombreuses personnes qui ont été mobilisées par les différents appels d'Élodie, par l'intermédiaire des médias...

C'est dans cette optique que ces parents ont demandé à notre association, d'organiser sur leur secteur, une soirée

d'information sur le thème de la moelle osseuse et des cellules souches sanguines.

Cette rencontre a été fixée au 28 juin à 20h30 à Reventin-Vaugris, près de Vienne dans l'Isère. Une soirée « *tout public* » intitulée « **MOELLE OSSEUSE ET CELLULES SOUCHES ... DONS DE VIE, PARLONS-EN** »...

De nombreuses affiches et près de 2000 affichettes ont été diffusées, les médias ayant par ailleurs relayé l'annonce de cette soirée...

Lors de cette réunion d'information, près de 200 personnes se sont retrouvées, salle polyvalente de Reventin-Vaugris, pour en savoir plus sur le don de moelle osseuse et aussi, soutenir Élodie et sa famille...

La présentation a commencé par les cellules du sang ... les leucémies, les traitements ... pour en arriver à la complexité du typage HLA et à la greffe de moelle osseuse ou de cellules sanguines, le tout étayé par un

petit film et un diaporama.

Puis, vint le moment des questions et comparaisons entre les différents fichiers mondiaux et la situation de notre fichier français, qui a maintenant plus de 20 ans et seulement 150 000 inscrits ... pour plus de 60 millions d'habitants, ce n'est vraiment pas beaucoup !!! par rapport aux autres pays, en particulier nos voisins allemands, qui eux, dépassent les 3 millions d'inscrits et qui apportent d'ailleurs à nos malades, le plus grand nombre de greffons !!!

Les questions ont été très nombreuses et la soirée s'est terminée fort tard, ce qui montre l'intérêt et la demande du public, qui désire simplement mieux comprendre et en savoir plus, avant de faire le choix de s'inscrire, comme donneur volontaire de moelle osseuse ou de CSH.

Une soirée riche en contacts, qui aura permis d'informer et aussi, de faire grossir le fichier français de quelques donateurs de plus... Merci pour tous les malades. FB

Sommaire

• SOIRÉE D'INFORMATION	1
• ORDINATEURS PORTABLES	2
• LA FÊTE DU PAIN	3
• UN MOIS DE JUIN SPORTIF	4/5
• SEMAINE DE COMMUNICATION	6
• LU POUR VOUS	7
• LES MOTS CROISÉS	8

Ordinateurs portables pour les malades ...



sés, au contraire pour les moins expérimentés, c'est l'occasion de se familiariser au maniement de cet outil informatique ...

A l'origine, des ordinateurs ont été fournis par des associations qui avaient récupéré à moindre coût, du matériel « ancien » auprès d'entreprises ... cela a permis effectivement de démarrer et de rôder le système...

Mais après 18 mois d'utilisation, un certain nombre d'ordinateurs est maintenant « hors course » et pour d'autres, l'évolution des technologies, permet difficilement de profiter pleinement du système...

Notre association a donc, dans le cadre de son action d'aide aux malades, offert à plu-

Nous en avons souvent parlé, l'isolement en secteur protégé est quelque chose de difficile à vivre pour tous les malades des unités d'hématologie.

Les traitements de toutes ces maladies du sang, impliquent des protocoles de chimiothérapie lourds qui font que les malades, dans les jours/semaines qui suivent, se retrouvent sans ou avec très peu, de défenses immunitaires... résultat, afin d'éviter qu'ils n'attrapent germes et virus, ils sont placés en chambre d'isolement, avec sas d'accès, air filtré et nourriture stérile.

Les visites sont alors limitées et les visiteurs, ainsi que le personnel soignant sont contraints de revêtir, blouse, masque, gants et sur chaussures.

Dans ces unités, les traitements sont certes difficiles à supporter, mais cet isolement est ressenti comme très pesant et source d'ennui très fort, car les journées sont longues, quand on ne peut sortir de sa chambre ...

Il faut savoir également, que ces périodes, liées aux protocoles thérapeutiques, sont répétitives et de durée très variables, généralement de 4 à 6 semaines, voire plus ... vous vous imaginez alors peut-être mieux, ce que vivent ces malades !

Bien sûr, il y a la télévision, la lecture



et le téléphone ... mais néanmoins, la plupart des malades souffrent de ce confinement.

C'est dans cette optique, que notre association a trouvé auprès de la Mutuelle Médéric, le financement d'un système Multimédia wifi pour les malades d'hématologie de l'hôpital E. Herriot de Lyon.

