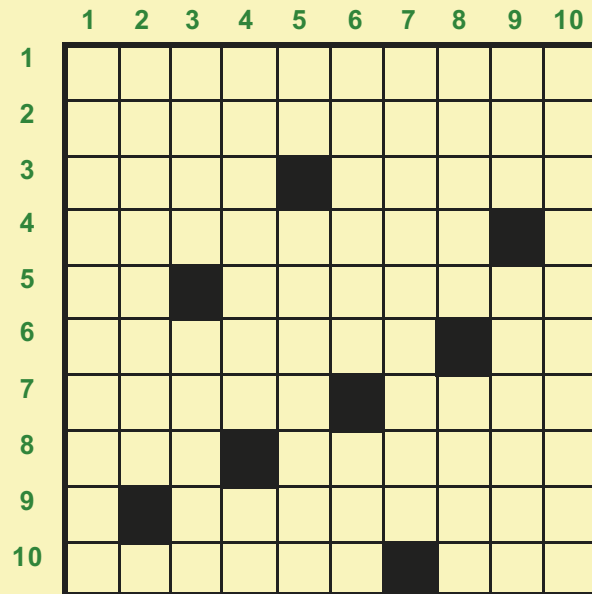


## Les mots croisés de GE ...



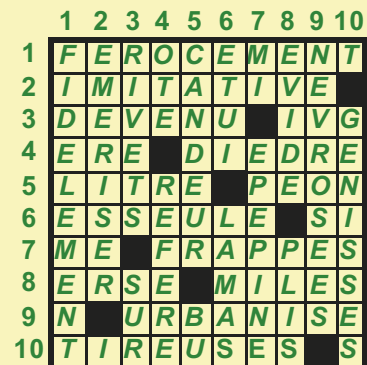
### HORIZONTALEMENT

1. Mettre dans de bonnes dispositions
2. Elle est toujours en chaleur
3. Sou ou soûl - Ne reste pas en place
4. çà, c'est la meilleure !
5. Prend un joint de temps en temps - Croissance économique
6. Rejetons d'arbres branchus - Le petit matin
7. Fournit le fil mais pas l'aiguille - Tourne en O de boudin
8. Existe, même en Occident - Il monte sur un arbre
9. Elle a participé à une réunion informelle
10. Agglomération de Béotiens - Bis à bis

### VERTICALEMENT

1. Façon barbares
2. Pour pinter, c'est l'idéal
3. Fifty fifty - Petite maligne
4. Se met en rang - Attire l'attention
5. Duo milia - Elle se fait manipuler
6. En train de faire signes - Signes particuliers, néant
7. Il vous connaissent de vue
8. Exprimées, voire imprimées - Cri de chasse
9. Le sacre du printemps - Elle a pris le voile
10. Ouvrer pour la protection des plantes

Solutions de Septembre 2011



Bonne fin d'année à tous ...



- ♥ □ Marché de Noël à Saint-Genis-Laval, **Salle du Grand-Revoyet**, le samedi 3 décembre
- ♥ □ Collation de Noël en Hématologie à l'**Hôpital Lyon-Sud**, le lundi 5 décembre
- ♥ □ Marché de Noël à Houilles (Yvelines), **Parc Charles de Gaulle**, le samedi 10 Décembre
- ♥ □ Marché de Noël à Sathonay-Village, **Salle des Fêtes**, le dimanche 11 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](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 - Geneviève DEFLEUR - Maryse DUARTE -  
Directeur de Publication : Georges BONY - Impression : [www.rapid-flyer.com](http://www.rapid-flyer.com)



# GUILLAUME ESPOIR

Infos

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

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

Numéro 62

Décembre 2011

## 3ème Journée nationale sur les LMC

LMC  
LEUCÉMIE MYÉLOÏDE CHRONIQUE

3ème Journée nationale  
d'information des patients et de  
leur entourage

Bordeaux, Caen, Lille, Lyon, Marseille, Nice,  
Paris, Poitiers, Rennes, Strasbourg

A Lyon le samedi 5 novembre, environ 200 personnes, malades et familles, étaient présents, pour cette 3ème journée consacrée à la Leucémie Myéloïde Chronique (LMC). Des échanges libres entre malades, mais aussi, de nombreuses informations sur les progrès thérapeutiques.

