

Dans ce numéro

- Billet de la présidente
- Le PV de l'AG 2016
- Sortie conviviale
- Témoignages des transplantés
- Journée d'action
- Symposium 2016 des transplantés
- Agenda
- Nous n'oublions pas...

Vivre le bonheur



auquel je tiens

Billet de la présidente

Chers lecteurs, chers membres, en 2016 le comité s'est réuni à plusieurs reprises afin de réfléchir sur les différents moyens et activités à mettre en œuvre conformément au mandat de l'association.

Une de nos missions est d'apporter de l'aide aux futurs et nouveaux greffés et à leur entourage, en particulier à travers le partage d'expériences.

Comme chaque année, nous avons organisé une sortie conviviale, qui est un moyen pour connaître de nouvelles personnes, pour échanger nos vécus et nous soutenir. Ce fut une belle réussite, avec une trentaine de membres qui se sont retrouvés à Yvoire (voir article dans les pages suivantes). Pour l'été prochain, la sortie est prévue le 2 septembre au Château de Prangins.

Par contre, nous constatons que le nombre de futurs ou nouveaux greffés et de personnes de leur entourage faisant recours à notre association pour demander du soutien est en forte baisse. Et les adhésions sont devenues rares. Un des motifs de cette perte d'intérêt pourrait être la facilité avec laquelle on accède aujourd'hui à toutes sortes d'informations sur internet, qui fait qu'on a moins besoin de passer par une association.

Nous nous sommes ainsi interrogés sur les changements à entreprendre pour que notre association puisse attirer davantage. Nous avons retenu quelques aspects: être plus visibles en réactualisant le site, élargir notre audience via une modification de nos statuts, collaborer davantage avec les hôpitaux du CHUV à Lausanne et HUG à Genève et avec les associations Marrow de Suisse Romande.

Une révision du site, qui n'avait pas été effectuée depuis 15 ans, était devenue indispensable. Nous avons bien avancé et nous espérons que la nouvelle version sera bientôt prête. Précisons que cette actualisation a été ralentie par la décision, prise par le comité, de revoir encore le logo qui avait déjà été modifié substantiellement l'année dernière (forme et couleur). Plusieurs membres ayant émis des critiques (constructives !) à ce sujet, nous avons choisi de prendre un peu plus de temps pour réfléchir et pour demander conseil à des experts. Nous nous sommes accordés sur un point essentiel: on peut moderniser le logo en lui apportant de nouvelles touches, mais il doit garder son « âme ». Nous avons demandé à un graphiste spécialisé dans ce domaine, M. Perez, d'esquisser des propositions. La nouvelle forme qui a été retenue obéit aux critères suivants: un logo solide, modernisé et simple.

Durant cette période, nous nous sommes aussi penchés sur les statuts. Une des grandes modifications consiste à donner l'opportunité à toutes les personnes intéressées d'adhérer à l'association, pour autant qu'elles en partagent les objectifs. Peut-être cela permettra-t-il d'agrandir notre famille.

Notre deuxième mandat concerne le recrutement de nouveaux donneurs de cellules souches.

Dans ce domaine, il y a eu en 2016 une collaboration étroite avec la fondation suisse des cellules souches qui siège à Berne. Nous avons participé à la journée d'action avec deux groupes: à Fribourg et à Genève (voir article). Nous sommes aussi intervenus directement en faveur d'une publicité en version française. En effet, nous avons constaté que ces dernières années les affiches n'étaient pas appropriées, le concept ayant été réalisé pour la Suisse alémanique (langue et mentalité différentes), et que les traductions n'étaient pas toujours adéquates. Berne a fait preuve de bonne volonté à cet égard, même si pour l'instant il n'y a pas encore de résultats tangibles.



Un des projets de la fondation nationale pour 2017 a trait aux nouvelles modalités de la journée d'action: à partir de cette année elle aura toujours lieu le même jour que la journée mondiale du don de moelle osseuse, cette année le samedi 16 septembre 2017. A cette occasion, Berne a décidé de changer de stratégie pour recruter de nouveaux donneurs. Ce jour-là, au lieu de disposer des stands dans toute la Suisse, il sera proposé à tous les bénévoles qui le désirent d'envoyer un whatsapp (avec un petit clip conçu par la fondation visant à encourager les gens à devenir donneurs, qui permettra aussi de s'inscrire directement). Notre souci est que la version française de ce clip ne soit pas une simple traduction, mais qu'un concept spécifique soit élaboré pour la Suisse Romande. Pour cette journée, la fondation nationale invite aussi les associations qui le souhaitent à organiser « une marche donneurs cellules souches » afin de récolter des fonds pour la banque de données des cellules souches. Vu la complexité de l'opération, notre comité a décidé de ne pas participer cette année.