Cette installation est maintenant opérationnelle depuis fin 2005. Depuis cette date, les malades peuvent emprunter des ordinateurs, mis gracieusement à leur disposition, durant leur hospitalisation.

Un plus certain, aux dires du personnel soignant et contrairement à nos craintes, aucun problème lié au « non savoir-faire » des malades hospitali-

sieurs unités d'hématologie de la région, de nouveaux ordinateurs portables, « au top » de la technologie, munis de webcam incorporées, permettant ainsi aux malades de communiquer visuellement et acoustiquement avec leurs proches, en particulier, les familles et surtout avec les jeunes enfants, qui n'ont pas toujours accès au secteur protégé.

FB

La Fête du pain ...

La Terrasse s/Dorlay
le dimanche 9 septembre



Le 2ème dimanche de septembre, c'est la traditionnelle Fête du Pain de La Terrasse-sur-Dorlay, à deux pas de St-Chamond...

Et comme toutes les années, nous vous convions à nous rendre visite.

Tout d'abord, des produits régionaux : confitures, miel, fromages, saucissons et terrines, etc... de la déco en tout genre et bien sûr, les boulangers présents avec la fabrication de pains, devant les visiteurs.

De son côté, « GUILLAUME ESPOIR », comme depuis de nombreuses années, aura un stand pour vous informer sur le don de cellules souches sanguines (appelé aussi, don de moelle osseuse), vous parler des différentes actions de

l'association, en soutien aux malades atteints de maladies du sang.

Vous trouverez également des « Enveloppes-Surprises » préparées pour cette occasion par Babeth, grâce à la générosité de commerçants du secteur. Qu'ils soient remerciés pour leur participation.

En un mot, un dimanche pour s'informer et retrouver des produits aux saveurs d'antan ... le tout à la campagne sur les hauteurs du Pilat ...

La Tombola de l'Assemblée Générale ...

L'Assemblée Générale de GE, c'était le 12 mai dernier. Comme chaque année, après le mot d'accueil du Président, eut lieu la présentation du bilan financier et du bilan moral. Nous ne reviendrons pas sur le déroulement de cette AG, un rapport détaillé ayant été adressé à tous les adhérents.

Si cette rencontre annuelle est l'occasion de présenter à nos adhérents et sympathisants, les actions et les projets de l'association, c'est aussi le plaisir de se retrouver et à l'issue de l'Assemblée générale, de discuter en partageant, notre traditionnel punch de l'amitié.

Comme toutes les années, pour ceux qui le souhaitent, la soirée s'est poursuivie dans la bonne humeur, par un repas pris en commun au Restaurant « CHEZ HÉLÈNE » à Sathonay-Village.

Une salle de restaurant bien remplie cette année, avec en plus, beaucoup de têtes nouvelles : un grand plaisir pour nous de vous voir aussi nombreux ...

Une ambiance sympathique autour d'un petit repas sympa qui a su réjouir les estomacs et les cœurs, remettant le moral au beau fixe, en faisant fuir les soucis de chacun ...

Qui dit Assemblée Générale, dit aussi Tombola, car depuis de nombreuses années maintenant, nous profitons de cette rencontre pour effectuer le tirage de notre Tombola annuelle.

Cette année, de très nombreux lots : au passage un grand merci aux commerçants qui nous ont offert des lots et merci à Janine et Gérard qui ont consacré de nombreuses heures, afin d'en organiser la collecte ... Une première cette année, tous nos billets ont été vendus.

Tout au long de la soirée, les séances de tirages ont réjoui les enfants présents, qui à tour de rôle se sont appliqués à tirer les gagnants.

Le 1er Prix cette année, 2 couverts (valeur 150€) au Gourmet de Sèze Lyon 6ème, ne pouvait mieux tomber : Il est allé à Cyril, un jeune greffé, il y aura 5 ans ..

Pour une fois, la chance a bien joué son rôle !!!
FB



Un mois de juin sportif à St-Genis Laval ...

« Les Foulées de Beauregard » Le dimanche 10 juin

Une 4ème édition pour cette manifestation, placée sous le signe du sport et de la convivialité.

Un ciel sans nuage et un soleil radieux, laissait présager dès le début de la matinée, une journée hyper chaude et ce fut vrai !

Dès 7h30, les premiers sportifs arrivaient pour les retraits des dossards, suivi d'un échauffement en musique, animé par les jeunes de l'Association Musicale. La bonne humeur était au rendez-vous !



