



# GUILLAUME ESPOIR

## Infos

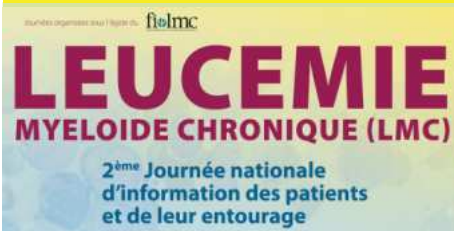
Site Internet: [www.gespoir.com](http://www.gespoir.com)

E-mail: [gespoir@gespoir.com](mailto:gespoir@gespoir.com)

Numéro 58

Décembre 2010

### 2ème journée nationale sur les LMC....



**SAMEDI 6 NOVEMBRE**

Huit réunions d'information programmées simultanément, dans 8 grandes villes de France : Angers, Lille, Lyon, Nancy, Nantes, Nice, Paris et Toulouse.

À Lyon, ouverture de la rencontre par le Professeur Mauricette Michallet, Responsable du Service Hématologie de l'Hôpital Edouard Herriot de Lyon. Tout d'abord, elle remercie les nombreuses personnes présentes pour cette 2ème journée nationale d'information sur les LMC. Une journée, faite d'échanges entre malades, familles et médecins, dans un cadre moins formel que l'hôpital, plus propice au dialogue.

Plusieurs sujets seront abordés et détaillés, au cours de cette réunion :

La maladie et ses traitements ; les effets secondaires et l'observance ; l'allogreffe ; les problèmes de fertilité ; témoignages de malades.

Il faut savoir, que le diagnostic de la leucémie myéloïde chronique est souvent « un coup de massue », pour les malades, car les signes de la maladie ne sont pas très visibles. Il est alors difficile de saisir pleinement l'ensem-

ble des informations données par le médecin hématologue. Ce cap passé, des questions nombreuses se posent alors, sur la nature de la maladie, les traitements et leurs conséquences.

Le Dr Sélim Corm (CHR de Chambéry), rappelle l'avancée très importante des traitements, depuis l'arrivée en 2000 de thérapies ciblées et particulièrement, du Glivec, 1er inhibiteur de tyrosine kinase (ITK), qui fait que l'on écarte aujourd'hui le risque de phase accélérée, dite blastique.

Le Dr Franck Nicolini (Médecin Hématologue à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon), rappelle quant à lui, l'extrême importance de l'observance, c'est-à-dire, de prendre ses traitements correctement, comme le recommandent les soignants. Le médecin est là aussi, pour aider le malade et améliorer sa compréhension de la maladie et des traitements.

Le Pr Michallet évoque de façon claire et détaillée, le don de moelle osseuse et son importance, mais rappelle que dans la LMC, l'allogreffe est de moins en moins pratiquée, depuis l'arrivée des ITK.

On abordera ensuite la LMC et la procréation ...qui peut se résumer en trois verbes : « en parler, anticiper, surveiller ».

Les traitements appliqués n'altèrent généralement pas les cellules de la reproduction. Pour les hommes, un prélèvement de sperme est possible. Pour les femmes, une grossesse peut

être envisageable, mais il faut en parler à l'avance à son hématologue. Il déterminera en fonction du traitement, si celui-ci doit être poursuivi ou changé.

Puis, nous passons aux témoignages de trois malades. Je ne reprendrai ici, que celui très marquant, de Frédéric (38 ans, père de 4 enfants) :

Février 2003, lors d'une d'une collecte de sang, l'EFS lui téléphone en lui demandant, de voir rapidement son médecin. Son taux de globules blancs est anormalement élevé. Le diagnostic tombe : LMC.

C'est « la douche froide », dit-il ... il s'effondre ... à cette époque sa femme est enceinte de leur 3ème enfant ! Le choc passé, il décide de se battre pour ses enfants et comme il le dit : « **DANS L'ÉPREUVE, IL FAUT SE DONNER UN CAP** ».

(Suite page 7)

#### Sommaire

• 2ÈME JOURNÉE NATIONALE LMC	1/7
• UN CHAR POUR GE	2
• UN JOUR POUR UNE VIE	3
• STANDS ASSOCIATIFS	4
• LES MARCHÉS DE NOËL	5
• RAMASSAGE DE LA GRAPPILLETTE	6
• AGENDA & MOTS CROISÉS	8

## Un char pour GE ...



Depuis plusieurs mois, une foule de Villeneuvois et de nombreuses associations se sont mobilisées pour que le Comice Agricole du 28 et 29 Août 2010, soit parfaitement orchestré.