Nous avons aussi collaboré avec la SVBST association suisse-allemande jumelle de la nôtre. Deux réunions nous ont permis de nous rapprocher, de comprendre nos fonctionnements respectifs et de discuter de nouvelles formes de promotion et d'engagement.

Et l'association Marrow de Fribourg nous a sollicités pour inviter un membre de la GMO à témoigner lors d'une soirée d'information qu'elle organisait. Nous avons reçu de nombreuses réponses de la part de nos membres, prêts à témoigner. Merci à eux.

Par ailleurs, en novembre, plusieurs membres du comité se sont rendus au symposium de l'association suisse des transplantés (voir article). Malheureusement, notre proposition d'insérer un témoignage en français a été déclinée faute de moyens pour la traduction. Le président nous a cependant promis la tenue de futurs symposiums dans les régions romandes.

Avant de conclure, je tiens à remercier tous les membres qui contribuent avec leur cotisation à maintenir en vie notre association - sans oublier les donneurs !

Pour l'année 2017 nous continuerons à travailler à une meilleure visibilité de l'association, avec des moyens de communication plus performants, et en collaborant davantage avec les hôpitaux de Genève (HUG) et Lausanne (CHUV) ainsi qu'avec les associations Marrow romandes. Et nous poursuivrons les échanges avec la SVBST et avec Berne.

Merci aux membres du comité qui ont travaillé assidûment et m'ont soutenue tout au long de l'année. Un grand Merci également aux membres qui ont participé à notre journée d'action, ou ont nourri notre bulletin avec leurs textes; un succès dont nous nous félicitons.

Et peut-être est-ce là notre principal défi:

arriver à impliquer de plus en plus de membres, même pour de petites tâches, afin de mieux répartir nos énergies... pour que notre association reste vivante !

Mical Romerio, présidente

Procès-verbal de l'Assemblée générale

du 16 avril 2016 à 14h30

Version du 3 mai 2016, approuvée par le Comité

15^e anniversaire de la GMO
Salle des Chevaliers du Château de Rolle

Ordre du jour :

1. Approbation du PV de l'AG du 21 mars 2015 dans les pages du bulletin 2016
2. Mot de bienvenue et rapport du Comité
3. Présentation des comptes 2015; rapport des vérificateurs des comptes
Discussion, et décharge éventuelle donnée au Comité
4. Confirmation du mandat des vérificateurs des comptes
5. Présentation de la nouvelle image GMO
6. Sortie d'été 2016: le samedi 27 août 2016 en bateau sur le lac Léman
7. Journée nationale contre la leucémie: le samedi 10 septembre 2016
8. Souhais, propositions, discussion
9. Divers.

Le président ouvre la séance à 14h30 en présence de 30 membres environ.

Il souhaite la bienvenue à chacune et chacun, remercie toutes les personnes présentes ainsi que les membres du Comité. Il salue la présence de Claudia Hügli, présidente, et Roger Arnet, membre du Comité de la SVBST, l'équivalent GMO de la Suisse alémanique, d'avoir fait ce long déplacement.

Personnes excusées exerçant des activités particulières : Mmes Isabelle Mayor (membre du Comité) et Paola Bolzoni (vérificatrice des comptes).

L'ordre du jour proposé est accepté.

1. PV de l'AG 2015

Ce PV, figurant dans le dernier bulletin, est approuvé sans modification.

2. Rapport des co-présidents, liste des tâches accomplies

Composition du comité 2015 : Remi Goguet, président, assisté de Judith Finetti Morris (trésorière), Isabelle Mayor (adhésion à la GMO), Mical Romerio, Anne-Michèle Stupf (relations publiques), Patrick Moïse et Bernard Chapuis.

Rapport d'activité : Séances du Comité : 4 à ce jour (2015 et 2016), au CHUV et à Morges. Multiples communications par e-mail ou téléphone. Multiples demandes de l'étranger. Rédaction du bulletin 2016. Participation active 2015 (stands, flyers, enregistrement) à Genève, Lausanne, Fribourg et Epalinges/Lausanne à la campagne « Tous contre la leucémie » de la Fondation des Cellules souches du Sang. Sortie annuelle 2015 à Avenches (Isabelle Mayor). Collaboration avec l'Association Marrow (étudiants en médecine). Décisions de moderniser le logo et à terme d'actualiser/refondre le site Internet (Anne-Michèle Stupf). Décision de soutenir les Centres de greffe de cellules souches CHUV et HUG (abouti en 2016, CHF 26'000 en tout). Collaboration d'Anne-Michèle Stupf à une enquête pour une thèse à la FAPSE (... une autre vue sur la maladie qui n'est pas celle du milieu médical).

Ce rapport d'activité est accepté par applaudissements.