**Etaients présents pour la partie médicale :** le Professeur Mauricette Michallet, responsable de l'Unité d'Hématologie au Centre Hospitalier Lyon-Sud, le Professeur Denis Guyotat, responsable de l'Unité d'Hématologie à l'Institut du Cancer de la Loire à Saint-Etienne, le Docteur Franck Nicolini, Médecin hématologue au CHLS, deux médecins hématologues du CHU de Chambéry : les Docteurs Pascale Cony-Makhoul et Selim Corm et de Clermont-Ferrand, le Docteur Eric Mermet, sans oublier une ethnologue-anthropologue, Mme Hélène Haorau, .

**Petit rappel :** la Leucémie Myéloïde Chronique est un dérèglement au niveau des cellules souches de la moelle osseuse, entraînant généralement, un excès de globules blancs granuleux, d'abord dans la moelle

osseuse, puis dans le sang, ainsi que du nombre de plaquettes et une baisse des globules rouges.

**Incidence :** 600 à 700 nouveaux cas par an (1 cas pour 100 000 personnes) et 15% de l'ensemble des leucémies de l'adulte, avec un âge médian de 59 ans.

**Diagnostic :** le caryotype montre la présence du chromosome Philadelphie. Le myélogramme détermine la phase de la maladie. La biologie moléculaire permet de donner le nombre de cellules leucémiques, présentes dans l'organisme.

**Surveillance de la maladie :** les objectifs de réponse, en fonction du temps, sont fixés par un consensus international d'experts.

Depuis 2000, avec l'arrivée des thérapies ciblées, inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK), pour la majorité des malades, la phase chronique dépasse largement 10 ans.

**Les traitements :** premiers progrès de 1980 à 1990, avec l'Interféron. A partir de 1999, études prospectives avec l'Imatinib, qui obtient une AMM (autorisation de mise sur le marché) en 2001. Puis en 2004, AMM pour de nouvelles molécules : Dasatinib, Nilotinib, pour les malades intolérants à l'Imatinib. Des traitements qui viennent ainsi, renforcer les outils thérapeutiques des hématologues. Mais la recherche avance encore et de nou-

velles molécules sont encore en développement, qui permettront de faire face à certaines résistances et/ou intolérances.

En moyenne, plus des deux-tiers des patients obtiennent une réponse complète avec l'Imatinib. Un tiers environ des malades devront changer de traitement, pour des raisons d'intolérance ou à cause, d'effets secondaires sévères.

**Résultats à long terme :** Au bout de 8 ans, la majorité des patients sont toujours sous Imatinib, les effets secondaires diminuant généralement dans le temps.

**Est-il possible de faire mieux, que l'Imatinib ?**

- Eviter les résistances,
- Obtenir une réponse optimale

(Suite page 7)

### Sommaire

• JOURNÉE SUR LA LMC	1/7
• LA GRAPPILLETTE 2011	2
• C'EST LA RENTRÉE ...	3
• LES ACTIONS ISÉROISES	4
• UN CONCERT POUR LE DDMO	5
• NOS MARCHÉS DE NOËL	6
• MOTS CROISÉS & AGENDA	8



## Ramassage de La Grappillette ...

**DAREIZÉ, EN BEAUJOLAIS ... LE SAMEDI 24 SEPTEMBRE ...**

Il est un peu plus de 8 h 30 et l'équipe de vendangeurs, petits et grands, commence à arriver sur la place du village de Dareizé. Une brume légère, s'élève au dessus de la campagne, faite de prairies et de vignobles. La météo annonce une très belle journée d'automne. Le ciel est bleu et le soleil est déjà au rendez-vous. Fidèlement présent à cette journée Grappillette, Monsieur le Maire, accueille les participants et café ou jus de fruits sont proposés aux arrivants.