Nous étions une douzaine de bénévoles de l'association « GUILLAUME ESPOIR » à nous investir, pour que ce week-end soit une réussite.

Tout d'abord, la création d'un char, puis la participation au stand casse-croûte et la tenue du stand « GUILLAUME ESPOIR ».

Pour la première fois, nous avons innové : la création d'un char dont le thème était trouvé d'avance, notre logo « MOELLE OSSEUSE, DONNEZ ».

L'ossature du char a commencé dès le printemps d'après des plans que

nous avons réalisés : le châssis d'une remorque, du bois, de la ferraille et des mains bricoleuses, et surtout une motivation sans relâche. En trois jours, la sphère prenait forme, déjà habillée de papier journaux et de toile de verre.

Pendant le week-end qui précéda le Comice, nous étions une douzaine au-



tour du char pour la touche finale: le collage des roses en crépon aux couleurs du logo de l'association - rouge, blanche, vert et noir. Un travail minutieux, mais oh combien encourageant et gratifiant au fur et à mesure que le travail avançait.

Défi était relevé !!! nous étions prêts pour le défilé.

Le week-end du 28 et 29 août, Villeneuve-de-Marc a connu une effervescence peu habituelle : la journée du samedi a principalement été

consacrée au bétail.

Le dimanche, le couronnement de la Reine et de ses demoiselles d'honneur, ainsi que le défilé du Corso fleuri (une trentaine de chars tout aussi splendides, les uns que les autres) ont été les moments forts de la journée. Un public très nombreux (plus de 7000 personnes) est venu accueillir ces chars multicolores, dont celui de « GUILLAUME ESPOIR », vivement applaudi, un moment inoubliable, rempli d'émotions très fortes.

Un bal populaire et un magnifique feu d'artifice ont clôturé ces deux jours exceptionnels.

GUILLAUME ESPOIR, Villeneuvois, amis et familles se sont relayés au stand casse-croûte pour accueillir et satisfaire au mieux le public (hot-dogs, merguez, godiveaux, frites, glaces, cafés, etc..)

Bonne humeur, convivialité, travail et sourire, ont été la détermination de ce stand.

Notre stand « GUILLAUME ESPOIR » a permis notamment d'apporter de nombreuses informations sur le don de moelle osseuse et d'accueillir aussi des témoignages qui nous montrent que beaucoup de familles sont en souffrance. Sept promesses d'engagement au don de moelle osseuse ont été remplies.

Peut-on espérer que le public est mieux informé ???  
OUI, très certainement.

De très nombreux bénévoles se sont investis pour que ce comice soit réussi et il le fût. Un grand et sincère merci à tous.  
MD





## Un jour pour une vie, suite ...

Le 12 juin dernier a eu lieu, à l'initiative de Sandrine, afin de fêter ses 5 ans de greffe, la journée « UN JOUR POUR UNE VIE », manifestation organisée par l'ensemble du Club de Rugby d'Ampuis.

Une nouvelle rencontre était programmée le dimanche 24 octobre, au Stade du Vérenay à Ampuis, en avant première d'un match réunissant les seniors de l'AS Ampuis-Côte Rôtie & l'US Nantua-Haut Bugey.

A cette occasion, de nombreux représentants de la commune d'Ampuis étaient présents, bien sûr... le Président de l'association sportive, Joël ANDRE, accompagné de Suzanne, son épouse et secrétaire du Club ... sans oublier, de très nombreux supporters des deux équipes et naturellement, la presse.

C'est ainsi, qu'avant le début du match, un chèque de 2464,80€, représentant les bénéficiaires de la journée de juin, a été remis par Sandrine, aux représentants de « GUILLAUME ESPOIR ». Puis le coup d'envoi de la rencontre fut donné par le Président de GE, Georges BONY.

*Concernant le match* : superbe démonstration des joueurs ampuisais, qui dès le début, ont su mener le jeu, faisant preuve de tactique, ténacité et courage. Un très beau résultat



pour l'AS d'Ampuis, avec un score de 36 à 6.

Bravo, messieurs ! ...

Bravo et Merci à toutes et à tous.  
FB



## Lu pour vous ...

Lu dans Centre Presse, du 11 octobre 010

### UN DON DE MOELLE, TOUT LE MONDE PEUT LE FAIRE ...

Une heure après sa sortie du CHU de la Milétrie, samedi, Sam était à la Mairie de Poitiers. Il venait témoigner de sa récente expérience de donneur de moelle.