Changements au sein du Comité : Les futures charges professionnelles de Remi Goguet seront incompatibles avec sa charge de président de la GMO. Ce dernier reste au Comité dont la présidence sera désormais assurée par Mical Romerio. L'Assemblée prend note de ce changement, applaudit et remercie vivement ces deux personnes.

3. Présentation des comptes 2015, rapport des vérificateurs des comptes, discussion et décharge éventuelle donnée au comité

Judith Finetti, trésorière, présente les comptes 2015 et remercie les donateurs connus ou anonymes : mise à part une diminution des dons, le finances 2015 de la GMO sont stables.

Les vérificateurs des comptes, par la voix de Gérald Pradegan (Paola Bolzoni est absente) font lecture de leur rapport et recommandent à l'Assemblée d'approuver les comptes 2015.

L'assemblée approuve les comptes et décharge est donnée au Comité.

4. Confirmation du mandat des vérificateurs des comptes

Sont confirmés dans leur fonction pour 2016 Paola Bolzoni et Gérald Pradegan. De vifs remerciements sont adressés à ces deux personnes.

5. Présentation de la nouvelle image (logo) de la GMO

Anne-Michèle Stupf commente le nouveau logo et justifie ce besoin de changement, tout en remerciant la conceptrice du précédent logo. Quelques opinions sont émises exprimant le regret de l'abandon de l'ancien logo et critiquant la tonalité douce des couleurs choisies. Il est vrai que ces dernières ressortent mal sur écran disponible dans la salle mais, le cas échéant, peuvent être renforcées. La majorité de l'Assemblée semble approuver cette nouvelle image. Des avis très positifs ont aussi été reçus par e-mail.

6 et 7. Sortie de fin d'été et journée d'action 2016

Il s'agit pour les membres de la GMO de réserver cette date. Les détails concernant cette journée suivront. Elle est fixée au **27 août 2016**.

La Fondation des cellules souches du sang organise une nouvelle fois en 2016 la journée nationale de promotion du don. La GMO doit y participer. La forme de cette participation sera précisée. Elle aura lieu le **samedi 10 septembre 2016**. A noter une augmentation important du nombre de donneurs potentiels non-apparentés en Suisse (87'000 début 2016). Divers participants à l'action 2016, dont Daniel Jagot-Lachaume et Mical Romerio, font part de leur expérience.

8. Divers

Est présentée une brève histoire de la GMO, qui compte actuellement 114 membres.

Les tâches à venir sont évoquées : révision des statuts. Moderniser et mettre à jour le site Internet. Réactiver la notoriété de la GMO au sein des Services de greffe au CHUV et aux HUG afin que les patients soient conscients de son existence et de ses offres. Tenter d'augmenter ainsi le nombre d'adhérents.

On discute aussi du sigle GMO : la terminologie actuelle est plutôt celle de greffes de cellules souches du sang, qui englobe aussi bien la moelle osseuse que les cellules souches prélevés par cytophérèse après mobilisation.

A la suite de l'assemblée générale, un exposé « Nutrition et Santé » a été présenté par Patrick Moïse, spécialiste du diagnostic et de la prise en charge du stress. Excellente et instructive conférence, suivie avec attention. Merci Patrick.

A suivi un apéritif convivial et fleuri (merci Judith, Mical et Anne-Michèle), placé sous le signe des 15 ans de la GMO, dont le clou fut une superbe tourte aux framboises de 1 sur 2 mètres, entièrement consommée, arborant le numéro 15, en chiffres de feu.

Pour le comité, Bernard Chapuis

Sortie du 27 août 2016 à Yvoire

Journée très ensoleillée, chaude, fort sympathique sous le signe de détente amicale et de découvertes très intéressantes. En effet, ce fût bien agréable de jouer aux touristes «étrangers» même si la plupart d'entre nous habitons à quelques kilomètres à peine de ce charmant village des rives du Léman.

C'est donc avec énormément d'enthousiasme, tel une bande de joyeux camarades de classe en course d'école, que nous nous sommes retrouvés au port de Nyon pour répondre présent à l'appel de notre charmante présidente et organisatrice de la journée : Mical. Après une brève traversée en direction de nos voisins français, nous sommes accueillis au port d'Yvoire par Geneviève, notre guide privée. Elle commence par nous faire un petit topo sur l'histoire du village et sa zone géographique. C'était très agréable d'entendre les détails historiques et géopolitiques de cette charmante bourgade, que nous pensons bien connaître mais au final, pas si bien que ça.....



Puis, armés de nos appareils photos, nous avons suivi Geneviève et défilé autour et à travers Yvoire. Nous nous arrêtons régulièrement à plusieurs endroits «stratégiques» où notre guide nous faisait découvrir des aspects, jusque-là ignorés par nos yeux, de ce pittoresque village médiéval.