AVEC 953 COUREURS INSCRITS

- ♥ 249 pour les 14 km
- ♥ 236 pour les 7,5 km
- ♥ 61 pour le Trophée des Collèges
- ♥ 177 pour la Randonnée de 7,5 km
- ♥ Et 115 enfants et 115 adultes en duo, pour le trophée « Générations »



ET UN GRAND MOMENT D'ÉMOTION

La jeune Clélia (dossard n°74) remporte les 14 km en catégorie « Junior » avec une moyenne de 13,94 km/heure et un temps de 1 h 00 15 secondes ...

Son prix, un superbe VTT de marque NICKEL ... que Clélia décide d'offrir à notre association ...

Un moment fort d'émotion pour tous les membres de G.E présents sur le Stand !!! et ovations d'un public, très nombreux ... et admiratif.

et à Sathonay-Village ...

« La Villageoise »
Le dimanche 17 juin

4ème édition de « LA VILLAGEOISE »

Une course pour la vie,

organisée par le Club SPORT-DIMANCHE de Sathonay-Village, en soutien à notre association de familles de malades atteints de maladies du sang.

Sport et générosité, deux thèmes qui ont convaincu de très nombreux participants. Jacques Sofonéa, président du Club, s'est félicité d'une importante participation de concurrents venus d'autres club de la région, comme Sathonay-Camp, Caluire, Miribel, Pont-de-Chérucy, etc ...

♥ SPORT ...

C'est Zakaria Chajar qui a remporté la Course de 10 km en 42 mn et 17 secondes. De son côté, Martial Cochet a gagné le 5 km en 25 mn et 43 secondes, la première féminine étant Sylvie Labruyère.

A noter aussi, la participation de 4 membres du Club de Taekwondo de Sathonay-Village (le professeur Alain Du-bois, accompagné de 3 élèves) pour la Course de 10 km.

Pour G.E, nous avons formé deux équipes : une pour les 5km de Course et l'autre pour la Marche, soit une vingtaine de participants.

♥ INFORMATION ...

Sur notre stand, tout au long de la matinée, des bénévoles de notre association étaient présents, afin de donner toutes informations sur le don de cellules souches ou de moelle osseuse.

A noter que 17 formulaires de pré engagement ont ainsi été signés.

♥ CONVIVIALITÉ ...

Remise des Coupes, Tombola, puis verre de l'amitié offert par le Comité des Fêtes, le tout dans la bonne humeur et la convivialité.

Cette matinée s'est poursuivie par un déjeuner « pique-nique » dans le superbe parc de la Mairie, tables et chaises disposées dans l'herbe verte, sous les frondaisons par un beau temps chaud, un peu orageux, mais sans une goutte d'eau, jusqu'en milieu de soirée ...

Un grand moment de partage et d'amitié, comme nous les aimons !

Bravo et merci au Club SPORT-DIMANCHE, à tous ses bénévoles et à la commune de Sathonay-Village qui soutient tous les ans cette manifestation.



Campagne de Communication DDMO ...

*Semaine de Communication
sur le don de cellules souches sanguines (moelle osseuse)
du 5 au 11 Octobre 2007*

Pour la première fois en 2006, une semaine de communication sur le don de moelle osseuse avait été organisée à l'initiative de l'Agence de Biomédecine, en partenariat avec les associations. Cette campagne avait eu lieu mi-novembre 2006.

Pour 2007, cette action a été avancée en octobre et aura lieu au niveau national, du **5 au 11 octobre 2007**.

Par delà les actions de communication qui seront mises sur pieds par cet organisme, il est demandé aux associations d'assurer le relais sur le terrain, de répondre aux demandes d'information et d'essayer dans la mesure du possible, de mettre en place durant cette période, différentes manifestations d'information sur le don de moelle osseuse et de cellules souches sanguines, actions dont les médias se feront l'écho.

C'est donc pour cette raison, qu'à partir du 5 Octobre, vous verrez

« fleurir » aux quatre coins de la France, différentes actions ayant pour but de faire parler de cette forme de don, dans le but de rendre l'information plus accessible à « Mr tout le monde ».

Du côté de notre Coordination nationale (France Moelle espoir), celle-ci nous suggère fortement d'organiser dans nos régions respectives, différentes actions de ce type durant la période du 5 au 11 octobre 2007.

Pour ce qui est de « GUILLAUME ESPOIR », nous profiterons de notre présence à Dareizé près de Tarare, le samedi 6 octobre pour le ramassage de la « grappillette » pour agrémenter cette journée conviviale et festive, par un grand Lâcher de Ballons.

Chaque ballon portera une étiquette portant le slogan « MOELLE OSSEUSE, DONNEZ », ainsi que les coordonnées de l'envoyeur.

