Des Nouvelles de PerkiDine

http://perkinews.com

Pierre-Mikael, Amandine, Pol-Oscar et Théophile forment la plus heureuse des familles. En décembre 2004 on diagnostique à Pierre-Mikael (Perki) une Leucémie Lymphoblastique Aigue Phi+. Sur ce blog, Amandine témoigne de notre aventure.

Ce receuil contient aussi les commentaires des internautes

Dernière mise a jour : 12 décembre 2011

Dimanche 26 Décembre 2004 5
Lundi 27 Décembre 2004 - Dur.. Dur..... 6
Dimanche 02 Janvier 2005 - première sortie d'agra..... 6
Jeudi 06 Janvier 2005 - 2eme cure de chimio..... 7
Samedi 08 Janvier 2005 8
Lundi 10 Janvier 2005 - Alexia est compatible..... 10
Lundi 17 Janvier 2005 11
Mardi 25 Janvier 2005 12
Jeudi 27 Janvier 2005 13
Mardi 01 Février 2005 14
Vendredi 04 Février 2005 - 1 ere libération..... 15
Lundi 07 Février 2005 - remission cytologique..... 17
Lundi 14 Février 2005 18
Jeudi 24 Février 2005 19
Vendredi 04 Mars 2005..... 20
Lundi 07 Mars 2005 - retour Megève..... 22
Mercredi 23 Mars 2005 - J + 15..... 23
Dimanche 03 Avril 2005 - sortie..... 24
Lundi 11 Avril 2005 - 25
Vendredi 15 Avril 2005 27
Mercredi 20 Avril 2005 - on repart..... 29
Dimanche 24 Avril 2005 - chimio..... 30
Mercredi 27 Avril 2005 - leger report..... 32
Vendredi 29 Avril 2005 - jour de la greffe..... 33
Mercredi 04 Mai 2005 34
Lundi 09 Mai 2005 - La greffe prend..... 35
Mercredi 11 Mai 2005 - Ca monte, Ca monte!!!!!..... 36
Samedi 14 Mai 2005: infection mrsa..... 37
Mardi 17 Mai 2005 1ère sortie dehors..... 38
Jeudi 19 Mai 2005 - bientot la sortie..... 40
Lundi 23 Mai 2005 - sortie vendredi..... 42
Mercredi 25 Mai 2005 - Bilan Sanguin..... 43
Jeudi 26 Mai 2005 46
Lundi 30 Mai 2005 : w end a la maison..... 48
Mardi 31 Mai 2005: retour a domicile..... 49
Dimanche 05 Juin 2005 - Merci a tous..... 51
Mercredi 08 Juin 2005 - baby news..... 53
Jeudi 16 Juin 2005 - convalescence..... 54
Samedi 18 Juin 2005 - resultats visites médicale..... 55
Samedi 25 Juin 2005 - joyeux anniversaire Perki..... 56
Vendredi 01 Juillet 2005 - bonus photos !!..... 59
Lundi 04 Juillet 2005: resultat test PCRABL..... 65
Lundi 11 Juillet 2005 - toujours pas de bébé..... 68
Vendredi 15 Juillet 2005 - Bonjour Pol-Oscar 70
Vendredi 22 Juillet 2005 - perkinews..... 74
Vendredi 19 Août 2005 - nouvelle du front..... 77
Lundi 05 Septembre 2005 - fin de l'été..... 77
Mercredi 14 Septembre 2005 - GVH ?..... 79
Dimanche 18 Septembre 2005 - résultats examens..... 82
Lundi 10 Octobre 2005 - des nouvelles.. enfin !..... 84
Dimanche 16 Octobre 2005 - Youpi!..... 84
Mercredi 26 Octobre 2005 - bilan des 6 mois..... 85
Mercredi 16 Novembre 2005 - retour aux sources..... 86
Lundi 21 Novembre 2005 - Champagne !..... 87
Mardi 06 Décembre 2005 - joyeuses fêtes..... 88
Mercredi 11 Janvier 2006 - 1 an ... deja..... 91
Mercredi 15 Février 2006 - la grippe nous a eu !..... 92
Mercredi 19 Avril 2006 - mauvaise nouvelle..... 93
Mercredi 26 Avril 2006 - rendez vous a l hopital..... 95
Samedi 20 Mai 2006 - marche contre la leucémie..... 99

Dimanche 11 Juin 2006 - journée nationale de dons de vie....99
Mercredi 14 Juin 2006 - visite hebdo....100
Jeudi 13 Juillet 2006 - GVH ?....101
Mardi 18 Juillet 2006 - résulat ponction de foie....102
Mardi 18 Juillet 2006 - anniversaire Pol-Oscar....103
Jeudi 28 Septembre 2006 - news fraiches....104
Mercredi 15 Novembre 2006 - Récidive....105
Mercredi 13 Décembre 2006 - rendez vous mensuel....107
Dimanche 24 Décembre 2006 - bonnes fêtes....108
Mercredi 17 Janvier 2007 - visite de janvier....109
Lundi 22 Janvier 2007 - petit imprévu....110
Lundi 29 Janvier 2007 - resultat IRM....111
Lundi 05 Février 2007 - donnez votre sang....112
Mardi 06 Février 2007 - résultats....113
Vendredi 16 Février 2007 - des nouvelles....114
Vendredi 02 Mars 2007 - resultats scintigraphie....115
Vendredi 23 Mars 2007 - nouvelles de printemps....116
Mercredi 28 Mars 2007 - doute....117
Jeudi 29 Mars 2007 - patatra....118
Mercredi 11 Avril 2007 - premiers résultats....123
Mercredi 18 Avril 2007 - resultats....125
Jeudi 26 Avril 2007 - news....126
Mercredi 16 Mai 2007 - suite du traitement....127
Jeudi 24 Mai 2007 - un mars et ca repart !!!....130
Mercredi 30 Mai 2007 - Chimiothérapie....132
Dimanche 03 Juin 2007 - même combat....134
Mercredi 13 Juin 2007 - ENFIN UNE BONNE NOUVELLE !....135
Lundi 18 Juin 2007 - examens....139
Mardi 19 Juin 2007 - hospitalisation....140
Jeudi 21 Juin 2007 - news....141
Vendredi 22 Juin 2007 - resultats....142
Lundi 25 Juin 2007 - changement de programme....143
Mardi 03 Juillet 2007 - en sortie en vue....150
Jeudi 05 Juillet 2007 - sortie....151
Vendredi 06 Juillet 2007 - heureux mais fatigué....152
Dimanche 08 Juillet 2007 - clin d oeil....154
Mardi 10 Juillet 2007 - Une maladie contre une autre....154
Lundi 23 Juillet 2007 - la galère....159
Lundi 06 Août 2007 - galère (bis)....161
Jeudi 09 Août 2007 - galère (ter)....162
Samedi 11 Août 2007 - soulagement....164
Samedi 11 Août 2007 - photos bonus....165
Mercredi 15 Août 2007 - sortie en vue....168
Lundi 20 Août 2007 - at home !....169
Jeudi 06 Septembre 2007 - QUOI DE NEUF....170
Mercredi 12 septembre 2007 - suite....173
Jeudi 13 septembre 2007 - sorry !!....178
Jeudi 20 septembre 2007 - sans commentaire....178
Mercredi 26 septembre 2007 - pas gand chose de nouveau....180
Samedi 6 octobre 2007 - bonne nouvelle pour la peau !!!....183
Lundi 8 octobre 2007 - Ras....185
Dimanche 14 octobre 2007 - un p'tit coup de tête sous l'eau !....186
Mercredi 17 octobre 2007 - de retour....187
Lundi 22 octobre 2007 - c'est pas gagné !!!!....189
Vendredi 26 octobre 2007 - on prend les choses en main !!!....191
Lundi 29 octobre 2007 - news....193
Mercredi 31 octobre 2007 - hospitalisation....194
Jeudi 1 novembre 2007 - rectification....196
Mardi 6 novembre 2007 - Arrivée au 5FL....196
Jeudi 8 novembre 2007 - infection....199

Lundi 12 novembre 2007 - staphylocoque on aura ta peau ! 201
Mardi 27 novembre 2007 - staphyloccoque tu nous as eu ! 204
Vendredi 30 novembre 2007 - ENFIN !!!!! parmis nous 206
Mardi 11 décembre 2007 - Week end a Megève 208
Mardi 11 décembre 2007 - chose promise 210
Mardi 1 janvier 2008 - BONNE ANNEE 212
Lundi 28 janvier 2008 - nouvelles de notre petite famille 214
Dimanche 24 février 2008 - Rien de nouveau... si ! j'ai 30 ans ! 217
Lundi 5 mai 2008 - un peu de nouvelles de nous 218
Mercredi 28 mai 2008 - l'abus de ce genre d'article est réèllement bon pour la sante ! 220
Mercredi 4 juin 2008 - je vous présente bidibulle 223
Mercredi 9 juillet 2008 - un peu de nouvelles 224
Samedi 12 juillet 2008 - sonda naso-gastrique 226
Mardi 22 juillet 2008 - En attente d'amélioration 227
Mercredi 30 juillet 2008 - souffle d'air frais (peut être chaud d'ailleurs !!!) 229
Mercredi 10 septembre 2008 - Retour de vacances 231
Mardi 23 septembre 2008 - photophérèse 235
Vendredi 31 octobre 2008 - news 236
Jeudi 27 novembre 2008 - on se permet quelques libertés !! 238
Vendredi 2 janvier 2009 - Bonne Année 2009 240
Vendredi 16 janvier 2009 - news du front 243
Jeudi 5 février 2009 - news 245
Vendredi 6 mars 2009 - Perspective d avenir 246
Vendredi 13 mars 2009 - la vie dans le brouillard 251
Lundi 23 mars 2009 - Cataracte 252
Mercredi 1 avril 2009 - de mieux en mieux 253
Mercredi 29 avril 2009 - petit bilan de vie !! 254
Mardi 30 juin 2009 - on avance... 256
Samedi 29 août 2009 - Rentrée 2009... 258
Jeudi 17 septembre 2009 - Bye Bye... 260
Vendredi 16 octobre 2009 - De retour.... 261
Lundi 26 octobre 2009 - Vaccin anti grippe saisonnière 265
Lundi 7 décembre 2009 - petit coup de stress 266
Mercredi 9 décembre 2009 - 1ers résultats... 268
Mardi 15 décembre 2009 - Encore des examens 270
Dimanche 20 décembre 2009 - drôle d'anniversaire 272
Mercredi 30 décembre 2009 - Résultats 273
Lundi 18 janvier 2010 - aspergillose 275
Vendredi 22 janvier 2010 - RESULTATS 279
Mardi 6 avril 2010 - l'hopital et nous.. une histoire d'amour !! 280
Mercredi 7 avril 2010 - news 282
Samedi 10 avril 2010 - suite 284
Lundi 12 avril 2010 - gros changement !! ! 286
Jeudi 15 avril 2010 - de retour 288
Lundi 24 mai 2010 - VICTOIRE !!! 290
Mercredi 30 juin 2010 - 1 mois de retard 292
Dimanche 19 septembre 2010 - A mon tour 294
Jeudi 25 novembre 2010 - Victory 297
Mardi 5 avril 2011 - news news news news news 299
Jeudi 14 avril 2011 - petit coup de stress.. ca faisait longtemps ! 301
Vendredi 15 avril 2011 - news 303
Mardi 3 mai 2011 - nouvelles rassurantes 304
Samedi 3 septembre 2011 - Veni, vidi, vici 306
Lundi 12 décembre 2011 - Il y a 7 ans la leucémie est entrée dans nos vies 309

Mardi 21 Décembre 2004
Coucou a tous.
Voila quelques petites nouvelles de Perki car je sais que tout le monde se demande un peu comment tout ça se passe... comme j ai bps de messages et de mails qui me demande de ses news, j ai décidé régulièrement de vous en donner parce que je n ai pas le temps de rappeler tout le monde.

Voila donc 9 jours que Pierre-Mik est désormais hospitalisé dans le service hémato maladie infectieuse du CHU de lausanne. 6 jours qu il a commencé son traitement intensif de cortisone intra veineux, sensé retaper son foie (diminuer la taille du ganglion qui appuyait sur les voies biliaires) , pour qu il puisse fonctionner correctement pour éliminer son traitement de chimiothérapie qu il va commencer jeudi. Apparemment la corticothérapie a plutôt bien marché puisque les signes d hépatites que présentait Perki diminuent de jour en jour (il est presque plus jaune entre autre!). les corticoïdes en deuxième lieu devait dissoudre les amas de cellules malignes de sa moelle osseuse, pour que lors de sa ponction de moelle demain , les medecins puissent récolter un precieux liquide qui leurs permettrait d affiner le traitement. on espere tous qu il vont avoir ce liquide, qu il n avait pas eu lors de la première ponction tellement la moelle de Perki etait envahit de blastes. verdict demain : on croise les doigts.

Pierre-Mik de toutes façons commence sa chimio le 23 décembre.. Il faut se dépêcher ! et comme Perki il fait jamais comme tout le monde, il fait une leucémie atypique, ce qui ne facilite en rien les choses.... mais la bonne nouvelle , c est qu il a eu une ponction lombaire il y a deux jours, et pour l instant il n a aucune cellules malignes dans le liquide cephalo rachidien, c a dire ds le systeme nerveux, en gros...comme c une chose qui peut arriver a tout moment, il aura une Pl (ponction lombaire) tous les 6 jours, pour dépister et contrecarrer toute attaque eventuelle...

au niveau moral, comme Pierre-Mik est tres fort, tout va bien. il commence a connaitre tout le mond e au sein de sa "nouvelle famille d acceuille", et s intègre bien dans sa petite chambre "stérile". il la décore, se créé un environnemt agréable, et organise son petit espace. il a une télé, un frigo, (vive la suisse!)et une vue imprenable sur lausanne et ses montagnes enneigées.(ha oui ca y est noel sous la neige cette année)...aujourd hui lui et moi avons meme fabriqué un sapin de noel en papier, avons décrété qu un noel sans sapin, n était pas un vrai noel... même si cette année c Pierre-Mik qui passera noel a l hopital, il aura son sapin!

voila les petites nouvelles, quand a moi, je vais bien, j essaie de faire le mieux possible, notre bébé va bien et fait 4 cm (photo en piece jointe).... un peu dure l echo sans Perki..
je vous embrasse tous, merci pour vos messages....
joyeux noel a tout le monde
a bientot
Amande.
ps : autre nouvelle plus tard, j essayerai d etre regulière...

Dimanche 26 Décembre 2004

Coucou tout le monde

Merci encore pour vos mails, mini messages de noel et petites attentions en tous genres...
Un nouveau mail pour continuer de vous donner de nos nouvelles.
j espère que vous avez tous passé un joyeux noel,, nous ce fut un peu un noel special ou nous avons fait pas mal d aller retour entre l hopital et le jura ou nous avons passé 3 jours sous la neige.
A mon dernier mail je vous parlais de la ponction de moelle osseuse de Perki, qui s est bien passé, le liquide est en train d être analyser, et permettra de connaître le degré d agressivité du cancer de Perki, et d affiner le traitement chimiotherapeutique en fonction des résultats, résultats qui prendront une a deux semaines...
Perki a commencer sa chimio il y a quatre jours, il commence la phase " d induction" avec deux premiers produits qu ils ont passé sur une journée. le troisième produit sera pour la semaine prochaine car il etait toxihépatique et le foie de Perki, est encore un peu inflammé. ca y est le traitement a donc réellement commencé, les effets secondaires aussi. Il est beaucoup plus fatigué, plus marqué, a pas mal de nausées aussi (dégoût de la nourriture), mal a la tête (a cause de la dernière ponction de moelle épinière)... les visites le fatiguent beaucoup plus, mais il garde un moral d acier et est conscient que ce n est que le le début d un long traitement. Il sent quand même plus qu avant qu il est très malade. Mais pour l instant je crois qu on peut quand même dire que le traitement est plutôt bien supporter et que cela pourrait être pire...
Perki a fêté noël dans sa chambrette avec des infirmiers déguisés avec des bonnets clignotants! Nous sommes resté a ses cotés jusqu'a 22h30, ou nous l avons ensuite laissé se reposer.

Ses frères et soeurs ont fait les tests de compatibilités pour un éventuel don de moelle osseuse, les résultas prendront bps de temps...
Voila, les dernières nouvelles.
Sinon notre bébé se porte bien et un petit bidon se fait désormais entrevoir !!!
Pierre-Mik et moi vous embrassons très fort et vous souhaitons a tous une belle année 2005... nous, nous nous souhaitons une rapide guérison, et beaucoup de courage pour affronter cette rude épreuve.
a bientôt,
affectueusement
Amandine.

ps : pour ceux qui envoient ou veulent envoyer lettre et paquet pour Perki il est trés important de respecter ses règles suivantes :
-bien vous laver les mains avant d écrire une lettre
-ne pas laisser traîner n importe ou un objet que vous voudriez lui faire parvenir (genre livre poser sur un siège dans le metro, ...)
-pas de peluche, de bouffe ou d objet attirant la poussière...

je rappelle aussi aux personnes qui veulent venir le voir que la moindre angine ou petit virus et terriblement dangereuse pour lui. sortez couverts!!!

voila désolé mais ceux sont pleins de petites choses très importantes auxquelles on ne pense pas forcément...

Amandine.

Lundi 27 Décembre 2004 - Dur.. Dur..

Salut

On nous avez dit qu il y aurait des hauts et des bas... premier coup dur aujourd'hui.... resultat de la ponction de moelle osseuse de la semaine dernière : Pierre-Mik a une leucémie trés agressive dont la seule solution est la greffe de moelle et assez rapidement... les choses s accélèrent. les tests de compatibilités, les chimio, plus fortes, plus nombreuses... parce que pour que Perki se fasse greffer il faut qu il soit en période de rémission, c a dire qu il n ait plus de cellules malignes, et pour cela, il faut que les chimio soient tres efficaces...
Voila rien de plus, c déjà bien assez... le moral aujourd hui n etait pas top, mais va remonter parce que il faut que CA, ça nous tiennent...
Pourvu que Alexia Coco ou Mimi soit compatibles, chacun 1 chance sur 4. résultats dans environ deux semaines...
a bientôt
Amandine

Dimanche 02 Janvier 2005 - première sortie d'agra

Bonjour a tous

Je commence ce mail en vous souhaitant et en nous souhaitant a tous une belle année, avec pour nous tous beaucoup de bonheur et surtout une guérison pour notre Pierre-Mik.

Petit mail quotidien pour donner des nouvelles...

Aujourd'hui 2 janvier, 20 éme jours d'hospitalisation. Perki termine demain sa première cure de chimiothérapie demain. Première cure qu'il supporte plutôt bien pour le moment mais qui l 'affaiblit beaucoup.
une fatigue que nous avons du mal a connaître pour ne l avoir jamais ressentit. il se réveille crevé comme s il n avait pas dormi pendant trois jours, et même en dormant beaucoup, son sommeil n es pas tres récupérateur. mais dormir est un bien précieux et les visites en ce moment s estompent un peu pour le laisser récupérer la journée. tout cela est normal, l effet des chimio commence et cette fatigue est très caractéristique de son traitement. J'en profite donc pour faire mes petites siestes quotidiennes a ses cotés, on est comme cela tous les deux heureux d'être ensemble.

hier Pierre-Mikael est sortit "d'agranulocytose", ce qui veut dire que son taux de globules blancs était un peu remonté et suffisamment haut pour qu'il puisse sortir de sa chambre. qu'elle joie! pour lui, pour nous. Perki est donc allé faire une petite ballade dans le couloir et même si marcher 20m la épuisé , ce fut quand même une petite victoire... aujourd'hui il est retombé en agranulocytose, mais les médecins nous avaient prévenu que les globules blancs joueraient au yoyo...voila pourquoi à la moindre occasion il faut en profiter! d'ailleurs hier soir, Pierre-Mik a même eu le droit a sa tranche de saucisson (normalement super interdit, pas bien tres méchant!!!) et sa pizza qui pue au gorgonzola!!!
mardi fin de la première cure, ponction de moelle osseuse pour voir comment il a réagit a sa première chimio... petit bilan très attendu. (je vous donnerais bien sur des news).
aujourd'hui Perki nous fait du diabète a cause de la cortisone qu il reçoit et qui fait monter son taux de sucre... on passe au coca sans sucre!!! c aussi un effet possible de la cortisone, pas de panique! les médecins surveille ca de prés.
au niveau moral, Pierre-Mik est un chef! il est trop fort et très courageux, je dirais même qu il est top! (c pour ca que je l aime!)...
et moi ca roule aussi, mimi est a la maison jusqua demain avec ma copine marie. nos copains charlotte et pierre sont papa et maman d une petite Nine, et c est un beau cadeau pour ce debut d année.
notre bébé a nous va bien, il a faim parce que je mange comme 4 !
VOILA les news,
a bientot,
tendrement,
Amandine.

Jeudi 06 Janvier 2005 - 2eme cure de chimio

Bonjour a tous,

Aujourd'hui Pierre-Mikael commence sa deuxième cure de chimiothérapie, soit la phase " d'induction renforcé". C est a dire les mêmes produits mais en doses beaucoup plus fortes!
pour l instant Pierre-Mik supporte bien, mais les effets arrivent généralement quelques jours plus tard.
Pierre-Mik a TOUJOURS un moral extraordinaire, avec des bas de temps en temps, des doutes, des peurs, mais généralement ça ne dure pas longtemps... résultat de la dernière ponction de moelle : le traitement a l air de bien faire son effet, la moelle est moins impactée et la "carotte" d'os est en train de se faire analyser en biologie moléculaire. il faut encore attendre... L attente fait désormais partie de notre quotidien...
les résultats des tests de compatibilités vont arriver plus vite que prévus, une dizaine de jours, une semaine peut être... les hémato aimeraient beaucoup qu ils soient positifs ce qui faciliterait beaucoup les choses, mais des recherches de donneurs ont déja été lancées parce qu encore une fois , la greffe est urgente...
Pierre-Mik me charge de tous vous remercier pour vos mails, j ai même fait un livre qui réunit vos message a tous, que mon Perki lit le soir pour se donner plein d espoir et de courage... beaucoup de gens nous aime et nous nous en rendons compte chaque jours qui passe...
Pierre-Mik a beaucoup maigrit (9kg) et le comble de tout ca , c est qu il mange comme un ogre!!! mais Perki qui ne fait jamais comme tout le monde n a pas besoin de ses 1800 calories/jour mais 2500! c le resultat du bilan qu il a eu avec la diététicienne il y a deux jours aprés uen petite enquête sur sa facon de se nourrir!!! résultat double portion et complément nutritionnel dégueu ! et moi qui le traitait tout le temps de goinfre a la maison!!! il a juste beaucoup besoin de manger l animal!!!!
il en profite donc pour bien manger et faire ses réserves pour les jours ou il aura moins d appetit... et ca marche, il a repris 1kg hier, et 500g aujourd hui.... moralité : plus facile a perdre qu a perdre d aprés lui....
voila, les hémato sont passé aujourd hui pour nous rappeler malheureusement que ca allait etre difficile, et que les choses pressent, mais l espoir et la, et le moral tient le coup!
merci de vos lettres, elles sont précieuses pour tenir le coup, merci de votre présence, et surtout ne vous arretez pas...
encore des nouvelles prochainement,
a bientot
Amandine

Samedi 08 Janvier 2005

bonjour bonjour
beaucoup de personnes me demande des infos sur les dons de sang plaquettes et moelle osseuse, voila donc un petit mail d'information pour les personnes intéréssées...
sachez que en france et partout le sang et les donneurs sont trés rares et un dons de sang peut sauver beaucoup de vies.

pierre- mikael a une leucémie lymphoblastique aigue, c est a dire que la moelle osseuse de Perki est infestée de cellules cancéreuse qui bloquent la fabrication des éléments du sang soit

- les globules rouges : qui serve à transporter l'oxygène a tout l'organisme grâce à l'hémoglobine qu'ils contiennent. (c'est pour cela que Pierre-Mik est fatigué, essouflé et anémié)

- Les globules blancs servent à défendre l'organisme contre les infections. Ils sont de deux genres, les lymphocytes et les polynucléaires. C'est un dérèglement de la maturation et de la prolifération de ces cellules qui provoque une leucémie (Pierre-Mik n'a donc plus de défenses et est sensible aux germes, il est dans une chambre a environnement protégé)

- Les plaquettes sont elles aussi issues de la moelle, elles servent à coaguler le sang surtout lors de traumatismes. Un manque de plaquettes peut conduire à des hémorragies graves., qu il faut surveiller tout les jours. Perki a besoin de transfusion de plaquette régulièrement aussi, et nécessite une surveillance accrue de la part des médecins.

DON DE MOELLE OSSEUSE :
Pierre-Mik va donc avoir besoin d une greffe de moelle osseuse inévitablement.
chacun de vous a 1 chance sur 1 million d être compatible avec Perki, il n est donc pas nécéssaire de vouloir faire des test pour savoir si oui ou non vous êtes compatibles avec lui. En revanche , vous pouvez vous inscrire au registre mondial de donneurs de moelle dans votre centre de transfusion sanguine le plus proche. ce n est pas un geste anodin un donneur s engage, fait une promesse qu il devra être prêt a tenir même des années plus tard.
si vous acceptez ces conditions on vous fera juste une prise de sang (typage de groupe et tissulaire) aprés vous avoir posé un questionnaire précis sur votre mode de vie qui dit si oui ou non vous êtes apte au don, vous recevez une carte de donneurs avec un numero anonyme, et en cas de compatibilité entre les données d un patient et celle enregistrée sous votre numéro, vous pouvez être appelé a tout moment pour sauver une vie.
si vous êtes appelé , le don de moelle se fait rapidement sous anesthésie générale, et l hospitalisation dure 2 jours. votre moelle se régènèrera très vite et l e prélèvement n'entraîne aucun effet secondaire pour votre santé.

DON DE SANG :

Perki a aussi régulièrement des transfusion de sang, et de plaquettes, car sa moelle osseuse ne fonctionne plus. vous pouvez aller donner votre sang dans un centre de transfusion. Vous pouvez y aller plusieurs fois par an, cela dure 15mn, il faut juste répondre a quelques critères pour pouvoir donner son sang, un questionnaire d une demie heure vous est posé avant le don. c est indolore, et ca sauve bps de vie.

DON DE PLAQUETTES :

Les plaquettes ne se conservent pas plus de 5 jours contrairement aux globules rouges et au plasma. Les réserves et les stocks sont donc impossibles à constituer. Pour cela un flux permanent et quotidien de donneurs doit être disponible. En été la pénurie de donneurs est parfois dramatique pour certains patients. En France, le don est bénévole contrairement à certains pays. Pour que celui-ci reste efficace et gratuit les banques du sang comptent beaucoup sur la générosité des bénévoles.

il dure environ 2 heures. Le bénévole est installé confortablement dans un fauteuil. De la lecture ou même la diffusion d'un film est proposée pour favoriser l'agrément du donneur. Deux aiguilles servant au prélèvement

sont mises chacune à un pli du coude. Le sang prélevé dans l'une passe dans un séparateur qui collecte les plaquettes et restitue le sang au niveau de l'autre.
Le don est indolore et sans risques puisque le dispositif de prélèvement est à usage unique.
Une fois le donneur inscrit, il est habituellement convoqué lors d'un besoin exprimé par un médecin pour le bénéfice d'un patient. La date du don est le plus souvent proposée par l'Etablissement Français du Sang. Aprés un traitement par chimiotherapie, les patients sont en aplasie et c'est à ce moment qu'ils auront le plus besoin de transfusions.
Pour donner, suffit de s'adresser à la banque du sang dans tous les hôpitaux et centres de transfusion.
Une consultation médicale et un test sanguin sont effectués pour voir si le donneur remplit toutes les conditions nécessaires.
La personne devra être âgée de 18 à 65 ans en bonne santé et avec un poids minimum de 50 kg.

voila , comme ca tout est un peu plus clair je l'espère pour ceux qui se posaient des questions et pour ceux qui désire aider Pierre-Mik mais ne savent pas comment faire....
vous pouvez poser vos questions à mari- mael Legris (mimilegris@hotmail.com) qui s est renseignée sur les dons de sang et moelle osseuse, a moi bien sur, mais aussi vous pouvez aller voir le site creer par la famille fugain qui ont perdu leur fille d une leucémie. vous trouverez beaucoup de renseignement sur la maladie de Pierre-Mik et les differents dons.

voila le numero vert pour avoir les coordonnés du centre de transfusion le plus proche de chez vous :
NUMERO VERT : 0 800 20 22 24
Le site de laurette fugain : www.laurettefugain.org

ps : pour les suisses : www.transfusions.ch
centre de transfusion rue du bugnon 27 lausanne (face au CHUV)
ouvert lundi, mercredi, vendredi 7h30- 16h non stop
mardi, jeudi 10h 19h non stop.
Tèl : 021 314 65 65

A bientôt,
Amande.

Lundi 10 Janvier 2005 - Alexia est compatible

Coucou a tous
Première grande bonne nouvelle aujourd hui!!!!!
Résultat des tests de compatibilités : Alexia est compatible!!!! j ai faillit sauter au cou du médecin... mais rassurez vous je me suis retenue!
qu elle joie... le moralomêtre remonte!!! les hémato étaient contents, et le traitement a l air de marcher pour l instant... Perki n as pas trop d effets secondaires pour l instant, il a meme manger un mac do a midi!!!! il perd ses poils de jambes!!!!
il dort beaucoup beaucoup, et son manque de globules rouges et les traitement le fatigue énormément...
mais aujourd hui on est tous heureux.... c une nouvelle qui va beaucoup faciliter les choses...
il reste encore quelques tests a refaire, pour voir comment se défendent les cellules d alexia avec celles de Pierre-Mik.
maintenant il faut absolument une rémission et on y croit tous!
voila c quand même agréable d avoir des nouvelles comme ca on en veut plus souvent!
sinon Pierre-Mik passe un scanner demain cr depuis quelques jours a tres mal a la tête, il aurait p etre une sinusite... verdict demain
voila a bientot
Amande

Lundi 17 Janvier 2005

Salut a tous
aujour dhui 17 janvier, nouvelles du front...
Depuis la nouvelle de la compatibilité d Alexia nous sommes fous de joie! ca vous remet d'aplomb tout un régiment cette histoire!!!! sauf que aujourd hui on a même appris que Mimi AUSSI était compatible!!!! du coup comme la différence d age entre Alexia et Mari-Mael n'est pas grande, il vont pousser les analyses a fond les ballons pour voir vraiment laquelle des deux moelles est la mieux pour Perki.... réponse au prochain épisode.
le traitement continue, d après les médecins Pierre-Mik réagit trés bien aux chimio, ce qui est plutot positif... Perki est arrivé ici avec plus de 95% de cellules cancéreuses dans sa moelle osseuse, au dernière news il en restait 10%, SACHANT que les dernières cellules sont trés difficiles a avoir et que si on arrete la chimio en quelques jours les 95% reviennent... mais les medecins même s'ils ne sautent pas de joie, sont plutot contents.
la phase d induction renforcée continue donc toujours et va prendre fin la semiaine prochaine, avant de commencer la phase de consolidation... Perki commence aussi a subir les effets secondaires de ses traitements (aphtes, allergies, digestion un peu difficile et l appétit qui diminue...) mais surtout une fatigue tres intense, se laver les dents par exemple, représente un immense effort. les visites sont donc un peu diminuées volontairement car Pierre-Mik a besoin de plus en plus de périodes de repos et une visite d un quart d heure l épuise... mais il reste toujours trés trés entourée par sa femme adorée chérie trop cool (!!!), sa famille et ses amis... au niveau résultats sanguins, tout est trés bas (plaquettes, globules rouges, globules blancs) mais c est attendue, car la chimio frappe telle une bombe détruisant tout sur son passage, bonnes et mauvaises cellules..il recoit donc toutes sortes de transfusions (appel aux donneurs!!!! si vous savez pas quoi faire ou vous voulez faire une B-A...) il est donc dans une période tres fragile au niveau infectieux, mais également trés surveillé.
Les hémato sont passés aujourd hui pour nous dire que le traitement suivait son cours, que tout se passait comme prévu, mis a part les résultats du foie qui sont a nouveau un peu perturbés... les médecins ne savent pas pourquoi cela fait ca et a cause de quoi, c est pourquoi après la phase d induction quand ses plaquettes seront un peu remontées , il aura sans doute un scanner et une ponction de foie pour essayer de comprendre ce qu il se passe par la... (effet secondaire du traitement ? ganglions qui appuient sur un canal du foie? ...) l
VOILA UN peu les petites nouvelles, les parents de Perki sont revenus parmis nous et ca fait plaisir, mimi aussi est dans le coin, e ma maman et ma tante flo aussi , alors nous voila bien entourée...
pour ce qui est de vos lettres encore merci, il y en a tous les jours et pardonnez mon manque de temps pour répondre a chacun mais je vous assure que nous vous remercions du fond du coeur, pour vos prières , vos messages, vos paquets, vos lettres et vos pensées, qui sont chaque jours pour nous source d'espoir et de vitalité!!!! (c mieux que la ricoré!)
notre bébé va bien, et je vais même faire du chant prènatal pour me changer les idées.... mais queskecé ????
explication aux prochains épisodes, quad j en saurais moi même un peu plus sur cette drole de pratique !!!
nous vous embrassons tres fort, Pierre-Mik est juste a coté de moi et vous envois pleins de bisous et de sourires.
a bientot

PERKIDINE.

Mardi 25 Janvier 2005

Bonjour a tout le monde,
Voila quelques jours que je ne me suis pas manifesté, j en suis désolé mais entre les visites chez la sage femme, les allers retours au CHUV, les visites qui sont chez moi.....je n ai pas eu une minutes a moi... j ai l impression d être plus occupée que lorsque je bossais a temps plein a l hôpital...
Pierre-Mik donc a terminé sa deuxième cure de chimio (phase d induction renforcée pour ceux qui ont suivi, cf mails précédents)... au niveau purement médical, la chimio a "tout ravagé" c a dire que sa moelle est presque "vide" et ne refabrique pour l instant plus de cellules sanguines. (plaquette, globules rouges et blancs),il recoit donc régulièrement des transfusions et il est plus que tout en agranulocytoses donc très très sensibles a la moindre infections. (je rappelle a ceux qui vont le voir, qu au moindre rhume, il faut reporter sa visite, c très dangereux pour lui!)... tout cela était bien entendu attendu par les hématologues , c est l'effet de la chimio...il a donc eu une période un peu difficile (fatigue, vomissement, perte de cheveux (ca lui va bien d ailleurs!) mais il reprends doucement du "poil de la bête"et est même plutôt en forme aprés ce qu il vient de subir.... les médecins attendent maintenant que sa moelle se remette a fonctionner et refaire des cellules sanguines, pour pouvoir faire une ponction du foie (a cause des resultats un peu perturbés des enzymes hépatiques de causes inconnues) et une ponction de moelle osseuse pour savoir si les cellules cancéreuses ont bps diminuées, ce que l on espère tous...aprés tout cela il continueront leur protocoles de chimio en instaurant la phase de consolidation...
les tests de compatibilités se poursuivent entre Alexia et mari mael pour savoir laquelle des deux donnera sa moelle a Pierre-Mik... mais pour l instant la greffe n est pas d actualité puisque sans rémission il n y a pas de greffe possible, nous nous fixons donc sur cette rémission tant attendue...
Pierre-Mik a également une bactérie dans les intestins appelé le clostridium, nous devons maintenant mettre des gants en plus de tout l attirail que nous avions déja pour aller le voir, car c est désormais lui qui est contagieux pour nous... mais rien d inquiètant pour l'instant.
Enfin dernier point, Perki depuis 5 jours et ce malgré les antibiotiques fait une forte fievre a 38 39°, les medecins n arrivent pas a trouver la cause de cette fièvre (pas de signes d infections au scanner, ni dans le sang) et ont décidé de lui administrer un traitement antifongiques, en prévention d eventuels champignons qui n auraient pas été décelés (sachant que la fievre peut venir aussi juste du traitement de chimio). le pb de ce traitement c est qu il est tres fort, et provoque des effets secondaires, comme de forts tremblements, pour les éviter il donne a Perki un substitut de morphine qui le shoote un peu ...l etat de Pierre-Mik d apres les médécins est tres paradoxale car il est de plus en plus en forme malgré cette fièvre qui persiste...
23h08 : Pierre-Mik vient de me téléphoner, voila maintenant qu il fait un oedeme aigu du poumon, c a dire qu il a de l eau dans les poumons... comme il lui donne pas mal de produit par la veine (traitement antifongique, hydratation....) l eau au lieu de s'évacuer stagne dans ses poumons, ils vont donc lui administrer un traitemant diurétique ce soir pour évacuer cette eau....
voila donc un peu de nouvelles, nous gardons le moral et esperons que vous l avez aussi....
C est vrai que c est difficile, qu il y a des hauts et des bas, mais il ne faut jamais perdre espoir parce que c est aussi ca qui va guérir notre Pierre-Mik chéri.et puis sachez que Pierre-Mik est super, il est courageux, il est fort, et il sait que a la maison l attende sa petite femme chérie et son petit bébé...
Encore merci de votre présence, elle est si précieuse pour nous et notre moral...
A bientot,
Perkidine.

Jeudi 27 Janvier 2005

Salut a tous,
C’est déja moi.... J 'ai l'impression que pas mal de gens s inquiètent a propos du dernier mail que j'ai envoyé, alors comme j'ai de "nouvelles nouvelles", je viens vous en informer ... C'est vrai que je n ai pas toujours des choses positives à raconter mais il faut que vous sachiez qu'ici, c'est un peu notre quotidien... bonnes et mauvaises nouvelles s'enchaînent, et Pierre-Mik peut aller très bien un jour et moins bien le lendemain... C est d ailleurs un peu ca qui est difficile : se réveiller chaque matin ne sachant pas trop de quoi aujourd’hui va être fait, appréhender le passages des médecins de peur qu'ils annoncent une nouvelle catastrophe, etc... Mais sachez également que Pierre-Mik s'en sort très bien avec les doses de désherbant qu'il a reçues et qu'il va continuer de recevoir...
Pour son problème au poumon, ce n'est pas grave du tout.... c est juste que Perki n'élimine pas suffisamment l'eau et les produit qu'il reçoit par voie intraveineuse, et cette eau stagne dans les poumons lorsqu'il est en position allongée, ca le fait un peu tousser, mais les médecins n'ont ABSOLUMENT pas l air inquiet.... ca empêche juste Perki de dormir parce qu il doit dormir assis...
Cet après midi nous avons vu les médecins hématologues... grande nouvelle aujourd'hui ses globules sont remontées (résultats escomptés) et Pierre-Mik a eu le droit de sortir de sa chambre dans le couloir....!!! les hémato sont content de ce qu ils se passent tout suit son cours normalement et dans les temps... pas d'imprévus, tout va bien ... cette semaine voila le programme :
- ponction de moelle pour voir si oui ou non il reste des cellules cancéreuses dans la moelle, s'il n'en reste pas, Pierre-Mik est en rémission et aura une dernière cure de chimio de "consolidation" avant de partir a genêve pour la greffe.
s'il en reste on fait la phase de consolidation et on regarde la moelle, s'il n'y en a plus : direction genêve, s'il en reste (ce que tout le monde ne souhaite pas) on refait encore une chimio de "rattrapage" et on avise.
- cette semaine est aussi prévue la ponction de foie, pour voir un peu ce qu 'il s y passe. aujourd'hui pour la première fois depuis le 13 décembre tous les résultats des enzymes du foie sont normaux, mais au scanner le foie reste un peu "gros".
ensuite quand ces deux examens auront été fait, on reprend la cure de chinio de consolidation donc (vous me suivez???) qui sera malheureusement encore une chimio tres forte.

la fièvre de Pierre-Mik est tombée depuis hier.

le moral est plutôt bon.
on voulait vous dire aussi de continuer a prier, vos pensées positives arrivent jusqu'ici puisque notre Pierre-Mik pour l instant s en tire plutôt bien! Merci a tous...

Aujourd hui notre bébé mesure 17cm et nous savons dorénavant que c est un ptit mec !! pour les prénoms ca vous ne saurez pas..... ce sera la surprise!

a bientot,
Perkidine.

Mardi 01 Février 2005

Hello
Déjà un nouveau p'tit mail pour donner quelques nouvelles…
Les choses avancent… résultats du scanner d hier : pas d infections a l'horizon…. L'antifongique qui rendait Pierre-Mik malade a donc été stoppé… les antibiotiques par mesures de précautions sont continués parce que Perki reste subfébrile au alentour de 37.8 °.
Ses globules blancs sont au plafond… !!!!! ce qui lui permet de marcher dans le couloir, voir même de recevoir ses nombreuses visites dans le petit salon a l'étage au dessus…. Mais cela le fatigue tout de même pas mal….
Selon Pierre-Mik il n' a jamais été aussi bien qu'aujourd'hui !!!! C est donc plutôt une good news ! ses plaquettes et son hémoglobine remonte également doucement mais sûrement ! (tout cela est normal puisque il n a pas de chimio en ce moment !) Malheureusement des que Pierre-Mik va mieux, les médecins en profitent pour lui faire toutes la batterie d'examen indispensable aux prochaines chimio.
Ce matin ponction de moelle. Analyse cette fois plus complète au labo, analyse moléculaire et sang périphérique, qui diront si oui ou non Pierre-Mik est en rémission. (rémission = plus de cellules cancéreuses visibles au microscope)… résultat dans le prochain mail…. On croise tous les doigts, si Perki est en remissions, une dernière chimio et en route pour geneve….(= greffe), Jeudi il aura une ponction transjugulaire du foie (on passe par la veine du cou pour lui prélever un petit morceau de foie pour analyse), car au scanner il est encore un peu gros. Les résultats sanguins du foie, aux sont tous maintenant normaux…. Les Hémato, nous expliquaient que le foie et la rate qui sont des organes richement vascularisé, peuvent être touché, ce qui pourrait expliquer la grosseur du foie… (ce serait pas rigolo du tout d ailleurs car tout cela ralentirait bps les choses) mais le foie peut etre également gros a cause de l hépatite du début et il met du temps a retrouver sa taille normal, ou alors Perki a tout simplement un gros foie et basta ! (il est quand même fêtard le gaillard !)
Voila en gros cette semaine c est la semaine analyse examen, résultats… un peu stressant je vous l avoue, mais on commence a s habituer au stress ici , et même moi la plus grande stressée de la vie a le maîtriser !!!
Pierre-Mik pourra peut etre sortir une demie journée mercredi et au programme je vous l avoue, retrouvaille en amoureux !mais rien n est sur…
Et vendredi les chimio reprennent apres cette courte période d accalmie…
Notre petit garçon va bien, me voila avec deux hommes dans ma vie ! et j ai commencer une fois par semaine pdt 1h30 un cours de chant prénatal dans une maison de naissance …. Tres bizarre mais tres apaisant…. Je ne sais pas si j irai jusqu a faire des vocalises pendant les contractions, mais en tous cas c est cela qu on apprend ! (entre autres !) (j'imagine la tête des sages femmes de l hopital !)
Je le répète encore MERCI de votre soutien.
Serrons nous les pouces dans l'epreuve, et marchons vers le chemin de la guérison, ensemble.
A bientôt,
Amandine

Vendredi 04 Février 2005 - 1 ere libération

-mail écrit par Perki, installé confortablement dans son salon à Morges, avec un bout de pain aux noix et du saucisson, ainsi qu'un bon chocolat chaud à la cannelle.

Ils m'ont libéré pour 3 jours, de jeudi soir à lundi 13 heures.
J'en profite donc pour m'insérer dans la mailing-list de ma petite femme magique.

Comme vous le savez depuis le dernier e-mail d'Amandine je suis déjà rentré mercredi, il en reste d'ailleurs une photo je ressemble plus a Fétide de la famille Adams qu'a David Beckam.

Je suis donc retourné a l'hôpital mercredi soir avec un sourire coincé jusqu'aux oreilles. Le lendemain matin, 8 heure les infirmières sont venus me cherche pour la ponction de foie. Je suis donc parti dans mon lit (qui a des roulettes) au bloc. Là, les médecins ont utilisé le passage de mon cathéter pour se balader avec leurs outils dans mon corps.

Aparté sur le cathéter : Je reçois fréquemment des médicaments par perfusion, et on me fait 6 ou 7 prise de sang par jour. Pour cette raison on m'a posé un tuyau, qui rentre dans une grosse veine à la base de mon cou, et qui descend dans mon corps jusqu'au niveau du sternum. C'est un peu comme ce que les malades on normalement dans le bras, mais on peut le garder longtemps… Ainsi, plus de piqûres !!! Il a été posé le jour de mon arrivée et j'ai gardé mon premier plus de 50 jours.

Les médecins ont donc utilisé le passage du cathéter pour se balader dans mes veines (en se guidant par radio sur une TV) jusque dans mon foie. Le prélèvement normalement sans douleurs s'est révélé être terrible… une de mes veines était coudée au lieu d'être droite et lorsqu'ils ont passer le guide pour le couteau qui sert aux ponction j'ai énormément souffert mais juste 5 minutes, la douleur s'est arrêtée dès qu'ils ont retiré tous leur matériel. Enfin, les docteurs sont repartis avec leur trois morceaux de foie et moi dans ma chambre, avec mon lit et un cathéter tout neuf tout propre.

Vers 11h, le médecin, lors de la visite quotidienne a soufflé l'idée d'une possible libération pour le week-end en fonction des résultats de la ponction de moelle et des recommandations des hématologues.

Il faut se rappeler que les résultats de cette ponction sont d'une très grande importance, en fait tous les résultats de toutes les ponctions sont importants, car ils montrent l'avancée du traitement, mais ils peuvent aussi annoncer de terribles nouvelles.

Les hématologues nous ont donc annoncé que les premiers éléments d'étude sont plutôt positifs, le résultat définitif sera connus lundi, « pfiuuuuuuuuuuu… » et que mon traitement de chimio recommençait mardi prochain.
Ma petite femme étant infirmière les médecins avait considérés qu'elle pourrait me faire l'essentiel des soins dont j'avait besoin. Cela faisait de moi un homme libre pendant plus de trois jours, la date de mon retour étant fixée a lundi après midi. Ils m'ont donné une dernière perfusion d'hémoglobine pour que je soit solide, et à Amandine le nécessaire pour l'entretient de mes tuyaux et de mes pansements.

Le soir nous avons dîné avec bon-papa Pierre et bonne-maman Francette, ou je me suis autorisé une petite flûte de champagne et vengé de la ponction sur un petit bout de foie gras, na !

J'ai retrouvé ma petite femme et notre appartement comme si rien ne s'était passé et cela est bien agréable.

Pierre-Mikael Legris

PS 1 : Si je suis aujourd'hui chez moi, c'est bien sur grâce à la présence d'Amandine, de ma famille et de mes amis auprès de moi, mais aussi grâce à toutes vos prières à vos pensées à vos lettres et à vos e-mails. Amandine imprime tous les e-mails que vous lui envoyé dans un livre, la lecture de ce livre m'a souvent ému mais il m'a surtout sortit de deux gros coup de blues. Dès mardi ça recommence, et probablement plus fort encore, alors je compte bien profiter de ces quelques jours pour recharger mes batteries. Merci a tous !

PS 2: Les résultats de la ponction de foie seront connu lundi (ils sont aussi très important).

Lundi 07 Février 2005 - remission cytologique

Cher tout le monde,
Voila le mail que tout le monde attend avec sans aucun doute une grande impatience... les résultats.
Sans vous faire attendre plus longtemps je peux vous dire que les résultats s'avèrent plutôt positifs puisque Pierre-Mik est en REMISSION CYTOLOGIQUE. il n' a donc plus de cellules cancéreuses visibles, ni dans la moelle, ni dans le sang, ni dans le foie. Attention, il n'est pas guérit car il reste certainement quelques cellules cancéreuses dans son corps, et il suffit d'une seule pour que la maladie reparte. Sans greffe pas de guérison totale possible. Demain commence donc la dernière phase de chimio avant le départ a Genève pour la greffe. les médecins parlent désormais de "semaines" avant le départ a genève. (Il faut aussi qu'il ait des places disponibles la bas, mais ils savent que la greffe est urgente, que la maladie peut reprogresser très vite, et le CHUV de Lausanne leur met la pression!)
Pour le foie, rien de grave a l horizon sur les résultats du prélèvement, mais en revanche il ont vu une stéatose du foie ancienne. Mais quéskécé? c est a dire que Pierre-Mik a le foie gras! Comme se doit tout bon vivant breton! c pas tres drôle parce que le foie joue un rôle très important dans l élimination des médoc etc... Ils veulent donc mettre la situation plus au clair et faire voir Perki par un hépatologue... mais cela n'a pas l 'air de les inquiéter outre mesures..
Pierre-Mik après être rentré quatre jours a la maison a donc retrouver sa petite chambres et repris ses marques a l hôpital.
Le retour fut un peu dur, mais il sait désormais encore plus pourquoi il veut guérir...
a bientôt pour, nous l'espérons, encore beaucoup d'autres BONNES nouvelles....
l autre bonne nouvelle de la journée, c'est la naissance de Soline la fille de mon frère... trop cool !

Perkidine.

Lundi 14 Février 2005

Coucou
Il est temps de faire signes pour quelques nouvelles :
Pierre-mik vient de terminer sa dernière cure de chimio de "consolidation"hier, le "dernier coup de vernis"(dixit Pierre-Mik) avant la greffe...
mercredi il aura une ponction lombaire, ou une dose de chimio lui sera injectée jusqu au système nerveux, en prévention, car les cellules malignes aiment à se loger dans les méninges... mais peu de risques ici que Perki en ait tout la haut.... mais comme disait je ne sais pas qui, "mieux vaut prévenir...." dans le sang, c'est bien assez comme ça!!! une grosse pensée pour Pierre-Mik donc mercredi, parce que la dernière ponction lombaire l'avait rendu très malade et il appréhende un peu....

J'ai eu la chance d'avoir mon amoureux a mes cotés hier (le 13) pour fêter mes 27 ans (avec un jour d'avance, mais on va pas chipoter!) et c'était agréable d'être le temps d'une journée, loin de cette ambiance aseptisée du service de beaumont. il y avait aussi ses grands parents Turckheim et ses frères et soeurs et bien sur mes beaux parents, tous en famille donc pour cette belle journée... c'était aussi notre anniversaire de mariage : 6 mois! (BON OK, c facile...) :-) mais quand même....
Donc voila et Pierre-Mik commence a ressentir les effets de sa chimio (les effets en général arrivent quelques jours après) il est un peu malade, n'a pas trop d'appétit, mais pour l instant je dirai qu'il s'en sort pas trop mal... mais nous savons bien maintenant que plus les jours vont passer plus les effets de cette chimio vont s'empirer… souhaitons donc que Pierre-Mik ne soit pas trop malade et garde le super moral qu'il a toujours su garder.
Pour l'instant sa formule sanguine (globules blancs, rouges et plaquettes) s'écroule doucement (effet chimio) mais il n'est pas encore en « Agra » (=agranulocytose= sans défenses immunitaire) donc pas encore besoin de mettre blouses et tout le reste, le masque suffit ! on peut même être plus de deux dans sa chambres, nous en profitons mais cela ne va pas durer.
Pierre-Mik est de plus en plus fatigué mais trouve la force de faire une petite ballade de 20mn tous les jours , ce qui lui évite d avoir ses injections d'anticoagulant pour éviter les phlébites !! nos journée se composent donc d'une petites ballade hivernale et quotidienne au sein du CHU, avant le repos du guerrier ou lui comme moi dormons comme des loirs avant les visites.
Nous avons vu les hématologues aujourd'hui comme tous les lundi, mais rien de nouveau a nous dire, tout suit son cours… pas de nouvelles quant au choix de mimi ou Alexia pour la greffe. Nous le saurons, je pense une fois sur place a geneve.
Pour la greffe, pour l'instant nous n'en savons pas tellement plus, de toutes façon , il faut que Pierre-Mik tombe en Agra et sorte d'Agra avant, c est a dire que la dernière chimio fasse son effet.
Ensuite alors peut être pourra t il rentrer quelques jours a la maison avant de partir a Genève. Nous n'en savons pas plus sauf que tout ira vite puisque la greffe est urgente. (Pierre-Mik a une mutation chromosomique qui a former le gène de Philadelphia pour ceux qui s'y connaissent, en faites c est cela qui rend la maladie agressive et la greffe urgente)
Le moral est bon, même si les retours a l'hôpital de Pierre-Mik après être rentrer quelques jours la semaine passée ont été très difficiles…
Je trouve le temps long et je réalise pourtant que c'est loin d'être finit, mais votre présence a tous, nous permet aussi de tenir le coup…
A bientôt,
Amandine.

Jeudi 24 Février 2005

Salut a toutes et a tous,

Voila un peu de nouvelles de Pierre-Mikael ... aujourd'hui c'est jeudi , jour de visites des hématologues dans le service... Hier a eu lieu une réunion réunissant les hématologues de Lausanne et les greffeurs de geneve=(le docteur Yves Chalandon), pour voir un peu quelle tournure va prendre la suite du traitement de Pierre-Mikael.... Il a été a priori décidé de refaire une chimiothérapie de consolidation ici, a Lausanne avant de partir a Geneve. en effet Pierre-Mik est en rémission cytologique, les cellules sont invisibles a l'oeil nu, mais il en reste encore beaucoup et pm et loin d 'être guéri. en planifiant une autre phase de consolidation , pm a plus de chances d'être mieux préparé a être greffé...
cette décision a été prise aussi parce que Pierre-Mik a bien supporté ses chimios et reste en tres bon état général (les chimios ne l'ont pour l'instant pas trop abîmé physiquement...) . le départ a Genève est donc repoussé a environ 1 a 1,5 mois...
il faut savoir que pm a une leucémie lymphoblastique de type B avec gène de Philadelphia positif, ce qui reste un type de leucémie très rare. Le gène de philadelphia étant habituellement associé aux leucémies myéloïde. (petite indication pour ceux qui s'y connaissent, je n'ai vraiment pas ni l'envie ni la compétence de rentrer dans les détails)
pour le moment Pierre-Mik est tjs en agranulocytose (taux sanguins très bas) et les médecins pensent que tout cela va remonter a priori la semaine prochaine. En attendant il reste très sensible aux infections. il y a deux jours d 'ailleurs il a eu deux bactérie dans le sang, avec poussée de fièvre a plus de 40°. pm ayant un traitement incompatible avec le dafalgan , rien ne pouvait lui faire baisser sa fièvre. il a donc eu des tremblements (même le lit tremblait, et il claquait tellement des dents qu'il s'en mordait la langue) les antibiotiques ont mis 24h a faire effets... ce n'est plus maintenant qu'un mauvais moment et il n'a plus une once de fièvre, mais ce fut un tres mauvais souvenir.... il pète le feu maintenant je dirais même plus!!!!!
mis a part cela il va plutôt pas mal, quelques problèmes d'irritations des muqueuses, mais rien d'inquiétant, c juste très douloureux pour mon Perki.
voila je résume donc :
dans une quinzaine de jours , Pierre-Mik pourra sûrement rentrer a la maison quelques jours. (a ce moment la nous irons a Genève a un entretien avec tous les greffeurs, pendant une journée) ensuite
- retour au chu de Lausanne pour une 2eme chimio de consolidation
-ponction de moelle osseuse
- retour quelques jours a la maison -
- geneve : phase de préparation a la greffe (chimio forte, rayons) Greffe.

Voila les choses peuvent bien entendu changer en fonction des résultats, et de la suite des événements...
La présence de Pierre-Mik a mon accouchement est de plus en plus compromis...mais sa guérison reste bien sure bien plus importante.... je chanterais sans lui !
Mon ventre mesure désormais 94 cm de diamètre, ce qui me fait ressembler de plus en plus a une baleine.
Le bébé bouge ! ça y'est il se fait sentir.
A bientôt,
Perkidine.

Vendredi 04 Mars 2005

le temps avance a une vitesse folle... nous voila deja en train de parler de greffe sérieusement, alors qu'il n'y a pas si lontemps on l'évoquait mais sans entrer dans les détails...
Pierre-Mik est sortit d'aplasie depuis quelques jours et a le droit de dormir a la maison depuis 2 jours, a condition de revenir tous les matins à l'hopital pour ses prises de sang, ses rincages de catheters et être vu par les médecins.
aujourdh'ui c est pour la ponction de moelle que nous sommes la, pour voir si la dernière chimio a bien marché... si la formule de pm est remonté aujourd'hui (plaquettes, globules blancs et rouge) nous aurons l immense plaisir d aller passer le w end a megève!!! malheureusement hier tout avait un peu diminué et si c est le cas aujourdh'hui , nous n'aurons pas le droit de dépasser morges, pour pouvoir revenir a l hopital faire des transfusions... on croise les doigts! (une fois de plus!)
me voila donc dans la salle d attente de l hopital pendant que mon Pierre-Mik se fait faire des trous dans sa moelle...
Hier nous sommes allé a Genève , ou nous avions rendez vous avec le docteur Chalandon, responsable de la future greffe de pm. nous avons eu un long entretien de 2h30 et nous avons visité le futur service de Perki. voila comment les choses vont se dérouler désormais :
Pierre-Mikael va devoir subir une chimio supplémentaire a Lausanne, une seconde phase de consolidation comme je l'ai dit dans le dernier mail, non pas parce que rien ne va plus, mais parce qu'au contraire il a bien supporté jusqu'a maintenant toutes ses chimios et les médecins pensent que cela peut diminuer les risques de rechutes après la greffe.
nous voiula dons pour un mois un mois et demi de plus a lAUSANNE.

Le transfert a Genève aurait lieu alors au alentour du 11 avril. cela se déroulera comme ceci :
la première semaine d hospitalisation aura lieu un bilan total médical du corps de Pm (dentiste, orl, cardio, dermato etc.. ils veulent prendre une sorte de "photographie "de départ du corps de pm, car malheureusement les effets secondaires des futurs traitements risques de pas mal abimer son corps.
la semaines suivantes aura lieu le CONDITIONNEMENT, composé d'une chimio tres forte de deux jours, et de 6 séances de rayons sur tout le corps sur trois jours. le but de ce conditionnement étant de détruire le plus de cellules anormales et de "vider " totallement la moelle, pour la préparer a recevoir le greffon.
les médecins nous ont expliqué que ce traitement allait s'avérer tres difficiles, car même si pm avait jsqu'a maîntenant bien supporter toutes ses chimios, la préparation est tellement forte, qu'il en ressentira surement les effets. (fatigue, mucite, perte d appétit, perte de poids, cystite hémorragique, vomissement etc etc etc...)
le 21 avril environ devrait avoir lieu la greffe.
le greffe en elle même dure 2h, c est en faites comme une transfusion, sauf qu' a la place de globules rouges, pm recevra la moelle de sa soeur., prélévée la veille.
la greffe prends toujours.
apres cette greffe suivra une longue péride d aplasie sévère, ou pm sera dépourvu de toutes défenses immunitaires et ou le risque d 'infections est trés élévés. il sera dans une chambre stérile.
les risques d'echecs se situent a ce niveau : (pdt les 5 années suivants la greffe)
- risques d infections (virus, bactéries, champignons)
-risque de rebellion du greffon contre le corps de pm. en faites les cellules de la moelle de la donneuse, doivent de battre contre celles de pm, afin d'éliminer les dernières cellules cancéreuses, le riques est qu'elles se battent trop ou pas assez...
pm a de la chances car le faites que alexia et mari-maelle soient toutes les deux donneuses, il y a la possibilité de refaire une greffe en cas d'echec.
nous sommes tous confiants, les medecins aussi, pm aussi. cela va etre tres dure mais nous avons jusqu'a maineteant mené la bataille comme des chefs, et il n'y a pas de raisons de baisser les bras !
quant aux donneuses, alexia et mimi ont toutes les deux des moelles exactement identiques (parfaites bien sur!)
le choix va a priori se faire sur la taille. en effet plus on est grande, plus on a de moelle c'est bien connu!
le service de geneve est bien plus vétuste que lausanne ou Pierre-Mik était quand même bien lottit!
les chambres sont plus petites, avec un lit a flux laminaires qui filtre en permanence l air qui entoure Pierre-Mik. pas de douches pas de lavabos cette fois! pas de contact physique (sauf pour sa petite femme)...
l hospitalisation a geneve peut au minimum durer 7 semaines. si tout va pour le mieux, pm devrait sortit fin mai. avec un suivit les 6 prochains mois toutes les semaines a l hopital.
on ne pourra considérer pm comme guérit avant une période de 5 ans, ou les risques d infections, de rechutes, et de rebellion du greffon contre l hote reste élevé mais s'estompent au fil des années.
pour ceux qui veulent une info supplémentaires, et bien complète aller jeter un coup d oeil sur le site :

http://www.medicalistes.org/hem-fr/documents/monenfantvarecevoir.pdf

voila voila, rendez vous plein d'espoir, mais prise de conscience que ca va etre long.
avons hate que tout cela soit loin derrière nous...
a bientot

Perkidine

Lundi 07 Mars 2005 - retour Megève

nous voila rentré de Megève ou nous avons passé de " très bonnes vacances"... deux jours loin de tout, hôpital, morges, médecins, infirmières, chimio, médicaments, perfusions, piqûres, prises de sang, déjeunés industriels, masques, blouses, antiseptiques, antibiotiques, poches de sang, plaquette et autres globules blancs,, etc.... Même si la maladie est toujours présente et se fait sentir toute la journée,nous avons l'impression d'avoir passé deux petites nuits a l'étranger..
w end en famille, entouré de quelques amis, au beau milieu de la montagne... quel bol d'air ! Pierre-Mik était fatigué (il faut dire que dimanche nous étions 13!) mais heureux.
aujourd'hui lundi Pierre-Mik a subit une petite intervention. (on est vite remis dans le bain !) . on lui a enlever son cathéter jugulaire pour le remplacer par un PAC ou port a cath ou chambre implantable. j'explique :
on lui a placer sous la peau un petit boîtier relié a un tuyau qui va jusqu'au coeur. (veine cave). lorsqu'il sera a l hôpital on piquera une aiguille dans cette boite qu'on laissera en place qui permettra injection et prise de sang sans le piquer a chaque fois. et lorsqu'il sort de l hopital on enleve l'aiguille et Pierre-Mik est tranquille. le boitier étant sous la peau , il ne se remarque pas. il devra garder ce boitier 2 ans, pour les traitements qui vont suivre la greffe. j 'ai vraiment simplifier pour ne pas entrer dans de grandes explications compliqués mais ce sysème est génial!
le problème est que l'intervention devait durer 20mn sous anesthésie locale et elle a durer 2h30... ils ont eu beaucoup de mal a trouver la bonne grosse veine. du coup, Pierre-Mik a souffert, puisque l anesthésiant n'agissait plus beaucoup sur la fin...
il est rentré a la maison pour notre dernière soirée avant de retourner demain matin a beaumont pour la dernire chimio avant le départ a Genève.
nous vous embrassons tous trés fort,
notre bébé va super bien. il bouge énormément... il adore les croutes aux fromages (spécialité suisse)!
gros bisous
Perkidine

Mercredi 23 Mars 2005 - J + 15

hello tout le monde, (ben oui ca en fait du monde!)

aujourd'hui jeudi , J+ 15. C'est a dire que Pierre-Mik a recommencé sa chimio depuis 15 jours. il a recu les produit les 4 premiers jours et maintenant en subit les conséquences... le début du traitement ne s'est pas super bien passé, dans le sens ou Pm a eu beaucoup plus d'effets secondaires que toutes les autres chimio réunies... (nauséées, perte d'appétit, diarrhé, irritations des muqueuses très douloureuses etc...) mais maintenant tout va mieux. apres une petite infection il y a 5 jours suivi d'un épisode fébrile, pm est désormais sous antibiotiques et tout est rentré dans l'ordre. Il n'est plus fatigué et se couche même parfois tres tard!!!! d'ailleurs maintenant qu'il va mieux il s'ennuie beaucoup et commence sérieusement a en avoir ras le bol d'être "ENFERMé"... on attend désormais que ses globules blancs reprennent le dessus, avant de rentrer quelques jours a la maison avant la greffe. transfert a geneve prévu le 11 avril, greffe le 20.
Les hématologues que nous avons vu lundi derniers étaient plutot tres contents des resultats des chimio... La dernière chimio a divisé par 100 le nombre de cellules cancéreuses qu'il restait. (puisque pm était en rémission il en resté 1 pour cent... donc divisé par 100 ca fait plus beaucoup... mais assez quand meme pour necessiter une greffe)... ils espèrent que la chimio actuelle fera de même, et la préparation a la greffe devrait diviser ce nombre restant de cellule par 1000. ce qui fait que la moelle sera "vidée" pour la greffe.
voili voilo, donc tout va plutot bien en ce moment... Pierre-Mik a toujours une pêche incroyable qu'il transmet d 'ailleurs a toutes les visites qu'il a... tout le monde repart rempli a bloc d'espoir et de bonne humeur!!! " si vous vous sentez mal, venez faire un ptit tour chez nous ! " non sans rire, pn est genialement incroyable et c pour ca qu'on l aime... (surtout moi!)
notre petit bébé grandit .... mon ventre s'arrondit, et nous attendons avec impatience l'arrivé de ce petit être qui nous fait avancer grandement... heureusement qu'il est la lui aussi....
nous arrivons a organiser des séances d'haptonomie a l hopital avec une sage femme. et moi j 'ai même convertit une infirmière du service ou est Pierre-Mik au chant prénatal...
je vous transmets ci après le mail que mari mael nous a envoyer pour nous expliquer comment va se passer le prélévement de sa moelle.

mail de Mari - Mael :

"coucou la petite famille,
je vous envoie un petit recapitulatif du courrier que j ai recu hier du CHUV de Geneve.
Pour effectuer un prélèvement de cellule souche péripherique, ma moëlle osseuse sera stimulée par des injections sous-cutanées, deux fois par jour, de facteurs de croissance, qui débuteront trois jours avant le prélèvement. Le prélèvement de cellules souches périphériques aura mieu au Centre de Transfusion des Hôpitaux Universitaires de Genève. Il sera nécessaire de procéder à une ou deux, voire trois séances de cytaphérèse, d'une durée de 4 à 5 heures chacune. Une aiguille sera placée dans le bras, au pli du coude, et je serai connectée à une machine qui triera les cellules de mon sang e ne sélectionnera que les cellules souches périphériques. Si mes veines du pli du coude n'ont pas un calibre suffisant, un cathéter central sera placé dans la veine jugulaire, comme celui que Perki portais auparavant, sous anesthésie locale.
Le risque est minimal. L'administration de facteurs de croissance peut entraîner un peu de température, un rhume, quelques douleurs dans les os e les muscles. L'utilisation des facteurs de croissances chez les donneurs sains est encore récente et il n'y a actuellemnt un recul que de quelques années. A ce jour, il n'a pas été démontré d'effets secondaires délétères à long terme chez ces donneurs. Des cas exeptionneles de rupture de rate ont été décrits.
J'ai une consultation au service hématologique pour un bilan de donationde cellules souches hématipoïétiques (j'adore ce nom !) le lundi 4 avril après midi.
Voili voilo, je vous fais a tous des miliards de bisous.
mari-moëlle "

voila vous savez tout,
nous vous embrassons toutes et tous... Joyeuses paques !
a bientot
Amandine.(et Pierre-Mik!)

Dimanche 03 Avril 2005 - sortie

Aujourd'hui dimanche Pierre-Mik est sortit de son environnement aseptisé pour le w end… il aurait du sortir vendredi mais une pénurie de plaquette due aux vacances de pâques l'en a empéché… J'insiste donc encore un coup pour vous rappeler qu'il est important de donner son sang et ses plaquettes… un peu de votre temps peut vraiment aider beaucoup de gens...(numéro vert pour connaître le centre de transfusion le plus proche de chez vous en France : 0810 150 150) . Samedi donc il est sortit avec un taux pas super haut mais suffisant de plaquettes, globules blancs et rouges pour le w end. Ce soir PM retournera a l hôpital pour demain matin avoir quelques exams de routine avant la greffe. (radio des dents, contrôle dentaire en polyclinique, rendez vous ORL car Pm un polype dans les sinus et est sujet aux sinusites), la suite sera la semaine prochaine a Genève.
Nous ne savons pas encore comment va se dérouler la semaine mais nous supposons que quelques allers- retour a beaumont seront nécessaires pour contrôler la formulation sanguine durant toutes la semaine, pour savoir si oui ou non des transfusions sont nécessaires pour pallier aux éventuels manque des plaquettes ou globules rouges. Et oui la moelle a de plus en plus de mal a redémarrer… elle est en train de vivre ses dernières heures… les chimios font leurs effets…
Mari Maël (dit Mari Moëlle !!!) a rendez-vous demain a Genève pour une visite médicale avec les greffeurs et elle pourra ainsi poser toutes les questions qu'elle veut. Elle nous rejoint ce soir de Paris.
La semaine qui arrive va être la dernière semaine avant le départ a Genève. Et donc une semaine à roucouler en amoureux… nous reposer, nous retrouver. Enfin après 4 mois de séparation, une petite semaine qui est bien entendue bienvenue. La plus belle depuis ce 13 décembre…
Jeudi vendredi et samedi nous partons en famille dans une station suisse pour être tous ensemble. Pierre-Mikael est super en forme ! je crois que depuis le début de la leucémie, il n'a jamais été aussi bien. Un appétit d'ogre, une pêche presque olympique, un sourire jusqu'au oreille…je dirais même que je suis plus naze que lui !!! un peu dérouter par ses sourcils qui tombent, mais qui lui donne un air tellement mignon !
Nous appréhendons un peu ce départ a Genève, nouvel hôpital, distance, nouvelle chimio 10 fois plus forte, rayons, un passsage qui va être difficile…Pm quitte son petit cocon de beaumont ou il a même dit a une infirmière l autre jour « qu'il reviendrait avec plaisir !!! » (je crois que celle la on lui avait jamais faites !!!) mais c'est vrai que c'était un service formidable. Pm a eu beaucoup de chance de se faire soigner la bas…
Voila donc vous savez tous désormais que cette semaine est une semaine pleine de joie pour nous tous.
Quant a mini legris il va bien, il empèche un peu sa maman de dormir , il a la pêche aussi celui la !! j entame mon ultime trimestre de grossesse et tout se passe pour le mieux.
A propos de bébé, je voudrais juste dire puisqu'on m'en parle déjà, que le jour de l accouchement il ne faudra pas que tout le monde viennent en suisse… je pense que les visites si les gens veulent venir nous voir se feront plus tard, Pm risque d'être tres faible et nous profiterons de l'été pour faire une « convalescence »… il ne faudra pas venir en groupe, mais un par un et plus tard… je préfère en parler parce que plusieurs prévoir de venir en juillet…c'est vrai que c'est difficile pour vous de vous rendre compte parfois de la situation…
Je vous laisse avec quelques photos…
A bientôt,
Les prochaines nouvelles vers le 11 ou 12 avril pour vous raconter l'arriver à Genève…

Amandine.

Lundi 11 Avril 2005 -

Voila nos petites vacances sont terminées… a la fois savoureuses, reposantes, et idéales pour refaire un plein d'énergie avant la bataille…11 avril… une date qui sonne dans nos tête depuis quelque temps maintenant. Départ a Genève, a la fois attendu et redouté. Ce matin 9h nous voila parti pour le HUG (hôpital universitaire Genevois), 5ème étage, aile B. Service du docteur Chalendon et du professeur Chapuis. Le service avec des « isolettes », chambres des greffés de moelle osseuse.
Pierre- Mik a une petite chambre, beaucoup plus sympa que toute celle que nous avions visitées. Ce fut donc une première agréable surprise pour nous… Moins grande qu'a Beaumont, ou PM était quand même super bien installé… Ici pas de frigo, pas de douche, chambre moins spacieuse, pas de vu sur les alpes, mais un lit a flux laminaire (cf. photo), un lavabo, une télé, un lecteur dvd, une possibilité d avoir Internet (ce qui sert beaucoup a sa petite femme !) un vélo d appartement pour faire du sport tous les jours, une vue sur Genève pas si mal que ça.
La chambre est un peu bruyante parce que d abord, le lit a flux laminaire projette sur Pm en permanence un flux d'air stéril, et la clim' est assez bruyante, mais cependant indispensable… (on ne peut bien sur pas ouvrir une seule fenêtre)…
Le service est composé de 6 lits, les infirmières ont donc l'air assez disponibles, et très gentilles. Elles sont en générales un peu plus âgées qu'a beaumont.
Ici, l'hygiène est très strictes, les visites sont limitées a deux personnes, même en période hors « agranulocytose » (qui va d'ailleurs durer très peu de temps). Chaque visiteurs a son siège sur lequel il doit rester, et ne peut rien toucher dans la chambre. Pierre-Mik n'aura donc malheureusement plus de contact avec ses visiteurs. Quant à moi, je dois effectuer un lavage chirurgical des mains avec désinfectant et petite brosse pour pouvoir m'approcher de lui ou le toucher. Masque et blouse de rigueur pour tout le monde, vaccinés ou pas contre la grippe, et bien entendu le moindre rhume et toujours à proscrire… Quand Pm sera en aplasie, il devra monter son lit au maximum pour pouvoir être le plus près possible du flux d'air stréril que projette son lit.

La semaine va se dérouler comme suit :
Aujourd'hui lundi pose de l'aiguille dans son Pac (son boitier sous la peau), prise de sang, explication de l'emploi du temps de la semaine et retour a domicile pour la nuit.

Mardi : analyse d'urine sur 24h, ponction de moelle osseuse (pour voir si la dernière chimio a bien marchée) minéralomètrie (pour les os), injection d immunoglobuline sur 6 heures (on lui injecte une perfusion d'immunoglobulines humaines pour renforcer ses défenses immunitaires qui vont bientôt baisser. Il aura ses perfusions tous les jours pdt les 4 jours qui viennent). Retour a domicile pour la nuit.
Mercredi : examens pulmonaires, puis scanner, immunoglobulines. Ponction lombaire avec injection de chimio. Retour a domicile pour la nuit (si pas trop malade)
Jeudi : examen cardiaque, immunoglobuline, dermato. Retour a domicile pour la nuit.
Vendredi : examen ORl, début de l'hydratation permanente en prévisions de la chimio, immunoglobulines. Dodo a l'hosto…
Samedi- dimanche : chimiohérapie
Mardi19- mercredi 20 jeudi 21 : irradiation totale du corps, 2 séances par jour.
Jeudi 21 apres dernière séance d'irradiation, GREFFE DE MOELLE.
Pm va aussi avoir avant la chimio un protocole de désinfection totale de son corps.

Voila le programme de la semaine a venir pour mon Perki.
Quant à MiMi, pour elle aussi va commencer la préparation au prélèvement de sa moelle osseuse. D'ailleurs elle à déjà commencée, puisque Mari-mael depuis quelques temps, mène la vie la plus saine possible , pour donner a Pierre-Mik une moelle toute pleine de guérison !
Dés dimanche 17 commence pour Mimi (mari moelle !) les injections de « granocytes » 3 fois par jour. Le granocytes étant un facteur de croissance qui va doper sa moelle, pour ainsi augmenter la productions de cellules souches (globules blancs, plaquettes, globules rouges) .
Les cellules vont ainsi « déborder »de sa moelle et se mettre a circuler dans son sang périphériques, et elles vont pouvoir être ainsi prélever le jour voulu . Comme Mimi a sa copine Amandine, infirmière, elle n'aura pas besoin d'être hospitalisée, je lui ferais ses injections (avec douceur et amour !). les piqûres auront donc lieu 3 fois par jour jusqu'au 21 jour de la greffe. Mercredi 20 et Jeudi 21 auront lieu les prélèvements de la moelle de Mari-Mael. (ca dure 4h a chaque fois et les prélèvements se passent dans un autre service.) la greffe, en faites est une simple transfusion de la moelle de mimi.
Voila j'espère que je n'ai pas été trop compliquée et confuse dans mes explications, mais j'ai essayais de simplifier au maximum (trop ? pas assez ?)
Je suis en ce moment dans le couloir en train d'attendre que les médecins sortent de la chambre de PM. Il est en train d avoir sa ponction de moelle. Ici avant chaque ponction de moelle, les patients qu'il le veulent ou non, reçoivent un comprimé de dormicum, et je dois dire que sur PM, il a été tres efficace puisque j'ai laissé entre les mains du médecin, un Pierre-Mik complètement shooté !!! efficacité incroyable… il disait n'importe quoi notre Pm… s'en était même très drôle, et on a bien rit avec l'infirmière…. (j'ai honte !)
Voila me revoici dans la chambre de Pm… j ai longuement discuté avec l'infirmière du service de comment va se passer l hospitalisation… et je vous avoue que ca va être dur dur pour notre Pierre-Mik… mais on va gagner cette bataille, on en est surs !!!
Pour les visites, pour l'instant on va attendre que tout se mettent un peu en place. On va aussi voir comment notre Pierre-Mik réagit a tous ces traitements. Il faut savoir que la chimio qu'il va recevoir ici est 10 fois plus forte qu'a beaumont… il va être très faible et très fatigué pendant cette période de greffe. Les visites seront donc sûrement beaucoup plus limitées…
En attendant, je vous embrasse tous très fort,
Bientôt d autres nouvelles.
Amandine.

Vendredi 15 Avril 2005

aujourd hui vendredi dernier jour de répit avant la chimio.
Pierre-Mik à passé ses premières nuits à l hôpital. Il a eu tous ses examens pré greffes...
Quelques petites frayeur quand même, un peu de stress... en effet, avant hier , les médecins nous ont annoncés après avoir fait le scanner cérébral habituel avant les greffes, que PM avait une thrombose d'une veine du cerveau (qui s'appelle le sinus mais c pas les sinus!! ça a juste le même nom...) ce qui expliquerait ses nombreux maux de tête a beaumont lors des dernières chimio. une thrombose, c est en faites un petit caillot de sang qui bouche une veine. bref, branle bas de combat, les médecins étaient embétés car il fallait instauré a traitement anticoagulant a long terme. (et avec le manque de plaquettes engendré par la leucémie, c'est assez difficile a équilibrer).. Finalement il s'avère que ce n'est pas plus grave que ca. que c réversible et finalement assez ancien. bref aucun traitement mis en place.. plus de peur que de mal... le neurologue est censé passer nous expliquer pourquoi finalement ca ne les inquiète plus, mais on l attend toujours (on l'a attendu 5h hier avant de pouvoir rentrer a la maison, il n'est finalement pas venu) alors c est que ca doit pas être vraiment important!!!!
le deuxième problème qui se pose (on commence fort!) c est que des anticorps anti HbC ONT été retrouvé dans le sang de Pm des derniers examens sanguins. J'explique : cela voudrait dire que Pm a été dernièrement en contact avec le virus de l'hépatite B.
- soit un donneur vacciné contre l'hépatite B à été en contact direct avec le virus, et Pm lors de transfusion a reçu son sang.
- soit pm a contracté l'hépatite B avec une transfusion. il y a 1 risque sur 400 000. cette dernière hypothèse semble la moins probable mais serait la plus embétante. car si hépatite B il y a , la greffe n'est plus possible. car l'immunosuppression engendré par les traitements ferait flamber l'hépatite (hépatite fulminante)
om attend désormais les résultats du troisième test qui va nous dire si oui ou non le virus est présent dans le sang de Pierre-Mik. Voila une cause de stress supplémentaire, et même si cela ne sert a rien de stresser avant d'avoir les résultats, c'est assez difficile a contrôler.
Je ne peux pas imaginer qu'il puisse être le patient sur les 400 000 qui contracte une hépatite...

ce matin il est aller faire ses marquage de radiothérapie. le voila tatoué a vie notre Perki. Quelques petits points indélébiles sur le haut du corps... des grains de beauté en plus quoi!
Pierre-mik a aussi aujourd'hui commencé sa décontamination du corps. il ne boit que de l'eau stérile, ne mange que du stérile, on ne peut plus le toucher ni toucher ce qu'il y a dans sa chambre. (bon sa petite femme après un lavage de mains chirurgical de 5mn avec brosse désinfectant spécial a le droit de lui prendre la main...).
je l'ai emmené a l hôpital a 8h ce matin et je ne l ai pas vu de la journée... il a été très pris par tous ses rendez vous médicaux. il est maintenant 17h et je l'attend avec impatience... heureusement que j'ia des mails a écrire, un bon bouquin et un bébé qui joue dans mon ventre pour m'occuper...

toujours le même jour 20h50
GROS CHANGEMENT DE PROGRAMME !!!!
je laisse le mail écrit précédemment pour que vous vous rendiez compte de notre quotidien... toujours et encore des imprévus.
Pierre-Mik est revenu de tous ces rendez vous. :
primo : pas de thrombose au cerveau, mais une veine particulièrement épaisse, erreur de premier diagnostic des médecins.
Deusio : après un rendez vous d ORL, les médecins voudraient mardi prochain faire une biopsie (prélèvement)du polype au sinus (les sinus du nez cette fois!) découvert a beaumont. il voudrait écarter tout diagnostic malin et être sur que ce n'est pas infectieux.
compte tenu des cet examen et de l'attente du résultat de l hépatite B , LA GREFFE EST REPORTEE D'une semaine. pm rentre donc a la maison ce soir. tout est en stand by jusqu'a lundi.
Perki est crevé, et on va passer un w end a dormir...
le prélèvement de moelle osseuse de mimi aura quand même lieu cette semaine, Perki recevra du coup de la moelle congelé.
La chimio et les rayons sont donc également reporté a la semaine prochaine.
les médecins préfèrent prendre toutes les précautions nécessaires pour que la greffe se passe dans les meilleurs conditions.
c est une chance d avoir Pierre-Mik ce soir et tout le w end a la maison mais c un peu dur quand on s'est si longtemps préparé a la greffe le 11....
un peu dur aussi l'attente des résultats de l hépatite et du polype....
voila bon w end a tous...

des nouvelles plus rassurantes très vite j'espère.
Amandine.