Une fois la visite guidée terminée, le groupe assoiffé et affamé s'est retrouvé autour d'une grande table aux Pirates, un des charmants restaurants du port. C'était un moment très convivial pour renouer les relations ou simplement faire connaissance et déguster des délicieux filets de perche.

Un grand merci à Mical pour avoir organisé et dirigé cette sortie ainsi qu'à l'Association GMO pour nous avoir offert cette belle sortie. Nous nous réjouissons déjà de la prochaine «course d'école».

Nicolas Crisci



Témoignages des transplantés

Chers membres de la GMO,

Vous pourrez lire ci-dessous les réponses reçues à notre question qui était: «Qu'est-ce qui vous a le plus aidés ou soutenus lors de votre expérience de greffe?»

Dans mon cas, je n'ai jamais senti la maladie (CML) très forte, en fait je n'ai jamais eu des douleurs ou infections etc. On a découvert ma maladie après un minuscule saignement sur la rétine, sans autres symptômes.

L'épreuve c'était pour moi plutôt le traitement, la radio, la chimio, la transplantation, 6 semaines de l'hôpital avec vomissements, diarrhées, faiblesse énorme.

Là je me suis senti très très malade d'un coup. J'ai beaucoup souffert de l'isolement, de ne pas pouvoir toucher mon fils de 7 ans; seulement mon mari a eu le droit de tenir ma main ou de s'approcher, mais bien sûr seulement pour quelques minutes.

C'est ce qui m'a le plus aidé à supporter ce traitement c'était sûrement le grand espoir que les cellules souches de ma sœur vont faire partir ma maladie et le support et l'amour de ma famille. Les visites de mon mari et mon fils étaient très importantes pour moi, malheureusement ils ne pouvaient pas venir tous les jours.

Les jours étaient très longs et j'étais trop faible pour lire ou regarder la télé.

Mais heureusement aussi le personnel de l'hôpital m'a énormément soutenue et soignée. Ils étaient toujours là pour m'aider et soigner tous mes malaises, par ex. changer les draps à n'importe quelle heure et de me consoler dans mes heures les plus noires. Les visites des docteurs, même le dimanche et les soirs, étaient aussi très importantes pour moi, car réconfortantes. Toutes mes questions (et j'en avais beaucoup) trouvaient rapidement une réponse.

Durant l'année précédant ma transplantation, j'ai eu environ toutes les deux semaines des rendez-vous chez une psychologue, qui était spécialisée pour traiter des patients avec cancer. Des heures très précieuses pour moi, parce-que j'ai appris des techniques de relaxation pour mieux dormir, de ne pas toujours penser à la maladie, de ne pas voir trop noir.

J'utilise ces techniques même encore aujourd'hui, 16 ans après ma transplantation, quand je suis agitée ou inquiète pour me calmer, relaxer ou trouver le sommeil.

Votre promesse de m'offrir un bout de chocolat noir chaque jour à l'hôpital me fait encore sourire, quand j'y pense. :-)
Ça m'a réconforté aussi, aussi drôle que cela sonne.

Aujourd'hui je n'aime pas trop penser à ces mois/années difficiles. Je veux voir en avant et pas trop en arrière.

Je suis pleine de gratitude pour ma sœur et pour toutes les personnes qui m'ont aidé pendant ce temps. Je me sens complètement guérie, en bonne santé aujourd'hui et je me réjouis énormément de ma vie.

Michaela Meindl Muhmenthaler



Pour moi c'est absolument clair que j'ai survécu à la maladie grâce à mon entourage, au soutien des amis et des proches. **La présence, la gentillesse et l'aide pratique qui m'ont entourée étaient bouleversantes et inoubliables.** Quelques personnes qui avaient déjà été greffées m'ont donné des informations précieuses. Votre disponibilité et votre soutien ont aussi été très rassurants et appréciés.

Cynthia White



Chers membres de la GMO.

Voici quelques mots pour dire que ce qui m'a été particulièrement «utile» pour passer l'épreuve de la maladie, ce qui m'a été en réalité indispensable, ce qui m'a «portée», c'est qu'on me dise, dès le premier jour du diagnostic, que j'allais guérir ; les médecins qui devaient m'annoncer le diagnostic me l'ont dit, ainsi que le pédiatre de mes enfants. **Je pense que pour guérir, l'espoir est indispensable, le premier remède, d'une puissance non mesurable... énorme ...**