9 heures sonnent au clocher du village ... C'est l'heure de partir «grappiller», chacun muni d'un seau.... Certains partent tranquillement à pieds, pour rejoindre le vignoble en contre-bas, tandis que les enfants ravis, en profitent pour s'installer sur les banquettes d'une superbe calèche, à laquelle sont attelées deux chevaux. Nous voilà partis !...

En fin de matinée, GUILLAUME ESPOIR a prévu d'organiser, comme tous les ans, un lâcher de ballons !... Aussi, Gérard et Georges, s'installent-ils dans une camionnette, avec hélium, ballons multicolores et bolduc. Il s'agit pendant que certains s'affairent dans les vignes, de gonfler 200 ballons, de les clipper et d'attacher à chacun un

bolduc qui servira pour nos cartes « TOUS CONTRE LA LEUCÉMIE ».

Deux bonnes heures se sont écoulées et peu à peu les vendangeurs regagnent la place de Dareizé ... Une remorque tirée par un cheval arrive, pleine de comportes remplies de grains de raisins.... Voilà du pain sur la planche, pour l'après déjeuner !... Il s'agira alors, de chauffer les grains, puis de les écraser afin de récupérer le jus, qui sera ensuite cuit avec un ajout de sucre, afin de confectionner cette délicieuse gelée de raisins.

Après l'effort ... le réconfort !!! c'est maintenant le moment de partager le verre de l'amitié, autour d'un verre de Beaujolais et aussi des jus de fruits, accompagnés de brioches...

Puis, les cartes qui seront accrochées aux ballons sont distribuées ... il s'agit d'y écrire son nom ou plutôt celui d'enfants et/ou petits-enfants, ainsi que leurs coordonnées ... les deux bénéficiaires des cartes qui reviendront de la destination la plus loin-



taine, se verront remettre un petit cadeau. C'est l'heure ... les mains se pressent pour avoir un ou deux ballons pour le grand moment de l'envol. Puis c'est le compte à rebours, afin que tous les ballons s'envolent en même temps.

Que c'est beau, cette grosse grappe multicolore qui s'élève dans le ciel bleu !!! ... Et quel délicieux moment de plaisir partagé ! ...

D'ici quelques jours, quelques semaines, nous saurons vers quelle destination plus ou moins lointaine, le vent aura choisi de les emporter... Alors patience !... FB



(Suite de la page 1)

- Tenter d'obtenir une maladie « indétectable »

d'où l'importance des essais thérapeutiques.

### Peut-on arrêter l'Imatinib ?

Il est nécessaire de prendre le traitement de façon continue, c'est à dire, tous les jours. Il faut être prudent...

Oui, l'arrêt du traitement est possible, sous certaines conditions, avec une surveillance stricte, après un bilan complet, moelle et sang (protocole STIM) et discussions et explications de l'hématologue.

### Conclusions :

- Très bonne réponse, ne veut pas dire guérison (il faut rester vigilant)
- Il faut prendre son traitement correctement, pour pouvoir l'arrêter, ensuite
- Il faut gérer les effets indésirables, au long cours

Hélène Haorau nous a parlé ensuite, de l'Imatinib au quotidien et d'une étude anthropologique de 3 ans, sur l'observance (respect des prescriptions). Etude basée sur des entretiens : patients, hématologues et généralistes.

### Difficultés sociales et physiques :

- Les effets secondaires « attendus », sont considérés par les malades « comme normaux » et signe d'une bonne efficacité. L'absence d'effet secondaire, remet en question dans l'esprit des malades, le bon fonctionnement du traitement et de ce fait, peut-être considéré comme une thérapie « magique », avec un degré de non-observance « autorisé » ...

- Lien également entre forme orale et efficacité... la forme orale étant perçue, comme moins efficace, qu'un traitement intraveineux, ce qui incite certains malades, à la non-observance...

Voilà en quelques lignes, ce qui a été évoqué lors de cette rencontre. La réunion s'est terminée avec de très nombreuses questions, suivies des

réponses données par les médecins présents.