Mercredi 20 Avril 2005 - on repart

Bonjour,
aujourd hui quelques nouvelles des derniers examens :
Pierre-Mik s'est fait "opéré" hier pour son ablation de polype au sinus. Finallement il s'est avéré que ce n'était qu'un kyste (qui s'était surement formé losrqu'il s'est cassé le nez en pologne il y a quelques années en arrières) donc le chirurgien lui a enlevé... plus de peur que de mal, d'ailleurs il n'a pas souffert, tout a eu lieu sous anesthésie locale comme chez le dentiste! hier il devait rentrer a la maison mais comme sa plaie saignait pas mal, ils ont préféré le garder en surveillance...
Pour l'hépatite, le dernier résultat est revenu négatif aujourd'hui... donc cela veut dire que le virus de l'hépatite B n'a pas été retrouvé... les médecins discutent quand même pour savoir si oui ou non ils vont lui donner quand même un traitement antiviral au cas ou... et s'ils décident de ne pas le lui donner, ils vont de toutes facons surveiller ca de prés... C'est quand même aussi une bonne nouvelle, parce que l'attente de ces résultats étaient un peu angoissante, même si les médecins n'avaient pas l'air plus inquiets que ca.... (au début aussi on nous avait dit que ce n'était pas un cancer mais une hépatite e... alors forcemment, on peut pas s'empécher de se faire des idées malgré quelques fois l'avis des médecins, ceci dit c'est vrai que par la suite, ils ont tout le temps eu raison !!!!!!!) bref, la présence d'anticorps de l'hépatite B chez pm reste une réalité et c a surveiller!
sinon aujourd'hui grand jour pour nous tous puisque Mari-Mael (dit dans la famille "MARI-MOELLE!!!!!) A FAIT son don de moelle osseuse. cela a duré 5h30 et elle n'aura pas besoin de revenir demain, ils ont tout pris en une fois! ca tombe bien parce que étant donné la taille des aiguilles qu'elle avait planté dans les deux bras, elle n'avait aucune envie de revenir demain! deux véritables clous!!!!
ce fut un peu dur pour elle, (crampe, douleur, fatigue) mais tout s'est finalement bien passé. la moelle est désormais au congélateur et prête pour le 28 avril....une grande moelle de qualité!
je vous joins trois photos pour que vous compreniez un peu le processus... le sang est prélevé bras droit, trié dans une machine, on garde les cellules souches dans une poches et on réinjecte le sang bras gauche.
en tout 4 litres de sang on été filtré 5 fois.mimi ne pouvait pas bouger les bras pdt 5 heures.. ceci dit je crois que ca vaut vraiment le coup...
voila le programme des jours a venir :
Pierre-Mikael rentre a l hopital vendredi, commence sa désinfection totale
chimio samedi dimanche
rayons mardi mercredi jeudi
greffe jeudi soir.
Pierre-Mik vous embrasse tous tres fort,
et moi aussi
Amandine.

Dimanche 24 Avril 2005 - chimio

chers tous (!!)
je profite du sommeil de mon Pierre-Mik pour vous envoyer de ses nouvelles.. pas mal de personnes se demandent comment se passe la chimio " ultra violente" pré greffe...
aujourd'hui deuxième jour de chimio et on l'espère tous le dernier des derniers.... si tout va bien, c'est la dernière fois que Pierre-Mik prend ce genre de désherbant. c est un produit qui passe en une heure le matin, avec en plus 5 litres d eau sur la journée, du potassium, de l'anti nauséeux, un médoc pour ne pas abîmer le foie et les reins, ce qui fait que notre Pm est rattaché a longueur de journée a son statif, sorte de sapin de noël, pour lequel chaque perf figurerait les boules et les guirlandes... plus une pompe qui égrène chaque seconde qui passe, pour nous rappeler a quel point dans ces cas la, le temps passe lentement...
hier tout s'est super bien passé, Perki était en grande forme, ne ressentant qu'un léger goût acide tout au long de la journée... Il a dévoré son plateau repas (dégueu dégueu!!! Mais bon, il est étonné car il trouve cela " plutôt bon" c normal docteur??) et en plus une fondue micro onde rapportée par sa gentille maman. (Fondue biscotte, si si il parait que c pas mal!). Bref grande forme. Bonne nuit et tout et tout...
et puis ce matin , enfin depuis le début d'après midi, la chimio se fait ressentir.. Nausées, vomissements, gros dodo... Pm dort depuis 2h de l'après midi (il est 17h40)... dormir lest je crois la seule chose a peu près confortable qu'il arrive a faire. du coup les visites ont été écourtées aujourd'hui voir annulées. Pierre-Mik ne peut pas parler sans être malade...
Demain les choses devraient gentiment se calmer.
Après demain commence la radiothérapie. Deux séances/jours de 4 mn. (7h et 17h).. les séances d'après les infirmières seront vraiment épuisantes pour lui, et il risque de dormir non stop jusqu'a la greffe.... la greffe qui a lieu je le rappelle jeudi après la dernière séance de radiothérapie.

l
a greffe en soit restera une simple transfusions, ce n'est pas une opération. elle est importante pour nous car très symbolique et source de guérison, mais la transfusion en soit se déroule toujours sans problème...
sinon, en ce qui concerne l'hépatite b, les médecins ont pris la décisions de traiter Pierre-Mikael, comme s'il était porteur du virus... ne comprenant pas très bien les résultats (anticorps positifs, antigènes négatifs) ils préfèrent prendre toutes les précautions nécessaires. le médicaments s'appelle Zéfix et il le prendra peut être a vie, en tous cas longtemps...
Pour les visites, excuser moi si je tarde a vous appeler (je pense surtout a mes amies qui se relayaient a mes cotés) mais c vrai que pour l instant je suis très souvent a Genève et comme pm n'est pas super en forme, je préfère attendre après la chimio et les rayons, bref après la greffe pour voir comment les choses évoluent.
sinon c vari que Genève est un peu plus loin, mais nous arrivons doucement a nous organiser. 1h de voiture aux heures de pointe 40mn quand tout va bien, c vite fait finalement. quand je suis fatiguée je prends la formule train +bus, mais qui finalement ne s'avère pas la moins crevante!!!!! mais tout va bien. je réalise doucement que mon accouchement arrive dans 76 jours (et oui je compte!) et il va être temps pour nous d'investir dans la poussette!!! (que nous avons choisi ensemble la semaine dernière!)... mon ventre commence a gonfler comme un soufflé (dixit Pierre-Mik) mais du moment que je peux conduire tout va bien!!!!!
il fait a Genève un temps pourri je pense même que tout est déréglé.... neige le w end dernier il a neigé après une semaine a 21 degré!!!! mais bon dans cette chambre aseptisés on a un peu l'étrange impression d'être dans un boeing qui nous emmène au soleil, a cause de la soufflerie du lit et de l'air conditionnée!
voila prochaine news dans quelques jours,
merci encore pour vos mails, cartes, prières, et marques d 'affections... Je ne réponds pas a chacun, pardonnez moi, mais chaque petits gestes de votre part nous pousse vers l'avant dans notre long chemin
a bientôt
je suis sure que Pierre-Mik vous embrasse tous.
Perkidine.

Mercredi 27 Avril 2005 - leger report

Juste un petit mot pour dire que la greffe sera vendredi matin. C'était plus facile pour les médecins, c juste une question d'organisation.
Pour les visites , en ce moment elles sont toutes en « stand by » car Pierre-Mik est épuisé et a besoin de dormir toute la journée… ce n'est donc pas la peine de me demander en ce moment, et pour les jours qui viennent. On se limite a la famille (frère sœur parents et moi).
Plus de nouvelles, vendredi ou samedi .
on vous embrasse
Merci pour votre soutien, ne vous arrêtez pas…
Perkidine

Vendredi 29 Avril 2005 - jour de la greffe

Aujourd'hui grand jour a marqué d'une pierre blanche, Pierre-Mikael vient de recevoir un petit peu de Mari-Mael... La greffe vient d'avoir lieu. 4 petites poches de moëlle osseuse pour combattre les dernières mauvaises cellules... de la bonne moelle pour un combat efficace mais pas trop puissant quand même...
Maintenant commence désormais la troisième phase, celle de l'attente, celle de l'espoir, celle de la guérison.
La préparation a la greffe qu'a subit Pm ces derniers jours a eu pour but de détruire sa propre moelle osseuse. Les cellules souches de mari mael vont maintenant et durant les jours qui viennent (de deux semaines a trois semaines) se loger dans les os de Pierre-Mik, s'adapter a leur nouveau logis et fabriquer de nouvelles cellules (globules rouges, plaquettes et globules blancs). Nous allons petit a petit entrer dans une période qu'on appelle APLASIE MEDULLAIRE. c'est a dire que pendant cette quinzaine de jours Pierre-Mik ne va plus fabriquer de cellules sanguines, et son taux de globules blancs , rouges et plaquette va très vite diminuer pour atteindre un niveau proche de 0. Bien entendu des plaquettes et les globules rouges vont lui être transfusés, lui permettant ainsi de garder un taux suffisant pour éviter les hémorragies. mais les globules blancs eux, ne pouvant être transfusés vont rester proche de 0. Pm pendant cette période d'aplasie n'a aucune défense immunitaire. les infections sont donc très dangereuses pour lui, d'ou la chambre stérile.

Après cette période d'aplasie nous allons attendre patiemment que tout remonte et revienne a un taux convenable pour que Pierre-Mik puisse rentrer a la maison. (environ dans 6 semaines si pas de complications)...

Maintenant il faut savoir que les médecins attendent un effet un peu paradoxal pour que pm guérisse. cet effet est appelé "effet greffon contre leucémie" ou "GVL" la moelle de mimi doit attaquer les cellules cancéreuses. Et il arrive parfois que cet effet se transforme en "effet greffon contre hôte" ou "GVH" la moelle se bat contre la leucémie mais aussi contre le corps de Pierre-Mik.
la GVH est d'après les médecins le principal risque de la greffe de Pierre-Mik, car tous les leucocytes de Mari-Mael(les globules blancs qui combattent) ont été laissé dans la greffe. il arrive parfois dans certains cas, qu'on décident de les enlever ou en enlever une partie pour atténuer la GVL. mais la maladie de Pm était trop agressive pour que l'on puisse faire cela. "il faut taper fort pour tout éradiquer".
une GVH est attendu . Les médecins espèrent un niveau2 . (il y a 4 niveau. 1 serait trop faible , 4 trop fort). Pour éviter que la GVH soit trop forte il y a bien sur des médicaments "immunosuppresseurs" que l'on administre a Perki. La GVH peut se manifester de 4 facons :
- au niveau intestinal
- au niveau de la peau
- au niveau pulmonaire
- au niveau hépatique

C'est quelques choses que les médecins ne peuvent pas prévoir. elle a généralement lieu dans les 3 mois qui suivent la greffe , elle est dites "aigue" mais peut avoir lieu plus tard et est dite " chronique".
Encore une fois il faut qu'elle est lieu pour que pm guérisse, mais pas trop forte.

Voila, maintenant tournons nous vers le positifs , une étape est passée.... Pierre-Mik est très marqué par ses rayons et sa chimio pré greffe, il a désormais besoin de beaucoup de repos. une autre étape nous attends, pas la plus facile (attente, stress de la GvH) mais chaque étape qui passe nous rapproche de la fin de la leucémie...
a bientôt,
Amandine.

Ps : Aujourd' hui samedi, Pierre-Mik est déjà moins fatigué, il mange comme un ours !
C bon signe !

Mercredi 04 Mai 2005

Bonjour a tout le monde.

Voila bientôt une semaine que Pierre-Mik est greffé et il est temps pour moi de donner des nouvelles... Une étape difficile commence pour nous : L'attente.
Maintenant Pierre-Mik est en aplasie totale, pour l'instant il n'a pas encore fait d'épisode de fièvre, mais c'est une phase inévitable par laquelle il va falloir passer et que nous attendons... Il est toujours très fatigué et passe une bonne partie de ses journées a dormir. Les matinées étant assez mouvementées (réveil a 8h, toilette au lavabo avec bassine (très fatiguant) , kiné, vélo d'appartement (20mn par jour) visites des médecins, sophrologie, arthérapie etc etc...). Depuis ce matin Pierre-Mik est sous pompe a morphine, car il commence a avoir des mucites dans la bouche. (inflammation des gencives, irritations des muqueuses très douloureuses pouvant aller jusqu'a l'arrêt total de l'alimentation par la bouche, mais nous n'en sommes pas la. c'est un effet secondaires des chimio et des rayons, c'est vraiment tres douloureux) Pierre-Mik doit désormais manger mixé comme un bébé, mais nous lui préparons de bons petits plats maison. Les mucites diminueront le jour ou les globules blancs de PM vont commencer a remonter. C a dire dans une dizaine de jours.
Sinon d'après les médecins, "tout va pour le mieux qu'ils puissent pour l'instant espérer. En effet avec la dose de traitement qu'il a reçu sa situation pourrait être vraiment pire... ouf il est très fort mon Pierre-Mik! il mange bien, garde un moral d'acier...
C'est une période assez angoissante pour nous tous. Nous allons savoir dans quelques jours (10 -15)si la greffe a pris (remontée des globules blancs) et c'est a cet instant que se produira la maladie du greffon contre l hôte dont j'ai parlé dans mon précédent mail. c'est un peu comme disent les médecins," un échange de maladie contre une autre", mais elle est indispensable pour attaquer aussi les dernière cellules cancéreuses. Nous prions juste pour qu'elle ne soit pas trop forte...
Sinon ce matin nous avons également eu les résultats de la dernière biopsie moléculaire de la moelle osseuse avant la greffe. : il reste moins d'un million de cellules cancéreuses, c'est le minimum mesurable, et les médecins sont vraiment TRES CONTENTS.... en plus avec les rayons et la grosse chimio pré greffe qu'il a eu par dessus, il ne doit vraiment plus rien rester... on est ravis!

Notre petite vie commence à s'organiser autour de l'hôpital de Genève. Nous organisons des tours auprès de notre Perki (parents, frères et soeurs) pour qu'il ne soit jamais seul. Et quand il dort, il est content de nous savoir près de lui. Nous lui apportons sa nourriture, parce qu'ici c pas top!, bien entendu il a un régime très spécial et tout est re-stérilisé, mais au moins il mange tout ce qu'il aime.
Quand a moi j'arrive encore a rentrer dans ma voiture, alors tout va bien... je reste en moyenne 4h par jour prés de lui et je trouve même que c pas beaucoup! Nous mettons environ 45mn pour venir le voir.
Notre bébé pousse bien. tout va pour le mieux. L'accouchement est prévu pour dans deux mois et je crois que j'ai un ventre énorme! j'ai du mal a croire qu'il reste 2 mois. (cf photo piece jointe) je commence a organiser la maison pour l'arrivé du bébé et ma belle maman et ma belle sœur- copine vont repeindre sa chambre cette semaine (je sais j'ai beaucoup de chances, ils sont super). je vous envois d ailleurs une photo de mon énorme bidon pour que vous vous rendiez compte ...
aujourd'hui 5 mai :
Pierre-Mik vient de me téléphoner... il a passé une assez bonne nuit se réveillant chaque heure pour s injecter une dose de morphine a cause des douleurs dans sa bouche. (il a une pompe a morphine et peut gérer lui même les doses). La fièvre est arrivé, 38.3 Degré ce matin. une paire d'hémocultures vient d'être faites pour déterminer le germes en cause pour pouvoir adapter le traitement antibiotique adapté.

La suite des événements dans quelques jours...
Nous vous embrassons,
Perkidine. (+ Bébé Perkidine)

Lundi 09 Mai 2005 - La greffe prend

Ca y'est les globules blancs de pierre-Mik (enfin ceux de mimi!) sont en train de légèrement remonter!!! C'est -a -dire que la moelle de Mari- Mael s'installe et que le greffon est en train de prendre doucement et même s'il y avait peu de risques que cela ne prenne pas puisque c'était une greffe apparentée, c'est une merveilleuse nouvelle pour nous.... commence maintenant une autre étape!
Pierre Mik est passé de l'état d'aplasie , 0,1 G/l de globules blancs à 0,5. Ca monte doucement mais ca remonte.
A commencé aujourd'hui aussi la GVH (maladie greffe contre hôte), se manifestant par des rougeurs et des brulures sur la paume des pieds et des mains.(cela ressemble a une allergie) les rougeurs ont disparues désormais. la GVH va maintenant se manifester plus ou moins souvent pendant les 100 jours qui suivent la greffe, de facons differentes et de degré différent. si elle est trop forte elle peut être traitée jusqu'a un certain degré.... Mais comme Pierre- Mikael fait les choses super bien, elle ne sera pas trop forte!!!!! jamais!
L'état de fatigue de Pierre - mikael s'améliore de jours en jours (signe précurseur de la remontée de globules blancs) et s'il reste bien fatigué cela va de mieux en mieux... Son état de fièvre s'est stabilisé grace aux traitement (de cheval) antibiotique.
Les mucites sont toujours trés douloureuses et PM reste encore sous morphine, mais cela aussi devrait aller en s'améliorant.
Voila, donc maintenant on attend que tout cela remonte, La surveillance médicale de PM s'est intensifiée car il faut surveiller de près la GVH chaque jours.
A vos prières et vos pensées!!!
a bientot
je rapelle que désormais un site sur les news de perkidine existe :
ps : deux adresse possible pour le site :
http://news.perki.com
ou
http://perkinews.over-blog.com

attention ne pas faire www devant l'adresse sinon cela ne marche pas.
je rapelle aux personnes qui ne veulent pas avoir les news en doubles de s'inscrire a la news letter du site et de me prévenir pour ne pas qu'en plus je leur envois un mail avec les news. (ca m'évite de faire les choses deux fois pour rien!)

Amandine
ps2 : bientot plus de photos sur le site!!!!

Commentaires

salut les perkidine,

je crois qu'il était temps de vous offrir un blog! bravo pour le site, tout y est; je suis super contente des bonnes nouvelles du jour et vous embrasse très, très, très fort,

love,
lolotte

lolotte le 09/05/2005 - 21:07:39

Mercredi 11 Mai 2005 - Ca monte, Ca monte!!!!!

aujourd'hui la formule sanguine de Pierre-Mik continue son tiercé gagnant!!!! ca monte en fléche.... Il n'a pas encore eu sa visite médicale mais je suppose que c'est très positif!
les leucocytes sont passés de 0,8 à 1,2 aujourd'hui, les plaquettes de 19 à 56!
Sinon de plus en plus en forme. il passe de 5 minutes de vélo d'appart il y a quelques jours a désormais 1h par jour! (même pas malade, il faisait jamais ca!!!!! va t il devenir sportif???!!!)
La mucite lui fait toujours mal, et depuis hier il a apparemment une infection a la glande salivaire qui lui donne une température a 38... vite la visite pour en savoir plus!
Pas de GvH trop forte pour l'instant mis a part ses rougeurs...
voili voilo.
Notre bébé fait désormais 1,9kg et c'est deja mis la tête en bas!!!!!
a bientot
Amandine.

Commentaires

Bravo Perki, tu vas devenir un courreur de fond! le site est très bien fait... On attend les photos.
Amande prépare-toi: Plus qu'un à deux kilos et ton bb est là!!! Meuh non, tu vas pas exploser.
On s'est inscrit mais on ne reçoit pas la newsletter!
G'day... Vous êtes dans nos pensées chaque jour
Blan

blandine fix et cie le 12/05/2005 - 08:28:04

Samedi 14 Mai 2005: infection mrsa

aujourd'hui Pierre -Mikael a une formule sanguine qui stagne un peu, mais il faut que la moelle de Mari-Mael prenne son temps pour s'installer...(Bientot sur le site un tableau avec les résultats sanguins des jours a venir et même un graphique!)... L'état de Pierre- Mik est stationnaire, peut être même semble t il plus fatigué que d'habitude, puisque qu'il a tendance a se coucher plus tard le soir.
Comme ses globules blancs ont atteint le seil des 1,8 G/L il peut désormais se ballader dans le mini couloir du service avec un masque. ce qui lui permet de voir enfin nos visages puisque cette fois, c'est lui qui porte un masque! ca lui fait beaucoup de bien. A nous aussi d ailleurs!
Il n'est aussi plus obligé de manger une nourriture stérile, mais doit quand même suivre un régime strict, qu'il continuera de suivre pendant longtemps je crois (1 an peut etre plus) pas de yaouth, fromages au lait cru, viande et poisson cru, charcuterie, poivre, curry, crudité bref la liste est longue... en gros il n'a le droit qu'a une nourriture cuite! pauvre Perki privé de saucisson....
Le moral est au beau fixe, même si nous avons appris aujourd'hui la présence d'une bactérie dans les poumons de Pierre-Mik appélé MRSA (multi resistant staphilauccoque Auréus). les tests sont a confirmer , mais en gros c'est uen bactérie trés résistante qui a tendance a trainer dans les milieux hospitaliers..)... Affaire a suivre, mais je sais qu'elle ne va pas résister lontemps celle la, parce que perki est trop le meilleur!
cette bactérie nous oblige désormais a mettre des gants pour entrer dans sa chambre, car elle est tres contagieuse, (mais bon entre nous on est plus a ca près!)
Les médecins restent très content de l'évolution de notre Pierre Mik. alors nous aussi!!!!

aujourd'hui voila 5 mois et 1 jours que pierre mik est a l'hopital.

Amandine

Commentaires

"Hardis les globules ! Réveillez-vous ! Il va falloir en mettre un coup !!!"
Bon, une petite baisse de régime, ça arrive à tous les champions, de toutes façons, le Perki c'est le plus fort, alors...Nous, on est confiants.
Bon courage Perkinounet, tiens le coup, mords-y l'oeil, on pense à toi très fort tous les jours...
La famille Dudu's au complet (et 1 quart!).

Marinette le 14/05/2005 - 19:09:10

c'est vrai qu'il est super super fort notre Perki national! Et des MRSA et bidules machins, il en a vu d'autres, alors?!!!
Quand au régime alimentaire, je n'aurais qu'un commentaire... enfin un gars sain dans cette famille de bouffeur de charcutailles. J'en connais plus d'un qui devrait suivre les traces de Perki: ça les ferait devenir moins gras....
Bizous
Blan

blandine fix et cie le 15/05/2005 - 11:06:09

coucou perki
c est genial les graphiques que tu as fait !!!
plein de bisous
mimimoelle

mimi le 15/05/2005 - 23:53:32

Mardi 17 Mai 2005 1ère sortie dehors

aujourd'hui pierre mikael est sortit dans le jardin de l'hopital..... certes justes 5 mn car il était très fatigué mais ce fut encore une fois une petite victoire qui remonte le moral des troupes!!!
crême solaire ecran total oblige (a cause des rayons de radiothérapie pm devra fuir le soleil pdt 1 an voire 2!) et lunette de soleil : le nouveau look de l'été est lancé... (cf photo).

Sinon la formule sanguine continue toujours son ascension mais plus lentement, pierre mik est plus fatigué, et depuis quelques jours a beaucoup de mal à digérer. (vomissements a chaque repas)... les médecins sont en train de voir la cause de ce désagrément...
la suite dans queqlues jours....
a bientot,
Amandine.

ps : on en est a 20 mn de vélo par jour sur l'échelle de la forme...
on est loin des 2 h de la semaine dernière, mais apparemment d'après les médecins, pm la semaine dernière était plus dans un état "euphorique" a cause des doses de morphines.
maintenant il n'a plus de morphine, ses blessures a la bouche sont toutes réparées, et cet état de fatigue est plus "normal"l après une greffe...

Commentaires

Yo mon frère, ton look déchire tout !!!

coco le 17/05/2005 - 19:38:12

c'est déjà pas si mal 20 min de vélo!!, au bout de 5 min j'en peux déjà plus...merci pour ces news je pense fort à vous

flo le 17/05/2005 - 19:57:37

Ben voilà, moi j'adopte à fond ce look top-fashion, doux mélange entre "Soldat Louis" (mais si souvenez vous : "Du rhum, des femmes, et de la bière nom de D..."), les Blues Brothers et le Dr Carter ("Urgences")...y'a que le peignoir, j'ai pas de références...
Bon, en tout cas, ça fait plaisir de voir que le Perki a pu prendre un peu l'air, et de le voir (enfin, c'est vite dit, passkeu on le devine plutôt là !!!) en dehors de sa chambre...
Allez, les premiers pas sur le chemin de la guérison sont faits, courage mon Perki, tu tiens le bon bout, tout ce que nous raconte Amandine nous fait du bien à nous aussi !
On vous embrasse fort fort fort !
Marinette et sa crevette

marinette le 18/05/2005 - 10:00:08

moi tu me fais un peu penser aux copains d'Amande dans sa grande époque travelleuse-teufeuse-altermondialiste....
Avec un peu d'imagination, on pourrait croire que tu t'apprêtes à aller ruiner un champ avec tes copains technoïdes!
A propos: pour la morphine: oublie pas les copains! Si ca permet de faire du vélo, moi je suis pas contre non plus!!
Mais bon, cette photo montre que tu es plus courageux que moi: je n'aurais jamais osé sortir en robe de chambre

dans un jardin...
Tu forces chaque jour mon admiration!
Le farfadet

Le farfadet le 18/05/2005 - 10:09:55

y en a qui ont cafté! Pas de noms dans les bars mais je suis au courant pratiquement depuis le debut mais je ne savais pas comment te joindre..
D'apres les news tu semble tenir le bon bout
Courage petit pere ,je t'embrasse (avec masque et filtre) Patick

patrick develay le 31/05/2005 - 18:21:57

Jeudi 19 Mai 2005 - bientot la sortie

des bruits de couloirs circulent comme quoi Pierre-Mik rentrerait à la maison le w end du 28 mai pour une sortie"test" et si tout se passe bien, il sortirait pour de vrai!!!!!
VIVE LES BRUITS DE COULOIRS !!! VIVE LES MEDECINS !! VIVE NOUS...
Peut être allons enfin avoir le droit a une vie un peu plus "normale", derniers instants de vie a deux avant l'arrivé de notre petit bonhomme.... (dans 50 jours !)...
Espèrons que ces bruits de couloirs vont se réaliser.
Amandine

Commentaires

YYYYYYYYYYYYYYYYEEEEEEEEEEEEEEESSSSSSSSSSS !!!!!!
Ben voilà, c'est trop cool, j'ai plus de mots, vive les bruits de couloirs, vive les rumeurs, vive vous....
Allez hop ! C'est parti, en avant la belle vie, vous y avez largement droit !
Je vous embrasse très très fort sur vos 4 joues, d'ailleurs, tiens ! ça y est : vous en avez plus...de joues !!!!
Plein de bisous de Marinette

Marinette le 19/05/2005 - 18:47:30

Voila une très bonne nouvelle qui est actuellement confirmée par les courbes graphiques que nous suivons quotidiennement et qui chaque jour sont plus râssurantes. Encore BRAVO. Continuez Pierre Mikaël et Amandine l'ESPOIR est Là et nous sommes auprès de vous et avec vous.VIVE VOUS TOUS
Simone et Christian

rico le 19/05/2005 - 18:48:55

Youhouhouhouuuuuuuuuuu Quelle bonne nouvelle pour mon anniversaire! On pense beaucoup a vos 2 depuis SF. Que les bonnes nouvelles continuent...

vince le 19/05/2005 - 19:54:17

youpiiiiiiiiiiiiiiiiiiiie!!! on en veut tout plein des bruits de couloirs comme ca!!! merci pour les good news. bravo Superki!

'tite gaëlle le 19/05/2005 - 20:22:02

Profitez bien de ce moment béni ! Je vous embrasse très fort tous les deux
Maud

maud le 19/05/2005 - 21:57:56

Profitez bien de ce moment béni ! Je vous embrasse fort tous les deux. Maud

maud le 19/05/2005 - 21:58:56

Amandine, avant hier, je t'ai loupé à Genève en passant voir Perki à l'hosto ! J'espère qu'ISA et PYL t'ont fait tous les bisous que j'avais commandé pour toi !! J'étais étonné en arrivant à l'hosto, les gens se rapprochaient l'un de l'autre en se croisant et se chuchotaient quelque chose à l'oreille ??? l'un d'eux , me prenant certainement pour un médecin ou un malade, s'est penché vers moi et m'a dit : Vous connaissez LA nouvelle ? y parait que Perki pourrait sortir en fin de semaine prochaine ! ce doit être pour aller voter , hein !
Moi, j'ai pas dis que j'étais de passage, mais j'ai pensé qu'il s'était trompé! si Perki sort c'est qu'il a gagné, gagné contre cette saloperie de maladie et atteint son incroyable objectif d'être A LA MAISON à la naissance de votre bonhomme !
Bravo à vous deux et prenez le temps d'être tous les deux avant d'être trois !
Je vous embrasse OLIVIER

Olivier le 20/05/2005 - 09:01:58

Nous sommes les parents d'Alexandra, et nous suivons votre périple grace à notre fille.
Aujourd'hui Alexandra nous a "forwardé" votre page, et c'est avec un grand bonheur pour vous deux que nous avons appris "les bruits qui courent"..
Nous vous souhaitons un Bon retour à la Maison, et Joyeuse arrivée du Bambin qui n'attend que cela pour montrer le bout de son nez, et sans oublier Amandine que nous connaissons peu (une fois nous vous avons vu à l'Aeroport de Geneve), mais à qui nous pensons très souvant.
Tout le Bonheur à vous..Trois.
Le papa et la Maman d'Alexandra.

Christian & Lauren HOMSY le 20/05/2005 - 12:24:18

On est vraiment super heureux pour vous tous... Enfin ensemble pour l'arrivé du petit Legris qui ne demandait que cela pour poindre son nez... On vous embrasse, on vous admire et on vous souhaite plein plein plein de bonheur....

Les SECHER le 23/05/2005 - 10:44:14

un grand YYYYYYYYYYYYYEEEEEEEEEEEESSSSSSSSSSS!!!!!pour vous trois de la part de nous trois!
vive la maison, vive perki, vive la didine et vive le ptit perkidine plein plein de bisous et d amour
on vous embrasse
juju jojo et lilya

juju le 23/05/2005 - 21:32:59

Lundi 23 Mai 2005 - sortie vendredi

Ca y'est les bruits de couloirs sont bels et bien confirmés !!! LA SORTIE !!! Enfin… jour tant attendu. Les médecins sont passés ce matin pour confirmées les rumeurs… une sortie « test » va avoir lieu vendredi pour le w end, et si tout se passe bien, elle sera définitive dès lundi… ô joie bonheur ! Sortons les banderoles « bienvenu chez toi Pierre MIk » et préparons la venue du futur papa….
Les médecins en effet sont content de l'évolution de Pierre- mik, et pensent qu'il peut désormais rentrer tout en ayant un suivi ambulatoire deux fois par semaines les 3 premiers mois, ensuite ces suivi seront moins réguliers, une fois par semaine puis une fois par mois etc.… pendant les années qui viennent…
Bien entendu nous avons toute une batterie de recommandations a respecter scrupuleusement, car même si Pierre-Mik est à la maison, les risques pour les 3 mois qui viennent sont très élevés. (Infections, maladie greffe contre hôte).
Nous avons donc rendez vous avec une diététicienne mercredi qui nous expliquera en détail le fameux régime que pierre mik devra suivre pour le mois qui viennent. Nous avons aussi rendez vous avec l'infirmière de santé publique qui va nous mettre en relation avec la ligue vaudoise contre le cancer susceptible de nous aider dans l'organisation de notre nouvelle vie, et bien sur rendez vous avec les médecins pour les explications des règles a suivre a la maison.
- pas de ménage pour pierre mik, pas de vaisselle, pas vider les poubelles.
- Changer drap une fois/semaine
- Changer serviette de bain tous les jours
- Bain interdit
- Cinéma interdit
- restau interdit (ts les lieux avec du monde en faites, supermarché etc.….)
- contact avec les enfants autre que le sien interdit
- contact avec les personnes malades et enrhumées interdit
- régime alimentaire
- visite a genève en ambulatoire deux fois par semaine

etc. etc. etc. … bref, voila un petit aperçu des recommandations…

On va très bien gérer ça et avec rigueur car il faut savoir que les infections attrapées après les greffes sont une des principales cause d'échec. Alors prudence prudence….
Pierre mikael est immunodéprimé pendant les deux ans qui vont venir, il a perdu tous ses vaccins en perdant sa propre moelle…

Une aide ménagère passera deux fois par semaine pour une désinfection de l'appartement pendant les mois qui viennent.
D'un commun accord avec Pierre- mik et après discussions avec le personnel soignant , nous avons décidé de ne plus recevoir de monde a la maison pour les mois qui viennent. Si des personnes veulent venir nous voir il faudra aller a l'hôtel (désolé mais c trop important pour ne pas faire attention). De plus pm va être fatigué et nous allons profiter des nos derniers moments de vie a deux et nos premiers moment de vie a trois, après ces 6 mois de séparations….
A partir du 15 août nous serons a megeve ou nous allons passer une petite convalescence ensemble ! La période des trois mois post-greffe sera passé et nous serons un peu plus tranquille...
L'arrivé du bébé approche, J-6 semaines. Tout va bien, si ce n'est des crises de hoquets (du bébé !)
Voila a bientôt,
En espérant que les prochaines news racontent les retrouvailles entre pierre-mik , son chez-soi et sa ptite femme….
Amandine

Commentaires

trop trop contents pour vous, et vous meritez bien les mois de repos et de "tranquilles ensemble tous les deux bientot trois pendant qqes temps" qui vous attendent..
big bisous les loulous et encore bravo
jojo, juju et lilya

juju le 23/05/2005 - 22:59:48

Que de bonnes nouvelles pour notre retour de vacances. Nous sommes tellement heureux pour vous. Nous vous embrassons très fort. pAt + jAb

Patricia et Jacques Abel le 23/05/2005 - 23:17:54

Waow...c'est trop d'émotions d'un coup, là...ça me prend presque au saut du lit...pfffiouuuu !
Allez mon Perki, je le savais bien que t'es le plus fort du monde ! Je suis super fière de toi, tu t'es battu comme un chef, tu l'as eu jusqu'au trognon cette vilaine maladie ! Il faut dire que tu avais deux excellentes raisons pour te battre comme tu l'as fait, ta petite femme est décidément une forteresse, et grâce à son courage et au tien, tu verras ton bonhomme arriver chez toi...Je ne pouvais pas espérer mieux pour toi.
Je suis tellement heureuse pour vous !
Bon courage pour les quelques mois de restrictions très restrictives, mais après ce que vous venez de vivre, c'est de la gnognotte !
Merci la vie ! Merci mon Perki, ma journée sera définitivement magnifique aujourd'hui !
Je vous embrasse très très très fort tous les 2 et puceron 1er.
Marinettekanpeupludémotion

marinette le 24/05/2005 - 09:39:23

Euh, juste un petit mot après avoir relu ce mail merveilleux, je constate que Perki a encore trouvé un moyen d'échapper à toutes les corvées ménagères...Enfin moi je dis ça...je dis rien hein....
;o))
BzzzzM

marinette le 24/05/2005 - 09:47:13

GENIAL!!! voilà un retour + que bien mérité, on vous fait 1000 bisous! ça fait rêver d'avoir le droit de sortir les poubelles...

kermaïdic le 24/05/2005 - 11:21:58

Vive les cinés interdits,vive les poubelles,vive les visites en ambulatoire,vive les serviettes de bain,vive le ménage, vive les personnes malades et enrhumées, vive la vaisselle,vive les bébés, vive les amoureux,vive Mégève,vive Marie-moelle, vive Pylisa.....vive la vie de Perky!!!!!!!!

mongin le 25/05/2005 - 07:50:36

Bravo Pierki et Amandine, Ici on est vraiment heureux pour vous deux ! vous savoir enfin "at home" vendredi prochain ! quelle joie ! vous avez vécu le plus dur... il vous faut encore beaucoup de patience maintenant, mais on a vu : vous vous êtes bien défendus tous les deux et vous êtes des costauds !
Profitez bien de votre vie à deux avant l'arrivée de votre p'tit loup...
On vous fait des milliers de bisous à tous les d... trois !
A bientôt

LegrisKerveillantMédard le 25/05/2005 - 20:20:55

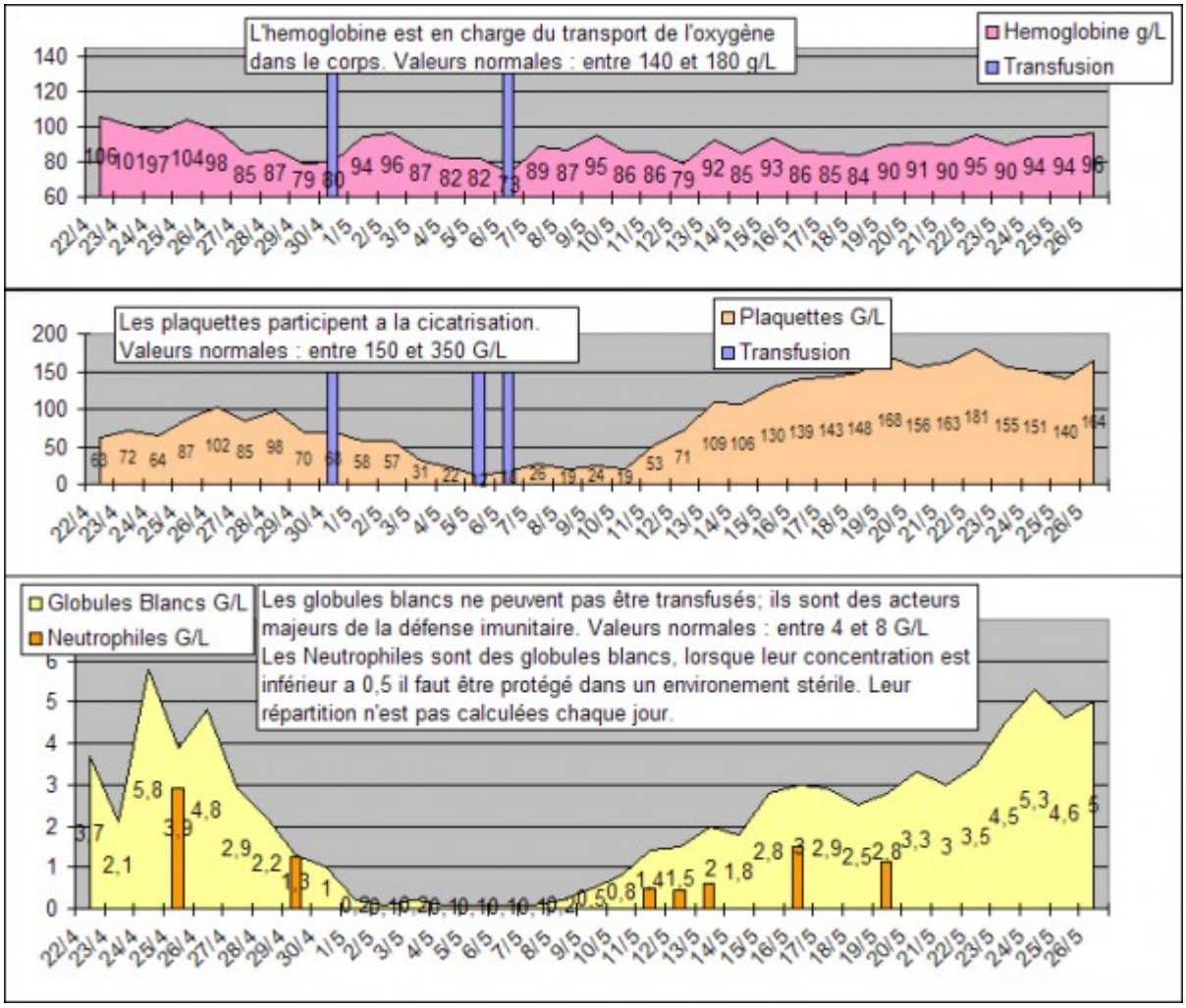
Ce que vous faites, Pierre-Mik et Amandine, c'est un modèle de courage et de volonté! Nous vous admirons et sommes ravis de ces excellentes nouvelles. Continuez jusqu'au bout de cette salle maladie! Big bisous. Richard et Françoise.

Brown le 26/05/2005 - 09:12:37

Mercredi 25 Mai 2005 - Bilan Sanguin

Dernière mise à jour : 26/5
Les 3 graphes ci-dessous présentent mon bilan sanguin depuis ces dernières semaines. Le sang comporte beaucoup d'éléments mais trois nous intéressent particulièrement:
- L'hémoglobine : en charge du transport de l'oxygène; le manque d'hémoglobine provoque des essoufflements, comme si j'étais en altitude. Les médecins me gardent au dessus de 80 g/L par des transfusions.
- Les plaquettes : entrent en jeu dans la coagulation du sang et évitent les hémorragies. Je reçois généralement des transfusions de plaquettes avant les opérations chirurgicale et lorsque leur concentration arrive en dessous de 10 à 20 G/L.
- Les globules blancs (GB): sont des acteurs de la défense immunitaire. Lorsque je suis en manque de GB je dois être mis en isolement, surtout si une sous partie, les neutrophiles, passent la barre des 0,5 G/L. On ne peut pas transfuser de GB mais on peut "doper" la moelle pour qu'elle en fabrique, c'est ce qui explique le pic de 2,1 à 5,8 le 23/04.

La chimiothérapie/radiothérapie visant à détruire la moelle existante a durée du 23 au 28 avril.
La greffe de "super moelle de mimi" a été faite le 29 avril au matin.
Sur les graphes on voit que la prise de greffe commence dès le 9 mai, soit 10 jours après la greffe.
Perki..



Commentaires

on a tout compris ! on aime : les graphiques surtout quand ils montent, les bonnes nouvelles, l'optimisme en général mais surtout là. On vous embrasse tellement fort, suis pas sûre que vous ayez encore des joues ! Al&Nic

Al le 16/05/2005 - 09:46:10

BRAVO Pierre Mickaël pour la précision et la qualité de tes courbes graphiques.
Soyons d'abord un peu techniques:
1)Lhémoglobine = 93g/l c'est bon et cela prouve que la qualité de tes globules rouges s'améliore et te fournit plus d'oxygéne : résultat = moins d'essoufflement et meilleure respiration, peut-être aussi moins de maux de tête?
2)Les plaquettes, à J8 de ta dernière transfusion, sont à 130.000 = c'est un tès bon chiffre, ce qui est réellement important, car il a doublé et actuellement il est normal donc le risque hémorragique disparait.
3)les globules blancs sont à 2.800 = ce chiffre montre de façon formelle la régénération non seulement de ta moelle osseuse mais de tout le système erythropoïétique qui l'accompaggne (l'érythropoïèse, comme tu le sais, étant tous simplement la fabrication de notre sang). Certes les neutrophiles restent bas aux environs de 200 mais il serait intéressant de connaitre le chiffre des lymphocytes?? De toute façon ton système imunitaire et tes défenses générales commencent à se mettre en place et à se développer de manière évidente.
Voila Pierre Mikaël : tes courbes graphiques sont râssurantes et nous prouvent que l'évolution est en marche. Mais toi comment vas-tu? Le physique et le moral ne font qu'uns et ils sont complémentaires. Si le corps va mieux l'esprit n'en sera que meilleur, l'inverse étant évident.As-tu de l'appétit, dors-tu bien, souffres-tu?? Car ce sont là aussi des notions très importantes: manger, dormir et ne pas souffrir. Mais je sais que ton moral et la confiance en toi et en l'avenir ont déjà fait leur preuve et ne demandent qu'à percévérer.
Amandine est formidable, vous êtes tous les deux exceptionnels et c'est vrai : on ne vous le dira jamais assez!!!
Et c'est ainsi que vous gagnerez.
Dr Christian Rico

P.S. : j'ai créer un site over-blog avec newsletter dont je vous ai jouint l'adresse; je ne suis pas un pro de

l'informatique, loin s'en faut, j'ai essayé de vous envoyer déjà 2 ou 3 commentaires mais cela n'a pas marché je "croise" les "adresses" pour que ça réuçisse. A bientôt.

rico le 16/05/2005 - 16:59:13

Jeudi 26 Mai 2005

Bonjour a tous,
La sortie approche a grands pas… demain Le grand jour… Nous trépignons !!!
Quelques frayeur cette semaine puisque pierre mik a eu vers minuit il y a trois jours des troubles de la vision. Il ne voyait plus du coté gauche… Branle bas de combat, scanner, doppler : rien… et il reste l'IRM demain, les médecins pensent a un petit embole (caillot) qu'il y aurait eu au cerveau, mais ne trouvent aucune trace de cela aux différents examens. ..Demain il va avoir a pause d'un petit appareil qui va mesurer ses pulsations cardiaques pendant 24h. Ce trouble de la vision peut être tout simplement du aux effets secondaires des traitements ou a la fatigue, mais les médecins veulent s'assurer que tout va bien. Ils ne voudraient pas passer à coté de quelque chose…
Nous avons eu aussi une grande discussion avec les médecins hier, et Pierre-Mikael a insisté pour que j'en parle sur le site…. Nous avons beaucoup parlé du futur et des possibilités de probable récidive… bien sur il ne faut pas y penser tout le temps mais juste mettre les choses au clair. Pierre-mik n'est pas guérit. On avance doucement mais ses risques de rechutes sont élevés et ses chances de guérison sont de 50%...
C'est vrai que ce sont des chiffres et les chiffres finalement ne veulent pas dire grand-chose, mais c'est la première fois que les médecins nous parlaient de « pronostic »… Nous avons un peu pris ça comme un « choc » parce que 1sur 2 finalement on se dit que rien n'est encore gagné….
Nous voulions juste vous en faire part, pour vous faire comprendre que le combat n'est pas fini et pour vous dire de continuer de penser, prier espérer pour nous….
En effet la leucémie que pierre mik a est particulièrement virulente et difficile à soigner…
Maintenant nous avons décidé, après avoir eu cette discussion difficile, de nous tourner vers le futur, de profiter du moment présent, de nos retrouvailles, de garder la tête haute et de nous concentrer sur cette guérison DEFINITIVE.

Commentaires

savourez bien vos retrouvailles A LA MAISON demain, et passez un excellent we.
A mon avis, pas de raison de craindre que l'energie de tous ceux qui vous aiment se détourne: on continuera à penser fort à vous, à prier pour votre famille naissante, et à vous regarder évoluer (de plus ou moins loin).....bref, à vous aimer
BRRRRRRRRRAVO à vous d'avoir mené à terme si rapidement ce premier combat! plein de bisous

'tite gaëlle le 26/05/2005 - 22:36:26

Chers Pierre Mikaël et Amandine :
Bonsoir et encore BRAVO car demain vous vous retrouverez chez vous enfin...
C'est une étape vraiment trés importante. Vous avez vaincu ensemble tant et tant de moments pour le moins difficiles voire trés pénibles et maintenant la maladie, l'hôpital et les médecins vont vous laisser un peu tranquilles...OUF!! Il faut vivre et profiter à fond de ce "présent-futur". Ne laissez pas les statistiques gâcher votre bonheur d'être tous les trois. Vous avez déjà, largement, démenti ces statistiqes et continuerez à le faire à l'avenir. Pierre Mikaël je te l'ai déjà dit " tu es un pilote exceptionnel et Amandine une coéquipière formidable" . Vous êtes des gagnants et vous gagnerez. La guérison définitive est devant vous, soyez prudents et attentifs : concrétisez la!! Et voilà le vieux medecin qui se permet de donner des conseils; pardonnez moi car je suis si heureux de savoir que Pierre Mikaël quitte l'hopital demain. Je vous embrasse tous les deux...tous les trois trés fort.
Christian Rico

rico le 26/05/2005 - 22:53:46

Chers neveux,
quelle joie, c'est super vous avez gagné ce premier combat, votre moral et votre courage font notre admiration! bravo mais même si c'est loin d'être fini Pierre Mikaël a prouvé qu'il avait une santé de fer!!!vous sortirez de cette épreuve c'est sûr. nous continuerons de toute façons à penser et prier pour vous Nous vous embrassons trés affectueusement et attendons avec impatience les photos de votre petit bout de chou !
Hélène et Bertrand

hélène et bertrand millet le 26/05/2005 - 23:14:40

C'est vrai qu'on a tendance à s'emballer, mais il ne faut pas nous en vouloir, après avoir flippé pour vous depuis décembre, entendre de bonnes nouvelles comme celles-là, c'est vrai que c'est du pur bonheur, et c'est difficile de contenir sa joie !
Mais évidemment, et là je parle que pour moi, j'ai bien compris tout le processus, je me suis documentée, mais ça ne m'empêchera pas de continuer à espérer et à penser à vous tous les jours. Je suis confiante et pis c'est tout.
Je l'ai vu et eu de nombreuses fois au téléphone le Perki, et moi qui le connais (comme la plupart d'entre nous)

depuis sa naissance, je n'aurais jamais cru, avant cette terrible épreuve, qu'il regorgeait de tant de force....
C'est pas un Breton pour rien, et n'oublions pas l'ascendance Alsacienne qui, au niveau du caractère, y a fait beaucoup aussi, pas vrai Isa ? Respect, mon cher cousin....
Bref, je sais que c'est pas fini, je sais que ça va pas être une partie de rigolade, mais vous, vous savez que vous nous avez, nous tous : les adeptes de la Perkinews, la famille, les amis, et même ceux qui ont entendu parler de Perki mais qui ne le connaissent pas...Et tout ce petit monde là pense à vous chaque jour, je vous ai parlé du courant d'énergie positive créé par la pensée commune d'un groupe de personnes ??? Nan nan, j'ai pas viré dingue...j'vous expliquerai ça plus tard...
Bon, tout ça pour dire que je vous souhaite un excellent week-end en famille, tous les 2 + 3/4, profitez-en à fond les ballons, et on y croit fort à la sortie de l'hôpital !!!
Plein de bisous de Marinettekivouzèmfort

marinette le 27/05/2005 - 09:49:25

sûr de sûr on ne vous oublie pas, tenez bon
bizzz
MNK

kermaïdic le 27/05/2005 - 12:14:07

on souhaite tous ke perki se rétablisse o + vite, on pense tres fort a lui, fo tenir le coup, meme si c difficile une super vie vous atten tt les 2 j'en suis sure!!
alors BON COURAGE!!!!!
Thaïs, é tte la famille!!

Famille de Turckheim le 27/05/2005 - 17:17:46

Rappelez vous aussi que le magnétiseur que nous connaissons, sérieux et modeste -c'est possible- a assuré que Perki allait s'en sortir, même si c'est long et pénible. Il ne s'est jamais trompé. Quelle chance!
MNK

Patrick et Marie-Noëlle Kermaïdic le 27/05/2005 - 23:48:18

Cher vous trois,un grand bohneur de revoir Isa s'affairer dans son jardin, cette belle semaine,même si toutes ses pensées sont ailleurs.....Elle va rentrer dans une forme olympique pour continuer à vous chouchouter....!Bon W.E chez vous! On pense à vous tous les jours,tous les jours, tous les jours.....

E.mongin le 28/05/2005 - 09:11:39

Bonne Fête Amandine : ben oui on ne va pas chipoter pour 1 mois, t'es déjà une môman!!

Patrick et Marie-Noëlle Kermaïdic le 28/05/2005 - 23:24:42

courage pierre.mik et à toi aussi amandine pour cette dernière ligne droite avec l'arrivée de votre bout de chou...vous pouvez compter sur mes prières, on pense tous très fort à vous..

florence le 30/05/2005 - 19:41:59

Lundi 30 Mai 2005 : w end a la maison

pierre mikael est enfin rentré a la maison pour le w end! quelle joie.... c 'était émouvant, génial, reposant, merveilleux... bref un grand bonheur!
samedi matin petit tour sur le marché. dimanche petite ballade au bord du lac (bientot les photos!)....
quelques frayeurs aussi puisque pierre mik a fait une petite chute de tension vendredi a 8,5/6... en effet il est partit de l hopital avec un traitement pour le tension (provoqué par les immunosuppresseurs) et avec la chaleur (pm est passé d'une ambiance climatisée de l hopital aux 30 degrés de l exterieur ce w end) la tension a chuté! nous sommes allés donc a la pharmacie pour prendre régulièrment sa tension et désormais les médecins ont décidés d'arreter le traitement pour la tension...
donc w end tranquillou, a se reposer...
aujourd'hui , lundi nous sommes retournés a l hopital comme prévu sauf que pierre mik va y rester jusqu'a demain (ce qui n'était pas prévu..) . Comme il a des douleurs a l'estomac en permanence et vomit facilememt (une fois par jour) les médecins ont décidé de faire une gastroscopie demain matin. (ils vont passer par le nez une sorte de camera pour aller jeter un coup d oeil dans l'estomac et faire une biopsie) ... Les médecins voudraient savoir a quoi sont dus ces pb digestifs. cela peut etre le traitement, ou la GVH.
on en saura plus demain..
Nous sommes un peu tristes de savoir que ce soir je repartirais seule... mais heureux finalement de savoir que les médecins s'occupent de ce problème qui dure maintenant depuis un petit moment déja...
les résultats des examens dans 1 ou 2 jours...
a bientot
Amandine

Commentaires

chouette des nouvelles!!
je te souhaite plein de courage Amandine pour ton retour ce soir à la maison sans Perki, encore qq embuches; et à Perki pour l'examen et les vomissements. Plein de bisous
MNK

kermaïdic le 30/05/2005 - 14:06:54

Ah ben nous aussi, on est content de savoir que vous avez bien cocooné ce we!
Heureusement Amandine que "junoir" te tient compagnie... comme ça t'es jamais seule! gros becs de Nantes à vous 2 3/4!
Blan

bfxlesot le 30/05/2005 - 16:58:00

Mardi 31 Mai 2005: retour a domicile

ca y'est Pierre- Misk a eu sa gastroscopie ce matin et va pouvoir enfin officiellement quitter le servive 5Fl de l'unité des gréffés de moelle de l'hopital de Genève...s' il doit être réhospitalisé il ne sera plus dans ce service reservé aux futurs greffés...
L'examen ce matin s'est bien passé. Pierre-Mik a une gastrite (inflammation de l'estomac) dûe soit aux traitements médicamenteux, (PM ayant une dizaine de medocs a prendre matin et soir) soit a une probable réaction du greffon contre l hote qui est en train de se passer...
les résultats des biopsie vendredi nous permettront d en savoir plus...
Sinon pierre mik a ses resultats hépatiques perturbés aussi, ce qui nous inquiétait un peu puisque tout a commencé comme ca il y a 6 mois, mais les médecins se veulent rassurants et pensent que la lourdeur du traitement médicamenteux pourrait être la cause de cet perturbation.
Perki revient a la maison ce soir.... et retournera a l hopital pour une première visite en ambulatoire vendredi prochain. La nous auront le reste des résultats... ci joint une photo de ce w end.... 33 degré en suisse, protection maxi du soleil pour perki! nous avons trouvé la solution!!!

Commentaires

Et ben mon Perki ! T'as une belle tête de vainqueur là !!!!
Trêve de blaque, je suis contente pour vous qu'il rentre ce soir aux bercails, c'est mérité, je vous souhaite de profiter à fond de ces petits moments douillets à deux et je vous fais plein de bisous...
Marinettekigonf'kigonf'kigonf' !!!
P.S : promis, je vous envoie une photo bientôt !

marinette le 31/05/2005 - 12:40:12

adieu les médicaments et les piqûres et bonjour la liberté!!! enfin presque....
INES

kermaïdic le 31/05/2005 - 17:25:40

Ben moi qui cherchait la casquette de Tim!...Et pas moyen de remettre la main dessus! C'est clair c'est elle: je la reconnais! D'ailleurs Tim avec son teint de blond, de "je tiens du côté de papa qu'est du Nord", il en a bien

besoin! Donc dès que tu veux t'en débarasser on est preneur.
Ceci dit: Perki: t'as un bonne tête avec ! Surtout le sourir...! Tu fais même un peu pote à Ben Laden avec les lunettes, manque la moustache.
Qu'avec toi la force soit!heu non, que force la soit avec! Force la avec la soit... Enfin bon: j'me comprend!!!
Biz Blan
Blan

bfxlesot le 31/05/2005 - 19:50:12

Au début quand j'ai regardé ta photo sur ton site j'ai pensé "tiens un eskimo est arrivé en Suisse"
Bonne chance pour ne pas faire la vaisselle et les tâches ménagères!!
QUENTIN

kermaïdic le 31/05/2005 - 19:56:22

Coucou parrain!!!!
c'est la mailleure nouvelle que j'ai entendu de mon voyach'!!!!
oui en ce moment je suis à madrid pour 3 semaines et c'est pas tous les jours faciles...ça y est´ça recommence comme la semaine dernière : y fait 40º!!!bon il a plus hier pero bueno...on se rattrape!allez j'arrète de raconter ma vie...j'éspère vraiment que vous allez bien(ou pas trop mal),
MaTtHiEu

MaTtHiEu le 01/06/2005 - 15:28:55

Dimanche 05 Juin 2005 - Merci a tous...

Bonjour a tout le monde...
Cet article cette fois ne va pas nous concercer plus que ca.... Nous avons décidé de vous le dédier à vous tous... Vous tous qui chaque jours depuis ces 6 mois avez été présents chaque jours par la pensée, la prière, les mails, les lettres, les coups de téléphones... Vous sans qui nous n'aurions eu autant de courage durant ces jours difficiles... Vous nous avez permis de relever la tête et de ne jamais perdre espoir.... Votre présence a été et reste un élément clef pour notre moral a tous... Merci.
Pierre- Mikael est désormais à la maison , et même si le combat est loin d'être terminé, nous profitons de ce moment de répit pour recharger nos batteries et être prêts a affronter de nouveaux imprévus... Nous nous concentrons sur l'arrivé de notre petit Amour dans quelques semaines et savourons nos retrouvailles...
A vous tous qui nous avez suivi tous ces longs mois, vous aussi reposez vous... Les articles vont s'espacer pour laisser place au repos, laisser la maladie un peu derrière... Laissons nous pensez que Pierre Mikael va mieux, que la moelle de Mari-Mael va désormais faire son travail et que nos anges gardiens vont aussi faire le leur, même s'ils s'acharnent déja depuis de longs mois...
Merci encore , grace a vous le temps semble moins long...
Pierre-Mik même s'il reste très fatigué va bien, le premier controle en ambulatoire s'est bien passé.... le prochain aura lieu jeudi. (resultat de la gastroscopie : RAS)
Nous irons désormais a Genève tous les vendredi après midi, pour un bilan sanguins, une visite médicale et d'éventuelles transfusions d'anticorps ou de sang pour Pierre- Mik. Dans 2 mois sera faites la prise de sang pour controler le suivi d' une eventuelle rédicive de la leucémie. cet examen sera fait tous les trois mois .
Nos journées sont faites de siestes et de ballades au bord du lac... Et même si la maladie reste présente dans nos esprits (médicaments a prendre, temprérature, peur constante de la récidive etc...) nous n'avons aucun mal a penser a L'AVENIR....
Bonnes Vacances a tous,
bientot des nouvelles de la naissance (35 jours!)
Perkidine.

Commentaires

Voilà plusieurs jours que j'avais tant envie de vous dire merci pour toutes ces nouvelles que vous nous envoyer plus ou moins bonnes selon les moments ! et voici que vous les premiers dites : merci ! Je crois qu'il nous reste comme vous le faites à rendre grâce pour le travail des médecins,votre courage,la bonne moëlle de Mari-Maël et se tourner vers l'avenir avec bébé. N'empêche que l'on ne vous oubliera pas dans nos prières. Il y a encore à faire ! Roselyne

GOUESNARD le 05/06/2005 - 19:34:47

Merci plutôt à vous deux et BRAVO pour le magnifique exemple de courage et d'optimisme que vous nous donnez à tous ! Reposez vous bien en savourant tous les bons moments à deux enfin à la maison avec bientôt la joie de cette naissance tant attendue .. Nous continuons de penser très fort à vous avec la Foi en un très bel Avenir pour les trois "Perkidine" et vous embrassons de tout coeur. Martine et Alain

Martine et Alain Durand le 05/06/2005 - 22:13:03

quel plaisir de recevoir un mail comme celui ci, de vous savoir en amoureux et prets a acceuillir votre petit bébé....
vive vous !
mille baisers
marie

prechac marie le 06/06/2005 - 23:18:18

Ah ben voilà...c'est malin...pfff...cette fois c'est vous qui me faites écraser une larmouillette d'émotion, vous savez bien qu'il ne m'en faut pas, c'est pas bon pour Junior ! Nan mais sans rire, vous nous remerciez et c'est très gentil et tout à votre honneur, mais en ce qui me concerne, c'est moi qui vous remercie...Ben oui, sans toute cette histoire, je crois que je continuerai à vivre ma petite vie tranquillement, sans me poser de questions, sans chercher à voir si ailleurs l'herbe est aussi verte que chez moi..Alors merci, merci à vous de m'avoir fait prendre conscience que la vie n'est pas toujours un long fleuve tranquille, mais qu'elle vaut la peine d'être vécue à fond, qu'elle vaut vraiment le coup qu'on la créée, et qu'on l'entretienne de la meilleure façon possible, et surtout, surtout : qu'il n'y a vraiment que ça qui compte !!!
Alors mon Perkinounet, rien que pour ça, le combat continue, ne retire pas tes gants de boxe (où je te les recolle sur le pif, fais moi confiance...), et vive la vie !
"Je vous souhaite tout le bonheur du monde" (cf la chanson géniale à écouter à fond les ballons 1 fois par jour) avec votre Puceron 1er, tous les 3, et profitez bien de ces accalmies et du chemin qui s'ouvre devant vous...

Je vous bisouille fort et attend avec impatience la nouvelle de l'arrivée du bout de chou-chéri.
Marinettekivouzèmtoujouraussifort

marinette le 07/06/2005 - 11:53:27

On est super content pour vous! Faites gaffe aux sorties, pas de folies, continuez à vivre sous cloche, le coocoonique ça a du bon aussi, et ça vaut le coup. J'ai commencé à regarder les petites tenues de baby, c'est trop canon les 1eres tailles, vous allez vous régaler et ce sera bien mérité!! Reposez-vous un max, plein de bizzzzz
MNK

kermaïdic le 07/06/2005 - 17:42:02

juste quelques mots de la petite famille des cousins de Nantes qui vous remercient pour toutes ces bonnes nouvelles. A présent, Perki occupe-toi de ta petite femme si courageuse et si attentionnée, vivez à fond la venue de ce petit bébé qui va vous donner la joie et l'émerveillement d'être patents. Nous continuons à penser très fort à vous trois et n'hésitez pas à nous renvoyer des mails aussi optimistes, on adore ça!! François-Victor, Eléonore, Isaure et Flore vous embrassent ainsi que David

peigné le 08/06/2005 - 14:28:03

PS : mama est contente(MNK)...sa faisait 8 ans quelle avait pas fait ce genre de shop...;)
eh oui maman,ça passe vite,hein?pfffff...deja la quarantaine...(jen profite,du moment que je suis loin...)

MaTtHiEu le 08/06/2005 - 22:07:30

Mercredi 08 Juin 2005 - baby news

bébé fait pour l'instant 3 kg !!!! il est prévut dans 4 semaines.... bébé costaud en prévision!!!
tout va bien, il avait l'air le plus heureux du monde dans son liquide amniotique!
a partir de la semaine prochaine il peut arriver n'importe quand mais a priori , prévu pour le 7 juillet....
a bientot
Perkidine.

Commentaires

c est genial!
on attend que ça...la naissance d un nouveau bout dchou!
mais mieux vaut le 7 juillet...
bonnes reposades a ts les 2
MaTtHiEu

MaTtHiEu le 08/06/2005 - 22:02:59

3 kg? ha mais ce n'est pas rien!! Matthieu ne pesait que 3,040 kg à terme, petite crevette, il n'était pas encore insolent à l'époque, bon c'est vrai que j'étais BEAUCOUP + jeune aussi
MNK la quarantaine

kermaïdic le 09/06/2005 - 10:34:03

il nous fera toujours rire ce Matthieu (voir commentaire du 5 juin)
hihihihi!
MNK

kermaïdic le 09/06/2005 - 15:26:28

Jeudi 16 Juin 2005 - convalescence

bonjour a tous...
quelques petites nouvelles du front.... voila maintenant presque 3 semaines que pierre-mik est a la maison... tout va bien. Il récupère chaque jours un peu plus... Nous nous reposons pas mal et profitons du soleil de la suisse (qui chauffe sec!)
Mon ventre s'arrondit beaucoup beaucoup, et j ai du être mise sous monitoring pendant 30mn il y a deux jours a cause de petites contractions... mais rien d'inquiètant, je suis même rentrée chez nous en voiture en conduisant!...
Bébé doit faire maintenant plus de trois kg, mais d'après le gynéco n'a pas l'air plus préssé que ca.... il est bien dans son bain...
Pierre-mik reste assez fatigué, mais ses problèmes de vomissements s'améliorent chaque jours. il n' y a presque plus rien... Ce qui le gène maintenant ce sont surtout des douleurs osseuses qui reviennent dans les jambes, les hanches, les doigts... cela l'inquiète pas mal car les symptomes de la maladie ont commencé comme cela...
Demain nous allons a la visite hebdomadaire de l hopital et nous en parlerons au médecins... Mais, inquiets , nous les avons appelé cette semaine pour les prevenir de ces douleurs et eux, n'avaient pas l'air alarmés... alors ne nous affolons pas!
c'est vrai que la peur de la récidive est sans arrêt présente et c'est vraiment très désagréable... Nous nous efforcons de ne pas y pemser , mais elle nous rattrape aux moindres signes anormal...
Nous occupons nos journées a nous ballader (vive le sport!) . a voir quelques amis par ci par la, on s'est même lancé dans des parties acharnées de scraable... on prépare l'arrivé du petit amour, et on l'attend impatiemment...
D'autres nouvelles prochainement,
salut a tous...
Amandine

Commentaires

Je viens de voir les photos de la chambre de "junior" et moi je crois qu'elles mériteraient de faire partie de l'album du site.... Trop mignon!!!
Milles biz de Blan et Coline (qu'est pas à l'école: mal au ventre!!!)

bfxlesot le 16/06/2005 - 16:52:27

mais quesque c est que ça?!? des nouvelles!!!! vite on saute dessus!
ça fait plaisir(comme dirait jamel) de vous savoir en(pleine?) forme...et maman voudrait les photos de la chambre de junior(lest jalouse de sa soeur...;-))...-M-

-M- le 16/06/2005 - 18:01:28

Aprés quelques jours de silence,loin des médecins et de leur environnement pas toujours agréable, mais surtout pour votre "petite tranquillité",nous venons vous dire un grand BONJOUR. Nous voyons,merci à Amandine pour les mails, que le retour à l'appartement se passe aussi bien qu'on puisse le souhaiter. Chaque jour vous rapproche de l'arrivée de "BEBE AMOUR" et c'est un grand bonheur qui va venir vous envahir encore plus :tant mieux!!
Pour ce qui est de l'évolution des ennuis actuels de Pierre Mikaël, même s'ils sont très désagréables ils restent rassurants et font partie du syndrome "GVH".Laissez la peur aux autres et faites "VOUS" confiance car c'est "l'ESPERANCE" qui gagne toujours. Nous vous embrassons tous les trois trés fort.
Simone et Christian

rico le 17/06/2005 - 18:19:00

mille millions de milliards de voeux pour vous trois et bravo pour ce superbe petit gars à qui nous souhaitons bon vent
kenavo

Jean Brice et Patricia le 15/07/2005 - 18:19:51

Samedi 18 Juin 2005 - resultats visites médicale

un petit bilan de la visite au CHU de Genève d'hier.
tout se passe bien, les résultats sanguins sont stables, ils ont même encore un peu montés...(globules rouges, blancs , plaquettes). les douleurs osseuses que ressent pierre mik sont apparemment normal et dues aux "neupogènes endogènes". C'est une substances que fabrique la moelle de pierre mik pour former de nouveaux globules blancs.
Les résultats hépatiques font un peu du yoyo, pour finallement redescendre hier presque a la normale.
Le problème de Pm pour l'instant, ce sont les pb digestifs . Comme il vomit pas mal ses repas, il a perdu 2 kg en 2 semaines. a surveiller la semaines prochaine. pour l'instant rien n'indique une Gvh digestive, mais c'est un pb que les médecins vont surveiller.
voila , les médecins ont l'air satisfait. Ils vont peut être baisser les doses d'immunosuppresseurs prochainement, car il aimerait quand même provoquer une petite GvH, pour combattre la maladie.
la semaine prochaine, un bilan moléculaire sanguin va être fait à pierre mik, pour rechercher le marqueur du gène de philadelphia pour voir si la maladie est toujours en rémission.. C'est un bilan qui sera fait trés souvent puisque la leucémie de pm a de forts risque de récidive. (MAIS N'oublions pas qu'il est TROP fort!!!)
Sinon nous avons rencontré un monsieur de l 'association des gréffés de moelle suisse qui a été gréffé il y a dix ans.... Cela a été tres agréable pour nous de voir concrétement qu'on pouvait s'en sortir... ce fut tres interressant, et même si en dix ans, il pense a la maladie chaque jours, car elle reste toujours présente, il a appris a la dompter et vivre normalement avec. C'était un monsieur de environ 40 ans, qui a eu la leucémie il y a dix ans. il est désormais marrié et a adopter 2 enfants. nous le reverrons prochainement avec sa femme. ce fut un "pot" plein d'espoir pour nous.
voila nous avons repris notre train train de" convalescent-enceinte en fin de grossesse" et nous cuisons doucement sous les 35 degrés hélvétiques.
a bientot

Amandine

Commentaires

Ayez confiance tous les deux, quand vous viendrez à Rennes,je vous ferai rencontrer et connaitre un"greffé" guéri et qui ne se pose plus de question sauf celle de se demander pourquoi il a voté NON:il se rend compte, mais un peu trop tard selon lui, qu'il s'est trompé, comme quoi tout est relatif "dixit Fabius". Mais peut-être que en Suisse vous n'êtes pas au courrant?? de tous ces "petits problèmes" et vous avez bien raison... Pensez à VOUS TROIS et au beau BEBE qui vous apportera tout le BONHEUR que vous méritez et surtout à l'exemple que tu représenteras,toi Pierre Mikaël, pour les malades à venir qui te demanderont comment tu as fait pour t'en sortir. Toi seul auras la bonne réponse et tu sera un "pot" plein d'espoir pour les autres.
Dr Rico

rico le 19/06/2005 - 01:14:25

salut les suisses!
et au futur petit suisse...

nous sommes heureux que vous ayez vu un patient qui vit depuis dix ans avec. Après toutes les miséres... ponctions et autres ... c'est ce qui vous arrive aussi.
Nous attendons la venue du petit, nous vous souhaitons un tranquille comme Nico et surtout pas une Cléophé qui vivait la nuit et dormait le jour jusqu'à plus d'un an.

@+ Robert et Marie Christine

Samedi 25 Juin 2005 - joyeux anniversaire Perki

et oui demain (26 juin) Pierre- Mik à 29 printemps... Alors j'imagine que vous êtes tous avec moi pour lui souhaiter un bel anniversaire, une guérison rapide, et un beau bébé !
peut être naitra t il le même jour que son papa ???? (ce serait bien d 'ailleurs parce que les 38 degré d'hier étaient durs durs...)
Rien a signaler sinon.... hier le test pour voir ou en est la leucémie a été fait a Genève : resultat dans environ 3 semaines...
tout se passe bien, le seul petit hic c'est que pierre- mik a encore maigri, (-3 kg en 1 mois) alors cette semaine objectif : engraissement ! (comme les oies!)
gros bisous a tous !

a bientot.....

Commentaires

Bon anniv Superki (comme tout le monde sait: contraction de Super Perki)!!!! On te souhaite des tonnes de moments joyeux, des franches rigolades (ça vaut des gros steaks qui disent!), beaucoup beaucoup de tendresse et d'amour, pas mal de patience et un paquet plein d'espérance! Mais ça c'est assuré: "Junior" à lui tout seul va déjà t'apporter ça sur un plateau.... preparez-vous à des grosses bouffées d'émotion!!!! Tu rentres dans ta 30è année: elle va être formidable, sûr!!!
BIZZZZZZ Blan, Fix et cie

bfxlesot le 25/06/2005 - 13:56:21

Vendredi 26 juin : TRES JOYEUX ANNIVERSAIRE Pierre Mik avec "BEBE AMOUR" qui frappe à la porte et Amandine qui va l'acceuillir avec son si beau sourire : vous serez les plus heureux du monde pace que "vous le méritez tant et tant et encore tant".
BRAVO!!! et Grosses très Grosse Bises.
Simone & Christian

Rico Christian le 26/06/2005 - 00:32:17

JOYEUX A-NNI-VER-SAIRE PERKI, JOYEUX A-NNI-VER-SAIRE PERKI,.....1000 bisous!! on pense à vous. Tiens bon Amande, ton bébé il a l'air vachement bien chez toi mais bon y'a un moment pour prendre ses aises, ya un moment pour prendre sur soi!! ha mais! (non mais dis ho!? comme dirait les Deschiens!)MNK

les Kerma le 26/06/2005 - 12:34:49

Chère Amandine, cher Pierre-Mik,
Très bon anniversaire à Pierre-Mik, nous sommes très impatients de connaître le futur bébé....
Nous pensons de tout coeur à vous trois.
10000000000000000000000000000000000000bisous d'Alix.
Anne et Dominique

de Lambilly Dominique le 26/06/2005 - 13:22:51

Très belle journée à tous les deux pour l'anniv de Perky qui doit attendre son plus beau cadeau avec beaucoup d'impatience.....
Amandine, un petit conseil; fait tes carreaux, lave le sol,accroche des rideaux,remet une couche de peinture dans la chambre de Perky junior,va visiter un musée avec la douce température qu'il doit faire chez vous en ce

moment: si le bébé n'arrive pas c'est que vraiment, il attend que Mamie Isa et Papipyl arrivent le W.E. prochain.....On pense à vous tous les jours!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Elisabeth Mongin le 26/06/2005 - 16:19:03

Bon anniversaire Pierre Mikaël. Il y a 29ans, il faisait au moins aussi chaud ! Ta maman doit s'en souvenir ! Nous aussi carnous nous sommes mariés un mois plus tard le 30 juillet au Clos Ste Anne, tout jaune, tant c'était sec et je te revois à Sarzeau dans les bras de tes parents,fiers et heureux de leur bout de chou.Ils peuvent l'être encore. A vous deux la même joie et la même fierté pour ce bébé qui va bien se décider d'ici peu à venir.
Roselyne

Gouesnard le 26/06/2005 - 21:44:17

Joyeux anniversaire cousin ! 29 bougies ! ça veut dire que tu as dû avoir un sacré gros gâteau !!! (on en a k'1 de différence mais quand même)
Dernière ligne droite avant d'être 3 !!! Sincèremeent c'est super, mais fatiguant alors profitez-en encore un peu....
On vous fait plein de gros bisous.
Katell, Cédric et Aenorkiveupadormir...

Katell & Co le 26/06/2005 - 22:29:01

bon anniversa

florence le 27/06/2005 - 21:00:46

Bon anniversaire mon Perkinounet chéri !
Nous avons beaucoup beaucoup pensé à toi le 26, on a même essayé d'appeler, mais personne à la maison...tiens ? Je me suis demandée si tu ne passais pas ton anniversaire dans la salle d'attente de la maternité ! Mais bon, en voyant le blog ce matin, pas de news, donc pas de BB !
Je te souhaite pour ta trentième année tout ce qu'on peut te souhaiter de meilleur : la guérison, "longue vie" (comme dirait Patrick ABIDBOL), la joie de partager avec ta femme le bonheur d'être parents (et Dieu sait qu'il y a peu de choses aussi belles que celle-là) et une superbe année de trentaine !!!
Pour 6 mois d'écart, on est qd même dedans en même temps mon poulet...
J'espère qu'on pourra se voir très très vite, dès que vous pourrez voir un peu de monde et recevoir des visites, en espèrant que mon gros bidon pourra encore supporter le voyage !
Je t'embrasse aussi fort qu'on puisse le faire par mail (merci merci la technologie !) (colle ta joue là -->) et je n'oublie pas Amande à qui j'envoie aussi des bisous d'encouragement pour supporter ce cagnard jusqu'à l'arrivée de BBchou !
Marinettekipensàtoiékitèmfort

marinette le 28/06/2005 - 09:57:23

Happy Birthday, Pierre-Mik, (avec un peu de retard!)!Espérons que les températures baissent un peu pour vous deux(et pour nous!), et que l'arrivée de super bébé se fassent dans les meilleures conditions. Bisous de Françoise et Richard

Brown le 28/06/2005 - 10:40:58

Bon anniversaire mon Neuveu!
excuse pour le retard
je pense a la petite odile la soeur d'annie qui se plaignait a sa maman, on dit toujours annie versaire et jamais odile versaire, et on dit croque odile et jamais croque annie c'est poo juste!

a bientot les suisses

Robert de TURCKHEIM le 29/06/2005 - 09:52:46

Vendredi 01 Juillet 2005 - bonus photos !!

coucou,
toujours pas de bébé a l'horizon, mais quelques photos pour vous distraire...
rien de nouveau. pierre-mik est guérit de ses problèmes de nausées !!!!
les résultats sanguins restent stables.... pas de GVH pour l'instant, les médecins baissent les doses d'immunossupresseurs un peu plus chaque semaines, car ils aimeraient provoquer une petite GvH (réaction greffe contre hôte). En effet, souvent une reaction "greffe contre leucémie" s'accompagne d'une réaction "greffe contre hôte", voila pourquoi les médecins aimerait qu'elle se produise mais a un niveau pas trop fort. la reaction greffe contre leucémie peut se produire sans reaction greffe contre hote, et la reaction greffe contre hote peut malheureusement se produire sans reaction greffe contre leucémie...
les cheveux de Pm repousse; ses sourcils aussi... il est en forme et nous nous attendons avec impatience la venue de bébé (et de papapyl et mamisa ce soir!)... tous les soirs on se couche en se diant "cette fois c est la bonne" et tous les matins on se réveille en constatant qu'on s'est plantés!
Hier, cela faisiat deux mois que PIerre- Mik a été greffé.
Sur ces quelques photos, a bientot.
Amandine.

Columbia

28

Commentaires

Pfffioouu...il est trop beau... On va l'appeler Superkitrobo maintenant !
Je suis heureuse de vous voir si épanouis et entourés de votre famille pour l'annif de Perki.
Merci pour ces nouvelles, tant mieux pour les nausées, c'est déjà ça de pris, et tenez-nous au courant des rebellions des hôtes contre greffe, et le reste (ça fait très Alien tout ça, et j'ai un peu de mal à suivre, je l'avoue).
On vous fait tout plein de bisous d'avance pour l'arrivée, qu'on vous souhaite très rapide, de BBchou...
P.S : Amande, j'ai fait 2 heures de repassage debout, et j'ai nettoyé tous mes fonds de placards la veille de la naissance de Clém : ça marche !
Marinettekipenseàvoustrèsfort

marinette le 01/07/2005 - 10:48:48

Ces photos sont vraiment belles ! avec un peu de retard : bon anniversaire à Pierremik. BB est trop sympa : il a attendu que son Papa soit en forme pour l'accueillir, la nature est vraiment bien faite. Bon, ben, çà y est maintenant, tout le monde est prêt...Gros bisous à tous les 3. Les surnoms de Pyl et Isa sont très chouettes !