Ce qui fut indispensable aussi, c'est l'engagement de tout mon entourage pour me soutenir, m'encourager, par le cœur et dans les actes, me soutenir et m'encourager encore ... en restant présent et disponible tout le long du cheminement vers la guérison, et bien au-delà... ma famille toute proche (dont ma sœur, donneuse de ses cellules-souches), ma famille plus éloignée, mes amis , mes collègues de travail , la parenté des amis de mes enfants, mes élèves, mes voisins de quartier... Chacun m'avait demandé ce qu'il pouvait faire pour m'aider, alors n'étant plus capable de conduire ma vie, par épuisement, je le leur avais dit et ils s'étaient mobilisés pour m'aider de la plus belle manière. Ils étaient avec moi comme si je n'étais pas malade, et cela me donnait des forces, infiniment ... On me conduisait à Genève et m'accompagnait en salle d'attente, on me rendait visite et m'accompagnait au HUG dans mes pérégrinations assourdissantes (à cause de la ferraille brinquebalante de mon «sapin de Noël») au parc de béton garni de quelques plantes grimpantes... On prenait soin de mes enfants... On me faisait mes commissions et mes lessives... On m'apportait à manger... On m'accompagnait dans mes promenades régénérantes en forêt... On me disait beaucoup de mots si gentils et doux... On riait beaucoup ensemble... Cela aussi m'était indispensable...

Ce qui fut indispensable encore, bien sûr, c'est l'immense gentillesse, la douceur, la disponibilité, la qualité d'écoute, la compétence extrême de l'ensemble des «soignants»... Aucune erreur !!! Quelle performance !!! Toutes ces aides extraordinaires dont



je parle ont été aussi indispensables les unes que les autres. Ensemble, elles ont été ma chance pour que j'arrive à retenir en moi cette poussière d'étoile qu'est la vie, si belle, si précieuse et si fulgurante... Je pense parfois que je ne l'ai pas assez dit, que je ne pourrai jamais assez le dire... alors merci de me donner l'occasion d'en parler encore.

PS: Ce qui m'a été juste «utile», c'est d'avoir su comment me laver dans «un verre d'eau», grâce à mes expériences de vie «sauvage» au préalable.

Meilleures pensées à tout le monde... prenez bien soin de vous. Je vous embrasse.

Françoise Besse Seibt



Il est difficile pour moi de répondre très brièvement à votre question concernant ce qui a été utile pour passer l'épreuve de la maladie mais je vais tenter !

- L'entourage constant, positif et encourageant de ma famille proche m'ont boosté lorsque j'étais découragée.
- Les soins médicaux performants et l'accompagnement bienveillant de l'équipe médicale allant du médecin à l'aide infirmière ont été des éléments clés pour lutter.
- Sentir qu'une équipe pluridisciplinaire s'occupait de moi était très rassurant.
- **Durant environ deux ans, j'ai écrit chaque jour sur un petit carnet tout ce que je ressentais, les progrès, les difficultés, les espoirs, les belles visites, etc...**

Cette action me permettait de dire absolument tout ce que je voulais et me soulageait de le coucher sur le papier.

Voilà, ce sont les grands points que je retiens de manière « instinctive », sans trop réfléchir.

Ci-dessous, quelques réflexions de mes proches suite à la demande que vous faites.

Mon mari :

- « Je me suis cuirassé pour avancer. »
- « Vivre le mieux possible dans le présent. »
- « Etre serein vis-à-vis de l'équipe, avoir foi dans la compétence de l'équipe. »
- « Me ressourcer en jardinant. »

Ma sœur, ma donneuse :

- « Les amis m'ont beaucoup aidée. »
- « Le professionnalisme de l'équipe qui a trouvé des solutions pas à pas après chaque complication. »
- « Je ne connaissais personne qui avait été greffé donc je n'avais pas connaissance de l'échec »

Ma maman :

- « La famille s'est serré les coudes. »

Mon beau-frère :

- « Je ne me suis pas rendu compte de l'aboutissement possible. »



Chantal Cheyroux



En réponse à la question « Qu'est-ce qui m'a été particulièrement utile pour passer l'épreuve de la maladie ? »

Les explications et le soutien de tout le personnel soignant.

Le soutien de ma famille.

Et la gentillesse de tout le monde qui s'est occupé de moi.

Monique Imer



En juin 1994, mon médecin de famille me dit : « Madame c'est très grave ce que vous avez, il faut vous attendre à des traitements longs, lourds et pénible mais on va vous guérir ! » Oups.....je ne m'attendais pas à ça ! L'attitude et la sympathie de mon médecin m'avait beaucoup touché et aidé à passer ces périodes difficiles.

Un jour une petite dame Valaisanne me dit : « Elisabeth, je prie pour toi tous les soirs ». Et encore récemment un Monsieur de 95 ans me dit très sérieusement : « Elisabeth je dois te dire quelque chose : je prie pour toi tous les jours. » J'étais tellement touchée que je ne savais pas quoi répondre ! Je n'oublierai jamais.

Tout au long de ma maladie, et encore aujourd'hui je reçois beaucoup de soutien de ma famille, des proches et des amis. **Ne pas se sentir seule face à la maladie est une très grande aide et c'est très précieux.**

Dans le groupe de parole de la GMO nous avons toujours un très bon contact. Le fait de pouvoir partager et exprimer notre mal-être avec d'autres personnes est une grande aide. Par la maladie nous sommes devenus des amis, des amis de solidarité.