Le samedi 17 novembre à Tarare, lors du « Marché Gourmand », pour le lancement des ventes des premiers pots de « grappillettes », l'heureux propriétaire de la carte qui sera retournée à l'adresse de l'association, en provenance de la destination la plus lointaine ... se verra remettre par G.E, un superbe Panier Gourmand ou bien, différents jeux, s'il s'agit d'un enfant.

FB

**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**



Les lumignons de l'espoir ...

La Foire de la Ste Catherine, appelée aussi, Foire aux arbres, à St-Genis-Laval, c'est le **samedi 24 novembre**. Et ce sera la **15ème année** que « GUILLAUME ESPOIR » y participe, puisque l'association a été créée en octobre 1993 et que dès novembre de cette même année, l'association était présente, avec un stand d'information sur le don de moelle osseuse ...

Quoi de neuf en cette année 2007

♥ Information sur le don de moelle osseuse ou de cellules souches sanguines, en prolongation de l'action de communication d'octobre .

♥ Vente de nos traditionnels sachets de « Lumignons de l'espoir », une action pleine de symboles, petites



lumières de vie pour les malades .

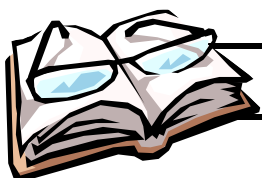
Possibilité de nous commander des sachets et de faire mettre de côté le nombre de sachets désirés (parlez-en autour de vous : famille, amis, collègues ...) et prenez les commandes. Ils seront disponibles auprès de l'association dès le début novembre.

♥ Diffusion de tracts d'information sur NOS MARCHÉS DE NOËL

A noter dès à présent :

- ♥ Samedi 1er décembre, Salle Saliste à Saint-Genis-Laval
- ♥ Dimanche 9 décembre, Salle des Fêtes à Sathonay-Village

Pour ces 2 manifestations, n'hésitez pas à nous rendre visite... toute l'année, de nombreux bénévoles ont travaillé activement à la réalisation de nombreux articles.



Lu pour vous .

Aux éditions Amalthée, 2, rue Crucy 44005 NANTES cedex 1 (www.editions-amalthee.com) « L'INCURABLE » de Monique DUSSERRE

Dans un récit bouleversant, l'auteur atteint d'une maladie incurable nous narre son parcours de malade : ses démarches, sa peur, ses angoisses, sa souffrance, mais aussi les petites joies de sa vie, ses attentes, ses espoirs.

Et puis un jour, alors que la mort semblait toute proche, la maladie est stoppée et ce livre devient alors un hymne à la vie et pour les malades une raison d'espérer et de vouloir se battre et guérir « *envers et contre tout* ».

LCL.fr - Alimentation

LE RETOUR DES FARINES ANIMALES

Dans les années 80, l'épisode de la vache folle avait fortement touché les producteurs britanniques de viande bovine et marqué les consommateurs européens qui avaient alors découvert sur les écrans de télévision, les images d'animaux pris de tremblement incontrôlés. Aujourd'hui plus de doutes, les farines animales ont joué un rôle dans la transmission de l'encéphalite spongiforme bovine et peut-être dans son variant humain, la maladie de Creutzfeld-

Jakob.... 7 ans après, ces farines pourraient être réintroduites.

L'idée est tout au moins dans les cartons de Bruxelles. L'Autorité européenne de sécurité des aliments a été saisie le 14 février par le Parlement européen pour donner son avis « *sur la question de l'utilisation de farines provenant d'animaux non ruminants dans l'alimentation des porcs ou de la volaille* ». Selon Alain Jones de l'agence européenne, contacté par LCL.fr, « *l'avis devrait être rendu avant la fin octobre 2007* ».

Bruxelles débloque 1,7 millions

Un point est déjà tranché : pas question de recopier le schéma des années « *vaches folles* ». Ainsi, précise Philip Tod, porte-parole de la Commission européenne en charge de la Santé, « *l'interdiction de cannibalisme, des porcs nourris avec des restes de porcs par exemple, ne serait pas modifiée* ». Plus important encore : « *il n'est pas question non plus de mettre fin à l'interdiction de nourrir des animaux avec des restes de ruminants* ». En clair, les farines produites à partir de carcasses de bœufs resteraient interdites.

L'étude pour laquelle Bruxelles a débloqué 1,7 million d'euros selon le Times, ne porte que sur la question de savoir, s'il est possible d'introduire des restes de porc et de poulet dans la nourriture des animaux. De cette manière, « *on pourra envisager l'alimentation croisée par exemple à base de porc pour les poulets ou à base de pou-*

lets pour les porcs », indique le porte-parole Philip Tod. Le porc, le poulet, deux espèces épargnées par le prion de la tremblante, mais qui n'en étaient pas moins interdites dans la fabrication des farines carnées ... par précaution.