Al le 01/07/2005 - 10:56:27

Nous sommes trés heureux de voir que les nouvelles sont bonnes et aussi que le moral est excellent.Nous pensons trés fort à vous. Bébé se fait attendre mais votre bonheur n'en sera que plus grand. Les grandes joies se font toujours un "peu" désirées. Pour informations...médicales : le changement de Lune est le mercredi 6 juillet.
Nous vous embrassons trés affectueusement.
Simone & Christian

rico le 01/07/2005 - 14:40:14

Et c'est parti pour un bébé du mois de juillet!...
Pat a eu un beau gâteau-bougies-cadeau de la part de Mamisa en Bretagne le 24 quand on s'est retrouvés pour un réunion Legris : super sympa. Il a beaucoup pensé à Perki le 26.
Bon, on n'est pas loin du téléphone pour la grande nouvelle..
et je me permettrais cette petite question, Amandine, en si belle occasion : "alors t'accouches?". Ce n'est pas chic mais c'est à propos. Très joli ton petit haut raffiné.
Bon courage à tous les 2 bientôt 3
MNK and Co

Patrick et Marie-Noëlle Kermaïdic le 01/07/2005 - 23:09:50

Depuis plusieurs semaines, je suis avec angoisse et tendresse les progrès de Pierre Mick dans sa belle lutte contre la maladie. Un peu comme un grand frère révolté et impuissant, je lis discrètement, tapi dans l'ombre de mon ordinateur, les messages d'une femme admirable que je connais à peine. "Amande", la copine de mon petit frère, est devenue femme responsable, capitaine courage d'un navire Amour que la vie a embarqué sur une mer tumultueuse. Pierre-Mick, l'ami de ma soeur, le petit scout rieur et débonnaire qui me faisait tant rire il y a 15 ans, est devenu ce grand homme qui lutte avec courage contre l'injustice de la vie. Et Mimi, la petite Mari Maël devenue si grande, qui m'a raconté avec des larmes dans les yeux sa fierté d'avoir pu donner à son frère "un petit bout d'elle-même pour l'aider". Wouaw, respect les gars !!!!

C'est Mimi, chargée de vous embrasser de ma part, qui m'a convaincu de laisser un petit message sur ce beau site.

Voilà, c'est fait. Je retourne dans l'anonymat de tous ceux qui suivent votre combat avec admiration, qui s'échangent des "quelles sont les nouvelles ?" et qui répètent sans les comprendre des diagnostics compliqués et des analyses médicales pointues.

Bravo à vous deux, bienvenue au futur bébé et à bientôt j'espère pour vous dire en face toute mon amitié (Lyon - Genève, ça n'est pas très loin).

Paul Marcadé

Paul Marcadé le 02/07/2005 - 12:20:37

Lundi 04 Juillet 2005: resultat test PCRABL

Salut a tous,
une première petite Victoire aujourd'hui, nous venons d'avoir le medecin au téléphone, qui attend une confirmation écrite, mais qui nous dit que les résultats du test PCRABL (le test qui est fait chaque mois pour déceler une eventuelle présence de la leucémie) est négatif. C'est a dire qu'il n'y a pas une once de trace de leucémie dans le nouveau sang de pierre Mik....
Cest la première fois !!!! les résulats avant la greffe étaient également bons , mais on retrouvait la maladie sous forme de traces infimes....
Ce test sera fait tous les mois pendant les années qui viennent... c'est un peu le stress a chaque fois, mais AUJOURD'HUI nous sommes supers heureux.....
pourvu que ca dure....
bisous!

Perkidine

Commentaires

Ca c'est une victoire !!!! Continue comme ça Pierre Mick !
On pense très fort à vous et on vous fait plein de bisous !

K, C et Aenor

Katell & Co le 04/07/2005 - 13:00:56

Et bien voilà une nouvelle excellente qui va vous permettre d'accueillir avec confiance le "petit perki". Voilà déjà quelque chose de gagné ! J'attends avec impatience l'annonce de son arrivée avec une première photo...
Je vous embrasse très affectueusement.
Maud

maud le 04/07/2005 - 13:50:21

Wouaaah !!! ça c'est une p..... de bonne nouvelle !!! (Désolée pour l'écart de langage, mais là, fo q'j'exprime ce que je ressens !!!)
Génial ! Superkitroforétrobo a encore frappé ! J'en attendais pas moins de toi mon poulet, je suis très fière de toi, et de ta force de caractère.
Allez, il faut que ça continue comme ça, on vous souhaite plein de bonnes choses pour la suite, et vite le BB maintenant !
J'adore les bonnes nouvelles, j'en veux plein d'autres !!!
Bisous de Marinettekésuperfièredesoncousin

marinette le 04/07/2005 - 14:02:56

Bonjour Perkidine (il y a une histoire pour ce nom?) Je suis tombée par hasard sur ton site. C'est magnifique, merci pour cette belle démonstration de courage.

Djoulaille le 04/07/2005 - 15:16:53

je suis scotchée par la nouvelle, une larme et on retourne bosser, c bo la vie !

Al le 04/07/2005 - 15:51:49

Bonjour, je viens depuis quelques temps sur votre site, quelle bonne nouvelle !!!!
a quand la note annoncant l arrivee du petit bout???

Audrey le 04/07/2005 - 17:13:21

YOUOUOUOUOUOUOUPPPPPPPPPPPIIIIIIIIII!!!!!!!!! meilleure nouvelle de l'année.. big kisses de nous 3

juju le 04/07/2005 - 17:22:36

DIS MOI PO K'C'EST PO VRAI!!!!! YOUHOU!!! c'est trop d'bonheur!!!
Vous allez pouvoir accoucher en toute sérennité tous les deux.
Alors pour monsieur ou madame Djoulaille (qui a un super nom en July), et bien "Perki" ça veut dire Pierre-Mikael (depuis qu'il est tout petit) et Amandine sa p'tite femme depuis l'été dernier ça fait "dine"...voili voilo
BIG BIZZZZZZZZZOUS
MNK and Co

Patrick et Marie-Noëlle Kermaïdic le 04/07/2005 - 19:11:25

c'est génial ...je m'en vais boire un coup à votre santé et à celle du futur petit legris pour très bientot j'espere!!!

florence le 04/07/2005 - 19:20:23

Poeme sur le mode 'PCRABL'

Perki
C'est parfait
Reste plus qu'
A penser à la
Bouille du Perkidinemini
Legris

Affectueuses bises

Muriel & Paul le 04/07/2005 - 22:18:45

Nous sommes tous vraiment heureux de cette super nouvelle. Mais nous en etions persuades: Notre Perki National va s'en sortir!
C'est le moment ideal pour recevoir Bebe Perkidine. Maintenant nous sommes impatients de voir arriver ce Babychou. Donnez nous vite des nouvelles. Bisous a tous les trois....
Nous tous....

Kerveillant-Legris-Medard le 04/07/2005 - 23:14:54

Mais didonc : si ça continu bébé va naître le jour de la sainte Amandine samedi 9 : il est délicat ce petit pour sa môman...
MNK

Patrick et Marie-Noëlle Kermaïdic le 06/07/2005 - 22:12:19

On est vraiment trop heureux pour vous... Maintenant, concentration maximum sur le petit bout qui attendait, sans doute, cette nouvelle pour arriver.. On vous embrasse très très très fort...

reynald et genevieve le 07/07/2005 - 15:25:58

Hip hip hourrrrrrraaaaaa!!!!
On boit à c'te bonne nouvelle... Remarque on est déjà en partie beurré: vacances Lesot, oblige!!!! mais là on a une vraie raison géniale d'arroser. Perki, t'es trop bô sur cette photo! Grosse biz bô gosse... T'es toujours notre super héros à tous et Amandine aussi: avec Junior (question d'heures s'pas?) vous allez être notre famille d'insdestructibles à nous.... Yeahhhh!!!
Blan et Fix

fix lesot le 07/07/2005 - 23:24:17

Bravo pour cette très grande victoire !! La plus belle nouvelle de l'année en attendant une toute aussi belle avec l'arrivée du petit Perkidine junior .. Peut-être pour la fête de sa Maman ? Un million de bisous à .. tous les trois peut-être déjà, ainsi qu'aux grands-Parents..
Martine et Alain

Martine et Alain le 08/07/2005 - 08:56:53

Lundi 11 Juillet 2005 - toujours pas de bébé

bonjour a tous,
j aimerais tant pouvoir vous annoncer la venue de notre bébé, mais malheureusement j'ai l'impression qu'il ne daigne pas montrer le bout de son nez si facilement....
un peu de nouvelles parce que les coups de fils pleuvent a la maison pour savoir si oui ou non nous sommes enfin parents! voila quelques jours que le terme de la grossesse est dépassé et j ai un deuxième rendez vous aujourd hui chez le gynéco pour eventuellement fixer une date de déclenchement, puisque je n ai encore pas eu la moindre petite contraction...
il faisait deja d'aprés le médecin 3.6 kg la semaine dernière... nous verrons bien aujourd'hui.
Dans tous les cas je me porte a merveille mais j en ai un peu je vous l'avoue, ras le bol!
y 'a un moment ou il faut que ca s'arrete cette histoire!!!!
Pierre-mik est aussi impatient que moi, proposant même de m'enfumer (!!) pour faire sortir bébé!!!! Perki est en forme, les derniers examens comme je vous l'avez dis la dernière fois sont très bons, et nous espérons tous que cela va durer.(c'est un peu le stress a chaque mois mais chaque jours de passé est un jour de gagné!, y'a un moment ou on va arriver a + 3 ans et la on se dira que quand même on peut penser que c est finit (5 ans de rémission = guérison mais les médecins ont toujours du mal a prononcer ce mot). un professeur a genève nous avait dit que si pendant un an il n'y a pas de récidive, on peut penser que les risques s'amoidrissent vraiment beaucoup...
Les cheveux de Pm repousse (même pas frisé d'abord!) et ses sourciles sont vraiment totalement réapparus. il a repris 1.5kg cette semaine (oprération réussie, mais pas finit!) et n'a plus aucun problèmes digestifs. Les médecins continuent de baisser les doses d'immunossupresseurs, pour que les lymphocites de pm soit moins "shooté" et plus en mesure de combattre la maladie. il dort beaucoup (environ 15h/jour) mais on sent qu'il en a vraiment besoin. il profite en ce moment même d'une de ses dernière grasse mat' avant l'arrivé de xxx (hahahahahah)...
voila les dernières news... Rien en faites de vraiment nouveau... si ce n'est que nous allons BIEN !
nous vous embrassons tous,
et a bientot pour d heureuses nouvelles.....(s'il ne passe pas son BAC dans mon ventre!)
Amandine.

Commentaires

Coucou Amande,
ON EST AVEC TOI DANS CETTE EPREUVE!!! mate l'épisode 22 de la saison 8 de Friends : tu verras que Rachel a connu des moments difficiles aussi avec ses 8 jours après le terme (elle est d'ailleurs bcp + énervée que toi!) et le Dr -pas le Dr Drake Ramoray!- lui propose plusieurs solutions naturelles...hihihihi
bon courage à tous les 2 pour cette attente interminable : au moins vous fêterez 2 anniversaires distinctes pour Perki et lui, vous aurez même le temps de partir en voyage pour les 40 ans de Perki!!! c'est tellement bien d'avoir 40 ans il parait...
Biz à Tangy,
MNK and Co

Patrick et Marie-Noëlle Kermaïdic le 11/07/2005 - 10:31:34

ne l'écoutez pas! ma mère est folle! ah non pas aujourd'hui...
bonnes bises des toulousains isolés du monde ds leur trou pomme du pézou...
ton filleul,-M-

Matthieu le 11/07/2005 - 10:54:15

C'est très très bien, Amandine : les Bébés qui se font "désirer" sont toujours les plus beaux. Pierre Mikaël : on se calme...dans une joyeuse attente. Bébé prend son temps et il a bien raison. Je vous embrasse tous les trois et suis à vos côtés.
Dr Rico

rico le 11/07/2005 - 11:57:05

la semaine passée j'ai expliqué a Isabelle que la grossesse durait 16 (seize) mois

chez les elephants...

c est une erreur c est 22 mois

bon courage a vous deux

Robert et marie christine

Robert de TURCKHEIM le 11/07/2005 - 13:20:43

Peut-être que le bébé sera frisé lui. Encore quelques semaines et il sera barbu en plus ! Allez, courage, le plus gros est fait (3.6 kg quand même). Dites nous vite. Bises. th

Thierry le 11/07/2005 - 22:53:20

Il est là!!!!!!!!! Menteuse!!!(c'est pas moi c'est maman....) allez! mettez le a jour votre blog!!!! avouez qu'il est né!!!! on est tout content(à mon avis depuis que bonne maman et isabelle le savent ç'a deja fait le tour) big biz des cramés...-M-

Matthieu le 14/07/2005 - 14:56:56

Ca m'a tout l'air d'être une graine de star: il est vraiment superbe! En tous cas, la compet' de celui qui aura le plus de cheveux est lancée, perki réveilles-toi!
Bises
A+P

Angela & Pascal Martin le 17/07/2005 - 14:45:24

Vendredi 15 Juillet 2005 - Bonjour Pol-Oscar

Le petit Pol-Oscar est né.. le 14 Juillet à 11h11(3.7kg 52cm), Amandine va très bien et se repose à l'hopital de Morges.

J'ai mit quelques photos du bébé sur http://didine.net/bebe.

Et un petit film
(pour windows) http://didine.net/bebe2.WMV
(un peu plus court mais marche sur Mac) http://didine.net/bebe2.mpg

Un papa heureux

Commentaires

Il a pris tout son temps, mais cela valait le coup ! Il est trop beau ce petit !! et le 14 juillet .. c'est une date extra pour fêter la victoire de tous les trois sur la Vie !! Un grand bravo à Amandine et toutes nos félicitations aux heureux parents, grand-parents et arrière-grand-parents. Merci pour le beau reportage complet et rapide en photos et tous nos voeux de très grand bonheur en famille ! Nous vous embrassons tous très fort.
Martine et Alain

Martine et Alain DURAND le 15/07/2005 - 10:17:51

Très grand Bonheur à Pol-Oscar,Bébé magnifique (3.7kg/52cm : c'est super), Félicitations et un grand BRAVO à Amandine et Pierre Mikaël, avec une pensée trés affectueus pour les Grands-Parents, particulièrement pour Isabelle et Pierre Yves. Nous vous embrassons très fort et encore toutes nos félicitations.

rico le 15/07/2005 - 10:33:33

il est magnifique!!!!
on dirait mon frere quand il est né.
reposez-vous bien et profitez comme vous pouvez des vacances!!!!
big biz des toujours aussi cramés, -M-

Matthieu le 15/07/2005 - 11:32:19

félicitations aux parents! je suis heureux et ému pour vous...
Nine attend impatiemment de jouer avec Pol-Oscar, et de lui apprendre toutes les bêtises qu'elle connaît déjà!
Je vous embrasse fort et pense bien à vous,
le farfadet

Le farfadet le 15/07/2005 - 11:39:20

BRAVO BRAVO BRAVO
ON VOTE POUR
BIZZZZZZZ
MNK

Pat et MN KERMAIDIC le 15/07/2005 - 13:32:00

Je suis scotchée, la larme à l'oeil d'émotion, de bonheur, de joie, de....ben jeusépu...Merci pour les photos, vous êtes superbes, tous autant que vous êtes : Zaza et son sourire béat ("mais c'est mon fils qui a fait cette petite chose trognonne????" --> ben oui !), le grand grand PYL tout chose devant cette nouvelle petite merveille, et vous deux les heureux parents (Perki t'es top avec ta brosse, j'adore, je courre après Séb depuis hier pour lui raser sa tignasse...comprend pô, y veut pô...).
Bref, ce petit Pol-Oscar a fait des merveilles rien qu'en arrivant sur la terre : il vous a tous rendu heureux et je suis sûre que c'est pour très très longtemps !
Longue vie au petit Prince Pol-Oscar !
On vous embrasse tous très très fort et on bien pense à vous !
Marinette, Séb, Clém et Gudule (cé1prénompourdefo, pas de panik)

marinette le 15/07/2005 - 14:46:13

FELICITATIONS et bienvenu Pol-Oscar !
Merci pour toutes ces émotions mémorables, il est super beau votre BB d'amour !
On vous fait plein de bisous...
Katell, Cédric et Aenor

Katell le 15/07/2005 - 18:54:15

Felicitations a tous les 2, il est magnifique ce petit garcon. Par moment, il resemble a son papa et a d'autre a sa maman, un bon melange. J'etais rassuree de savoir que c'etait un garcon et qu'ils ne se sont pas trompe car on a deja achete un petit cadeau pour lui. On va rentrer 2 semaines avec Vincent cet ete donc on essayera de venir vous voir et de finalement rencontrer Amandine! J'ai l'impression de bien la connaitre avec toutes ces photos et e-mails.
Voila, profitez bien du petit Pol-Oscar.

Perki, ca fait plaisir de te voir aussi beau et en forme!
Je vous embrasse tres fort,
Roxane

Roxane le 15/07/2005 - 20:38:23

Félicitations pour ce magnifique petit Pol-Oscar !! Merci pour les photos, comme ça c'est comme si on y était ! On vous souhaite plein plein de bonheur avec ce petit homme et de passer un bel été à goûter aux joies de devenir parents !! On vous envoie de gros bisous à tous les 3 et aux heureux grands-parents aussi bien sûr.
Nico et Aude

Nico et Aude le 18/07/2005 - 10:55:03

Félicitations!
Il est vraiment super mignon ce petit bout! Je suis ravie pour vous et vous souhaite plein plein de bonheur!

Je pense bien à vous et profitez à fond de votre bonheur à 3!
Je vous embrasse bien bien fort les cousins et le 1er petit neveu...
Bisous,
Marine

Marine le 18/07/2005 - 14:07:29

il est trop beau ce petit bébé..un grand bravo c'est super,il a l'air de ressembler beaucoup à sa maman sur ces photos?!!
je vous embrasse !!...
(et en plus on aura enfin une bonne raison d'appeler alexia TATA!!!)

florence le 18/07/2005 - 19:31:49

Bienvenue à Pol-Oscar et félicitations très affectueuses à ses parents ! Pol-O ou Pol-Oh ! a pris son temps... comme tout bon Suisse, il est né le 14 juillet comme bon Français... C'est très fort ! Que cet appel à la vie vous transporte de bonheur, vous aide à regarder devant et vous donne le courage de continuer votre route. Je vous embrasse du fond de mon coeur. Maud

maud le 18/07/2005 - 22:04:42

On l'attendait... Il est là devant nous.... c'est incroyable... heureusement que je suis seule dans mon bureau, car je n'ai pas pu retenir une petite larme... On est vraiment très très heureux pour vous tous... On vous embrasse... Et vive la vie...
famille secher

reynald et geneviève le 19/07/2005 - 16:31:17

question : Pierre-Yves aime beaucoup sa chemise ou en a-t-il plusieurs identiques??
hihihi
MNK

Pat et MN KERMAIDIC le 21/07/2005 - 00:54:48

Vendredi 22 Juillet 2005 - perkinews

bonjour a tous,
nous voila de retour en famille a la maison et je profite d'un sommeil de Pol-Oscar pour donner des news parce que c'est le but du site quand meme...
pour voir des photos de la famille allez sur le site http://didine.net/bebe
coté nouvelles de Pierre-Mik , tout suit son cours... un peu fatigué par la nouvelle paternité mais tellement heureux... C'est un papa merveilleux... qui adore que son fils s'endorme sur son bidon!

aujourd'hui visite hebdo de l hopital... tout va bien. Les medecins ont décidé de faire le test de dépistage de la maladie tous les 15 jours au lieu de 1 fois par mois, car ils ne veulent pas "baisser la garde"... ils n'oublient pas que la maladie est très agressive... nous on a tendance a l'oublier un peu...
ils réintroduise un médicament chimiothérapeutique que Pierre-Mik avait eu avant la greffe appelé "glivec". ils commencent par de petites doses qu'ils vont augmenter au fur et a mesure... encore une fois 'cest en prévention d'une récidive. Pierre mik va très bien et rien ne laisse croire que la maladie repart. les médecins sont contents...et c'est pourquoi ils prennent les devants !
la semaine prochaine cela fera 3 mois que la greffe a eu lieu, c'est donc la fin d'une première étape..
pierre mik pourra avoir un régime alimentaire bp moins strict. la semaine prochaine les médecins lui feront une ponction de moelle osseuse pour voir ou cela en est...
voila les petites news... Quant a moi , je vais tres bien, mon nouveau rôle de maman me plait beaucoup et nous fondons d'amour pour notre fils...
a bientot,
Amandine.

Commentaires

Il est trop mignon baby chou, on craque total!!
Et Perki ressemble beaucoup à Antoine avec ses cheveux comme ça.
Bizzzzzz
MNK

Pat et MN KERMAIDIC le 22/07/2005 - 22:07:41

coucou les heureux parents!!
nous sommes tous attendris par ce boutchou ! il a un prénom original comme on les aime chez nous..nous vous souhaitons beaucoup de très bons moments à trois, profitez-en au max, ça passe si vite..

nous vous embrassons tous très fort
david-valerie-françois-victor-eleonore-isaure et flore

peigne le 24/07/2005 - 23:05:03

Quelle connivence dans le sommeil, c'est magnifique ! Heureuse de voir que le fils est le portrait du père... et que le père récupère progressivement ses cheveux. C'est un bon début dans la remontée. J'espère également qu'Amandine récupère un peu d'énergie après les émotions et la fatigue de la naissance. Encore toutes mes félicitations très affectueuses à vous deux. Maud

maud le 27/07/2005 - 21:37:13

Vendredi 19 Août 2005 - nouvelle du front

salut a tous,
voila enfin quelques news de la nouvelle famille récemment agrandit...
nous sommes a Megéve depuis quasi une semaine et cela nous fait beaucoup de bien... nous n'avions pas bougé de notre appart et de morges depuis notre retour de voyage de noces!!!!! enfin nous avons l'impression d'être en vacances. Pol-Oscar se porte a merveille et apprècie l'altitude.(il fait ses nuits alléluia!!!)
il grandit bien, a prit 3'5cm et 1 kg en 1 mois... c est maintenant un bébé très curieux qui demande a découvrir le monde!!! (des photos sur http://didine.net/albums)...un amour...je fonds tous les jours...
Pierre Mik va bien. les résultats sont toujours trés bons. il n'a quasiment plus de cyclosporine et nous devons toujours surveiller l'apparition d'une réaction . les résultats du foie sont un peu perturbés mais rien d'inquietants, le lourd traitement qu'il prend en est surement la cause.
En revanche, les médecins parlent de "saignées" car il a trop de fer dans le sang. cela arrive a quasiment la plupart des greffés de moelle. toutes ces petites choses, n'empèchent pas les médecins d'être trés contents de ses résultats....
voila voila, les petites nouvelles en passant...
ha j'ai du également demissionner de mon boulot, pour m'occuper de Pol-Oscar qui ne pourra aller en crêche (il risquerait de contracter des maladies dangereuses pour Pierre-Mik) , je postulerais dans le pool de remplacement de l'hopital en janvier pour faire des remplacement ponctuel de temps en temps...
a bientot,
Mamandine.

Lundi 05 Septembre 2005 - fin de l'été

bonjour a tous et a toutes,
la fin de l'été approche, j'espère que vous avez tous passé de bonnes vacances.... Nous sommes toujours a Megève, et nos semaines sont faites d'aller-retour entre la suisse et la france. Megève est a 1 heure de Genève ce qui nous permet d'être assez proche de l'hopital tout en ayant l'impression d'être très loin....Ici nous profitons du soleil , des montagnes et de l'air pur... La grande question que nous nous posons : l'altitude va t -elle permettre aux globules rouges de Pm de remonter un peu ???... Réponse la semaine prochaine .
Les Résultats de pierre mik sont toujours normaux (excépté les globules rouges qui sont un peu bas et le taux de fer un peu haut) et les médecins relachent un peu la pression... en fait les rendez vous a l'hopital ne sont plus toutes les semaines mais tous les 15 jours.
Pierre- mik est en super forme, et plus fatigué par un bébé qui demande pas mal d'attention que par la maladie elle même....
Même si les risques de rechutes sont élevés, nous eesayons de vivre comme si la maladie était loin derrière nous... chaque jours qui passe est un jour de gagné.
Notre bébé (qui aurait pu s'appeler " médicament") va bien, dort la nuit, mais fait un peu la java le jours.... je suis assez fatiguée en ce moment mais je crois que toutes les mamans passent un peu par cette phase,..
voila, pas grand chose de nouveau....
des photos du bébé sur
http://didine.net/albums/
pour ceux qui veulent voir Pol-Oscar
Bonne rentrée,
Perkidine.

Commentaires

Chers Amandine, Pierre Mikaël et "Baby" Pol Oscar :

Nous sommes très contents d'avoir de vos nouvelles et surtout très heureux de savoir que vous allez bien. Pol Oscar est un Bébé magnifique avec une belle mine toute réjouie, il a un "grand" air de famille Legris et ressemble à son Papa et, en plus, il est aussi beau que sa Maman!!
Les nouvelles de la santé de Pierre Mikaël me paraissent très bonnes et le fait que les médecins espacent consultations et contrôles toutes les 2 semaines devrait être très rassûrant. Let's go et soyez confiants dans l'avenir avec Pol Oscar.
Avec Simone nous vous embrassons tous les trois trés fort comme nous pensons à vous.
Dr Rico

rico le 05/09/2005 - 15:32:08

coucou les mégevans,
Et oui c'est la rentrée, tout le monde le cartable dans le dos! Tu as raison Amande il y a un moment de grosse fatigue après une naissance, mais on l'oublie vite!! Avec toutes les belles photos que vous faites, d'ici peu, quand tu les regarderas, tu auras une mémoire sélective qui te fera souvenir (presque!) juste les bons moments avec bébé... Il est trop migon Pol-O et j'enrage de penser que je ne vais le voir qu'en Février...C'est super pour les nouvelles de Perki. Plein de bisous. MNK

les Kerma le 08/09/2005 - 09:50:36

Mercredi 14 Septembre 2005 - GVH ?

BONJOUR,
des nouvelles du front :
Nous revenons de Genève . Pierre- Mik cette semaine avait des résultats hépatiques un peu perturbés... Nous n'en avions pas parlé parce que nous attendions le résultats de l'échographie du foie qui avait lieu aujourd'hui.
les enzymes hépatiques ont encore plus augmentées cettes semaine mais l'échographie n'a rien montrée.. En revanche il est clair que Pierre-Mikael présente une "GVH" (réaction greffe contre hôte) au niveau de la bouche et de la peau. (depuis 1 semaine il a l'intérieur de la bouche enflée, et des rougeurs et démangeaisons sur le torse et le dos). les médecins suspectent donc fortement une GVH également au niveau du foie. En effet , comme les doses d'immunossupresseurs sont quasi-nulles désormais, le risque de GVH est a son maximum. Il faut rappeler que la GVH , c'est un peu comme si la moelle de Mari-Mael se battait contre son nouvel hote : le corps de Pierre-Mikael. Mais elle risque aussi de se battre contre la leucémie (GVM : GREFFON VERSUS LEUCéMIE).
La GVH est plutot positive tant qu'elle est controlable. normalement a ce stade de la greffe , elle le sera pour Pm.
Voila donc demain Pierre-Mik, va devoir malheureusement retourner a l^hopital pour un examen pas trés rigolo : une ponction de foie. les médecins voudraient bien confirmer qu'il s'agit bien d'une GVH au foie, ils veulent donc en prélever un petit bout....
sinon Pol-Oscar a aujourd'hui 2 mois. pèse 5.5 kg et mesure 60cm....
Nous croisons tous les doigts pour que les nouvelles soient bonnes cette semaine.
a bientot,
Amandine.

Commentaires

bon courage perki pour demain! on pensera bien à toi. Vas-tu rester dormir sur place ou retrouves-tu vite ta petite famille?
Pol-O est vraiment rigolo avec ses p'tits tifs en pétards... Trop mignon et puis déjà 2 mois de bonheur!!!
Biz à tous les 3
Blan

bfxlesot le 14/09/2005 - 19:56:04

c'est quoi cette histoire de mec qui se bat contre Pierre Mick!
Appelle-moi si tu as un problème, et je lui règlerais son compte à ce GVH!!!
Bon courage pour demain. Nous penserons bien à toi.

Nine a regardé la photo de Pol-Oscar, et a prononcé ses premiers mots:
"patouche manouche"!!!
Je me demande bien ce que ça veut dire!!

A très vite ,

Le fardadet

Le farfadet le 14/09/2005 - 20:22:56

Allez mon Perki, c'est un vache de sale moment à passer, je sais que tu le redoutes : mais tu nous as prouvé ton courage un nombre incalculable de fois, alors encore un peu pour cette fois-ci !
On pense très fort à toi, Séb, Clém, Gudule et Marinettekitèmfort !

Marinette le 14/09/2005 - 21:25:32

B1moijediskesiGVHsebatContreleuciemiekoolprPerkImstouchepasperkisinonilaura1farfadetungrosalsacoauQ...Zibouàvs3

Nico2T le 15/09/2005 - 00:06:05

Courage Perki ! On pensera fort à toi et on compte sur la moëlle de Mimi pour continuer à faire du bon boulot !!
Pol-Oscar est vraiment craquant... vous devez être gagas!
Bizàtoulétrois

Nico et Aude le 15/09/2005 - 09:59:28

C'est vrai ça il nous saoûle ce G machin, vous devez en avoir ras-le-bol. On attend les bonnes nouvelles, parce que le magnétiseur que j'ai vu hier il n'a pas pu s'empêcher d'agiter son petit pendule sur votre photo de mariage de notre salon et il a dit que Perki il est GUERIT d'abord, bon c'est vrai que ça tourne moins vite que sur Amandine, donc encore de la fatigue bien sûr mais il a dit guérit!!! Bon courage à vous 2 et bravo pour Pol-O il est trop mignon!!!!
Bizzzzzzzzzzzzzzzz
MNK

kermaïdic le 15/09/2005 - 10:20:28

C'est vrai ça il nous saoûle ce G machin, vous devez en avoir ras-le-bol. On attend les bonnes nouvelles, parce que le magnétiseur que j'ai vu hier il n'a pas pu s'empêcher d'agiter son petit pendule sur votre photo de mariage de notre salon et il a dit que Perki il est GUERIT d'abord, bon c'est vrai que ça tourne moins vite que sur Amandine, donc encore de la fatigue bien sûr mais il a dit guérit!!! Bon courage à vous 2 et bravo pour Pol-O il est trop mignon!!!!
Bizzzzzzzzzzzzzzzz
MNK

kermaïdic le 15/09/2005 - 10:20:36

Dimanche 18 Septembre 2005 - résultats examens

les premiers résultats de la ponction de foie sont arrivés :
C'est une réaction greffe contre hôte (GVH).
les doses de cyclosporine sont réaugmentées au maximum (immunossupresseurs) pour que cette GVH reste controlable.
Rendez vous avancés d'une semaine (vendredi prochain) pour voir si les enzymes hépatiques ont diminuées et si la réaction est sous comtrole.
Les médecins n'ont pas l'air inquiets. Rappelons que cette réaction est plutôt très positive tant qu'elle reste controlable, car en réagissant contre le corps de Pierre-Mik, les cellules de Mari-Mael réagissent aussi contre les dernières cellules cancéreuses qui pourraitent rester.
Pierre-Mik quant a lui va trés bien. Il ressent juste les effets secondaires des médicaments qui ont été réaugmentés. (fatigue, senstions de froid, courbatures....).
Amandine.

Pol-Oscar , (le bébé le plus difficile a coiffer de la terre !)

Commentaires

Bonsoir à tous les trois,
La réaction GVH est un signe de bonne évolution et la preuve que la greffe prend et gagne du terrain

inexorablement, sans pitié pour les mauvaises cellules. Si actuellement, Pierre Mikaël, tu en subis les inconvénients, cela est difficile à admettre, mais c'est l'acheminement impératif et certain vers une guérison. Il est primordial d'aller de l'avant : et cela tu l'as prouvé continuellement : donc "no problems" il faut continuer!!. Par ailleurs, il est sûr que Pol Oscar a besoin d'un coup de peigne, mais il est si adorable : cheveux au vent, allure dégingandée : c'est un petit "punk".
Je vous embrasse et suis de tout coeur avec vous. Dr Rico

Rico Christian le 19/09/2005 - 01:14:38

Allez Perki, courage, je suis sûre que tu tiens le bon bout !
Amande : essaye le gel bétonné pour Pol'O, ça devrait marcher..peut-être qu'une petite permanente serait pas mal aussi, fo voir !
;o))
Bizzzécourageàvous3
Marinette

marinette le 19/09/2005 - 09:08:54

Attendions vos nouvelles avec impatience depuis les examens de Perki, encore une bonne dose de courage à vous transmettre de la part de nous tous, prenez, prenez c'est de bon coeur. Pour POLO :
Thib vient d'essayer le gel effet mouillé : laisse tomber c pas top. Bisous à vous, les Duburq's

Al le 19/09/2005 - 09:33:47

Heureuse d'avoir de vos nouvelles et de savoir que la greffe continue à chasser sans pitié les mauvaises cellules... Courage à Pierre-Mik dans l'acceptation de la fatigue occasionnée ! La maladie est une école de patience impitoyable, mais on en ressort grandi. Et pour terminer, de me demander si les cheveux de votre merveille, votre petit Pol-Oh, ne seraient pas autant d'antennes avec le Très-Haut ? Je vous embrasse fort

Maud le 19/09/2005 - 09:47:59

Kikou

De tout coeur avec vous ! Courage !

Gros bisous à vous et toute votre petite famille

Aurélie

Aurélie, la maman d un Enfant EXTRAORDINAIRE le 19/09/2005 - 17:54:38

Hello,

Moi je trouve que le genre décoiffé lui va bien ! Bravo à vous et courage. Bises. th

Thierry le 19/09/2005 - 23:38:25

A vous trois nous disons combien vos nouvelles comptent pour nous. Courage. Pierre-Mikaël semble en bonne voie ! Les cheveux de Pol-Oscar me rappellent inexorablement un de nos bébés, surnommé affectueusement et un temps seulement (!) Toto brosse. Nous vous embrassons tous les trois.

Gouesnard le 20/09/2005 - 21:41:18

Vous avancez plus que jamais dans la bonne direction avec ces résultats très encourageants. Bravo et tenez toujours bon ! On pense à vous plus que jamais .. Bisous à tous les deux et aussi à Polo l'ébouriffé dont on suit de près les progrès avec vos nombreuses photos et films ! De notre côté, ce sera grand-parents en 2006 avec une naissance chez Marie et Guillaume début mars ! Tous ces petits rendent la vie très belle !!

Lundi 10 Octobre 2005 - des nouvelles.. enfin !

bonjour a tous,
plusieurs personnes me demandent des nouvelles de notre petite famille....
Je n'ai pas écris d'article depuis longtemps parce que tout suit son cours.... Pierre-mik continue toujours sa GvH et du coup est un peu assommé par les médicaments.... les médecins continuent de le suivre de prés. ils nous ont expliqué qu'on ne peut pas savoir quand la GVH va terminer, elle peut durer 3 mois, 6 mois voir même partir et revenir pdt 10 ans.... bref, on attends, on verra bien.. ce qui est bien dans cette histoire c'est qu'elle protège pierre-mik d'une éventuelle récidive...
Sinon nous avons eu l'autorisation des médecins de partir passer un w end en alsace pour les 80 ans du grd père de pierre-mik. Fatiguant, mais tellement agréable....
nous voici installés a Megève jusqu au mois d oct...
plein de photos de Pol-Oscar sur
http://didine.net/albums

a bientot,
amandine

Dimanche 16 Octobre 2005 - Youpi!

encore une petite victoire pour nous....
Nous avons l autorisation des médecins d'aller 5 jours en bretagne en novembre.... première expedition en avion pour Pol-Oscar !!!!
nous sommes trop heureux.
Perkidine.

Commentaires

yesssssssssss, youpiiiiiiiiiiiie, brrrrrrrrrrravooooooooo!!!!
super contente pour vous! merci pr les news, continuez à mettre du soleil dans nos vies avec vos p'tits (et grands) bonheurs

gaëlle le 16/10/2005 - 10:47:00

Bravo pour ce voyage avec Pol Ocscar qui va découvrir la Bretagne . Nous suivons de près vos news et nous réjouissons pour vous de toutes ces bonnes nouvelles .Bon courage.

michelle Leroy et paul leroy (Carantec) le 16/10/2005 - 13:42:02

Et nous, on encore plus content... Vous allez vous arrêter à la maison! On va mettre les petits plats dans les grands!!!!
Biz
Blan

bfxlesot le 17/10/2005 - 10:28:14

Vive Saint Pol Oscar de Léon ! Bisous à tous. th

Thierry le 17/10/2005 - 11:46:42

Géniale nouvelle ! Est-ce que vous irez jusqu'à Sarzeau ? nous y serons pour les vacances de la Toussaint (du 22 octobre au 3 novembre) et on aimerait tellement vous voir et rencontrer notre petit cousin ! alors peut-être à bientôt ?
bises à tous les 3.
Véronique

LegrisKerveillantMédard le 18/10/2005 - 06:21:16

youyouyouyouyouyouyouyouyouyouuuuuuu!!!!!!!!!!!!!! juju jojo et lilya sont trop tropp heureux! à très bientot

ptit pol oscar!

Mercredi 26 Octobre 2005 - bilan des 6 mois

dans deux jours cela fera 6 mois que Pierre-Mikael a été greffé. le temps passe vite, j ai l impression que c était hier.... Mais on oublie finallement assez vite les mauvais moments...
Pm a donc eu sa visite hebdomadaire hier. Les medecins ont procédé au "bilan des 6 mois post-greffe".
Au programme:
 ponction de moelle osseuse (qui s'est avérée être particulièrement douloureuse pour notre perki. le médecins a du s 'y reprendre a deux fois)
prise de sang périphérique (25 tubes). check-up complet (étude des virus contre lesquels perki est encore imunisés, infections, formules sanguines, recherches de cellules cancereuses....etc etc)
le medecin a dit a pierre mik que généralement les récidives avaient lieu le plus souvent au bout de 6 mois. pour l instant même si les resultats finaux vont prendre plusieurs semaines, ils n ont pas trouvé de cellules cancéreuses. nous espèrons que cela va continuer.
Sinon en ce qui concerne la GVH hépatique, les resultats sont stables mais tout de même très élevés.
a long termes cela pourait vraiment être tres graves pour le foie de pierre-mik, les médecins ont donc décidés de mettre en place un nouveau médicaments (dont je ne connais pas encore le nom). il n aura pas de cortisone mais un autre médicament qui pourrait améliorer sa fonction hépatique.
il commence le traitement aujourd hui. on verra dans 15 jours si cela marche.
nous nous préparons a partir en bretagne pour une semaine. expédition en avion pour pol-oscar !!!!
a bientot,
amandine

Commentaires

Une bonne chose de faite tous ces examens pénibles ... et aucune cellule cancéreuse trouvée ! Bravo ! Les choses continuent d'évoluer dans le meilleur sens .. Pierre-Mik, tu es le meilleur !! On croise les doigts pour que le nouveau traitement te convienne bien et que ce bon début annonce de très bons résultats finaux et d'ici là, profitez au maximum de votre semaine en Bretagne ! On vous embrasse tous les trois.

Martine et Alain le 26/10/2005 - 13:48:48

Vous voilà en train de passer un nouveau cap !
On est toujours en encore de tout coeur avec vous, par la prière et la pensée.
Vos nouvelles et vos mail nous font toujours beaucoup de bien et Aenor réclame régulièrement Pol'scar, sa maman et Pier'kaël (que c'est dur quand on a 2ans :o)). Bref dans au delà de vos soucis vous nous donnez beaucoup de bonheur !!!
On vous embrasse très fort !!!

Katell & Co le 26/10/2005 - 15:08:51

Pauv'ti Perki y'en a marre de ces misères, pas glop du tout, j'espère que ça touche à sa fin.
Profitez bien de la Bretagne! Bizzzzzzzzz
MNK

Pat et MN KERMAIDIC le 26/10/2005 - 16:40:32

Mercredi 16 Novembre 2005 - retour aux sources

nous voila de retour de rennes ou nous avons passé un séjour génial...
nous avons présenter Pol-Oscar a nos amis, retrouvé notre chère Bretagne, et passé de merveilleux moments avec nos familles, a savourer chaque instant.
Résutlats de la ponction de moelle toujours en attente. probablement samedi.
a bientot
la famille Perkidine.
ps : ci joint une petite photo de Pol-Oscar et moi a Megève.

Lundi 21 Novembre 2005 - Champagne !

cher tout le monde,
juste un petit mot pour vous dire que nous avons enfin les résulats de la ponction de moelle osseuse " bilan des 6 mois".
aucunes traces de cellules cancéreuses n'a été retrouvées. bilan sanguin presque impeccable.
pour le foie , c'est en nette amélioration.
Nous venons de franchir une étape importante.
d'aprés les médecins, les deux prochaines étapes importantes sont le bilan des 12 mois (avril) et le bilan des trois ans.
Quant à la GVH, ils continuent à la suivre de près.
Nous avons droit en récompense de rentrer pour les fêtes de noel pendant 1 mois. nous passerons notre temps donc, entre rennes et morlaix.
gros bisous de perkidine et Pol-Oscar qui se réjouit des bonnes nouvelles de son papa.

Commentaires

NAN MAIS ME DITES PAS QU'C'EST PO VRAI!!!!!!
trop trop trop géant!!!
vive Perki
vive Amande
vive les docteurs
vive PYLISA, Mimi, et tout le monde
et vive Pol-Oscar!!! enfin vive nous!!
et je rajouterais sobrement youpi.
MNK and Co

les Kerma le 22/11/2005 - 09:34:04

C'est vraiment une super méga nouvelle!
Moi aussi, je dis bravo!

Vous êtes des cousins de compet': ne changez pas, vous êtes une équipe qui gagne!!
J'espère donc vous revoir tous les 3 pendant les vacances de Noël à Rennes...
Bisous et à bientôt,
Marine

Marine le 22/11/2005 - 09:55:05

Fantastique nouvelle !!! Bravo !!Continuez comme cela et profitez tous les trois de toutes les bonnes choses qui passent ... avec beaucoup de bonheur en famille et de très belles fêtes de fin d'année !!

Martine et Alain Durand le 23/11/2005 - 14:47:58

Wouffff.....
Purée, ça c'est une vachte de bonne nouvelle...Je réagis un peu tard, fo dire que je sors de la mater là, chui un peu à l'ouest !!!
Moi je dis que ce mois de novembre nous apporte beaucoup de joie et d'espoir en la vie...
Mon Perkinounet, je persiste à dire que tu es un gars formidable, et que tu t'es battu comme un chef, lâche pas la pression, on l'aura !!!
Chui hyper fière de toi et de tes petites cellules de combat !
Je t'envoies plein de bonnes ondes par le net, et Séb, Clém et Sido t'envoient aussi les leurs !
Un milliard de bisous à vous 3.
Marinette

Marinette le 26/11/2005 - 18:00:51

Mardi 06 Décembre 2005 - joyeuses fêtes

Joyeux Noel et Heureuse Année

de la part de Pierre-Mikael, Amandine et Pol-Oscar.

Un grand merci à tous ceux qui nous ont accompagnés tout au long de cette année.

Commentaires

Nous aussi, nous vous souhaitons un heureux et joyeux noel à tous les trois après l' année difficile que vous avez vécue . Tous nos meilleurs voeux de la part de michèle et paul leroy.

michelle leroy le 06/12/2005 - 21:13:21

les cousins nantais vous souhaitent de passer de très bonnes fêtes de fin d'année tous en famille avec votre petit bout. L'année 2006 sera un très bon cru j'en suis certaine. On vous embrasse les petits peigné

peigne le 06/12/2005 - 22:02:58

Joyeuse fin d'année à vous aussi les cocos, je rentre à grenoble début janvier donc tout disposé pour vous retrouver sur les pistes à megève ou autre.

Un gros béco à pol-oscar qui est le premier POL avec un O que je connaisse depuis mon fréro, bien vu !

@ très vite ... loulou

Loulou le 07/12/2005 - 10:38:55

Joyeux Noël rennais les amoureux, ça va être une sacré fête!! Et très bonne année 2006 à tous les 3, l'année où on va enfin découvrir pour de vrai Pol-Oscar...Bizzzzzzzzzz de nous 5 (1/2)
MNK

MNK le 07/12/2005 - 13:30:23

Très bon Noel à vous en famille à Cesson.....Il y en a une qui vous attends avec impatience à la Fleuriais.....Dès qu'elle a pu trotter sans son plâtre, elle a couru s'approvisionner en Pampers de luxe.....pour le plus longtemps possible !!!!!!!Nous vous souhaitons à notre tour une année 2006 pleine de projets. Très affectueusement

Elisabeth Mongin le 07/12/2005 - 14:21:08

coucou!! moi aussi je vous souhaite un JOYEUX NOËL et une BONNE ANNéE !!!!

gros bisous a toute la petite famille, bisous de la part des Legris (Olivier, yen a tellement sinon...) !!

loraine le 07/12/2005 - 18:01:27

Mercredi 11 Janvier 2006 - 1 an ... deja...

Avant toutes choses, pierre-Mikael et moi vous souhaitons à tous une heureuse année !!!!!
Je me rends compte aujourd'hui que cela fait déja plus d'une année que je tiens a jour ce site ! C'est fou comme le temps passe vite... puissions nous aussi vite arriver a ces 5 années ou nous pourrons dire que PIerre-Mik est guérit et plus jamais entendre parler de cette maladie !!!
Nous rentrons d'un mois de vacances en bretagne, ou nous avons passé un heureux noel auprès de nos familles. (nous avions du temps perdu a rattraper !)....
Les médecins nous avaient laisser partir a conditions que pierre-mik se rende au CHU de Rennes pour sa prise de sang bi-mensuel....
Les vacances se sont bien passées et notre petit Pol-Oscar a pu découvrir la neige (qu'il a plutot intéret à apprécier étant donnée notre situation géographique!).
Nous sommes allés à l'hopital de Genève lundi et les résultats de PM étant un peu moins bons que lorsque nous sommes partis, il doit réaugmenter son traitement de cyclosporine. (le traitement qui permet la prise de la greffe.) en effet pm fait depuis maintenant quelques mois une réactions greffe contre hote au niveau du foie, que les médecins gèrent très bien. Le but étant de diminuer tout doucement les traitement d'immuno-suppresseurs. (cyclosporine) pour au final ne plus en avoir du tout. mais le foie de pierre-mik ne réagit pas tres bien a la baisse de ce traitement, c est pourquoi les médecins y vont par pallier très doucement. et lundi les résultats du foie étant un peu moins bons, le traitement a du être un peu réaugmenter.
nous avons rendez vous lundi prochain pour voir ou on en est. (je dis "on" parce que parfois, j ai tellement l'impression qu'on est malade a deux !!!!! c est ca l'amour.....!" tout partager qu'il avait dit" !!!)
voila, je vous tiendrez au courant, mais surtout pas d'inquiètudes !!!! c est vrai que nous n'aimons pas trop quand le médecins rapelle le soir a la maison pour nous dire ca, mais il n'avait pas du tout l'air inquiet!
a bientot
Perkidine (enfin la c est plus amandine que perki qui écrit !

Commentaires

Salut les Kaïds,

Merci pour les nouvelles et bravo pour l'année écoulée ! Vous faites ça comme des chefs. Vive la cycloperkidine !

Bises, th

Thierry le 11/01/2006 - 13:21:10

Merci pour vos bons voeux, de tout coeur nous vous souhaitons une bien meilleure année 2006, avec un coktail savamment dosé de très bonne santé, de courage, de sérénité, de bon sens, double dose d'amour et de bonheur.

bien affectueusement à vous 3

Al le 12/01/2006 - 16:12:28

Mercredi 15 Février 2006 - la grippe nous a eu !

ca y est on y echappera pas !
pierre-mikael a bien la grippe, les résulats médicaux sont arrivés aujourd hui !
le vaccin fait bien son effet et du coup , la maladie ne se fait pas trop sentir.... un peu de fièvre il y a trois jours et surtout une grosse fatigue ....
traitement de tamiflu (il en reste dans les pharmacie !!!! ouffff .... ben oui tout le monde a cru qu'il attraperait la grippe aviaire cet hiver ! .... une aubaine pour le labo qui fait le tamiflu !!!!!)
les médecins restent sur leurs gardes aux cas ou des maladies "opportunistes" pourraient profiter de l'état de fatigue de pm et de son systéme immunitaire très bas....
on redouble d attention.
tout va bien sinon, nous retournons a megève vendredi.
Pol-Oscar se met a 4 pattes et nous fait toujours autant rire !
a bientot

Perkidine.

Commentaires

ha la merde! pas glop du tout,

on pense bien à vous

à samedi

MNK

MNK le 16/02/2006 - 07:47:47

Chouette quand nous arriverons vous serez là!!! Bon, pour l'instant personne n'a la grippe chez nous et j'espère que pm ne nous la donnera pas...!!Catherine.

Moi g t malade la semaine derniere mais g plus rien parce que je ne voulais pas que perki tombe malade, mais je crois s'est fait ca tout seul comme un grand...! g tres tres tres tres tres envie de vous revoir et de voir la petite bouboule qui cri tout le temps (d'apres amandine quand je l'ai sur msn!) et qui marche a 4 pattes (comme un chien...!)lol! bon allez, ZoubiiX ! A vendredi!!!! Loraine

Catherine et Loraine Legris le 16/02/2006 - 21:09:10

Pour les cousins qui viennent à Megève où la grippe les attend, notre Dr conseille un vaccin homéopathique de dernière minute (compatible avec le vaccin seringue) : prendre le matin de l'arrivée : 1 dose d'Oscillococcinum (Boiron) + 1 dose de Sérum de Yersin 9 CH + 1 granule de Cuivre (Oligostim)

Le tout sous la langue (en même temps) en dehors des repas. Y compris pour les enfants.

ça renforce les défenses immunituaires et ça permet d'arrêter ce FLEAU!!!

On peut aussi manger des kiwis et des oranges...

Chez nous non plus pas de malades, tenez bon!!

MNK

MNK le 17/02/2006 - 09:32:56

Mercredi 19 Avril 2006 - mauvaise nouvelle

bonjour,
ca faisait tellement longtemps que je n'avais pas écris sur ce blog que j'en avais presque oublié l'existence... c est un peu comme la maladie d'ailleurs... Malheureusement, elle est toujours bien la... aujourd hui pierre-mik avait son bilan "des 1 an post-greffe" et nous venons d'apprendre que des cellules cancéreuses avaient réapparues dans son sang. A toute petite echelle , mais pierre-mik fait ce que l'on apelle une "récidive molécullaire". Ils ont retrouvées lors du test BCR ABL des cellules (moins de 1 sur 1 millions je crois). on attaque donc juste au départ de la récidive...
les médecins se donnent 1 mois pour voir comment la maladie évolue. pour l'instant pierre-mik prend un nouveau traitement : le glivec / (qu'il avait eu d aiileurs pdt ses chimios:). peut être cela suffira t il a enrayer la maladie. et nous esperons très fort qu'il ne vont pas devoir sortir l artillerie lourde.
les médecins ont l'air de dire, que cela peut être juste un petit pied de nez de la maladie et que ensuite on en entendra plus parler, comme cela peut être un peu plus agressif.
Nous en saurons plus dans un mois.
C est reparti, les rendez vous a l hopital reprennent toutes les semaines.
nous avons décidé de nous changer les idées. nous allons partir tous les trois changer d air (!! en suisse certes !)mais bon, ca va nous faire du bien, même si notre petit polo est loin de tout ca... il doit comprendre qu'il se passe quelque chose.

la nouvelle est un peu arrivée comme un coup de massue.

des nouvelles dès que nous en savons un peu plus....
a bientot.
Perkidine.
ci joint une photo de notre polo pour se remonter le moral !

Commentaires

Hello à tous,

Dur dur dans le genre pas drôle

Je pense à vous. Le 19 avril est un GRAND jour. C'est sûrement ce que pense Polo dans son bain !

Bises, th

Thierry_le 19/04/2006 - 20:36:37

Courage, courage; c'est juste un dernier sursaut des mauvaises cellules, mais c'est Pierre-Mik qui aura le dessus !

Polo est superbe!

Bises,

Richard et Françoise

Brown le 19/04/2006 - 20:51:13

Vache....saleté...

Bon, on s'en fout, c'est Perki le plus fort, et on leur dit crotte *(pour pas dire aut'chose, passkon est poli quand on s'adresse à des tas de gens qu'on connaît pas, c'est ma môman qui me l'a appris... n'empêche que ça me démange de dire ce que je peux pas dire....)*aux vilaines cellules !

Le Perki vaincra : **Forza Perki** !!!!!

Bisous de Marinettekipensforàvous

Le Pol'O, il est déjà bogos ! comme son papounet.....trognon...!

Marinette le 19/04/2006 - 22:18:46

Courage! C'est une mauvaise passe mais tout va vite rentrer dans l'ordre...En tout cas, je pense bien fort à vous trois!

Je vous embrasse bien fort,

Marine

PS: Polo est toujours aussi mignon!!

Marine le 19/04/2006 - 22:23:11

un grand bonjour à tous les trois des p'tis peigné
tout va s'arranger j'en suis certaine et surtout faites comme d'hab, ne baissez pas les bras!!
y'a Polo qui compte sur vous deux
bon courrage pour tout
on vous embrasse très fort

valérie david françois-victor éléonore isaure et flore

peigne le 20/04/2006 - 10:20:29

Continuez à vous accrocher, il n'en reste plus qu'une sur 1 million... Si vous voulez, on peut se mettre à plusieurs pour tuer cette satanée cellule! Courage en tout cas. Je pense bien fort à vous et n'ai toujours pas de doute quant à l'issue de ce combat. J'ai confiance en vous deux.

Polo ressemble à son père: il a une tête de tueur de cellules!
Nous vous embrassons tous les trois

P.

Farfadet le 20/04/2006 - 12:20:20

Je suis de l' avis des médecins qui pensent que cela peut être juste un pied de nez à la maladie. Garde le moral Pierre Mikaël et bats toi encore une fois.

Pol Oscar est magnifique dans son bain !

Je t'embrasse , ainsi qu ' Amandine.

Michelle Leroy

michelle leroy le 20/04/2006 - 14:24:08

Je vous souhaite plein de courage et tout va tres vite s'arranger.
Qu'il est beau ce petit Polo.
Je vous embrasse tres fort tous les trois.

Marco le 20/04/2006 - 14:24:50

Hello Almendrita, Perki et Pol-Oscar,

Quoi dire?? Vous allez l'entendre peut etre mil fois, mais de nouveau Courage et Confiance les amis, ca va bien se passer comme d'habitude. Vous nous avez montré une fois que vous etiez tres forts, donc continuez..... et ca va bien se passer, j'en suis sure!!!

Pol-Oscar est vraiment mignon!!!!!, J'ai hate de vous revoir. Gros Bisous et a tout bientot!!

Noris

Nurii le 21/04/2006 - 16:50:48

Encored'autres qui veulent vous dire courage. Nous restons à vos côtés dans votre combat. Merci pour la belle photo de Pol-Oscar. Quel beau petit bonhomme !

Roselyne et les autres

Gouesnard le 22/04/2006 - 19:31:39

Mercredi 26 Avril 2006 - rendez vous a l hopital

bonjour a tous,

Nous revenons de l hopital avec pierre-mik. Nous n'avons pas appris grand chose de nouveau, mais nous avons pu poser toutes les questions qui nous taraudaient....
voila comment les choses vont se passer :
Il est clair que pm est en train de récidiver, c est a dire que des cellules cancéreuses ont réapparues dans son sang. Les médecins nous ont dit qu'il faut s'attendre à ce que la semaine prochaine il y ait environ 10 pour cent des cellules qui soient cancéreuses.
En effet , entre le moment ou la maladie est réapparue et le moment ou le traitement au glivec a été mis en place, le cancer a deja progressé.
Maintenant, tant que la "formule sanguine " de pm est normale (taux de globules rouges, blancs et plaquettes) aucune chimio nécéssitant une hospitalisation n'est à envisagée.
Pour le moment, les médecins essaient d'enrayer la rechute grace a un médicament (le glivec) qui est censé stopper la progression de la maladie. En association avec ce glivec, les doses d'immunossupresseurs de pm sont nettement diminuées pour provoquer la fameuse GvH (maladie greffe contre hôte) qui pourrait suffir pour guérir pierre-mik.
Physiquement, pierre-mik va bien. Il commence à avoir quelques douleurs osseuses, mais personnes ne peut dire si c'est la maladie qui les provoque ou les effets secondaires du glivec.
Les doses de glivec ayant été fortement augmentée aujourd hui il faut s'attendre a ce que notre perki soit fatigué.
Les médecins surveillent aussi de près son foie puisque le glivec est hépatotoxique. (toxique pour le foie!)
mais dans tout cela LA bonne nouvelle du jour, c 'est que les résultats d'aujourd'hui ont montrés que le foie de perki allait très bien et que sa formule sanguine était normale. ouffffff
voila, si le traitement au glivec combiné avec une gvh ne marche pas, il faudra envisager les chimios, les injections de lymphocites voire une nouevelle greffe. mais DIEU merci on en est loin....
Jâi demandé au médecin de nous dire clairement ce qu'il pensait de la situation, et bien entendu comme tout bon médecin qui se respecte il ne s'est pas trop prononcé.
Il nous a dit que une chose était certaine c'est qu'il ferait tout pour que pm s en sorte, et que bps de gens qui récidivent guérisse grace au glivec.
il est inquiet mais rassuré de savoir que cette récidive soit arrivée au bout d'un an et pas avant.
au niveau de notre moral, on ne va pas vous cacher qu'il y a des hauts et des bas, mais plus de hauts que de bas !!!!!!!!!! et puis on s'arrange toujours pour ne pas avoir nos "baisses de moral" au même moment.... c 'est ca l'amour... "la complémentarité qu'i disaient !!!!! "
cette semaine nous nous sommes changés les idées dans de longues promenades en suisse.....et la semaine

prochaine nous partons a lucerne.
Il est vrai que nous nous préparons a passer l'été en suisse, et voyons le bons cotés des choses, au moins on aura beau temps !!!!!
les rendez vous sont prévus toutes les semaines, et avec l'espoir d avoir une gvh assez "carabinée" nous devons rester très proche de l hopital.....
voila les nouvelles,

le rendez vous important sera dans 15 jours car nous saurons a quelle vitesse progresse la maladie.

Sur ces nouevelles pas trés rigolotes, je vous laisse...

Amandine.

Commentaires

Coucou tous les trois !

On est de tout coeur avec vous ! Et si on pouvait faire un paquet de "bon moral" on vous en enverrait plein... On vous fait des milliers de bisous et on pense très très fort à vous... (surtout à tes petites cellules Pierre-Mik' ! Tu les auras ! On est avec toi !!!)

Katell, Cédric et Aenor

Katell & Cie le 26/04/2006 - 22:33:28

Je suis avec vous, sollicitable à merci, engagé à fond aux côtés de Perki pour ce combat sans merci: Glivec versus Cancer!Tu as gagné le premier round aux points, mets le KO au second! Courage perki! Amande, inutile de te redire à quel point j'admire votre courage à tous les deux... Mais je vous le redis quand même!!

Le farfadet

farfadet le 27/04/2006 - 09:59:46

Vivent les hauts ! A bas les bas !

Courage, le 27 avril est un GRAND jour.

Bises,

th

Thierry_le 27/04/2006 - 11:36:51

Je pense bien fort à vous deux, dans ces moments pas hyper funs, et vous envoie plein de courage.

Mille bisous à vous deux et à polo qui est trop chou !

Loulou

Loulou le 02/05/2006 - 01:43:44

Accrochez la barre de l'amitié et de l'amour qui vous entourent, tenez le cap et le vent vous emmènera encore loin. Courage ! Et profitez pleinement des moments présents. Je pense à vous très souvent et très fort et vous admire profondément pour le combat que vous menez.. Je vous embrasse tous les trois.

Maud

maud le 02/05/2006 - 21:07:56

Mon farfadet de frère a tout dit, alors je ne peux que vous souhaiter plein de courage et vous dire que je pense à vous souvent. Amitiés,
PaulM

paulm le 13/05/2006 - 23:47:55

Mercredi 17 Mai 2006 - résultats Bcr abl

je ne vais pas m'attarder à raconter mille choses, d autant plus que je suis porteuse de *bonne nouvelle* aujourd h'ui !
en effet nous revenons de l hopital et la prise de sang d'il y a 15 jours concernant l'évolution de la maladie

montre que pierre-Mik est à nouveau en **rémission moléculaire**. plus aucune cellule cancéreuse n'est visible dans le sang au niveau moléculaire.
Ce qui, en quelques mots, veut dire que notre Pierre-mik a très bien répondu au fameux médicaments : le glivec.
Nous avons rencontré le nouveau chef du service , remplacant du très célèbre professeur CHapuis qui jusque la suivait pm , et qui vient de prendre sa retraite. (c est lui qui avait fait les premières greffes de moelle en suisse !).
Il nous a expliqué les choses très simplement et trés clairement.
C'est une très bonne nouvelle, mais le combat est loin d'être finit. pierre-mik doit continuer a prendre ce traitement encore plusieurs années. et il va falloir apprendre a vivre désormais avec une épée au dessus de la tête.....
Je ne gache en rien la bonne n ouvelle en disant cela, mais il est vrai que nous avons appris a prendre toutes ces nouvelles avec distances. et même si nous sommes très heureux, nous sommes pleinement conscient que rien n'est gagné....
le médecin nous a fait une très bonne impression et surtout nous a redit qu'il avait la ferme intention de guérir pm !!!!!! on le savait mais on aime bien qu'on nous le répète !
les médecins continuent de baisser les doses de cyclosporine pour déclancher une GVH un peu plus violente que celle qui sévit actuellemt. (je rapelle que GVH est souvent corrélé avec guérison !).
le coktail glivec (stop la progression) et GvH POURRAIT reussir a enrayer définitivement la maladie.
en revanche le traitement au glivec n'est pas sans conséquences : fatigue, oedeme des yeux, nausées, baisse des globules rouges, baisse des plaquettes. et les "grands chefs" aimeraient quand même assez vite pouvoir baisser les doses....sans jamais l'enlever complétement....
(pas avant 2 ans dans tous les cas)¨
voila, pour feter ces bonnes nouvelles nous partons mercredi en thalasso avec Pol-Oscar a Evian pour ne pas nous éloigner de notre 2eme chez nous !!!! (l'hosto)
a bientot pour encore pleins d autres bonne nouvelles.....
Perkidine.

Commentaires

Mais j'adooooooooooore les bonnes nouvelles!

Bon c'est promis Perki, comme tu m'as dit : j'accouche de joie dès que j'ai 5 min!! Le terme est demain donc jusqu'à maintenant c'est pô si étonnant que ça que je me trimballe encore mon gros bidon...

Pauvre Amandine qui s'est rongée tous ses ongles cet après-m, offre toi une bonne manucure à la thalasso : t'as bien mérité!

Bizzzzzzzzzz

MNK

MNK le 17/05/2006 - 20:35:39

YEEEEEEEEEESSSSSSSSSS !!!

Big and Strong Perki is back !!!

Je le savais mon Perkinounet que tu lâcherais pas le morceau si facilement ! Un bouledogue le Perki, que j'vous dis !!!

Aah aaaah ! moi aussi, comme future Môman cachalotte (elle sait que je l'aime, elle m'en voudra pas...hein, tu m'en veux pas ???), j'adoooore les bonnes nouvelles, et puréée, (comme on dit ici), ça fait drôlement du bien ! moi qui me sentais un peu chamallow ce soir, un pti coup de Perki-fouet (meuh non y fouette pas Perki...), et hop ! c'est reparti, comme avec un Mars, tout pareil...

Bon, j'arrête parce que tt le monde va croire que je me pichte au diner...nan, c'est naturel chez moi, c'est tt...

Bref, et dernier re-bref : chui trop contente pour vous ! Courage mon Perkinounet et Amande-The-Rock, la thalasso va vous faire bcp de bien et vous détendre tous les chakras ! Perki n'en profite pas pour rouler ton fils dans la boue et les algues : c'est pas un sushi !!!!

;o)))))

Je vous bisouille fort les amoureux, bonne détente et racontez-nous ça bien vite !!!

Marinette

Marinette le 17/05/2006 - 20:58:27

Je ne suis pas "future maman cachalotte"....je suis actuellement un cachalot ça oui, mais "future maman limande"...

si ça s'peut! bande de harengs....dans longtemps d'abord...

MNK

MNK le 17/05/2006 - 21:14:07

Yesssssssssss, youpiiiiiiiiiiiiiiie, comme tout l'monde le dit, on l'savait déjà que z'êtes les meilleurs...c'est gentil de nous le rappeler de temps à autre! Merci vous, merci le glivec et les médecins, et merci la thalasso qui vous fera un bien fou!

M'réjouis d'vous r'voir, et vous fais plein d'bisous.

Gaëlle

GP le 17/05/2006 - 22:52:59

Vive la Bcr-abl-gvh-glivec-cyclosporine ! A boire avec beaucoup d'Evian ! Bises à tous.

th

Thierry le 22/05/2006 - 09:58:15

Vive la Bcr-abl-gvh-glivec-cyclosporine ! A prendre avec beaucoup d'Evian !

Bises à tous.

th

Thierry_le 22/05/2006 - 10:07:14

Bonjour, je suis la maman de Rémi, je vais régulièrement sur le site de laurette et je n'avais jamais tilté qu'il y avait plein de similitudes entre Pierre-Mik et Rémi (à part l'âge, il a 7 ans !). Rémi a aussi une LAL avec chromosome Philadelphie donc avec translocation 9-22 ABL-BCR et non seulement cette leucémie est rare mais est à 99% que chez les adultes ! On a détecté sa maladie en janvier 2005 et il a été greffé en juillet 2005. Par contre, il a fait une GVH de grade IV et a failli y perdre la vie : il est resté 7 mois hospitalisé dont 80 jours en stérile avec des souffrances tellement atroces... Malgré tout, il s'est battu et il est maintenant à la maison et en rémission. J'espère de tout coeur que votre grand homme et mon petit homme resteront en rémission complète définitive. Rémi a encore lui aussi des immunosupresseurs car il fait une gvh cutanée chronique mais son foie et son tube digestif sont redevenus normaux (ouf, car il a eu jusqu'à 2.8 Litres de selles liquides par jour en période de gvh aigue). j'espère que pour Pierre-Mik, son foie va mieux et que le glivec associé à la gvh provoquée fera qu'on entende plus parler de cette saleté. Je vous embrasse tous les 3, vous avez un bébé magnifique ! Marie

Marie, maman de Rémi le 24/05/2006 - 14:36:05

ce message est pour Marie, la maman de Rémi...

Je ne peux m'empêcher de réagir à votre mail, j'en ai les larmes aux yeux... Je suis maman moi aussi, de 2 petites filles, et de vous lire si courageuse en train de décrire les souffrances de Rémi, je ne sais pas ce que ça me fait...

Perki est mon cousin, un cousin très très proche, et déjà c'était difficile à vivre de le voir subir cette foutue maladie; je n'ose même pas imaginer ce que c'est pour une maman...

Pierre-Mick a la chance d'avoir un entourage qui a fait bloc, une super Maman (j'espère que t'as pensé à sa fête Perkinounet !), un super Papa et toute une fratrie solidaire, une femme en or et un bébé qui a fait plus que bcp de traitements et de médicaments...

Je suis sûre que Rémi a la même chance que mon cousin, que sa maman est une Super-Jaimie qui l'aide à se battre tous les jours, et je lui souhaite de tout mon coeur une guérison totale et très rapide ! Le soutien moral fait énormément pour la guérison de ce genre de saloperie (désolée, peux pas m'en empêcher), alors ne lâchez pas le morceau, la vie l'emportera !!!

Bon courage à vous, et donnez-nous des nouvelles de votre bout de chou !

Une autre Marie.....

Marinette le 30/05/2006 - 15:05:18

Samedi 20 Mai 2006 - marche contre la leucémie

l'association Laurette fugain (http://www.laurettefugain.org) organise une marche contre la leucémie et pour promouvoir le don de plaquette :

"
Le 21 mai prochain aura lieu la 4eme édition de EN MARCHE CONTRE LA LEUCEMIE, placée sous le parrainage du Ministère de la Santé et des Solidarités. Une marche de mobilisation pour le don de soi, solidaire, placée sous le signe du combat bien sûr mais aussi sous celui de l'espoir et de la vie. Une marche festive, gaie, porteuse d'énergie dédiée aux malades. Une marche de générosité pour leur montrer qu'ils ne sont pas seuls dans la bataille qu'ils livrent quotidiennement. Un parcours fait de couleurs, de chants d'enfants et de chorales, de concerts, de spectacles de rue et de lumière. Une marche vitale, une ronde de cœurs pour que très vite…tout de suite, la « bonne intention » devienne la « bonne action » et pour que chacun prenne conscience que donner un peu de sa vie c'est en guérir une autre. Un peu de nous, beaucoup pour la vie.
On compte sur vous ! "
Stéphanie Fugain
Les RDV :
Paris => 13h30 Place Raoul Dautry (face à la Gare Montparnasse)
Marseille => 14h30 Hôpital de la Timone
Toulouse => 14h Place Saint Cyprien
Nice => 14h30 Promenade des Anglais devant le jardin Albert 1er
Lyon => 14h Place des Terreaux

Commentaires

Bonne idée : espoir, vie, marche festive, gaie, porteuse d'énergie, combat, générosité, couleurs, chants d'enfants et chorales, concerts, spectacles et lumières, vitale, ronde des coeurs, bonne action, guérir...exactement le programme rêvé pour mon accouchement!!

Sinon pour les futures femmes enceintes, sachez que vous pouvez demander à la sage-femme à l'avance un kit de prélèvement du sang du cordon à faire dans l'heure qui suit la naissance -une fois le cordon coupé- pour traiter les leucémies infantiles, il y a 12 h ensuite pour transmettre cette panacée.

MNK

Marie-Noëlle le 20/05/2006 - 12:01:26

Dimanche 11 Juin 2006 - journée nationale de dons de vie

La journée nationale des dons d'organes aura lieu le mercredi 22 juin dans toute la FRANCE avec au programme, de nombreuses manifestations pour les inscriptions aux dons du sang, don de moelle, don de plaquette et don d'organe. Les différents EFS de FRANCE et les organismes comme L'ADOT pour les dons d'organes seront présents dans la plupart des supermarchés. Je vous invite à venir nombreux et à participer activement a cette manifestation contre la maladie.
a bientot
Amandine.

Mercredi 14 Juin 2006 - visite hebdo

bonjour,
Aujour dhui visite hebdomadaire.... pas grand chose a signaler si ce n'est que le médecin est nouveau... trés sympatique mais malheureusement n'a jamais travaillé en hématologie !
du coup c est un médecin qui n est pour l'instant pas trés a l'aise.... laissons la confiance s'installer tranquillement... nous sommes quand même un peu triste de ne plus avoir a faire au docteur Vérholen. Je suis toujours un peu méfiante avec les nouveaux médecins, mais je crois que c est un sentiment qui me paraît être normal... Quand on sait qu'il a la vie de mon mari chéri entre les mains !!!
tout va bien pour l'instant, globules rouges et plaquettes ont réaugmentés comme prévu depuis la baisse des doses de Glivec.
les doses de cyclosporine ont encore été diminuées et seront bientot arrétées.
Ici en suisse il fait trés chaud et nous avons installé une piscine sur le balcon ! Pol-Oscar adooooore !

a bientot

Amandine

Commentaires

Trop mignon ce bain en famille !

Bravo et continuez sur cette bonne voie de la guérison et du bonheur partagé avec votre bout'chou adorable !

Martine et Alain

Martine et Alain le 25/06/2006 - 19:13:27

Ceci dit regretter le Dr P'tite-Vérole...enfin moi c'que j'en dis...

BON ANNIF DE 30 ANS PERKI!!!! j'aime bien quand on est de la même décénie...ça fait très bien plaisir...

MNK

MNK le 26/06/2006 - 09:02:42

Bonsoir Amandine ! L'idée de la piscine sur la balcon a l'air de plaire autant à Pol-Oscar qu'à sa maman, non ? Je suis heureuse de voir que tout se passe bien niveau numération depuis la baisse du glivec ! Quant au changement de médecin, j'ai connu ça l'an dernier et j'avoue que j'étais très déstabilisée mais tout s'est bien passé et les 2 médecins sont très bien alors j'espère que ce sera pareil pour vous. Gros bisous à toute la famille. Et merci à "l'autre Marie" pour son sympatique message. Marie

Marie, maman de Rémi le 27/06/2006 - 22:22:03

Bon anniversaire Perki ! Allez, encore au moins deux fois trente.

Je sais, c'est le 26, mais vieux moutard que j'aimais.

Bises, th

Thierry_le 28/06/2006 - 16:46:19

Jeudi 13 Juillet 2006 - GVH ?

bonjour,
quelques nouvelles de Pierre-Mikael :
les derniers résultats ont montré une augmentation anormalement élevée des enzymes du foie. L'arrêt des médicaments immunosuppresseurs il y a quinze jours laisse fortement présager qu'il s agit d'une GVH (réaction greffe contre hôte, autrement dit la moelle de mari-mael s'attaque au foie de pierre-mik).
Les médecins pour en être certains, font faire une ponction du foie de pierre-mik demain a Genève.
Le traitement immunossupresseurs est donc repris a forte dose depuis deux jours et cette réaction au foie pourrait expliquer la fatigue soudaine de Pierre-Mik depuis 1 semaine.
résulats de la ponction : lundi.

encore une épreuve pas trés réjouissante pour notre pierre-mik qui avait déja subit deux ponctions de foie en 1an, l'année dernière...

La GVH n'est pas dangeureuse si elle est controlée, d'ou l'urgence de reprendre les traitements immunosuppresseurs.

Voila, nous passons malheureusement notre journée a l'hopital demain alors que nous devrions féter les 1 an de notre Pol-Oscar... (qui sera gardé par sa nouvelle nounou !)

je pense ceci dit qu'il ne s en rendra pas compte si on le lui fête samedi !!!!!

a bientot,
Amandine, Pierre-Mikael et Pol-Oscar (1 an , deux dents !!!!)

Commentaires

FAIS CHIER!!! voilà c'est dit.

C'est vrai qu'il avait l'air crevé Perki aux fiançailles de Mimi samedi.

Vivement samedi pour faire la fête de "Polo-1an-2dents"....On a hâte de voir les photos de ses petites mains potelées patauger dans son gâteau...

Bon courage pour demain. Je pense très fort à vous. Mille bisous.

MNK

Pat et MN KERMAIDIC le 13/07/2006 - 21:57:13

Bravo à Pol-Oscar et à vous deux.

Nés aussi un 14 juillet : Dorothée, animatrice (1953), Marcel Gotlib, dessinateur (1934), Ingmar Bergman, cinéaste suédois (1918), Lino Ventura, acteur (1914), Jules Mazarin, ministre de Louis XIII (1602), Harry-Dean Stanton, acteur (1926), Philippe Alfonsi, journaliste (1939), Ossip Zadkine, sculpteur (1890). Rien que du beau monde. Quand je vous dis que le 14 juillet est un GRAND jour... !

Courage. Bises, th

Thierry le 14/07/2006 - 12:37:49

Dorothée?!!

Haaaa quand même!!

ça fait rêver

MNK

Pat et MN KERMAIDIC le 15/07/2006 - 06:58:17

Pfffff....Marie-Nono m'a piqué ma phrase, je dis qd même : FAIT SACREMENT CHIER !

Pfff et re-pfffff...Mon pauv' Perkinounet, j'ai bien pensé à toi, j'espère que tu as moins souffert de cette ponction que les autres fois...

Bon, maintenant, tu reprends des forces et tout ton courage dorénavant légendaire de Superki, et tu lui colle un uppercut à cette saleté !

Je vous fais plein de gros gros bisous à tous les 3 et Sido fait un poutou spécial à Pol'O pour son anniv' (et un poutou de Sido, ben c'est classe !).

On a super hâte de vous voir, vite vite à Sarzeau j'espère !

Bizzdemarinettkipenseforàvous...

Marinette le 15/07/2006 - 15:01:31

Happy birthday to Pol-Oscar et surtout courage à tous le deux pour faire face aux derniers 'petits' revers !!

Nous vous embrassons,

Richard et Françoise

Brown le 15/07/2006 - 15:28:21

Bonjour à tous les 3 et joyeux anniversaire à Pol-Oscar.

J'espère que ce prélèvement s'est bien passé et que les résultats sont bons. Mais c'est vrai qu'une gvh en phase chronique est vite contrôlée par le traitement d'immunos alors j'espère qu'il va vite se rétablir.

Gros bisous à tous les 3

Marie

Marie, maman de Rémi le 17/07/2006 - 14:39:17

Mardi 18 Juillet 2006 - résulat ponction de foie

ca y'est nous avons les résulats de la ponction de foie de Pierre-Mik.
L'hépatite est dûe a la réaction greffe contre hôte comme le prédisaient les médecins.
Pierre-mikael doit donc reprendre ses immunossupresseurs a forte dose, stopper le glivec tant que les résulats hépatique ne sont pas redevenus normaux (le glivec étant le médicament qu'il prend depuis la rechute), et peut être va t il devoir prendre de la prédnisone (cortisone), pour faire baisser l'inflammation du foie.
Les médecins ne sont pas mécontents de cette réaction qui doit être surveillée de prés.
Pm retourne donc a l hopital demain pour une prise de sang de controle. si les résulats hépatiques n'ont pas augmentés nous avons le droit de partir a rennes pour le w end.

merci pour vos messages et vos mails...

a bientot.

Commentaires

Les résultats de la P.B.H. sont particuliérement rassurants. Et maintenant le chemin parcouru est très long : avancer c'est guérir. Le "TEMPS" est ton meilleur remède. Certes la base de ton traitement reste le Glivec et la Cortisone nécessaire pour ton foie mais le plus important est ton hématopoïèse et tes reins qui fonctionnent bien.

Nous avons adoré Pol Oscar tout barbouilé de gateau au chocolal et nous lui souhaitons un très heureux premier anniversaire entouré de sa Maman Amandine et de son Papa Pierre Mikaël : vous méritez tant un si beau Bébé quelque peu espiègle et si souriant.

Nous vous embrassons tous les trois très fort et vous disons à bientôt.

Simone et Christian

rico le 19/07/2006 - 18:55:02

Mardi 18 Juillet 2006 - anniversaire Pol-Oscar

Sans commentaire.....

Commentaires

JE VEUX FETER MES 1 AN TOUT DE SUITE!!!!

vive notre Polo!!

MNK

Pat et MN KERMAIDIC le 19/07/2006 - 15:06:26

Mmmmmmmmmh.....yabon!

GP le 24/07/2006 - 11:31:50

Jeudi 28 Septembre 2006 - news fraiches

je remarque que je n'ai pas donné signe depuis le 14 juillet dernier.. Certains continuent assiduement de suivre nos nouvelles, je me lance donc dés à présent dans un rapide compte rendu de notre été.

Tout va bien, ce qui est en soi déjà une GRANDE nouvelle....
Nous partions en vacances mi juillet avec un début de GVH au foie pour Pierre-Mik, rapidement controlée par nos chers médecins (nos sauveurs ??)et la GVH est désormais quasiment terminée... Le fameux médicament " glivec" a été repris par pm (le médoc qui empéche la prolifération et, dans le cas de pierre-mik , le développement des cellules malignes).