Une psychothérapeute m'avait parlé de la méthode du Dr. Carl Simonton, oncologue. Cette méthode se base sur ce qui va et non sur ce qui ne va pas ! Même malade nous pouvons avoir des plaisirs, par exemple en faisant la moitié de la promenade et arriver content au lieu de faire tout le tour comme avant et arriver épuisé !

C'est les petits plaisirs qui nous aident à continuer à nous battre contre la maladie.

Voilà mes «quelques mots»... J'espère que ce n'est pas trop long ! Peut-être vous vous attendiez à autre chose ou j'ai mal compris la question, dans ce cas-là vous laissez tomber mon texte.

Elisabeth Calatayud



Voici mes réponses à votre question. Je ne dirais pas utile mais précieux.

En ce qui me concerne, cela a été, et reste toujours, le soutien de ma famille et de mes amis ainsi que celui des Docteurs, des infirmières quant à leur professionnalisme, de leur patience et de leur gentillesse.

De mon côté, patiente greffée en 1998, **j'ai toujours cru en moi car je n'ai jamais perdu l'espoir de vaincre cette maladie** et cela perdure encore.

J'ai toujours gardé un bon moral ainsi que le sourire et j'étais disponible pour recevoir les visites de ma famille et de mes amis ainsi que celles des Docteurs et des infirmières.

Grâce à tout cela, j'ai eu une guérison précoce (aussi grâce à ma sœur vraie jumelle), j'ai quitté l'Hôpital Cantonal le 2 janvier au lieu du mois de mars.

Je continue d'être suivie pour cette maladie, régulièrement par le Docteur André Bisetti un homme merveilleux.

Sandrine Jacot



Pour passer l'épreuve de ma maladie il m'a fallu :

1) **Je suis une battante.**

2) Ma famille, mari et trois enfants qui m'ont aidé.

Raymonde Jacquier



Ce qui m'a été particulièrement utile pour passer l'épreuve de la maladie sont le soutien, la présence de mes proches. Famille, amis. **La naissance de mon fils** également, ainsi qu'un bon suivi et soutien de mon médecin Oncologue. Même si après six années, je suis toujours en traitement chimio, le moral reste bon !

Cordialement, **W. Respinger**



Bonjour à vous,

Désolée de ne répondre que maintenant mais la fin d'année au travail fut rude.

Quelle surprise de lire que le nouveau logo ne fait pas l'unanimité. Personnellement j'apprécie sa douceur, ses couleurs et le fait que l'image d'une goutte de sang n'y figure plus.

Voici ma réponse complexe à votre question pas si simple, «ce qui a été le plus utile pour passer l'épreuve de la maladie». Lors de ma maladie, le soutien de ma famille et de mes amis a été très important. Je mets un bémol concernant la famille car je me souviens avoir mis beaucoup d'énergie à les inquiéter le moins possible et ne pas trop les solliciter, ma grand-mère souffrant aussi d'un cancer à cette époque.

Je pense que la Nature a aussi été très ressourçante, ... me mettre sur un banc, profiter de la vue, ... observer, ressentir. Se mettre dans l'herbe, regarder les fleurs, les arbres, le lac, ... écouter les oiseaux, ... Faire un peu de vélo quand mon état le permettait. La lecture m'a aussi permis de m'évader. Dessiner me procurait la créativité, l'imaginaire. Quand l'énergie était à plat c'est la musique qui m'amenait la légèreté et le souffle.

Le soutien de médecine parallèle (homéopathie, anthroposophie, ...) de diététique, de physiothérapie, de massage m'ont aussi été utile.

Une certaine croyance en mes forces, ... en moi, m'a aussi permis de passer les étapes.

Ce fut aussi la chance ! Car d'autres ont aussi cru et mis toute leurs forces dans ce combat mais ils ne sont plus présents !

Paola Bolzoni



Journée d'action

La journée nationale 2016 «Tous Contre la Leucémie»

Jour de l'action à Genève

«Une mobilisation à l'entrée des HUG, très prometteuse par la GMO lors de la journée de sensibilisation aux dons de cellules souches. Orchestrée par Mical avec l'aide de Sandrine et de Nicolas.

Beaucoup de jeunes, très réceptifs à notre action, n'ont pas hésité à la soutenir. Au fil de la journée, nous avons constaté que le don de cellules souches reste encore trop méconnu au sein de notre population.

Cette magnifique journée ensoleillée s'est terminée par la satisfaction d'avoir récolté un grand nombre d'inscriptions. Un bon moment de partage pour l'équipe qui se sent déjà très motivée à renouveler l'année prochaine !»