L'adhésion par le porte-monnaie

Même si les experts européens devaient conclure que ces farines ne présentent aucun danger pour les élevages et les consommateurs, il faudrait encore lever des inconnues avant leur réintroduction. Primo, sont-elles suffisamment riches en protéines pour satisfaire les éleveurs. Ensuite, les consommateurs sont-ils psychologiquement prêts à faire à nouveau confiance à des viandes issues de tels élevages ?

Du côté de la Commission, on espère que l'adhésion des ménages européens se fera par le porte-monnaie. Le pari est que ces farines animales coûteront moins cher aux éleveurs que les aliments actuellement utilisés et que ces économies seront répercutées sur les étals des bouchers. Un argument qui laisse sceptiques les professionnels français. L'un d'entre eux prédisait un « *désastre médiatique, car on joue avec l'idée que l'on réintroduit le cannibalisme dans l'alimentation animale* ». Si Bruxelles veut aller jusqu'au bout de la démarche, il lui faudra faire montre de beaucoup de pédagogie.

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 : 20 €

Nom

Prénom

Adresse :

Profession :

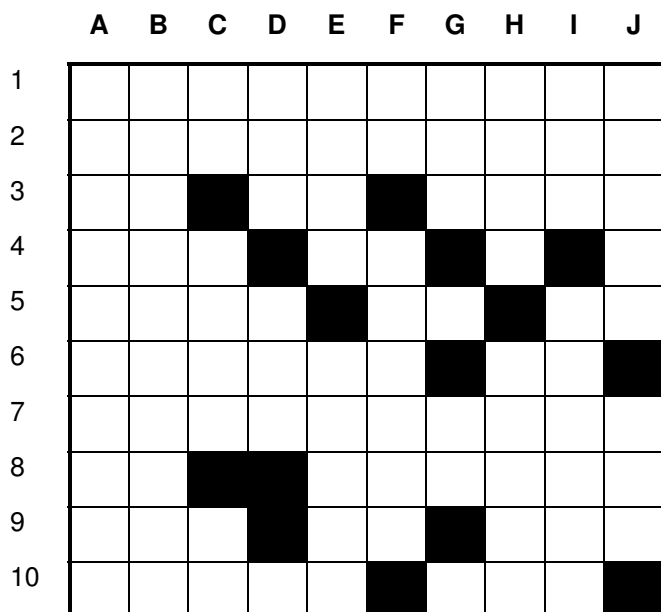
E-mail :

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 G.E.



VERTICAL

- A. Par exemple, le baptême et la confirmation
 B. Déambuleraient
 C. Coups de baguettes - On y mange en compagnie de Pyrrhocoris - Adjectif possessif
 D. Là - Chrétienne abrégée
 E. Directeur - Valent 27,288g
 F. Dans le vent - Aussi habile que Guillaume tell
 G. Avec du jus de citron, c'est fizz - Conjonction précieuse
 H. Séjour plein de charme - Ondulation des hanches
 I. Let - Mate
 J. Développement rapide - Dessert Paris et sa banlieue

HORIZONTAL

1. Qui produit de la soie
 2. Arthropodes terrestres dépourvus d'antennes et de mandibules
 3. Chrome symbolisé - C'est-à-dire - Sans taches
 4. Unité d'équivalent, valant 10-2 sievert - Quatrième degré de la gamme
 5. Longues périodes - Ruissellet - Abréviation du généraliste
 6. Qui a des formes plantureuses - Symbole d'un non métal d'un blanc d'étain
 7. Président républicain de 1953 à 1961
 8. Adverbe inacceptable - Petite tomate
 9. Toluène détonant - Infinitif - Radio Suisse
 10. Étoiles - Retranche

Solution des mots croisés de juin

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

L'AGENDA DE L'ASSOCIATION

- ♥ Journée « Grappillettes » - Information DDMO & Lâcher de Ballons à Dareizé, **Samedi 6 octobre**
- ♥ Stand d'information au Marché Gourmand de Tarare, **Samedi 17 novembre**
- ♥ Stand d'information et vente de Lumignons au Domaine de la Revol à Dareizé, **Dimanche 18 novembre**
- ♥ Conférence de Presse Coordination France Moelle Espoir à Bourg de Péage, **Vendredi 23 novembre**
- ♥ Foire de la Ste Catherine à St-Genis-Laval, **Samedi 24 novembre**
- ♥ Marché de Noël à Saint-Genis-Laval, (Salle Polyvalente Médiathèque), **Samedi 1er décembre**
- ♥ Marché de Noël à Sathonay-Village (Salle des Fêtes), **Dimanche 9 décembre**

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