Nous avons passé deux mois en bretagne, entre le nord et le sud, en passant par la capitale (de la bretagne bien sur , hé pas fous !). deux mois en laissant derrière nous hopital, médecins genevois, aller retour au centre d'oncologie, stress des résultats, et tout le tralala qui , a vrai dire ne nous a pas du tout manqué....
PM a dû retourner une fois a Genève pour un check-up au milieu des vacances (ben oui , ils ne nous lachent pas comme ca...) et sinon s'est débrouillé pour aller faire ses analyses, en france, la ou il se trouvait chaque semaine. (bon ok, on avait presque, je dis bien presque l'impression que tout cela était loinnnnnnnn).

les résultats se sont avérés satisfaisants, le foie est retapé, et PIerre-mik a passé un été formidable.(il a marié sa soeur " mari-moelle", fété dignement ses 30 ans avec des copains)
on a même eu l'impression entre deux rendez vous dans les differents labo, que tout cela était fini...
bref, nous voila de retour au bercail, prêt assurer et parés a faire face aux éventuels obstacles qui pourraient se retrouver sur notre chemin. (j'ai peur pour eux !!!!) nous voila en résumé REGONFLE A BLOC !

nous avons retrouvé nos montagnes, notre vrai chez nous, les suisses et leur sympathie, les vaches, les meringues à la crême de gruyère (pas bien!) le fromage, et bien sur, le soleil.... non non non je ne suis pas mauvaise langue, en bretagne d ailleurs " il ne pleut que sur les cons "

enfin je terminerais cet article, en vous parlant de notre trésor, Pol-Oscar qui grandit vitesse grand V avec son insouciance.... (il a bien raison d abord !).
il parle, marche, rit, court, et accessoirement ... pleure ! (pas beaucoup promis !)
il est notre rayon de soleil et même s'il épuise sa maman, il fait la joie de ses parents.

voila , c 'était Amandine pour radio perki.
a vous les studios.
A.L

(baptème de Pol-Oscar le 13 aout 2006)

Commentaires

Chouette des nouvelles ! même si on en a eu en live plusieurs fois cet été, c'est cool de vous retrouver sur le net. Contente que vous soyez bien rentrés et contente d'avoir passé de très bons moments avec vous au cours de tous les bons évènements de l'été breton (pas vu une goutte de pluie moi, dois pas être trop C...alors, tant mieux !)

bises à vous 3 des Duburq

Al le 28/09/2006 - 16:27:32

Top classe ! Ces nouvelles me réjouissent. Trop contente de vous avoir embrassés au mariage de Mari-Moelle. Super heureuse d'avoir fait la connaissance de Pol-O, enfin ! Toujours en pensée avec vous trois, qu'il fasse beau ou qu'il pleuve... Mille baisers et tendresses. Maud

Maud le 28/09/2006 - 20:47:44

Bonjour Amandine et contente de voir que cet été était rempli de joies bien méritées, des vacances savourées à chaque instant. A voir comme vous être remontés à bloc, je crois que les "méchants" vont faire profil bas et ne pas revenir.
Je vous embrasse tous les 3.
Marie

Marie, maman de Rémi le 05/10/2006 - 18:54:08

Mercredi 15 Novembre 2006 - Récidive

bonjour,

"pas de nouvelle, bonne nouvelle"... un proverbe plutôt réaliste...
ce ne sont malheureusement pas de bonnes nouvelles que je viens donc écrire aujourd'hui...
Pierre-mik vient d'avoir son bilan des 1,5 ans post-greffe. et nous apprenons que les médecins ont décelé dans les derniers examens, une dose minime de cellules cancéreuses...Comme en avril dernier, Pierre-Mikael fait donc une deuxième récidive moléculaire.
Les médecins n'ont heureusement pas l'air affolés et je crois qu'il va falloir apprendre surtout a vivre avec cette

maladie qui peut rester latente...et pointer le bout de son nez de temps à autre...

Le moral est donc à la baisse, à un moment ou justement Pierre-Mikael se sentait "guéri".

Mais Pierre-Mik qui a vu les médecins ce matin, contrairement a moi, a l'air beaucoup plus confiant que moi, ce qui me rassure...

le reste de ses bilans sanguins est trés bons. Il a recu en perfusion une dose d'immunoglobulines pour renforcer son systeme immunitaire, et en aura désormais tous les trois mois (cela n'a aucun lien avec la rechute) . Les médecins sont même étonnés qu'il ait réussi a tenir jusqu'a maintenant une immunité comme celle qu'il a.

les médecins ne nous donne pas rendez-vous avant 1 mois, ce qui en soi est également assez rassurant.

je vous tiens au courant.

Amandine.

Commentaires

Courage petite soeur, on est avec vous de toutes façons.

A mercredi à Toulouse youpi!

MNK

MNK le 15/11/2006 - 14:11:02

hey....
that's too bad.... mais je pense a vous quand meme
j'espere que perki va vite guerir!
et je vous envoie pleins de bisous des etats-unis!
(L) loraine.

ps: si vous voulez de mes nouvelles, allez sur mon blog!

loraine legris_le 15/11/2006 - 15:28:36

Ok.

Bon. Ben on fait comme d'hab', on pense à vous très fort et on vous envoie nos meilleures ondes positives triées sur le volet !!!

Plein de bisous chargés d'immuno-machin-choses pour le Perkinounet.

Plein de bisous de courage-vas-y-ma-poule-t'es-un-roc pour Amande.

Plein de bisous doux-caresses-épuise-pas-tes-parents pour Pol'O.

Les Dudu qui pensent fort à vous.

Marinette le 15/11/2006 - 16:00:38

Pô drôles les cellules machin !

"Runissons nos fluides et recommençons nos ébats que le chat gacha-cha-cha-cha !" (extrait de Le p'tit bout de la queue du chat).

Allez, on pense très fort à vous et on diabolise bien la bête. On l'aura.

Bises,

th

Thierry_le 15/11/2006 - 21:01:11

Coucou,

Après être allée sur le site de Laurette, je viens voir le "détail". Il ne faut pas se décourager même si ces résultats en dents de scie sont épuisants moralement, le glivec fonctionne super bien sur le chromosome philadelphie alors avec la dose augmentée, il va être à nouveau en rémission. Il faut dire que maintenant ils arrivent à trouver même les traces de "résiduels" alors qu'il y a quelques années, ils ne pouvait pas le détacter ... d'un côté c'est flipant, de l'autre, il peuvent de suite intervenir sur ce résiduel et permettre une rémission, c'est donc positif.

Bref, j'arrête mon charabia, Amandine, il faut tenir le choc et y croire car si Pierre-Mikael se sent guéri, c'est qu'il est entrain de gagner la partie, j'en suis sûre. Gros bisous à tous les 3 !

Marie

Marie, maman de Rémi le 17/11/2006 - 18:30:57

Oups, j'ai oublié de donner des nouvelles de Rémi.
Il va très bien physiquement mais depuis quelques mois, la peau ne s'améliore plus donc cette gvh l'embête toujours au niveau de la peau (surtout le buste et le cou qui sont encore énormément tâchés, forme lichénienne) alors pour l'instant, on ne baisse plus les médicaments, il est donc toujours sous immunos et corticos mais comme il dit "je n'ai pas mal alors c'est pas grave", quoi rajouter de plus ? Il fait son CE1 à la maison avec l'aide d'une maîtresse 3 matin par semaine, heureusement que des personnes adorables donne de leurs temps pour toutes ces actions, on se sent moins seul...

Gros bisous Amandine et à bientôt. Courage à tous les 3

Marie

Marie, maman de Rémi le 17/11/2006 - 18:41:59

Bonjour,

Je découvre votre blog ce jour, et me permets de mettre un p'tit com, je suis traité pour une LMC depuis plusieurs années avec Glivec 600 mg...Si vous voulez en parlez, laissez moi un message sur mon blog...

Courage,

Amicalement

Erik

L.ange_le 23/11/2006 - 17:55:21

Mercredi 13 Décembre 2006 - rendez vous mensuel

bonjour,

Voici quelques nouvelles de notre Pierre-Mikael qui a eu rendez vous ce matin à l'hopital de Genève . Rendez vous mensuel .
Le résultat du BCR-ABL (test détéctant les cellules cancereuses) reste le même depuis la dernière fois.
(attention c est le résulat du test du mois dernier, puisque les resultats mettent 3 semaines à arriver). on detecte toujours des cellules a une echelle tellement petite qu'elles ne sont pas quantifiables. Pierre-Mikael ayant augmenté ses traitements de Glivec le mois dernier, il devrait être a nouveau en rémission lors des résultats du mois prochain. (résultats donc de la prise de sang qu'il a fait aujourd'hui !)... vous me suivez ???? suis pas trés clair, si ?
Une chose est certaine, c est que les médecins sont contents car le nombres de cellules n'a pas augmenté !!! Grande maitrise !

Pierre-Mikael cette semaine était un peu angoissé... il avait l'impression d'avoir mal au foie, aux os, se sentait plutôt fatigué.. Les résultats hépatiques sont tout a fait normaux, nouvelle qui remet notre perki d'aplomb pour le mois qui arrive !!!
Il faut savoir qu'a ce stade de la maladie, les angoisses de pierre-mik sont normales et légitimes.
Il se sent guéri sans l'être tout à fait. l'épée de Damoclès qui pèse sur nos têtes et parfois lourde a porter.
Nous essayons mutuellement de nous soutenir, mais parfois le stress de l'un déteind sur l'autre...(il y a deux jours par exemple, pierre-mik avec son histoire de foie qui le travaillait n'arriivait pas a trouver le sommeil. Aprés m'en avoir parlé, soulagé de communiquer ses angoisses, il s est endormi paisiblement, et c est moi qui ai passé une nuit blanche, alors qu'il ronflait comme un cochon !)

et parfois bien sur, l'autre est la pour chasser les idées noires qui peuvent surgir.

c est un reél travail de couple !!!! et a deux on est plus fort.. a trois même puisque notre Pol-Oscar ne cesse de nous rappeler que la vie continue !

Nous n'en savons donc pas vraiment plus aujourd'hui. le prochain rendez vous est dans un mois. Ce rendez vous la sera tres important car nous verrons si le Glivec agit comme il faut.

Nous avons aussi appris que désormais a cause des traitements qu'a recu Pierre-Mikael (entre autres les rayons) pour nos prochains enfants, il faudra désormais avoir recours à la procréation médicalement assistée. Nous avons choisi aujourd'hui de vous le dire, car ce blog permet d'informer nos familles de l'état de santé de pierre-mik, mais il permet aussi à des familles de malades qui vont se faire, ou se sont fait greffés, de suivre notre parcours vers le cheminement de la guérison.
C'est aussi une des conséquences, malheureusement du traitement ,qui est irreversible.

les vacances approchent. nous rentrons en France vendredi. petit passage par l'alsace, rennes pour ensuite féter Noel à morlaix.

nous vous souhaitons donc a tous de bonnes fêtes de noel.

Amandine.

Dimanche 24 Décembre 2006 - bonnes fêtes

SAINT ET JOYEUX
NOËL A TOUS

DE LA PART DE
Pierre-Mikael, Amandine

Commentaires

Tous nos voeux de bonheur , de santé , d' amour pour l' année 2007...et les suivantes , à tous les trois

Michelle et Paul Leroy

Michelle et Paul LEROY le 25/12/2006 - 16:32:53

thx^^

pareille de la part de patman, quentin, ines, crapouillette et moi!

M

MaTthieu le 26/12/2006 - 07:04:27

Merci de vos derniers messages. Nous avons beaucoup pensé à vous et à notre tour vous souhaitons des fêtes des plus joyeuses et une fin d'année qui annoncera une année 2007 remplie de bonheur.

Richard et Françoise Brown

Brown le 26/12/2006 - 20:33:45

Je suis tombée sur votre blog par hasard et je le trouve super

Bonne année! Que tous vos voeux se réalisent et que la santé s'améliore

kristelle_le 01/01/2007 - 23:18:00

Tous mes voeux de bonne santé (par exemple...).

Bisatous

Thierry_le 03/01/2007 - 23:37:39

Mercredi 17 Janvier 2007 - visite de janvier

bonjour à tous.

je commencerais cet article en vous souhaitant à tous une belle et heureuse année. pleins de belles choses, de projet, de santé....

aujourd'hui visite du mois de janvier :

RAS.
toujours la présence à toute petite échelle de cellules malignes. (récidive moléculaire).
le positif étant que leur nombre n'a pas augmenté.
Nous aimerions tous qu'elles disparaissent, et les médecins pensent qu'il faut laisser du temps au glivec (médicament miracle !!!) pour faire son effet...
Pour l'instant tout est sous controle, mais il est vrai qi'il faudrait vraiment désormais qu'elles s'en aillent et ne reviennent PLUS JAMAIS !

les doses de cyclosporine sont diminuées et on attend la fameuse réaction GREFFE CONTRE LEUCEMIE....

j'ai un peu l'impression de me répéter mais il faut savoir que pour l'instant tout est une question de dosage des médicaments. plus on baisse la cyclo, plus le foie va mal, plus on monte la cyclo, moins la maladie a de chance de partir, plus elle revient, plus on monte le glivec, plus on baisse la cyclo.... vous m'suivez ???

bref, un vrai cercle vicieux... c est aussi notre quotidien...

mais on vaincra.

prochain rendez vous le 14 février (tiens cette date me dit quelque chose.... ha ben oui c est mon anniversaire !!!) alors je sais désormais quel cadeau je me souhaite....

un gros bisous

Amandine.

Commentaires

Mille millions de bonnes ondes!!!
Merci pour les news: on continue à vous encourager à distance (ou pas si loin...) en se réjouissant du jour où la fête sera totale, grâce à l'absence de ces @#§%*¢+¦*ç§& petites cellules.

J'vous embrasse fort

GP le 17/01/2007 - 21:50:17

Tous nos voeux pour cette année 007. Une année Bond contre ces cellules résistantes !

Bises à vous 3 p&jabel

patricia et Jacques ABEL le 17/01/2007 - 23:24:46

Tout pareil que Gaëlle qui vous le souhaite au moins 4 fois (ça c'est de la vraie volonté !!!), nous aussi, d'un peu plus loin peut-être, on pense à vous très fort, et je souhaite que Superki fasse preuve encore de ses supers-pouvoirs contre ces vachte-vilaines-très-moches cellules (chui restée polie pour une fois, z'avez vu ?).

Plein de bisous d'encouragement à Amande-The-Rock, Pol'o-ké-costo et mon Superkinounet !!!

Marinette & Cie...

Marinette le 18/01/2007 - 13:37:09

Lundi 22 Janvier 2007 - petit imprévu...

Depuis plusieurs jours, Pierre-Mikael a une grosse douleur dans la jambe gauche. douleur qui s'étant de la hanche au tibia, et qui ne s'arrête pas au repos.
ce week end, la douleur ayant fortement augnentée, obligeant pierre-mik à prendre des dérivés morphinique, car il n'en dormait plus, les médecins ont décidés de faire plusieurs examens.
la radio de ce matin n'a révélée aucune fracture (la radiothérapie aurait pu fragiliser les os entrainant des micro fractures).
Mercredi, pierre-mik va passer une IRM (imagerie a résonnance magnétique) qui va permettre de visualiser les tissus mous. un nerf pourrait être compréssé...
Les médecins n'ont pas l'air inquiet mais veulent savoir de quoi il s'agit.

en attendant il se muscle les bras avec ses béquilles,
et nous on croise les doigts pour qu'il ne se passe rien de grave.

je vous tiens au courant...

Amandine.

Commentaires

On est avec vous et on vous embrasse bien bien fort.

Al le 22/01/2007 - 17:18:24

Hé bé ! encore un truc ! on pense à vous très fort à chaque news, un peu plus que lorsque le temps passe ..... Et à chaque ouverture d'une info du "Perkinew", on se dit : ça y est : LA bonne nouvelle. C'est peut-être con, mais j'ai l'impession qu'on s'en rapproche inexorablement, et comme cette saloperie de maladie ne cède pas aussi simplement, elle présente ses dernières cartouches.....

Allez, Perki et Amandine, très bon courage et merci de nous informer aussi bien et aussi clairement des progrès.

Gros bisous. Olivier L.

OL-Rennes le 22/01/2007 - 17:44:34

bon bah ça fait chier.

chuis vulgaire tantmieux.

1 milliard de bisous

MNK

MNK le 22/01/2007 - 18:25:11

NOOON!!!! Si c'est la leucemie,
VAS-T'EN LEUCEMIE, VAS-T'EN !!!
GO AWAY FROM MY COUSIN !!!!

comme papa a dit: C'est la fin! C'est ses dernieres cartouches (eh! j'aime bien cette expression, elle veut dire everything!)

Aller, je pense a vous tres fort
Loraine

loraine_le 22/01/2007 - 22:32:01

Amandine,

J'espère qu'ils vont vite voir ce qu'il a. Tu sais Rémi a eu très mal au talon (il ne pouvait plus poser le piede à terre) et à la radio, ils ne voyaient rien mais à l'IRM, il y avait bien une fissure qui est maintenant consolidée donc il se peut que ce soit ça, je sais que c'est facile à dire mais il ne faut pas paniquer, c'est interdit !

Gros bisous à tous les 3 !

Marie

Marie, maman de Rémi le 22/01/2007 - 23:37:25

De tout coeur avec vous. Haut les cannes ! Dis nous vite que ce n'était rien.

Bises à tous.

Thierry_le 23/01/2007 - 19:47:09

Je pense fort à vous deux. Pensez à aller voir un ostéopathe. Cette vilaine douleur pourrait être une douleur projective d'un petit déplacement des vertèbres basses ou du bassin. C'est le domaine de prédilection des ostéopathes... Cela ne mange pas de pain que d'aller consulter... Un bon ostéopathe ne peut faire que du bien ! Il y en a sûrement un près de chez vous. COURAGE ! Je vous embrasse bien affectueusement. Maud

maud le 24/01/2007 - 16:30:20

Lundi 29 Janvier 2007 - resultat IRM

bonjour a tous

ce message sera trés court...
 parce que je n ai pas grand chose a dire (ce qui est en soi une BONNE NOUVELLE !)
Nous avons eu ce matin les médecins au téléphone. l'IRM de la semaine passée n'a rien montré, mis a part deux disques intervertébraux un peu abimés.... (ce n est pas cela qui a pu provoquer les douleurs)
Comme Pierre-Mikael n' a plus mal depuis 5 jours, ils décident donc de le laisser tranquille et d'arreter toutes investigations supplémentaires...

ouf, pierre-mik échappe à la ponction lombaire dont ils avaient parlée...

peut être que nous ne serons jamais vraiment ce qu'il s'est passé...

toujours est il que tant que la douleur ne revient pas, on laisse tomber !!!

bonne semaine.

Amandine

Commentaires

COOL!

à bas les douleurs

à plouche

MNK

NB : promis je ne te réveillerai plus en appelant sauvagement à 21h45

kermaïdic le 29/01/2007 - 22:52:25

Voilà une excellente nouvelle ! Eviter des examens à l'hopital libère du temps pour faire ce qui fait plaisir...!!! Je pense à vous très fort et vous fait de gros bisous. Maud

maud le 30/01/2007 - 09:57:31

Chouette çà fait du bien, on se voit bientôt hein ? bisouilles

Al le 30/01/2007 - 10:32:51

Et ben tant mieux, c'est toujours ça de pris que les petits cochons n'auront pas ! Ah ! Le rapport avec les petits cochons, me direz-vous ? Aucun, c'est ça qu'est rigolo.... ;o))) Bizouzàvous3 Marinette

Marinette le 30/01/2007 - 14:26:37

Je vois que mes incantations vaudou ont bien fonctionné ! Ah non, pas vaudou, vaudoises...

Bises th

Thierry_le 30/01/2007 - 22:49:50

je suis contente pour vous, vos nouvelles sont pleines d'éspoir mon neveu PIERRE 21 ans a eu la chance d'avoir une greffe avec donneur compatible (fichier Suisse) le 22 janvier nous sommes actuellement dans une période diffice (forte mucite) votre vécu nous force à y croire

bernadette le 03/02/2007 - 19:33:04

Lundi 05 Février 2007 - donnez votre sang

Chaque collecte de sang, dans n'importe quel point de collecte en France est important car elle permet de récolter un maximum de don afin de pouvoir sauver des vies ou en soigner.
Le don de sang est très certainement le don le plus important et celui dont la médecine a le plus besoin. De nos jours et malgré différentes recherches dans le domaine rien ne remplace le sang humain. Le don du sang est donc un geste vital et nécessaire en sachant que chaque jour en France 8000 dons sont nécessaires pour faire face aux besoins des hôpitaux.
Qui peut donner ?
Toute personne de 18 à 65 ans en bonne santé et qui n'a jamais été transfusée. On peut donner son sang 3 fois par an pour une femme et 5 fois par an pour un homme. Avant chaque don un questionnaire et un entretien avec un médecin permet de connaître certains points essentiels du donneur afin d'éviter tout problème pour lui et le receveur. Après le don une collation est offerte afin de se restaurer et de reprendre un peu des forces avant de repartir dans la vie quotidienne.
Tout au long de l'année, la solidarité doit être importante dans notre monde actuel afin que certaines personnes ne meurent pas de façon idiote comme par manque de sang, donc de solidarité. C'est décidé en 2007 offrez un peu de votre temps et de votre sang.
ca prend 10mn, et ca ne fait pas mal !!!

3 fois par an c est pas grand chose, ca fait 30mn par an...
merci. Amandine.

Commentaires

Applause, applause, ou clap, clap, c'est comme on veut, en tout cas t'as bien raison!!!!

big bisou à vous trois, et j'espère à très bientôt

Gaëlle le 06/02/2007 - 00:09:44

Mardi 06 Février 2007 - résultats

hier aprés-midi pierre-mikael a eu une ponction lombaire.
les douleurs à la jambe gauche étant réapparues le w end dernier, les médecins voulait vérifier que des cellules cancéreuses n'étaient pas apparues dans le liquide encéphalo-rachidien, dans la colonne vertebrale (ce qui arrive parfois et peut provoquer des douleurs neurologiques).
nous avons aujour dhui les résultats.

le liquide cephalo-rachidien est dépourvu de cellules malignes. bonne nouvelle....!!!!

malheureusement cette bonne nouvelle est accompagnée d'une autre nouvelle moins bonne....
nous avons aussi recu aujourd hui les derniers résultats du test BCR ABL du 17 janvier,
le nombre de cellules cancéreuses qui était décelable sous forme de traces les deux dernières fois. a malheureusement augmenté...
ce nombre est désormais quantifiable même s'il reste trés faible : 1 cellule maligne pour 1 million de cellules saines.

cela reste tres tres faible mais le faites que le nombre de cellules ait augmenté, n 'est pas bon signe.

les doses de glivec sont réaugmentées et celles de cyclosporine baissées (pour déclencher la GVH)

prochain rendez vous à l hopital le ... 14 février !!! (sympa comme anniversaire, ils ne doivent pas nous annoncer de mauvaise nouvelle sinon on les mord ! c décidé !)

Amandine

Commentaires

ben bon courage pour les douleurs, et gros câlin plein de tendresse, d'amitié et de bonne humeur pour le reste!

big bisou

Gaëlle le 06/02/2007 - 17:52:21

Pfff...
Bon allez, comme tu dis Amande, z'ont pas intérêt à vous annoncer de mauvaises nouvelles, et pis de toutes façons, vous êtes costauds, on le sait bien, vous êtes passé par des épreuves que bon nombre d'entre nous n'aurait sans doute pas eu la force de traverser avec autant de courage.
Alors, ayons/ayez confiance....
Bon courage pour les vilaines douleurs, on pense très très fort à vous et comme d'hab' on vous envoie toutes nos meilleures petites ondes (on les élève au bon air de la campagne, rien que pour vous !)
;o)
Plein de bisous doux de Marinette et sa Cie

marinette le 06/02/2007 - 18:19:10

Que Saint Valentin soit avec vous !

Mille bisouxxxxxxxx

Thierry_le 06/02/2007 - 19:47:50

Courage à tous les deux , nous pensons beaucoup à vous.

De gros baisers à Pol Oscar

Michelle et Paul Leroy

leroy Michelle le 06/02/2007 - 20:00:30

Vivement dimanche qu'on puisse vous changer les idées au ski!

On va te concocter un annif digne de ce nom Amande!

Mille bisous, on pense à vous.

MNK

MNK le 06/02/2007 - 22:50:25

N'importe comment cette histoire de St Val, c'est un peu surfait non?
Et puis vous, comme vous vous aimez très très fort, c'est St val tous les jours!!!!
Pleins d'énormes bizous!
On se voit très vite alors les ondes positives, on vous les donnera en vrai....
Fix et Blan

Fix et Blan lesot le 07/02/2007 - 09:44:58

Vendredi 16 Février 2007 - des nouvelles...

nous sommes allés à l hopital mercredi dernier pour le rendez vous mensuel de pierre-mikael.
pas grand chose de nouveau.
pierre-mik a vu un neurologue pour ses problèmes de douleurs à la jambe gauche. D'après eux, il ne s'agit pas de douleur de type neurologique a priori. les IRM n'ont rien montrés, et les tests neuro sont parfaits.
ils testent tout de même pendant les 15 prochains jours un nouveau médicament appelé " rivotril" (utilisé normalement pour les maladies épyleptiques) qui peut diminuer les douleurs s'il est utilisé a petites doses. (et si la douleur est neurologique...).

en attendant pierre-mik continue de prendre ses médicaments a base de morphine qui le soulagent bien (et le rendent tres "vaseux...").
d autres examens sont prévus dans 15 jours (scintillographie) pour déceler des problèmes éventuellement osseux.

ce qui est rassurant dans tous ca, c est qu'a priori toutes les causes "graves" de ces douleurs ont été écartées.
(rechute méningée, fractures etc...)

sinon le foie tient toujours le coup (la cyclo a été baissé..) mais peut être notre voyage au brésil pourrait être compromis puisque la GVH peut arriver a tout moment étant donné les doses de cyclosporine qui diminue et qui vont continuer les prochaines semaines à être diminuée....

prochain rendez vous dans 15 jours.

a bientot .

Amandine.

Commentaires

L'est pas tout le temps vaseux le Perki, on a des preuves : parfois la morphine a un effet rebond sur ce papa énergique, surtout en cas d'igloo à faire pour son fiston... c'est son côté canin (chien-chien qui creuse dans la neige de toutes ses forces!) .

Bizzzzzzzz les p'tits neveux et bon emménagement dans votre rez-de-jardin special Polo!

MNK qui est arrivée à Toulouse.

MNK le 17/02/2007 - 23:14:55

En tout cas c'était vraiment sympa de vous voir même un tout petit peu durant ces quelques jours à la montagne. Nous avons pris beaucoup de plaisir à "papoter" autour de la bonne fondue préparée par Perki et le déj aux "mandarines" était un de ces bons moments qui réchauffent les coeurs ! Beaucoup de courage pour votre emménadéménagement. Nous vous embrassons bien affectueusement. les Duburq'

Al le 19/02/2007 - 14:16:47

Très content de vous avoir tous vus à Lambert même si cela a été si brièvement. Bravo pour les patines !

Bises,

th

Thierry_le 21/02/2007 - 00:01:59

bonjour amandine,pierre mickael et pol oscar,
j'ai decouvert votre blog il y a quelques jours.mon petit garçon andrea de 4 ans est lui aussi traite pour une lal avec chromosome philadelphie depuis le 26 avril 2006 au CHU de grenoble(nous habitons en haute savoie). il n'a pas ete greffe car il n'y avait pas de donneur compatible dans le fichier in ternational, il suit donc un traitement de chimiotherapie tres intensif et tres long avec de temps en temps du glivec(protocole esphall). depuis debut juin il est en remission complete,les 6 premiers mois de traitement ont ete tres durs il a beaucoup souffert des effets secondaires de s chimios et n'est presque pas sorti de l'hopital. en ce moment il va mieux les traitements se font en hopital de jour.en france un nouveau medicament (dasatinib commercialise sous le nom de sprycel)a reçu une AMM le 20 novembre 2006; il serait encore plus puissant que le glivec . deux autres sont en phase d'etude:nilotinib et aurora.Je ne sais pas si les medecins vous en ont parle et s'ils pourraient aider pierre mickael à se dé barra sser de cette m..... ? Nous devons faire un myelogramme le 5 mars, j' espere qu'andrea sera toujours en remission.lui aussi souffre souvent des jambes a cause de la vincristine, il a eu beaucoup de mal à remarcher après sa longue hospitalisation .il a eu aussi du rivotril mais pas tres longtemps car en general, la codeine le soulage. j'espere que ca va aller mieux pour pm.votre petit pol oscar est tres mignon il doit vous donner beaucoup de courage pour vous battre . moi aussi j' essaie de garder espoir pour andrea meme si ce qui lui arrive est vraiment injuste et terrifiant. a bientot. emmanuelle

emmanuelle zampaglione le 25/02/2007 - 10:50:41

Vendredi 02 Mars 2007 - resultats scintigraphie

Bonjour a tous…
Quelques nouvelles de mon perki qui rentre de sa visite a l hôpital….

Je vais être rapide, car en plein déménagement = plein de choses a faire !!!!

1ere : a la scintigraphie osseuse, il a été vu une tache au niveau du genou. A première vue c'est soit une fracture soit une inflammation des ligaments.
Nous en saurons plus la semaine prochaine car pm a rendez vous a l hôpital avec des rhumatologues.
En attendant il continue la morphine et a en plus des anti inflammatoire puissants. Espérons que cela apaise ses douleurs, car pm commence vraiment a être handicapé par ce problème (ne dort plus = fatigue= ne peut pas bosser)

Sinon le BCR abl (TEST qui détecte les cellules cancéreuses) a légèrement baissé.
Pourvu que ça dure…..

Voila les news.
A bientôt

Amandine

Commentaires

Alors en vrac et très très vite aussi:

- courage Perki pour les douleurs et la fatigue

- courage et patience à vous 2 pour gérer l'attente

- z'avez besoin d'un coup de main pour "encartonner"? Ou besoin de cartoons, tout simplement? Ou z'avez déjà déménagé, en fait, c'est ça?

Bref, toujours étudiante aux longues journées, mais toujours pleine de bonnes pensées et intention pour mes "voisins bretons"

J'vous embrasse

Gaëlle

PS: vous m'avez donné envie de visiter le site de MNK, ...et elle m'a donné envie d'avoir des enfants pour décorer leur chambre ;o)

Gaëlle le 02/03/2007 - 22:16:17

Vendredi 23 Mars 2007 - nouvelles de printemps

bonjour,
Pierre-Mikael avait rendez vous ce matin pour un bilan a l hopital.
Rien de nouveau... traces de la maladies malheureusement toujours présentes au niveau moléculaire (en toute légère augmentation..). le taux de Glivec (le médicament anti-"cancer") va être quantifiè dans le sang de pierre-mik pour voir si les doses peuvent encore être augmentées...

grande nouvelle : la Sandimun (médicament "anti-rejet"de la greffe, ou encore appelé immunosuppresseur) va être complétement stoppé... c est la première fois que cela arrive depuis la greffe de Pierre-mik ! peut être cela va t il déclancher la GVH. pierre-mik va être surveillé de prés !

Concernant la jambe de pm. il a rendez vous cet après-midi pour un IRM du genou (la dernière fois c'était la jambe)... voila 5 jours que pm nâ pas eu de douleurs , il s est réveillé ce matin en disant :" j'avais oublié comme ca faisait du bien de bien dormir, et de récupérer !!!)... en revanche la dernière fois, les douleurs s'étaient aussi étendue a la jambe droite et au coude.... les médecins cherchent toujours activement à quoi cela pourrait être dû.

Nous avons décidé avec les médecins, qu'il ne serait pas prudent de partir au brésil la semaine prochaine. (nous devions partir du 5 au 15 avril pour les fiancailles d une amie), nous annulons malheureusement notre voyage, nous passerons donc paques au sein de nos familles...

Nous sommes décus mais un voyage dans ces conditions, n'aurait pas été raisonnable.

je vous donne des nouvelles dés que nous en savons plus sur l'IRM

A bientot,

Amandine.

Commentaires

Toutes nos pensées sont allées vers vous hier soir où nous recevions Isabelle et Pierre Yves.

michelle et paul leroy le 24/03/2007 - 08:44:06

aie...des nouvelles oui, mais seulement de neutres nouvelles donc.
Du moins ça progresse :)

je vous souhaite du repos,

M

MaTthieu le 24/03/2007 - 09:19:39

Salut,
je viens de tomber sur votre blog, je suis moi-même atteint de LMC, on me l'a diagnostiquée en janvier dernier.
Tout récent, du coup je cherche pas mal de témoignages sur le net, des blogs, des forums afin de partager ce que je vis avec d'autres.
POur l'instant le Glivec fonctionne bien , début aout j'aurais ma révision des 6 000 heu non , des 6 mois.
J'espère que ce sera aussi bon que l'est mon bilan sanguin en ce moment.

Amicalement,
niKo

niKo_le 27/03/2007 - 12:47:52

Mercredi 28 Mars 2007 - doute

bonjour à tous....
Je me dois de vous donner quelques nouvelles puisque ce w end, il s'est passé un petit imprévu...
Dimanche matin Pierre-Mikael s'est réveillé avec des douleurs terribles toujours au niveau de sa jambe gauche, au point qu'il n'arrivait plus a bouger et en pleurait.
Je l'ai donc ammené aux urgences de Morges, en accord avec les médecins de Genève pour qu'il puisse recevoir de la morphine en intraveineux, puisque la douleur était réfractaire au anti douleurs habituels. Aprés avoir casé Pol-Oscar chez une amie en coup de vent, j'ai passé la matiné aux urgences avec un Pierre-mIK assomé de morphine. Morphine qui d'ailleurs n'a pas eu bps d'effet.. (au bout de 11mg la douleurs était moins forte mais pas totalement partie...) Nous sommes donc rentré a la maison dans l'apres midi et Pierre-Mik a pu faire une grande sieste pour récupérer.
Il s'est réveillé lundi sans plus aucune douleur, et n'en a pas eu depuis...
Le moral de pierre-mik n'est pas super en ce moment.... moment de doute, et surtout gros ras le bol de cette maladie, des médicaments, des hopitaux, des douleurs etc....
Nous avons eu au tétéphone la doctoresse hier qui nous a dit que l'IRM (qui avait été fait la semaine dernière pour savoir d'ou venaient les douleurs de perki) avait montré quelque chose d inhabituel dans la moelle du tibia.
Pour le moment l'analyse compléte de l'IRM n'a pas été faites, il pourrait s'agir d'une récidive ou d'un effet des médicaments ou autre... (ce que nous souhaitons tous...)

nous avons rendez vous demain , et je dois dire que l'attente de "savoir vraiment ce qui se passe" parait être une éternité.
Pierre-mik du coup a eu un petit coup de blues hier, mais j'ai essayé de lui changer les idées (restau, pédalo (trop bien on avait le lac léman pour nous !!) ballades...)

C'est vrai que la peur de la récidive est toujours présente dans nos esprit depuis le début de la maladie, alors forcemment quand ce sont les médecins qui en parle, elle resurgit d'un coup et il est difficile de la mettre de coté, de l'enfouir dans un coin de notre esprit.

Nous en saurons donc un peu plus demain (rendez vous 14h30) . J'acconpagne mon perki a Genéve.
En attendant nous faisons comme si de rien n'était et nous espérons tres fort qu'il ne s'agisse que d'un effet des médicaments.
Nous avons heureusement un petit Pol-Oscar avec nous, qui ne nous laisse pas beaucoup le temps de broyer du noir !!!!!
aujourd'hui il fait un grand soleil et nous allons faire une grande ballade a son réveil et finir la journée dans le village d'a coté ou un troc "spécial enfant" est organisé !!!!

a bientot

Amandine

Commentaires

Courage les amis. Si on peut rendre service d'une façon ou d'une autre n'hésitez pas. S'il faut garder P.-O. L. , lui faire découvrir la bière et le rock'n'roll... Je suis à côté. Bon remarque je comprendrais que vous préfériez quelqu'un d'autre... A tout bientôt. Je vous embrasse

Jean le 28/03/2007 - 14:11:09

Salut amande,

Juste un petit mot pour te dire que nous faisons en ce moment des séances de "positive vibration" intenses avec Charlotte, et que nous pensons bien fort à vous 2.
J' imagine à quel point cela doit être dur de mener ce combat dans la durée, avec cette maladie qui ne laisse aucun répit.
Mais vous avez franchi tant d'obstacles tous les 3 jusqu'à présent que je suis confiant pour celui-ci.
Ne vous découragez pas. Je suis en tout cas de tout coeur avec vous dans ce marathon, et vous pouvez à tout instant compter sur nous pour quoi que ce soit (bon... sauf pour vous préparer à déjeuner... ca, vraiment, je peux

pas!!). J'espère sincèrement que toutes ces histoires ne seront bientôt qu'un mauvais souvenir.
Je vous embrasse tous les 3.

P. (comme "Positive Vibration!")

pierrot le 28/03/2007 - 15:56:25

Courage à vous deux ! Je vous envoie toute mon énergie afin que vous puissiez profiter des bons moments sur le lac ou en balade, et attendre.... toujours attendre.... la suite. La maladie est une terriblement rude épreuve de patience. En tous cas, les douleurs au genou auront eu pour effet de contrôler Perki de manière approfondie sous toutes les coutures...

Je vous embrasse fort tous les trois et sachez que vous êtes souvent dans mes prières et mes pensées.

Maud

maud le 28/03/2007 - 17:23:48

Hello, merci de ces nouvelles même si ce ne sont pas celles qu'on espère chaque fois qu'on reçoit un message "perkinews". Merci aussi de partager les doutes. Dommage qu'on ne puisse pas partager plus. La douleur, répartie sur tous ceux qui vous lisent, serait pour chacun un léger bobo. C'est bien ça le plus injuste et révoltant.

Mettons-y donc un peu de révolte. Serrons les poings, les dents et tout ce que l'on peut serrer.

Je pense à vous en rageant comme une bête contre la bête.

Bises, th

Thierry le 28/03/2007 - 20:13:54

Ayu et moi pensons tres tres tres fort a vous trois. Damien fait un tres gros bisou a Pol-Oscar, et nous prions de tout notre coeur pour que tout cela finisse, la douleur d'abord, les angoisses et les incertitudes apres. Avec toute notre affection de Singapour.

Bruno & Ayu le 29/03/2007 - 04:08:23

Moi aussi je rage je rage. Tenez bon. Nous tous, on est là en tous cas.

Bizzzzzzzzzzzzzz

MNK

MNK le 29/03/2007 - 10:12:36

Perki et Amandine
Ici aussi, on parle de vous et on pense à vous très fort! Nous sommes auprès de vous en pensées: que des ondes positives (bien plus rapide que la Poste!).... Marin, Coline et Tim vous envoie des tas de bisous!!!! COURAGE versus rage!
Fix, Blan et cie

Fix et Blan lesot le 29/03/2007 - 21:44:23

Jeudi 29 Mars 2007 - patatra

ca y est... LA mauvaise nouvelle est tombé.. celle qu'on redoutait tant depuis ces 2 années...
Récidive...
Nous sommes un peu sous le choc...même si depuis 2 jours nous nous préparions au pire....
visite a l'hopital aujourd'hui ou nous avons été recu par la doctoresse habituelle de pierre-mik et la responsable des gréffés de moelle de l'hopital...
L'IRM présente des lésions dans les os longs de la jambe droite de perki, de la jambe gauche et dans le bassin...
les lésions sont propablements des cellules cancéreuses qui se sont logées dans ces os.
Les médecins ne peuvent pas l'affirmer tant que les résulats de la ponction d'aujourd'hui ne sont pas sortis (dans une 15aine de jours) mais ils peuvent prédire la récidive a 99 %...

Nous ne savons pas a quel stade en est cette récidive...et c est pour cela qu'aujourd'hui pierre-mikael a eu droit a une ponction de moelle osseuse pour voir si l'"usine" est atteinte...
en gros a priori le stade de la leucémie n est pas aussi avancé que lorsqu'on a découvert la maladie de pierre-mik en 2004 puisque les cellules du sang ne sont pas encore atteinte, mais si on ne fait rien, c est ce qui arriverait dans quelques jours/mois.

Pour l'instant en attendant on est en *stand by" attente des résultats de la ponction.
lors de ces résultats les médecins établiront un protocole d'attaque.... un nouveau.

au mieux, il parle d'une chimio, de nouveaux médicaments, d'injection de globules de mari-mael (bien que cette dernière solution soit a priori pas appropriée) au pire d'une nouvelle greffe...Dans tous les cas , les choses vont avancer rapidement, dés qu'on a les résultats.

Voila, c est un peu sonné que nous sommes allé récupéré notre Pol-Oscar tout a l heure et je vous avoue que j'ai la bizzarre impression de réver... que c est irréel, qu'en faites tout va bien...
Pierre-Mikael physiquement est en pleine forme (mis a part ses douleurs de jambe de temps en temps..)
Cette récidive arrive a un moment ou vraiment on ne s'y attendait pas. Il y a 15 jours nous étions même au centre d'insémination artificielle en train d'essayer de planifier une probable nouvelle naissance avec des médecins... chose qui n'arrivera probablement plus avant quelques longues années...

Bref 2 belles années se sont écoulées pour que l'on puisse reprendre notre souffle.
un petit Pol-Oscar est désormais avec nous pour se battre a nos cotés.
le combat continue, et nous allons avoir besoin de vous...

A bientot pour les résulats de la ponction.

Amandine

Pour ceux qui prient : il reste 1 petit % pour que ce ne soit pas une récidive....alors a vos chapelets !

Commentaires

Nous sommes également sous le choc ... mais nous nous tenons les pouces ... si nous pouvons vous être utiles pour quoique ce soit le 97 rte de crevins sera tjs ouvert pour vous. Bises à vous 3 pja

patricia et jacques Abel le 29/03/2007 - 22:39:23

On est avec chacun de vous à chaque instant. Bizzzzzzzzzzzzzzzzz

MNK

MNK le 29/03/2007 - 22:40:41

je croise les doigts et touche du bois. je pense a vous tres fort.
pleins de bisous!
loraine.

loraine_le 29/03/2007 - 23:16:45

chers pti suisses d'amour, je garde un excellent souvenir du we dernier, comme un reve. je pense a vous a chaque tour de roue du scooter, chaque nuage dans le ciel de paris, chaque envie de chocolat, chaque bisou à ma chérie, chaque fois que je trouve un parisien insupportable, chaque petit garcon que je vois dans la rue, ... chaque fois que je pense à vous!!!!

mille bisous a vous trois, et que la force soit avec vous!

xxx le 30/03/2007 - 01:16:42

Je ne crois pas en Dieu, mais je crois drôlement à ce 1%

On est de tout coeur avec vous trois

Bis

Alex

Alex le 30/03/2007 - 07:59:24

Bon.
Allez, on recommence comme au début de la période qu'on préfèrerait oublier, on recommence à vous envoyer toutes nos pensées, les meilleures, les plus fortes, les plus chargées en ondes positives, celles qui vous aideront et vous feront vous sentir soutenus par une chaîne de tout un tas de gens qui pensent à vous quotidiennement.
Dans votre épreuve vous avez tout de même un petit bonheur de chaque instant qui est certes très remuant mais qui vous permet de ne pas focaliser sur un truc négatif, c'est votre chance, votre anti-blues, votre anti-"onbaisselesbras", la plus belle chose qui puisse arriver à un couple : votre Pol'O.

Bon, moi je crois en Dieu, alors je vais prier pour ce foutu 1%, et pour vous donner le courage d'affronter cette nouvelle épreuve.
Courage mes ptis poulets, vous pouvez compter sur nous, n'importe quand, n'hésitez pas.
Je vous bisouille fort fort fort tous les 3, et Séb, Clém et Sido aussi.
Marinettekiaconfiancepasskeuçapeutpaêtrotrementépicétout.

Marinette le 30/03/2007 - 08:49:58
Marine le 30/03/2007 - 08:59:33

Bien sûr que vous pouvez compter sur nous, on vous suit pas à pas -on a nos sources privées- et nos prières vous accompagnent en tout temps, quelque soit la météo. Je me souviens - il y a à peu près 15-20 ans, toute la famille priait pour que votre tante ait des bb, résultat : 6. Bon score.

on vous embrasse bien bien fort.

Al le 30/03/2007 - 09:31:15

Ben moi la première chose qui me vient à l'esprit c'est: .....BORDEL DE MERDE!!!!!!!!
Et oui on ne se refait pas.... Grossière je suis, grossière je reste... Et encore je vous fais grâce de la suite!
C'est pas vrai.... Alors Dieu existe OK!... Mais keskifou?

Mais c'est vrai que les années de répit vous ont permis de recharger les piles... Nous aussi, on est gonflé à bloc! Prêts à vous soutenir ,s'il le faut, comme toujours!

Tenez le coup.... on vous aime très fort!

Blandine

Fix et Blan lesot le 30/03/2007 - 09:32:28

Moi je suis trop dissipé pour prier, mais je croise les doigts, je touche du bois, de la peau de singe, je pose un cierge à Montmartre, je marche dans toutes les crottes de chien que je croise (du pied gauche bien sûr!), je ne passe plus sous les échaffaudages, j'ai acheté un chat noir... et surtout je pense fort à vous. Amande: dis à Piermik de faire gaffe, parce que, si il me cherche trop, je vais réactiver le perkithon!

Bon courage à vous 2.

Maintenant, dans cette course, vous êtes 3. 1 Pol-Oscar en plus ca compte.

Je embrasse,

P.

Farfadet le 30/03/2007 - 09:46:22

Je pense bien fort à vous et à ce 1%.

Bises

Mickey

Aymeric le 30/03/2007 - 10:04:41

C'est encore une épreuve, mais gardez confiance! Sachez que l'on pense souvent à vous 3, et que l'on a toujours eu confiance. Vous avez de bons médecins, du courage, de l'amour, un Pol Oscar, des amis et un Dieu qui vous aiment. ça vous aidera!

Très grosses bises à vous 3, et on prie pour vous!

Gaëtan D.

Gaëtan le 30/03/2007 - 10:30:00

Je suis Blandine sur le "Bordel de merde" !! et je me range aux côtés de tous ceux qui vs aiment - et on est nombreux - pour vous soutenir, prier, jurer, cracher s'il le faut, admirer votre force et vous envoyer mille pensées et ondes positives.

Je l'avais fait au moment de la greffe, je vais le refaire : aller causer un ptit peu à qui de droit à Notre-Dame et allumer un cierge, une tite lumière au coeur de Paris pour vous.

Je pense à vous 3,

Des bisous fort,
Aude

Aude le 30/03/2007 - 10:46:12

Nous sommes plus que jamais avec vous, et tellement nombreux à faire cette immense chaîne d'amitié, de soutien et de prières qu'on devrait finir par y arriver, Bon Sang !!!!!!!!!!!!!!!!

Profitez du rayon de soleil qu'est votre petit Pol-Oscar au quotidien. Il va encore jouer un grand rôle très positif en étant le maillon le plus fort de cette grande chaîne ! Et on va le gagner ce combat tous ensemble !!!!!!!!!!

On vous embrasse très fort et gardez courage tous les trois !

Martine et Alain

Martine et Alain le 30/03/2007 - 11:15:15

oui mais quand même d'acc avec la soeurette : BORDEL DE MERDE DE BORDEL DE FAIS CHIER!

MNK

MNK le 30/03/2007 - 11:28:39

D'accord avec les cousines :

Putain de bordel de merde et carabistouilles !!!!

J'avais pas osé avant.

Marinettekisaisslacherquandyfo

Marinette le 30/03/2007 - 11:31:57

J'ai bien pensé à vider ici mon sac personnel d'injures. J'ai bien pensé aussi à piétiner toutes les crottes de chien (en Suisse, faut bien chercher), acheter une patte de lapin, brûler un cierge (très rare en terre calviniste), etc...

Finalement, je préfère regarder bien en face ce gros dégueulasse de 99% et le narguer un peu. Approche un peu, gros tas. T'ar ta gueule...

Bises, th

Tobhogan_le 30/03/2007 - 12:15:54

quelle merde...

accrochez vous, car car tant qu il y a de la vie ya de l espoir, parole de marseillais

bises a vous 3

julien le 30/03/2007 - 13:55:00

quelle merde...

accrochez vous, car car tant qu il y a de la vie ya de l espoir, parole de marseillais

bises a vous 3

julien le 30/03/2007 - 13:55:35

Bonjour Amandine, Pierre Mikael et Pol-Oscar,

Nous sommes tous les 3 de tout coeur avec vous également.. C'est vraiment trop injuste ce qui vous arrive. On prie très fort pour que tout ça s'arrête et que puissiez vite retrouver une vie normale et sereine.. On vous envoie plein d'ondes positives, de toutes nos forces.

Marie Guillaume et Hermine FAURIE

Marie Guillaume et Hermine le 30/03/2007 - 14:36:12

ma didine, mon perki et mon polo,

c'est les larmes aux yeux que je lis ce mail. mimi m'a prévenu hier soir et je suis moi aussi complètement sonnée. je voudrais qu'on efface tout sur le grand tableau noir, qu'on parte au brésil tous ensemble faire la fête et se reposer. je voudrais qu'on se réveille de ce -trop- long cauchemar et que cette maladie disparaisse et ne soit plus qu'un mauvais souvenir... je voudrais que vous ayez un nouveau bébé pour que nine ait son copain polo et louise un copain -ou une copine- rien que pour elle... on a le droit de rêver non? à défaut de prier...
je pense tellement fort à vous, ce n'est pas possible que ça n'ait pas une quelconque influence...

il faut garder le moral, haut les coeurs, pensez à nos petits bouts de chou qui représentent l'avenir et se dire qu'on a envie de le découvrir avec eux, et se battre pour ça.
ma didine, je sais que c'est une période doublement difficile, avec l'opération de tante flo qui tombe aussi maintenant.
je vous envoie tout mon soutien, mon amour et mes pensées solidaires, et si vous avez besoin de quoi que ce soit, n'hésitez pas.

love,
lolotte

lolotte le 30/03/2007 - 14:37:13

Je pense à vous tres fort. Courage.
accrochez-vous !

Marin

Fix et Blan lesot le 30/03/2007 - 19:47:38

Après les dernières nouvelles semi positives qui nous étaient arrivées par le bouche-a-oreille familial, le PATATRA du titre est tout a fait approprié alors comme tous les jours et tous les soirs dans la prière d'Aenor on penseras plus fort encore à vous.

Allors même si on n'est pas les premiers dans la liste, la porte est toujours ouverte ...

Cédric
p/o Katell & Aenor également ...

et puis comme vient de le dire K à l'instant (31/03/07 - 12h39) à Aenor .. Nous on vote Pierre-Mik ...

Katell, Cédric & Aenor le 31/03/2007 - 12:39:57

Bonjour, je n' ai pas suivi toute votre histoire mais la mienne suffit pour comprendre ce que vous pouvez vivre et les questionnements auxquels vous êtes confrontés.

J' ai trouvé votre message sur le site de Laurette Fugain où je suis allée pour moi même recueillir des témoignages aussi positifs malgrès les difficultées...les vraies, celles que vous vivez et celles que je vis.....et il y en a .....

BOn courage....

Isabelle, maman de Bérénice

isabelle_le 01/04/2007 - 11:46:12

Je pense bien à vous.

Vous êtes désormais trois pour affronter cette épreuve.

Je vous embrasse.

Y

Yann le 01/04/2007 - 12:52:31

On pense fort à vous aussi du côté de Nantes.
Je vous embrasse tous les 3.
Loulou

Louis le 01/04/2007 - 21:16:27

Même à quelque 1000 km nous participons de près à votre combat par la pensée et surtout la prière. Nous vous embrassons bien affectueusement tous les trois.

Roselyne, Gilles, Ségolenn, Nolwenn, Ronan, Erwan

Roselyne le 01/04/2007 - 21:23:18

Je pense très fort à vous 3.

Nico

Nico le 02/04/2007 - 11:15:07

Bordel de m.... de maladie!!!!je suis désolée mais ça me met hors de moi!!j'éspère que c'est le 1%qui sortira vainqueur!!!je vous souhaite que des bonnes choses et rien d'autre!Courage,vous verrez bientôt le bout du tunnel.il faut y croire et se battre!!on va gagner tous ensemble!Affectueusement.Brigitte

Brigitte SANZ le 02/04/2007 - 14:38:11

Bon Courage à vous trois...

Nous sommes de tout coeur avec vous,

Philippe, Maëlle et Alexandre

Philippe R. le 02/04/2007 - 18:34:11

Bonsoir tous les 3,

Je connais depuis peu Pierre-Mikael, mais je suis de tout coeur avec vous.

Courage

Cordialement

Eric

PS: Pierre-Mikael, si tu souhaites parler de boulot pour te détendre, appelles sur mon portable et je te ferai un retour sur les avancés de nos projets.

Eric Blanchot le 02/04/2007 - 20:00:55

Bonjour, je suis maman d'Eddy 2 ans et demi, atteint d'une leucémie lymphoblastique et je viens pour la première fois consulter votre blog, grace à celui de la petite Bérénice...Je souhaitais vous envoyer un message d'espoir car la recherche avance, hier j'ai traduit un texte italien "il penserio scientifico" qui parle d'un nouveau médicament qui va arriver sur le marché en remplacement du Glivec et qui aurait de bons résultats...Allez consulter mon forum dans la rubrique nouveaux traitements....Courage !

maman d'Eddy_le 05/04/2007 - 14:33:53

Mon commentaire n'a pas pu partir de l'ordi du boulot et j'ai enfin la possibilité de vous envoyer tout mon soutien et plein plein de bisous iodés de Bretagne.

Je pense très très fort à vous!!! Courage...

Marine le 06/04/2007 - 22:27:25

douces pensées a vous
amitiés
ioana

ioana_le 09/04/2007 - 22:16:18

Mercredi 11 Avril 2007 - premiers résultats

Nous avons eu les premiers résultats de la ponction de moelle osseuse aujourd'hui.
au niveau cellulaire, il n'y a pas de traces de cellules cancéreuses dans la moelle a ce jour. Ce qui en soit est une bonne nouvelle.. les résultats moléculaires tomberont surement vendredi.
ce qui veut dire que si il y a des cellules au niveau moléculaire, il y en a de toutes facon moins de 1 pour cent.

Les médecins vont probablement planifier pour Pierre-Mik une ponction des os de la jambe, puisque les cellules cancéreuses ont l'air de se situer a ce niveau.

Pour l'instant, tant que nous n'avons pas tous ces résultats aucun traitement n'est envisagé.

Nous sommes tranquille donc pour la semaine qui vient.

Quant aux douleurs de Pierre-Mik, elles se sont estompées depuis 10 jours... Elles ne sont plus violentes comme avant. En revanche il a l'impression de ressentir comme " des courbatures" dans tous les os... (même au niveau du pouce !)

A suivre....

Amandine

ps : Merci pour tous vos e mail de soutien qui nous aident beaucoup !!!!

Commentaires

Merci de l'info qui, comme tu dis, est en soi une bonne nouvelle !

Bises à tous

tob

Thierry_le 11/04/2007 - 19:10:21

Courage à tous les 3, je pense à vous souvent. Et continuez de nous tenir au courant!

Bises

Antoine

Tony le 11/04/2007 - 19:54:21

Nous nous réjouissons de ces nouvelles plutôt rassurantes. Je pense bien souvent à vous.....bon courage!!!!!!!! a très bientôt

Cécile et Jérôme (la fille de Zabeth)

bernard le 11/04/2007 - 21:15:45

Bon, c'est pas trop mal comme nouvelle, finalement les ondes positives pour le fameux "1%" ont l'air d'avoir porté jusqu'à vous !

Je pense bien à toi mon Perkinounet, qui risque de douiller "grave sa race" (je me djeunise en ce moment...!) pour les ponctions de tes jambes, je t'envoie plein de courage et d'anti-douleurs par voie webienne, n'oublie pas : tu es notre Superki !!!

Allez mes cocos, la fin de semaine sera bonne, j'en suis persuadée, on vous embrasse très très très fort tous les 3, Marinette, Séb, Clém et Sido.

Marinette_le 12/04/2007 - 09:52:01

Bonjour Amandine,
Bonjour Pierre-Mikael,
Bonjour Pol-Oscar,

Nous venons de prendre connaissance des derniers résultats. Nous espérons que les prochains résultats médicaux permettront de mieux comprendre ce qui se passe.
Même loin de vous (à CESSON) dans votre chére Bretagne nous pensons bien à vous en ce moment d'épreuve si difficile pour vous et à votre famille.
Amitiés et un gros bisou de la part d'Alix à Pol-Oscar.
Anne, Alix, Dominique

Dominique, Anne et Alix de LAMBILLY le 12/04/2007 - 11:56:06

douces pensées a vous en ce jeudi
mes amitiés...
ioana

ioana_le 12/04/2007 - 12:34:17

Bonjour Amandine,
J'imagine tant ce que vous endurez tous les deux en ce moment, cette attente est si stressante. Je suis soulagée qu'il n'y ai rien au niveau cellulaire. Le BCR-ABL a intérêt de faire profil bas ! Je vous envoie plein de d'ondes positives pour la ponction des os de la jambe et j'espère que ses douleurs vont continuer à s'estomper.
Gros gros bisous, je pense à vous deux très fort.
Marie

Marie, maman de Rémi le 12/04/2007 - 14:42:01

Profitez donc de cette semaine de répit ! Nous pensons à vous et prions.

Richard et Françoise Brown le 12/04/2007 - 17:33:41

Bonjour Amande Perki et Polo!

Je suis loin loin mais je pense tres fort a vous trois.

Bon courage a Perki pour la ponction, il est super fort et va nous gerer ca comme un chef!

Bises

Baptiste

Baptiste le 12/04/2007 - 22:24:41

Coucou Amandine!courage pour la suite,j'éspère que ça va bien se passer!!mes pensées vont vers vous trois!
Brigitte

Brigitte SANZ le 13/04/2007 - 11:46:59

Hello Amandine, Pierre-Mik and Polo

Nous sommes très loin de vous en distance mais très près de vous en pensées... mais nous sommes sûrs que les bonnes ondes que nous vous envoyons, même d'aussi loin, arrivent jusqu'à vous !...merci beaucoup de nous donner de vos nouvelles... Nous vous embrassons tous très fort, Véro, Didier et tous les enfants.

Véronique le 17/04/2007 - 05:03:47

Mercredi 18 Avril 2007 - resultats

Nous avons eu les résultats moléculaires hier.
Le taux de BCRABL dans le sang périphérique est de 0,5% ce qui veut dire 10 fois plus élevé qu'il y a un mois... On reste a des taux moléculaires ce qui est rassurant mais la maladie progresse vite.
Un colloque qui réunit tous les médecins du canton de vaud et de Genève aura lieu le 15 mai. le cas de Pierre-Mik y sera discuté. en attendant aucune décision d hospitalisation n est prise et Pierre-Mik va commencer un nouveau traitement a partir de la semaine prochaine. un nouveau médicament appelé sprycel va remplacer le Glivec. c est un médicament qui vient d avoir son autorisation de mise sur le marché suisse (depuis février) donc le dernier médoc a la pointe.
il est indiqué en cas d'echec ou de résistance du traitement par glivec dans les leucémie a philadelphia positif (cas de pm)

nous aurons au bout d un mois s'il est efficace sur Pierre-Mik.

en attendant rendez vous a l hopital mercredi dans 8 jours, pour examens divers, prise de sang et test pour savoir si oui ou non pm pourra prendre ce nouveau médiaments.

Les médecins discutaient aujourd'hui même avec les radiologues pour savoir si oui ou non on va ponctionner perki au niveau des os de la jambe. Comme c est un examen qui apparemment s'avère trés douloureux, il voudraient être sur qu'on puisse faire une anesthésie.

Le moral est bon , même si a long terme la situation est un peu inquiétante, a court terme pour nous elle est "réjouissante" car Pierre-mik évite (en tous cas ce mois ci) l'hospitalisation et les chimios.

A bientot

PERKIDINE.

Commentaires

En tout cas, on continue de penser fort à vous 3.... on ne relache pas l'effort....

bisous des Mullers (paris-nyon-founex-zurich !!)

famille muller le 18/04/2007 - 15:07:17

Salut super vous!

Du fond de mon lit et en train de terrasser une vilaine pneumonie je suis rassurée d'avoir enfind e vos nouvelles. Ca n'est clairement pas demain que je viendrai vous rendre visite, mais je continue à penser fort à vous et j'ai recomencé (eh oui, je reprends des forces) à vous envoyer plein de bonnes ondes, de courage et de foi en l'avenir.

Continuez comme ca!!!!!

Gaëlle le 18/04/2007 - 17:45:55

Merci pour ces nouvelles. Nous nous tenons les pouces et pensons bien fort à vous. PJA

Patricia et Jacques Abel le 18/04/2007 - 19:44:27

A chaque jour suffit sa peine. Continuez de bien profiter des beaux jours de printemps, surtout jusqu'au 15 mai!

Mille bise à vous 3 et en particulier à ma poule (sur un mur) et son coq qui est vraiment courageux, c'est un modèle pour tous.

MNK

MNK le 18/04/2007 - 21:01:25

Merci des niouzes.

Vive le chevalier Sprycel qui entre en scène. La Philadelphia-trucmuche, là où Sprycel excelle !

Bises à tous, courage.

th

Thierry_le 18/04/2007 - 21:21:27

bonjour amandine,

je t'ai mis un petit mot concernant le sprycel sur le site laurette fugain.

amitiés.

leelou le 19/04/2007 - 09:37:16

juste une petite précision, le sprycel est autorisé en france depuis novembre 2006.

leelou le 19/04/2007 - 09:38:32

oui mais en suisse depuis fevrier 2007 !

legris le 19/04/2007 - 09:58:05

Je suis désolée de lire cela Amandine mais en même temps, je me dis qu'il y a encore quelques années, on aurait pas détectée de suite cette rechute car elle est minime. Alors, je suis certaine que ce sprycel va être méga-efficace.
Enormes gros bisous à vous 3 !
Marie

marie, maman de Rémi le 19/04/2007 - 21:10:24

Merci Marie.....
en tous les cas de savoir ton petit Rémi en forme aprés toutes ces misères de chimios, la greffe et tout et tout....cela me donne COURAGE, FORCE , ESPOIR !!!
Rémi, perki : même combat.
je vous embrasse tous les deux.

Amandine

legris le 19/04/2007 - 21:18:17

Oui Amandine,
Remi, Perki : même combat, même force et même obligation de gagner cette bataille, ça ne peut être autrement.
Gros bisous
Marie

Marie, maman de Rémi le 20/04/2007 - 21:55:44

c'est marie-lys capucine et hadrien on pense tres fort à vous trois...

on vous embrasse

marie-lys le 21/04/2007 - 19:35:25

Jeudi 26 Avril 2007 - news

nous sommes allés a l'hopital hier. Nous avons rencontré la nouvelle doctoresse qui va suivre PM(les internes changent tous les 6 mois...) et LE professeur responsable d'hématologie était la pour répondre a nos questions. Pierre-Mikael va donc commencer un nouveau traitement : le Sprycel. nOUS ATTENDONS l'autorisation du médecin conseil car c est un médicament un peu spécial, qui est surtout utilisé dans les cas de leucémie myéloide (perki a une leucémie lymphoblastique) et qui coute extremment cher.
C'est une procédure administrative obligatoire, mais nous devrions avoir l'autorisation dans quelques jours.
Le professeur ne nous a pas caché la gravité de la situation. ils mettent bps d'espoir dans ce nédicament et qu'il faut absolument qu'il soit efficace...c est un super glivec en quelques sorte, qui ne guérira pas pierre-mik mais qui stabilisera la maladie. s'il marche, il injecteront a nouveau des cellules de Mari-Mael (gardées bien au frais !) pour déclencher la fameuse GVH qui apparemment n'a jamais été efficace. NOUS SERONS DANS 2 MOIS SI OUI OU NON CE TRAITEMENT EST EFFICACE.

Voila rien de plus. Ils ont décidé de ne pas faire de ponction de l'os de la jambe, car cela serait tres douloureux et il ne serait pas certains d'arriver a avoir ce qu'ils veulent...

Je ne vous cahe pas non plus que c est assez dur tout ca... cette impression que rien ne sera jamais comme avant. La peur, le doute... nous ne sommes pas non plus des surhommes...
Mais je crois que des petites baisses de moral sont parfois inévitables. Elles ne durent jamais trés longtemps... Pierre-Mik est trés fort.

Les douleurs ont qusi disparues. PIerre-Mik est assez fatigué et a malheureusement perdu 5 kg ces derniers mois. Nous repartons sur de bonnes bases, nous savons désormais qu'une nouvelle arme va être testée, et nous nous armons pour affronter la tempête !

nous partons en bretagne pour 10 jours Mercredi.

A bientot

Amandine

Commentaires

coucou Amandine,PM et PO...bon courage pour la suite,j'éspère que ce nouveau traitement va "marcher"!!!je croise les doigts et pense à vous très fort.Tendrement.Brigitte

Brigitte SANZ le 26/04/2007 - 16:11:10

Un petit coucou de Nantes où un petit garçon vient d être greffé pour la deuxième fois suite à une rechute de sa LAL Philadelphia.

La première donneuse était sa grande soeur. Pas de GVH.

Pour le second coup, c'est avec un sang de cordon qu il a été greffé. Et il a des signes de GVH qui peuvent êtres rassurants.

Lui aussi a donc eu le "super glivec" et les résultats étaient bons.

On ne peut jamais comparer un individu d' un autre...Encore moins d' un enfant vers un adulte....;mais quand même.....Oui, il y a des résultats....de bons résultats.....

Bon courage à vous tous.
Isabelle

isabelle_le 26/04/2007 - 19:40:31

Amandine,
Je sais bien qu'il est dur de ne pas savoir, d'être dans la peur mais ce nouveau traitement ne peut que marcher ! J'espère que PM va vite reprendre du poids et que ces fichus ABL-BCR vont fiche le camp définitivement.
Tant mieux si ils ne lui font pas la ponction à l'os de la jambe.
Gros gros bisous

Marie

Marie, maman de Rémi le 27/04/2007 - 15:30:29

Mercredi 16 Mai 2007 - suite du traitement

hello à tous,

Mon Pierre-Mik revient à l'instant de l'hopital.

deux nouvelles importantes :

- la première, plutôt bonne, est que le test BCR-ABL a légérement diminué. il est passé de 0,5 à 0,1. baisse trés légère qui est dûe selon les médecins à une légère GVH (réaction greffe contre hôte) que présente perki. cela ne peut pas encore être dû au nouveau traitement qui est trop récent.

- la deuxième nouvelle (un peu moins bonne pour pm) est que le staff d'oncologues qui s'est réunis la semaine dernière, a décider de faire une chimiothérapie "d'induction" à pierre-mik. cela en prévention, pour bien "assommer "les quelques cellules que l'on décèle. c est une chimio qui ne nécessitera pas d'hospitalisation. elle durera 1 mois. pierre-mik ira 1 jour par semaine a l'hopital recevoir sa perfusion de produit chimio et rentrera à la maison le soir.
C'est la même chimio qu'il avait eu au tout départ de sa maladie. (dexamethasone et vincristine pour ceux qui connaissent). A priori , il n'y aura pas d'effets secondaires. oufff on va echapper à la perte de cheveux !!!

moins bonne nouvelle donc pour Pierre-mik qui voit son projet d'aller a Valence voir l'america's cup tomber a l'eau (c est le cas de le dire !) mais plutôt bonne nouvelle car encore une fois il est bien et rapidement pris en main.
En effet, même si il risque d'y avoir peu d'effets secondaires, une agranulocytose (baisse des globules blancs = fragilité des défenses immunitaires=risques élevés d'infections) est possible. pm ne doit donc pas s'éloigner et doit recommencer a être plutot vigilant en ce qui concerne la nourriture et son entourage.

Quant à notre moral il est trés bon. Nous croyons à ce nouveau traitement .
J'ai pris la décision de prendre rendez vous avec un psychiatre, pour un suivi régulier.
Non pas parce que je vais mal mais parce qu'il me semble important désormais de bien entourer mon Pierre-mik et de tenir le coup pour Pol-Oscar. je me dois d'être parfaitement capable de tenir ce rôle et je voudrais me protéger...nous protéger.

un gros bisou tous et plus particulièrement à la maman de Bérénice , car je sais qu'elle me lit.

a bientôt

Amandine.

Commentaires

Arrrghhhhh.... Perki tu te rattraperas sur les prochains America's cup!! Tout le courage du monde pour cette petite chimio, tu connais la musique maintenant. J'espère que ce sera la derniere partition vers la guérison totale.

Mille bisous à chacun de vous 3. On pense à vous,

MNK

1 MNK le 16/05/2007 - 13:53:19

Je vous envoie tout le courage possible pour cette nouvelle étape et suis tout en pensées avec vous.

Pleins de bisous à vous trois.

lolo

2 lauréline le 16/05/2007 - 16:22:37

Je continue a prier pour vous...ca fait plaisir de voir que ca marche!^^

Au pire, si vous venez cet ete en aout a sarzeau, on peut se faire notre america's cup a nous! ce serait une idee!

bon...au pays du fish'n'chips, bizarrement, il fait pas beau!

J'apprends le chinois et pense a vous(si si les deux en meme temps!)

M

Ps: Perki cest horrible! le deal de canette de coca sest effondre!

tout ca a cause des chinois qui se ramenent avec des valises entieres de bouffe(qui ne coute rien la-bas...)

3 MaTthieu le 16/05/2007 - 20:12:25

Amandine,
Je suis heureuse de lire que les ABL-BCR commencent déjà à trépasser avec la GVH, son traitement associé aux doses de chimios vont les mettre KO.
Tu as raison pour le psy, les médecins disent ici que la maman est le pilier du foyer et ne doit pas s'effondrer

alors prends soin de toi, PM est sur la bonne voie, celle de la guérison.
Je pense très fort à vous 3 et moi aussi j'y crois très fort.
Gros bisous à Pol-Oscar, PM et toi.
Marie

4 Marie, maman de Rémi le 16/05/2007 - 22:36:14

Merci Amandine pour le coucou....et oui je te lis...et j' apprends donc que PM va donc suivre le même traitement que celui de Bérénice actuellement donc Dexa et vincristine , le seul qui ait fonctionné pour Bérénice il y a maintenant 8 mois....Ce sont les " fondamentaux" comme ils disent ! Alors on va tous croiser les doigts ensemble ! La Dexa est particulière dans ses effets, à la fois dans un état d 'énervement, impossibilité de concentration, envies de manger tout le temps..et puis des fatigues aussi incontrolables.....quand à la vincristine, elle a bien des effets neuro-musculaires chez Bérénice , notamment avec des contractures, ...mais je suppose que je ne t' apprend rien !
Moi, j ' ai décidé de me pomponner pour enfin me " retrouver" ...

Bon courage à toi et tes hommes .

Isabelle

5 Isabelle_le 17/05/2007 - 23:01:18

bonjour Amandine, Pierre Mickael et Pol Oscar,
j e suis contente d'avoir de vos nouvelles qui sont plutot bonnes et j' espere que le sprycel et la chimio vont permettre de nouveau à PM d'avoir une maladie résiduelle indétectable pour recevoir les globules blancs de sa soeur. Andrea vient de finir son protocole de chimio ,13 mois que ça dure... il reste une semaine de glivec puis 15 jours d' arret et ensuite un traitement d' entretien (purinethol et methotrexate) . on n' ira pas à l' hopital pendant 2 semaines, ç' est vraiment etrange, on croirait presque que tout revient à la normale...Evidemment j' ai tres peur d' arreter ces chimios lourdes qui lui ont permis de rester en rémission mais bon, son pauvre petit corps en a tellement supporté! il faut bien arreter et il ne nous reste plus qu' à esperer qu' un jour notre vie redevienne vraiment " normale". Pour la vincristine, Andrea en a eu plusieurs cures d' un mois avec des douleurs importantes aux jambes mais la derniere fois tout s'est bien passe il arrivait à marcher normalement les effets secondaires ne sont pas toujours les memes, j' espere que ça ira pour PM .Bon courage à vous tous .Emmanuelle, maman d' Andrea.

6 emmanuelle le 18/05/2007 - 06:27:54

Merci pour les nouvelles même si elles sont en nuance.

L'America's Cup n'a qu'à bien se tenir. La prochaine fois, notre Perki y sera, pour sûr !

Je pense à vous tous,

th

PS : bonjour en passant à Isabelle, Marie et Emmanuelle qui vivent, si je comprends bien, des situations similaires dans leurs familles. Je trouve formidables leurs témoignages et encouragements.

7 Thierry_le 21/05/2007 - 20:42:55

un gros bisou à chaque membre de la famille
a bientot
ioana

8 ioana_le 22/05/2007 - 11:07:26

Salut Perki,

Ca fais un moment qu'on ne s'est vu ou parlé. Félicitation pour le petit nouveau :-) (qui est plus si nouveau que ca tu me diras)

Je te souhaite de te rétablir le plus vite et le mieux possible!

En espérant que nous nous croiserons bientôt, je vous embrasse tout les 3.

Fabien Najib

9 Fabien Najib le 24/05/2007 - 16:48:53

Bonjour Amandine,

Vous ne connaissez pas mais je viens de découvrir votre blog par celui d'Isabelle, maman de Bérénice. Je suis la cousine d'un petit gars de 29 ans très courageux, qui a finalement perdu la bataille contre la leucémie il y a un mois.

Je voulais juste vous dire que vous êtes merveilleuse aux côtés de votre homme. L'amie de mon cousin n'a pas eu ce courage, elle lui a dit, à bout de forces, quelques mois après la rechute, qu'elle ne pourrait plus venir le voir s'il restait à l'hôpital. Alors se sacrifiant comme il l'avait toujours fait, il a pris le risque de rentrer chez lui, malgré sa faiblesse. Elle a baissé les bras (je ne la juge pas, personne ne devrait avoir à vivre cela), mais à compter de ce jour-là, la lumière qui le poussait à se battre s'est éteinte dans ses yeux et il s'est finalement envolé. Personne ne pourra jamais dire si le destin aurait pu être autrement.

Mais le rôle que vous jouez est essentiel et vous avez bien raison de vous occuper aussi de vous, pour lui, pour eux deux, pour vous trois.

Je pense bien à vous

10 Capucine le 24/05/2007 - 17:12:01

Jeudi 24 Mai 2007 - un mars et ca repart !!!

ca y est c est reparti pour 1 mois !!!
premier jour de chimio aujourd'hui !!!
stéroides et vincristine... joli cocktail...
allez on y croit !
BIZ

Amande et Pol-Oscar : les deux plus grands supporters de perki.

Commentaires

nous aussi on est supporters!! que même qu'on est plusieurs à par nous! enfin j'me comprends (c'est déjà ça)
bizzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzzz

MNK, Patou et tutti quanti

1 MNK le 24/05/2007 - 22:24:47

Hello les suisses,
Perki va surmonter ces 20 christines sans probleme!
Fais une bise a Perki de ma part.
A bientot j'espere,

Le cousin Baptiste

2 Baptiste le 24/05/2007 - 23:10:09

J'y crois aussi,très fort!!!courage à tous les trois.
Amicalement.Brigitte

3 Brigitte SANZ le 25/05/2007 - 08:51:35

Et une grande claque à la méchante sal....., na!
Gnah, gnah, gnah (rire carrément sardonique....!): bien fait pour elle!!!!!
Superki, tu es le plus fort....
Mega bizou

Blandine

4 Blandine le 25/05/2007 - 08:53:09

Moi aussi je vous soutiens très fort!
Perki va gagner, c'est le plus fort!
Bisous à vous 3!
Marine

5 Marine le 25/05/2007 - 09:07:53

Euh dis donc, Blan, Superki c'est moi qui l'a trouvé, alors euh, y'a un copyright dessus, steup...
Bon, ça : c'est fait.

Mon Perkinounet, bien sûr que t'es l'plus fort, évidemment que tu vas leur coller une méga torgnolle aux vachtes de ptites cellules, comme d'hab' !
Enfin, nous, là-bas dans not' trou perdu, on y croit à fond les ballons.

Allez Superki (COPYRIGHT J'AI DIT !), les Dudu se concentrent et t'envoie leurs plus belles et leurs plus efficaces bonnes-z-ondes !

On t'm fort et on pense à vous 3, plein de bisous doux,
Marinette

6 Marinette_le 25/05/2007 - 09:18:12

Je vous envoie plein de bisous d'encouragement et de soutien, à notre Perki bien sûr qui repart au combat contre ces saletés de ... de m... et à Amande et Pol-O à l'arrière-garde qui veillent !!

On est tous avec vous, la chaîne est toujours là...

Je pense bien à vous 3,
Aude

7 Aude le 25/05/2007 - 10:18:31

Bonjour à vous 3,

Marine et moi vous soutenons. On vous envoie de la force et du courage de Paris et Saint-Malo. On y croit !!!!

Affectueusement,

Olivier

8 BREILLACQ le 25/05/2007 - 11:20:07

Bien sur que cest la derniere vague!

Courage Perki...t'y arrives!

M

9 Matthieu le 25/05/2007 - 12:12:47

Bonjour,

Je suis en pensées avec vous 3 tout les jours,

Et en particulier avec Pierre-Mikael à qui j'envoi des lumières couleur arc-en ciel , c'est ma magnière de joindre ma force à la votre, pour que trés bientôt tout ceci ne soit qu'un lointain souvenir

A bientôt, Myria (maman de Lauréline)

10 Myria Héritier le 25/05/2007 - 13:37:06

Moi je propose qu'on fasse carément un fan club de SUPERKI!!

J'y crois très fort et je pense tout les jours à vous.

Plein de bisous lumières...

Lauréline

11 Lauréline le 25/05/2007 - 14:47:35

Oui, oui, oui, on y croit tous très fort !
A bas les ABL-BCR et vive le glivec, les stéroides et la vincristine et... la rémission définitive !
Moi aussi, je veux bien adhérer au fan-club !
Gros bisous à tous les 3 !
Marie

12 Marie, maman de Rémi le 25/05/2007 - 20:20:23

Bonjour l'équipe,

Pense à vous très souvent.

C'est où que l'on signe pour devenir supporteur???

Vivement la finale(Les billets sont déjà en vente? C'est à Ibiza???)

Et vive les mars qui décrassent...

@+

13 Nico le 25/05/2007 - 20:54:10

Très chic, le coktail ! A ta santé, Vieux ! C'est le cas de le dire.

Bisàtous.

th

14 Thierry_le 29/05/2007 - 23:18:08

Mercredi 30 Mai 2007 - Chimiothérapie

Pierre-Mikael a donc commencé sa chimio depuis une semaine... tout se passe bien. Aujourd'hui il est à l'hopital a Genève pour un controle dermato, car depuis qu'il a subit une grosse dose de rayons sur le corps (pour la préparation à la greffe il y a 2 ans) il doit controler ses grains de beauté tous les 6 mois (risque de mélanome)... Il a donc pris un train tout a l'heure pour l'hopital et reviendra dans 2h.

Ses chimios se déroulent tous les jeudis et à partir de cette semaine (demain) elles auront lieu à l'hopital de Morges (là ou j'étais infirmière avant qu'il ne tombe malade....) Cela est donc plus prés pour nous (10mn de la maison) et avec mes antécédents il risque de se faire chouchouter !!!

Pour ses chimios il prend deux jours par semaines des stéroides (Dexaméthasone) (CE QUE PRENAIT AUTREFOIS LES sportifs pour se dopper !!)... ce qui fait que tous les jeudi et tous les vendredis Pierre-Mik à une "pêche"d'enfer.. il devient hyperactif, nerveux et en quelque sorte super en forme !!!! il a même dû la semaine derniére appeler les médecins pour avoir des somniféres car à 4h du matin il avait toujours un dynamisme inquiétant !!! Cette forme olympique dure jusqu au samedi soir....
le dimanche les choses se gâtent.. revers de la médaille... la descente !!! Pierre-mik est tout courbaturé, amorphe et lasse...Dans un état trés désagréable avec l'intense sensation d'être malade...
et puis le mardi ca va mieux....disons qu'il est..."normal"!!!!

Demain , c est donc le jour de la déxa.... je vais donc prévoir une petite soirée en boite !!! (...)

sinon la perfusion de Vincristine lui donne en permanence une sensation de piccotement dans les extrémités des doigts et aujourd'hui nous nous sommes apercus qu'il perdait (un peu)ses cheveux...
espérons qu'il ne les perdent pas tous... ceci dit ca lui allait super bien la tête rasée...
Les médecins nous avaient dit que les effets secondaires n'étaient "quasi rien".. J'aimerais bien qu'un jour ils se lèvent en perdant leurs cheveux dans leur café , et on verra si c est "quasi rien !"NON MAIS DIS DONC !!!!

Voila mais dans l'ensemble tout va pour le mieux.... on a connu pire comme chimio !!!!

Vendredi pierre-mik part même a paris jusqu a samedi pour une réunion.

Voila sur ce une petite photo de Pol-Oscar plus en forme que jamais...

et comme dirait Pol-O :" à plus"

a bientôt,

Amandine

Commentaires

Bonjour Amandine,P.M et P.O,

C'est bien si tout va pour le mieux!je croise les doigts pour que ça dure.Bon courage à tous les trois.Pol O est vraiment "craquant"!

Bisous à tous les trois et à bientôt,mes pensées volent vers vous...

Brigitte

1 Brigitte SANZ le 30/05/2007 - 13:14:38

Salut Amandine

Dis à Perki que le risque de se faire chouchouter, il doit l'affronter avec courage et qu'il ne fasse rien pour l'empêcher !

Très gros bisous à tous les trois

OL

2 OL-Rennes le 30/05/2007 - 14:49:16

Perki devrait donc être dans une super forme pour le trajet vers Paris et la réunion! quelques pompes dans les couloirs?