Une nouvelle fois, une journée fort intéressante qui a permis de mieux connaître et comprendre la leucémie myéloïde chronique, ainsi que l'avancée, très importante, des traitements.

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 TOUTS LES TRIMESTRES UN 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 €



## Des journées de fête !...

### DES MARCHÉS DE NOËL, MAIS AUSSI ... DES JOURNÉES DE FÊTE !!!

Pour les Marchés de Noël de GUILLAUME ESPOIR, nos amis bénévoles, féminins et masculins, savent se montrer merveilleusement inventifs et talentueux. Une seule idée en tête :

- ♥  contribuer activement aux actions de l'association (soutien des malades et l'aide financière à la recherche médicale), tout en faisant plaisir aux acheteurs...

Certains excellent dans la « Déco » confectionnent tout au long de l'année, des cadres, boîtages en carton, pêle-mêle, et tout un tas de petits objets qui vous permettront de faire plaisir à vos amis et de décorer de façon très originale vos maisons et vos tables lors des fêtes de fin d'année ...

D'autres, brodent, cousent, tricotent et nous font découvrir un trésor de petits articles, réalisés avec soin et habileté : décorations pour sapins, tabliers, sacs à pains, torchons, sans oublier de superbes layettes « tricotées mains », aux couleurs douces et acidulées...

Là encore, le choix est grand ... Impossible de citer tous les articles réalisés à cette occasion ... Alors, osez

une petite visite !...

Le rayon « Gastronomie » n'est pas en reste, avec nos gourmets-gourmands, amateurs de produits du terroir, qui nous ont préparé des délices, issus des recettes de nos aïeules... et là, pas de colorant, pas de conservateur, ni d'agent de sapidité ...



L'automne arrivé, les coings nous permettent de compléter notre gamme sucrée, avec de délicieuses gelées et pâtes de coings... Vous trouverez également un rayon « sucré-salé », avec des confits d'oignons, de figues, des chutneys d'aubergines et de tomates vertes, qui viendront accompagner délicieusement vos terrines et foie gras de fin d'année...

Un choix varié, qui permettra de ravir les papilles et les palais, les plus délicats !...

Dans les jours qui précèdent ces Marchés de Noël, nos cuisiniers se remettent, pour vous, derrière leurs fourneaux, afin de vous proposer : truffes, sablés, pain d'épices et cookies « maison » ...

Que dire de plus... sinon que de vous inviter à venir nous rendre visite !... votre visite est aussi un encouragement, une récompense pour nous et les malades que nous représentons... Sachez qu'à coup sûr, vous repartirez ravis !!!

FB

La fabrication des confitures s'étale au fil des saisons ... de nombreux pots sont réalisés avec les fruits des jardins de la région lyonnaise, naturellement, mais également en provenance du Haut-Doubs et de la région de Strasbourg ... plus particulièrement pour les groseilles, la rhubarbe et les quetsches, sans oublier les figues mûres à point, gorgées du soleil de l'Hérault ...

♥  **SAINT-GENIS-LAVAL**, le SAMEDI 3 DÉCEMBRE de 10 à 18 h 30  
Salle du Grand Revoyet - Place des Collonges (parking Leader Price)

♥  **HOUILLES** (Yvelines), le SAMEDI 10 DÉCEMBRE de 14 à 18 heures  
Parc Charles de Gaulle

♥  **SATHONAY-VILLAGE**, le DIMANCHE 11 DÉCEMBRE de 10 à 18 heures  
Salle des Fêtes - Parc de la Mairie

## C'est la rentrée ...

### LA RENTRÉE, LE VENDREDI 2 SEPTEMBRE, AVEC SPORT-DIMANCHE

Le 2 septembre, nous étions conviés par le Club Sport-Dimanche, lors de son traditionnel barbecue de rentrée. De nombreux adhérents du club étaient présents pour cette soirée de retrouvailles, bien sympathique.

La Villageoise, c'était juste avant les vacances, le 19 juin. Nous ne relatons pas l'évènement, car notre bulletin de juin se faisait l'écho de cette manifestation familiale et sportive.