Sandrine Jacquinod



Nicolas Crisci, Mical Romero et Sandrine Jacquinod

Jour de l'action à Fribourg

C'est par un magnifique samedi chaud et ensoleillé que j'ai rejoint l'ARFEC et les étudiant(e)s de Marrow Fribourg lors du marché du samedi pour la récolte de signatures pour le don de cellules souches et pour la sensibilisation à cette cause.

Cette année, nous avons des ballons de baudruche (gonflés à l'hélium) et des boîtes de bonbons à distribuer.

Le fait que les enfants soient attirés par les ballons, nous a simplifié la tâche pour entrer en contact avec leurs parents qui étaient exactement notre public cible !

Isabelle Mayor

Symposium 2016 des transplantés

du 26 novembre 2016

Berne, auditoire de la Clinique de pédiatrie

Première conférence du Prof. Stephan Krähenbühl sur les immunosuppresseurs, leur mode d'action dans les cellules immunitaires, les effets indésirables.

Des médicaments pourtant indispensables : la ciclosporine, une découverte fortuite, a profondément modifié les résultats des transplantations, d'organe en particulier. Puis vinrent d'autres immunosuppresseurs, agissant selon le même mécanisme ou par des voies différentes. Une présentation fouillée mais des schémas trop compliqués (mode d'action) pour les personnes non-averties. Le mécanisme de certains effets secondaires comme sur les reins, sont expliqués, les risques d'infections sont aussi soulignés. Un point important : les interactions médicamenteuses : certains médicaments peuvent faire augmenter les taux sanguins d'un immunosuppresseur et de ce fait accroître le risque d'effets secondaires toxiques (jus de pamplemousse). D'autres au contraire provoquent une dégradation exagérée de l'immunosuppresseur, induisant des risques de rejet ou de maladie « greffe contre hôte. » Moralité : ne jamais prendre un médicament de son propre chef, toujours avoir un avis médical autorisé.

Puis suit une table ronde-témoignage, destinée à illustrer les différences entre une greffe d'organe (GO) (une personne ayant reçu une transplantation de foie), l'autre une transplantation de cellules souches du sang (GCS).

En voici quelques-unes :

La **liste d'attente** est une caractéristique pratiquement inévitable de la GO, avec ce que cela comporte d'incertitudes, d'anxiété, surtout si l'état du transplanté potentiel se dégrade. Les journaux ou la radio, à l'occasion d'une campagne, se font souvent l'écho de malades qui décèdent en liste d'attente. De plus, la date étant ignorée, il faut toujours être prêt à gagner l'hôpital dans « l'heure qui suit » un appel. Donc des contraintes. Une attente existe aussi pour les GCS s'il s'agit d'un donneur non-apparenté, mais il n'y a jamais de liste, ni de priorité. On peut admettre, mais il y a des exceptions sûrement, qu'il existe pour un malade un donneur unique, spécifique, alors qu'un organe peut être donné à plusieurs receveurs potentiels, selon les priorités et d'autres critères, mais nettement moins contraignants que ceux appliqués à la GCS. Cette différence est due à la primauté pour la GCS du système majeur d'histocompatibilité (HLA). A noter aussi que des progrès de « conditionnement » importants permettent de réaliser avec succès des GCS avec, par exemple, l'un des parents du malade, différant, par définition, pour la moitié du système HLA. Il n'y a pas d'attente non plus si les conditions se prêtent à l'utilisation d'un sang de cordon ombilical, congelé dans une banque. Le donneur idéal restant une sœur ou un frère HLA-identique.

Rejet versus rejet inversé (maladie de greffe contre hôte). Il n'y a pas lieu de faire de commentaire. Le rejet d'un organe ou son contraire : l'attaque de certains tissus et organes du receveur par les cellules immunocompétentes du donneur.

L'immunosuppression : si elle est durable pour les GO, elle peut le plus souvent être interrompue définitivement en cas de GCS, une fois obtenue une coexistence stable et pacifique.

La transplantation : pour les GO prédominant probablement la peur de l'opération, la crainte d'une annulation de dernière minute (la préparation du receveur prend du temps, il est donc convoqué très rapidement, des analyses sont peut-être encore en cours de part et d'autre). Il y a aussi le « poids » de savoir que quelqu'un est mort ; qu'une famille est dans le deuil. L'impossibilité de manifester sa reconnaissance en raison de l'anonymat. Mais l'anonymat est aussi une protection envers une famille possiblement envahissante. Pour les GCS, s'il s'agit d'un donneur non-apparenté, des craintes aussi pour le courrier convoyant les précieuses cellules, qui font parfois un long voyage. Un petit souvenir : courrier et cellules, bloqués à Londres par un malencontreux brouillard sur les aéroports... S'il s'agit d'un donneur familial, inquiétude sur sa tolérance au prélèvement. L'anonymat existe aussi pour les donneurs non-apparentés de cellules souches du sang ou de moelle osseuse (voir ci-dessous).