Du questionnaire de santé à la prise de sang, en passant par l'entretien médical, les volontaires n'avaient qu'une seule démarche à faire samedi, pour donner.

De lui, vous ne connaîtrez que son prénom, son âge ... qu'il soit de sang ou de tissus humains, le don est anonyme et Sam, 37 ans, vient de faire un don de moelle osseuse. Pas question, pour lui, qu'on le reconnaisse. Samedi matin, il était à la mairie de Poitiers où régnait une certaine animation dans les salons : pour la seconde année, la mairie avait ouvert

ses portes aux professionnels de santé de l'EFS (Etablissement Français du Sang), du CHU et aux bénévoles de trois associations : Donneurs de Sang, ADOT 86 et ADEL), organisateurs de cette mobilisation pour le don de moelle osseuse.

Sam était là pour témoigner de l'expérience qu'il venait de vivre. Deux heures plus tôt, il était encore au CHU de la Milétrie, dans le service d'hématologie, où la veille une équipe médicale lui avait prélevé de la moelle osseuse. Sam avait une chance sur un million d'être prélevé « et une chance sur 365 que ce soit ce jour là, explique t-il. Cela me touche particulièrement, parce qu'il y a quatre ans aujourd'hui, mon frère s'était teignait d'une leucémie. Comme mes deux frères, j'ai fait des tests pour savoir si j'étais compatible avec lui pour tenter une greffe de moelle, mais ça n'a pas marché. C'était il y a six ans. »

Depuis, pour d'autres, Sam a accepté d'être inscrit sur le registre national des donneurs de moelle osseuse. Et puis, il y a eu ce coup de fil, il y a six semaines .... « C'était le médecin de l'EFS : j'étais compatible avec un malade en attente de greffe. » Il fait alors un bilan complet, un bilan infectieux trois semaines avant d'être hospitalisé. « Je suis entré jeudi soir à l'hôpital, j'ai été prélevé sous anesthésie générale vendredi à 8h. » Après deux heures passées en salle de réveil, il a pu rejoindre sa chambre à 12h30, pour sortir samedi matin, « avec la sensation, dit-il, d'avoir des courbatures dans le dos, c'est tout. »

Si son geste fait la fierté de toute sa famille, Sam le trouve normal. Il est heureux de l'avoir fait, en mémoire de son frère, « un geste qui n'a rien d'héroïque, dit-il, que tout le monde peut faire. »

Sylvaine Hausseguy

## Les Forums associatifs de la rentrée

Septembre, c'est la rentrée !... et pour GUILLAUME ESPOIR, la tenue de différents stands d'information...

### LE DIMANCHE 5 SEPTEMBRE À GENAY (HALLE DU FRANC LYONNAIS)

Une équipe fidèle à ce rendez-vous annuel : Claudette, Françoise, Jean-Claude et Georges.

Au programme : information sur le don de moelle osseuse, dialogues avec des familles de malades et aussi des personnes déjà inscrites sur le fichier ... sans oublier, des contacts avec les associations présentes à cette journée.

Une journée riche en rencontres et échanges ...

### LE DIMANCHE 5 SEPTEMBRE À VERNAY (ISÈRE)

Pour la 3ème année consécutive, Maryse et Florent, tenaient un

don de moelle osseuse, est encore une forme de don inconnue de la plupart ...

### LE DIMANCHE 19 SEPTEMBRE « TEAM JEAN » À VILLENEUVE DE MARC (ISÈRE)

Une première cette année, avec notre présence à cette manifestation.

Même si le Championnat de France de Tracteurs de Pulling était terminé,

de Villeneuve-de-Marc, le dimanche 19 septembre, avec une journée consacrée à une démonstration de ces énormes engins.

Sur le stand GE, Maryse, Florent et Jean-Claude ont profité d'un public venu nombreux, afin de faire passer notre message et informer sur le don de moelle osseuse.

Des rencontres et de nombreux documents d'information ont été distribués à cette occasion...



### LE DIMANCHE 26 SEPTEMBRE « TOPOLINO SHOW » À VILLENEUVE DE MARC (ISÈRE)

Le week-end suivant, au même endroit, une journée consacrée encore aux véhicules à moteurs ... mais cette fois-ci ... de taille nettement en dessous, avec les petites Fiat 500 de l'association TOPOLINO AUTO.



stand GE, lors de cette journée consacrée à l'automobile ...