Après le verre de l'amitié, pris tous ensemble dans le parc de la Mairie, nous nous sommes retrouvés ensuite, dans la Salle des Fêtes pour une petite présentation sur le don de moelle osseuse, étayée par un diaporama, préparée pour l'occasion par GUILLAUME ESPOIR.

A l'issue, Jean-Paul Dumeignil, Président du Club et le bureau de Sport-Dimanche prirent la parole, pour évoquer La Villageoise 2011, avant de remettre à Georges Bony, Président, accompagné de Muriel Burdin, représentant GE sur Sathonay-Village, un chèque de 1000€, bénéfiques de la journée.

La soirée s'est poursuivie dans le parc, autour d'un barbecue, chacun partageant, les salades et les des-

serts, apportés par tous les convives. Une soirée fort sympathique où régnait convivialité et bonne humeur...

Un très grand merci à toutes et à tous pour ce fidèle soutien à nos actions.



### JOURNÉE ASSOCIATIVE À SATHONAY-VILLAGE, LE SAMEDI 3 SEPTEMBRE

Comme chaque année, la journée des associations s'est déroulée à Sathonay-Village, le premier samedi de septembre, à la Salle des Fêtes.

Le temps était bien maussade, aussi, nous étions tous installés à l'intérieur. Environ 25 exposants, toutes activités confondues (sport, musique, danse, loisirs, gymnastique, club Sport-Dimanche ... et GUILLAUME ESPOIR)

Une ambiance chaleureuse. Plus de visiteurs en matinée, et après midi plus calme, mais beaucoup d'informations et documentation distribuées au stand « GUILLAUME ESPOIR », sur le DDMO (don de moelle osseuse). Dialogues avec des visiteurs confron-

tés à la maladie, très à l'écoute et convaincus du bien fondé de notre mission.

Une promesse de don a été remplie. Muriel et Geneviève, présentes à ce rendez-vous, ont pu renseigner les visiteurs sur la raison d'être de l'association GUILLAUME ESPOIR, déjà bien connue dans la région.

Un intermède vers 12h30 pour un apéritif dinatoire fort copieux, offert à tous les participants. Un autre moment d'échanges très convivial et apprécié de tous.

Une journée remplie de sympathie. Merci à la municipalité pour son accueil chaleureux

GD





## Les actions iséroises de Maryse ...



mément de questions :

- Est-ce que je peux donner ma moelle osseuse ?
- Est-ce que cela fait mal ?

Les mêmes questions reviennent, d'où l'importance de notre présence aux manifestations. Toujours ce manque d'informations,

qui nous motive à poursuivre notre démarche.

Nous avons aussi recueilli un témoignage émouvant d'une maman, qui a perdu son fils d'une leucémie, laissant trois enfants et une épouse. Ses trois petits enfants lui permettent d'avancer, comme elle le dit si bien « *ils représentent la vie* »

MD

### TOPOLINO SHOW À VILLENEUVE-DE-MARC, LE 25 SEPTEMBRE

A chacune de leur manifestation, l'association Topolin'auto de Villeneuve-de-Marc, nous invite à tenir un stand GUILLAUME ESPOIR.

Cette association a été créée en 2007, pour faire revivre les mythiques Fiat 500.

Cette année, ce fut le dimanche 25 Septembre, par une belle journée ensoleillée, contrairement à l'année précédente.

A cette occasion, l'association regroupe de nom-

breux véhicules anciens et propose, de nouvelles et nombreuses attractions :

Baptême d'hélicoptère, un show de cascadeurs professionnels, une démonstration de country et divers manèges pour les enfants.

Buvette, snack et repas italien étaient à la disposition du public. Tous les ingrédients sont réunis, pour une sortie familiale.

Notre stand, toujours bien placé, a attiré de nombreuses personnes. Nous avons distribué de nombreux bulletins d'information, ce qui n'est pas vain, car nous rencontrons des personnes, qui après mûres réflexions, s'inscrivent sur le fichier des DDMO (donneurs volontaires de moelle osseuse).