Trop mimi not'Polo!

Bien vu le coup des cheveux des médecins dans leur soupe! ça les inviterait à un peu plus de tact...

mille bises, on pense à vous,

MNK

3 MNK le 30/05/2007 - 15:16:50

"Hardi les gars, réveillez vous !
Il va falloir en mettre un coup !"

Et hop, c'est reparti pour une bataille contre les médocs et leurs vilains effets "spéciaux" secondaires, enfin

comme je te disais Perkinounet, depuis que tu es soigné, tu n'as jamais autant bouffé de substances illicites en toute légalité !!!
;o)

Bon, ben comme d'hab' on vous envoie nos meilleures ondes (un peu sopo pour la tranquillité d'Amande les jours où Superki ne maîtrise plus ses supers-pouvoirs !!!), on pense à vous très fort, on vous aime toujours autant, et on y croit !

Nous avons hâte de voir Pol'O le costaud, surtout Sido qui cherche un pote pour faire tout un tas de bêtises, à 2 c'est vachement mieux !!!
;o))

P-ê arriverons nous à nous voir cet été ?
Plein de gros énormes bisous doux à vous 3....
Marinette & Cie

4 Marinette_le 30/05/2007 - 17:35:11

J'adore la photo de Polo...à faire agrandir absolument!!!!!

Bon la doppe: pas mal! N'importe c'est ce qu'il faut pour mettre à terre la "méchante maladie"! Faut lui exploser la chetron et la mettre à terre...
Donc un coup de "vas-y pépère", c'est excellent!

J'attends la réunion de samedi avec impatience! Si Perki est en forme comme à la 1ère, ça va être chaud. ... m'assoirai loin de lui!!!
Après on dit que c'est ma faute, si l'ambiance est quelque peu potache...franchement je vois pas!

Bizous doux

Blan

5 blandine lesot le 30/05/2007 - 18:36:08

courage et merci encore pour les nouvelles
je vous embrasse tous délicatement

6 ioana_le 30/05/2007 - 22:33:38

Quand nous étions en Angleterre ce WE pour voir Matthieu, j'ai lu le mot "perky" dans une revue...et bien dans le dico :

- perkiness : entrain, effronterie

- perk up : se ranimer

- perky : plein d'entrain, effronté.

bon de là à te doper Perki pour mieux coller à la traduction, nan je sais pas...

en tous cas t'es tellement famous que les english ont fait un adjectif de ton prénom, c'est pas dingue ça?

bizouilles

MNK

7 MNK le 31/05/2007 - 10:00:50

Dimanche 03 Juin 2007 - même combat...

Laure et Fanck sont un couple, comme nous qui se battent contre la leucémie de franck.

Je fais un peu de pub pour inciter au don de sang et au don de plaquettes... (parce que croyez moi que des que pierre-mik sera guéri vous entendrez parler de moi , je me lancerais dans la promotion du don de plaquettes...)
http://www.youtube.com/watch?v=EJzE_SGfMjk

Commentaires

Malheureusement, je ne me rendais pas automatiquement compte que je pouvais sauver des vies juste en faisant un don de plaquettes..

Je vais faire tourner le lien Youtube a un maximum de gens, en esperant que plus de monde en prenne conscience.

Je vous embrasse

1 Baptiste le 03/06/2007 - 18:44:03

Coucou Amandine!je sais que vous vivez le même combat que Laure et Franck,je suis en contact avec eux.C'est vrai qu'il faut inciter les gens à donner sang,plaquettes,möelle...etc.c'est VITAL!!!Pour ma part,je ne peux pas donner car j'ai un manque de plaquettes(maladie du sang)mais j'ai ma carte de donneur d'organes,c'est déjà pas mal!Tout le monde doit être solidaire!Donner un peu de soi est le plus bel acte qui existe!

Je suis de tout coeur avec vous dans ce combat.

Affectueusement.Brigitte

2 Brigitte SANZ le 03/06/2007 - 18:50:35

Merci Amande de nour faire prendre conscience de ça.

On va se donner à fond.

Courage à vous 2 et à Franck et sa femme.

Biz

MNK

3 MNK le 03/06/2007 - 21:32:35

OUI ! c'est vrai, ce n'est rien à donner et pourtant pour celui qui le reçoit ça lui permet de vivre !

moi j'ai donné ma moëlle, et si c'était à faire je le referais. Parce que c'est probablement le plus beau cadeau que j'aurais fait dans ma vie.
Depuis la maladie de Perki j'ai donné mon sang parce qu'avant je ne le faisait jamais et qu'aujourd'hui j'ai compris ce que cela apportait. (je m'y suis mal prise pour donner mes plaquettes mais la prochaine fois je le fait !)

Parce que c'est même facile de vaincre sa peur des aiguilles lorsque l'on prend conscience de notre geste.

4 mimi le 04/06/2007 - 14:10:28

ils sont formidables
merci pour eux
bisous

5 ioana_le 09/06/2007 - 22:36:09

Mercredi 13 Juin 2007 - ENFIN UNE BONNE NOUVELLE !

Chers tous,

Au moment même ou nous commencions à trouver le traitement de plus en plus dur...
Au moment même ou nous commencions à penser que les choses étaient peut être en train de prendre une drôle de tournure...
Au moment même ou nous nous demandions si un jour on sortirait de cette merde (désolé !)
on nous annonce enfin une bonne nouvelle...

BCR-ABL sanguin négatif aujourd'hui. (résultat de la prise de sang d il y a 3 semaines)...

un peu de douceur dans cette maladie brute !!!
Cela veut dire que l'artillerie lourde envisagée pour guérir pierre-Mik (une deuxiéme greffe, chimio intra muros, hospitalisation...) ne va pour l'instant pas être nécessaire...
Cela veut dire qu'on ne voit plus de traces quantifiables de cellules cancéreuses dans le sang de Pierre-Mik.
Cela veut dire que le taitement de sprycel marche et que la GVH en cours fait son effet.
Cela veut dire enfin, que malgré la douleur, la fatigue, les angoisses... "la lumière est au bout du tunnel" (...)
Cela veut dire que la vie reprend le dessus et que nous ne nous laisserons pas faire.

juste la nouvelle qu'il nous fallait aujourd'hui pour nous redonner du courage pour les mois a venir...

la semaine prochaine pierre-mikael va avoir une ponction de moelle osseuse, pour voir si oui ou non des cellules sont visibles dans la moelle. (cela va permettre de voir le degré d'efficacité du nouveau médoc et de la chimio) ensuite . d'autres chimios de consolidation vont être programmées

en faites tant que les resulats de la ponction de moelle ne sont pas tombés les médecins ne peuvent pas se prononcer quant à la suite des traitements.
nous savons juste que pierre-mik va avoir le droit a d'autres chimios...

Il NE FAUT PAS OUBLIER QUE LA LEUCEMIE QU'A PIERRE-MIK N'ETAIT PAS ENCORE GUERRISSABLE IL Y A 7 ANS. et comme elle est rare, les médecins n'ont pas vraiment de recul vis à vis des traitements...

Pierre-Mikael, malgré la fatigue, les douleurs de la GVH (intestinal cette fois !) a le sourire aujourd'hui. Pol-Oscar et sa maman aussi.

Voila d'autres nouvelles (des bonnes on en veut encore !!) prochainement...
en attendant...portez vous bien.

Amandine.

printemps-été 2007 : traitement de la rechute
Recommander

Commentaires

Voilà une bonne nouvelle! C'est génial.

1 Alex le 13/06/2007 - 18:03:59

Comme je suis heureux pour vous trois. Courage. Je vous embrasse.

Marc.

2 LEGAULT Marc le 13/06/2007 - 18:18:59

C'est top! Suis ravie pour vous 3!

Perki, t'es vraiment le plus fort!!!!

Bisous,

Marine

3 Marine le 13/06/2007 - 18:43:02

RIEN ne peut nous faire plus plaisir , bon courage à toute la petite famille , nous nous réjouissons avec vous.

Michelle et paul leroy

4 leroy paul le 13/06/2007 - 19:03:32

Yesssss !!!

Vive la lumière, à mort les tunnels. Bravo à tous, je suis trop heureux pour vous.

BIses, th

5 Thierry_le 13/06/2007 - 19:06:29

OUFFFFFFFFFFFFFFFFFFFFFFFFF!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
Cette cochonnerie n' a qu'à bien se tenir.... car Perki va la mettre KO!
Non, mais....

Bizou doux

Blandine

6 blandine lesot le 13/06/2007 - 19:06:32

Allez Piermik,

ecore qq bugs a corriger, et ta V2 sera prete!!! On adorait la V1, déjà sourante, disponible, charmeuse, enjouée, et bonne vivante... la V2 viendra améliorer encore tout ça, avec de nouvelles options:
- transopndeur intégrée
- résistance sans limite à tout type de stress
- humeur à l'epreuve de tout tracas
- un brin de féminité, mais faut l'chercher!
et d'autres a découvrir bientot.

Chers Perpoldine, je vous embrasse de tout coeur, et souhaite vous voir tres vite
Kéf

7 Kéf_le 13/06/2007 - 20:44:08

WOUAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA

j'adore les bonnes nouvelles.

vivement début juillet!! bienvenus à Lézat, z'avez mérité des vacances.

BISES

MNK

8 MNK le 13/06/2007 - 22:20:08

.... et au fait : keske t'écris bien Amande, tu devrais écrire un bouquin.

MNK

9 MNK le 13/06/2007 - 22:20:56

J'ai les pouces tout bleus mais cela en valait la peine.

Merci pour ces bonne nouvelles ...

Bises à vous 3

pja

10 patricia et jacques Abel le 13/06/2007 - 22:49:42

Ca pour une nouvelle c'est une bonne nouvelle!!!!

Je vais boire un petit verre a ta sante perki!

Bat

11 Baptiste le 13/06/2007 - 23:11:32

Yeeeeeah !!

On continue de penser à vous et profitez bien du soleil en famille :-)

mille bisous

ilé

12 Ilena le 14/06/2007 - 08:15:16

TROP BIEN

qu est ce que je suis content pour vous.... il faut toujours esperer et je crois que c est ca le plus important. On vous embrasse bien fort tous les 3

BABOOM et Elvire

13 baboom le 14/06/2007 - 08:24:33

OUAHOU!!!!!!

Super bonne nouvelle!!!je suis contente pour vous.le bout du tunnel est proche!on ne baisse pas les bras!!!cette saloperie ne gagnera pas!NON!!!!!

Bon courage!je pense à vous.

Affectueusement.Brigitte

14 Brigitte SANZ le 14/06/2007 - 09:31:11

Super!!!! YES!!! je suis trop contente... courage les p'tits loups, tenez bon, et gardez le sourire!!! il est trop fort ce perki!!!

je vous aime,

lolotte

15 lolotte le 14/06/2007 - 10:42:53

merci pour ces bonnes nouvelles
douces pensées
ioana

16 ioana_le 14/06/2007 - 13:22:39

Super Perki !

Enfin une bonne nouvelle qui fait du bien ... et à tout le monde !

On vous envoie plein de bisous à tous les 3 !

Katell, Cédric et Aenor

17 Katell le 14/06/2007 - 19:50:56

Que je suis heureuse de lire que le BCR-ABL est négatif dans le sang. Oui, je pense que maintenant on rentre dans la phase bonnes nouvelles alors j'espère lire d'ici quelques semaine qu'il n'y a plus de BCR-ABL non plus dans la moelle. Déjà le fait qu'il n'y en ait plus dans le sang est super bon signe ! Allez courage, la lumière approche à grand pas, Pierre-Mikael va y arriver. J'envoie par la pensée de la force à PM car je sais qu'une GVH digestive c'est douloureux. Mais comme tu le dis, elle fait aussi son effet anti-leucémie.
Merci de nous faire partager ces moments de bonheur qui me mette dans la joie pour tout le week-end au moins :-))
Gros bisous
Marie

Coucou, c'est Rémi
Maman m'a dit que Pierre-Mik n'avait plus de trace de leucémie dans le sang alors je suis très content et je suis sûr que lui aussi il va la battre cette vilaine leucémie.
Bisous à tous les 3
Rémi

18 Marie, maman de Rémi le 15/06/2007 - 16:17:14

Yiiiihaaaa ! Yeeeessss ! Youpiii ! Troooop Bieeeen !!!!

Euh, je cale, j'en ai pu....

Que je suis contente mon Perkinounet-nounet !!!

Je suis heureuse pour vous 3, pour toi aussi surtout mon ptichou, est-ce que par hasard les fameuses "bonnes ondes" ont fonctionné ???
Je me renseigne et te tiens au courant....

;o)

Bon, ben, on se voit cet été, j'y compte bien, et on fêtera ça dignement !

Je vous bisouille fort tous les 3, et le reste des Dudu's est avec moi pour vous dire combien on vous aime !
Marinette

19 Marinette_le 18/06/2007 - 10:37:03

Toujours là à penser à vous. Quel bonheur que ces nouvelles. Que la rage de vaincre vous accompagne toujours et encore. Tenez bon ! Mille bisous affectueux.

20 maud le 18/06/2007 - 12:54:30

Lundi 18 Juin 2007 - examens

Juste un petit mot pour vous dire, que comme pierre-mik est anormalement fatigué en ce moment, a de nombreux problèmes digestifs, a du mal a se nourrir , et donc perd du poids, les médecins ont décidés de lui faire une coloscopie jeudi matin , pour voir si cette réaction est bien la GVH .
la première chimio d'induction est désormais terminée.
si les problème de Pierre-Mik s'avèrent être une réaction greffe contre hôte (GVH) , les médecins ne feront pas de chimio de consolidation, puisque la GVH fera effet contre les cellules cancéreuses.
Résultats dans les prochains jours. (les médecins voudraient être sûrs qu'il ne s'agit pas d'un virus)
En attendant, perki se repose et ne passe pas, je vous l'avoue, de bons moments ces jours-ci.

souhaitons lui plein de courage.

A bientôt.

Amandine

Commentaires

Bon Courage à lui, je pense très fort à vous. Je commence tout juste à comprendre ce que veut dire Réaction de Chimio. J'ai un papa qui en fait les frais actuellement.

Je vous embrasse bien fort.

Loulou

1 loulou le 18/06/2007 - 21:13:46

Alleeez Peeerkii ! Alleeeez Peeerkii ! Allleeez Peeerkii !!!
Allllleee-eeeez !!!!!
Je veux un P !
Je veux un E !
Je veux un R !
Je veux un K !
Je veux un I !
PERKI ! PERKI ! PERKI !!!!
YEEEEAAAHHHHHHHHHH !!!!

Courage mon Perkinounet, j'entraîne les filles pour faire les Pom-poms girls de ton équipe mondiale de supporters...

On est tous autour de toi, on pense à toi tout le temps (sauf sous la douche passkeu ça se fait pas non plus, qd même) et on continue de t'envoyer nos fameuses "bonnes ondes"...

Je te bisouille fort, et Amande et Pol'o bien sûr !!!
Ta cousine qui t'm tout autant....
;o)

2 Marinette_le 18/06/2007 - 21:15:02

Quel parcours du combattant. On croise les doigts pour que ce soit bien la réaction GVH.

Pour te remplumer on te promets du foie gras, des confits et du cassoulet maison, même par 35° à Lézat, mêm'pas peur (enfin si quand même un peu...)

Mille bises et plein de courage

MNK

3 MNK le 18/06/2007 - 21:34:12

Tanpis pour les bleus et les crampes, on se recroise les doigts, on se tiens les pouces et on reprend en coeur avec Marinette ...

Bises à vous 3

pja

4 patricia et Jacques Abel le 18/06/2007 - 22:39:55

Courage Pierre Mik, on sait que tu en as plein, et on pense a vous vraiment tous les jours. Damien (7 quenottes toutes blanches) fait un tres gros baiser a Pol Oscar d'abord, et a Amandine et a toi.

Ayu, Damien & Bruno de Singapour.

5 Bruno, Ayu & Damien le 19/06/2007 - 04:16:40

Bonjour à vous. Je suis vos "aventures" depuis quelques temps, surtout sur le site de Laurette où je viens depuis que mon mari Christtophe est malade, soit depuis novemvre 2005 (LAM1, greffé en non rémission en décembre 2006). Je vous souhaite tout le courage du monde. Je vois que vous êtes bien entourés. Continuez dans la bataille avec toute la force qu'ont nos malades. Je souhaite que cette GVH fasse son office contre les mauvaises cellules. Mais surtout que Pierre-Mickael soit soulagé dans ce malaise qu'est la diahrée et les vomissements. A l'hopital, ils ont de quoi soulager tous ces désagréments. Bises de la Touraine. Béatrice

6 Béatrice Coussi le 19/06/2007 - 09:23:52

Bien sûr que ce courage, qui est si capricieux à certains moments, on vous le souhaite, on vous soutien par la pensée, et par l'amour et l'affection que l'on vous porte. N'hésitez pas, nourissez vous de nous ! on vous trouvera bien des occasions de nous le rendre, ou à d'autres qui en auront besoin à leur tour. Gros baisers à vous 3, (et ne mangez pas tout le cassoulet de la Marinono, nous aussi on a faim !)

7 Al le 19/06/2007 - 11:03:09

Mardi 19 Juin 2007 - hospitalisation

Pierre-Mik est hospitalisé ce matin pour quelques jours (a priori jusqu a vendredi) ... Etant donné son état qui ne va pas mieux, il préfère le garder sous surveillance. La coloscopie va surement être avancée a demain ...
Quant a moi, je me suis organisée.. Pol-Oscar est "CASé" POUR LA JOURNéE, ce qui me permet d'accompagner mon perki chéri a l'hopital cantonal de Genève....
je vous tiens au courant de la suite des évènements...

Amandine

Commentaires

Allez, courage à vous 3, courage mon Perkinounet, tiens le cap, ça va aller mieux passkeu ça peut pas être autrement.
On y croit très fort par ici !
On t'embrasse tout pleni,
Marinette et Cie....

Bizzzz Amande, courage à toi aussi !
:o)

1 Marinette_le 19/06/2007 - 10:39:56

Bon courage à tous les 2, nous allons beaucoup penser à vous pour vous envoyer un container de bonnes ondes positives !

Et nous attendons, bien sûr, de vos nouvelles...

Nous vous embrassons, Véro, Didier et tous les cousins

2 Véronique le 19/06/2007 - 10:42:12

Bien sûr que ce courage, qui est si capricieux à certains moments, on vous le souhaite, on vous soutien par la pensée, et par l'amour et l'affection que l'on vous porte. N'hésitez pas, nourissez vous de nous ! on vous trouvera bien des occasions de nous le rendre, ou à d'autres qui en auront besoin à leur tour. Gros baisers à vous 3

3 Al le 19/06/2007 - 11:06:43

Je pense à vous. Amande, si tu as besoin de quelque chose, je suis à Genève. Bisàtous. Courage.

th

4 Thierry_le 19/06/2007 - 11:17:17

Du courage, encore du courage, il faut tenir le cap les zamis, sachez qu'on est tous derrière vous, on pense très fort à vous et attendons avec impatience le message titré 'bonne nouvelle'.

gros bisous des nantouilles

5 laure et pierre le 19/06/2007 - 11:24:36

Bon courage pour la suite!!!je pense à vous.

Affectueusement.Brigitte

6 Brigitte SANZ le 19/06/2007 - 12:29:28

Appelle moi quand tu veux Amande et Perki aussi bien sûr.

On est avec vous,

MNK

7 MNK le 19/06/2007 - 14:31:58

Bon Courage les cousins!

Je pense a vous et vous envoie plein de bonnes ondes et de bisous.

Baptiste

8 Baptiste le 19/06/2007 - 19:49:47

Accroches-toi Jeanneot!!!!!!!!!!!!!!
Plein de bizous et un max de courage à vous deux....
Biz spéciale à Isa qui a débarqué en soutien logistique!

Blan

9 blandine lesot le 20/06/2007 - 13:01:37

Pleins de courage à vous deux, j'espère vraiment que tout va continuer en s'améliorant, je croise les doigts fort fort frot...

Gros bisous

Lauréline

10 Lauréline le 20/06/2007 - 16:45:47

D'enormes bisous a vous 3 !!! on vous transmet toutte notre energie pour que Perki retrouve la "peche"

Amandine si tu as besoin nous sommes la!!

fred&Marion...
ps: Aymeric fait un petit cloein d'oeil a son pote POl'O ;-))))

a tres vite!!!

11 Marion le 20/06/2007 - 23:11:00

Jeudi 21 Juin 2007 - news.

nouvelles de Pierre-Mikael :

notre Pierre-Mikael est toujours hospitalisé.
nous sommes en attente des résultats de la coloscopie qui nous précisera si pierre-Mik a contracté un virus qui aurait provoqué cette gastro ou s'il s'agit de la GVH. les premiers resultats ne montrent pas de trace de Virus ni de bactérie. mais les recherches sont en cours....
les résultats de la biopsie tomberont surement demain...En attendant , ils le soignent comme s'il s'agissait d'une

GVH, car la GVh reste une urgence....
Pierre-Mik commence a retrouver son appétit (surtout avec la cotisone qui lui donne faim !) est pour l'instant n'a plus de problémes intestinaux...
Peut être peut on espérer une sortie vendredi....

plus de nouvelles demain.

Amandine

Commentaires

on attend demain avec impatience alors !! bises à vous 3 et à Mamisa.

1 Al le 21/06/2007 - 17:08:01

Je vous souhaite plein de courage...

2 LEGAULT le 21/06/2007 - 17:09:31

Oui plein de courage pour bien commencer l'été et... des good news demain!! on a tous hâte.

Bises.

Mille bises à Isa aussi (alors les rideaux?)

MNK

3 MNK le 21/06/2007 - 18:15:49

Remplume-toi bien Perki!!!!! Retrouve tes bonnes joues à bizous...Demande à Amande de tes faire des petits risotti dès ta sortie!
Big biz

Blandine

4 blandine lesot le 22/06/2007 - 08:36:33

Vendredi 22 Juin 2007 - resultats

le médecin de pm est passé. la biopsie a montrée une GVH au niveau du tube digestif.
Pour l'instant les médecins la controle tres bien avec de la cortisone et des immunossupresseurs et vont tenter une traitement ambulatoire a partir de lundi. il rentrera donc a la maison lundi a priori si tout est rentré dans l'ordre au niveau digestif.
les médecins ont l'air assez content que pierre-mik fasse cette GVH au moment de la récidive mais reste trés prudent car c'est une maladie trés dangereuse qu'il faut surveiller et controler.
pierre-mik avec ses traitements va donc être a nouveau trés "fragile" (un peu comme quand il est sorti de greffe = microbes trés trés méchants !!) et trés surveillé, ce qui risque malheureusement d'entraver notre programme de vacances d'été...
Demain je passerai avec Pol-Oscar voir PIerre-Mik car son fils commence a lui manqué et c est je crois ce qui est le plus difficilement supportable pour lui....

on attend désormais les résultats de la ponction de moelle que pm a eu ce matin et on espère fortement que le BCR-ABL sera aussi négatif dans la moelle que dans le sang...Ce serait un succès !!!

Le moral n'est pas trop mauvais même si l'hospitalisation de pm n'est pas facile a vivre pour lui et demande pour moi toute une organisation !!!

Amandine

a bientot

Commentaires

Je sais que ce n'est pas facile au point de vue organisation mais bon,l'essentiel est que ça n'aille pas trop mal.Courage,ne baissez pas les bras!!!cette saloperie sera terrassée!!!!

Affectueusement.Brigitte

1 Brigitte SANZ le 22/06/2007 - 18:35:47

mille bises. On est avec vous.

MNK

2 MNK le 22/06/2007 - 18:38:37

Plein de bisous bonn'zondés et on pense à vous très fort !

Marinette et Cie

3 Marinette_le 22/06/2007 - 21:12:03

Amandine,
L'hospitalisation est difficile pour tout le monde, la séparation forcée, c'est dur. Je suis contente de voir que sa gvh digestive s'est calmée et j'espère que les ABL-BCR ont trépassé dans cette belle moelle !
Je pense fort à vous 3
Marie

4 Marie, maman de Rémi le 22/06/2007 - 22:43:05

Courage à vous deux ! Avec le nouveau traitement efficace et un bon équilibre que les médecins trouvent en surveillant Pierre Mik de très près, cette gvh va terrasser le mal tout en préservant notre Pierre Mik qui en sortira grand vainqueur ! On y croit très fort ! Biz ...

Martine

5 Martine et Alain le 23/06/2007 - 09:52:35

Derrière les nuages il y a toujours le ciel bleu...

Notre famille le regarde pour vous afin que vous ne baissiez jamais les bras... Nous serons toujours là pour vous épauler...

6 la famille SAMBA le 23/06/2007 - 10:55:38

MERCI A TOUS POUR VOS COMMENTAIRES...
GROS BISOUS
AMANDINE

7 legris_le 23/06/2007 - 22:04:07

Lundi 25 Juin 2007 - changement de programme

pas beaucoup de temps ce soir pour ecrire un article...
juste quelques phrases pour vous signaler que Pierre-Mik ne rentrera pas a la maison demain mais risque de rester toute la semaine a l'Hopital.
Les médecins veulent le garder tant que la situation ne s'est pas stabilisée.
il doit recevoir ses médicaments par sa chambre implantable en intra-veineux pour être certain que les médocs soient bien absorbés. (les problémes digestifs de perki peuvent entrainer une mauvaise absrobtion des médicaments, notemment des immunossupresseurs).il a donc retrouver son "arbre de noel" ou pied a perfusion !
Physiquement, il va mieux, se repose et a repris ses kilos perdus a cause de la cortisone que les médecins lui donnent. La visite de Pol-Oscar lui a fait un bien fou. Pol-Oscar a été trés sage parce qu'il avait bien compris que son papa avait besoin de calme.... un aMOUR ce Pol-O!...
Demain on attend la visite des hématologues qui vont nous éclairer un peu sur la situation actuelle.

En attendant Pierre-Mik va fêter ses 31 ans a l'hopital demain et je vous encourage donc a lui souhaiter dans les commentaires !!!!!!!!

HAPPY BIRTHDAY PERKI !!!!

Comme le disait , si bienThierry fût une époque :

" le 26 est un grand jour, Courage !"

Amandine.

Commentaires

Un trés bon anniversaire a toi pierre-mik ! Bon courage, je pense bien a vous... bizs

1 Maël REGAIRE-MEDARD le 25/06/2007 - 20:57:35

TRES TRES BON ANNIVERSAIIIIIIIIIIIIRE PERKI !!!!!!!
Nous te faisons plein de gros bisous, et toujours et encore du courage en stock. des bisous à Amandine et Pol'o les Du les bu les duburq'

2 ALINE le 25/06/2007 - 21:13:46

Bon anniversaire Pierre Mikaël ! De notre Bretagne chérie, je t'embrasse bien affectueusement aisi qu'Amandine et Pol Oscar Roselyne

3 Gouesnard le 25/06/2007 - 21:19:43

Bon anniversaire Pierre Mikaël ! 31 ans déjà ! Nous t'embrassons bien affectueusement Roselyne

4 Gouesnard Roselyne le 25/06/2007 - 21:22:19

Joyeux anniversaire Pierre-Mik, toutes nos pensées sont pour toi et ceux qui te sont chers.

Bises à vous 3

PJA

5 Patricia et Jacques Abel le 25/06/2007 - 21:25:07

Mon 1er veut dire gentil
mon 2eme est un animal aux longues zoreilles
mon 3eme est froid
mon 4eme est ce que je te fais avec mes grands bras
Mon tout se chante et se rechante sur tous les tons !
et toute la famille s'y met et vous embrasse tres tres fort !
lili&C°

6 lili & family le 25/06/2007 - 21:26:30

Je te souhaite un bon annif mon Perkinounet-chou, tu sais que je pense à toi très fort et que Séb, Clém et Sido se joignent à mes pensées, les meilleures, les plus fortes et les plus chargées en bonnes ondes !

Je t'envoie aussi plein de courage, ainsi qu'à notre Amande-the-Rock et notre petit Pol'O-Costaud, pour cette nouvelle semaine.

Nous sommes sûrs et certains que tout ira bien et de mieux en mieux, c'est une petite voix qui nous l'a dit, et puis de toutes façons, (comme j'ai coutume de le dire) : ça peut pas être autrement et pis c'est tout !
;o)

Tes couz'kit'mfort : Séb, Clém, Sido et Marinette

7 Marinette_le 25/06/2007 - 22:16:54

BON ANNIV' Perki! J'espère qu'il y aura un rayon de soleil pour toi demain et sinon tu le prendras dans les sourirs qui t'entourent. Je ne pourrais être avec toi (boulot oblige), mais tu seras dans mes pensées....

Et je suis sûr que tout ira mieux très vite, je l'ai vu dans ton sourir dimanche.

Je t'embrasse

Lauréline

8 Lauréline le 25/06/2007 - 22:32:11

BON ANNIV' Perki! J'espère qu'il y aura un rayon de soleil pour toi demain et sinon tu le prendras dans les sourirs qui t'entourent. Je ne pourrais être avec toi (boulot oblige), mais tu seras dans mes pensées....

Et je suis sûr que tout ira mieux très vite, je l'ai vu dans ton sourir dimanche.

Je t'embrasse

Lauréline

9 Lauréline le 25/06/2007 - 22:33:12

Bon anniversaire Pierre-Mick. Je suis attentivement tes "aventures" depuis ma Bretagne. Ma maman a exactement la même chose que toi (Leucémie Lymphoblastique Aigue Phi+) et après bien des galères elle semble commencer à retrouver la patate. Plein de bonnes choses pour cette trente-deuxième année qui commence !

Charles.

10 Charles le 25/06/2007 - 23:10:17

Bon anniversaire ch'ti neveu! c'est fou c'que les p'tits neveux se font grands!... Requinque toi bien, tu connais la musique. On est avec vous au maximum.

1 milliard de bisous (pour l'occasion)

MNK, Patou et tutti quanti

11 MNK le 25/06/2007 - 23:20:17

Bon anniversaire mon Perki...!!!

Je t ai laissé un ptit mail sur ta boite j espère que tu pourras le lire

Greg t embrasse aussi nous venons bientot j espère, quand tu auras repris du poil de la bête !!!

Gros baisers

Marinette et groggy

12 marie le 26/06/2007 - 00:51:01

Bon anniversaire !!!!!

j'imagine qu'il y a plus joyeux comme endroit pour faire la fête mais je suis sure qu'Amandine et Pol-Oscar ont géré un truc sympa.....

nous t'embrassons,

les Muller

13 ilena le 26/06/2007 - 08:42:27

Nous t'embrassons tous très très fort...
SUPER BON ANNIVERSAIRE!!!!!!!!!!!!
Sois fort, garde ton moral d'acier... nous sommes tous derrière toi!
Bizous doux Superki!

Fix et Blan et Marin et Coline et Tim

14 blandine lesot le 26/06/2007 - 08:49:31

Bonjour Perki,

Je te souhaite un très bon anniversaire entouré de Amandine et de ton amour de Pol Oscar. Que tous leurs sourires t'apportent tout le soleil dont tu peux avoir besoin.

31 bisous spéciaux pour toi et plein de bisous à tous les trois.

Valérie

15 Valérie Pierrelée le 26/06/2007 - 09:07:59

Très joyeux anniversaire Perki, et de nombreuses pensées à vous trois.

Que la force soit avec toi!

Je vous embrasse, Sophie Ginoux.

16 Sophie le 26/06/2007 - 09:11:31

TRES BON ANNIVERSAIRE PIERRE MIK !!!!! On est tous, plus que jamais, avec toi en ce très grand jour !

Continue de bien récupérer toutes tes forces pour profiter ensuite des beaux jours de l'été avec Amandine et ton Amour de petit Pol'O !!

Un million de bisous à vous trois !

Martine et Alain

17 Martine et Alain le 26/06/2007 - 09:12:21

Bon anniversaire Perki, je suis sur que cette journée va te donner encore plus de force pour avancer et terrasser la maladie une fois pour toute!....

Je pense bien à vous et ne suis jamais très loin!....

A très vite

Félix

18 Félix DALLE le 26/06/2007 - 09:40:31

JOYEUX ANNIVERSAIRE PERKI !!!!!!!!!

Je te souhaite plein de courage, car il en faut, je te transmets toutes mes forces, toutes mes ondes supra positives et je suis très heureuse de t'apprendre qu'Aymeric et moi allons nous marier !!!!

Il m'a demandé en mariage ce w-e, Mimi est au courant bien sûr et je te laisse l'apprendre à ta petite femme !!!

Nous pensons tous les jours à vous, même si nous nous faisons rares dans les mails, je lis tous les articles et j'ai une pensé pour vous chaque jour.

Je te souhaite que DES BONNES CHOSES pour ton anniv, que tu reprenne des forces et que cette putain de maladie s'en aille !!!

NOUS PENSONS FORT A VOUS

Gros gros bisous

Pauline

19 Pauline Reux le 26/06/2007 - 09:57:14

JOYEUX ANNIVERSAIRE Pierre Mikael, fais toi chouchouter par tes infirmières en ce grand jour ... et surtout par ton infirmière préférée !!!

Tout le monde t'envoie des forces alors appuie toi dessus pour te relever.

Grosses bises à tous les 3,

Les Nanteuil

20 laure et pierrot le 26/06/2007 - 10:10:45

Joyeux anniversaire Pierre-Mikaël, et salutations à toute la famille.

Nous vous souhaitons plein de courage et vous accompagnons de toutes nos pensées.

A bientôt

Jérôme, Julie, Gaston & Bertille

21 Jérôme le 26/06/2007 - 10:19:59

Coucou Perki & Amandine & Pol'O
On pense tres fort a vous!
ET! I wish you a Happy happy birthday for your 31st candle!

Plein de bisous!

Agathe & Loraine.

22 Loraine & Agathe_le 26/06/2007 - 11:19:53

Bon anniversaire Perki!!!!!et bon courage!

Bisous à tous les 3.Brigitte

23 Brigitte SANZ le 26/06/2007 - 11:22:06

Très bon anniversaire Pierre Mik!
Bonne route dans cette nouvelle année,en perfusion de coeur,de pensées,avec toi Amande et Pol'O.
Doux baisers à tous les trois
Jin

24 Pillet Jeanne Marie le 26/06/2007 - 11:46:02

Encore une fois, on est avec vous et on espère avec vous! En attendant des bonnes nouvelles, TRES BON ANNIVERSAIRE, PIERRE-MIK!!!

On espère vous voir cet été!

Charlotte & Gaëtan

25 Gaëtan le 26/06/2007 - 13:40:14

Bon anniversaire Perki!

Gros baisers de la part de toute la famille!!! Nous pensons bien à toi, Pol O et Amandine, qui sauront fêter comme il faut ta 32ième année et t'entourer d'amour quel que soit l'endroit.

26 Antoine et Aurélie le 26/06/2007 - 13:42:41

De tres gros bisous en direct de paris pour te souhaiter un tres bon

anniverssaire !!! garder le moral a bloc! on est tous avc vous...

a tres vite,

Marion,fred et Aymeric!

27 marion le 26/06/2007 - 14:03:28

Bonjour à vous 3,

je pense bien à vous. Une pensée ESPECIALE pour ton anniv'Pierre Mickaël.

je vous embrasse,

Aude

28 Aude le 26/06/2007 - 15:12:33

Une grande pensée pour toi aujourd'hui Pierre Mick. Je te souhaite un tres tres tres bon anniversaire.

29 LEGAULT le 26/06/2007 - 15:20:43

Pierre Mik ? tu sais ce que ça veut dire : "un petit beurre, des tous mous !" devines ?!

Alors : HAPPY BIRTHDAY TO YOU !

De la part de Didier, Véronique et tous tes cousins : on t'envoie une bonne douzaine de caisses de bisous à partager entre Amandine, Pol O et toi !

Mais dis-donc : 31 ans ! ça fait de toi un vieux neveu et cousin et ça ne nous rajeunit pas du tout ça !!!

Garde ton moral et ton courage... et à bientôt !

30 Véronique le 26/06/2007 - 15:23:28

salut bilu!!!

joyeux anniverasaire mon pote à la compote, tu me manques fort, tu es le plus fort, tu sens le roquefort, mon lit a plus de ressort...

j'essaye de faire quelque chose d'original parmi les 30 commentaires qui puluelent sur ce site, c'est dingue ça, il y a plus de message que sur le serveur de doc gyneco à l'époque de fun radio, quel talent cette Amandine!

je te rappelle qu'il te reste deux bons mois pour reprndre des forces et t'as intérët à te gonfler àq bloc parceque je me merie le 25 aout et si t'es pas là je ne viens pas.

comme je sais que t'es capable de débarquer avec ton "arbre de noël", je préfèrerais que tu sois clean, ça ira pas avec la déco bresilienne,

en tout cas, on pense bien fort à toi à barcelone, la plage attend ta visite, la mediterranée me demande tous les jours quand est-ce que tu viendras de nouveau te jeter nonchalamment dans ses bras comme à l'epoque ou tu passais les passerelles en courant sur un pied... éclate moi vite cette vilaine mine et viens vite nous voir avec ta petite famille, vous nous manquez tres fort, c'est loin la suiiiiiiiisse.

un trèes très très bon anniversaire, que tous tes souhaits se réalisent, que ton courage et ta force ne faiblissent jamais jamais, que tu sois le plus fort des perky, très vite remis et en pleine forme pour attaquer cette 31eme année qui sera j'en suis süre une année de très bonnes nouvelles!!!!

on t'aime!

anne et fred

31 annouf_le 26/06/2007 - 17:45:06

Bon anniversaire, et plein de courage et d'espoir pour l'avenir
grosses bises
BABOOM

32 julien le 26/06/2007 - 17:54:26

Salut le vieux cousin!!!

Hehe remarque quand t'avais 20 ans t'etais deja le vieux cousin, ou plutot le grand cousin!!

Je le sens aussi, cette annee va etre une annee de bonnes nouvelles!!!!!

Je te Souhaite un tres bon Annif Perki et un rapide retablissement et on se voit cet ete!

Bisous

Baptiste

33 Baptiste le 26/06/2007 - 17:59:36

Bon anniversaire et bon courage à tous les trois

Paul et Michèle Leroy

34 leroy paul le 26/06/2007 - 18:22:44

Ha bon Baptiste? t'as une good news à nous annoncer??? hummm?tu peux tout me dire tu penses!

et sinon Pauline qui se marie c'est la Pauline copine de Mimi qui a fait un super discours (sur les post it et autres manies de Mimi entre autre) à son mariage?? mais c'est énorme comme news!!

une bise aussi à Anne la fiancée.

c'etait radio-moquette,MNK

35 MNK le 26/06/2007 - 18:48:31

Bon Anniversaire Pierre- MIckael. Je vous sais bien entouré par votre petite femme et votre petit loup, et tous les amis. Beaucoup de courage. On est tous dans ce même bateau qu'est la maladie mais on y croit à la victoire.

Amitiés. Béatrice

36 Béatrice Coussi le 26/06/2007 - 20:42:19

Bon Anniversaire ! et surtout plein de courage à vous 3 pour la suite.
Gros bisous.

Loulou

37 loulou le 26/06/2007 - 21:26:17

Bon anniversaire de la part des cousins alsaciens qui pensent souvent à vous et vous embrassent très fort
avec plein de bonnes choses pour cette nouvelle année : du courage pour commencer
du bonheur pour continuer
et plein de (petites) bêtises de Pol'O le lascar
Affectueusement
Jean Brice et Patricia

38 Jean Brice et Patricia le 26/06/2007 - 21:44:38

Bon anniversaire Pierre Mickael ;

Je viens très régulièrement prendre de vos nouvelles , aujourd'hui je me manifeste pour votre anniversaire ; 31 ans pratiquement l'âge de mes filles . Je vous souhaite d'en finir rapidement avec cette maladie et de profiter de votre famille qui vous entoure si bien . l'avenir est devant vous .

je vous embasse . Bon courage à tous les deux .5ZK

La mamie de Bérénice

39 Annie le 26/06/2007 - 21:59:43

Pour sûr que le 26 est un GRAND jour ! Bon anniversaire Perki.

Bises à tous,

th

40 Thierry_le 27/06/2007 - 13:55:05

Un bon anniversaire Pierre-Mikael ! Que cette 31ème année vous apporte la rémission complète, une gvh maîtrisée très vite et un prompt retour à la maison !
Quant à Pol-Oscar, ce petit est extra, à son âge, réussir à comprendre qu'il faut rester sage, chapeau bas petit Pol-Oscar mais je sais bien que tu es bien éduqué par ta petite maman et ton petit papa.

Bisous

Marie

41 Marie, maman de Rémi le 27/06/2007 - 15:27:58

Mon cher Pierre Mik,

C'est la 1ère fois que je t'envoie un petit message via ce site que je consulte tout le temps pour avoir de tes nouvelles, et ça s'impose pour tes trente et une bougies!!

Bon anniversaire mon grand, et sors vite de l'hopital.

Merci à Amandine de nous tenir tous au courant via ce site. Je l'embrasse ainsi que votre petit Pol Oscar qui est bien craquant et qui grandit à vitesse grand V

Je pense à vous très fort, à toi tout particulièrement

Hauts les coeurs

Flore

42 flore le 28/06/2007 - 09:46:19

bon anniversaire perki! je viens jsute d'avoir internet dans ma campagne profonde et personne ne m'avait dit que c'était ton anniversaire! alors mille pardons pour mon retard, et je pense bien fort à toi.

bisous, charlotte

43 lolotte le 02/07/2007 - 22:23:00

Mardi 03 Juillet 2007 - en sortie en vue

La grande visite d'hématologie vient d'avoir lieu dans le service ou est hospitalisé Pierre-Mik.
un défilé de blouses blanches nous a donc rendu visite ce matin avec en tête le professeur du service des greffés de moelle...
L'évolution de la GVH intestinale est en bonne voie et aujourd'hui tous les médicaments intraveineux vont passer en voie orale.
voici la liste pour info des médicaments que prends Pierre-Mik quotidiennement depuis 2 ans. A la maison nous avons une vraie pharmacie !!!

- sprycel (2x 50mg/jour) : médicaments contre les cellules cancéreuses
- cyclosporine : 100mg 2 x jour : immunossupresseur pour lutter contre la GVH et faire accepter la greffe.
- bactrim (1cp par jour) : antibiotique en prévention d'eventuelles infections due à l'immunossupression
- vefend (1cp/jour) : antifongique en prévention d'infection
-valtrex (1cp/jour) : antiherpétique en prévention
- zefix (1cp/jour) : antihépatite en prévention
- cortisone : pour lutter contre la GVH
- budenofalk (3cp/jour): protection du tube digestif pour lutter contre la GVH
- ursofalk (3 cp/jour): protection du foie
- calcimagon (2xjour) : pour lutter contre les fuites de calcium
- leucovorine (4x/semaine) : calcium
- nexium (1x/jour) : pour éviter les brulures d estomac induite par les médoc
- torem : pour la rétention d eau due aux corticoides

soit 140 gellules par semaine !!!!!!! UN ReCORD !

voila c est juste pour vous rendre compte de notre quotidien... parce qu il faut les emmener partout avec nous ces médocs et quand on part en vacances, c est une valise de gellules qu'on emporte !!!

donc une sortie pour Pierre-mIK en prévison jeudi prochain....
aujourd hui donc ils passent les médicaments per os, et regarde pendant deux jours si tout va bien. il faut que l'absobtion intestinale se fasse sans probléme.

Nous n'avons toujours pas les résultats de la ponction de moelle, mais je vous tiens au courant dès que les résultats arrivent.

En attendant, j'attends comme une princesse attend son prince, mon chéri....
Pol-Oscar aussi commence a vouloir sérieusement voir son papa.

et perki trépigne dans sa chambrette d'hopital...

A bientot

Amande

Commentaires

Bonjour Amande,Perki et Pol.O,

Bon courage pour la suite!!!j'éspère que vous allez etre bientôt réunis...pour les médocs,je comprends que ça fait beaucoup!!!mais si la guérison est au bout,ça aura au moins servi à quelque chose!!!

De tout coeur avec vous.

Affectueusement.Brigitte

1 Brigitte SANZ le 03/07/2007 - 13:33:14

Hello de Hiroshima !

Bon ben on va vous rapporter un joli panier japonais rien que pour les medicaments, si y a que ca, no pb.

Bambou, osier ou jonc de mer ?

On pense fort a vous. Allez on va bruler un peu d'encens, ca peut pas faire de mal.

Bises,
Marty et Thierry

2 Thierry et Marty_le 03/07/2007 - 13:40:22

Quand on pense que petit, on devait lui écraser ses médocs dans un yaourt, pour faire passer!!!
J'imagine mal les seaux qu'il faudrait aujourd'hui....
Ca me sidère!!!
Bon allez la sortie approche et au où, on peut toujours vous envoyer la Sernam pour le transport du matos!
Bizzzzzz

Blandine et Fix

3 blandine le 03/07/2007 - 18:34:36

Chapeau bas à tous les 3. On ne peut qu'être admiratif devant votre force de caractère. J'vous envoie plein de bisous, d'amitié et de foi en l'avenir

4 Gaelle le 03/07/2007 - 19:04:14

Bonjour à tous les trois,

Que c'est difficile et quel courage vous avez.

On espére que Perki a pu assister , à la victoire sur le fil d' Alinghi dans l'America's Cup et que le souffle de la régate a chassé les effluves des " médocs " de sa chambrette.

Nous quittons Rennes pour Carantec et nous vous embrassons.

Kenavo ar vecha'll

5 leroy paul le 04/07/2007 - 09:41:46

Pat vous donne RDV ferme dans 4 ans à Valence (sans doute) pour la prochaine America's cup. Avec tous ces mauvais souvenirs loin loin derrière.

Biz

MNK

6 MNK le 04/07/2007 - 22:51:39

Jeudi 05 Juillet 2007 - sortie

vais chercher mon PIerre- Mik après le déjeuné !!!!
Au programme : cooconing jusqu a dimanche tous les 3 dans une bulle !
bisous

Amande

Commentaires

Youpiiii !!! Profitez-en bien !!!

1 laure et pierrot le 05/07/2007 - 11:20:40

Très très bonne nouvelle !!!
Il va faire bon dans votre bulle... Profitez bien !!

Des bisous

Aude

2 Aude le 05/07/2007 - 11:24:06

Yeepee Yeepeee Yeaaaah !
Yeeehaaaaah !!!!

Bon, ben voilà, c'est tout ce que j'avais à dire.
;o))
Trop contente pour vous !
Bon cocooning alors !

Bisous à vous 3...
Marinette

3 Marinette_le 05/07/2007 - 11:28:34

très très contents pour vous, pensées affectueuses et on vous embrasse bien fort tous les trois.

4 Al le 05/07/2007 - 12:13:58

très très contents pour vous, pensées affectueuses et on vous embrasse bien fort tous les trois.

5 Al le 05/07/2007 - 12:14:22

très très contents pour vous, pensées affectueuses et on vous embrasse bien fort tous les trois.

6 Al le 05/07/2007 - 12:14:39

Je suis super contente pour vous!profitez en bien!!!bon coocooning et à bientôt.Affectueusement.Brigitte

7 Brigitte SANZ le 05/07/2007 - 12:58:33

coooooooooooooooooooooooooooooool !!!!!!!!!!!!!!!!

en voila une bonne nouvelle!!! il ne faut JAMAIS JAMAIS etre triste, tout fini par arriver... je suis trop contente pour vous, profitez à fond de votre WE!

je vous aime

anne

8 anne_le 05/07/2007 - 15:46:44

cooooooooooolllllllllllllccccccccccoooooooooccccccccoooooooonnnnnnnniiiiiiiiiiiinnnnnnnnnnnnggggggggggg

Encore d'autres bonnes nouvelles!!!!

Bat

9 Baptiste le 05/07/2007 - 17:25:30

J'ai comme l'impression que les Duburq sont très très contents pour vous!! enfin on dirait...

Repose toi mon Perki tout secoué, t'as encore pris une série de baffes à la Obélix aux romains...

Biz à vous 3

MNK

10 MNK le 05/07/2007 - 23:20:14

Cocooner à fond et....laissez donc un peu le reste à côté!
Videz-vous la tête!!!

Kisssssss

Fix et Blan

11 blandine le 06/07/2007 - 19:08:29

Vendredi 06 Juillet 2007 - heureux mais fatigué

Pierre-mik est rentré hier à la maison... Il reste trés fatigué et passe une grande partie de la journée a se reposer... Ses muscles ont fondus et le moindre effort et vraiment difficile pour lui.
Mais il est heureux, et même si la vie à la maison est moins reposante qu'a l'hopital, il a son fils (et sa femme) a ses cotés et j'imagine que rien n'est aussi précieux...

J'espère que ces prochains jours il sera moins fatigué... objectif a atteindre dans 10jours : réussir a aller dans le centre de morges a pied ! (10-15mn de marche)
coté intestinal rien de mieux ou de pire... il va falloir s'habituer a vivre avec la GVH pendant un moment d'aprés les médecins...
Coté appétit la cortisone lui donne faim et ca c est un bon point pour récupérer ses 5 kg perdus ! même si avec ses problèmes intestinaux, le régime alimentaire se restreint a pâtes, riz , banane...

voila plus de news , dans les prochains jours.
nous retournons a l hopital Mardi pour un rendez vous en oncologie prévu.
peut être les résulats de la ponction de moelle... je l'espère.

A bientot

Amandine

Commentaires

Ah la la, comme tu dois être contente d'avoir retrouvé ton petit mari à la maison. je suis certaine qu'il va récupérer 100 fois plus vite.
Je pense à vous trois très fort !

Marie

1 Marie, maman de Rémi le 07/07/2007 - 00:28:55

profitez bien de ces quelques jours en famille.

merci a pierre-mickael pour son appel, isaure a été très touchée et elle pourra vous donner des tas d'idées de menus pour varier ; on commence à s' y connaitre un peu lol !!!! mais le principal, c'est bien connu, c'est de garder le moral !!.

nous vous embrassons tous les trois

les peigné and co

2 valadfravelisflo le 07/07/2007 - 01:18:32

Bonjour vous trois!

Même s'il est fatigué,je pense que c'est mieux qu'il soit à la maison!Bon courage et plein de bonnes choses...

Affectueusement.Brigitte

3 Brigitte SANZ le 07/07/2007 - 11:29:01

Mais c est tres bon le riz, les pates et les bananes, surtout ensemble. C`est simple, ici on ne mange pratiquement que ca... 下

Bises de Kyoto

th et m

4 Thierry_le 07/07/2007 - 12:15:40

alors la recette du gloubi boulga ....

MNK

5 MNK le 08/07/2007 - 21:12:24

Dimanche 08 Juillet 2007 - clin d oeil

un joyeux anniversaire post hosto ....

Commentaires

alors ce pouf?? pouf pouf pouf

1 milliard de bisous

MNK and Co... les grecs

1 MNK le 08/07/2007 - 21:00:59

Je participe à la fête en pensées et vous souhaite à tous les 3 un moment de bonheur intense. Que la rage de vivre et la force de l'Esprit Saint vous donnent courage tous les jours et toujours ! Je vous embrasse bien affectueusement. Maud

2 maud le 08/07/2007 - 21:07:39

Merci pour le clin d'oeil!!!!et bonne fête Amandine!

bon courage.affectueusement.Brigitte

3 Brigitte SANZ le 09/07/2007 - 12:28:09

salut les Legris ! Bon annif à l'un et bonne fête à l'autre !!!

laure

4 laure et pierrot le 09/07/2007 - 14:30:52

Mardi 10 Juillet 2007 - Une maladie contre une autre...

Bonjour à tous,

Je commencerais cet article en vous anoncant une bonne nouvelle :
Le BCR ABL dans la moelle est à nouveau négatif. La leucémie pour simplifier est donc "sortie du radar". Perki est a nouveau en rémission moléculaire.
Nous ne pouvons pas savoir si c'est grâce à la chimio, au sprycel (nouveau médoc) ou à la GVH intestinale mais dans tous les cas, c'est une bonne chose. Nous espérons cette fois que plus aucune récidive ne viendra troubler notre vie! Quoi qu'il en soit les cellules cancéreuses ont dû passer un très mauvais quart d'heure.
Notre Pierre-Mik est a nouveau sans cheveux, mais nous nous sommes dit qu'il serait plus encourageant de voir chaque jours les cheveux pousser plutôt que tomber!!! J'ai donc mis fin à ces chutes de cheveux régulière en lui rasant la tête vendredi, en compagnie de Pol-Oscar pour qu'il comprenne pourquoi son papa à désormais un crâne d'oeuf !!! (" Ça pique pique" = PHRASE DE polo quand il passe la main sur le crâne de son père !)

On parle désormais d'une nouvelle maladie. La GVH intestinale ou maladie greffe contre hôte.
Les globules blancs du greffon s'attaque maintenant au corps de pierre-mik de façon chronique. C'était déjà arrivé à Pierre-Mikael au foie et dans une moindre mesure à la bouche. C'est maintenant aux intestins que la GVH s'attaque et dans des proportions bien plus élevées.
Cette GVH se manifeste par des diarrhées. On pourrait comparer cela à une grosse gastro. Le gros problème dans

la GVH, ‘ est que malheureusement elle ne dure pas que quelques jours. Elle peut s'étendre de quelques mois a quelques années...
Et aujourd'hui, les médecins n'ont aucune idée du temps qu'il va falloir pour la stopper. Ils veulent déjà réussir à la contrôler (au moins 3 à 4 mois).
Aujourd'hui, Pierre-Mik est à la maison mais nous sommes à la limite de la ré hospitalisation, c’est pourquoi il est suivi de près, et va a l hôpital toutes les semaines.

Pourquoi la gvh est elle dangereuse ?

Pierre-Mik de part ses diarrhées fréquentes, n'assimile plus bien les médicaments, les aliments, les sels minéraux, les graisses etc... donc il n'arrive pas a prendre du poids (malgré les quantités astronomique de bouffe qu'il prend car la cortisone donne faim) et son organisme se fragilise.
La bataille GVH/INTESTINS CONSOMME bps d'énergie.

Pierre Mik est donc affaiblis et c’est la porte ouverte à toutes les infections. Comme il est sous immunosuppresseurs, la moindre petite infection pourrait être dramatique. Je rappelle donc a tous ceux qui vont le voir ces prochains mois de bien nous signaler le moindre symptôme...

La Gvh peut aussi être dangereuse si elle n'est plus contrôlée.

Le TRAITEMENT

cyclosporine (= immunosuppresseurs= ce qui amoindrit l'effet des globules blancs)
cortisone.(=anti-inflammatoire puissant)
C est nouveau pour Pierre-Mik. Il en prend 70 mg/jour, il a le visage très gonflé et malheureusement c’est un médicaments qui a bps d’autres effets secondaires. Entre autres, il a perdu pas mal de masse musculaire, il pèse 65 kg aujourd’hui et il ne faut pas envisager récupérer ces kg (il en fait 74 habituellement) tant qu'il prend ce traitement.
Les médecins nous ont dit que la bataille pour simplement maintenir cet état allait déjà être difficile. Pierre-Mik prend des compléments hyper protéinés (genre de slim fast pour grossir!!!).

Pourquoi la gvh est handicapante ?

Les sorties sont trés restreintes pour Pierre-Mik car se sont des diarrhées incontrôlables.
Pierre-Mikael se sent réellement handicapé et est obligé de revoir toute son organisation à la maison aussi.

En revanche on commence à être au point pour le régime alimentaire. Pierre-Mik ne doit plus manger de fibres, d’oeufs, de lactose etc. etc. .... il s est donc mis aux yaourts au soja !!! lui qui a tjs pesté quand j'en achetais il adooooore cela maintenant !

C est un moment difficile pour notre moral à tous les 2, car notre vie de tous les jours subit vraiment les conséquences de cette maladie.
Je pars dans 15 jours avec Pol-Oscar sans perki dans le Finistère pendant 10 jours me faire une over dose de copains, de famille, de fête, de "je pense a tout sauf a cette putain de maladie" et Pierre-Mik pendant ce temps se préparera un camps fortifié avec plein de bouffe dans tous les coins de l'appart, des copains qui vont venir lui tenir compagnie et ses parents qui viendront lui faire un coucou.

Voila, ce perkinews, malgré LA BONNE NOUVELLE du BCR-ABL négatif, est un peu " noir" mais c est aussi dur à vivre cette GVh...Encore un coup dur et parfois on a vraiment l'impression que cela ne s'arrêtera jamais!
Ceci dit pour finir sur une note positive, on a très envie de crier a tue tête " bye bye leucémie...." ce soir...

on croise les doigts.

Amandine

ps : pour ceux qui veulent d autres infos sur la gvh :
http://www.therapeutique-dermatologique.org/article_main.php?article_id=139

Commentaires

Bravo pour cette bataille remportée contre les cellules cancereuses, et même si la guerre n'est pas encore gagnée, je crois déceler un plan d'attaque et une détermination inébranlable chez nos deux combattants...
Mes respects au général en chef et à son adjudant.

H.

1 Hélo le 10/07/2007 - 21:55:37

mille millions de bonnes ondes et au moins autant de courage; tout plein de câlin, et un énooooooorme sac de "trucs magiques" qui se transforme en cce dont vous avez besoin quand vous piochez dedans.

Vous embrasse fort

2 Gaëlle le 10/07/2007 - 21:55:48

Ok.

Bon.

J'ai déjà tout croisé, les doigts, les jambes, les bras, les orteils, alors je vais m'attaquer aux nattes de poils de nez, j'vois qu'ça....

;o)

Vous êtes forts, admirablement costauds, à nouveau il va vous falloir puiser dans vos ressources, alors si toutefois un de ces jours, vous sentiez comme une petite faiblesse dans les fonds de tiroirs, venez prendre chez nous tout ce dont vous auriez besoin, on est là, encore, toujours, et pour très très très très.....longtemps.

Onvouzèméonpensàvous....

Je veux croire qu'on arrivera p-ê à se voir qd même un peu cet été, plein de bisous de Marinette & Cie.

3 Marinette_le 10/07/2007 - 23:26:09

Dur!

Déjà avec la GVH au foie il falait se priver d'alcool.. avec mes antécédants et prédisposition généalogique à apprécier les distillats c'etait dur.

Mais là tapper.. dans le truc que je fait avec le plus de plaisir, manger c'est vraiment pas de bol. Imaginez.. je planifie mes Mac-Do, mes fondues, les barbeucs avec des grosse saucisses depuis des années comme des évènements hebdomadaires et essentiels. Avec les crises de manque assurées lors de période trop longues.

Bon, avec la cortisone y'a un avantage c'est que tout est super bon. Pour image: le scout qui dévore une boite de raviolli froide a minuit après une journée a courrir dans les bois, et qu'il jure qu'il n'y a rien de si bon, et que plus jamais il prendra la peine de rechauffer ces raviollis qui sont bien meilleurs, même gratinés. J'aurais jamais imaginé boire deux bols de rice krispies, des rices krispies! le truc sans gout! au lait sans lactose ce matin, ni même ouvrir un sojasun à la vanille.. (j'en ait mangé 2 au chocolats et deux la vanille aujourd'hui)

Je découvre d'autres saveurs, mais j'ai hâte de pouvoir tester des trucs "exotiques" dès que la tournure s'améliorera, peut-être des "frites" ou encore un cheesburger si je le sent vraiment bien.

Si vous connaisser des trucs "gras" faciles a assimiler.. je cherche des idées, a savoir que j'évite tout ce qui fait des gazs.

Pour info je fuis les fibres (mais ça ca me manque pas vraiment) et les épices.

Depuis 15 jours j'ai un peu plus de tonus chaque jour, et le moral suis pas mal du tout, avec des petits coup de blues, mais je me prépare a affronter un été orageux, et s'il fait beau j'irai danser dehors.

Anne: j'ai un objectif être près de toi et de Fred pour votre mariage, même s'il faut me faire voyager sur un gogue a roulettes!

GrozBiz a tous

Perki ki ch.

PS: Amande t'es la plus forte des femmes! Et moi je suis le plus chanceux des mari!

4 Pierre-Mikael_le 11/07/2007 - 01:11:51

Vous êtes les plus forts! entre un mari qui a une force incroyable pour se battre, une femme qui a un courage extraordinaire et un petit pol'o pour egayer le tout, vous allez la mettre en déroute aussi, cette gvh!

on vous embrasse super fort

5 antoine le 11/07/2007 - 09:47:23

Courage courage courage courage.....vous en avez déjà tellement mais je vous transmets toute ma force, toutes mes ondes positives...

Perki, dés que possible on t'emmène.....pas au mac do mais au BURGER KING !!!!!!! Ouais, les meilleurs hamburgers sont la bas.....

Je pense tres tres fort à toi, tu es un sacré mec...ta femme est un ange et Polo est complètement craquant, adorable, trop mignon...bref....c'est obligé, vous allez y arriver !!!!!!

1 milliard de bisous et 30000000000000000000000 kilos de force.

6 Pauline le 11/07/2007 - 10:27:25

Encore une bonne dose de courage et d'optimisme pour supporter tout ça...
Amande, tu es juste exemplaire, Perki t'es toujours et encore le plus fort et Pol'O, un sacré ptit bonhomme !!!
Alors, c'est pas cette s... de GVH qui va entamer votre moral... Non mais !! :)

Je pense fort fort fort à vous trois...

Tenez le cap, fixez l'horizon, c'est tout bleu devant !!

Des camions de bisous

7 aude le 11/07/2007 - 10:37:06

Encore une bonne dose de courage et d'optimisme pour supporter tout ça...
Amande, tu es juste exemplaire, Perki t'es toujours et encore le plus fort et Pol'O, un sacré ptit bonhomme !!!
Alors, c'est pas cette s... de GVH qui va entamer votre moral... Non mais !! :)

Je pense fort fort fort à vous trois...

Tenez le cap, fixez l'horizon, c'est tout bleu devant !!

Des camions de bisous

8 aude le 11/07/2007 - 10:39:11

Bon courage,gardez espoir!il y a une bonne nouvelle,le reste suivra!!!la maladie ne gagnera pas,non!!

Affectueusement.Brigitte

9 Brigitte SANZ le 11/07/2007 - 11:39:47

Bravo ! je suis heureuse de lire que la rémission est là, qu'Amandine est plus forte que jamais et que Pierre-Mickaël a un super humour !

Pour ce qui est de la gvh, l'article où tu nous renvoies Amandine explique bien ce qu'est la GVH mais est un peu vieux et depuis, plein de nouveaux traitement existent. Rémi qui a eu une GVH aigue de type IV (qu'ils marquent mortelles à presque 100% des cas) a bénéficié d'un traitement à base d'une mollécule monoclonale appelée le leucotac et qui a super bien fonctionnée sur Rémi mais ça a mis longtemps. Il existe aussi la photochimiothérapie (non il n'y a pas de chimio c'est simplement que le sang est traité comme pour une dialyse afin de rendre les lymphocyte T innoffensive). Tout ça pour dire que l'important c'est la rémisison et que pour traiter cette gvh intestinale, il y a la cortisones et les immunos mais il y a plein d'autres possibilités ! Alors je suis certaine qu'avec le temps, cette gvh va se calmer.
Gros bisous et à bientôt tous les 3
et adieu la LAL B avec chromosome philadelphie !
Marie

10 Marie, maman de Rémi le 12/07/2007 - 20:22:44

J'ai pas bien tout compris ce qu'a dit Marie, la maman de Remi, mais je suis qd meme hyper optimiste et je donne pas bien cher de cette GVH contre perki !!

Grosses bises a vous !

11 Baptiste le 12/07/2007 - 21:50:40

Bonjour amandine,

je suis heureuse de savoir que perki est de nouveau en rémission et j'espère que cette fichue gvh va se calmer trés vite.
Les medecins ne pensent pas que le sprycel peut etre un facteur aggravant des diahrées? (mon bp allait 12 fois par jour aux toilettes quand il prenait le sprycel)

courage à vous trois.

leelou

12 leelou_le 13/07/2007 - 17:16:24

Bon j'ai pas tout compris, mais je retiens :

a) la rémission. Ca, c'est la bonne nouvelle.

b) faut manger gras mais facile à assimiler. Ca, ça me paraît compliqué. Voyons voir : du chocolat avec des trous dedans... du beurre à l'hydrogène... ben je vois pas. Par contre, je vois bien le coup de la boîte de ravioles. C'est comme les soupes en sachet quand on est en croisière, de quart la nuit, par gros temps, Y rien de meilleur ! Ben, essaie donc les soupes en sachet... P't-être que...

c) comme Marie, je pense bien qu'il y a un truc qui convient mais faut le temps de le trouver

d) vous avez un moral en BETON et ça c'est le plus beau.

Bises à tous.

13 Thierry_le 16/07/2007 - 17:57:20

Lundi 23 Juillet 2007 - la galère...

Voila quelques nouvelles du front…
Nous sommes malheureusement plutôt dans une période de « bas »… Moralement et physiquement pour Pierre-Mikael et moi…
Nous vivons, depuis que cette GVH est apparue, des moments difficiles.
La situation de Pierre-mik ne s'est ni stabilisée. Ni arrangée. Elle se dégrade même plutôt de manière insidieuse…
Je veux dire par la que pierre mik depuis son retour de l'hôpital et dans une situation plus qu'inconfortable. Des diarrhées incessantes (jusqu a 25 / jour), un perte d'appétit, un sommeil perturbé a cause des traitements et des diarrhées, une baisse de poids importante et continue, un manque d'énergie, plus la possibilités de sortir, de marcher et de faire quoi que ce soit puisque il n'en a plus la force…
Pierre-Mik est arrivé à 63 kg. Il lui arrive même de perdre 1ou 2 kg par nuit…
Et pour couronner le tout, notre Pol-Oscar a attrapé une rhinopharyngite carabinée, que pm a du forcément attrapée puisque il est particulièrement HS. (Avec les doses élevées de corticoïdes, on ne voit aucuns symptômes…)

Heureusement la rhinopharyngite est en train de se terminer….

Le moral de Pierre-Mik qui jusque la n'avait pas flanché commence a baisser un peu plus chaque jour. Il est trés lié a son poids en faites… quand il le voit diminuer, cela le perturbe beaucoup.
Quant à moi, voir mon Pierre-Mik souffrir m'inquiète et surtout le voir maigre comme ça, c est très difficile a supporter… c est la maladie dans toute sa splendeur qui nous arrive en pleine face.
Nous avons appelé les médecins aujourd'hui car la situation n'est plus possible, plus tenable.
Ils changent le traitement de pm. La cyclosporine est changée par du Prograf. Un autre immunosuppresseur.
Nous croisons les doigts pour que la situation s'améliore. D'autant plus que j ai deux billets d avion pour aller dans le finistére dimanche prochain avec Pol-Oscar, car je commence a ressentir le besoin de souffler, m'éloigner de la maladie, de changer d'air. D'avoir une semaine de vie « normale ».
Je suis un peu à bout de souffle, et j'ai besoin de recharger mes batteries pour revenir plus en forme pour m'occuper de perki.

Voila la suite des nouvelles cette semaine.

Amandine.

Commentaires

bon courage ma didounette, c'est la derniere ligne droite, c'est le moment de la pire epreue, il faut prendre ça comme un dernier obstacle! COURAGE!!!

1 anne le 23/07/2007 - 16:47:25

Salut les loulous,

je pense très très fort à vous. Courage, courage, courage...

je vous embrasse tous les 3 bien fort.

Aude

2 Aude le 23/07/2007 - 16:57:44

Nous ne nous connaissons pas, je suis tombée sur votre blog par hasard... J'espère de tout coeur que la santé de votre mari s'améliore. Voilà jutse un petit message pour vous envoyer du courage et une pensée sincère.
Bien à vous
Sandrine

3 Vendel le 23/07/2007 - 17:21:37

Je pense très souvent à vous....

courage, courage, courage, je suis sûr que ça va passer très vite!

Gros bisous à vous trois

Lauréline

4 lauréline le 23/07/2007 - 18:31:39

courage amande. vous êtes tous les 3 formidables. J'espère que cet orage ne sera plus qu'un mauvais souvenir. Je pense fort à vous,

Pierre

5 Pierre le 23/07/2007 - 19:10:17

Toutes mes pensées aussi vont vers vous ce soir..et bien d' autres encore..

Isabelle, maman de Bérénice

6 isabelle_le 23/07/2007 - 23:52:05

je suis de tout coeur avec vous et nous pensons tous bien fort pour recharger votre batterie "moral". gros bisous de nous 5

7 aline le 24/07/2007 - 06:14:38

courage! tenez bon!

Tout le monde est derrière vous, vous aime et vous soutient.

8 antoine le 24/07/2007 - 09:25:25

Bonjour Amandine,

Je ne me rappelle pas si je vous ai déjà mis de message, mais je vous lis régulièrement, et comprends oh combien cette maladie est difficile à vivre pour une épouse(Christophe a été greffé en décembre dernier et chaque jour qui passe est un jour de gagner sur la maladie, mais d'angoisse pour moi au moindre symptôme). J'espère de tout coeur que le prograf fera son oeuvre sur Pierre-Mickael, et surtout qu'il améliorera son état. Courage à vous deux et toutes mes pensées vont vers vous. Amicalement. Béatrice

9 Béatrice Coussi le 24/07/2007 - 10:41:25

Courage à tous les 2, car cette période difficile est inévitable sur le chemin de la guérison, mais c'est passager. Vous serez plus forts que la maladie, et on vous y aidera autant que possible. Je pense à vous très fort et je vous embrasse de tout coeur.

Gaëtan

10 Gaëtan le 24/07/2007 - 13:02:33

Je pense très fort à vous, je vous envoie des milliers de baisers, je vous serre très fort dans mes bras..

tenez bon mes amis. ma didine, je t attend à mx, je t aime!

11 juju le 24/07/2007 - 13:18:30

Saloperie de maladie!!!!vous êtes formidables,j'éspère que tout cela sera bientôt plus qu'un mauvais souvenir! Courage,faut y croire toujours!je sais que c'est pas facile...mais la lumière est au bout du tunnel!Je pense très fort à vous.

Affectueusement.Brigitte

12 Brigitte SANZ le 24/07/2007 - 14:02:17

Chère Amandine,

Ressource-toi bien auprès des tiens en Bretagne (j'y pars demain aussi voir Pylisa et leur île). Courage à vous trois.

Je pense à vous et vous embrasse.

th

13 Thierry_le 25/07/2007 - 23:50:04

Amandine, c'est dur et c'est normal cette baisse de moral. En plus les diarrhées diminuent physiquement et donc moralement aussi PM, tant de diarrhées par jour vous coupe d'un quotidien normal et vous angoisse. Ces diarrhées vont finir par s'arrêter, j'en suis sûre. Je vais sans doute me répéter mais quand rémi faisait ça gvh digestive, j'avais l'impression que c'était fichu, qu'il ne vivrai plus jamais comme avant alors pense à Rémi car tu

sais, en août 2005, Rémi faisait entre 2 L 2,8 L de diarrhées par jour (il ne pesait que 20 kg) alors on pesait chaque diarrhées pour compenser en eau (sucrée et/ou salée suivant les résultats) ce qui a permis qu'il ne perde pas trop de poids et n'ai pas de carrence. Et tu vois, maintenant, il peut manger ce qu'il veut et n'a plus aucun diarrhées, il n'y a donc pas de raison, Pierre-Mik va y arriver.
Pour ce qui est du Prograf, Rémi l'a depuis décembre 2005 car les médecins pensaient que la ciclo ne faisait plus effet sur lui et depuis ça se passe très bien, il fait juste de l'hypertension qui est corrigée par le loxen mais n'a aucun autre effet secondaire alors que cela fait un an et demi qu'il est avec. La guérison est au bout, ne flanche pas, pars te ressourcer en Bretagne et reviens-lui encore plus combative qu'avant. Je pense très fort à vous trois et vous envoie toute ma force.
Gros bisous
Marie

14 Marie, maman de Rémi le 27/07/2007 - 08:46:48

Chère Amandine,

Nous sommes à Noirmoutier depuis début juillet et j'ai aujourd'hui seulement une connexion internet, merci france Télécom !

J'espérais trouver un message avec de meilleures nouvelles, mais tiens bon et surtout ne te décourage pas. Nous pensons à vous 3 et nous vous embrassons très fort.

P+J abel

15 patricia et jacques abel le 03/08/2007 - 01:17:54

bonjour
je suis un ancien ami de Pierre mik (son ancien chef scout en fait). Apres l'avoir perdu de vu pendant longtemps, j'ai appris recemment par hasard sa (votre) longue "galere".
J'aimerais reprendre contact avec lui, si c'est possible

Amicalement
Philippe Lacour

16 philippe lacour le 06/08/2007 - 11:20:53

Nous pensons bien à vous dans ces durs moments.

Nous avons régulièrement des nouvelles par votre blog et par Pierre Yves et Isabelle.

Nous espérons que la maladie va être terrassée cette fois-ci et que tout ceci ne sera plus que de très mauvais souvenirs.

Nous vous soutenons par la pensée et prions pour vous dans notre Bretagne.

Très affectueusement à tous les trois. Alix vous embrasse et fait un gros baiser à Pol-Oscar.

Dominique et Anne.

17 dominique anne et alix le 12/08/2007 - 08:46:08

Lundi 06 Août 2007 - galère (bis)

La galère continue....
Pierre-Mik vient d'être hospitalisé pour une pneumonie.
Il s'est réveillé hier matin avec une forte douleur au coté droit , de la fièvre et du mal à respirer. Une ambulance est venu le chercher pour l'emmener a Genève. Alex notre copain qui était la puisque je suis en bretagne, a tout géré comme un chef !!!! (MERCI ALEX)
Je rentre mercredi et les parents de pierre mik sont arrivés hier comme initialement prévu...

Les médecins ne sont pas plus inquiets que cela même si, dans sa situation d'immunossupression , une telle infection est toujours embetante;
les antibios font bon effet, pierre-mik va deja mieux.
il va etre transféré en chambre stérile demain et aura un scanner jeudi pour vérifier léfficacité du traitement et pour être certain de ne passer a coté de rien d'autre...En plus ses reins avec tous ces traitements fatiguent un peu, et ils doivent bien fonctionner pour pouvoir éliminer le produit du scanner.
Je vous tiens au courant de la suite des évènements. Je rentre en suisse après demain;

Amandine

Commentaires

Et merde.
Pffff.....
Bon, allez les p'tis loups, comme d'hab', on vous envoie 20 charters de courage, d'espoir, de bonnes ondes, et de tout le positif qu'on a en réserve...
On vous embrasse très très très fort,
La Durand's Family.

P.S : heureusement qu'Alex était là ! Bien joué !
P.S bis : heureusement que c'est pas lui qui a emmené Perki, z'êtes déjà monté en voiture avec Alex ? Ben moi oui...et j'ai jamais eu aussi peur !!!
;o))) sans rancune Alex ? Bisouuuuu !

1 Marinette_le 06/08/2007 - 19:29:59

Beaucoup de courage pour notre Perki (t'imagines même pas comme on pense à toi) et à toi Amandine, tu sais qu'il est bien entouré la preuve ! toute notre affection à Alex le grand. un gros bisous aussi à Pylisa ! Bien affectueusement à tous, nico et aline

2 ALINE le 06/08/2007 - 20:22:00

Oh, c'est jamais en vacances ces bestioles de m... Bon, aux armes antibio !

Courage à tous, je pense à vous. Bises th

3 Thierry_le 06/08/2007 - 22:16:07

Courage!!!ne baissez pas les bras!Perki est un battant,il va gagner!!!!!!

Affectueusement.Brigitte

4 Brigitte SANZ le 07/08/2007 - 08:51:43

Courage, courage et encore courage !

5 Marie Morio le 08/08/2007 - 21:48:28

Un petit bonjour de Bretagne où nous passons les vacances et où nous avons une pensée pour vous. Pierre et Charlotte nous donnent régulièrement des nouvelles. Plein de courage à toi, Pierre-Mick, bats-toi contre cette maladie... tu l'auras ! Bises, Paul

6 Paul Marcadé le 08/08/2007 - 23:05:42

Je viens de lire quelques commentaires et je tombe sur le message de Philippe Lacour. T'as vu Pierre-Mick, presque 20 ans après, tes anciens chefs scouts sont toujours près de toi ! Si tu venais à douter un seul instant que tu es un mec formidable, relis ces message... on pense à toi. Re-bises, Paul

7 Paul Marcadé le 08/08/2007 - 23:15:35

Mon cher Perki,

Je t'envoi pleins de bonnes ondes et espere pouvoir te voir prochainement afin de partager de bons moments de rigolade. Courage mon vieux, nous sommes tous avec toi. Je vous embrasse tous les trois. Tu es bien plus fort que cette maladie!!!

8 Marc LEGAULT le 09/08/2007 - 15:17:38

Jeudi 09 Août 2007 - galère (ter)

pierre-mik fait en ce moment même une décompensation psychiatrique.
en deux mots et je vous expliquerais tout demain car, j ai eu une journée trop éprouvante pour rester encore 3h devant mon ordi a tout raconter..
les médecins pensent fortement (ils n en sont pas encore sure) que les mélanges et les doses élevées de traitements que pm prend, ont eu une répercussion psychiatrique sur pierre-mik, cela ajouter a une gros "ras le bol " de la maladie.
cela se manifeste par une agressivité envers le personnel soignant, un refus d'obtempérer pour prendre ses traitements (qui sont malheureusement INDISPENSABLE)une idée fixe de vouloir quitter l'hopital, un regard perdu, des délires psychotiques, etc etc.....bref je crois que la meilleur expression pour vous décrie mon perki est " il a pété les plombs !"

ce soir il s est calmé, les médecins lui ont donnés une forte dose de calmants et ils ont même réussi a lui donner son traitement. (ils pensaient a un moment devoir l'attacher)

plus de nouvelles demain. plus de détails aussi.
pardonnez moi mais ce soir je suis vidée.

Amandine

Commentaires

Ben moi, j'en connais qui ont pété les plombs pour BIEN MOINS que ça ! Reste que tout cela est bien dur.

Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous. Je suis de tout coeur avec vous... NON je n'ai pas pété les plombs.

Bises, th

1 Thierry_le 09/08/2007 - 21:56:15

pauvre perki... et pauvre amandine... je pense bien fort à vous, à qui décidément rien n'est épargné.

courage, courage, demain est un autre jour et vous aurez repris des forces. moi, j'en ai encore plein pour vous, alors s'il vous arrivait de flancher.... je suis là.

l.,
lol

2 lolotte le 09/08/2007 - 22:46:26

difficile de trouver quoi vous dire... à part de tenir le coup encore un peu... peut-être que toutes ces reactions sont la GHV qui signera la fin...(pas vraiment la peine de vous dire d'être fort... je crois que vous avez fait plus que vos preuves...)

on pense fort à vous depuis zurich et founex aussi....

3 ilena le 09/08/2007 - 22:54:24

Cette maladie évidemment peut nous faire sortir de nos gongue. Et malheureusement c'est bien légitime. Avec la durée du traitement et la souffrance endurer par les malades à un moment ou un autre on passe par la case pétage de cable. Tenez bon une maman donc le fils est atteint d'une leucémie. Bisou à pm de Gaevin.

4 Gabrielle_le 09/08/2007 - 23:25:36

Y'a de quoi péter un boulard ! Merde à la fin !
Voilà, je l'ai dit...c'est ce que j'ai pensé toute la journée, Mimi m'avait envoyé un sms et m'a expliqué par la suite ce fameux pétage de plomb...
Moi je le comprend mon Perkinounet, je comprend qu'il en aie ras la casquette de tout ça, c'est du tréfond de lui-même que c'est sorti, même si ça a été provoqué par le mélange de ces foutus médocs pourtant indispensables...
Il a fait preuve (et toi aussi ma cocotte) d'un tel courage jusque là, c'est humain après tout...et comme disait Thierry, y'en a qui ont pété un câble pour bien moins...alors....
Dieu fasse que tout rentre dans l'ordre rapidement, que l'on retrouve vite notre Superki.
Et vous les médecins qui avez été si efficaces depuis plus de 3 ans, continuez et trouvez vite de quoi le soulager !!!!
On pense à vous très très fort, on vous aime, courage mes poulets, des camions de bisous
Marinette

5 Marinette_le 10/08/2007 - 00:24:49

Il y a de quoi péter les plombs!!!!beaucoup le font pour pas grand chose!j'éspère que ça va s'améliorer...COURAGE,je pense à vous et suis de tout coeur avec vous!

Affectueusement.Brigitte

6 Brigitte SANZ le 10/08/2007 - 09:27:25

Reçu un petit texto de Mimi, et je pense trés trés fort à vous 3, vous envoie le soleil de Rome, et vous apporte mon soutien, pour continuer à se battre...courage courage courage.Baci baci.Stan

7 Stan le 10/08/2007 - 15:47:54

Et bien qu'il pete les plombs, ca fait du bien!!! Je suis de tout coeur avec vous et vous embrasse tous les 3. Plein de courage...