Le temps très ensoleillé a permis la venue de très nombreux visiteurs, pour admirer les véhicules présentés et participer aux différentes animations.

Sur notre stand, de nombreuses personnes sont venues s'informer ... un premier dialogue, souvent le



pour certains, la saison 2010 s'est achevée dans cette petite ville isé-

Une journée où de nombreuses attractions attendaient par ailleurs, les visiteurs venus nombreux. Au programme pour GE, l'information sur le don de moelle osseuse et la greffe.

Une belle journée faite de rencontres et de dialogues.



## Les Marchés de Noël de GE ...

Comme tous les ans, sur les étals des Marchés de Noël de « GUILLAUME ESPOIR », vous pourrez trouver de très nombreuses idées pour vos cadeaux de fin d'année !... dans tous les genres, pour tous les goûts et aussi, pour toutes les bourses ... vous découvrirez à coup sûr, le petit cadeau qui fera plaisir ... De plus, vos achats nous permettront, de poursuivre nos actions en faveur des malades atteints de maladies du sang ... Une bonne action et un moment de partage, en quelque sorte !...

Rappelons que comme toutes les années, des bénévoles de « GUILLAUME ESPOIR », ingénieux, habiles et talentueux, travaillent tout au long de l'année, afin de réaliser de très nombreux articles, qui contribuent à faire de nos Marchés de Noël, une grande journée de fête !...

Des articles en tissus, cousus, bro-

dés, tricotés ou en patchwork, des petits cadres, des pêle-mêle, et toute une multitude d'objets... des articles en bois, en terre, métal ou verre, décorés et peints avec goût ... pour habiller vos tables de fin d'année et votre maison et/ou bien, faire plaisir à vos amis.

N'oublions pas également, notre



rayon "Gastronomie" avec des friandises, réalisées par les fins cuisiniers de l'association : sablés de Noël, pains d'épices, cookies et autres délicieuses pâtisseries. Vous trouverez aussi, des barquettes de pâtes de coings, des truffes en chocolat et naturellement, nos très appréciées, confitures "maison" et nos succulents confits d'oignons à la saveur incomparable, un accompagnement idéal de vos terrines et foie gras des périodes de fêtes...

Alors, n'hésitez plus ! Retenez ces dates ... parlez-en autour de vous .. et venez nous rendre visite.

Peut-être aussi, aurez-vous le plaisir de rencontrer le Père Noël, car à quelques semaines de Noël, il nous fait généralement l'honneur d'une visite !...

FB

- ♥ **SAMEDI 4 DÉCEMBRE À ST-GENIS-LAVAL de 10 à 18 h30**  
**Salle Saliste (Salle polyvalente de la Médiathèque)**  
**en face de la Mairie**
- ♥ **SAMEDI 11 DÉCEMBRE À HOUILLES (YVELINES) de 14 à 18 heures**  
**Parc Charles de Gaulle**
- ♥ **DIMANCHE 12 DÉCEMBRE À SATHONAY-VILLAGE de 10 à 18 heures**  
**Salle des Fêtes (Parc de la Mairie)**



## La Grappillette, le ramassage ...



est parti .... vers quelles destinations lointaines ?

Vient l'heure ensuite, pour un grand nombre, du pique-nique, qui cette année se fait à l'abri, Bruno et Corinne DEBOURG ont la gentillesse de nous accueillir dans les chais de leur domaine, en cas d'intempéries. Un moment là encore, de convivialité ...

Chaque année, un samedi d'Octobre, sur la Commune de Dareizé (Canton de Tarare) a lieu le ramassage de la Grappillette.

Ce samedi 16 octobre 2010, de nombreuses bonnes volontés sont venues investir les vignes de ce petit village Beaujolais, pour cueillir des « chèvres », en d'autres mots, des grappes de raisins restées sur les ceps de vignes et qui n'étaient pas mûres au moment des vendanges.

Le ramassage dure environ de 9 h 30 à 12 h 30.

Mais si certains grappillent, d'autres s'occupent à gonfler les ballons (pour

Cette année la météo est plus qu'incertaine, mais il ne fait pas très froid. Fin de la matinée, les vendangeurs sont de retour ... mais voilà que le temps se gâte, il commence à pleuvoir...