L'animateur qui nous retrouve chaque année, n'hésite pas à nous solliciter plusieurs fois dans la journée, afin d'informer le public sur le don de moelle osseuse, les démarches qu'il faut faire et surtout, faire prendre conscience, que nous sommes très en retard par rapport aux pays voisins. Pourquoi ?, m'a-t-on dit souvent... Le débat serait long... De toute évidence, il s'agit tout d'abord, d'un manque d'informations.

MD



## Un concert pour le don de moelle osseuse ...



Chanter pour le don de moelle osseuse ... un message oh combien, important ! Mais quand il s'agit d'Alain-Noël GENTIL, prêtre et aussi chanteur, cela revêt un caractère encore plus profond. C'est un signe, un soutien pour les malades, qui se battent à nos côtés. Alain-Noël ne chante-t-il pas la vie, l'amour, le partage et également, la souffrance !...

Pour cette soirée du 18 novembre à Condrieu, la grande salle de l'Arbuel, était comble, avec un public fait de jeunes et aussi, de moins jeunes. Nous avons pu recevoir plusieurs messages, au travers d'un répertoire très varié, passant de la douceur au rythme, avec des textes aux thèmes forts, comme « *La voix lactée* », « *Pour vous* », « *Tu choisiras de vivre* », « *L'autre chance* », mais aussi, avec des paroles très actuelles, comme « *Le portable* », « *Potins et ragots* », « *Sacrée télé* », pour ne citer que quelques titres...

Musique, mais également un message puissant, de la part de GUILLAUME ESPOIR, toujours le même !... celui de l'importance « *vitale* » du don de moelle osseuse, pour les malades atteints de maladies graves du sang. Faire connaître, dédramatiser cette forme de don, qui reste malheureusement, encore trop peu connue. Il suffit de voir la pauvre-

té du fichier français, pour comprendre qu'il y a encore, « *un très long chemin à parcourir* ».

Qu'advierait-il de nos malades ayant besoin d'une greffe, si nous ne devons compter que sur les 194 400 personnes inscrites sur le fichier français ... ces 194 400 femmes et hommes, prêts à donner un peu de leur moelle osseuse ou cellules souches sanguines ? Heureusement, nous pouvons compter sur la générosité de nos voisins européens, qui ont des fichiers, largement plus importants que le nôtre et qui permettent ainsi, à nos malades d'avoir une meilleure probabilité de trouver un greffon !...

C'est très simple !... Les chiffres parlent d'eux même... il suffit simplement de comparer :

- ♥ France : 194 400
- ♥ Portugal : 264 760
- ♥ Italie : 333 700
- ♥ Grande-Bretagne : 790 000
- ♥ Allemagne : 4 363 000

et vous comprendrez pourquoi seulement 19% des malades français, n'ayant pas de donneur dans leur fratrie, trouvent un greffon sur le fichier français des donneurs !!!

Pour cette soirée, Geneviève, Lilette, Véronique, Françoise & Georges, étaient réunis, afin de faire passer

une information claire, auprès du public présent, pour cette grande soirée musicale, consacrée au Don de Moelle Osseuse. Une bien belle soirée !.

Merci à Alain-Noël et son groupe, pour sa musique, ses textes aux messages puissants, sa générosité et sa gentillesse.

Merci à la Municipalité de Condrieu, pour son accueil, dans cette salle de l'Arbuel ... pour leur présence et leur soutien.

Merci au public, si nombreux, venu assister à un moment de musique, unique et son soutien à nos actions.

Enfin, un grand MERCI à toute l'équipe organisatrice, qui a été formidable : Françoise, Mireille, Suzanne, Yvonne, Jean-Pierre, Pascal, Philippe et tous les autres... Un grand MERCI particulier à Véronique, pour sa ténacité, son énergie et son engagement. Il faut savoir que Véronique nous avait parlé de ce projet, il y a environ 3 ans. Elle a tenu bon et elle a réussi, avec tout son groupe, à mettre sur pieds cette magnifique soirée, en soutien aux malades atteints de maladies du sang. Bravo !!!

FB