8 Marc LEGAULT le 10/08/2007 - 16:33:22

Chère Amandine,

après notre téléphone de cet après-midi je te confirme les effets parfois impressionnants des corticoides et des traitements associés que prend Perki.

Il y a en effet matière à péter les plombs comme tu dis.

Les effets sont souvent intriqués et le manque de sommeil empêche le cerveau de reprendre le dessus. En particulier, le cerveau a besoin des périodes nocturnes de sommeil dit "paradoxal" (les périodes de rêve) pour se structurer. La privation de sommeil est en soit une cause suffisante pour faire sauter le compteur.

La baisse progressive des corticoides est un des axes de traitement dès qu'elle est possible. Les somnifères aident. Les neuroleptiques peuvent être nécessaires temporairement pour passer le cap.

A celà s'ajoute, comme tu le dis très justement, l'anxiété accrue, la durée de la maladie et de ses conséquences (GVH).

Quoiqu'il en soit le phénomène est passager en l'absence d'affection psychiatrique antérieure. C'est comme les manifestations d'une hypoglycémie aiguë ou d'une poussée d'hypertension artérielle sévère. On ne sait plus ou on habite. Quand la crise est traitée tout rentre dans l'ordre.

Il faut que Perki accepte cette situation, désagréable certes, mais transitoire, et le traitement passager et nécessaire qu'il faut lui faut prendre.

Il faut lui aussi accepter l'idée que cet épisode est absolument indépendant de sa volonté et de nature dite "métabolique" et transitoire. L'évolution sera d'autant plus rapidement favorable qu'il prendra son traitement et pourra dormir d'un bon sommeil réparateur.

Bises à vous trois.

Paul

9 paul landais le 10/08/2007 - 18:39:45

Samedi 11 Août 2007 - soulagement

bonjour
quelques news de PIerre-Mik....
je l'ai retrouvé hier "normal"... usé. fatigué, perturbé par tout ce qui est arrivé, mais dans un état normal Dieu merci !!!
Ce qu'il s'est passé nous a permis de nous rendre compte à quel poit pierre-mik est fatigué et abimé par les traitements de ces derniers mois.
Le manque de sommeil certain de pm (cela fait prés de 1 mois qu'il ne dort pas ou tres peu... en tous cas qu'il somnole juste !) et un "trop plein" de cette maladie l'ont fait péter les plombs... "décabané" comme nous a dit le psychiatre hier...

Pierre-Mik a été trés affaibli par d abord les traitements de la récidive il y a deux mois (chimio), ensuite la GVH qui est loin d'être terminé, (il a perdu 10kg), la cortisone a haute dose qu'il recoit commence a lui abimer le corps et l'esprit, et pour terminer en beauté est venu s'ajouter a tout cela la pneumonie (en voie de guérison).... Rajoutez a cela, les nombreux echecs qui se suivent et que nous vivons au quotidien (récidive, projet d'un second enfant qui tombe a l'eau, activité professionnel de pm impossible, vacances annulés, nombreux séjours a l'hopital imprévu et GVH invalidante a 30 ans) vous obtenez un "burn out".

Pierre-mik et moi avons décidé de ne plus " pousser la machine !¨" au programme pour les prochain mois dès que pierre-mik sortira de l hopital, cure de repos, de sommeil,.. il faut absolument qu'il se requinque, son corps crie sos...
Pierre-Mik a aussi décidé d'être suivi psychologiquement réguliérment.
Quant à moi, je crois que c est n'est malheureusement pas demain la veille que je vais repartir en le laissant à la maison...

excusez manque manque d'infos, je recois tous vos message et malheureusement je ne réponds pas à chacun d'entres vous mais MERCI pour toutes vos attention.

Amandine

Commentaires

OUF !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! Cela fait tellement du bien de savoir que notre Pierre Mik est mieux !! Mais c'est vrai : Quelle galère (et le mot est encore bien faible) cette sale maladie et tout son cortège de souffrances et de médicaments en surdoses et c'est plus que normal d'avoir eu envie de tout envoyer ballader !! La limite de l'humainement supportable a été dépassée !!

C'est vrai qu'après un si gros SOS de l'organisme, la priorité absolue est le repos avec un sommeil réparateur retrouvé et quelques kilos à reprendre. Les médecins qui ont réussi à supprimer les cellules cancéreuses ont bien les moyens aussi d'offrir un peu de répit à Pierre Mik qui ne pouvait pas faire plus pour se battre courageusement de son côté !! Une pause dans ce combat ne sera pas du luxe, bon sang !!!!!!!!!

On pense très fort à vous trois tout le temps et la grande chaîne solidaire est plus que jamais à vos côtés. Tenez bon ! On vous embrasse très très très très très fort !!! Martine

1 Martine et Alain Durand le 11/08/2007 - 16:31:28

OUF!!!mais c'est normal d'être dans cet état là!!!j'imagine que ce qu'il endure n'est pas marrant à vivre au quotidien!soyez forts et croyez à la guérison complète!ESPOIR toujours!je pense à vous...

Affectueusement.Brigitte

2 Brigitte SANZ le 12/08/2007 - 10:48:05

Merci de cette bonne nouvelle ! Patience et longueur de temps font plus que... comme disait l'autre. Courage. Bises, th

3 Thierry_le 13/08/2007 - 20:53:17

Je pense très très fort à vous et prie souvent pour vous. Tous les voeux des étoiles filantes aussi. Je vous embrasse, bisous courage

Lauréline

4 Laureline le 16/08/2007 - 22:57:36

Samedi 11 Août 2007 - photos bonus...

Pierre-Mik a besoin de votre soutien... N'hésitez pas a laisser des messages...

ci-joint photos bonus de cet apres midi...

Commentaires

coucou a tous les 3
j ai passe une semaine a ramatuelle avec notament pablo lecour, julien borel, marie morio et nicolas chastagner. on a pense a vous et on espere que vous serez des notres la prochaine fois.
grosses bises a vous
courage
julien martin

1 baboom le 11/08/2007 - 22:43:09

Super les photos bonus, ça nous fait chaud au coeur a nous aussi de vous voir tous les 3 ! Perki, je suis sure que la bolée d'air breton pleine d'iode et de sel rapportée par tes deux cheris va distiller ses bienfaits et te faire du bien tous les jours qui viennent !
Romain et moi t'envoyons du bon air frais et gris de Livry plein de vitamines et de tonus et qui sent la vigne !!
Nous t'embrassons tres tres tres fort et pensons a vous tout particulierement en cette veille du 13 aout !
XOXOXOX lili & romain

2 valembois le 12/08/2007 - 09:29:35

Courage Pierre Mik!!!!les photos font plaisir,ça fait du bien de vous voir tous les 3!!!on est tous avec vous pour vous "épauler"même de loin!et mettre à bas cette saloperie!!!!

Affectueusement.Brigitte

3 Brigitte SANZ le 12/08/2007 - 10:53:20

Bon courage à vous Pierre Mickaël. Requinquez vous au mieux, et profitez de votre famille. Amandine, Beaucoup de courage, je sais ce que vous vivez avec un mari malade à la maison (Christophe l'est depuis 18 mois, greffé en décembre dernier, GVH devenue chronique depuis une semaine, bref la totale, fatiguant au plus haut point). Vous aussi profitez bien de votre cher et tendre.

Mes amitiés à tous les deux. Béatrice

4 Béatrice Coussi le 12/08/2007 - 11:05:52

salut les ptits chouchoux,

Les 4 petites bresiliennes qui etaient à la maison depuis une semaine sont enfin reparties, on respire! 4 nanas de 20 ans ce n'est pas de tout repos dans une maison!

Plus qu'une semaine avant notre départ pour la Bretagne,nous allons passé les vacances les moins reposantes de toute notre vie je crois. Dommage, on en aurait eu besoin. Vous nous manquerez très fort le 25 mais vous serez parmi nous, nous passerons vous voir avec fred en septembre pour faire session photos et bilan teuf.

C'est pas très juste tout ça mais on ne va pas se laisser abattre n'est ce pas, alors on redresse la tête et on fonce!

Ma belle robe est pendue dans ma chambre, je l'emmenerai en Suisse pour faire un défilé! didine, tu mettras la tienne et ton joli chapeau et on ira pavaner dans Lausanne en tenue de noce. Pendant ce temps la, je pense que fred creve d'envie de montrer a perky son programme de studio d'ordi, ils feront les hotistes devant l'ecran pendant que nous ferons la meme avec nos froufrous.

Je vous propose le WE du 8/9 septembre ou le WE d'apres. qu'est ce que vous en dites?

Donnez nous une date, on arrive!!! en attendant, ENERGIE POSITIVE, force et confiance, courage et patience!!!!

On vous aime si fort, a très très bientot

anne

5 anne le 12/08/2007 - 11:40:55

Amandine et Pierre-Mik,

Je vois que ça a été aussi très difficile ces deux dernières semaines mais je vois aussi sur ces photos toute l'importance de l'amour de votre famille. Accrochez-vous encore et toujours, vous êtes les plus forts et même si c'est usant car cela dur trop longtemps dans le temps, vous allez y arriver. Je vous envoie plein plein plein d'ondes positives.
Gros bisous
Marie

6 Marie, maman de Rémi le 12/08/2007 - 15:47:03

coucou Perkidine,
Maison turquoise à Jarzzzzzo, glagla dehors ce matin, vive la Bretagne, nuages menaçants; à 6h du mat Mari-Mael est venue à pas de velours réveiller les filles (Inès et Philippine) pour aller au marché de St Gildas pour jouer à la marchande en vendant ses jolies cartes postales... grande ébullition hier soir en prévision de l'évènement...chut dodo les filles ça suffit maintenant arrêtez de faire les dindes et de glousser!
Quentin voulait aller à la fête des mères hier soir à St Jacques, tu veux dire Fête de LA mer!! feux d'artifice, bal breton ("zont passé que de la musique bretonne, nul le DJ!!" meuh non pas nul le DJ, c'est branché le Fest-Noz Quentin), y'avait 30 potes d'Agathe habillés en rose en signe de ralliement, ouf Thibault avait un tee-shirt rose bien que délavé zont vu que c'était un gars de la bande pour avoir accès au devant de la scène...
Voili voilo la photo du jour ici...
On file au marché voir les filles en action et rapporter un petit kilo de reine-claude et du Far...
Margot me tourne autour et montre sa poussette en faisait des cris d'oiseau, faut y'aller là!!
BISES, tenez bon on est avez vous,
MNK

7 MNK le 13/08/2007 - 11:18:43

salut les amis,

hier nine me demande où est sa marraine, et je lui dis: "en suisse, chez amande, perki et polo".
- Mais non, Maman, on dit en "petit suisse". !!!

voilà, c'était mon "enfandise" du jour, je sais que vous en raffolez...

j'espère que la nuit a été bonne et que le moral remonte. Haut les coeurs!!!!

puisque nous en sommes au 3è mariage d'anne et fred, je propose un 4è mariage en suisse pour rattraper le temps perdu!!! et une occasion de plus pour faire la fête...

ici, le ciel est gris, mais pas notre humeur car nous sommes gonflés à bloc pour vous soutenir.

je pense à vous même pendant mes lectures, car hier soir, plongée dans un polar passionnant sur les extrêmistes écolos, je me suis retrouvée sur les bords du lac Léman, à Morges, chez un riche et peu scrupuleux homme d'affaire... suspense!

bon, allez je vous laisse, mes patates sont cuites et mes loulous arrivent à l'instant de castorama. A table!

love,
lolotte

8 lolotte le 13/08/2007 - 12:52:46

Merci pour les photos bonus. En retour, les photos super extra giga mega bonus d'une île magique aux vertus bienfaisantes ! http://tobhogan.over-blog.com/album-1037110.html

Courage. Bises. th

9 Thierry_le 13/08/2007 - 21:46:30

Salut les chouchoux d'amour, on vous envoie des baisers salés et bien beurrés de Bretagne!!!

Aujourd'hui, coup de vent et force 6, ct'aprem, cours de conduite sur bateau pas bourré, faire des zigzags en suivant une ligne droite, et accostage en marche arriere, suivi d'un appontage sur le zinc...

ça va etre dur dur...

vivement que tu donne un vrai cours piermik!! aussssscours!, le prof est trop nul!

A tres bientot pour de nouvelles zaventures.

10 Kéf&Mi le 14/08/2007 - 15:12:51

Hola!

Ya pas que la Bretagne qui pense à vous! L´Espagne vous envoie plein de soleil et de sourires radieux. Alexia me donne très souvent de vos nouvelles... tout ne va pas pour le mieux, c´est certain mais comme le dit si bien quelqu´un (un peu plus haut :), la Bretagne a sans aucun doute rechargé les batteries des 2/3 de la famille!

Et moi qui pensait qu´il y faisait un temps pourri! Vous êtes tout bronzés!

Je vous embrasse, et vous envoie beaucoup de courage et de patience.

11 Sophie Ginoux le 14/08/2007 - 17:56:02

Salut les amis,

Un petit coucou du Canada d'où je prends des nouvelles... meilleures que la dernière fois, cool ! Je ne suis pas aussi débordé que ma belle-soeur, du coup, j'ai eu le temps de lire un beau bouquin : L'ombre du Vent, de Carlos Ruiz Zafon. Je vous le recommande.

Si vous voulez vous payer une bonne tranche de rire, demandez à Nine qui est responsable de la chute de son ongle de pied : HiLondeLLeu (nom approprié pour un cannasson de 5 tonnes environ). Faites-lui répéter autant de fois que nécessaire (après avoir changé les R pour des L, comme elle). Elle s'indigne, répète avec un peu d'agacement, mais ne cède jamais. Trop bon mais éprouvant pour les zygomatiques...

Bises et plein de courage à vous 2. Pierre-Mik, que la force soit avec toi.

12 Paul M. le 23/08/2007 - 18:00:04

Mercredi 15 Août 2007 - sortie en vue..

Pierre-Mik va de mieux en mieux... Il récupère petit à petit , et chaque jours nous le retrouvons en meilleur forme que le jour d'avant...
On parle de sortie en bruit de couloir... Pour l'instant rien n'est encore décidé mais mon petit doigt me dit qu'elle pourrait bien être avant le w end..
Un nouveau médicaments lui permet de dormir , et les nouveau traitement pour la GVH s'avèrent efficace, même si on sait que cette nouvelle maladie est une maladie chronique et que la situation peut rapidement changer...
Il va désormais falloir du repos pour notre guerrier.
Prochaines news dès que la date de sortie est avancée...

A bientot,

Amandine

Commentaires

Enfin des bonnes nouvelles. Cela fait plaisir de penser que vous allez enfin retrouver un peu de vie de famille ailleurs qu'à l'hosto.

On pense bien à vous.

alex et sophie

1 alex le 15/08/2007 - 14:45:25

Bonjour à tous les 3,

on aime bien les bonnes nouvelles, et celle-là a l'air d'en être une !

Bon courage, on vous embrasse bien fort !

Tante Edith et Oncle Philippe.

2 Tante Edith le 15/08/2007 - 14:56:07

Merci pour ces bonnes nouvelles. Nous espérons que vous pourrez enfin récupérer et profiter ensemble de cette fin de l'été. Tenez bon ! On vous aime et on pense à vous ... Bises Patricia et Jacques

3 patricia et Jacques Abel le 15/08/2007 - 18:18:50

Alléluia ! Comme dit PYL, dans ces cas là, on s'en fout si les médecins ne savent pas tout expliquer. Après tout, savoir si ce sont les médicaments, la force de l'entourage, les fluides bénéfiques de ce blog, les prières ou les bâtons d'encens n'a pas beaucoup d'importance. L'important, c'est le week end que vous allez vivre ensemble très bientôt. Alléluia !

Bises quand même. th

4 Thierry_le 15/08/2007 - 22:07:40

Amandine tu m'épates....

je pense pas que je peux avoir une simple idée de ce que tu traverses quotidiennement, mais je t'admire profondément..... continuez de garder le cap tous les deux.... un breton, ça sait garder le cap non ? :-)

vous embrasse et vous souhaite beaucoup de force encore.... et je croise les doigts pour la sortie avant we !!!

ilé

5 ilena le 16/08/2007 - 08:52:58

Waouh waouh waouh ! J'aodre ce type de bruits de couloir !
Tu vois que cette gvh va finir par comprendre que PM est et restera le CHEF de son corps ! Bravo à Pierre-Mik d'être aussi fort au combat et bravo à toi de tout ce courage que tu as pour vous 3 !
Aujourd'hui, je vais garder mon sourire banane grâce à cette super bonne nouvelle :-))
Gros gros bisous
Marie

6 Marie, maman de Rémi le 16/08/2007 - 14:14:12

Je souhaite a Perki le meilleur et pour longtemps. Je pense a vous et espere vous revoir sur pieds tres bientot. Je vous embrasse tous et SOUHAITE UN PROMPT RETABLISSEMENT.

7 k le 16/08/2007 - 14:21:54

Même si je ne laisse pas souvent de commentairse, mes lectures sont règulières et mes pensées avec vous.....

Bon courage à tous les 3 et profitez bien de ce retour qui se profilerait donc !!!

Isabelle, maman de Berenice.

8 isabelle_le 16/08/2007 - 16:28:39

Courage nous sommes de tout coeur avec vous car nous sommes dans la même situation mon neveu Pierre 22 ans a été gréffé le 21 janvier dernier et depuis il fait une GVH chorique avec toutes le complications que celà génére votre combat et le nôtre

9 bernadette le 18/08/2007 - 11:07:04

je suis sur que ton petit doigt ne te trompera pas, ou juste de quelques jours
courage a vous 3

10 julien martin le 19/08/2007 - 10:03:03

Lundi 20 Août 2007 - at home !

Pierre-Mik est rentré à la maison depuis jeudi soir.
Tout se passe bien même s'il est bien plus faible et fatigué que quand je l'ai laissé avant de partir en Bretagne.
Son poids a encore un peu baissé (59,5 kg) mais il n'a plus d oedême aux jambes...
Quant à ioi je suis heureuse d'avoir mes deux hommes à la maison, même si cela reste épuisant à gérer... en plus les deux ayant vraiment des besoins differents...
Je ne vais plus écrire de perkinews pendant un petit moment...
Nous avons aussi besoin de nous retrouver..

" pas de nouvelles, bonnes nouvelles..."

Commentaires

Pour vous dire que je pense a vous tous les jours et espere de meilleurs jours pour tous.
Je vous embrasse fort et espere vous voir quand tt ira mieux.

1 K le 21/08/2007 - 00:33:58

Je suis de tout coeur avec vous trois. Le temps va faire son travail et tu vas retrouver un PM en pleine forme.

Gros bisous

Marie

2 Marie, maman de Rémi le 27/08/2007 - 13:12:42

Salut Perki, Salut Amandine,

Un petit mot pour dire que je pense souvent à vous et souhaite de tout mon coeur que les choses s'arrangent au plus vite pour vous, votre courage et votre Foi face à cette épreuve forcent le respect et l'admiration. Je suis de loin l'évolution des évènements et me tiens régulièrement au courant par l'intermédiaire des amis et maintenant de ce blog (bravo Amandine)(je salue au passage toute la famille Legris et ceux de nos amis communs (d'il y a quelques années déjà)qui vous sont restés très proches et que je n'ai pas vu depuis longtemps, Alex, Pierre-Yves,... Je vous transmets les amitiés de Pierre Louis, Guénolé Jouon DL, et d'autres anciens de Saint Vincent qui connaissent Perki, ainsi que de mes frères et soeurs...) Je souhaite que nous ayons tous bientôt l'occasion de nous retrouver pour fêter ta rémission ... d'ici-là je vous envoie toute mon amitié et mon soutien et vous embrasse très fort...

Tibo

3 Thibaut_le 30/08/2007 - 16:36:30

Jeudi 06 Septembre 2007 - QUOI DE NEUF

Parfois je me surprends à imaginer notre vie sans la maladie, ou me rappeler « comment c'était avant » et je crois que je ne m'en souviens pas ou peu… Elle est tellement présente dans notre vie depuis notre mariage qu'elle fait partie de nous, malgré nos efforts pour la sortir définitivement de notre vie…
Un jour j'espère que nous aurons le droit d'avoir une vie « normale ». Une vie ou nous pourrons a nouveau voyager, faire du vélo en famille, aller au cinéma, aller a une expo sans nous poser la question de savoir si oui ou non il y aura du monde pour éviter les infections. Une vie sans visite à l'hôpital, sans angoisse aux urgences, sans l'attente interminable des coups de fil qui vont nous annoncer bonnes ou mauvaises nouvelles. Une vie sans préparer pendant une demie heure les médicaments avant chaque repas, une vie sans GVH, sans leucémie, sans blastes et autres saloperies.
Un jour… nous y aurons le droit, j'en suis certaine et j'y crois dur comme fer…

La visite de Pierre-Mik s'est bien passée à l'hôpital cette semaine, même si quelques imprévus se mettent a nouveau sur notre route.
La forme physique de Pierre-Mik se maintient dans.. le bas ! même si en comparaison au mois qui vient de passer, il va mieux.
Mais cette impression de « stagner », et de ne pas tellement arriver a remonter la pente devient pénible…
Pierre-Mik a toujours un poids « plume »(que je ne dirais pas ! on ne dit plus son poids a partir de 30 ans, non ?) et une intense fatigue qui l'empêche de vivre normalement . Il passe la plupart de son temps allongé, a dormir ou se reposer.
Les journées se suivent et ne se ressemblent pas (!!), parfois tout va très bien, parfois tout va très mal… Et quand tout va très bien, cela veut dire que pierre-mik ne va pas dormir 7heures dans la journée mais 4... va marcher 100mêtres au lieu des 20 habituels qui l'épuisent…

Cette semaine on a quand même réussi a se faire un ciné (séance de 18h bien sur !)…. Grande soirée de débauche pour Pierre-Mik qui a mangé du pop corn, bu du coca, mangé 2 glaces et 1 paquet de schtroumfs et s'est couché après 21h !!!!
Sa cuite de l'année quoi !

Les médecins nous ont répété que la GVH allait être longue. Que c'était une autre maladie a part entière et qu'il fallait être patient.
Le plus dingue dans l'histoire, c est que c est cette foutue GVH qui a vraiment fait du mal a perki physiquement, ce n'est même pas cette foutue leucémie… enfin entre un cancer et une méga tourista qui s'éternise, y'a pas photo !!!

Bon sinon malheureusement, puisque il ne nous arrive pas assez de trucs dans notre vie en ce moment, (je vous épargne l'hospitalisation aux urgences le w end dernier qui a duré 6h car perki ne coagulait plus !) , Pierre-Mik a depuis sa dernière hospitalisation, des plaques rouges sur les membres inférieurs. Au début les médecins ont pensé à une allergie à l'antibiotique qui permettait a perki de guérir de la pneumonie (clamoxyl).
Sauf que le médicament en question à été arrêté depuis 10 jours et les plaques grandissent de plus en plus. Elles sont très bizarres, en forme de cercles et très vives sur l'extérieur.
Pierre-Mik à été vu par plusieurs dermatos, a déjà eu une ponction qui n'a pas vraiment donné de résultats.

Les médecins ne savent pas vraiment de quoi il s'agit, mais suspectent un virus ou une borréliose (ou maladie de lyme= maladie provoquée par une tique. Une piqûre que pm aurait eu étant jeune qui se réactiverait a cause de l'immunité de perki)… bref les médecins sèchent, et ont décidés de refaire une

ponction à pierre-mik lundi .
Résultats au prochain épisode…
« on est plus a ça prés !!! »
-« Hé ben SI justement !!!! RAS LE BOL !)

SUR CE JE VOUS LAISSE avec ces belles photos, au cas ou vous auriez une petite idée du diagnostic…

On est pas inquiet pour l'instant, mais il ne faut pas oublié que dans l'état de perki, tout est potentiellement embêtant…

A bientôt

Amandine.

j'espère que cela ne vous choque pas que je mette ces photos mais la maladie c est aussi ca...

Commentaires

Chère Amandine,

Merci de ces nouvelles. Merci d'être là. Merci d'être si vraie et sincère. Non les photos ne choquent pas, pourquoi ? C'est bien le moins que l'on peut partager avec toi, avec vous.

Courage, tendre Amandine, courage forte Amandine.

Je t'embrasse.

th

Perki et Polo aussi bien sûr !

1 Thierry_le 06/09/2007 - 22:41:29

Bonjour Amandine,

Non,les photos ne me choquent pas,pourquoi ça devrait???c'est bien de partager ça avec vous!J'éspère que ces saloperies qui embetent Perki vont disparaitre definitivement!!!!!!j'y crois aussi dur comme fer!Faut y croire et se battre jusqu'au bout!!!!!Je sais que c'est pas facile et que vous méritez d'avoir une vie normale...il faut être patients c'est sûr!on est tous avec vous.

Je vous envoie mes meilleures pensées...Courage à tous les 3.

Affectueusement.Brigitte

2 Brigitte SANZ le 07/09/2007 - 09:40:09

Hello la family,

Je ne sais pas très bien à qui envoyer du courage (disons le plus gros du paquet de courage que je compte envoyer...)

Je me dis que si j´envoie plein d´amour et de calins virtuels à Polo peut-être qu´il pourra donner à sa maman encore plus de forces et de patience dans les moments ou le ral le bol summerge.

Je vous embrasse tous les 3 super forts en pensant très fort à vous.

3 Sophie G. le 07/09/2007 - 09:49:02

Coucou vous trois!

J'imagine votre ras le bol et c'est oh combien compréhensible et normal. J'espère que vous avez/aurez un peu de répis pour profiter du beau temps. Je vous envoie plein de soleil.

Un énorme bisous à vous 3

Lauréline

4 Lauréline le 07/09/2007 - 09:54:13

Joli ce nouveau bronzage... ou coup de soleil.... enfin t'aurai pu essayer de l'uniformiser! A moins que tu soit en train d'écrire un nouvel atlas; mais alors là t'aurai pu tenter le tatouage un peu douloureux mais plus foncé!!!!
Plus sérieusement... bien pénibles ces "à côté"!
Surtout continuez à exprimer vos ras le bol et...même pas peur des photos!!! C'est comme les boutons, faut que ça sorte!
Plein de bizous!!!!!!!
Blandine

5 blandine lesot le 07/09/2007 - 10:29:11

Salut Pierre-Mik, salut Amandine,

Après beaucoup d'observations, on a enfin trouver l'Explication des rougeurs de pm et en plus on est très sûr que c'est ça : sur la photo du haut on distingue très clairement que les rougeurs sont en forme de COEUR ! C'est donc bien une PREUVE D'AMOUR que pm adresse à la belle Amandine. Si vous aviez encore un doute, rappellez-vous que presque tous les garçons rougissent quand il sont amoureux et devant leur dulcinée...

On pense souvent, beaucoup et profondément à vous 3 et à tous vos moments difficiles. Votre future vie "normale" n'en sera que plus riche et plus belle. Et ça, on y croit nous aussi "dur comme fer".

Bon courage pour tout. On vous embrasse très fort

Patrick & Sophie

6 Patrick le 07/09/2007 - 17:23:44

Oui, encore du courage pour notre Amandine et notre Perki, si forts marlgré tout. J'espère qu'un jour proche, vous commencerez à oublier ces temps si difficiles et que vous aurez du mal à vous rappeler comment c'était pendant la maladie. Avec le temps va....

En attendant on continue tous à vous accompagner au jour le jour.

Mille bisous,

MNK

7 MNK le 08/09/2007 - 14:18:28

Amandine,
Je vois que tous ces effets secondaires dûs à la gvh et la fragilité des blancs sont beaucoup présents et apportent encore tellement d'angoisse mais j'espère que tout ceci va rentrer dans l'ordre. Pour les photos, je pense que tu as raison, on ne se rend pas compte tant qu'on est pas "dedans" ! Sur la seconde photo où moi aussi j'apperçois un coeur, je trouve que cela ressemble vraiment à de la gvh cutanée (Rémi a ce type de plaques sur les membres et

le buste) mais pas sur la première photo... j'espère que vous aurez les résultats de la biopsie très vite.
Je suis heureuse que tu ais pu aller au ciné avec ton chéri, cela a dû vous faire du bien à tous les deux.
Gros bisous
Marie

8 Marie, maman de Rémi le 09/09/2007 - 14:37:14

Coucou perki et amandine,

on pense tres tres tres fort a vous et on vous soutient de tt coeur ds ce moment si dur... on vous embrasse fort et on espere vous revoir bientot (un gros bisou aussi a polo!!) Beaucoup de courage a vous!!!

La famille faber

9 Clémence Faber le 10/09/2007 - 18:33:57

On pense tres tres fort a vous tous, et on vous envoie plein de courage !!!
Tu as bien raison de vider ton sac et on est tous super admiratif de ta force, ne baisse pas les bras!!!

On vous embrasse fort fort

les cousins.

10 Baptiste Loraine Marine et Agathe le 10/09/2007 - 20:03:50

Mercredi 12 septembre 2007 - suite...

Nous sommes allés a l'hopital lundi.
Au niveau de la GVH intestinale, rien de nouveau à l'horizon... Il faut encoe attendre. Il y a un moment ou je me pose la question de savoir quand vont ils vraiment faire quelque chose d'efficace !
J'ai aussi beaucoup l'impression que Pierre-Mik minimise beaucoup l'évolution de sa GVH car, il me semble qu'il ne veut pas retourner a hopital... Je pense qu'il n'est pas forcemment "objectif" vis à vis des médecins qui lui posent des questions concernant sa maladie...
Nous en avons donc parlé longuement tous les deux pour en venir à la conclusion que j'avais surement raison...
PIerre-Mik en a donc reparler avec les médecins....
La question est désormais :
Vont ils faire quelque chose ?????

Il est difficile de savoir si l'état de "stagnation" de pm est normale ... POur les médecins, il n'a pas l'air préoccupant... Alors il faut leur faire confiance, et c est ce que nous faisons depuis 2004 mais parfois je me demande s'il se rende bien compte de notre situation... Nous sommes tellement impuissants et tout est entre leurs mains a eux...
Peut être que c est mon coté infirmière qui ressort mais j'aimerais que les choses aillent plus vite. J'aimerais fourrer mon nez dans les dossiers des médecins pour savoir ce quil en pense réellement !
Peut être que c est aussi tout simplement parce que j'en ai marre...

Mais bon pas d'inquietude, tout le monde m'apelle croyant que je déprime, mais rassurez vous : " il n'en ai rien.. ras le bol c est tout !
c est une situation qui deveint difficile pour tout le monde...
Même Pol-Oscar ce matin m'a dit.
_ "maman Polo veut aller a l hopital. polo veut manger médicament. Pocar, malade "
Je lui ai tout réexpliqué en lui disant que si papa prenait des médicaments c est parce qu il était malade mais que les médicaments et ses aller retour a l hopital allait le faire guérir tres vite. Je lui ai aussi bien dis qu il n'était pas malade et qu il ne fallait pas qu il s inquiete (et j'ai planqué les médocs !!!!!!!!!)

ca semble si simple...

sinon encore un petit coup dur... Nous devions partir a Megève 3 jours pour "changer d'air " et nous savons depuis hier que perki a un germe dans son port a cath (boitier sous la peau qui permet de lui injecter des médocs) et qu il doit recevoir un antibiotique intraveineux tous les jours a l hopital de morges. nous sommes donc bloqués 3 semaines...
nous avons donc annulé Megève ce matin.

Sinon concernant ces taches sur les jambes (et maintenant le torse) , les médecins sont venus faire une poction de peau à pierre-mik pour analyser ces taches. Il à été vu par 2 professeurs (un de dermato et un infectiologue) Les médecins pencheraient plutot vers un virus circulant qui provoqueraient ces lésions. (lyme, herpés, ou autres virus qui n'ont même pas de vraies noms...)
la bonne nouvelle serait qu'a priori, il ne s'agirait ni de GVH cutanée, ni d'un champignons. (aspergillus trés a craindre en cas d'immuno supression)

Voila un gros bisous a tout le monde

et surtout :

un bon mariage pour Marine et Olivier.
Amusez vous bien , on pensera fort a vous.

Amandine

UNE JOURNEE DE MEDICAMENTS!!!

ps : Pierre-Mik voulait absolument que je vous montre son artillerie lourde !
rajouter a cela les injection tous les jours de vancomycine a l hosto ! et tous les soirs le somnifere !

Commentaires

Coucou les cousins!

J-3 avant le grd jour et les préparatifs avancent bien. Merci bcp pour le petit mot, cela nous touche bcp. Promis, nous penserons très très fort à vous samedi.
On vous envoie plein de soleil et de courage! Ne baissez pas les bras.

Gros bisous à tous les 3!

Olivier et Marine

Marine et Olivier le: 12/09/2007 14:15:02

je viens de rentrer de l'internat un beau mercredi après-midi(après 5h de cours quand même mais bon passons).

ici, comme maman te l'as surement dit Amandine, tout va très bien! la rentrée s'est vraiment bien passée... (excepté l'otite d'Inès).

et ces nouvelles me font penser que vu au train ou vous allez, on peut sérieusement éspérer que Perki(et Pol-oscar et toi!) seront avec nous au prochain mariage(à savoir, le mien! non bon je me précipite).

Ca, je vous promet qu'on va s'amuser ce we! Mais je pense aussi que de notre côté, on sera plus à penser à vous.

M

Matthieu le: 12/09/2007 14:19:41

hello!
Bon. On répète après moi:
"C'est qui les plus forts? C'est nous!"
"Qui va gagner le match? C'est nous!"
" Qui s'arrêtera en premier? C'est elle!"
... mon coach de baseball nous faisait crier ce genre de trucs avant les matches... et ça marchait plutôt bien (en tout cas, avant que je me fasse virer)!!! Si ça marche pour le baseball alors... ça devrait fonctionner pour le reste!

Gros bisous ma didine. On est toujours là. Et on pense fort toi. Ne lâche pas l'affaire... sinon, je te colle 3 jours avec mon coach de baseball et tu comprendras ton malheur!!!

P.

le farfadet le: 12/09/2007 14:43:28

Oh oui alors, on en profitera ce week-end au mariage des p'tis, mais croyez bien que vous nous manquerez...
Moi qui me faisait une joie de vous voir tous les 3...
En tous cas, comme je l'ai déjà dit à Amande, comptez sur moi pour vous faire un reportage photos spécial pour vous, je prendrai tout le monde, toute la famille en photo, et je vous les enverrai la semaine prochaine !
Courage, ne baissez pas les bras, les épreuves sont rudes mais vous savez pouvoir compter sur nos pensées, nos prières et tout le reste, alors...
Bon, vous me manquez "grave sa race" (désolée, je me lâche), je vais trouver un we prolongé pour venir vous voir....
Je vous bisouille très très très fort tous les 3,
Marinettekipensàvous

Marinette le: 12/09/2007 15:05:51

Bonjour Amandine,

Je sais que c'est pas facile de vivre ce que vous vivez au quotidien!!!vous méritez d'avoir une vie "normale",c'est sûr!!!j'éspère que ça va s'améliorer pour PM...je croise les doigts!faut y croire à fond!!!!!

bon courage et gros bisous à tous les trois.

Brigitte

Brigitte SANZ le: 12/09/2007 15:41:44

Coucou!

Je voulais vous dire que je pense tres fort a vous, que vous allez nous manquer au mariage de Marine...

A la maison, l'ambience est plutot tendue, mais c'est normal... hein!

Je vous embrasse tres fort. Enorme BISOUS
Loraine.

loraine (site web) le: 12/09/2007 19:09:18

bon courage les loulous, encore et toujours, ON PENSE A VOUS!!! ai regardé hier les billets d'avion pour aller vous voir, essaye de trouver la solution la plus simple pour pouvoir faire pour un we rennes-morges... pas encore trouvé la solution (à moins d'y mettre beaucoup de sous!!!) mais très envie de vous voir tous les 3 et votre nouveau chez vous.

love,
lolotte

ps: impressionnant les médocs! et j'adore la touche déco avec les petites cuillères différentes!

lolotte le: 12/09/2007 20:13:57

Au moins avec ça c'est facile d'apprendre à Polo à compter jusqu'à plein : une tite pilule, deux tites pilules, 3 tites cuillères ...

En tous cas Perki, bravo pour le sourire, et Amande bravo pour l'énergie, et Polo t'est trop mignon !

Et plein de pensées encore et toujours (Je sais, on se répète. Mais on dit que l'union fait la force, et dans cette histoire je crois qu'on est un sacré nombre à s'unir, alors...)

HÃƒÂ©lo le: 12/09/2007 21:38:13

Amandine, Je comprends ce ras-le-bol qui prends quand on a l'impression que tout stagne, que tout s'arrange pour tout le monde sauf pour soi, quand on a l'impression que les diarrhées ne s'arrêteront jamais, qu'on ne pourra pas reprendre une vie normale... et puis un jour, tu vas voir, cela va s'arrêter et là, tu en seras toi même surprise. Quand la gvh digestive de Rémi s'est arrêté, il est passé de 1 L de diarrhée par jour à 0,4 L en une semaine et la semaine suivante, plus de diarrhée, on n'en revenait pas ! Ce sera pareil pour PM, tu verras. Je suis contente que les lésions de PM ne soient ni un champignon, ni une gvh cutanée. Je suis impressionnée par la dose de médocs (j'avais oublié ce que c'était avec Rémi). Allez les lymphocites, on obéit à PM et on arrête cette fichue gvh digestive ! Amandine, je t'embrasse bien fort ainsi que Pierre-Mikaël et Pol-Oscar.
Marie

Marie, maman de RÃƒÂ©mi le: 13/09/2007 09:43:53

C'est tellement agréable de te voir sourire Perki. Je pense tres fort à vous trois.

Quelles grandes preuves de courage, d'amour, de tendresse!!! Bravo

Marc LEGAULT le: 13/09/2007 18:33:17

Bon courage à tous les 3,

Je suis vos avantures chaque jour et je comprends tellement votre lassitude. Je comprends maintenant tous les mots que tu dis puisque papa a pas mal de trucs similaires (cathéter etc.).

En tout cas je pense hyper fort à vous trois, et j'espère sincèrement que tout va aller mieux très bientôt.

Plein de bisous ma didine et garde ce moral qui est top top et top !!

Loulou

loulou le: 13/09/2007 21:18:42

Bonjour à tous les trois, Nous tenons à vous dire notre soutien total dans votre combat quotidien que nous trouvons admirable. Pierre-Mikael: pense très fort à Govean quand les choses se compliquent...et dis-toi que c\\\'est là-bas que tu te retaperas définitivement. On est de toutes nos forces avec vous. Continuez de tenir bon ("darl mat" en breton). Marie-Claire et Louis

Marie-Claire et Louis Le VÃƒÂ©ly le: 14/09/2007 21:22:49

Coucou Amandine et Perki,

Juste un petit mot pour vous dire qu' on pense tres tres tres fort a vous, et qu'on croise les doigts pour que perki aille mieux. COURAGE! Plein de gros bisous a tous les 3!!

La famille faber(magali, emmanuel, clémence, vincent et olivier!!)

Famille faber le: 17/09/2007 12:21:42

Jeudi 13 septembre 2007 - sorry !!

bien évidemment, bon mariage aussi a oliver et anne zab !!!!!!

J'avais oublié, mais on pense aussi fort a vous !

bisous

Commentaires

Boujour, Pierre-Mikael
Je m'aple Sandrine et je suis tombé par azar sur votre blog. J'en profite de vous laissé un ptt com qui j'espère vous fera plaisir à vs et votre familles. Courage c'est ce que je vs dit , ne baisser surtout pas les bras et profité des moments avec votre famille et vos proches. J'ai un neveux de 7 ans qui à une leucémie aigue biphénotypique depuis un ans, alors j'aimerais que vous allez voir son blog que sa mère lui à fais et laissé lui un petit com qui lui fera plaisir car il adore lire les messages des gens qui lui on laisser.C'est gaevin.over-blog.com je vous remercis d'avance et à très bientôt.
Sandrine

sandrine le: 14/09/2007 21:15:22

Jeudi 20 septembre 2007 - sans commentaire

Malgré tout nous gardons la tête haute....

Pas de nouvelles particuliéres. toujours pas de résulats pour le problème de peau. nous attendons le reste des résultats des examens.
Les médecins ont fait un point sur la situation avec nous, en nous expliquant qu'ils étaient bien conscients du calvaire que nous vivions. Malheureusement les autres solutions contre la GVH mettraient pierre-mikael dans une situation d'immunossupression telle ,qu'il necessiterait une hospitalisation en chambre stérile. Il serait alors dans une situation dangereuse, ou une imfection pourrait être fatale.
Les médecins préfèrent donc privilégier la solution de la patience et du temps (puisque Pierre-Mik est jeune et en "bon état général" (!!!)) qui devrait mettre cette GVH a plat grace aux médicaments actuels. mais il ne parlent pas en semaines, ils parlent en mois...

Nous prenons donc notre mal en patience....

Sinon Mercedi prochain . c est journée a l'hopital car le port a cath (boitier sous la peau qui permet de faire toutes les injections) est bouché. Il faut donc le débouché et cela prend ja journée !!).

Pierre-Mik a aussi une cystite (infection urinaire) et un début de bronchite qui le fatigue pas mal.... espérons que cela ne va pas terminer a l'hopital.... Nous croisons les doigts encore une fois. J'ai aussi l'inpression que notre petit Pol-Oscar couve aussi quelque chose... je le gave de jus d'orange et d'homéopathie !!

Merci pour toutes vos attentions (encore une fois) j'espère qu'un jour nous pourrons à tous vous rendre ce que vous avez su nous donner...

un gros bisous de suisse..

Amandine

Commentaires

coucou Amande, Perki, Polo,
petite maladie d'Hermine qui me cloue momentanément à la maison, et je l'en remercie car grand besoin de faire une pause et du coup contente de prendre du temps. Pas toujours possible de vous envoyer des coms mais nos pensées vont vers vous quotidiennement et bien entendu nous avons largement eu un manque de vous (pas bien français mais en même temps çà veut bien dire...) samedi dernier. Bises à vous trois, nous vous envoyons notre coeur de courage (tu sais comme le coeur de la meule de l'emmental, le plus tendre en fait, celui qui n'a pas trop de trous) et encore une fois pensées affectueuses.

ALINE le: 20/09/2007 14:43:24

Bonjour Amandine,

cette maladie est vraiment chiante!!!!!!!!!!!!je suis de tout coeur avec vous et j'éspère que ça va s'améliorer!!!

bon courage et de gros bisous à tous les trois.

Brigitte

Brigitte SANZ le: 20/09/2007 14:52:43

Bon, on dirait bien que ma chère soeurette (Aline-Linou-Linette) est probablement atteinte elle-aussi par une grosse fièvre (rapport à ses propos totalement décousus...)
Pffff....
Bref, c'est pas pour ça que je com' ce jourd'hui, c'est juste pour vous dire que je pense bien à vous, que j'envoie par la gentille poste (qui va "tâcher moyen" de pas se mettre en grève passkeu sinon je vais aller leur péter tous leurs guichets qui sont perpétuellement vides même quand il y a 50 personnes qui attendent) les quelques photos du mariage de Marine, que Perki voulait.
Haut les coeurs mes ptis chous, on vous envoie des camions de courage et de pensées positives, et il n'est pas question de rendre quoi que ce soit, la famille et les amis c'est ça : vous ne nous devez rien !
C'est d'bon coeur M'sieur Dame !!!!
;o)
Bizzzzàvous3
Marinette (qui va aller prendre sa T° elle aussi des fois que ça passerait par le web...)
P.S : mon Perkinounet, ta crème est bien tentante pour ma Sido, mais je crois pas que j'essaierai, le pourcentage d'urée me répugne vraiment trop !!!
;o)))

Marinette le: 20/09/2007 15:23:34

Didier, les enfants et moi, vous embrassons très fort...

Nous pensons beaucoup à vous trois, à votre patience et à votre courage... et surtout, gardez espoir : les médecins ont confiance en la nature de Pierre-Mikael...

Alors, tenez bon ! (c'est vrai, c'est sûrement plus facile à dire qu'à faire... mais vous avez déjà passé des étapes tellement dures.)Maintenant, vous êtes plus près du but...

Vous nous avez vraiment manqué le week-end dernier... mais, consolons-nous : dans une famille comme la nôtre : il y en aura encore d'autres, des mariages où vous serez parmi nous !

Gardez le moral, et nous sommes tout près de vous en pensées et en bonnes ondes...

Véronique le: 20/09/2007 15:31:32

Je sais que le rien que le mot "calvaire" est petit par rapport à ce que vous endurez mais je vous le dis et le reredis (je vais finir par être lourde) qu'avec le temps, cette gvh va finir par s'essoufler puis s'arrêter, ça ne peut être autrement. Je met un message pour PM desous dicté par Rémi ;-)) Marie

Bonjour Pierre-Mikael, Tu sais quand j'en avais ras le bol de ma GVH, ma tata lui avait trouvé un bon nom : GVH comme Grosse Vache Hideuse et maman a dit qu'un jour elle deviendrait une Gentille Vache Honteuse de ce qu'elle m'aura fait. Tous les jours, je lui disais que c'était moi le plus fort et qu'elle était trop méchante et elle est devenu gentille vache honteuse. J'espère que la tienne va vite devenir Gentille Vache Honteuse parce que je sais que ça fait mal et qu'on en a marre d'aller aux toilettes tout le temps et qu'on est toujours fatigué. Gros bisous Rémi

Marie, maman de Rémi le: 20/09/2007 17:46:53

Je vous envoie toute l'énergie en ma possession afin que vous gardiez le moral et la rage de vaincre. Tenez bon ! Je comprends bien votre ras le bol, il y a de quoi ! Accepter les moments de blues dans l'espérance de lendemains plus sereins, c'est une philosophie qui demande toute une vie... Alors courage ! Je vous embrasse bien affectueusement. Maud

maud le: 20/09/2007 20:34:16

Super pic, bravo ! Vous êtes magnifiques.

J'aime bien l'histoire de la Grosse Vache Hideuse. On peut se lâcher là. Insultons-la un peu la bête :

Grotesque Vieille Harpie, Gueuse Vilaine Horrible, Grande Vipère Haineuse, Grossière Vaurienne Haineuse, Graveleuse Vulgaire Harengère...

Bises à tous

Thierry le: 20/09/2007 21:52:56

ce n'est pas nous qui vous donnons quoi que ce soit, c'est vous qui nous assenez une leçon de courage et de dignité impressionnante...
patience les petits loups, votre heure viendra.
en attendant, je vous envoie pleins de bisous et d'ondes positives de goven-city-plage,

lolotte

lolotte le: 20/09/2007 22:18:14

C'est vrai qu'elle est trop Gonne cette Vieille Harpie...

1 milliard de bisous!

Trop hâte de venir au vrai pays du chocolat vous voir!MNK

MNK le: 20/09/2007 23:46:52

Bonjour, Mon fils Marius 6 ans a été greffé début juillet 2007 pour une rechute de LAL. Une GVH cutanée et digestive s'est déclarée en août. Depuis elle n'est "que" cutanée. Si vous avez quelques instants à me consacrer, j'aurai envie de parler avec vous de votre expérience pour mieux comprendre ce que vit mon fils. Merci
Janik, la maman de Marius

janik le: 08/11/2007 21:55:44

Mercredi 26 septembre 2007 - pas gand chose de nouveau

bonjour,
Aujourd'hui je n'ai pas vraiment de véritables nouvelles a vous apprendre... Je n'étais pas à la visite hebdo de Pierre-Mik à Genève (Mes beaux-parents sont la et j'ai délégué !!). Je viens de l'avoir au téléphone et je profite de la sieste de Pol-Oscar pour écrire mon article.
En ce qui concerne la GVh, rien de vraiment nouveau. Pierre-Mik souffre toujours de diarrhés, qui le fatiguent beaucoup. La situation n'évolue ni en bien ni en mal, elle ne change pas. (sauf cette dernière semaine ou les diarrhés étaient particuliérment présentes...). Les médecins ne changent rien au traitement. La semaine dernière ils ont rajouté une dose supplémentaire d'immunossupresseur pour pouvoir baisser la cortisone (qui abime bps perki) dans un second temps.

Il faut attendre maintenant que ce médicament fasse effet...

Au moins la maladie nous aura appris la patience.... trouvons lui des bons coté

En ce qui concerne les jambes de Pierre-Mik, les tâches semblent s'estomper doucement (trés doucement). Les résulats de virologie n'ont rien donné. Il s'agrait donc a priori d'une allergie aux antibiotiques... En faites, je pense qu'on ne saura jamais vraiment la cause de ces tâches et qu'elles vont partir comme elles sont venues...

Pierre-Mikael est trés fatigué en ce moment. Il a du attraper le virus de Pol-Oscar qui avait une laryngite la semaime dernière et qui est encore bien enrhumé. Bien entendu chez Pierre-Mik le moindre virus le met a plat plusieurs jours...

Quant à moi, aujourd'hui j'ai passé un cap !!! J'ai pris la décision de faire garder Pol-Oscar par une " maman de jour" comme on les appelle en suisse (= une nounou), deux jours par semaine.
J'ai fais apelle au réseau de garde d'enfant de Morges et ils ont été efficace. Ils m'en ont trouvé une que je suis allée rencontrer aujourd'hui.
C'est une décsion qui n'a pas été facile a prendre et qui me fait beaucoup culpabiliser. (" non seulement je n'ai qu'un enfant, je ne travaille plus mais en plus il faut que je le fasse garder 2 jours !!!")Mais c est vrai que Pierre-Mik a besoin de moi en ce moment, et ses besoins étant differents de ceux de polo (l'un veut du calme, l'autre veut courir et sauter partout !) je finissais par ne plus voir perki de la journée.
Je partais faire pleins de choses avec mon Pol-Oscar pour que pm soit au calme et comme pm se couche tres tot en ce moment, je ne le voyais quasi plus.
Et je sens que en ce moment je ne m'occupe pas convenablement de pierre-mik par manque de temps.

Quand tout ira mieux, je récupérerais mon POl-O ET J'EN FERAIS 4 AUTRES !!!!!

Cette perspective de me dire qu'un jour perki sera guéri et que nous pourrons aggrandir notre famille me fait avancer. (c est la carotte !!)

J'espère que ce jour viendra plus vite que je ne le pense..

petit message pour Rémi : tu as raisons venons a bout de cette **G**rosse **V**ache **H**ideuse...
tu nous a fait beaucoup rire...
a bientot,

Amandine.

Commentaires

Très sage décision Amande! 2 jours par semaine c'est peu et ce sera beaucoup pour aider Perki à remonter la pente et vous retrouver un peu au calme tous les 2 tranquilles, ce qui est vital dans un couple-de-deux!

mille bisous, tenez bon

MNK

MNK le: 26/09/2007 14:11:45

Ne te culpabilise surtout pas !!!! t'es une fille formidable.....courage....on est de tout coeur avec vous.

bernard le: 26/09/2007 14:29:25

Bonjour Amandine et Pierre-Mickael.

Sûr que cette maladie apprend la patience, ce qui permet, je crois aussi, de garder espoir. Alors bon courage à vous. Je suis régulièrement les nouvelles. Un petit mot de la nounou que je suis : ne culpabilisez pas pour la garde de Pol-Oscar, il va être bien, courir partout avec d'autres petits copains, et le soir, il retrouvera une maman qui sera sereine d'avoir été auprès de son tendre époux. Il a besoin de sa petite femme un peu plus auprès de lui. Il m'est arrivé de garder des enfants aprce que la maman avait besoin de se retrouver, et devoir trouver les mots juste pour qu'elle ne culpabilise pas. Allez, il va être bien ce petit . Moi, je fais plus fort, je dirai que c'est une certaine chance : Christophe a la chance de m'avoir auprès de lui, car il a besoin de moi, et je garde 3 petits à la maison. Ils ont compris que tonton était malade, et que parfois il a besoin de calme, donc, nous sortons ou allons

dans une autre pièce. Mais au moins, je suis là pas loin de lui. Quand il se sent bien, il sort et prend sa voiture. Il en profite tant que ça va.

Je vous envoie toute mon amitié. Bises à vous et courage.

Béatrice

Béatrice Coussi le: 26/09/2007 14:44:12

Ta décision est la bonne. Toi aussi tu as besoin d'un peu de temps pour Perki, mais aussi un peu pour toi!

Nous sommes tous admiratif de la force avec laquelle vous vous battez, et ces 2 jours seront sûrement bénéfiques pour toute la famille.

Il y a tous les jours quelque chose de nouveau, alors continues à envoyer des nouvelles pour faire partager votre quotidien.

On t'embrasse

Les Dobbé

antoine le: 26/09/2007 16:46:40

Bonjour Amandine,

Ne culpabilise pas,tu es quelqu'un de formidable!!!c'est normal de prendre du temps pour s'occuper de Perki d'un côté et de Polo d'un autre!faut prendre du temps pour toi aussi...la maladie apprend la patience c'est sûr mais fait parfois "disjoncter"!!!Je pense très fort aussi que Perki va guérir et que vous allez agrandir la famille!!!!!!!

De tout coeur avec vous.Courage!

Affectueusement.Brigitte

Brigitte SANZ le: 26/09/2007 18:14:03

Bon au moins pas de mauvaises nouvelles c'est déjà ça. Je ne suis pas experte du tout pour la patience, donc j'ai une grande admiration pour vous.

Si vous faites 4 nouveaux bébé, je me porte volontaire pour arrêter de travailler et faire la maman de jour lol!!

En tout cas continuez comme ça et vous finirez par l'avoir cette vache!!

Gros bisous à vous 3 et pleins de courage

Lauréline le: 26/09/2007 18:54:17

Mais quelle chance il a ce Polo : une vraie Maman, un vrai Papa et en plus une Maman de jour !

Profitez bien de ces plages ensemble.

Je vous embrasse tous, la Maman de jour avec. Courage et patience.

Bises, th

Thierry le: 26/09/2007 23:16:33

Je t'aime!

Perki le: 27/09/2007 22:24:11

Je pense à vous bien fort, merci pour ces nouvelles.

Je me permets d'ajouter, chère Amandine, qu'il n'y a aucune culpabilité à avoir concernant Pol Oscar, c'est au contraire super de pouvoir le faire!

Courage courage à tous les deux, et haut les coeurs...

Flore

flore KERNEC le: 28/09/2007 17:58:33

Ah non alors il ne faut pas culpabiliser!!! Wonder Woman n'est qu'un mythe et même si on se surprend à faire des merveilles il arrve qu'il faille demander de l'aide à autrui et c'est tout à fait légitime!!!

POur Pol Oscar découvrir de nouveaux horizons sera de toute façon très sympa :-D
Bon courage
Sev

Séverine le: 29/09/2007 12:52:26

Bonjour Amandine,

Bravo pour cette initiative, la culpabilité est un vilain défaut !!! En tout cas pour ton Pol-Ocsar c'est surement une belle nouvelle aventure qui commence pour lui, à lui les p'tit copains sympa ! et pour toi des moments privilégiés avec PM et puis peut être des moments complètement seule pour toi, pour te ressourcer pourquoi pas un petit massage (c'est divin!!!!!) Ton dévouement et votre amour familiale est toujours aussi présent au fil des mois et nous gardons toujours avec vous la certitude d'anéantir cette vacherie, nous vous embrassons et êtes dans nos pensées et nos prières quotidiennes.

Marie-Bé le: 29/09/2007 19:48:40

C'est très bien d'avoir fait cela, tu vas pouvoir retrouver du temps avec ton PM et pour Pol-Oscar, ce sera sympa de voir des copains. Je vois que cela va mieux côté peau pour PM alors j'espère que les diarrhées vont vite s'espacer. Toujours avec vous par la pensée.
Rémi est très fier que tu lui ais mis un mot rien que pour lui. Gros bisous
Marie

Marie, maman de Rémi le: 01/10/2007 11:43:07

Samedi 6 octobre 2007 - bonne nouvelle pour la peau !!!

Ça y est enfin une bonne nouvelle !!!! Chaque petite chose positive est bonne à prendre! Le problème cutané de Pierre-Mik est bel et bien en train de disparaître. Les dernières analyses ont confirmées qu'il s'agissait d'une toxidermie, ou en français (!!) d'une allergie cutanée à la pénicilline....
Nous sommes donc super heureux de savoir que y'a au moins un truc qui guéri dans cette histoire !!!
Quant à la Grosse Vache Hideuse (GVH), elle continue malheureusement sont petit bout de chemin...parfois ça va mieux, parfois c est la cata ! Pierre-Mik est toujours très faible et à de plus en plus de mal a se nourrir... les aliments ont de moins en moins de goût pour lui ou au contraire en ont trop ! Effet de la cortisone a haute dose encore une fois. Pierre-Mik ne grossit toujours pas et a même tendance a continuer doucement à maigrir...
nous AVONS BEAUCOUP discuté avec les médecins au dernier rendez vous (médecin chef) et nous savons désormais que si pierre-mik perd trop de poids il y a encore la possibilité de lui poser une sonde pour le nourrir. Mais nous n'en sommes pas encore la. Pour l instant les médecins tentent de réduire les diarrhées a l'immodium, tout simplement et on verra ce qu il se passe... (Prochain rendez vous lundi) Je dois quand même dire que cette semaine a tout de même été plutôt une "bonne semaine". On a même réussi a emmener pierre-mik au restaurant hier soir manger du homard.... (Il avait des envies de homard ! nous ça nous va comme envie !!! vaut mieux ça que du mac do non ?) Tout s est très bien passé. perki a tenu jusqu a 22h (exploit) et était super heureux de sa soirée en famille (avec ses parents, frère, parrain)... voila, prochain rendez vous lundi.
je vous laisse avec une photo "avant/après" que pierre-mik voulait que je mette sur le site.
la première date du mois d avril et la deuxième d'il y a deux jours.
entre les 2 la **G**rosse**V**ache **H**ideuse est passé par la... (MERCI Rémi, on adore ce nom... ca lui va bien a cette...)
Cortisone effect !

a bientôt
Amandine
ps : pour ce qui concerne les cheveux de pm qui ne repoussent plus normalement, les médecins mettent ça sur le compte de la GVH et de la fatigue et du manque d'énergie...
une nouvelle mode est lancée !

Commentaires

Je viens de lire les dernières nouvelles. Bon, il y a du mieux et ça fait du bien. Chaque étape franchit est une réussite, il vous faudra certainement encore beaucoup de courrage pour affronter les derniers obstacles, mais on vous fait confiance, ça va marcher !!

Nous sommes de tout coeur avec vous.

David, Valérie et les enfants

famille Peigné le: 06/10/2007 14:14:05

Allez Perki ! Allez Perki ! Allez Perki !!!
Défonce lui sa tronche à cette Grosse Vieille Harpie !
Bat toi mon Perkinounet, tu auras le dernier mot !!!
Plein de bisous des Dudu
Marinette

Marinette le: 06/10/2007 14:38:28

Même si je ne laisse pas souvent de message sur le blog, je pense très souvent à vous et je vous admire. Courage!

A bientôt

Antoine

Antoine le: 06/10/2007 14:51:03

Moi aussi je t'admire mon Perki et je suis super contente de venir bientôt te changer un peu les idées, on fera des queuleuleus dans le salon (enfin des petites, parce que ça peut vite saoûler), on dira plein de trucs débiles (je gaze à ça) et en plus j'amène mon clown portable avec moi (Margote), c'est trop cool!

A dans 8 jours les p'tits potes!

bisous bisous

MNK

MNK le: 07/10/2007 01:18:00

Une bonne nouvelle oui,ça fait du bien de lire ceci!!!!même s'il y a des hauts et des bas pour le reste,c'est bon à prendre!!!

Je souhaite aussi que cette Grosse Vache Hideuse disparaisse définitivement!!

Bon courage et à bientôt.

Gros bisous à tous les trois.

Brigitte

Brigitte SANZ le: 07/10/2007 09:36:14

C'est un dimanche comme on l'aime, une heure pour prier très fort pour vous et hop au retour à la maison une bonne nouvelle ! c'est super même s'il reste encore du chemin à parcourir et surtout faire preuve de patience, mais là je crois que vous êtes tous les deux imbattables !! Allez, vous allez nous la terrasser cette GVH !
Comment va Pol-Oscar ? est-il content de sa nounou ?
On vous embrasse très très fort
Bises à PYLISA s'ils sont encore chez vous, nous pensons aussi très fort à eux

Les Bermingham le: 07/10/2007 11:24:32

tenez bon les cocos! enfin une bonne nouvelle, c'est effectivement toujours bon à prendre.
pour le avant-après, perki pourrait proposer sa candidature à ELLE!!!

gros bisous à tous les 3,

lolotte

lolotte le: 08/10/2007 20:35:41

Merci de la bonne nouvelle. Je vous en souhaite encore mille autres ! Tant pis pour les homards...

Bises, th

Thierry le: 08/10/2007 21:57:48

courage nous sommes dans le même cas que vous mon neveu Pierre 22 ans greffé depuis janvier a une GVH aïgue et aussi un CMV votre combat est le nôtre

bernadette le: 09/10/2007 19:42:56

Lundi 8 octobre 2007 - Ras

R A S à la visite d'aujourd'hui... on a pourtant passé 5heures à l hopital !!!!

les doses de cortisones sont un peu baissée et cela n'est pas négligeable étant donné les effets secondaires de ce médicaments...

un nouveau médecin suit désormais Pierre-Mik (tournus tous les 6 mois).

la semaine prochaine on commence a tous se vacciner contre la grippe, même Pol-Oscar n'y echappera pas cette année ! et je profite du blog pour rappeler a tous ceux que nous voyons régulièrment de le faire pour PIerre-Mik---- MERCI !

une ponction de moelle est prévu pour le 29 octobre... un simple controle je pense, mais on aime pas trop ca quand même !!!!

Une énorme pensée pour Bérénice qui se fait greffer demain. Isabelle je pense à vous !

Une pensée d ailleurs pour tous les petits (et les grands !) malades...

a bientot,
Amandine.

Commentaires

Encore une ponction; pas beaucoup de répis-pour-Perki.

Mille bisous et A LUNDIIIIIIIII!!

MNK

MNK le: 08/10/2007 22:47:57

Une grosse pensée pour Bérénice. Bises à tous.

Thierry le: 08/10/2007 22:53:51

Les malades se tiennent les coudes et le moral... Garder le moral autant que possible aide à chasser les mauvaises cellules. Reposez vous le plus possible pour être forts ! Toute la famille et je pense à votre Oncle Jean vous accompagne en pensées et en prières. Je vous admire beaucoup dans votre combat pour votre courage et votre niac. Je vous embrasse avec beaucoup d'affection. Maud

maud le: 09/10/2007 08:25:16

Des news de Bérénice?

Et du mari de Virginie?

Pensées positives pour tous.

MNK

MNK le: 12/10/2007 09:18:28

pour avoir des nouvelles de la petite Bérénice, allez sur le site en lien dans ce blog (sur la gauche).

legris le: 12/10/2007 09:21:33

Hello Amandine est ses deux hommes ! J'ai été 12 jours sans connection internet et j'avoue que ça me manquait de ne plus lire les nouvelles de toutes et tous. Je vois que le nouveau nom de la GVH a été adopté aussi par vous, Rémi a l'air d'en être fier :-)) Quant au vaccin de la grippe, nous aussi, nous n'y coupons pas, mieux vaut être prudent ! Je suis heureuse que PM commence à diminuer les corticos, c'est bien.
Je pense très souvent à vous trois et vous envoie toutes mes bonnes ondes ! Gros gros bisous
Marie

Marie, maman de Rémi le: 13/10/2007 21:09:13

Dimanche 14 octobre 2007 - un p'tit coup de tête sous l'eau !

et hop.... alors que perki commencait a sortir la tête de l'eau de sa GVH depuis une dizaine de jours, voila que j'ai dû l'ammener aux urgences hier soir a 3h du matin car il avait trés mal aux côtes a la respiration, de la température et une toux trés grasse....
Comme fin aout il a fait une pneumonie , il n'a pas été difficile pour nous de reconnaitre les mêmes symptomes.... (2 jours que je lui dis d'appeler ses médecins pour sa vilaine toux !!! 2 jours qu'il n'en faisait qu'a sa tête !!!! moralité : il faut toujours écouter sa femme infirmière !!! ca peut servir !d'ailleurs il faut toujours écouter sa femme tout court !)

aux urgences, la radio des poumons ne montrait pas de foyer infectieux... il lui ont donc fait aussi un scanner ce matin pour voir s'il ne s'agit pas d'une embolie pulmonaire, Nous attendons les résultats...
Mais les médecins sont plutot dirigés vers un début de pneumonie qui ne montrerait pas encore d'opacité a la radio car elle est prise très tôt.
Si le scanner me montre pas d'embolie (peu probable) et que les symptomes ne changent pas, ils vont le garder 2 jours en observation... (qu'ils disent !!! parce que a chaque fois moi je sais qu'il s'en prend pour au moins une bonne semaine !!!)
Pierre-mik est toujours a l heure qu il est dans un box des urgences a lausanne (il est 13h) et attend qu une chambre se libère..
Pour l'instant il le garde a Lausanne, ce qui nous facilite un peu les choses... (10mn pour y aller au lieu de 1h pour Genéve, une garderie a l'hopital pour les enfants)...
de toutes facons Pol-Oscar a nounou demain !!! ca tombe a pic !

En attendant j'espère de tout mon coeur qu il ne s'agit de pas grand chose, mais c est vrai que dans l'etat d immuno-suppression et de faiblesse de perki, chaque petite chose est potentiellement embétante...

Demain Marie-Noelle arrive avec Margot (une tante de perki et sa fille) ce qui tombe aussi a pic...
en plus je me réjouis de les voir...

plus de nouvelles dés que j'en saurais moi même un peu plus..
Amandine

Commentaires

Bon courage à tous les deux, et je suis d'accord avec toi : les hommes devraient toujours écouter leur femme.

Je vous envoie plein de bisous

catherine

catherine legris le: 14/10/2007 13:15:45

Courage!!!!!!!j'éspère aussi que ce n'est rien de grave!!!!je pense très fort à vous.Affectueusement.Brigitte

Brigitte SANZ le: 14/10/2007 13:24:04

Raaaah lala !
Pffffff.....Pôv' Perkinounet...
Amande : tu devrais demander aux médecins qu'ils lui vérifient aussi les oreilles pour voir s'il aurait pas un bouchon "anti-conseils-avisés de-ma-ptite-femme-chérie-infirmière" dans chacune...on sait jamais, des fois que... ;o)
Courage mes ptis chous, on pense bien à vous (boi auzi, je zuis bien enrhubée, snnnirfflll !) et merci beaucoup pour les jolies photos et les crèmes au pipi envoyées par Perki ! Je teste ce soir sur Sido !
;o))
Plein de bisous doux
Marinette

Marinette le: 14/10/2007 13:42:46

Coucou, on vient de lire la nouvelle. Pas jojo... mais Perki est en bonnes mains. Dommage effectivement pour ses oreilles...

On pense fort à vous et à Tipolo, grosssssses biz,

th et Marty

Thierry le: 14/10/2007 15:38:03

Ben si vous voulez une p'tite visite au chuv...faites-moi signe.

J'vous embrasse fort fort fort!

GaÃƒÂ«lle le: 14/10/2007 18:32:57

Cela fait longtemps que nous n'avons pas laissé de message, mais nous sommes toujours en pensée avec vous. Courage, tenez bon ! La victoire est au bour du chemin !! Bises à vous 3 Patricia et Jacques

patricia et jacques Abel le: 14/10/2007 19:28:30

J'espère qu'à l'heure où je découvre ce message Perki va mieux et que l'infection a été prise à temps. Super que MArinono arrive aujourd'hui, depuis le temps qu'elle avait envie de passer vous voir ! çà tombe plutôt bien, c'est Madame JEPOSITIVE ! gros bisous à vous tous et un bécospé à PErki.

Al le: 15/10/2007 09:50:51

Coucou Amandine !

J'espère que PM va mieux ce matin et qu'il va sortir très vite !

Mais je vois que tu vas être bien entourée et l'idée de nounou pour Pol-Oscar était vraiment une très bonne décision qui peu faciliter plein de chose comme pour aujourd'hui ! Gros bisous à tous les 3
Marie

Marie, maman de Rémi le: 15/10/2007 11:07:04

salut amandine, je pense bien fort à vous et vous envoie plein de courage pour la suite. mon invitation à valence tient toujours c'est quand tu veux et surtout quand tu peux!!! je vous embrasse tous les trois bien fort

amélie david le: 15/10/2007 15:10:53

Je pense très fort à vous

vous faites preuve de beaucoup de courage

j espère que le petit polo va bien

à bientôt

jean hugues le: 16/10/2007 15:25:11

Mercredi 17 octobre 2007 - de retour

perki est de retour a la maison !!!!!

bisous

Commentaires

trop tard,

on a mangé toute la raclette!!!!

Kéf le: 17/10/2007 19:03:09

on est tres content pour vous
tres grosses bises
courage a votre petite famille
julien et elvire

julien le: 17/10/2007 19:54:30

Continuez d'envoyer des bonnes nouvelles!

Bises à tous les 3

Antoine

Antoine le: 17/10/2007 20:12:32

Chouette de chouette!
Encore une vilaine saloperie congédiée comme il se doit...Non mais!
Bizous à tous les 3

Blanidne

blandine lesot le: 17/10/2007 20:40:24

bonne nouvelle!!! à bientôt

jean hugues le: 17/10/2007 22:06:02

Youpiii ! Yeeeesss ! Géniaaal ! Suupeeer !!!!
Troooooop bien !
On vous bisouille fort,
Marinette

Marinette le: 18/10/2007 09:07:05

ça ne m'étonne pas de toi Rafou, le mangeur-de-raclette-fou.

On a consolé le Perki avec un beau beignet et une glace ce midi à l'aéroport, na! Et il en a bien besoin de petites douceurs pour se requinquer moi j'vous l'dis.

Je suis aussi de retour à ma maison de Tuluse après 3 jours trop cool avec Amande et Polo; et cerise sur le gâteau : Perki le dernier soir.

ça a passé trop vite bouhhhh! Polo et Margot est le nouveau couple de cousins en vogue, ça fit! Le soir il lui faisait au moins 4 bisous avant le dodo et elle aimait beaucoup! Et il lui a tout le temps prêté sa poupée-poupon qui s'appelle François. C'est dire.

Vivement février!

Bisous bisous et merci pour tout les p'tits loups.

MNK

MNK le: 18/10/2007 15:51:11

Pensées pour vous..
Bon week end ensemble , profitez bien...

Isabelle, maman de Bérénice....

isabelle le: 18/10/2007 23:41:14

Super extra géniale nouvelle ! Gros gros bisous Marie

marie, maman de rémi le: 19/10/2007 14:09:05

Lundi 22 octobre 2007 - c'est pas gagné !!!!

Alors voila les news....

poids : 59,2 kg pour 1m80
nombre de comprimés / jour : 47
moral des troupes : bon (a trés bon pour Pol-Oscar !)
petit message personnel : Allez Guillaume !

Mon Perki est finallement rentré mercredi (on lui a diagnostiqué une pneumonie) avec des antiobiotiques !! un peu fatigué mais heureux d'être é la maison ..... pour repartir a l'hopital hier !!!!!

réveillé par de grosses douleurs thoraciques (poumons) irradiant dans les épaules, nous avons repris la route des urgences du CHUV de Lausanne ou finalement les médecins n'avait pas eu le temps de mettre le dossier de Pierre-Mik dans la rubrique " affaire classée" !!!
Nous avons passé la journée dans le box des urgences... rebelotte: radio des poumons, hémocultures , prise de sang, ... toutes une ribambelles d'examens qui est devenue une routine pour nous . les examens n'ont pas montré grand chose et nous sommes rentrés a la maison pour la nuit car il n'y avait plus de place en "isolement", mais que des chambres a 4 lits disponibles.
Dans l'état d'immunosupression de perki il est plus raisonnable de resté a la maison, car dans ce genre de chambre il pourrait vraiment attraper tous les microbres qui passent...

De toutes facons nous avions rendez vous a l'hopital cantonale de Genève aujourd'hui... Nous sommes donc repartie sur la route de l'hosto ce matin !!!! a Genève cette fois donc...

Diagnostic : pleurésie.

Aprés la pneumonie, la pleurésie.... (inflammation de la plèvre. = membrane qui entoure les poumons) Pierre-Mik a donc un traitement antiinflammatoire supplémentaire mais ne retourne pas a l'hopital. il rentre chez nous !!!
Qu'elle est bonne la nouvelle !!!!

Nous venons d'arrivée à la maison. Pierre-mik a eu sa consultation d'onco-hématologie ce matin.Mis à part cette pleurésie pas de grand changement, si ce n'est qu'il a encore perdu 1 kg...
Il a rendez vous vendredi a Lausanne pour un suivi nutrionnel et peut être la pose d'une pompe de nutrition parentérale qui l'aiderait a se nourrir...affaire a suivre.

C'est vrai que si PIerre-Mik arrivait a prendre un peu de poids, il est certain qu'il reprendrait des forces, et de l'énergie et qu'il arreterait de "choper" tout ce qui passe comme microbes et autres virus et bactérie.

voila, sinon la semaine prochaine il va avoir le droit a une ponction de moelle osseuse pour un bilan mais personne n'est inquiet a ce sujet !!!
Avec cette GVH carabinée, la leucémie est nous l'espèrons tous qu'un mauvais souvenir...

Voila donc une semaine mouvementée... Mais c est vrai qu'avec de l'expérience on arrive a s'organiser de mieux en mieux... (il faut gérer les aller-retours a l'hopital, la garde de Pol-Oscar pendant les journées ou j'accompagne perki....)

des news la semaine prochaine et n'oubliez pas :
pas de news, good news !!!

bisous

Amandine

Commentaires

Vous vous débrouillez comme des chefs une fois de plus, et je sais combien c'est important pour toi Amande de gérer tout ça en préservant votre intimité malgré le raz de marée de la maladie.

Vivement la reprise de poids de Perki et de ses belles couleurs pour mieux se bagarrer contre tous ces sales microbes.

Mille bises,

MNK

MNK le: 22/10/2007 15:02:46

Bon, je vois que la Grosse Vache Hideuse continue de te fatiguer Perki.....courage courage...au moins tu as pû rentrer chez toi...et rester auprès de ta ptite femme et de POkar!!!

Embrasse les fort pour moi, je nécris pas souvent de commentaires mais je pense tout le temps à toi et continue de te transmettre toutes mes énergies positives...

L'année prochaine quand la Grosse Vache sera partie pour toujours, je viendrais bien avec Mimi vous faire coucou, je vais faire une pite pause"boulot" de quelques mois....donc ce serait l'occase de venir vous voir!!!

Gros gros bisous

Pauline

Pauline le: 22/10/2007 15:04:17

Courage ma copine!

P.

le farfadet le: 22/10/2007 15:06:45

Bon courage!j'éspère que toutes ces "saloperies"vont arrêter d'embeter Perki!!!!!L'essentiel est qu'il soit à la maison,qu'il reprenne vite des forces...

A bientôt.Gros bisous à tous les trois.Brigitte

Brigitte SANZ le: 22/10/2007 15:07:42

ça y est ! nos billets sont pris et nous passerons, au moins 2 jours pour Catherine, vous voir les 12 et 14 nov.

En repensant à la coupe du monde de rugby, je me suis dit que vous pourriez faire comme les Français face aux Allblack : vous vous mettez un bras sur l'épaule, Polo au milieu, vous vous rapprochez à quelques centimètres de la Grosse Vache Hideuse et, pendant qu'elle s'agite, vos regards lui disent : "même pas peur, nous ! on t'aura de toute manière !"

gros bisous et à bientôt

CATOL

OL-Rennes le: 22/10/2007 15:18:02

merci pour ces nouvelles, bonne reprise de poids à Perki, suis heureuse que votre moral soit bon, le reste suivra c'est sûr !gros bisous à vous 3

Al le: 22/10/2007 15:19:32

D'accord avec Cath et Ol, il faudrait vous trouver un petit haka bien à vous, un truc qui ferait flipper graaave tous les microbes qui oseraient s'incruster, un truc qui permettrait de lâcher la pression, un genre de "cri primaire ou primitif" (demandez la recette à Blan, elle nous l'a fait faire à Sarzeau cet été, c'est exceptionnel !!!)...
Bon, mais sans rire (quoique, ça fait du bien aussi, hein ?) je vous envoie des trucks de courage, de bisous, et de bonnes ondes...
On pense à vous fort fort fort !
Courage Perkinounet, tiens bon Amande-the-rock, allez Pol'O !!!
Marinette-snirrrfllll....

Marinette le: 22/10/2007 15:46:30

au moins le retour à la maison est une super nouvelle! quelques kg en plus et le reste suivra, c'est sûr!!!

à vous 3, vous allez gagner!

a+

antoine le: 22/10/2007 16:43:21

Coucou la jolie famille ! Je vois que le moral est au beau fixe et c'est tant mieux. Effectivement, la nutrition parentérale lui permettrait de reprendre du poids donc des forces plus vite. J'espère que sa pleurésie ne le fait pas trop souffrir. Message à la grosse vache : il faut bien que tu comprennes une bonne fois pour toute que le chef, c'est PM alors tu abdiques et tu fabriques que ce que PM a besoin, ok ? Nous savons tous que tu peux devenir la Gentille Vache Heureuse d'avoir participé à la guérison de PM. Je vous fais de gros bisous à tous les 3
Marie

marie, maman de rémi le: 22/10/2007 18:43:11

Bon, en ce qui concerne le cri primaire mis au point cet été, je confirme....je m'débrouille! Quoique là, j'ai un peu la voix cassée, va falloir manger du miel!
Un bon hurlement qui vient de loin de temps à autre, c'est très recommandé!
De tout façon, moi aussi je vais venir et je vous montrerai "la chose" en direct!!!!!!
Je crois que d'ici là, je vais m'entrainer côté visuel: les neo-z sont vraiment fort pour faire peur à l'ennemi.
Et vous allez voir que cette Grosse Vache Hideuse va pétocher grave!
Allez courage les jeunes.
Gros gros gros bisous
Blandine

blandine lesot le: 22/10/2007 20:44:27

Salut les petits cousins,

Effectivement la nutrition parentérale ça marche pas mal du tout ! on a essayé pour Isaure et les résultats étaient là, elle a repris pas mal de poids et donc de forces pour se remettre.

Nous vous souhaitons beaucoup de courage et continuez de nous tenir au courant des bons comme des mauvais moments.

Les Peigné

peigné le: 23/10/2007 09:17:12

j'espère que ça vous a fait du bien que mimi soit là pendant 1 mois... il parait qu'ils songent à venir habiter en suisse ??? ce serait genial...

En attendant, tenez bon, une pompe pour remettre un peu de kilos ça peut que être positif, et bientôt arriver à tenir le rythme de pol oscar !!!

On continue de penser à vous, soyez en sur...

Famille Muller

ilena muller le: 23/10/2007 09:25:46

Kikoo,

Un petit coucou à Perki, Pol Oscar et didine. On pense bien à vous.

Bouchard.

Bouchard le: 23/10/2007 10:56:10

Vendredi 26 octobre 2007 - on prend les choses en main !!!

un petit article bonus aujourdh'ui puisque ce matin nous avons été au CHU de Lausanne pour une consultation "nutrition". Nous avions rendez-vous avec un médecin nutritionniste (super compétent d'ailleurs !) ainsi qu'une diététicienne...
Après un long entretien pour raconter un peu notre parcours (1h30!!!) ils ont fait des tests à Pierre-mik (mesure de la masse musculaire et graisseuse etc...)

Conclusion :
notre PIerre-Mik se trouve dans un" **état de dénutrition sévère et avancée"**
Non pas parce qu'il ne mange pas ou mal (il a plutot de l'appétit l'animal !!) mais parce que le traitement (corticoides a haute dose) et la GVH font que l'absorbtion des aliments , en l'occurence des protéines, se fait mal... (tout repars dans les selles !!!! hé oui vous saurez tout !)

Ils vont donc réfléchir au meilleur traitement qu'ils pourraient proposer à Pierre-Mik. Ils veulent prendre leur temps pour optimiser les chances de réussite, tout en sachant que tant que Pm sera sous cortisone et que la GVH sera la, ils ne pourront faire des miracles.

La cortisone a fait fondre tous les muscles de Pierre-Mik (d'ou l'état de faiblesse musculaire).
sa masse graisseuse d'ailleurs est encore un peu la... mais les muscles en revanche, c est le néant !