Qu'à cela ne tiennent, les organisateurs ont tout prévu et aussitôt installent des « parapluies » autrement dit, de grands barnums sous lesquels chacun s'abrite pour le sympathique apéritif offert par la municipalité. Au préalable Monsieur le Maire prend la parole et remercie tous les participants et organisateurs.



ouillent ... mais il faudra attendre le lendemain pour la phase finale : ajout du sucre, cuisson et mise en pots (au programme 3600 pots).

Les bénéfices de la vente sont intégralement reversés à deux associations : GUILLAUME ESPOIR et DR CLOWN.

Cette opération GRAPPILLETTE 2010, organisée à l'initiative de l'association du Beaujolais Gourmand, de la Confrérie de la Gourmanderie et de la Consoeurie de la Tarandouille, se termine ...

Merci à Bruno et Corinne DEBOURG pour leur chaleureux accueil, ainsi qu'à la municipalité, les organisateurs et participants.

A octobre 2011.

LD



Ce moment de pause est très convivial et certains se retrouvent d'une année sur l'autre. Les discussions s'animent.

Il pleuvine toujours, mais c'est le moment du lâcher de ballons, qui sont, cette année, tous blancs et

le traditionnel lâcher), et les clipper d'un joli ruban de couleur, permettant d'y accrocher la petite carte messagère de notre action « TOUS CONTRE LA LEUCÉMIE » que chacun aura soin de remplir.

bleus. Un ... deux ... trois ... et hop, ils s'envolent, voire bien difficilement, pour certains, la pluie freinant leur départ. Mais rien n'arrête la joie et la bonne humeur de tous. Notre message « MOELLE OSSEUSE, DONNEZ »

(Suite de la page 1)

Une première victoire, le typage de sa sœur est compatible avec le sien. Il a dit-il, « une bouée de sauvetage à ses côtés ».

Il est mis sous Glivec et 2ème victoire : il a très peu d'effets secondaires. Afin de positiver, il prend des cours de sophrologie et pratique tous les jours, dix minutes de séance de « conditionnement positif ».

Puis, on lui annonce une rémission complète, mais pas totale ... et 3ème victoire, après 3 mois de Glivec, ses globules blancs ont repris un taux normal. Les analyses montrent aussi, que le chromosome Philadelphie n'est plus détecté. Pourtant la maladie n'est pas éradiquée, elle reste embusquée, car au bout de 4 ans, le chromosome Philadelphie, refait surface !...

Sa conclusion : « **NE PAS CRIER VICTOIRE, TROP VITE ...** »

Début 2006, un tournant : le couple envisage un 4ème enfant .... et no-

vembre de la même année, Colombe vient au monde ...

Sa conclusion : « **OPTIMISME ET CONFIANCE DANS L'AVENIR** »

**Encore plus loin ...** mars 2009, ils partent six mois à vélo, en famille avec leurs enfants, parcourir l'Amérique du Nord !!! ... cela nécessite d'organiser l'approvisionnement du Glivec pendant 6 mois, sans risquer de perdre ce médicament, hors de prix. Ils emportent 3 mois de traitement, puis ils réussissent à faire expédier ce médicament par la voie postale à mi-parcours et assurer ainsi sans discontinuité, la prise de traitement pendant tout le séjour.

Sa conclusion : « **NOS LIMITES SONT CELLES QUE L'ON SE FIXE** »

2009 : Deux ans de rémission complète et il entre dans un nouveau protocole (STIM) d'arrêt de traitement. Aujourd'hui, après un an sans Glivec, tout va bien.

Conclusion de Frédéric : « **DE LA CHANCE, PEUT-ÊTRE, MAIS AUSSI, DE LA VOLONTÉ !...** »

Une journée fort intéressante, qui a permis de donner beaucoup d'informations sur la LMC, ses traitements et répondre aux questions nombreuses, des personnes présentes.