La GO nécessite une opération qui peut durer longtemps et qui, chaque fois, est une merveille de compétence technique et d'habileté chirurgicale. L'organe prend place, le patient dort...

Pour la GCS, la technique est d'une simplicité désarmante : une « simple » perfusion. Mais une perfusion de cellules vivantes, salvatrices bien sûr, qui s'introduisent partout, et comportent ce degré d'agressivité (maladie greffe contre hôte). Il peut aussi se produire un rejet (rarement) qui laissera le malade sans « fabrique du sang » donc dans une situation gravissime. De tout cela il a été averti. Mais comment accepte-t-on en pleine conscience cette sorte d'intrusion d'un tissu vivant et étranger ? Comment se déroule cet accueil ? C'est une question que les soignants se posent souvent mais trop intime pour être posée.

Les malades recevant un GCS pour une affection maligne de la moelle osseuse vivront aussi un temps dans l'anxiété d'une récurrence. Il en va de même pour les transplantations hépatiques réalisées en cas de tumeur du foie.

Il y a bien sûr d'autres différences, ne serait-ce que les conditions d'hospitalisation.

Le vaccin contre la grippe (Dr Moses Githui, MediService) : un orateur didactique, enthousiaste, drôle... Devinez : oui, effectivement, il est pour, non seulement pour les patients immunosupprimés, mais pour tout le monde et en particulier pour les proches. On crée ainsi une bulle non-grippale autour du malade. Revue aussi des différents vaccins et la jolie histoire d'Edward Jenner qui avait remarqué que la variole bovine, relativement bénigne, protégeait contre la variole humaine dont la mortalité est énorme dans sa forme classique. Le vaccin fut réalisé à partir des croûtes présentées par les bovins infectés.

Enfin, les relations entre patient transplanté et donneur (en abrégé) : de nouveau, il s'agit d'un sujet délicat. Il y avait deux personnes donneuses de rein pour un mari et un fils respectivement. Deux personnes ayant reçu un GCS, l'une de sa mère, l'autre d'un donneur non-apparenté. Chaque personne (donneur et receveur) réagit à sa façon. Tout s'est bien passé pour ces personnes. Pour la GCS non-apparentée, à part la possibilité d'une lettre anonyme et dépourvue de tout indice de localisation, il n'y a aucun contact. Il y a là des avantages certains et sans doute aussi des regrets (voir le bulletin GMO N° 13 (janvier 2013), disponible sur le site gmosuisseromande.ch)

Agenda

Agenda 2017

- **14 juin**
Journée mondiale du don du sang
- **17 juin**
36^e Marche de la Ligue genevoise contre le cancer à Veyrier
- **2 septembre**
Sortie de la GMO au château de Prangins
- **9 septembre**
Journée européenne du don d'organes et de la greffe, organisée à Berne par Swiss transplant
- **16 septembre**
Action annuelle de la Fondation des cellules souches du sang, calquée désormais sur la journée mondiale du don de moelle osseuse
- **25 novembre**
Symposium de l'association suisse des transplantés à Berne

Agenda 2018

- **du 18 au 21 mars**
Congrès de l'EBMT
(Groupe européen pour la transplantation de cellules souches du sang et de moelle osseuse)
à Lisbonne, Portugal
- **21 avril**
Assemblée générale de la GMO

Nous n'oublions pas...

Merci à tous les donateurs que nous remercions ici très chaleureusement. Grâce à vous nos finances sont équilibrées et nous avons pu soutenir des projets dans les Unités de greffe au CHUV et aux HUG.

Nous tenons à remercier vivement les collaboratrices de la Ligue valaisanne contre le cancer qui assurent avec fidélité et rigueur la permanence téléphonique de la GMO.



A ceux qui ne sont plus...

Ces lignes sont dédiées à la mémoire de membres de la GMO qui ne sont plus parmi nous. Notre Association est aussi un lieu de souvenir et nous les portons, eux et leurs familles, dans notre cœur.

Pour nous contacter



ASSOCIATION SUISSE ROMANDE DES
GREFFÉS DE LA MOELLE OSSEUSE
OU DE CELLULES SOUCHES

Association suisse des greffés de la moelle osseuse (GMO Suisse Romande)

L'association est composée de greffés, de proches,
de donneurs et de membres du personnel soignant.

Elle compte plus d'une centaine de membres.

Adresse

Chapuis Bernard
rue la Filature 26
1227 Carouge

Téléphone

027 322 99 74 (LVCC)

Site

www.gmosuisseromande.ch

E-mail

gmosuisseromande@swissonline.ch

Compte postal

17-457267-8