Ils parlent peut être de nutrition parentérale (par la veine) plus que de nutririon entérale (tuyau qui va du nez a l'estomac) car le probléme de perki n'est pas qu il ne mange pas ou pas bien, mais qu'il y a des fuites de protéines et de nutriments = carences...

Au contraire, les médecins ont même trouvé qu'il se nourrissait plutot comme il le fallait ! C 'est un bon patient, je l'ai toujours dis !!!!

Voila nous en saurons donc plus la semaine prochaine. Une chose est sure, nous sommes rassurés de voir qu'ils prennent les choses en main car PIerre-mik ne pouvait plus continuer a maigrir...

En attendant, rendez vous lundi a l hopital de Genève pour un bilan hémato et une ponction de moelle de controle.

Coté psychologique , même si nous passons par une période TRES difficile, nous gardons le moral. Nous espérons quand même fortement que cette GVH va se tasser rapidement pour que nous puissons retrouver un simili de vie " normale".... en tous cas que nous puissions a nouveau faire des choses ensemble avec Pol-Oscar, tous les 3, comme une vraie famille quoi !

Aujourd'hui pierre mik est allé se faire faire un massage et je crois que cela va lui faire le plus grand bien !!!

A bientôt

Amandine.

Commentaires

Vive les massages! et les protéines qui restent! Vivement que Perki récupère du poids et des forces.

Tenez bon.

Milles bisous,

MNK

MNK le: 26/10/2007 14:23:53

Courage!!!!!!

Sophie le: 26/10/2007 14:53:07

Faut garder espoir oui!!!!cette GVH va bien finir par mettre les voiles!!!!et laisser Perki tranquille!il va reprendre du poids et tout...

Bon courage à tous les trois.

Bisous.Brigitte

Brigitte SANZ le: 26/10/2007 15:04:18

COURAGE!!!! Vous allez y arriver j'en suis sûr. Le temps aussi à besoin de temps parfois :)

Gros bisous

je pense à vous souvent...

laureliner le: 26/10/2007 16:41:23

OUI !!!!!!!!! Cette GVH va finir par lacher prise et si une nutrition complémentaire ou un traitement (un de plus !!) aide Pierre Mik à garder les bons nutriments pour reprendre poids et forces, il sera le vainqueur !!!

Et comme c'est un "patient modèle" comme tu le dis justement Amandine, qui fait bien tout ce qu'on lui dit, se nourrit le mieux possible et garde le moral, il va gagner !!!

Allez Pierre Mik !! Courage à tous les deux et Bravo pour votre ténacité. vous êtes les meilleurs et on est tous avec vous !!!!!!!

On vous embrasse tous les trois très fort !!!! Martine et Alain

Martine et Valérie le: 26/10/2007 17:08:32

Il y a des choses qui font plaisir à lire, car elles sentent l'inversion de tendance. A défaut de le constater physiquement, ça fait ,je suppose, un bien fou "dans la tête".

Même si l'ajustement de la prescription va prendre un peu de temps,c'est quelque chose qui est "dans les tuyaux "(si j'ose dire !).

Très heureux que cette petite lumière vienne égayer votre quotidien.

Nous envoyons plein de protéines bretonnes à Pierre Mickaël ,par voie ...électronique. Effet non garanti !

Darl' mat

Marie-Claire et Louis

Marie-Claire et Louis le: 26/10/2007 19:16:22

Reçu-papier- ultraimportant-!
Perki-lesmassages- tous-les-jours-avoir!
vous me manquez-chaque jour-avant-mon-retour-j'achète-une bouteille-de-sirop-d'érable-pour-vous
la-pile-est-grande-comme- CAAAAAAAAAAAAAAAAA
Bisous-canadiens-(dixit-sous-l'eau!)

alexia le: 28/10/2007 02:15:29

Lundi 29 octobre 2007 - news

Rien de nouveau si ce n'est un petit passage aux urgences Samedi matin pour une otite de l'oreille moyenne aigue !!!
de toutes facons, j'ai bien l'impression que nous avons un abonnement pour la case "urgences" tous les w end !!!!
Pierre-mik s est réveillé samedi avec une douleur insoutenable a l'oreille.

Il a eu une paracentèse. cela va mieux depuis mais l'infection n'est pas terminée.

Nous sommes allé a Genève a l^hopital aujourdh'ui pour la visite de controle.
Pas de grand changement et une ponction de moelle de "controle"...

Nous attendons des nouvelles des nutritionnistes...

Je profite du blog pour rappeler a toutes les personnes que nous allons être amenées a cotoyer cet hiver de penser a vous faire vacciner contre la grippe !!! rebelote cette année les amis!
Et plus que tout, car PIerre-Mik n'a pas été aussi sensible aux infections depuis la greffe... la difference, c est qu il pése désormais 59kg et qu'une infection dans son état, c est a prendre tres au SERIEUX.

grosse bise a tous.

Amandine

Commentaires

Merci Amandine pour les nombreuses news, que je lis toujours avec intérêt même si je commente rarement.
Je suis vacciné si jamais ;-)

Courage les petits

alex le: 29/10/2007 16:38:23

Pffff....décidément, rien ne vous est épargné...
Allez, hauts les coeurs, vous êtes des braves, vous vaincrez : "à coeur pur rien d'impossible", ou un truc dans le genre; et votre papoose est là aussi pour vous remonter le moral, j'en suis sûre.
Hugh, j'ai dit.
Je vous embrasse et vous envoie un max de mes bonnes vieilles ondes les plus chargées d'anti-tout.
Bisous
Marinette

Marinette le: 29/10/2007 16:40:13

Plein de bises pour vous 3, et de loin car nous charrions un paquet de "crobes" en ce moment..on se les garde - d'accord - on pense à vous !

Aline le: 29/10/2007 17:08:33

Coucou Amandine ! Désolée de cet abonnement aux urgences, c'est pénible et stressant pour tous ! J'espère que le nutritionniste va vite se réveiller pour que PM soit plus fort pour se défendre de tout ce qui traîne. Nous aussi, nous avons droit à la vaccination familiale, même sa petite soeur Lisa de 5 ans n'y coupe pas !
Bisous bisous Marie

marie, maman de rémi le: 29/10/2007 18:47:01

Courage!!!!!!!!!!!vous allez gagner et voir le bout du tunnel.
Gros bisous.Brigitte

Brigitte SANZ le: 30/10/2007 09:33:56

Enormes bisous à vous trois, je pense à vous...

Marc LEGAULT le: 30/10/2007 15:49:13

Je souhaite embrasser toute cette petite famille et dire que je pense régulièrement à eux. Je suis sur que votre famille s'en sortira très bientot.
Je vous embrasse
K

K le: 31/10/2007 16:54:08

Mercredi 31 octobre 2007 - hospitalisation

je n ai pas beaucoup de temps pour vous écrire... entre mon Pol-Oscar, mon Pierre-Mik et ma copine Emilie, je trouve juste 5mn pour ecrire une "news"...
Les médecins ont pris la décision d 'hospitaliser Pierre-Mik en chambre stérile, ce lundi prochain (dans le service ou a eu lieu la greffe) car ils trouvent que les choses vont dans le mauvais sens.... perte de poids (58,5kg) otite de la 2eme oreille qui commence et surtout grande faiblesse...
ils veulent reprendre les choses en main, le requinquer, stabiliser la GVH avec de plus gros moyens... bref reprendre un peu " TOUT" a zéro...

Je réécrirais une plus longue news quand j aurai plus de temps....mon état d'esprit etc...
mais je peux juste vous dire que même si je vais 'etre encore séparé de mon Pierre-Mik QUELQUES SEMAINES (risque d'une hospitalisation d au moins 15 jours) je crois qu il en était a un point ou la vie a la maison devenait difficile pour lui...
Nous sommes content qu'ils prennent les choses en main... (GVH, POIDS, OTITES)

Malheureusement l'hospitalisation se fera a Genève et pour une organisation c est moins facile (mais je deviens rodée !) mais je sais qu 'il sera pris en charge par des médecins qui le connaissent vraiment bien.

plus de news plus tard.

Amandine

Commentaires

Amandine, bon courage à vous. Je sais ce que c'est que d'avoir son mari hospitalisé et toute l'organisation tout autour, avec la famille et votre petit bonhomme de Pol-Oscar (sa maman de remplacement aura une belle place pour vous soutenir). Au CHU, ils vont bien s'occuper de lui, et gérer cette GVH récalcitrante. Je vous envoie toute mon amitié.

Béatrice

Béatrice Coussi le: 31/10/2007 22:33:24

Je ne sais pas comment écrire un très très gros soupir avec les bras balants et le coeur gros comme ça, mais en tous cas je pense à vous.

Mille bisous,

MNK

MNK le: 01/11/2007 00:34:39

Nous vous souhaitons beaucoup de courage face à cette nouvelle hospitalisation à Genève et sommes de tout coeur avec vous.

Michelle et Paul Leroy

Michelle et Paul Leroy le: 01/11/2007 07:50:14

Courage!!!Perki est entre de bonnes mains,ils vont le requinquer!!!c'est peut etre le mieux pour lui.
Gros bisous à vous trois.Brigitte

Brigitte SANZ le: 01/11/2007 08:41:04

Merde....

coup dur... mais s'ils peuvent mieux agir et le remettre sur pied.... c'est sans doute positif (si on arrive à le voir comme ça bien sûr...)

n'hésite pas à demander de l'aide à mes parents, je suis sûre que ma mère serait ravie de garder Pol-Oscar un après-midi de temps en temps et il a que 6 mois de différence avec Loueï.... leur numéro c'est 022.776.65.35 et ma mère 079.704.77.23...

vraiment hésite pas !!!

vous embrasse ilé

ilena le: 01/11/2007 08:41:35

Bon courage à tous les 3,

Une nouvelle hospitalisation, ç'est bien que les medecins prennent les choses en main pour redonner du boost à perki.

Je pense très très fort à vous 3.

loulou

loulou le: 01/11/2007 11:16:56

Chère Amandine,

Si tu veux venir faire une pause, ne pas passer seule la soirée, rester dormir sur Genève avec Pol-Oscar, appelle-moi 076 569 79 09 notre maison reste ouverte ...

Bises

patricia et jacques

patricia et jacques Abel le: 01/11/2007 23:59:11

Amandine, je crois que devant cette perte de poids, c'est la plus sage des décisions. Rémi aussi était resté en stérile à cause de sa gvh digestive et il avait également en permanence une nutrition parentérale, ce qui lui a permis de garder ses forces. Tu vas voir qu'avec cette parentérale, PM va vite se requinquer car là, tous les oligos-éléments, les vitamines, etc... feront leur effet contrairement à son actuelle alimentation qui n'est plus absorbée par son estomac et ne lui sert donc "à rien". En stérile, en plus, les microbes ne passeront pas, il ne se choppera donc pas d'autres saloperies pour l'affaiblir. Courage courage à tous les 3, cette hospitalisation va vous permettre de vous remettre tous sur pied. Gros gros bisous. Marie

marie, maman de rémi le: 02/11/2007 18:48:11

Jeudi 1 novembre 2007 - rectification

petite précision : PIerre-Mik se fera hospitaliser lundi.
il va bien et le moraL EST TRES BON !!

Commentaires

grosse pensée pour vous aujourd'hui, mille bises et mille atomes de courage (çà voyage plus vite les atomes oui ?)

Aline le: 05/11/2007 09:33:55

Mardi 6 novembre 2007 - Arrivée au 5FL

Perki est arrivé dans le service du 5fl de l hôpital de Genève. Il se retrouve dans le même service ou il a été greffé il y a 2,5 ans.
Ce fut d'ailleurs assez étrange de repénétrer dans cette univers....pleins de souvenirs, bons et mauvais ont refait un peu surface l'espace de quelques instants....
Pierre-mik est dans un secteur stérile. une chambre a pression positive, avec un lit a flux laminaire (qui refoule les bactéries). Blouse et masque sont nécessaires pour aller dans sa chambre et il faut passer par un "sas" pour y rentrer. Comme il n'est pas en agranulocytose mais juste immunodéprimé il peut sortir de "sa bulle" avec un masque. ce qui rend finalement les conditions d hospitalisation moins pénibles qu'elles n'auraient pu l'être... En gros on est "décu en bien" comme on dit ici, en suisse !

Nous avons revu tout le monde.... Nous connaissons un peu tout le monde ici, ce qui n'est pas désagréable... toutes les infirmières veulent passer dans la chambre de pm pour voir des photos de Pol-Oscar (qui a l'époque était dans mon ventre...)

Les médecins sont passés hier.
3 choses sont primordiales pendant l hospitalisation de pierre-Mik :
- essayer de stabiliser la GVH , de voir un peu ou elle en est etc...
- redonner a pierre-mik des forces grâce a une alimentation parentérale...
- le préserver des infections dans un univers stérile.

voila aujourd'hui Pierre-Mik va avoir une calorimétrie qui va servir a calculer ses dépenses énergétiques. (cf photo)

d'autres examens sont prévus mais pour l'instant nous n'avons pas vraiment d autres nouvelles.
La nourriture parentérale (par la veine) a commencer hier. et pierre-mik en aura toutes les nuits.

Le moral est au beau fixe. pour l'un comme pour l autre.
les aller-retour (1h aller/1hretour) a Genève sont assez fatigants mais nécessaires pour ne pas que mon pierre-Mik soit trop seul...

Quant a Pol-Oscar entre sa nounou , mes amies et Elisabeth (sa 2eme nounou !!) ses journées sont bien occupées...

Pol-Oscar d'ailleurs comprends très bien l'hospitalisation de son papa.... Nous lui expliquons bien tout pour qu'elle ne soit pas source de stress pour lui... cela marche très bien. !
Peut être un peu trop bien d'ailleurs, puisque son rêve a notre Pol-0 C EST D'ÊTRE MALADE AUSSI....
enfin bon, je pense que quelques séances de pédo psychiatre seront nécessaires plus tard pour évacuer tout ça...
en attendant il se porte comme un charme.

plus de nouvelles plus tard...

A bientôt Amandine-

Commentaires

Aaaarghhh ! Mais qu'est-ce qu'ils lui font à notre Perki ???
Ils le momifient ?
Ils lui envoient des doses massives de Botox ??
Ils lui font respirer du gaz-qui-fait-rire ???

Sans rire, je l'ai eu au tél hier soir, il a avait une bonne voix et répétait à qui voulait l'entendre (enfin moi quoi) qu'il était "très très content d'être là pour reprendre des forces" !
Je suis sûre qu'avec tous les gloubiboulgas qui vont passer en parentérale, il sera sur pieds très vite !

Bon courage pour les kms Amande, et porte à notre Perkinounet des bisous plein de bonnes choses salées-sucrées de notre part !
Marinette

Marinette le: 06/11/2007 18:46:05

Dur de revenir au point de départ ! Mais c'est une fausse impression. La GVH de PM est salutaire pour sa guérison et pour juguler la maladie. Il faut néanmoins la contrôler et éviter les infections et pour cela l'isolette est le cadre parfait. C'est aussi un univers médical rassurant qui pourra aider PM psychologiquement ainsi qu' Amandine. Il faut donc encore du courage et de la patience pour arriver au but, mais on a tous compris que vous n'en manquez et que vous n'en manquerez pas... Bonne chance. Tarik

Tarik Sebti le: 06/11/2007 18:50:55

Salut les cousins !

On suit pas à pas l'évolution des "choses", et c'est un certain soulagement de voir le moral général bien regonflé !!!

Allerz Pier'mik', on est avec toi ! Courage Amandine (mais visiblement de ce côté là, tu gère admirablement, comme toujours) !

Nous vous faisons des milliers de bisous à tous les trois.

Katell

Katell le: 06/11/2007 20:05:24

Coucou les couz

Ca fait plaisir de savoir que le moral est au beau fixe et que notre perki va reprendre plein de force!!

Je vous fais plein de bisous et j'espere vous voir cet hiver au ski!

Baptiste

Bat Legris le: 06/11/2007 21:00:09

Admirable Amandinette, merci de ces nouvelles somme toute bonnes ! Ben avec tout ça sur la tête, va bientôt être remis notre Perki ! Courage, on pense à vous. Bises, th

Thierry le: 06/11/2007 21:38:44

c'est bon signe plutot ! ça veut dire que polo est tout à fait comme tous les petits garçons de son age , il admire plus que tout son papa ... et aimerais être comme lui !!
et oui faut pas chercher plus loin !

surtout qu'avec le métier de son papa "malade" il pourrait capter toute l'attention de sa maman chérie
et en plus il est pas con !

mimi le: 07/11/2007 00:54:34

Courage Amandine,Perki va être bien retapé et va revenir en pleine forme!!!Gros bisous à tous les trois.Brigitte

Brigitte SANZ le: 07/11/2007 08:41:38

bien sur Mimi , je suis bien consciente que la réaction de Pol-Oscar est plus que " normal" dans son cas... Mais je pense juste que le climat de "stress" et mine de rien d"'angoisse" dans lequel il vit maintenant depuis 2 ans n'est pas a prendre a la légère...
les enfants encaissent beucoup...

bisous

Amandine

legris le: 07/11/2007 08:58:14

COURAGE les amis, on pense bien à vous, on est tous derriere ! (et ca en fait du monde!!!) bises à vous 3

laure et pierrot le: 07/11/2007 11:11:37

Nous croyons que c'était vraiment la solution la plus sure meme si c'est difficile à vivre et à gérer pour vous trois . Nous continuons a vous aider à tenir par la pensée et la prière , et j'invite tous les croyant à l'associer à vous par la prière mème s'ils ont perdu l'habitude car , pour l'avoir vécu il y a déjà 7ans , ça marche ! Et meme si c'est dure en ce moment , et que le ras le bol peut se faire sentir , dites vous que vous allez finir par gagner et que tout ça ne sera un jour qu'un mauvais souvenir oublié... Nous vous embrassons , Antoine et Mimi .

PS Mimi propose de venir aider Amandine pour s'occuper de Pol'O après le passage de MarieNoelle et Isa , dis nous si ça t'interresse et vers quelle date .

antoine et mimi le: 07/11/2007 15:48:22

Oui, oui, oui, PM est dans un secteur stérile pour reprendre des forces au plus vite et mettre un gros coup de pied aux fesses à la Grosse Vache Hideuse ! J'aime beaucoup l'expression "déçu en bien", je ne connaissais pas mais je crois que je vais m'en resservir :-)) Sinon, c'est impressionnant cette photo de calorimétrie. Quant à ce fauteuil-bureau-portable, je connais bien... allez, la force vous l'avez tous, vous allez y arriver. Quant au petit Pol-Oscar, je pense aussi qu'il sera important de lui faire faire quelques séances de pédophsychiatrie, ça permet d'évacuer des choses dont on ne parle pas toujours à papa-maman. Bisous à tous les 3
Marie

marie, maman de remi le: 08/11/2007 14:18:40

Jeudi 8 novembre 2007 - infection

ca y'est je me disais bien aussi qu'en étant a l'hopital, ils allaient bien finir par trouver à PIerre-Mik d'autres problèmes que ceux pour lesquels il était venu.....

Les prises de sang ont montré une infection au staphilocoque.... germe très redouté a l'hopital car résistant... infection sur le port a cath (botier sous la peau) et dans le sang. En faites ce serait le boitier qui aurait disséminé le germes dans le sang de PIerre-Mik. (puisque le boitier est relié au coeur)
les médecins le traitent dès ce soir a la vencomycine, un antibiotique puissant et adapté. Demain scanner sur tout le corps de prévu pour voir si oui ou non il y a présence de d'autres foyers infectieux.

Je ne vous cache pas que les médecins sont embétés... Même si l'infection est prise a temps (l'infection si elle n'est pas soignée peut provoquer des chocs septiques graves et des septicémies mortelles = OUFF OUFF HEUREUSEMENT QU'ILS ONT DECOUVERT CELA A L HOPITAL !) le probléme reste que le germe se situe dans le PAC (BOITIER) et que la seule solution serait de l'enlever et de le reposer. hors dans l'état de Pierre-mik, avec ses immunossupresseur et ses corticiodes, ce n'est pas un geste anodin.... (immunossppresseur= infection /corticiodes= cicatrisation difficile)...

plus de nouvelles dans les jours a venir....

Je ne suis pas inquiete... mais comme toute infirmiére qui se respecte je n'aime pas trop les "staph"....

Pierre-mik a l'air de dire (je n'ai pas vu les médecins aujourdh'ui) que les médecins sont embétés....mais pas affolés. !!

Commentaires

courage les perkidine!
tu as raison amande, il faut prendre les choses du bon côté. heureusement qu'ils lui ont trouvé ce germe à l'hosto! on a une fois de plus évité le pire.
allez les cocos, accrochez-vous encore un peu pour zigzaguer entre les obstacles, bientôt tout cela sera terminé, et vous aurez une autoroute devant vous!

love,
lolotte

lolotte le: 08/11/2007 21:15:20

Faut se dire qu'à chaque nouvelle merde comme celle là ça ne fait une de moins sur votre liste pour la vie future... imagine comme vous allez être heureux et sereins pendant les mille prochaines années !

Bisous très gros à tous les trois
Hélo

Hélo le: 08/11/2007 22:10:33

Perki m'a téléphoné ce soir. Il est vraiment très très fort notre Perki. On a rigolé sur le chapitre attaque de souris à Lézat (la maison est envahie), il en connaît un rayon sur le sujet, il a même eu des souris hybrides c'est dire. D'ailleurs ils vont peut-être adopter celle qui se promène dans leur appart, elle plaît beaucoup à Polo! Enfin c'est pas sûr, Amande n'est pas encore très attachée à la bêêêête...

On pense à vous tout le temps.

bises

MNK

MNK le: 08/11/2007 22:58:04

Ooooh, mais c'est pas vrai. Elles vont finir par le laisser tranquille notre Perki ces sales Bactéries???????

Moi je porte plainte pour abus! C'est pas parce qu'elles n'ont pas de logement convenable qu'il faut qu'elle se croit tout permis et qu'elle viennent squatter le PAC de PM.

Demain je vais leur causer moi à tes "staph" et je vais tellement leur foutre la trouille qu'elles vont partir au trot embêter quelqu'un d'autre. Non mais!!!!

A part ça je souhaite que tout ça finisse bientôt et ne soit plus qu'un mauvais souvenir, ceux dont on dit: " tu te souviens, il y a longtemps..."

je vous embrasse très fort

Lot of love

Lauréline

Lauréline le: 09/11/2007 00:48:43

Coucou la petite famille....

Juste un petit mot pour vous dire que nous pensons bien à vous. Vous allez gagner contre cette p.....de sale maladie.

On va peut être bientôt venir vous claquer une grosse biz, le mec de maman a acheté un appart en Suisse, je me renseigne pour savoir où exactement..... Ca nous ferai bien plaisir !!!

Dites à Polo que je me suis entrainée, je suis maintenant une pro de courses de tracteur (à l'arrêt). Je le défie quand il veut sur les tracteurs de son grand-père sous les hangars derrière l'orangerie !!!!

Enormes bisous pleins d'espoir à vous 3.

Bizzzz des Péran

Annezab le: 09/11/2007 09:46:42

Salut Didine et Perki,

Vaut mieux prevenir pour guérir (au pplus vite cette saloperie de staph!...) Je vous envoie plein de courage à tous les deux.

Vous les aurez...tous les méchants

Je vous embrasse tres fort!....

Félix

Félix DALLE le: 09/11/2007 11:15:40

Nous partons en week end avec les trois autres couples de notre équpe Notre Dame et notre Père Mailleul ,au programme une bonne part de prières , on vous réserv le plus gros morceau ! Courrage et bisous .

Antoine et Mimi

antoine et mimi le: 09/11/2007 16:26:04

Tous les jours je dis à ma maman : "on le voit quand mon copain polo ?" "Alors ca suffit de penser toujours aux papas et aux mamans, moi je veux faire une dédicace spéciale au plus courageux des enfants, et au plus drole aussi... Tu es fort polo, et meme si je ne comprends pas tout, je serai toujours à tes côtés pour une bonne partie de délire... Je t'embrasse très fort, et tu me manques quand on se voit pas pendant longtemps... "

Ton super super super super copain NATHAN

nathan SAMBA le: 12/11/2007 13:31:07

Nous pensons très fort à vous et imaginons bien que dans le fond le retour dans cette chambre doit être difficile, mais le côté toujours positif de vos news est une formidable leçon pour nous tous, avec toute cette énèrgie vous allez nous dégommer cette vacherie, c'est une certitude !

Nous vous embrassons tous les 3 très très fort, et ce soir à 19h45, heure de la prière avant de coucher les enfants nous allons dire un chapelet rien que pour vous !

Courage,

Marie-Bé

Les Bermingham le: 12/11/2007 15:04:28

J'espère que la Venco fait déjà son effet et que PM va vite reprendre des forces. Bises
Marie

marie, maman de remi le: 12/11/2007 18:09:59

Lundi 12 novembre 2007 - staphylocoque on aura ta peau !

pas de grandes nouvelles aujourdh'hui... Le week end s'est trés bien passé. Pierre-Mik est trés en "forme" malgré le staphylocoque qui se ballade dans son corps !!
Les médecins ont décidés de ne pas opérer le PAC (boitier) tout de suite. ils tentent des "verrous" d'antibiotiques sur le PAC pendant 15 jours pour essayer de le rendre stérile a nouveau... Même si le germe est difficile à avoir ils veulent tout tenter pour éviter d'avoir à enlever le PAC. (le capital veineux de perki étant quasi nul, le PAC est trés précieux pour ne pas abimer ses jolis bras !)
En revanche au moindre signe de fièvre, ils opérent en urgence...

Coté nutrition la nourriture parentérale est une potion magique !!
Pierre-Mik ne grossit pas (et il ne faut pas, en effet, s'attendre a ce qu'il reprenne du poid si vite) mais il a beaucoup plus d'énergie. Il y a clairement un "avant/après". Il arrive même a faire 20mn de vélo/jour ce qui était inimaginable a la maison il y a 10 jours... tous ces petits "bobos" qui ne guérissait plus (coupures, gercures etc...) ont disparus, et je suis certaine que ses cheveux vont enfin repousser correctement !!

coté GVH, il y a aussi un mieux depuis une semaine , mais je crois que c'est l'effet du hasard puisque rien n'a été vraiment fait de ce coté la... espérons que cela dure, mais c est vrai que nous avons eu plusieurs fois le cas de

figure ou la **G**rosse **V**ache **H**ideuse (merci rémi !) se stabilisait et reprennait de plus belle ensuite... En même temps il va aussi falloir qu'elle nous laisse tranquille vraiment un jour et est ce peut être le début de la fin ???? l'avenir nous le dira !!!

Coté leucémie, c est vrai je n'en ai pas parlé la dernière fois, les résultats sont trés bons. BCR-ABL négatif, une moelle parfaitement saine !

c est aussi l'effet GVH/GVL (greffe versus hôte/greffe versus leucémia)éspérons que ca dure ad vitam eternam !!!

Pierre-Mik va rester hospitalisé au moins pour les 15 jours qui viennent. mais le moral suit donc tutto va bene !
Hier il a vu Pol-Oscar a l'hopital qui était ravi de voir son papa... les infirmières aussi étaient ravies de le revoir si grand !!! (polo pas perki !)
Je ne suis pas restée longtemps avec lui car il est quand même un peu " fatiguant" le Polo a l hopital... et vis a vis des autres patients et de son papa qui était un peu plus fatigués hier, nous sommes parties au bout d'une heure..

J'ai revu d'autres patients avec leur masque, des familles dans le SAS d'entrée, qui attendent angoissées... et je ressens toujours cette même impression d'avoir envie d'aller leur parler parce que je sais qu'elles vivent la même chose que nous...
impression que je vivais déja il y a presque 3 ans en arriére...

voila, un gros bisous a tous connus ou inconnus...

Courage a toutes les familles de malades...et plus particulièrement a ceux qui vivent des moments difficiles...

a bientot

Amandine.

Commentaires

Bravo !
Encore une magnifique leçon de volonté et de rage de vaincre... Merci Amandine, ça fait du bien de te lire et de croire avec toi : Grosse Vache Hideuse on aura ta peau !

Plein de pensées pour vous trois.

Hélo le: 12/11/2007 21:58:31

çà fait du bien de te lire ce matin, merci ! gros bisous

Aline le: 13/11/2007 08:40:27

loveloveloveloveloveloveloveloveloevloevolevoelvoelveolvoevolevoelvoe

A tous les trois,

Bravo pour tout votre courage,

et viva la revolucion!

Kéf le: 13/11/2007 09:08:38

Quand même une bonne nouvelle côté leucémie!!!Je suis sûre que Perki sortira de l'hôpital requinqué à bloc!!!
Bon courage et à bientôt.
Gros bisous à tous les trois.Brigitte

Brigitte SANZ le: 13/11/2007 09:12:03

Des bonnes nouvelles qui font chaud au coeur (qui fond...) à vous lire tous les trois !

Gros gros bisous de toute la famille , Antoine et Mimi .

On continue les prières !

antoine et mimi le: 13/11/2007 09:49:31

J'adore commencer la journée comme ça, avec des bonnes nouvelles, une Aandine et un Perki remontés à bloc, avec un moral d'acier!!!!

Je pense tres tres fort à vous les ptits loups,

Pauline, Aymeric, +

PAULINE le: 13/11/2007 10:05:01

Bravo pour votre ténacité et votre courage à tous les 2!
Et pour les jours de rage suprême contre la Très Méchante Grosse Vache Hideuse: un grand cri!!!
A nouveau, un peu d'entrainement pour ce "cri libérateur"....à voir donc le site www.kahrashin.com! Et voir toutes les leçons!!!!
RHAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA!!!!!!!!!!
Bon, vous m'en direz des nouvelles!
LOVE
Blandine

blandine lesot le: 13/11/2007 10:20:51

bonjour à toute la famille
Je suis si heureuse de savoir que la moelle de Pierre Mickael est de nouveau saine.J'espere qu'il va bientôt reprendre des forces et se débarrasser de cet affreux staphylocoque pour pouvoir rentrer vite chez vous .Beaucoup de courage, encore et encore... à vous deux. Emmanuelle, maman d 'Andrea.

emmanuelle le: 13/11/2007 13:14:41

Merci de nous faire partager ces très bonnes nouvelles. PM est sur la bonne voie et en plus, il est en rémission même chromosomique, c'est génial ! Moi aussi, j'ai la même envie quand je rencontre des familles dans le couloir d'hémato... Gros gros bisous Marie

marie, maman de remi le: 13/11/2007 14:17:05

Tiens...déjà vu ....à Fréquence Banane dans le passé: la rage de vaincre, avant c'était face à des scripts buggés ou l'administration fédérale mais à chaque fois Perki s'en sortait.
Les bonnes habitudes perdurent.
Courage, tu arriveras donc à venir à bout de ces bugs, c'est une question de temps et de workarounds.
Mc

Mathias le: 14/11/2007 01:46:24

bonjour, je viens de découvrir votre site. ayant passé 40 ans de travail en médical je comprends parfaitement la situation. je n'en dirai rien, la maman de Pierre Mickael est bien placée étant infirmiére. mais si je viens répondre c'est en temps que chrétienne, en effet, je sais aussi par expérience que lorsque la médecine n'a plus de solution notre Seigneur Jésus Christ peut intervenir. il suffit de le prier en croyant qu'Il va intervenir(dans la Bible :crois et tu verras la gloire de Dieu). je ne sais si vous croyez en Lui? soyez assurés de mes pières et de mon soutient. soyez bénis et qu'au travers de votre enfant vous puissiez voir la gloire de Dieu.

domie le: 14/11/2007 08:50:25

Bonjour, Je suis la maman de Marius 6 ans greffé en juillet dernier pour une rechute de LAL diagnostiquée il y a 4 ans. GVH aigüe en août, et GVH chronique maintenant. J'aimerai discuter avec vous des effets GVH que vous avez rencontrés, cela m'aiderait peut-être à comprendre un peu mieux les moments difficiles que mon enfant traverse aujourd'hui. A bientôt j'espère Janik

janik le: 20/11/2007 19:16:21

Salut les cocos,

Juste un petit mot d'Australie ou je souhaitais tout simplement vous dire que je pensais bien à vous.

Bon courage pour toutes ces petites surprises que vous affrontez régulièrement et bravo parce que vous êtes plus forts que la maladie.

Affectueusement,

Ticou

Ticou le: 22/11/2007 14:24:53

un petit coucou pour prendre des nouvelles et vous adresser à tous les trois de chaleureuses pensées.
Bises.
Paul et Muriel

landais le: 25/11/2007 10:59:02

Mardi 27 novembre 2007 - staphyloccoque tu nous as eu !

bonjour a tous...

voila bien longtemps que je ai pas donné de nouvelles... enfin tout est relatif mais il est vrai que les articles se sont espacés...

La sortie approche... on en entend parler dans les couloirs, et on la sent toute proche... mais malheureusement les antibios ne sont pas venus a bout du germe du port-a cath... Pierre-mik doit donc passer au bloc opératoire (sous anesthésie locale je pense) pour se faire enlever le PAC source de l'infection... le staphyloccoque est un germe très résistant comme je vous le disais et le seul moyen désormais de l'enrayer et d'enlever l'endroit ou il s'est logé autrement dit le PAC...

cela se fera surement dans les prochains jours.

les médecins n'en reposeront pas d'autres. D'abord parce qu'ils ne le peuvent pas puisque il faut attendre plusieurs jours avant que le germe soit définitivement parti, ensuite parce que dans le cas de pierre-mik toute opération est a nouveau source d'infection...même dans plusieurs semaines.
Et puis cela est aussi rassurant car voila maintenant 2.5 ans que perki avait ce boitier et si les médecins décident de ne pas en remettre un , c est aussi surement parce qu ils pensent que perki en aura désormais moins besoin...
(ON CROISE LES DOIGTS !)

demain scinigraphie osseuse de prévue et examen cardiaque pour voir si le germe se serait logé dans les os et le coeur... pas rassurant tout ca, mais c est clair que il faut s'assurer que tout soit en ordre pour un retour a domicile ! on a pas du tout envie de devoir revenir avec une infection qui au départ aurait été mal soignée ! Donc, tout ca pour s'assurer que tout est ok.

en fonction de cet examen pierre-mik rentrera plus ou moins vite...

(au mieux : début de semaine prochaine, au pire dans une dizaine de jours...)

Sinon coté Gvh : TOUT VA MIEUX. la Gvh SEMBLE apaisée... MÊME SI TOUT N'EST PAS "NORMAL" tout est mieux !
la nourriture parentérale est arrêtée depuis 3 jours.
Pierre-mik en quasiment 1 mois d'hospitalisation, a repris une énergie incroyable. il est difficile de savoir s'il a reprit beaucoup de poids, car le traitement de corticoides le fait "gonfler", MAIS je suis sure qu il a repris au moins quelques kg (a mon avis 4-5...)

et une chose est certaine c est qu'il a repris beaucoup 'énergie. son état est incomparable a il y a 1 mois. L'hospitalisation était nécéssaire et elle lui a fait bps de bien.
Lui qui n'arrivait pas a porter Pol-Oscar, arrive désormais a le faire, lui qui n'arrivait pas a descendre 1 étage pour aller au sous-sol, arrive désormais a en monter et decendre 10 a l'hopital...lui qui n'arraivait plus a sortir de la baignoire, fait maintenant 20mn de vélo d'appart/jour etc etc....

un autre homme quoi !

Je pense qu'il fait plus de sport que moi dans la semaine au final (et pourtant je fais 3h de danse / semaine !)

bref sommes devenues une famille sportive !!! Pol-Oscar aussi s'est mis a la trotinette !

donc voila les news....

Quant a son état de fragilité dûe a l'immunossupression il n'a pas changé... plusieurs d'entres vous au téléphone m'ont posée la question de savoir s'il était toujours fragile au niveau des infections... la réponse est Oui.

les doses d'immunossupresseurs n'ont pas changée, et ne vont pas changer avant plusieurs mois. Pierre-mik va donc être fragile tout l^hiver... Attention donc de ne pas venir nous voir avec des "germes !!!" La chose qui a changé c est que le corps de PM a peut être aujour dhui plus d'énergie pour se battre mais une infection est toujours ennuyeuse....

les médecins en plus ont décidés de ne pas vacciner perki contre la grippe, car le vaccin pourrait réactiver la GVH !!!

a bientot, je vous laisse....

N'oubliez pas d'aller donner votre sang et vos plaquettes (encore mieux !) si vous en avez l'occasion !!
Noel est une bonne occas' pour le faire non ? vous ferez un beau cadeau a tous les malades...

bisous

Amandine

Commentaires

Vendu pour moi, j'ai pris rdv, je donne mes plaquettes (et tout le reste si je pouvais !) la semaine prochaine !!! Je vous bisouille fort fort fort tous les 3 et vous envoie tous mes anti-tout dont vous avez besoin !
Marinette & Cie

Marinette le: 27/11/2007 22:20:48

Super si ça s'arrange coté GVH !! Pourvu que ça dur ! Je suis toujours vos aventures et vous souhaite avec un peu d'avance de bonne fête de fin d'année ;-) Ma maman a la même leucemie que Pierre-Mick (lympho aigue philadelphie+), diagnostiquée en janvier 06 avec un pronostic très défavorable. Greffe en juin 06 (frère compatible). Elle est suivie au centre Eugene Marquis de Rennes et aujourd'hui chaque jour qui passe semble nous éloigner de la maladie !!!

Charles le: 27/11/2007 23:16:35

Ah enfin des nouvelles!!!je m'inquiétais!mais je comprends que vous n'avez pas que ça à faire!
Saloperie de "champignon"!!!j'éspère que Perki va être tout à fait retapé et va pouvoir rentrer à la maison!c'est bien s'il va mieux moralement et tout...je croise les doigts!bon courage et gros bisous à tous les trois.
p.s.:je ne peux pas donner mes plaquettes car j'ai une trombopénie(maladie du sang),plaquettes en baisse!!!je suis désolée mais j'ai ma carte de donneur d'organes!

Brigitte SANZ le: 28/11/2007 09:17:35

Maintenant que notre Perki est tout regonflé (certes à la cortisone), je ne comprends pas que tu ais un autre homme dans ta vie ;-)

Bravo à tous, bises, tob

Thierry le: 28/11/2007 21:47:15

Quand la médecine classique universitaire montre ses limites, il est possible de se tourner vers les médecines complémentaires (et surtout pas alternatives). Comment vous donner l'envie de pousser la porte d'un homéopathe, histoire de stimuler l'immunité de Perki et de le vacciner homéopathiquement contre la grippe ? L'homéopathie et la phytothérapie m'ont personnellement beaucoup aidé, et plus particulièrement les produits Beljanski. Pour votre info, le service de sénologie de l'hôpital civil universitaire de Strasbourg vient de se doter d'un cancérologue homéopathe pour aider les femmes atteintes de cancer du sein. Je reste persuadée que d'ici une dizaine d'années, l'homéopathie sera introduite dans tous les services hospitaliers. Je suis sûre que vous pourriez trouver de bonnes adresses sur Lausanne ou Genève. Je vous admire beaucoup dans votre combat et pense très souvent à vous. Je vous embrasse bien fort. Maud

maud le: 29/11/2007 16:06:12

Bonjour, j'ai rencontré votre blog par le biais d'un autre blog, ce serait long à expliquer.

J'étais donneuse de plaquettes et potentiellement de moëlle (inscrite, mais on ne m'a jamais demandé) depuis plus de dix ans. Je priais (je suis catho, c'est un peu "has been mais bon...) pour les receveurs et même quand je

faisais des malaises pendant les dons (veines claquées, pertes de connaissance et j'en passe) je pensais toujours que moi, c'était de la douleur "choisie" et donc forcément plus facile.

Un jour, alors que je rendais service à un type âgé, il a tenté de me violer. Il n'a pas réussi mais depuis je suis extrêmement traumatisée, ça fait plus de deux ans que c'est arrivé et j'ai d'abord tentative de suicide. Le plus dur, c'est que beaucoup de gens n'ont pas voulu me croire et certains de la famille en ont même profité pour m'accabler d'avantage, au point que durant une dizaine de mois, le suicide planait au dessus de ma tête comme une épée de damoclès. C'est difficile à décrire et choquant quand on se bat pour vivre, mais moi non plus je ne voulais pas mourir, surtout pas de cette manière, mais je ne me reconnaissais plus et aujourd'hui, si ça va un peu mieux, c'est encore très dur.

Je me sens contaminée par la haine et le dégout des êtres humains, c'est un peu mon cancer à moi et je vous assure que ce n'est pas marrant.

Je ne donne plus mes plaquettes parce que je me sens sale et porteuse d'un mal encore pire que la maladie, je me sens souillée et contaminée, c'est difficile à décrire mais pendant presque un an, je n'ai pas pu faire la bise aux rares personnes qui m'ont soutenue, parce que j'avais honte et je me sentais sale.

C'est peut-être nul d'écrire ça au lieu de "bon courage" mais j'ai besoin d'une greffe de vie avec querlques mot, et je me dis que peut-être vous comprenez mieux que les autres ce que c'est quand on attend un tout petit geste pour pouvoir revivre.

Voilà, je me demande simplement si tous les hommes sont des monstres d'indifférence ou si ça existe, des hommes qui peuvent comprendre ce que je dis.

Voilà, c'était juste pour dire que les donneurs (donneuses) peuvent souffrir aussi, et si vous pouviez avoir une pensée, voir un petit mot pour moi.

Et puis j'espère que ça va aller pour Perki, bon courage.

NB (je ne sais pas si Maud est une copine à vous, mais moi, le recrutement pour les medecines "alternatives" par internet, je trouve ça dangereux, surtout que faut pas croire, l'homéopathie pour les bobos ce n'est pas cher, mais pour les maladies graves, les prix montent... étonnant non ?). Enfin bon personne ne m'a demandé mon avis.

campagnette le: 29/11/2007 22:04:49

j'aurais bien aimé un petit mot. Mais je ne suis pas surprise : il faut avoir une étiquette (cancer, myopathie..) pour être reconnu comme être humain.

Ca me fout la haine de voir qu'on m'ignore une fois de plus. Si on vous avait traité comme on me traite (en gros, on me fait comprendre que "chacun sa m....") vous auriez réagi comment ? La solidarité, ce n'est pas à sens unique, si ?

campagnette le: 12/12/2007 13:11:00

Vendredi 30 novembre 2007 - ENFIN !!!!! parmis nous

bonjour

juste deux petites lignes pour vous signaler que Pierre-Mik rentre aujourd'hui.

Son PAc a été retiré avant hier et perki se sent "libéré" !!! même si la mini-opération a été douloureuse car un muscle s'était formé autour du boitier et il a du être découpé !!!

en attendant antiobio per os jusqu a lundi.
retour a l hopital lundi pour hémoculture pour vérifier que le germe n'est plus la...

on va aussi faire a perki une echographie de la hanche, car a la scintigraphie il a été apercu une petite tache au niveau de la hanche.

Comme c est une zone qui avait été touchée lors de la récidive osseuse, les médecins pensent qu'il s'agit d'une reconstruction de l'os... même s'ils ne sont pas inquiets, ils venlent vérifier... principe de précaution !

Perki a repris 5 kg !!!!

au progrAMME aujour dhui achat et mise en place du sapin de noel, de la crêche et tout le tralala....
j'en connais 2 qui vont être drolement content !

bisous

Amandine

Commentaires

WAAAAAAAAAOOOOOUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUU!!!!!!!!!!!

et là t'as plus mal Perki à ton musq??

Mille bisous,

MNK

MNK le: 30/11/2007 14:21:59

Magnifique !
Encore une petite victoire...

Excellent retour à la maison Perki et profite bien de ta petite famille.

Plein de pensées pour vous.

Hélo le: 30/11/2007 14:35:44

Quelles bonnes nouvelles !! Pierre- Mik à la maison avec une belle énergie et des kilos en plus !!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Profitez à fond d'être bien, et tous les trois ensemble pour ces fêtes de fin d'année qui approchent !! Plein de bon temps, de bons petits plats pour Pierre Mik pour continuer de refaire ses forces et on croise très fort tous les doigts pour la diminution puis la fin de toutes vos galères et que 2008 soit une TRES TRES GRANDE ANNEE : Celle de la VICTOIRE et d'un nouveau départ pour tous les trois avec une maladie enfin loin et de plus en plus loin derrière vous !!

On pense à vous tout le temps et on vous embrasse très fort en attendant de se voir peut-être cet hiver ... On n'est plus très loin maintenant !

Martine et Alain

Martine et Alain le: 30/11/2007 14:49:01

Welcome back!
Si le but est que perki grossisse, je peux l'inviter à suivre mon régime alimentaire du moment, principalement composé de Mc Do et de mauvais Kebab: c'est d'une efficacité redoutable!!

Je suis en tout cas heureux de ces bonnes nouvelles pour votre petite famille. Vous tenez le bon bout. Cramponnez-vous y!

P.

le farfadet le: 30/11/2007 14:50:34

Super!!!vous allez pouvoir passer les fêtes ensemble!!!bonnes décorations et à bientôt.
Bon courage pour la suite.Gros bisous à vous trois.Brigitte

Brigitte SANZ le: 30/11/2007 14:56:10

La magie de Noël commence à agir !
N'y voyez rien de naïf, mais j'aime l'idée que mon Perkinounet-nounet sera en famille et passera de bonnes grosses et grasses fêtes de fin d'année entouré par ceux qu'il aime et qui le lui rendent au milliarduple (au centuple converti en milliard...quelqu'un connaît l'expression correspondante ???)...
Aaaaah.....(soupir d'aise)...

Je vous bisouille au milliarduple moi aussi (j'm bien c't'expression, tiens, je vais me la garder "par devers moi" comme dirait l'autre !) !!!
;o))
Marinette et la Cie qui pense fort à vous aussi !

Marinette le: 30/11/2007 18:00:27

Vous êtes les meilleurs... Votre force, votre courage et votre amour vous font traverser les tempêtes... profitez à fond d'être réunis et bonnes fêtes de fin d'année... Nathan et lenda enchênent les rhumes, alors on vous visitera dès que tout la petite famille sera en pleine forme !

bisous de la part de la famille SAMBA

famille SAMBA le: 30/11/2007 23:30:36

z'auriez pô une photo de votre beau salon avec le sapin et les 2 zozos réunis??

ha je suis définitivement visuelle, d'où cette pathologie-lourde photos, camescope greffé et albums obsession...

je pense à vous les loulous, et ça fait trop plaisir de vous savoir bien au chaud tous les 3!

biz

MNK

MNK le: 01/12/2007 08:45:20

Super nouvelle,

Votre bonne humeur est un vrai kiff pour chacun. Amusez vous bien autour du sapin tous ensemble. C'est un vrai bonheur.

A très bientôt,

loulou

loulou le: 03/12/2007 13:07:03

Merci pour ce trop beau cadeau de Noël avant l'heure. C'est ma-gni-fi-que ! Bisous. tob

tob le: 03/12/2007 22:58:27

Je suis très très très heureuse de lire cela.

Je vous embrasse bien fort.

Marie

marie, maman de remi le: 06/12/2007 14:06:40

Mardi 11 décembre 2007 - Week end a Megève

Bonjour a tous,

quelques nouvelles de notre petite famille.
Tout d'abord, Pierre-mIK VA BIEN même très bien. Il m'a même glissé hier qu'il avait vraiment l'impression de revivre et de n'être plus malade.... Croisons les doigts pour qu'il ait raison.
iL est vrai que nous vivons a la maison une sorte de "ressurection".. Pierre-mik est vraiment trés en forme, même s'il se sent un peu "déformé" par les fortes doses de coritone qu'il prend au quotidien.
La cortisone lui donne trés faim, il mange donc comme 4 (MOI AUSSI d'ailleurs... ca craint !!) et la cortisone ne permet pas aux calories de se transformer en muscles ou en tous cas vraiment difficilement , donc la graisse se "stoke" sur le visage et dans le ventre. Perki a donc un peu changer de morphologie... mais comme je le disais a sa tante hier, je préfère avoir un "gros"dynamique et en forme qu'un maigre anémique et flaiblard !!!! PRENONS LE COMME CA NON ??

La cicatrise du port- a cath est belle, et comme toute bonne infirmiére, je lui refais son pansement régulièrement... comble : hier pm m'a dit que le pac lui manquait un peu..... !!!!! forcement apres 2,5ans faut faire son deuil !!
son bras ne lui fait plus mal et il a enfin une liberté de mouvements.

ce week end nous sommes allés a Megève et la neige était au rendez vous.... Malheureusement notre Pol-Oscar est malade et cela ne s'arrange pas... je le renmène chez le pédiatre pour la 3eme fois tout a l heure...je ne suis pas

du tout inquiète mais c est vrai qu'il est trés géné par une bonne grosse toux et du coup dort trés mal.. et sa fièvre ne baisse pas depuis 3 jours....
croisons aussi les doigts pour que perki n'attrape pas son microbe !!!

les médecins nutrironnistes ont téléphon ce matin. Comme pierre-Mik fait désormais 70 kg (il y a un mois il en pesais 58 !) i faut qu il fasse attention a "baisser* un peu le régime car sinon son coprs ne pourra plus le porter !!!!!!!!!!

enfin voila les news...

je télécharge les photos de Megève et vous envois une photo trés vite.

A bientot

Courage a tous les malades qui me lisent et les familles de malades. Je sais que vous êtes nombreux.

Amandine

Commentaires

Quel plaisir de te lire et de vous savoir en pleine forme (pardon Polo !) le vieil adage qui reprend du service : " mieux vaut faire envie que pitié" ! je vous embrasse bien bien fort - vivement les photos -

Aline le: 11/12/2007 11:47:54

Très bonnes nouvelles que voilà!!!!!!!!génial!je suis contente pour vous,vous devez revivre!!!j'éspère que ça va continuer comme ça!
Quant à Pol Oscar,j'éspère qu'il va aller mieux bientôt,ce sont les ptits tracas d'hiver!
Bonne continuation et gros bisous.Brigitte

Brigitte SANZ le: 11/12/2007 11:51:25

Que de bonnes nouvelles ! Sauf pour le Tipolo, bien sûr. Je suggère de compléter le régime de Perki de quelques... tartes aux myrtilles bien sûr !

Bises, tob

tob le: 11/12/2007 22:12:41

super bonnes nouvelles,c'est vrai que l'on préfère te savoir un peu remplumé!belles photos de votre petit lutin dans la neige.Nous comptons aller à Lausanne la semaine prochaine nous pourrions passer vous embrasser? je vous tel en début de semaine ok? gros bisous à vous 3 les valaisans

mp morisod le: 13/12/2007 10:40:48

Mardi 11 décembre 2007 - chose promise...

chose dûe....

Commentaires

VIVE POLO!!!!

son fan club

les Kerma

MNK le: 11/12/2007 15:24:31

merci pour ces belles photos ! l'a pas l'air malâââde le POLO. bises à vous 3 et à BL !

Aline le: 11/12/2007 15:24:40

Je ne comprends plus rien!! Il va très bien perki! Il a l'air de s'amuser comme un fou dans la neige!... Bon, OK, il a un peu rétréci, mais bon. Il a un peu rajeuni aussi. Mais il fait toujours aussi bien les bonhommes de neige!! :-)

P.

le farfadet le: 11/12/2007 15:26:24

C'est Perki à côté de Pol'O avec les lunettes noires là ???
;o))
bizzzz à tous (y compris Blan !)
Marinette

Marinette le: 11/12/2007 15:27:36

vraiment trop mignon ce petit polo, j'ai hate de le revoir pour qu'il fasse connaissance avec mon petit victor , peut etre à noel en bretagne? je pense bien fort à vous bisous amele

amelie david le: 11/12/2007 17:27:16

Super craquant ce ptit gars!!!!!Plein de gros bisous et à bientôt.Brigitte

Brigitte SANZ le: 11/12/2007 17:31:54

Ah que cela fait plaisir de voir des photos aussi éclatantes de joies et de lire de si bonnes nouvelles.

Super super super !

Gros bisous

Marie

marie, maman de remi le: 13/12/2007 20:40:51

Mardi 1 janvier 2008 - BONNE ANNEE

Que cette année soit l'année de la guérison pour Pierre-Mikael et les nombreux malades qui nous entourent.

Que cette année soit douce et belle...

Commentaires

ça oui alors !
Du fond de tous nos 4 petits coeurs, c'est ce que nous souhaitons : que notre Perkinounet aille mieux, et qu'il guérisse vite-vite-vite !!!
Et nous te souhaitons à toi aussi Amande plein de bonnes choses, ainsi qu'à Pol'O....
Nous vous embrassons tous les 3 bien fort et pensons à vous, 2008 sera l'année de la Victoire, j'ai dit ! Hugh....
Marinette et Cie

Marinette le: 01/01/2008 22:19:44

Heureuse année 2008 à vous trois. Je vous souhaite ce que vous souhaitez.

Aude

Aude le: 02/01/2008 10:02:57

Bonne année Perki -- Bonne année Amandine et très gros bisous à Polo

Que 2007 ne soit plus qu'un souvenir et 2008 la fin de la maladie de Perki et que toutes vos activités redeviennent normales et vos rèves faciles à réaliser !

Catherine et Olivier

OL-Rennes le: 02/01/2008 10:33:22

Oui que cette année vous soit belle et douce et vous apporte tout ce que vous désirez!!!
Je vous embrasse.Brigitte

Brigitte SANZ le: 02/01/2008 10:34:06

Que cette année soit l'année de la Guérison et du Bonheur pour vous trois !

Bisous de Mymy et Antoine , et les 6 .

antoine et mimi le: 02/01/2008 10:34:18

Très bonne année à vous 3!

Rires, joie, sérénité, aidés par la prochaine guérison de Pierre Mik...

Happy 2008!!!

Gaëtan

GaÃƒÂ«tan le: 02/01/2008 13:06:42

Les Alsaciens aussi formulent tous leurs voeux pour cette nouvelle année: qu'elle soit celle de la victoire sur la maladie ,balayée
au fond d'un placard
celle de la quiétude, celle de la joie
affectueusement
Jean-Brice Patricia et leur smala

Jean Brice et Patricia le: 02/01/2008 17:27:48

Je vous souhaite une belle année, pleine de bonheurs en famille.

Et que la GVH vous laisse un peu tranquiles, Pierre-Mik, Marius et les autres.

Janik

Janik, la maman de Marius le: 02/01/2008 20:12:00

OUI D ACC avec tous ces voeux tellement souhaités.

Je trépigne d'impatience pour la guérison de Perki, l'harmonie et la sérénité pour vous 2+1...

Mille milliards de bisous (et de sabords),

MNK anc Co.

MNK le: 04/01/2008 08:51:46

Que l'année 2008 soit l'année du retour au bonheur !

Très affectueusement

MARC+ISABELLE

Marc+Isabelle ROMEFORT le: 05/01/2008 16:34:01

Bonner année à vous 3: Perki, Didine et Pol Oscar et tous les espoirs pour une guérison rapide pour The BOSS of Fréquence Banane =).

Biz.

Bouchard

Bouchard le: 06/01/2008 17:28:03

Lundi 28 janvier 2008 - nouvelles de notre petite famille

A l'aube de mes 30 ans et en ce début d'année 2008 (qui commence bien pour nous), je me pose devant mon ordi pour faire un petit bilan...

petit bilan de vie, petit bilan de la maladie...

"La maladie", notre compagne de route depuis notre mariage... elle vient , elle repart, elle revient et elle nous quitte. ca y'est cette fois c est la bonne, nous l'espérons tous.
J'ai besoin vraiment qu'elle nous laisse tranquille pour qu'enfin nous puissions construire notre vie, mon couple, ma famille sans me soucier du lendemain. Pour qu'enfin nous puissions voir l'avenir sans doutes, sans peur, sans l'aide des autres...
retravailler, avoir d autres enfants, voyager... bref une vie normale sans avoir tout a calculer. (est ce qu'on peut partir a plus de 200km de l'hopital? est ce qu'on peut aller au cinéma? est ce que perki avoir le droit de manger ca? est ce qu'on a commander assez de médicaments pour notre semaine de vacances loin de la pharmacie ?, est ce qu on a prévu des masques pour aller a la visite des médecins ? est ce que le pédiatre va pouvoir voir pol-oscar en urgence car il a 38 de fievre et son papa pas loin ? est ce qu on va pouvoir partir 4 jours ? quand est le prochain rendez vous ? est ce qu on a bien pris la crême solaire (perki doit en mettre a chaque fois qu il sort dehors) etc etc etc)

Mais je dois dire que le chemin parcouru depuis ce fameux mois de décembre 2004 est bien long...
Chaque jours qui passe est un jours de plus. Quand je discute avec des familles qui se battent aussi au quotidien contre la maladie et qui n'ont pas la chance d'avoir un enfant/un mari/un papa en rémission, je me dis que je n'ai pas le droit d'être malheureuse. Je pense a eux d'ailleurs chaque jours , trop consciente du combat qu'ils mènent...et prie sans cesse pour tous ces gens qui souffrent, pour qu'ils guérissent enfin.

Je suis heureuse d'avoir un mari battant, persevérant, fort, extraordinaire. je crois que je ne trouverais pas assez de mots pour qualifier son courage et que tout l'Amour que je lui porte n'est pas quantifiable (tellement il est grand bien sur !). Il ne se plaint jamais et grace a lui chaque jours j'avance.
heureuse d'avoir ce petit garcon, Pol-Oscar qui est arrivé pile au bon moment. un petit garcon plein de vie , qui nous rapelle chaque jours a quel point la vie vaut la peine d'être vécu.
heureuse de voir que malgré tout, nous arrivons a vivre bien. Nous avons la chance d'être entourés et aidés. Avec Pierre-Mik il y a quelques jours on s'est même dit , "bon finalement on s'en sort plutot bien, et on est heureux ! l"je crois que cela résume bien tout !

En faites je crois que le plus difficile c'est de ne pas avoir peur... peur que le cauchemar recommence...et ca , ca ne nous quitte jamais.. en tous cas pour l'instant .

Coté santé, Pierre-mik va trés bien. 70 kg (contre 58 il y a 2 mois a l'hopital). il reprend des forces de plus en plus. cettte semaine on a même fait une petite balade a vélo !
quasi plus de GVH aux intestins...
Il prend toujours autant de médicaments (47/jours) mais les doses de cortisone ont été baissée (25mg/jour contre 70mg/jour au début du traitement en juillet). petit a petit l'oiseau fait son nid !!!
physiquement donc pierre-mik reprend du poil de la bête comme on dit ! les traitements le déforme un peu physiquement (visage et ventre trés gonflés) mais je l'aime même en bibendum !
les médecins nous ont dit qu'il ne baisseraient plus la cortisone avant lontemps (sinon la GVH risquerait de reflamber)

Il recommence a travailler a la maison (15 % a peu prés).

Voila et grande nouvelle aujourd'hui, nous partons a Paris demain pour 3 jours. (dont 1 journée a disneyland) les médecins nous ont donnés l'autorisation de partir puisque paris finalement n'est pas si loin dela suisse (3hde train de Genève) en cas de problème.
Pierre-Mik , a cause de cette foutue année 2007 , n'avait pas quitté notre jolie petite ville de Morges depuis le mois de mai dernier !
Nous avons pour objectif pouvoir partir en bretagne a paques voir nos familles. (et nos amis !).

voila donc ce petit bilan terminé.
je file donc préparer les valises pour ce départ de demain.

a bientot

Amandine

Commentaires

Génial cette bonne nouvelle!!!!Que la maladie vous laisse enfin tranquille,c'est mon souhait le plus cher!Perki est un battant,il va mettre cettre saloperie à plat!Je suis contente pour vous.Profitez bien de ce séjour à Paris,vous le méritez.A bientôt pour des nouvelles aussi bonnes!Je vous embrasse.Brigitte

Brigitte SANZ le: 28/01/2008 11:05:20

Yesss !
Voilà des nouvelles de lundi matin comme j'en voudrais tous les débuts de semaines !
Merci pour ce bilan, pour ces news positives et pour cette perspective de vacances que je vous souhaitent particulièrement excellentes...
Bon, alors si ça va mieux, après Pâques et la Bretagne, on peut peut-être envisager un petit séjour en Limousin, histoire de nous voir et par la même occasion de récupérer la "ruine" de Perki ???
;o)
Ce serait troooop bien !
Sido veut voir Pol'O !!!
Gros bisous à vous 3, profitez à fond les ballons et les manettes de votre sortie parisienne et dysneylandienne, amusez-vous !!!
Marinette & Cie

Marinette le: 28/01/2008 11:12:27

Merci pour ce beau mail ! çà fait du bien ! nous pensons bien à vous, passez un bon séjour à Paris, on vous embrasse bien fort. Les Duburq'

Aline le: 28/01/2008 11:22:30

Ca fait plaisir d'entrendre toutes ces bonnes nouvelles!! Profitez bien de votre week end!

On se retrouve dans 15 jours en montagne, ou plutot en haut des pistes!!!

Bises

Baptiste

Baptiste le: 28/01/2008 11:38:22

On a dit vendredi à Isabelle : pas de nouvelles de Perki depuis un bout de temps, chouette !
mais des nouvelles comme cela, encore plus chouette!!!!!
Bon séjour à Paris
Jean-Brice et Patricia

PATRICIA DE TURCKHEIM le: 28/01/2008 11:44:52

Bravo!!!!
Que ça fait plaisir toutes ces bonnes nouvelles... Et on va se voir très vite! On hate de voir Polo sur les pistes!
Bizous à tous les 3
Blandine and co

famille lesot le: 28/01/2008 13:51:49

Amandine, tu es GENIALE.

Perki est super extraordinaire (et modeste) et chuis trop contente qu'il se soit marié avec toi!!!

Eclatez-vous à Disneyland!! ne pensez plus à rien! c'est la place to be! gaffe aux paparazzi...

Et à dans 3 petites semaines! pour ton annif...

biz

MNK

MNK le: 28/01/2008 14:17:23

super ton mail ma didine. je suis fière d'avoir une amie comme toi, qui traverse cette épreuve avec toute sa lucidité mais aussi beaucoup d'espoir et d'amour. vous formez une belle famille, heureuse malgré la maladie, comme tu le dis si bien. finalement, c'est aussi ça la vie, le paradoxe du bonheur, être auprès de ceux qu'on aime, et malgré les difficultés, s'en sentir heureux et comblé.
voilà un bien beau et émouvant bilan, et je vous souhaite pour 2008 une vie plus légère mais tout aussi heureuse.

love,
lolotte

lolotte le: 28/01/2008 17:03:03

Amandine,

Je suis heureuse et émue de lire cela. Je crois que là, c'est un bel hommage à la Vie et à l'Amour tout simplement. Parce que lorsque l'on a failli perdre un être cher à son coeur, on savoure chaque instant, chaque seconde, juste ensemble et heureux, tout simplement.

Bonne escapade à Paris City

Marie

marie, maman de remi le: 28/01/2008 18:48:53

Bonjour Amandine. Je vous lis régulièrement. Nous sommes des femmes chanceuses d'avoir des maris si combattants, si forts, si .... tellement que les mots ne viennent pas. Je me reconnais dans ce que vous racontez, les craintes, les doutes, les questions. A 1 an post-greffe, tout va bien, je me dis que c'est une chance, et je suis si malheureuse quand je vois des malades qui n'ont pas la chance de s'en sortir. La boule dans l'estomac, je vis avec depuis deux ans. Nous ne bougeons pas beaucoup de notre Touraine. Christophe a repris un peu le travail aussi avec accord de la séciruté sociale et du médecin (surtout). Ca l'aide beaucoup, et surtout ça lui fait de l'air. A moi aussi d'ailleurs car son cararctère déjà très fort en temps normal, en a pris un coup depuis la maladie. Nous sommes un "vieux" couple qui avons traversé bien des tempêtes. Une de plus, qui nous renforce dans notre amour. Je vous souhaite un bon voyage à Paris, et en Bretagne par la suite. Pour notre part, je veux aller dans le Nord voir une de mes amies. J'ai besoin de changer d'air et de voir d'autres gens.

Amitiés Béatrice

Béatrice Coussi le: 29/01/2008 09:09:36

Voilà un bel hymne à l'Amour. L'Amour est plus fort que tout, et permet de garder l'espoir. Je vous trouve super tous les deux et réitère mon admiration dans votre combat. Je suis vraiment heureuse pour vous de ces bonnes nouvelles. Je pense à vous tous les jours et vous embrasse bien affectueusement. Maud

maud le: 29/01/2008 10:54:53

Merci Amandine de ta belle prose. Ca faisait longtemps et on ne sait jamais comment interpréter l'absence de nouvelles...

Merci aussi aux auteurs des commentaires. C'est très émouvant de lire ces échanges parfois entre personnes qui ne se verront jamais. C'est bô ! Bises à toutes et à tous.

tob le: 19/02/2008 22:20:35

Un petit coucou en passant... Merci amandine de tous vos messages de soutien sur le blog de Bérénice.
Et puis je vous souhaite à tous tant de bonheur ... !!!
A bientot
Isabelle

isabelle le: 19/02/2008 23:29:18

bravo amandine pour ton combat exemplaire avec perki...je pense bien souvent à vous trois et suit de très loin vos nouvelles par tata,le chemin est long mais au bout tellement d'esperance...bravo pour votre adorable petit pol oscar, courage pour tout, courage, en union de prière avec vous ....un grand bonjour à vous 3...

florence, le: 24/02/2008 09:29:30

Dimanche 24 février 2008 - Rien de nouveau... si ! j'ai 30 ans !

petite occasion pour déposer une photo de notre petite famille sur le blog !
Tout va bien. nous sommes à la montagne pour encore une semaine avant de rentrer en suisse dans notre chez nous.
Pierre-Mik est assez fatigué en ce moment mais dans l'ensemble va plutot bien .... il est pour faire un peu d'humour... gonflé a bloc !

prochaine visite a l hopital mardi pour un controle.
La gvh nous rend parfois visite mais ne s'attarde jamais trop lontemps chez nous...(se manifeste par des coups de fatigue assez fort et parfois un désordre intestinal...)

L'état de Pierre-Mik est plutot stationnaire depuis quelques semaines...mais a mon avis tant que cette foutue cortisone est la, il ne progressera pas vraiment plus... ce médicament soigne certes, mais abîme aussi bps le corps.
Pol-Oscar va super bien. notre petit bonheur.

et moi....j'ai 30 ans ! (ca fait pas grand chose en faites !! peut être parce que j 'ai l impression d avoir eu deja 30 ans d 'un coup le jour ou mon perki est tombé malade... il y a 4 ans !)

bref, pas grand chose de nouveau...

mais grand leitmotiv de mon blog :

"pas de news, good news !

a bientot

Amandine

p.ps : (private ps !) = merci thierry pour ton article sur le blog ! t'es chou !

Commentaires

Bon anniversaire Amandine. Même si on a l'impression de vieillir et lurir d'un coup à l'annonce de la maladie de nos maris. Ce qui compte c'est qu'ils aillent bien, malgré tous les désagréments des GVH et autres. On fait avec. Ils sont là, et ça c'est important. Profitez bien de vos vacances et bon retour en Suisse.
Amitiés de la Touraie.

béatrice

Béatrice Coussi le: 24/02/2008 23:01:06

Des gros bisous à vous tous! A bientôt MissCre

Alexandra le: 25/02/2008 08:54:41

Très très joyeux anniversaire Amande!!!!! Quelle photo!
Je vous embrasse tous les 3.
Sophie

Sophie Ginoux le: 25/02/2008 09:23:43

Bon anniversaire Amandine!!très belle photo de vous trois,ça fait plaisir!!!que Perki aille de mieux en mieux,c'est ce que je vous souhaite de tout coeur!A bientôt.Affectueusement.Brigitte

Brigitte SANZ le: 25/02/2008 09:31:36

Salut à tous les trois,

Tres bon anniversaire Amandine, et profitez bien de votre séjour à la neige.

Je vous embrasse.

LEGAULT le: 25/02/2008 10:05:24

Joyeux anniversaire Amandine. Nous vous embrasssons tous les 3 très fort. Patricia & Jacques

Patricia et Jacques Abel le: 25/02/2008 10:32:56

Bon anniversaire ! Un beau gateau à l'amandine s'impose, non ? Bises à tous.

tob le: 26/02/2008 21:02:30

Lundi 5 mai 2008 - un peu de nouvelles de nous...

Il est temps pour moi de toruver un peu de mon temps pour vous donner des nouvelles de notre famille et de Pierre-Mik plus particuliérement puisque c'est le but de ce blog...

nous allons tous bien et une grande nouvelle pour nous remplit bien nos journées (ou du moins les miennes en ce moment..) nous allons habiter dans une jolie maison... Je suis en pleins travaux, les doigts dans la peinture et la tête dans la sciure mais je dois dire... que j'aime ca !!!

Pol-Oscar va donc un jour de plus chez la nounou en ce moment et tout se passe super bien.... Il se prépare de toutes facon a me voir un peu moins puisque l'année prochaine il va aller a l'école le matin... (cela s'apelle le jardin d'enfant en suisse..),

Quant a Pierre-Mik pas grand chose de nouveau... son poids est plutot stable avec la GVH (70 kg) et certaines journées se passent mieux que d'autres... Lorsque la GVH pointe son nez (1, 2 parfois 3 fois /semaine) pierre-mik est trés fatigué et se repose. Mais je dois dire qu'il gére trés bien cela. Il retravaille le plus possible et se lance dans un nouveau projet.
Son moral est au beau fixe. je pense que le plus difficile pour lui en ce moment c'est son aspect physique, typique des gens traités a la cortisone a haute dose... (et son caractére..... mais bon je ne m'attarde pas la dessus, hein mon chéri ??)
ses cheuveux ont du mal a repousser normalement et il est toujours trés gonflé. A cela viennent s'ajouter des problèmes doedemes, d'hyper tension et de diabète... mais nous savons que bien entendu tout cela s'arretera a l'arrêt du traitement par cortisone... Malheureusement il n'est pas envisagé de baisser les doses pour l'instant.

Voila je ne peux pas vous dire grand chose de plus.. concernant la leucémie : rien a l'horizon et c'est tant mieux !

Nous arrivons a retrouver un équilibre presque normal et je reste persuadée qu'un jour notre vie sera normale.

A bientot,

Amandine.

Commentaires

Je pense très fort à vous! Plein de bisous xxx MissCre

Krevette le: 05/05/2008 13:03:04

Enfin des nouvelles!!!!je m'inquiétais!!!je suis contente que tout aille bien pour vous trois!Je vous embrasse très fort.Brigitte

Brigitte SANZ le: 05/05/2008 13:37:20

oui, des nouvelles ! Plusieurs fois par semaine je venais voir s'il y en avait et je commençais à trouver le temps long. Je vous suis depuis un peu plus d'un an mais je n'ai jamais laissé de commentaire. Je suis bien contente de savoir que tout va bien. Je vous embrasse
Marianne (française, habite près de paris. A épousé un helvète !)

marianne le: 05/05/2008 15:57:11

Salut tous les 3 ! Voilà des nouvelles qui font chaud au coeur !
Bon courage pour vos travaux (perso, pots de peinture, scie circulaire ou autre attribut de bricolage ne nous lâche plus beaucoup non plus !), être vraiment chez soi ça fait toujours beaucoup de bien. Bon courage à tous les deux ! Katell

Katell le: 05/05/2008 16:29:05

Je t'aime !

Perki le: 05/05/2008 20:47:01

Que je suis heureuse de lire ceci... Une nouvelle maison, cela veut dire que des projets renaissent, la vie est là et moi aussi je suis persuadée que Perki et donc vous tous reprendrez une vie complètement normale. J'aime beaucoup ce terme de jardin d'enfants, c'est tout de même plus attractif à leur âge que le mot "école". Gros gros bisous Amandine et à tes 2 hommes aussi. Marie

marie, maman de remi le: 05/05/2008 21:07:45

Nous aussi on t'aime Amandine!! et on se demande ce que tu vas faire comme métier d'ici peu : de nouveau infirmière (chez les bébés?), peintre en bâtiment, décoratrice de maisons roses, puéricultrice de jardins d'enfants justement, couturière pour ventes chics (ma poule), négoce de tapis marocains (à jeûn), soutien psy pour petits malades, démonstratrice Thermomix (la consécration en somme)... que sais-je encore,... "petite fourmi travailleuse" comme dit Perki.... On est super heureux que Perki stagne et remonte petit à petit la pente l'air de rien, l'air de tout. En plus je sais qu'il s'est acheté un beau costume comme Babar quand il sortait de la jungle et qu'il arrivait en ville...(nan tu ne ressembles pas à Babar Perki, on en a déjà un, c'est le parrain de Gago) Mille bises, MNK et Patou qui reviennent de Marrakech, une autre planète!

MNK le: 06/05/2008 14:20:08

c'est assez agréable de voir que les messages s'espacent sur le blog, et que quand ils apparaissent, c'est porteur de bonnes nouvelles à la pelle. moi, ça me met du baume au coeur... bravo les cocos, avec votre vie "presque" normale, elle est belle!

pleins de bisous à vous trois,

lolotte le: 13/05/2008 15:31:47

Bonjour à tous les trois,

La vie est un combat.
Ton mari n'a malheureusement pas de chance d'être touché par cette maladie.
Toute votre histoire me fait verser quelques larmes. D'autant plus que mon entourage est aussi touché par le cancer. Mon petit neuve (1 an le 02 juin 2008) est atteint de rétinoblastome (tumeur à l'oeil) il fait aussi de la chimio et les médecins parlent de l'énucléation de l'oeil pour éviter la propagation de la tumeur.
Ma soeur et son mari vivent des moments très difficiles et le soutien de la famille est très important dans ces moments. Ton mari a énormément de chances de t'avoir à ses côtés, je suis certaine que ta présence, ton soutien et ton Amour le conduiront jusqu'à la guérison.
Bonne continuation et gros bisous à vous

laurence le: 14/05/2008 14:43:16

quel plaisir d'avoir de vos nouvelles..on n'oublie pas votre petite famille et vous etez dans nos prières, bonne installation à vous 3 dans ce nouveau chez vous, belle aventure...

florence le: 17/05/2008 21:52:05

Mercredi 28 mai 2008 - l'abus de ce genre d'article est réèllement bon pour la sante !

Aujourd'hui je décide de vous annoncer une grande nouvelle...
La plupart d'entre vous sont déjà au courant, mais cela me rend tellement joyeuse de vous l'annoncer à vous qui nous suivez depuis plus de 3 ans , que ce matin, c est avec le sourire que j'allume mon ordinateur.

En effet nous attendons un petit bébé pour le mois de janvier...

nous avons enfin réussi ce que nous voulions depuis plus d'1 an maintenant...

cela n'a pas été simple.. il a fallut passer par une commission d'éthique, aller contre l'avis des oncologues de Pierre-Mik (qui nous ont au final quand même donné un ptit coup de pouce, parce qu'ils sont humains et ont compris que c'était une décision qui nous appartenait...), il a fallut passer devant une psychologue et surtout, il a fallut attendre le résultat...positif , il y a 2 mois.

En effet a cause de la maladie de pierre.mik nous devons désormais passer par la procréation médicalement assistée.
Nous avions heureusement tout prévu avant le premier traitement de chimio de pierre-mik en décembre 2004 ...
L'année dernière, une première tentative au CHU de Lausanne, c'était terminée en refus des médecins et abandon de notre part puisque Pierre-Mik récidivait au moment ou nous devions commencer l'insémination. Ce fut très difficile pour nous parce que la maladie encore une fois prenait le dessus sur nos vies..

En effet en Suisse la loi dit que

“La procréation médicalement assistée est subordonnée au bien de l’enfant.
Elle est réservée aux couples:
qui, en **considération de leur âge et de leur situation personnelle**, paraissent
être à même d’élever l’enfant jusqu’à sa **majorité. “**

le hic est la.... Perki n'est pas guéri. Il l'était encore moins il y a un an et le CHUV était plutôt catégorique...

et puis il y a des personnes parfois qui, sans qu'on s'y attendent vraiment, nous donnent des ptits coups de pouces...Merci au docteur S. donc mon gynécologue de morges qui m'a dirigée vers le centre de procréation médicalement assisté de lausanne (une clinique spécialisée) et s'est arrangé pour que j'ai un rendez vous rapidement... C'était il y a 2 mois...
Une clinique ou ils écoutent, prennent de temps de réfléchir a chaque situation... "(Au CPMA (centre de procréation médicalement assisté) les situations cliniques ou demandes particulières soulèvant des difficultés d’ordre éthique ou légal sont systématiquement analysées lors de colloques multidisciplinaires, afin d’offrir chaque fois une réponse consensuelle et cohérente au couple."

Voila donc comment les choses ont avancées vite, trés vite puisque le traitement a marché du premier coup alors que le taux de réussite était de seulement 16 %

Voila donc comment nous avons appris que nous allions être à nouveaux parents... Nous n'avions parlé a personne de notre projet parce que nous voulions vraiment garder cela pour nous... Notre vie est deja bien sans dessus dessous, et nous voulions l'avis de personne concernant notre choix qui n'appartient qu'a nous.

Si nous avons décidés de le dire si tôt. c est aussi parce que le bébé n'est pas trés bien accroché. un décollement placentaire m'oblige a rester "tranquille" ces 15 prochains jours. Nous avons donc dû expliquer aux personnes qui viennent nous voir le pourquoi du comment, puisque je passe mon temps allongée sur le canapé !!!!!

Nous mettons donc toutes les chances de notre cotés mais cela reste une grossesse " a risque".

Nous en saurons plus le 4 juin puisque j'ai une échographie pour savoir comment évolue ce décollement. une aggravation du décollement pourrait être fatal puisque le bébé est trés trés petit.
En grandissant il deviendra minime.. (le décollement !)

voila, aprés vous avoir fait partager nos malheurs... y'a pas de raisons qu'on ne vous fasse pas partager notre bonheur !!!

un ptit mot de Pierre-mIk quand même : il est trés heureux !:

A bientot.

Amandine.

Commentaires

Une seule chose à dire : accrochez-vous (tous, y compris le petit nouveau).

Pense bien à vous.

alex le: 28/05/2008 10:04:07

Bienvenue petit babe...! Je suis heureuse pour vous, c´est magique! Des bizoux à vous 3 1/2!

Sophie G. le: 28/05/2008 10:17:15

C'est LA NEWS de l'année!! je fonds...vive vous!!
biz
MNK

MNK le: 28/05/2008 10:31:04

je suis super contente pour vous, ca fait du bien d'avoir de bonnes nouvelles !!!!! j'essaie de vous appeler très vite.
je vous embrasse bien fort
amelie david

DAVID amelie le: 28/05/2008 10:40:54

Félicitations les amis!!! Ca me fait trop trop plaisir pour vous!!!
Je vous envoie plein de BISOUS
MissCre

misscre le: 28/05/2008 11:20:36

Salutti,

je suis très heureuse pour vous. C'est une très bonne nouvelle ;-) Toutes mes félicitations !

Je vous embrasse,

Aude

Aude le: 28/05/2008 11:28:46

Génial!!!!!je suis super contente pour vous!merci de nous faire partager cela.vous méritez d'être enfin heureux!!!!je vous embrasse très fort tous les trois et demi...
Brigitte

Brigitte SANZ le: 28/05/2008 11:48:16

Youhou!!!!!!!!!!!!!!!! Vous êtes for-mi-dable!! Des bisous!!

une Tata bientôt re-Tata le: 28/05/2008 13:25:21

La meilleure nouvelle de l'année !
J'espère que pleins d'autres suivront maintenant (des bonnes nouvelles et des petits bébés !)

Bisous
Max

Max le: 28/05/2008 13:57:50

C'est une super nouvelle et nous vous transmettons toutes nos félicitations !! On en profite pour vous annoncer (si vous ne le savez pas déja) que nous attendons nous aussi un bébé. La naissance est prévue pour début décembre donc c'est vraiment proche de vous ! Repose toi bien Amandine et gros bisous à vous 3 1/2..

Marie, Guillaume & la petite Hermine

FAURIE (DURAND) Marie le: 28/05/2008 15:40:30

C'est vraiment super!!!! Vous êtes tellement formidable....je tiens les pouces pour le bout de chou, mais je suis sûr qu'il va s'accrocher dur, vue comme il est attendu.....

Un gros bisous à vous 3 et demi...