Un grand merci à tous les organisateurs et participants, ainsi qu'aux Laboratoires Novartis et Bristol-Myers-Squibb, qui ont soutenu l'organisation de cette journée. FB

**Pour devenir donneur  
de moelle osseuse  
(ou cellules souches sanguines)**

**Contactez notre Association**

**☎ 04 78 56 11 08**

**ou par Internet**

**Site : [www.gespoir.com](http://www.gespoir.com)  
E-mail : [gespoir@gespoir.com](mailto:gespoir@gespoir.com)**



## ADHÉREZ À NOTRE ASSOCIATION

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

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

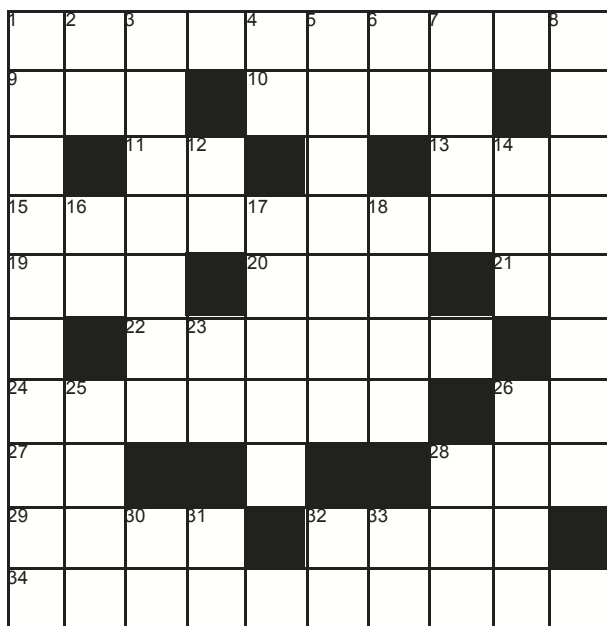
Si vous êtes déjà adhérent, parlez-en à votre entourage



**Cotisation annuelle : 20 €**



## Les mots croisés de GE ...



### HORIZONTALEMENT

1. Tremblant de froid
9. Utilisé pour sa toile et ses graines - 10. Gros tas de neige glacée
11. N'est pas prêt pour affronter le froid - 13. Touffu - 15. Gercé
19. Ordre à Médor - 20. Général sudiste - 21. Le meilleur
22. Lésion due au froid - 24. Chauffera un peu
26. Platine - 27. Dans le vent - 28. Transpira
29. (qu'il) enlevât - 32. Très décontracté
34. Provoqué sur la route par le grand froid (3 mots)

### VERTICALEMENT

1. Longue période de froid intense - 2. A pris du plaisir
3. Recouvert d'un blanc tapis blanc - 4. Tout le monde et personne
5. Qualifie un muscle destiné à fournir une tension
6. Ecran dans le salon - 7. Antique poète grec
8. Montra qu'il a pris froid - 12. Ersatz de soleil
14. Poulie à gorge - 16. Aux bords d'un roc - 17. Ami
18. Existera - 23. Petite édition - 25. Dieu soleil chez les incas
26. On l'enfile quand il fait froid - 28. Petite pièce
30. Devant patres dans une locution
31. Travaux dirigés - 32. Classe - 33. Lac des Pyrénées



### Solutions du n° 57

M	A	Q	U	E	R	E	A	U	X
I	L		R	U	E		T		
R	O	U	S	S	E	T	T	E	S
A	S	S	I	S		P	E	T	A
N	E		D	E	F	E	R	E	R
D		M	E	S		R		D	
E	P	I			L		I	C	I
L		N	A	P	O	L	E	O	N
L		E	L	A	N			I	E
E	S	T	U	R	G	E	O	N	S

## L'AGENDA DE L'ASSOCIATION

- ♥ Foire de la Ste-Catherine de St-Genis-Laval, (stand Place des anciens combattants), le samedi 27 novembre
- ♥ Marché de Noël, Salle Saliste de St-Genis-Laval, le samedi 4 décembre
- ♥ Goûter de Noël en Hématologie, le lundi 6 décembre
- ♥ Marché de Noël, Parc Charles de Gaulle à Houilles (Yvelines), le samedi 11 décembre
- ♥ Marché de Noël, Salle des Fêtes de Sathonay-Village, le dimanche 12 décembre
- ♥ Comédiens du Fortin dans « Assassins Associés », le dimanche 20 Mars à 15 h., Salle Fêtes Sathonay-Village
- ♥ Journées « MON SANG POUR LES AUTRES », Palais du Commerce à Lyon du 6 au 9 Avril 2011

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](mailto:gespoir@gespoir.com)

Bulletin édité par l'association "GUILLAUME ESPOIR" 2, chemin de Chazelles 69230 SAINT-GENIS-LAVAL - Tél. 04 78 56 11 08

Rédaction & Conception : Françoise BONY - Maryse DUARTE - Lilette DEFLEUR -

Directeur de Publication : Georges BONY - Impression : [www.rapid-flyer.com](http://www.rapid-flyer.com)