Lauréline

laureline le: 28/05/2008 18:13:06

Yeah Yeah Yeah Yeah !!!! :-))))
il va pas se décrocher, ce sera un dur, comme le reste de la famille !!!!
c'est une super décision et je me réjouis des rencontres de nos bouts de chou ;-)
ça va vous donner encore un nouveau kick et une raison de plus de laisser la maladie DERRIERE vous...
vous embrasse et reste bien tranquille...
xxx ilé

ilena le: 28/05/2008 18:47:54

Amandine et Pierre-Mickaël, très sincèrement nos félicitations pour cette belle nouvelle, pleine d'espoir et de vie.
En espérant de tout coeur que la guérison arrive elle-aussi rapidement.
Bises de la Touraine
Béatrice

Béatrice Coussi le: 28/05/2008 18:59:16

quel bonheur pour vous ! c'est raf & mimi qui doivent être comme des dingues ....
peut être que 2009 sera l'année de de 2 naissances chez les legris ;-)
@ très bientôt. Guilhemine, Guillaume & petit Victor

guilhemine le: 28/05/2008 19:20:35

après une dure journée, je lis ces quelques lignes c'est fou comme la vie peut reserver de belles surprises, je pense bien fort à vous 4...et merci d'avoir ensoleillé ma soirée...tchin!

florence le: 28/05/2008 20:00:13

FELICITATIONS Quelle jolie nouvelle ... Nous pensons bien à vous et vous embrassons très fort
pja

Patricia le: 28/05/2008 22:47:10

Youhouhouuuuuuuu!
Merci de nous faire part de cette belle nouvelle et de votre merveilleux projet de vie!

J'attends tuojours de passer qq temps sans rhume ni grippe ni autre virus pour venir vous embrasser...avant qu'on n'oublie ce à quoi on ressemble :o)

Je vous embrasse très fort et me réjouis de vous revoir (si si, ça va se faire!)

Gaelle le: 29/05/2008 09:39:20

Nous sommes très très contents de cette jolie nouvelle, nous pensons bien fort à vous . J'imagine que Pol Oscar doit poser pleins de questions (j'ai le même à la maison).
Bon courage Amandine pour la station allongée et à Perki pour le boulot, la maison etc.... Vous devez être bien occupés en ce moment...On vous envoie pleins de gros bisous. Françoise

HUEBER le: 29/05/2008 09:53:33

Tout est dit déjà dans les coms : alors j'en rajouterai bien une couche (justement tiens !) et vous dire combien Nicolas et moi sommes heureux pour vous et votre Pol'o. çà nous met une patate !! mille bises à vous 3 et demi

Aline le: 29/05/2008 12:49:37

youhou!!! Alorsm à quand les photos de ton petit bidou, nous pourrions comparer... encore félicitations pour votre choix!

anouche le: 29/05/2008 19:04:17

YEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEEESSSSSSSSSSSSSSSSSSSS!!!!!.....Nous sommes trop trop contents pour vous,super heureux d'apprendre cette belle nouvelle!!!
gros gros baisers à vous 3,
anne chan and co.
PS:amandine je t'appelle!

LEBEC le: 30/05/2008 22:33:15

C'est une très grande nouvelle, nous sommes très heureux pour vous. Nous vous embrassons très fort.
Raphaelle et Pierre-Hervé.

Naux le: 01/06/2008 17:04:17

Bravo pour cette bonne nouvelle
Nous sommes de tout coeur avec vous.....4 !

M+I

M+I RMEFORT le: 04/06/2008 17:07:54

Amandine et Pierre-Mik,
Je suis heureuse, émue, vraiment super heureuse de lire qu'un petit être grandit en toi, c'est super ! Et malgré les montagnes que vous avez encore dû franchir et le peu de probabilité que le traitement marche, ça a marché... c'est un signe... encore une page tournée et un superbe beau pied-de-nez à la maladie.
Je vous embrasse très très fort.
Marie

marie, maman de remi le: 08/06/2008 21:50:11

Je suis vraiment très contente pour vous. J'espère que votre écho vous aura rassuré et que les résultats sont bons.
Courage
Gros bisous

Carine le: 20/06/2008 21:16:27

bonne fête amandine!

florence le: 09/07/2008 09:45:44

Heureuse pour vous trois de savoir cette nouvelle de vie. Que ce "petit bout" puisse vous booster à sa manière, dès aujourd'hui et pour toujours. Je vous admire toujours autant dans votre combat pour la vie. Je vous embrasse bien affectueusement.

maud le: 22/07/2008 18:10:42

Mercredi 4 juin 2008 - je vous présente bidibulle

Et voila.... encore 10 jours de repose moins strict mais tout va mieux...

Commentaires

Waou, cet enfant est de toute beauté.

Biz à vous quatre...

Marc LEGAULT le: 04/06/2008 16:15:32

Salut bidibullouch!
T´imagines même pas le babe: t´as une pression sur les épaule! Avec la famille que t´as t obligé d´être un bébé admirable! Mais t´inquiètes, j´te fais confance ;) Bizou à tous les 3 1/2!!!!

Sophie G. le: 04/06/2008 16:15:37

Génial!!!!!!!!!merci de nous faire partager cela!Vous êtes une famille formidable!!!Je vous embrasse très fort...Brigitte

Brigitte SANZ le: 04/06/2008 16:38:38

salut la grande famille,

contente de savoir que tout s'arrange... bon, si t'as besion de fringues de femmes enceintes, je commence à en avoir 2,3, alors n'hésites pas!

lolotte le: 04/06/2008 20:19:17

yes c'est top je suis bien contente que tout aille bien,j'ai à fond pensé à toi aujourd'hui...j'espère que ton pif va mieux aussi,repose toi bien avt le déménagement et n'oublies pas de me refiler ton portable français!
Multitude de bécots à vous 4,on se rappelle
anne chan

Anne chan lebec le: 04/06/2008 21:18:00

coooool! Merci pour la photo et la good news!
Si z'avez besoin d'aide après, ou de cartons, faites-moi signe. Bizzzzzzz à tous

Gaëlle le: 05/06/2008 08:20:56

Tout le portrait de ses parents...ça fait chaud au coeur!!!!
bizoux doux. Blandine

lesot Blandine le: 05/06/2008 08:23:52

Enchanté ! moi c'est OL, ton oncle !
dès que t'es dispo, je t'emmène à la chasse
Demande à tes parents s'il veulent aussi venir
Bisous à tous

OL-Rennes le: 05/06/2008 16:19:26

Bravo pour cette bonne nouvelle! On va dire que la chance vous sourit maintenant et votre rage de vivre plus forte que tout. Nous pensons souvent à vous et vous souhaitons beaucoup , beaucoup de bonheur à 4.Bisous

Christine de Valance le: 07/06/2008 12:10:30

Félicitations pour cette merveilleuse nouvelle ! Prend soin de toi didine, profites du canapé !!!! biz

chris le: 12/06/2008 17:09:55

Toutes mes félicitations Amandine, ... La mère donne la vie, pour donner aussi la mort (Et oui, dure réalité mais c'est aussi en cela que nous devenons responsables !) .... Mais si la mort n' existait pas, la vie ne serait jamais aussi jolie .... Le bonheur n' aurait pas autant de valeur si la souffrance n' existait pas... La souffrance s' efface grâce aux moments de bonheurs .... qui nous rappellent à la vie .....

Alors Profitez, profitez.. mais vous êtes bien placés pour savoir ce que cela signifie.... De beaux projets d' avenir qui vont vous faire du bien, c'est certain....

J' en profite amandine pour te remercier de ton soutien. Pour ma part, je suis plutôt dans la souffrance.... mais je ne désespère pas de pouvoir cueillir les petits moments de bonheurs ..... et de pouvoir "vivre"....avec berenice , dans mon coeur, et surtout en toute sérénité...

A bientôt.
Isabelle

isabelle le: 16/06/2008 21:27:20

Nous avons pensé très très fort à vous pendant tous ces moments difficiles et c'est avec une joie immense que nous partageons maintenant cette grande nouvelle. C'est un bonheur bien mérité qui vous attend. Pourriez-vous nous donner votre numéro de téléphone fixe ainsi que le portable de Pierre-Mik pour que Cédric puisse appeler son "petit cousin préféré" ? Nous vous embrassons bien affectueusement et espérons vous voir très bientôt.
Laure et Cédric

Cédric Bouyer le: 27/06/2008 17:29:40

Mercredi 9 juillet 2008 - un peu de nouvelles...

Il y a des moments ou je décide de laisser tomber volontairement le blog...

un peu d'air.. c'est en général quand tout va bien !!

nous avons été trés occupés ces derniers temps et je dois dire que j'avais du mal a trouver du temps pour me poser...
voila c est chose faite ce soir.
Pol-Oscar est couché, Perki bricole quelque part et me voila attablé a mon nouveau bureau !!! hé oui depuis 2 jours maintenant nous voila installé dans notre nouvelle maison...
Nouvelle maison, nouveau bébé, nouvelle vie ?? nouveau départ ?? J'aimerai tant.. POurtant la maladie est toujours la, et c est aussi pour ca que je me remets a écrire un article ce soir...

Pierre- mik ces 6 derniers mois allait super bien. Il a même repris un boulot a mi-temps dans une entreprise et cela pour son plus grand bien ... même si je dois dire qu'il s est un peu trop investi au détriment je pense, de sa santé... Mais je peux tellement comprendre l'envie de retravailler.. se sentir utile, aller au boulot le matin... voila 3 ans que cela n'était mine de rien, pas arrivé...

Pierre-Mik est un peu fatigué... beaucoup de raisons sont possibles... :
- boulot
- déménagement
- bronchite (qui est a peine terminé)
- GVH intestinale qui ne veut pas nous lacher...

il a perdu 6 kg ce mois ci.
oups.... alerte !!

Les médecins ont donc décidés d'augmenter les doses de cortisones a 40mg/jour. et Notre pierre-mik malheureusement en subit les conséquences.. (perte d'appétit, il gonfle, perte de muscle, humeur... douteuse ! forme chimique.. je veux dire par la, qu il a l'impression d'être en forme alors qu'il est "boosté" par la cortisone et donc les contre coups sont difficiles..) etc etc etc..
le nouveau traitement est mis en place depuis 3 jours et malheureusement la GVH ne se calme pas vraiment ...

il faut attendre un peu que le traitement fasse effet et on espère qu'il va vite le faire , parce que une fois de plus nous n'avons pas du tout envie de devoir annuler nos vacances.... (départ prévu le 1 er aout)

bref petit compte rendu dans une semaine...

les médecins ont également parlé d'un nouveau traitement ... la photophérèse. (la photophérèse extra corporelle est une méthose d'iradiation par ultraviolet A des globules blancs du sang. c est une méthode lourde et couteuse qui permet une amélioration significative de l'état des patients atteints de lymphome cutanés, de GVH, de maladie auto-immunes résistantes aux immuno-suppréssseurs. Généralement on utilise cette méthode pour les GVH cutanés mais dans le cas de PM ils vont essayer de le traiter ainsi pour sa GVH intestinale chronique. Genève fait partie des grabds centre européèens qui pratique la photophérèse.

En faites c est une sorte de "dialyse" qui traiterait les globules blancs...

bref plus de nouvelles a la prochaine consultations. elle est prévu dans 3 semaines mais si perki continue a perdre du poids il va prendre rendez vous la semaine prochaine...

Sinon petit bidibulle va bien... plus d'inquiétude... Il mesure 7cm. la date de l'accouchement est prévu le 11 janvier.

A bientot

Amandine.

Commentaires

Salut les super forts!
Merci de ces nouvelles:bonnes et moins bonnes...
On pense beaucoup, beaucoup à vous deux!
Gros gros bécots.
Fix et Blandine

lesot Blandine le: 09/07/2008 22:47:19

Salut tous les 3 !
On pense bien à vous, aujourd'hui particulièrement à toi Amandine : bonne fête !
Prenez biens soin de vous deux ! Mais cela fait des années que vous nous prouvez que vous maitrisez ça super bien, alors continuez, on est de tout coeur avec vous !!!
Katell

Katell le: 09/07/2008 23:13:27

Chère Amandine
Cette Grosse Vache Hideuse est tout aussi têtue que celle de Rémi à ce que je vois. J'espère que les corticos vont faire effet, en général, il faut quand même plusieurs jours voir semaines avant de stabiliser.
Côté traitement, c'est ce que Rémi fait depuis novembre 2007 : de la photochimiothérapie extracorporelle et lui qui était complètement marbré et à certains endroits (pliures, etc...) la peau était si cartonnée qu'on ne sentait plus aucune veine et des rétractions commençaient derrière les genoux. En 6 mois, son visage s'est éclairci, les taches commence à s'estomper et même si il reste encore du boulot, il n'a plus aucune rétraction et sa peau est enfin douce. Il fait une séance par semaine. Si jamais ils choisissent ce traitement pour Perki et que vous avez envie d'échanger tous les 2, n'hésitez pas, on est là.
Je vous envoie plein plein de force à tous les presque 4 et un gros "va t'en" à la GVH de Perki de la part de Rémi.
Bises
Marie

marie, maman de rémi le: 11/07/2008 11:44:30

Nouvelle maison, Petit Bidibulle qui va bien, Nouvelle vie qui redémarre doucement depuis 6 mois ... Toutes ces très bonnes choses ne vont pas se laisser gâcher par cette sale "Grosse Vache Hideuse" !!!!!!!!!
On pense sans cesse à vous et on y croit toujours très très fort ! Avec votre énergie et votre appétit de vivre envers et contre tout, l'aide des médecins et traitements : actuel et nouveau peut-être ... et la grande chaîne en pensée et prières de chacun de nous tissée autour de vous et qui est plus grande et plus solide que jamais, vous serez les vainqueurs !! Qu'on se le dise !!!!!!
On vous embrasse très fort tous les trois et demi !
Martine et Alain Legris Durand

Mamos le: 11/07/2008 11:57:19

Samedi 12 juillet 2008 - sonda naso-gastrique

juste pour vous dire que Pierre-Mik est rentré de sa consultation chez les nutritionnistes avec une sonde naso-gastrique dans le nez !!!
C est un petit tuyau qui passe par le nez (comme son nom l'ndique) et va jusqu'a l'estomac.
Cette sonde la journée est " bouchonnée " et le soir perki se branche pendant 10h a une pompe qui lui envoie de la norriture hyper protéinée ... du super yop quoi !

donc voila, on espère que cela va lui redonner des forces et nous permettre de partir en vacances comme prévu, le 1 er aout.

Il doit garder sa sonde pendant 2 mois.

il pése entre 63 et 64 kg. on vise les 70 pour septembre.

Pour l'instant il reste trés fatigué mais ca va .

toujours pas de nouvelle de la photophérèse... on attend..

Amandine

Commentaires

Merci pour les news.
Allez la sonde, fais bien ton boulot et laisse-les partir en vacances, compris ?!
J'vous envoie plein de bisou et de courage, ...et j'sais pas c'que vous en dites, mais j'aimerais bien passer vous voir avant le 1er août!

Gaëlle le: 13/07/2008 08:09:22

Bonsoir,
J'espère que la photophérèse arrivera à enrayer la GVH. Si ça marche, faites le moi savoir pour Marius qui est dans une situation similaire.
Pour les vacances, croisez les doigts et puis dites haut et fort que vous en avez réellement besoin, dame GVH l'entendra peut-être...
Courage
Janik

janik le: 18/07/2008 22:33:46

Bonjour,
Je suis la maman de Jeanne (12 ans); elle a eu une leucémie chimiorésistante et a été reffée en mars 2007. Ensuite elle a fait une gvh pulmonaire et aussi intestinale et même la peau détectée et traitée réellement en septembre 2007 suite à une pneumonie. Sontraitement a été cortisone, antibio et photophérèse. Elle a bien réagi et elle a bien récupéré au niveau des poumons, la peau s'est nettement améliorée et plus de nausées ni de diahrées.Sa dernière photophérèse date du 7 juillet, elle en a eu une dizaine : i n'y a aucun effet secondaire et aujourd'hui elle va bien. Elle explique sur son site la photophérèse, si vous voulez plus de renseignement, laissez un message sur son dernir article.
Je vous envoie plein de courage et vous souhaite plein de bonheur avec cette nouvelle vie.
Caroline

caroline le: 19/07/2008 11:50:37

courage à vous 2 pour cette nouvelle épreuve...il faut dire aux medecins à Genève de vous laisser partir en bzh pour les vacances, les sondes aux crèpes et galettes bretonnes je suis sure que ca marche très très bien pour pierre mik...
on pense fort à vous et on vous embrasse : même Apolline (qui sait faire des bisous depuis qques jours...), 1 an la semaine dernière déjà...

florence le: 21/07/2008 11:47:55

Mardi 22 juillet 2008 - En attente d'amélioration...

petit bilan depuis le début de l'alimentation par sonde naso-gastrique...
malheureusement les nouvelles ne sont pas si bonnes.... depuis plusieurs jours maintenant les diarrhés de pierre-mik ne s'améliorent pas... je trouve même que depuis la pose de cette sonde, l'état de PIerre-Mik a plutôt tendance s s'empirer...
Il n'a pas pris de poids mais heureusement n'en a pas perdu non plus. Les diarrhés le fatiguent beaucoup et ne lui laissent aucun répis...
Pas trés drole comme situation d'autant plus que nous avons pris la décision de ne pas partir en vacances en france tant que l'état de perki ne s'améliorera pas. c est a dire tant que les diarrhés ne stoppent pas.
Les nutriotionnistes essaient depuis hier un nouveau médicament a associer a l'alimentation entérale pour essayer d'enrayer ces diarrhés... je ne vois aujour dhui aucun changement !!!

nous ne savons pas si les diarrhés sont associées a l'alimentation par la sonde que l'estomac de perki ne diggère pas (il a quand même la flore intstinale trés fragilisée par la GVH) ou si c est la GVH qui flambe.
C est cela qu'il s'agit de découvrir désormais.

La cortisone a été doublée il y 3 semaines mais cela n'a rien changé---

La photophérèse est prévue pour septembre. a raison de 2 seances de 4h tous les 15 jours.

plus de nouvelles dans quelques jours....

et surtout

ras le bol de cette p... de maladie a la con qui ne nous laisse pas vivre

Commentaires

Bonjour Amandine.
Je vous lis régulièrement et suis très peinée de ce qui se passe avec l'état de santé de Pierre-Mickaël. Cette GVH quine le laisse pas tranquille est épuisante pour lui et pour vous aussi. je le comprends d'autant mieux que mon mari, Christophe a le même souci de GVH (pour lui c'est la peau) qui est devenue chronique. Il est à nouveau sous immunosuppresseur et ils ont augmenté la cortisone. Ces grandes rouges qui recouvrent ses cuisses et ses mollets le font souffrir. Ca le brûle, et le contact des vêtements lui fait mal aussi. Le Néoral provoque des douleurs dans les articulations. Il est costaud moralement, mais parfois, ça lui fait monter les larmes aux yeux. Il en a marre. Il espère pouvoir reprendre le travail en septembre, à mi-temps, seulement, et si son entreprise veut bien le reprendre.
Je vous souhaite beaucoup de courage à tous les deux.
Amitiés de la Touraine
Béatrice

Béatrice Coussi le: 22/07/2008 13:51:54

Courage perki et amande. Bidibulle vous attend au bout!
Nous pensons fort à vous.

P.

farfadet le: 22/07/2008 13:52:53

Chère famille grandissante,
Beaucoup beaucoup beaucoup de courage depuis l´Espagne.
Pierre Mík va s´en sortir.
Courage.

Sophie G. le: 22/07/2008 15:15:01

Hooo, va-t-en foutue diarrhée. D'abord, t'es pas la bienvenue, pis en plus on t'aime pas. Alors, zou, fiiile, et plus vite que ça!! Fous leur la paix!! Compris?!

Une dose spéciale de courage à vous. J'vous embrasse fort

Gaëlle le: 22/07/2008 17:09:30

Une énorme dose de courage vous est envoyée de l'Alsace. Mais je comprends aussi le temps du découragement. Que l'amitié et l'amour qui vous entourent vous aident à garder le moral et à regarder devant. Je pense à vous du profond de mon coeur.

maud le: 22/07/2008 18:18:31

et une dose supplémentaire de courage pour vous deux. Nous pensons bien fort à vous deux et nous vous embrassons très fort. pAt et jAb

patricia et jacques abel le: 22/07/2008 18:58:38

mais qu'est ce que c'est pénible, pauvre Perki, pauvre Amande, y'en a marre, je comprends ton ras le bol intégral Amande!!! on croise les doigts très fort pour que ça s'arrange d'ici fin juillet pour partir en vacances.
Un peu de répis bien gagné.
Biz de Lézat.
MNK and Co

MNK le: 22/07/2008 22:10:44

suite à ta lecture amandine je ne sais quoi vous dire hormis que nous pensons très fort à vous et surtout à perki qui affronte toutes ces douleurs, quand on est en bonne santé on ne se rend pas compte à quel point il est précieux de vivre chaque moment...tenez bon, j'espere que votre deuxième merveille se porte bien...

florence le: 23/07/2008 09:29:20

Bonjour,
Comme je comprends ton ras le bol !
Nos situations se ressemblent ... Nous, nous habitons à Nantes, tout près de la Bretagne et nous devions aller en vacances en Savoie, pas très loin de chez vous. Et puis voilà une nouvelle hospitalisation pour Marius qui nous amène à annuler les vacances.
Candida, aspergillus, gvh digestive et pulmonaire ne nous permettent pas de traverser la France sans risque !!

C'est vrai qu'il y a des moments où l'on a envie de tout envoyer "valser", surtout la maladie, et qu'on aimerait avoir une vie comme les autres... et que les autres nous disent de tenir bon, de garder le moral, que ça viendra, ce n'est pas toujours ce que l'on a envie d'entendre ... On aimerait parfois qu'ils pleurent avec nous, parce que c'est dur à vivre, c'est même dans certains moments particulièrement dur à vivre...
Mais nous n'avons pas le choix....

PS : la nutrition entérale ne favorise pas vraiment les belles selles moulées mais plutôt les selles liquides et verdâtres ressemblant à celles de GVH !

janik le: 28/07/2008 12:33:18

Je suis connais votre blog par celui d'Isa la maman de Bérénice et souhaitait vous adresser des wagons de courage pour affronter ces durs moments.

Amitiés

chrystelle le: 29/07/2008 14:24:08

Mercredi 30 juillet 2008 - souffle d'air frais (peut être chaud d'ailleurs !!!)

juste un petit mot :
rendez vous a l hopital hier.
perki a encore perdu 2 kg en 1 mois...
La situation ne s'est pas stabilisée.... les doses de nutrition ont été augmentée. (750ml la nuit)
MAIS.... nous pouvons partir en vacances 1 mois !
et oui ! les médecins pensent (a juste titre !) que des vacances nous feront du bien. et que changer d'environnement pourra peut être améliorer les choses....

si il y a un problèmee nous pourrons toujours revenir et il y a des centres de greffes a Rennes et a Brest (nous allons en bretagne sud 15 jours et dans le finistère 15 jours !)

donc c est parti mon kiki !!!

on revoit la situation en septembre. perki commencera sa photophérèse le 8.
il sera vu par un grand professeur de nutrition en même temps.

Si la situation ne s'améliore toujours pas alors nous verrons peut être pour une hospitalisation pour le requinquer !

Seul petit coup dur....j 'ai quand même fini par poser LA question a la doctoresse :

_" dites moi franchement docteur, vous avez déja des patients avec des GVH digestive comme mon mari qui ont guéri un jour ???"

_" c a dire que oui il va guérir , mais ca prends du temps...

_" c est quoi ddu temps... des mois ? des années ???

_" des années .... 2, 3, peut être 4...."

- "..."

Allez.. le principal, c est la guérison, non ?

Bonnes vacances a tous.

Plein de courage aux malades et aux familles de malades.

Amandine

Commentaires

on pense bien fort à vous, on vous attend avec impatience cet été à sarzeau!!!! gros bisous à tous les trois . amele

DAVID amelie le: 30/07/2008 09:40:07

Bon, c'est cool, vous allez pouvoir partir, changer d'air, vous reposer, voir du monde (peut-être nous ?), et puis si le Perki y a droit : de l'andouille de pays et du filet mignon fumé : ça va lui faire reprendre ses kilos rapidos ! :o)
Clém Sido Séb et moi vous embrassons très fort tous les 3 et demi, et on espère bien pouvoir le faire en live cet été !!!
Bizzzzzzzzzzzzz

Marinette le: 30/07/2008 09:56:19

Youhouhou! C'est genail, quelle bonne nouvelles. On est super content pour vous. On prie pour que tout se passe bien. Amusez-vous, profitez a fond!!!

On vous embrasse

Coco et Lolo

Ray Laureline le: 30/07/2008 15:13:09

Vive les vacances !! un peu d'air frais finisterien vous fera du bien, c'est garanti !! ;o) vous arrivez quand ? j'espere qu'on aura l'occasion de vous voir (nous on part le 15 aout) grosses bises et bientot les krampouez pour requinquer l'animal!! :o) laure

laure et pierrot le: 30/07/2008 17:51:06

Je suis très heureuse pour vous : bébé et vacances, c'est génial !!
Je pense bien fort à vous et vous envoie tout mon soutien.
Aude

Aude Hignard le: 01/08/2008 16:03:18

Je vous envoie plein d'ondes anti-ras-le-bol,-pro-kilos-et-bonnes-vacances!! Profitez de la Bretagne et ramenez-m'en un petit bout, mais INTERDICTION de revenir plus tôt pour autant.
Au plus tard début septembre, en live.
Big bisou à vous 3 et demi

Gaelle le: 01/08/2008 21:25:08

Salut les enfants, ça m'a fait ben du plaisir de vous voir à la noce de Salins.

Je vous embrasse.

Yann

Giboire le: 27/08/2008 15:56:48

alors ces vacances dans notre chère Bretagne? les patés de sable chez lres grands parents? le soleil? la rentrée ? la grossesse? vous êtes fabuleux, portez vous bien
marie et johann qui attendent aussi un heureux evènement pour 2009, ... l'année sera bonne!!!! amitiés

marie gojkovic le: 07/09/2008 12:44:17

Bonsoir Amandine,

Je faisais une recherche sur la photophérèse, et je viens de découvrir votre blog,.
Je vous avoue ne vous avoir pas lu complètement, mais je pense savoir ce qu'arrive à Perki,

Mes séances de PCE ou photo chimiothérapie extracorporelle ou photophérèses ont débuté en avril 2007, et j'en suis vraiment ravi.
Si je ne l'avais pas accepté, je serais certainement à l'heure actuel sous oxygène ou même pire…..car on utilise également cette technique contre le rejet chronique d'organes, pour mon cas en étant greffé bi pulmonaire, combattre la bronchiolite oblitérante.

Le début est un peu contraignant puisque on propose 2 séances tous les 15 pendant une période d'évaluation sur 2 mois.Parfois, ils en refont une deuxième encore sur 2 mois.

Mais souvent, la première évaluation est déterminante, il faut vraiment que l'état du patient reste stable pendant cette période et ainsi reconnaître l'efficacité des photophérèse et bien sur les poursuivre.

Maintenant, je n'en ai plus qu'une tous les 2 mois, mon état ne s'est jamais dégradé, pourtant j'avais perdu 40% de volume pulmonaire avant le traitement.
L'avantage de cette technique est l'absence d'effet secondaire, par la suite et si le patient répond favorablement, on peut également en réduire certains médicaments, comme par exemple la cortisone !!!

Je vous laisse l'adresse du blog de Jeanne, cette jeune fille leucémique fait un rejet de sa moelle osseuse et suit tout comme moi ses séances de photophérèses sur Grenoble et ça marche aussi pour elle.
Ceci dit, je suis du centre de la France, mais ma greffe a été réalisée au CHU de Grenoble.

http://moietlaleucemie.over-blog.com/article-14623973.html

J'espère que mon petit mot va vous encourager, vous etes merveilleux de volonté et de courage , je viendrais vous lire régulièrement et bien sur, laisser un commentaire.

À bientôt.

Patrice.

patrice le: 07/09/2008 21:27:13

Mercredi 10 septembre 2008 - Retour de vacances...

Nous voila de retour d'une parenthése bretonne de 1 mois.
Nos vacances se sont bien passées. Le début a été un peu cahotique... Le voyage a beaucoup fatigué Pierre-mik qui a mis plusieurs jours à s'en remettre... nous nous sommes même demandé si nous n'allions pas écourter notre séjour..
et puis le bon air breton a bien fait son travail... Petit a petit pierre-mik a "repris du poil de la bête" et nous avons terminé nos vacances en forme et regonflés !!!

Les vacances ont certes été bénéfiques mais j'attribuerais surtout les félicitaions a la sonde naso gastrique de perki (!!) qui lui a permis de reprendre 6kg en 1 mois !
Même s'il a fallut que je la change moi même (ce que je redoutais le plus quand on la lui a posée !! (ben j'ai dis oui pour être sa femme pas son infirmière !!!) cette petite sonde a bien fait son travail !!
Les doses de nourriture entérale ont été diminuée depuis 1 semaine et les nutritionnistes envisagent de faire un examen de calorimétrie a perki et en fonction des résultats de cet examens il devra (ou non) faire de la rééducation en salle de sport avec un kiné. il a perdu bps de muscles dans cette épreuve... et maintenant qu il a reprit ces 6 kg , les escaliers sont encore plus difficile a monter !!!!!

Lundi perki a commencé son nouveau traitement de photophérèse. (cliquez sur ce lien pour en savoir plus .)

Pour l'instant nous ne pouvons savoir si cela est efficace ou non. il faut attendre 3 mois. C'est un traitement qu'il va suivre pendant 6 mois a raison de 2 séances de filtrations des globules blancs de 4h étalés sur 2 jours , tous les 15 jours.
C est a dire que tous les 15 jours il ira 2 jours a l'hopital de Genève mais rentrera dormir a la maison le soir, Le traitement ne présenta pas d'effets secondaires a part un peu de fatigue,
Un traitement un peu contraignant mais que l'on espère bénéfique,
Ce traitement s'il marche devrait permettre de pouvoir baisser les doses de corticoides qui abiment bps le corps de perki...
Voila pour les nouvelles...
Merci encore pour tous vos commentaires.

A bientot,

Amandine

Commentaires

coucou amandine, c'etait bien cool de te voir cet été à govehan!!! bon courage pour la suite , on pense toujours aussi fort à vous, je vous embrasse tous les trois et à très bientôt j'espère. amele

amelie david le: 10/09/2008 14:41:59

Quel plaisir de voir les sourires sur vos visages....
J´espère que tous les bb legris poussent bien... Alexia m´a dit que vous vous faisiez de chat entre jeunes enceintes :)
Bizou à vous 3,5

Sophie G. le: 10/09/2008 14:46:21

Bon, Perkinounet, définitivement, va falloir te trouver un tracteur à ta taille, c'est pas gentil de piquer celui de Pol'O, c'est du grand n'importe quoi là !
;o))
Je suis bien contente de savoir que la sonde machin chose a rempli son office, bon c'était son boulot en même temps...
Mais 6kgs ! Waouh !!! tu m'étonnes que les escaliers sont durs à monter ! Et toi Amande ? humm ? combien de kilos pour Bidibulle ???
;o)))
On a hâte de vous voir très bientôt, Séb, Sido, Clém et moi vous embrassons bien fort tous les 3....et 1/4 !

Marinette le: 10/09/2008 15:09:57

BEAUCOUP DE BIZOUS TOUT DOUX!!!!
LES PHOTOS SONT TELLEMENT BELLES.... TETES A CHAPEAUX, N'EST-CE-PAS!?
MERCI POUR TOUES LES NOUVELLES:ON VOUS SUIT AVEC BONHEUR.
BON RETOUR DANS VOTRE JOLIE MAISON!

lesot Blandine le: 10/09/2008 15:14:38

merci pour toutes ces nouvelles,bravo à Perki pour tous les kilos regagnés,et à Amandine et Polo pour leur sourire!Bon courage pour la rentrée...à tous les 3!

regine feuilloy le: 10/09/2008 15:15:35

J'ai été ravi de vous voir au mariage d'Orel.

Je vous embrasse tous les trois.

Biz.

Marc LEGAULT le: 10/09/2008 16:59:22

Voilà bien notre Polo avec son petit air coquin!
C'est vraiment cool ces 6kg de gagnés. On ne veut plus jamais voir Perki tout faible comme début août.
Portez-vous bien tous les 3 et demi! Plein de courage pour la photophérèse.
Mille bisous,
MNK

MNK le: 10/09/2008 20:16:22

Un bon air breton, une sonde naso-gastrique, des séances de photophérèse, le tout arrosé de beaucoup d'amour..... en voilà une bonne recette contre la GVH...
Et sachez savourer chaque bon moment.
Bonne continuation.
Janik

Janik, la maman de Marius le: 10/09/2008 21:21:56

Coucou Amandine,

J'espère que ces vacances ont été reposantes et surtout pouvoir un peu oublier le monde médical quelque temps !!

J'ai lu que que vous étiez déjà bien informé sur ses séances, de mon coté, je continue à rechercher des infos sur les photophérèses, un colloque a eu lieu en fin d'année à Lyon, malheureusement, je ne trouve aucune étude de publié sur le net !!!!

En effet, il se peut que Perki rentre un peu fatigué après son traitement, c'est aussi ce que je ressens, mais quand même l'avantage des photophérèses est que l'on traite uniquement les lymphocytes T et non pas l'ensemble des cellules.
L'attente de ces 2 à 3 mois de la première évaluation est vraiment stressante, mais vous avez déjà tant vécu de souffrances, qu'il faudra bien que la chance soit de votre coté.

Maintenant, je n'ai plus que 5mg de cortancyl, pfff la cortisone…….entre les gonflements du visage, rougeur, ostéoporose et …….

Perki prend-il des anti-rejets ? du genre néoral, prograf, certican, cellcept ?

J'écrirai à la petite Jeanne ce soir sur son blog, il me semble qu'elle a passé de bonnes vacances, mais pour l'instant, je retourne dans mes travaux, peinture, papier peint….

Je penserai bien à vous le 22 septembre lors de ma séance de photophérèse + bilan + 400 kms de trajet, c'est un lourd, mais je me sens bien maintenant.

Aller Amandine, ça va marcher pour Perki,

À bientôt,

Patrice.

patrice le: 11/09/2008 13:57:50

Trop belle cette photo de la partie de pêche !! on croirait la cale de la greve blanche ! 1000 bisous lili

lili le: 11/09/2008 21:39:45

Salut la petite famille Legris !
voilà des nouvelles qui font bien plaisir ! Nous pensons souvent à vous 3, est c'est avec beaucoup de joie que nous accueillons toute bonne nouvelle ! Alors encore une fois : bon courage !!!
Katell, Cédric et Aenor

Katell le: 14/09/2008 11:21:45

Mardi 23 septembre 2008 - photophérèse...

voila un petit apercu de ce qui se passe pendant 4 heures 2 jours par moi pour pierre-mik...

La photophérèse (cf explication dans l'article précédent).
Perki n'a pas vraiment d'effet secondaires si ce n'est un gros bleu sur le bras !!!

Aujourd'hui rebelotte pour 4h de séance de photo phérèse suivit d'une calorimétrie.(pour calculer sa dépense énergétique et savoir si oui ou non il peut faire de la rééducation sportive)

hier en plus les oncologues lui ont passer une perfusions d'immunoglobuline (1x/mois) pour boosté ses défenses immunitaires. (encore plus affaiblit avec la photophérèse)

Tout va bien pour nous sinon....

Amandine.

Commentaires

Ben didon, au moins ils sont sûrs que tu vas pas t'enfuir avec tous ces fils qui t'attachent aux machines !
Ils vont nous le transformer en Steve Austin à ce train là !!! ("l'Homme qui valait 3 milliards" pour les ptijeuns)...
Allez, gros bisous et bon courage pour la photo de thérèse...
:o)

Marinette le: 23/09/2008 11:30:28

Bon courage Perkidine ! Je suis sur que c'est la dernière ligne droite !

max le: 23/09/2008 12:03:45

Oui, du courage encore pour y arriver. Plein de bisous,
MNK

MNK le: 23/09/2008 14:12:26

Bon courage encore et toujours!!!!
Pense et prie fort fort pour vous, le futur ne peux qu´être plus rose, calme et doux.... vous l´aurez mérité!
Bizou depuis Madrid-

Sophie G. le: 23/09/2008 16:38:06

Salut les cousins !
On le sait tous, c'est vous les plus fort !
Alors bisous à tous les 3 1/2 et bon courage

Katell, Cédric et Aenor

Katell le: 24/09/2008 15:45:11

Pas toujours facile de laisser un commentaire.... J'ai déjà lu et re-lu votre blog plusieurs fois sans jamais oser.
Quel parcours, c'est impressionnant et cela donne une belle leçon de courage.
Les gens croient que, après "le jour J" de la greffe, ils sont guérris, que ça y est, c'est bon. Mais nous savons bien que ce n'est pas le cas.
Je vous envoie quelques rayons de soleil de Picardie, et oui, on arrive aussi ici à en avoir :-)
Affectueusement
Valérie

val le: 25/09/2008 22:16:11

Juste un petit coucou pour vous dire que l'on pense toujours très fort à vous tous, de notre côté nous avons notre petite Enora qui a vu le jour le 7 septembre et elle nous comble de joie, une joie qui va bientôt arrivée chez vous ! j'espère, Amandine que tu vas bien et que votre petit bidibulle aussi (je trouve se petit nom mignon comme tout et tellement à votre image !) Nous vous embrassons bien affectueusement,
Les Bermin.

Marie-Bé et Jacques de Bermingham le: 29/10/2008 16:31:23

Juste ce petit mot pour vous faire plein de bisous !!
Votre courage est un exemple pour nous tous.
Je pense fort à vous.
Aude

Aude Hignard le: 29/10/2008 19:57:21

Vendredi 31 octobre 2008 - news...

Je me lance dans un article aujourd'hui mais je n'ai pas grand chose de nouveau à vous dire.... Certains sont "en manque de news" alors 'est parti !!!

Pierre-Mik continue sa photophérèse 2 fois/mois.... tout se déroule bien.. Chaque séance le fatigue un peu même si je le trouve de plus en plus en forme à chaque fois...

petit bilan :

Au niveau nutrition : P-m à toujours sa sonde et il n'est pas question pour le moment de la lui enlever. Cela le rassure et lui donne une "assurance" lorsqu'il n'a pas d'apétit.. ce qui arrive encore assez frequemment.
son poid se maintient depuis la fin de cet été (68kg) et les nutririonnistes sont très contents car une partie se de sa masse graisseuse se serait même transformée en muscle !! (et oui vive les escaliers de notre maison !!) ... il traîne un peu la patte pour s'inscrire dans un club de sport mais il va y arriver j'en suis sûre !!!!
il y a 1 mois, le CHU de Lausanne lui a même demandé de participer a une conférence sur la nutrition qui était donnée pour des médecins assistants (internes). Pierre-Mik devait parler de son vécu avec sa nouvelle amie la sonde. au quotidien. cela lui a beaucoup plu, d'autant plus qu'il a pû partager son expériences avec d'autres malades...
Pierre-Mik vit trés bien sa situation avec cette sonde et il n'est pas question pour lui de la lui enlever tout de suite... Il se rend bien compte du bien qu'elle lui a fait !
Quant à moi (et Pol-Oscar) on s'y aient fait !!! 'C'est un peu comme si on vivant avec un gade du corps qui se serait trompé de trou pour mettre son oreillette !!!!
non, c est vrai , je suis aussi rassurée par la présence de ce petit tuyau qui assure a mon mari une bonne nutririon, bien équilibrée et tout, et tout... et puis surtout je me prends moins la tête pour préparer mes repas ! Le seul truc un pas très marrant pour moi, c est de la lui reposer toutes les 3 semaines...

au niveau GvH : pas de véritables changement physique... Toujours des diarrhés qui gachent certaines de ses journées (surtout le w end ::: j'ai remarquée !!!) et des douleurs abdominales... Mais sur le papier d'après les médecins les résultats sanguins montreraient une légère amélioration des les tests hépatiques, perturbés depuis la grefffe... Serait il en train de se passer quelque chose ??? Je le répète, la photophérèse est un traitement sur 6 mois et il faut encore attendre pour voir une réèlle amélioration physique. (dixit les médecins eux même !)
Il nous ont aussi dit que la photophérèse ne pourra pas guérir perki de la GVH mais elle estompera les symptomes. si on l'arrète, ils reviendront... Il se pourrait qu'il ait ce traitement pour de longues années mais plus espacé. (une fois / 4 mois par exemple)
bref on continue cette période d'essai de 6 mois.

Un an et demi de cortisone

au Niveau leucémie : toujours en rémission complète. le test du BCR-ABL fait tous ls mois ressort complétement négatif !

Au niveau moral ; Pierre-Mik est toujours super man. Même si on en a VRAIMENT RAS LE BOL !!!
Il a hâte quôn arrète sa cortisone (quand la GVH se sera vraiment calmée) pour retrouver un aspect "normal" ... car la transfornmation physique de son corps le fait me semble t- il, souffrir...

Au niveau Amandine : Tout va bien. J'en suis a 7 mois et demi de grossesse...Je gonfle comme un soufflé ! Je redécouvre un peu le fait d'être enceinte parce que pour Pol-Oscar, elle avait été un peu mise de coté. (perki était en pleins traitement de greffe a l'hopital).

Nous attendons avec impatience l'arrivé de ce deuxième petit bébé... Pol-Oscar aussi... Je suis en train de lui expliquer que ce petit bébé avant d'avoir 3 ans tout de suite va passer par le stade bébé et ca je crois que ca a été un peu difficile a comprendre pour lui mais ca y'est !!! c 'est rentré !!
Je passe pas mal de temps avec des amies qui ont de trés jeunes enfants et il comprend vraiment bien ce qui est en train de se passer...

Je suis certaine que ce sera une période surement un peu difficile pout lui au départ , il va falloir partager.. mais je suis sûre aussi qu'il sera un grand frère super !!!

voila vivement janvier !!!

derniére petite précision pour les gens que nous allons croiser cet hiver !!! pensez au vaccin antigrippe !!! C est important pour Pierre-Mik, d'autant plus qu'avec sa photophérèse, il est encre plus fragiée que l'année dernière...

A bientôt... désolé pour les fautes.. j'ai écris cet articles très vite... je ne me relis pas je dois filer !

Amandine

Jeudi 27 novembre 2008 - on se permet quelques libertés !!

Les nouvelles s'espacent un peu... et c'est tant mieux !!!

pas de nouvelles, bonne nouvelle !!

Je crois que le petit morphing de Pierre-Mik du message précédent a du secouer un peu de monde car c'est la première fois que j'ai aussi peu de commentaires !!!!
C'est vrai que pour ceux qui ne connaissent pas Pierre-Mik ou ne le voit pas beaucoup c est un peu choquant mais sachez que cette transformation physique est réversible... il faut juste donner du temps au temps et baisser cette foutue cortisone...
Ce n'est d'ailleurs toujours pas l'odre du jour... mais on y croit !!

la photophérèse fait son petit bonhomme de chemin. Moi je trouve PIerre-Mik trés en forme (tout est relatif mais il va de mieux en mieux !) il a même fait deux déplacements en 1 semaine (bretagne et paris) qui ne l'ont pas tant fatigué que ca ! disons qu'il s'en est vite remit !!

Le séances de ce traitement me semble t il , le fatigue de moins en moins... il s'y habitue..

coté GVH.. même si elle est toujours prèsente de temps en temps (2- 3 jours /semaine) il supporte de mieux en mieux ses crises et les gère trés bien.
il prends depuis 3 semaines un nouveau médicament à base d'enzymes et nous ne savons pas si cela est dû a ce traitement mais cela semble être efficace pour la digestion !

coté poids attention..... il a prit.....non pas 9, ni 10 .....pas 11 , ni 12 , ...13 non plus mais 14 kg !!! (il m' a battue !!)

Ce qui semble incroyable si on se reprojette à l'été dernier qui fut une catastrophe !

vive donc la sonde et bien sur vive perki qui en veut toujours plus !!!

La petite liberté du jour, c est que perki a décidé de retirer sa sonde sans demander aux médecins !!!
(ben ouais faudrait pas non plus qu'il devienne obèse !!) non je plaisante mais c est tellement agréable pour lui qu'il l'a enlevée..et moi bien entendu je ne lui ai pas reposée !! (hou la vilaine !)

je dois juste lui faire pendant une semaine des intra musculaire de vitamines.. et aie ... ca fait mal !

bientot le bilan mi-annuel avec pleins d'examens casse pieds, mais qui nous donneront un bon compte rendu de l'état de santé de pm.

Tout va bien donc pour nous...
On gonfle ! (naissance - 1,5 mois)

a bientot.

Amandine

Commentaires

Content d'apprendre ces bonnes nouvelles!
Ca me fait rire de voir que perki prends plus de poids que toi!!
Aller Perki tu passes en tete!

1 Baptiste le 27/11/2008 à 10h37

Yesss! Continuez comme ça!!!!

Un gros bisous

L.

2 Lauréline le 27/11/2008 à 10h53

C'est vraiment sympa d'avoir TES commentaires sur l'évolution de la santé de PM ! On a vu PM au Clos Ste Anne et je l'avais aussi trouvé pas mal ! Mais on ne t'avais pas vu et cela aussi compte pour nous! Et tu as aussi l'air en pleine forme... et ça c'est top! Bonne préparation de Noël !
Trés gros bisous

3 Olivier L. le 27/11/2008 à 12h07

C'est la première fois que nous osons venir vers vous par cette voix Il faut dire que nous ne sommes pas des spécialistes Pourtant chaque missive de votre famille est lue avec espoir et attention nous admirons votre courage et la joie de vivre que vous avez tous .Nous attendons les prochaines photos à la neige comme l'an passé sur la luge Bravo pierre Mik d'avoir repris de l'activité .Nous vous embrassons tous les quatres et vos familles
Michèle et daniel Baudry

4 BAUDRY Michèle et Daniel le 27/11/2008 à 12h16

Bravo Perki et Amande !
Vous y etes presque j'en suis sur ! Quel courage, ca fait chaud au coeur de voir ca.
De mon coté je reprends le boulot lundi ! Aujourd'hui, c'est l'anniversaire de mon arret de travail... 1 an...
Plein de bisous et bon courage pour la suite. Je pense fort à vous 4 :)
Max

5 Max H. le 27/11/2008 à 13h59

super ces bonnes nouvelles je crois que tu te connais assez pour avoir pris la décision d'enlever la sonde gastrique bonne continuation.

6 morisod marie-paule le 03/12/2008 à 21h49

Après une rechute de leucémie aigue myéloide avec Phi+ - Francine ma femme revient demain de sa deuxième greffe de moelle! 40 jours d'hospitalisation et la voici qui rentre... fort fatiguée mais toute changée puisqu'elle a reçu la moelle d'un donneur compatible à 95% - l'effet attendu est le GVL (greffe contre leucémie) 40 jours c'est énorme et si peu si cela lui apporte la guérison. Je lis de temps en temps votre blog et je trouve que vous racontez bien! Elle aussi sa maladie date de 2004 . Pour notre part nous avons 3 enfants et ce sont de vrais remparts à la déprime - je vous félicite pour votre choix de vie - quoiqu'il en soit vous ne le regrettrez pas!
A bientôt.
Remy

7 RC le 04/12/2008 à 22h34

Heureuse avec vous de cette nouvelle d'indépendance... Que la lumière de Noël vous rende encore plus fort pour vivre et profiter du moment présent tout en gardant la vigilence nécessaire. Et puis, la meilleure motivation n'est-elle pas l'arrivée de "P'tit bout" dans quelques semaines ? Vous êtes souvent dans mes pensées et vous embrasse avec toute mon affection. Maud

8 maud le 05/12/2008 à 17h32

J'ai moi aussi été greffé en avril 2007 pour une LAM5 grace à mon frère qui était compatible. La GVH essentielement pulmonaire) est apparue vers le mois d'octobre et elle ne quitte plus depuis ce temps. Récemment, alors que j'étais descendu à 10 mg/j l'hémato à changé le traitement pour repasser à 60 mg/j pendant quelques mois. C'est vrai qu'avec cette maladie et ensuite cette GVH on a l'impression d'avancer de 2 pas et ensuite de reculer d'un pas. Ce qu'on se dit? c'est qu'au moins on avance, même si c'est doucement. D'autres, qui ne peuvent trouver de donneur compatible n'ont pas cette chance.
Ce qui nous fait avancer également c'est cette entourage immédiat: conjoint, enfants et enfants à venir.
Grace à vous nous y arriverons.
Tof

9 tofnews le 09/12/2008 à 21h01

ravis de voir tous ces témoignages de sympathie et d'encouragement, le monde n'est pas si pourri que çà et la vie sera toujours plus forte vous en aurez encore la preuve avec l'arrivée de ce petit bébé!gros bisous à vous 3.

10 marie-paule et françois morisod le 11/12/2008 à 21h35

Je pense à vous et vous souhaite de bonnes fêtes.

11 Amici le 19/12/2008 à 13h56

Vendredi 2 janvier 2009 - Bonne Année 2009

Théophile est né le 1 er janvier a 00h23.
2,7 kg pour 47 cm.... pour ce petit bébé né avec 10 jours d'avance...

C 'est le premier bébé né en Suisse de l'année 2009 !!!

Voici un article paru dans un journal suisse : Théophile

Commentaires

Félicitations aux heureux parents, ainsi qu'au grand frère et meilleurs voeux pour cette année 2009 qui commence au mieux !

Bienvenue à ce bébé déjà célèbre !

Je vous embrasse.

Sandra

1 Sandra le 02/01/2009 à 16h05

Bravo pour ce joli petit garçon qu'on a pu admirer sur l'article du journal ! On n'oubliera pas cette date mémorable qui est de bonne augure pour cette année 2009. On vous souhaite tout le meilleur avec Maman (Tante Anne-Marie), qui est avec nous en ce moment et, espèrons de tout coeur que cette nouvelle année vous permettra de voir enfin le bout du tunnel pour pouvoir profiter au maximum des moments heureux avec vos deux petits gars. Mille bisous de nous trois à vous quatre.

2 Mamos le 02/01/2009 à 16h29

PS : Erratum sur l'expéditeur du 2 : "Mamos" est en fait Martine Durand Legris

3 Martine et Alain Durand le 02/01/2009 à 16h34

FELICITATIONS aux parents et bienvenue au petit Théophile ! Que la vie lui soit douce et légère...

On pense bien fort à vous,

Gros bisous

Pauline, Aymeric et Louise

4 Billiard Pauline le 02/01/2009 à 16h50

Bonne année 2009 et félicitations pour ce bébé!!!
Bienvenue Théophile!
Gros bisous à tous les 4.
Brigitte

5 Brigitte le 02/01/2009 à 17h08

VIVE THEOPHILE!! le très célèbre suisse! on est déjà tous fan de votre Théo!
Vive vous!! vous êtes les plus forts,
mille bises,
MNK

6 MNK le 02/01/2009 à 17h33

Salut les amis, Félicitations! Je vous souhaite à vous 4 une merveilleuse année 2009 pleine d'amour et de réussites. Bisous

7 Alexandra le 02/01/2009 à 18h20

Félicitations et bonne année ! On vous souhaite ce que vous vous souhaitez.
Bizzzz

8 Aude le 02/01/2009 à 18h21

Félicitations à vous deux. Nous vous souhaitons beaucoup de bonheur avec ce nouveau petit bout, et une bonne année douce et agréable.
Nous espérons voir voir bientôt à Rennes.

9 Raphaelle et Pierre-Hervé le 02/01/2009 à 20h18

Félicitations et plein de bonheur à vous quatre pour l'an neuf ... Nous sommes voisins depuis peu ... 21 rue des Fossés au dessus de "La Librairie" la porte vous est grande ouverte ... Bises et à très bientôt
Patricia et Jacques

10 patricia et jacques Abel le 02/01/2009 à 20h56

Nous sommes très heureux pour vous,que 2009 si bien commencée soit une très belle année pour votre quatuor,pleine de bonnes surprises.Théophile sera surement un bon copain de jeux pour son futur cousin(e),et Pol Oscar un merveilleux grand frère.Gros bisous.
RF

11 mumfly le 02/01/2009 à 22h30

Felicitationssss aux heureux parents.
A peine ne, et deja une star... ca promet

bises beaucoup de bonheur pour 2009 -
julien et elvire

12 julien le 03/01/2009 à 07h27

Bienvenue à Théophile, qui se distingue dès son arrivée (!), et toutes nos félicitations à Amandine et Pierre-Mickaël,sans oublier Pol-Oscar qui doit déjà concocter des jeux avec son jeune frère,en s'étonnant qu'il ne puisse pas encore les partager !
Amitiés
Marie-Claire et Louis

13 Le Vély le 03/01/2009 à 15h08

Nous vous souhaitons une bonne et heureuse année 2009 à tous les 4 et vous félicitons pour ce magnifique bébé. Bienvenue à Théophile qui fait démarrer cette année en beauté !! Pol-Oscar doit être ravi et s'il a le tempéramment de son papa il s'occupera bien de son petit frère... peut-être même qu'il lui apprendra quelques

petites bétises... Nous pensons très très souvent à vous même si nous n'écrivons pas toujours de petit mot, et sommes ravis d'avoir de bonnes nouvelles par l'intermédiaire de ce blog. Nous vous embrassons bien affectueusement tous les 4. Laure et Cédric, Marine et Emilie.

14 Cédric Bouyer le 04/01/2009 à 08h53

Voici une année qui commence dans le bonheur. Félicitations à vous. Gros bisous . Ch. et Ch.

15 Christine et Christian le 04/01/2009 à 12h10

Super nouvelle que la venue de ce petit Théophile (dont j'adore le prénom) et tout plein de bonheur à partager avec vos deux adorables garçons sans oublier tous nos voeux les plus affectueux pour 2009.
Mille baisers à vous partager.
Yves et Yolaine Rouault de la Vigne

16 Rouault de la Vigne le 04/01/2009 à 20h59

Amandine, Pierre-Mik. et Pol-O. ,
En tout premier lieu félicitations aux parents, et longue et heureuse vie à Thépohile !
Je vous souhaite de tout cœur à tous les 4, une chaleureuse et harmonieuse année.
Avec le plaisir et le souhait de vous retrouver pour échanger de vive-voix peut-être cet été dans le Golfe.
Bien sincèrement.
Antoine KERDILES

17 Antoine KERDILES le 05/01/2009 à 08h35

Très gros bisous à Théo, à sa maman et son papa et son grand frère!
Hier, Agathe m'a montré (sur youtube) que Polo n'avait pas oublié un cadeau "pour le frère", c'est craquant ! Il va falloir le retenir de l'écraser dans ses bras pour un gros calin.
Nous sommes super contents pour vous trois.
Catherine et Olivier

18 Olivier Legris - Rennes le 05/01/2009 à 09h38

Félicitations pour cette grande nouvelle et tous mes voeux de bonheur pour cette nouvelle année.
Prenez bien soin de vous,
Je vous embrasse,
Nico

19 Nico le 05/01/2009 à 12h23

bravo pour votre petit théophile, ça doit être chouette de pouvoir mettre les petits vêtements taille naissance plus d'une fois !
on aime bcp le prénom qui est dans la shortlist pour notre bidibulle 2nd.
A bientôt.
guilhemine

20 guilhemine le 05/01/2009 à 14h09

BRAVO pour la naissance de votre petit Théophile
nous nous associons à cette bonne nouvelle et vous souhaitons beaucoup de joie avec vos deux fils
Bonne année
Très affectueusement
MARC+ISABELLE ROMEFORT

21 Marc+Isabelle ROMEFORT le 05/01/2009 à 18h40

Bravo Amandine, bravo pierre mik pour la naissance de votre merveille et pour ce très beau prénom que vous lui avez donné...Tous mes voeux pour cette nouvelle année, qu'elle soit remplie de joie pour vous à l'image de son premier jour...Baisers

22 florence le 06/01/2009 à 15h28

Félicitation pour ce petit bébé. tous nos voeux de bonheur et tous nos meilleurs voeux de bonne année et bonne santé à tous les quatre pour 2009.
Bises
Béatrice

23 Béatrice le 06/01/2009 à 19h15

Bienvenue Théophile et bravo aux parents.
Nous avons appris la nouvelle hier du fond de la Bretagne par la dernière page de Ouest France qui a repris l'article des journaux suisses.
Bravo donc pour la célébrité précoce et à bientôt Arnaud et Claire

24 Arnaud et Claire Le Gualès le 07/01/2009 à 08h17

Félicitations aux parents et bienvenue à toi petit bonhomme. Et que tout vos voeux se réalisent en cette nouvelle année 2009.

25 Gabrielle le 09/01/2009 à 10h34

BRAVO BRAVO BRAVO ...
et au 3ème alors !!!

Mais surtout une très bonne année , pleine de vie !!!

Isabelle

26 isabelle le 12/01/2009 à 23h11

Vendredi 16 janvier 2009 - news du front

Bonjour,

Quelques nouvelles.... D'abord merci pour vos messages pour la naissance de Théophile... vous avez mérité une petite photo !!!

théophile à maintenant 16 jours... C'est un bébé très mignon qui grandit bien !!!
Il est d'un calme Olympien !!! ce qui me va pas mal je dois dire..
Il s'éveille de jours en jours à la grande joie de toute la famille...

Pierre-mik n'est pas au top de sa forme en ce moment... Après avoir subit une batterie d'examens pour définir la conséquences de la recrudescence de ses diarrhés ces dernières semaines(rectoscopie, colonoscopie, gastroscopie), le voila qui nous fait depuis 2 jours une pneumonie.. (vive le vent d'hiver !).. Pour l'instant les médecins le soignent à la maison avec des antibiotiques mais peut etre faudra t il l'hospitaliser ce que nous n'espèrons pas !!!!

et pour couronner le tout !! Nous apprenons ce matin que PIerre-Mik à une cataracte--- Il voyait de moins en moins bien depuis plussieurs jours et le verdict est tombé !!!

Les médecins nous avaient prévenu que cela devraient arriver un jours ou l'autre... Conséquence de la radiothérapie, de la Gvh et des traitements à la cortisone...
Cela peut s'estomper avec l'arret de la cortisone mais cela est peu probable et sans doute faudra t il opérer dans quelques mois... en attendant, on essaie les lunettes pour lui rendre la vie plus claire !!! car il ne voit vraiment rien !

Voila, comme quoi un bonheur n'arrive jamais seul pour nous !!!!!

en attendant, Bonne année a tous....
plus de nouvelles ces prochains jours...

Amandine.

Commentaires

Pauvre Perki, ça fait vraiment beaucoup. Mille bisous de Toulouse et merci pour cette jolie photo de Théophile,
MNK

1 MNK le 16/01/2009 à 14h48

Très beau bébé oui!encore félicitations!!!
Bon courage pour Perki...vous méritez d'etre enfin heureux!!!
Gros bisous à tous les quatre
Brigitte

2 SANZ Brigitte le 16/01/2009 à 14h51

Bienvenue au petit théo!!!!!
Et plein de courage pour vous, que cette année soit enfin la bonne!
Bizou.

3 sophie Ginoux le 16/01/2009 à 15h05

Pffff, encore et encore des examens "approfondis"....Qu'on vienne se plaindre de la superficialité de notre perki national!
Bon on attend une photo de l'heureux père avec sa paire de lunettes; ça va lui faire un p'tit air intello super sexy, non?!
Votre Théo est trop mimi....vivement les vacances pour les bizoux!
Blandine... je vois plus rien non plus: l'âge!!!

4 Blandine le 16/01/2009 à 15h12

Ce petit bout de chou est adorable, toutes mes félicitations, que je n'avais pas eu l'occasion de vous adresser à tous les deux. Nous pensons bien à vous 4 et vous embrassons bien fort et vous disons toute notre affection.

5 Aline le 16/01/2009 à 15h34

BONNE ANNEE LES PERKI !!! Et bravo pour cette petite merveille de Theophile, comme il est beau et tellement serein sur les photos, j'adore! Plein de courage pour Perki, et lachez-vous bien sur une belle paire de lunettes de folie... Ca fait tjs plaisir de lire tes articles. bisous, Laure et Pierre

6 laure et pierre le 16/01/2009 à 16h47

Toutes nos félicitations pour l'arrivée de Théophile; un joli prénom pour un beau petit garçon! Profitez de ces moments de bonheur. Conservez tout le courage dont vous faites preuve depuis déjà si longtemps pour cette nouvelle année. Qu'elle soit plus douce pour vous.

Big bises,
Richard et Françoise

7 Richard et Françoise BROWN le 18/01/2009 à 20h55

Tous se joignent à moi (avec retard ! !...)pour vous souhaiter une bonne année 2009 avec encore plein de courage mais surtout bravo pour ce petit bonhomme il est magnifique dans son univers tout blanc, comme dans un nuage de douceur !
Nous vous embrassons tous les 4 bien affectueusement,
Marie-Bé&Co

8 Famille Bermingham le 19/01/2009 à 11h04

Ce petit mot pour vous féliciter de la venue de votre petit Théophile, vous formez maintenant à vous 4 un très jolie famille, avec vous de tout coeur pour que la vie vous mène vers le grand bonheur et la guérison...

9 Stefania le 20/01/2009 à 18h30

Magnifique le petit Théo, bon courage à vous tous, je connais votre combat car mon beau-frère subit lui aussi une GVH depuis 2 ans maintenant avec pas mal de bas, c'est d'ailleurs en cherchant des renseignements sur le net que j'ai vu votre blog.
Surtout ne perdez pas courage et continuez le combat.

10 sabine le 30/01/2009 à 20h24

Félicitations pour ce petit Théophile , il est vraiment mignon . Que 2009 vous apporte un peu plus de confort et d'accalmie dans la maladie de Pierre Mik . Que le bonheur et la joie soiernt au coeur de votre petit famille .

Je vous embrasse tendrement

La Mamie de Bérénice

11 Annie le 01/02/2009 à 00h23

Toutes mes félicitations pour ce beau bébé qui a fait la une des journaux jusqu' en bretagne!!!

De tout mon coeur j'espere que cette année sera belle pour vous 4 entouré de vos 2 merveilles, en attendant je vous embrasse et unit mes prières à la santé de pierre mik...

12 florence le 05/02/2009 à 11h04

félicitations à vous belle Amandine et votre PierreMike pour ce beau bébé dont on entend parler de landreneau à StDenis!!!!!!!!
c'est une immense joie que nous somes heureux de partager avec vous. portez vous bien Marie (chez nous le créole arrive le mois prochain!)biz et amitiéz

13 gojkovi (fautereau) le 08/02/2009 à 18h53

on sait bien que tu peux tout à fait en avoir vraiment marre de prendre tous les jours ces nédicaments mais ils te vont pas si mal puisque tu es toujours là ,que tu as su donner à amandine 2 si beaux petits garçons!courage tu auras raison 1 fois de cette maladie.Gros bisous à vous 4 et à bientôt.

14 marie-paule et françois le 08/02/2009 à 19h23

Jeudi 5 février 2009 - news

Bonjour

Théophile à 1 mois...

Voila 15 jours que Pierre-Mik est sorti d'affaire avec sa pneumonie qui en faites a été déclanchée par une simple grippe..
Nous l'avons su après examen sanguin.

Ici tout va bien, même si nous sommes un peu fatigué par l'arrivé de Théo... si petit mais qui prendde la place !!!!

je n'ai pas grand chose a ajouter dans cet article (ce qui s'avèrre être plutôt bon signe !)..

Pierre-Mikael a une une grande discussion avec ses médecins concernant l'arrêt de son traitement anti leucémie. Il se sentait prêt voulait proposer aux médecins de tenter l'arrêt de son médicament miracle. Mais le grand manitou le professeur P, LUI N'EST PAS PRÊT DU TOUT. il a même expliqué a perki qu'il risquait de ne jamais l'arreter !!!

" vous êtes 10 au monde a avoir ce type de leucémie et a être sorti de l hopital dans l'état ou vous êtes !"
ok... ca calme !!! on se redit qu'on a beaucoup de chance..

Nous partons en vacances demain pour 1 semaine..top !

a bientot

Amandine

Commentaires

C'est sûr que ça calme...N'oublions pas que Perki est très fort.

Théophile est super beau, et demain je vais le voir à Megève!!! trop bien!
Biz et à demain,
MNK

1 MNK le 05/02/2009 à 12h27

BONNES VACANCES

profitez bien

bises à tous les 4

juelin et elvire

2 julien le 05/02/2009 à 13h17

si ça c'est pas un petit legris !!!!! il ressemble à son grand père :-)
bisous et bonnes vacances

3 ilena le 05/02/2009 à 15h43

Vraiment, Théophile est un beau BB ! Nous vous souhaitons de belles vacances ! on en connait qui trépignent de vous voir et de faire la connaissance de la petite merveille. gros bisous à tous les 4.

4 Aline le 05/02/2009 à 21h31

Oh non ! Ce n'est pas la chance, c'est votre rage de vivre, votre foi et et celle de tous ceux qui vous aiment et vous entourent. Continuez, nous sommes là pour vous soutenir. Le résultat est ces 2 magnifiques enfants (ne pas oublier Pol-O sous pretexte qu'il y a Théo)...
Je vous embrasse bien affectueusement. Maud

5 maud le 06/02/2009 à 08h26

on comprend très bien que tu puisses en avoir marre de manger tous ces médicaments mais ils te permettent d'être toujours là ,d'avoir donner 2 si beaux petits garçons à amandine et cela en vaut vraiment la peine.bon courage et nous sommes tous là pour vous soutenir.gros bisous et à bientôt.

6 marie-paule et françois le 08/02/2009 à 19h30

Vendredi 6 mars 2009 - Perspective d avenir

Voici un copié-collé d'un article très intereesant que P-M à trouvé sur le net.
Comme il est un peu complexe, j'ai surligné tout ce qui a rapport avec le type de leucémie qu'a Pierre-Mik.

Article reçu le 19 mars 2003 accepté le 27 mai 2003

L’allogreffe de cellules souches hématopoïétiques a permis la guérison de maladies hématologiques malignes et non malignes non curables par les traitements conventionnels [1]. La plupart des indications sont largement reconnues et les leucémies représentent 70 % des indications d’allogreffe. Les progrès dans la réanimation des patients ainsi que la prophylaxie anti-infectieuse et de la réaction du greffon contre l’hôte (GVHD) ont permis d’améliorer la survie. La rechute est la principale cause de mortalité dans les deux premières années suivant la greffe mais le taux de rechute devient faible après cette date. Les patients guéris de leur maladie initiale restent toutefois confrontés au problème des complications à long terme de l’allogreffe. L’augmentation du nombre de patients guéris après allogreffe et l’allongement de leur durée de survie après guérison amènent de nouvelles questions, telles la qualité de vie de ces patients et son évolution à mesure que l’on s’éloigne de la greffe. Par ailleurs, le suivi de ces patients met en évidence l’existence de nouvelles complications malignes et non malignes rendant nécessaire un suivi régulier et prolongé. Une meilleure connaissance de ces complications permet à la fois leur prévention et un dépistage plus précoce.

Résultats de l’allogreffe dans les leucémies

Leucémie myéloïde chronique (LMC)

Bien que de nouvelles thérapeutiques se développent comme les inhibiteurs de la tyrosine kinase, tel l’imatinib mésylate (Glivec® ou STI571), leur capacité à apporter une guérison à long terme n’est pas connue. L’allogreffe

de cellules souches hématopoïétiques reste le seul traitement ayant démontré sa capacité à guérir de leur maladie un certain nombre de patients. Une étude française [2] réalisée chez des patients en phase chronique, allogreffés en situation géno-identique et conditionnés par cyclophosphamide associé soit à une irradiation corporelle totale (ICT), soit à du busulfan, montre des résultats identiques avec un taux de survie à 5 ans de 62 % et un taux de survie sans rechute de 55 %. Une récente étude menée par l'équipe de Seattle [3], portant sur 131 patients en phase chronique, greffés en situation géno-identique et conditionnés par cyclophosphamide et busulfan, adapté aux concentrations sériques, montre un taux de survie à 3 ans de 86 % et un taux de survie sans rechute de 78 %. Ces résultats sont moins encourageants en phase de maladie avancée avec un taux de survie à 5 ans de 20 % en phase accélérée et de moins de 10 % en phase blastique.
Si l'allogreffe permet un bon contrôle de la maladie à long terme, le taux de rechute reste toutefois constant tout au long du suivi post-allogreffe. Une récente étude [4], portant sur 89 patients en vie 10 ans après allogreffe de moelle pour leucémie myéloïde chronique (LMC), montre que 46,4 % des patients n'ont jamais rechuté et sont en rémission complète clinique, hématologique et moléculaire et que le taux de survie sans rechute diminue de 20 % tous les 5 ans. Une autre étude, portant sur 373 patients allogreffés en première phase chronique en situation géno-identique [5], montre que le taux de rechute est d'environ 1,5 % par an chez les patients survivant plus de 2 ans à la greffe. Ces rechutes sont le plus souvent contrôlées, notamment grâce aux injections de lymphocytes T du donneur (DLI) ou à l'interféron et, plus récemment, au STI571. Les rechutes précoces sont détectées par recherche du transcrit Bcr/Abl par méthode de PCR et le taux de rechute à 3 ans en cas de PCR positive est de 71 % versus 6 % si la PCR est négative [6].

Leucémies aiguës myéloblastiques (LAM)

Si l'indication de l'allogreffe chez les sujets jeunes en deuxième ou troisième rémission complète (RC) se discute peu, elle reste sujette à controverse en première RC. Toutefois, elle est largement reconnue chez un sujet jeune présentant des anomalies cytogénétiques ou moléculaires de mauvais pronostic, tel le réarrangement de MLL ou une translocation t(9;22). Cette décision dépend également de la présence ou non d'un donneur HLA identique dans la fratrie. Chez les malades greffés à partir d'un donneur géno-identique en première RC, le taux de survie sans maladie à 3 ans est de 64 % et le taux de rechute de 12 % [7]. Chez les malades greffés en deuxième RC ou plus, le taux de survie sans maladie à 5 ans est de 20 % [8]. Les résultats à long terme sont illustrés par une récente étude [9] portant sur 97 patients en vie et sans rechute 100 jours ou plus après allogreffe de moelle pour leucémie myéloïde aiguë (LAM) en première ou deuxième rémission complète. La probabilité de survie sans événements à 7 ans était de 57 %, le taux de rechute de 27 % et la mortalité liée à la greffe de 22 %. Le nombre de cycles de chimiothérapie avant la greffe des patients en RC1, l'existence d'une bactériémie à bacilles à Gram négatif avant la greffe et l'utilisation d'un conditionnement intensifié étaient retrouvés comme facteurs affectant défavorablement la survie. Les principales causes de décès étaient liées à la présence d'une GVHD chronique, aux rechutes, aux infections tardives et aux cancers secondaires (glioblastome et carcinome sinusien). La toxicité liée à la greffe était liée à l'existence d'infections avant la greffe, à la présence d'une incompatibilité ABO majeure, aux infections bactériennes tardives et à l'existence d'une GVH chronique.

Leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL)

Alors que 90 % des patients traités par chimiothérapie peuvent avoir une RC, certains d'entre eux ne pourront être guéris par la chimiothérapie seule. Les patients présentant des facteurs de mauvais pronostic comme la translocation t(9;22) ou les anomalies 11q23 sont pour la plupart incurables par chimiothérapie conventionnelle. La survie sans rechute des malades porteurs d'une translocation t(9;22) et traités par chimiothérapie conventionnelle est inférieure à 15 %. L'allogreffe de moelle est une alternative qui peut permettre leur guérison. Une étude du registre international (IBMTR) [10] analysant la survie des patients atteints de leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) avec chromosome de Philadelphie positif et allogreffés en situation géno-identique montre une survie sans rechute à 2 ans de 31 % et de 38 % si la greffe est réalisée en RC1. En l'absence de donneur intrafamilial, la recherche d'un donneur volontaire est à considérer. Les résultats chez les patients greffés précocement sont intéressants. Une étude publiée en 1997 [11] montre une survie sans rechute à 2 ans de 49 % ± 12 %. Les résultats globaux en situation géno-identique montrent une survie sans rechute à 5 ans de 55 % chez les patients adultes greffés en première RC, de 45 % en deuxième RC et de 20 % en l'absence de RC [12, 13]. Chez l'enfant en première RC, la survie à 5 ans sans rechute est de 84 % [14].

Quand parler de guérison ?

Si les rechutes à long terme sont possibles, notamment dans le cadre de la LMC, la probabilité de guérison est élevée chez les patients n'ayant pas rechuté dans les 2 ans après allogreffe de moelle. Une étude de l'IBMTR parue en 1999 [15], portant sur 6 691 patients greffés pour leucémie ou aplasie médullaire et sans rechute 2 ans

après allogreffe de moelle, montre que la probabilité de survie à 5 ans est de 89 % et que la probabilité de rechute est de 11 %, la probabilité de décès lié à la rechute étant de 6 %. Singhal et al. [16] ont étudié 136 adultes allogreffés en situation géno-identique pour leucémie aiguë. Là encore, les patients sans rechute 2 ans après la greffe ont une faible probabilité de rechute au-delà de ces 2 ans. Chez ces patients, la probabilité de survie à 10 ans est de 81 % et la probabilité de rechute de 4,8 %. De même, l'étude de Frassoni et al. [17] montre une survie sans événement à 9 ans de 82 % chez les patients sans rechute 2 ans après la greffe, quels que soient le type de leucémie, le stade de la maladie et le type de greffe.

Complications à long terme

La survie des patients après allogreffe de moelle s'allongeant, les complications à long terme deviennent un problème essentiel dans le suivi après greffe. Les cancers secondaires sont une des préoccupations majeures mais il existe également des complications non malignes diverses qui affectent le plus souvent la qualité de vie de ces patients guéris de leur maladie initiale.

Complications non malignes

• GVH chronique
C'est une complication fréquente après allogreffe. Dans l'étude de l'IBMTR [15], 43 % des patients ont développé une GVH chronique dans les 2 ans après la greffe, qui persistait chez 27 % après 2 ans. La GVHD chronique est responsable de tableaux cliniques divers et de sévérités variables allant de l'atteinte cutanée limitée ne nécessitant pas de traitement systémique au décès par bronchiolite oblitérante. Ses manifestations sont voisines de celles des maladies auto-immunes.
La GVH chronique est la principale cause de décès tardif non lié à la rechute [15] soit par complication directe (bronchiolite oblitérante), soit par déficit immunitaire associé augmentant le risque de complications infectieuses.

• Infections tardives
La fonction immunitaire reste altérée de nombreuses années après la greffe, notamment s'il existe une GVHD chronique, ce qui rend les patients susceptibles aux infections plusieurs années après la greffe, voire à vie, notamment aux infections à germes encapsulés. Les modalités de la prophylaxie anti-infectieuse sont maintenant bien établies [18].

• Atteinte oculaire
La cataracte est une des complications tardives les plus fréquentes après un conditionnement comprenant une irradiation corporelle totale. Ainsi, la probabilité de développer une cataracte à 3 ans après irradiation fractionnée est de 30 % et peut atteindre 80 % 6 ans après la greffe [19]. Il s'agit donc d'une complication fréquente mais dont le traitement chirurgical comporte peu de risque et permet d'améliorer l'acuité visuelle de la plupart des patients.
Le syndrome sec ou kératoconjonctivite chronique est également une complication oculaire fréquente. Elle est le plus souvent liée à la présence d'une GVHD chronique. Elle se traduit par une sécheresse oculaire et peut se compliquer d'ulcérations cornéennes. Son traitement est celui de la GVHD chronique associé à des traitements locaux.

• Complications pulmonaires
Fréquentes, elles sont présentes chez 15 à 40 % des patients après greffe. Il s'agit d'atteintes à la fois des voies respiratoires et du parenchyme pulmonaire. Leur gravité est variable et peut aller d'une simple perturbation des explorations fonctionnelles respiratoires sans symptomatologie clinique à une atteinte restrictive ou obstructive sévère pouvant conduire au décès. Pour exemple, la bronchiolite obstructive chronique est une affection sévère bien caractérisée survenant chez les patients atteints de GVH chronique. Elle concerne 2 à 14 % des patients allogreffés et conduit au décès dans plus de 50 % des cas [20]. La prophylaxie et le traitement rapide de ces infections respiratoires sont essentiels.

• Complications hépatiques
Les deux facteurs le plus souvent impliqués dans les complications hépatiques après greffe sont l'existence d'une infection chronique liée au virus de l'hépatite B (VHB) ou C (VHC) et la surcharge ferrique. La persistance d'anomalies du bilan hépatique doit faire rechercher une infection à VHB ou VHC et une surveillance régulière des patients infectés doit être réalisée. La progression vers la cirrhose est une préoccupation importante. Une étude du groupe de Seattle [21] montre que l'incidence cumulative de cirrhose est de 0,6 % à 10 ans et de 3,8 % à 15 ans. Une infection à VHC était retrouvée chez 81 % des patients et 15 des 16 patients présentant une

cirrhose plus de 10 ans après greffe étaient porteurs du VHC. En outre, il est nécessaire de s'assurer de l'absence de réactivation virale lors de la décroissance de l'immunosuppression chez les patients porteurs d'hépatite virale chronique B, en surveillant le bilan hépatique et la charge virale. Un traitement par lamivudine peut être nécessaire chez les patients porteurs du VHB dans le but de diminuer la charge virale. Un traitement associant ribavirine et interféron peut être indiqué en cas d'hépatite C chronique active. La surcharge ferrique peut être traitée par saignées ou par chélation.

• Complications articulaires
L'ostéonécrose aseptique est une complication fréquente touchant environ 4,5 % des patients [22]. Si elle ne met pas en jeu le pronostic vital, elle affecte significativement la qualité de vie des patients allogreffés. Elle survient en moyenne 18 mois après la greffe et le site le plus fréquemment atteint est la hanche (> 80 %), avec une atteinte bilatérale dans 60 % des cas. Dans la plupart des cas, le recours à la prothèse totale de hanche est nécessaire. Le facteur de risque le plus fréquent est l'utilisation de corticoïdes et le mode de révélation est la douleur. La réalisation d'une IRM permet un diagnostic précoce.

• Complications osseuses
L'ostéoporose est la conséquence de plusieurs facteurs induits par la greffe : irradiation corporelle totale, chimiothérapie, corticothérapie, cyclosporine et hypogonadisme. La réalisation d'une ostéodensitométrie permet de détecter et de quantifier le degré de diminution de la masse osseuse. Dix pour cent des patients présentent une ostéoporose 1 an à 18 mois après greffe. Les mesures de prévention comportent en particulier une substitution hormonale en cas d'hypogonadisme.

• Complications thyroïdiennes
L'hypothyroïdie compensée (TSH élevée, T4 normale) ou non est la complication la plus fréquente. Une étude réalisée sur une cohorte de 270 patients adultes allogreffés [23] retrouve une augmentation de la TSH chez 8,9 % des patients survenant pour 83 % d'entre eux dans les 2 ans suivant la greffe. La substitution par L-thyroxine n'est nécessaire qu'en cas d'hypothyroïdie vraie avec diminution du taux de T4 libre ; elle peut également se discuter lorsque le taux de TSH reste élevé ou augmente alors que la T4 reste normale. Le dosage des hormones thyroïdiennes est un élément indispensable du suivi post-allogreffe.

• Insuffisance gonadique
Il s'agit d'une complication habituelle, conséquence à la fois des traitements reçus avant la greffe et du conditionnement pré-greffe. L'irradiation et le busulfan sont les principaux facteurs de risque. Dans une revue portant sur 270 patients adultes et enfants, Mertens et al. [24] rapportent une anomalie des fonctions gonadique chez 92 % des hommes et 99 % des femmes. Chez les hommes, la sécrétion de testostérone reste en général normale, alors que la spermatogenèse est le plus souvent réduite, voire absente. Chez les femmes, en revanche, la substitution hormonale est le plus souvent nécessaire. Sanders et al. [25] ont étudié la fonction gonadique de 1 326 patients post-pubères (708 femmes et 618 hommes) conditionnés par haute dose de cyclophosphamide associée à une ICT ou à du busulfan. Une reprise normale de la fonction ovarienne était observée chez 16 % des femmes et une grossesse chez seulement 5 %. La fonction testiculaire était normale chez 25 % des hommes et 33 (5 %) de leurs partenaires ont pu mener une grossesse. Ainsi, la plupart des patients restent stériles après greffe. Toutefois, plusieurs alternatives peuvent être proposées avant la greffe. Chez les hommes, la conservation de sperme peut être proposée. Chez les femmes, la cryoconservation d'embryons après fécondation in vitro est une option, mais elle nécessite une stimulation ovarienne pendant plusieurs semaines. En l'absence de partenaire, la congélation de tissu ovarien est possible, mais aucune grossesse par cette méthode encore expérimentale n'a été rapportée.

Complications malignes

Il s'agit d'un des effets secondaires les plus sévères survenant après greffe de moelle. Si les syndromes lymphoprolifératifs surviennent le plus souvent dans la première année après la greffe, les tumeurs solides se développent bien au-delà de la période de rechute, rendant indispensable le suivi à vie des patients greffés. Curtis et al. [26] ont analysé les résultats de 19 220 patients allogreffés entre 1964 et 1992 dans 235 centres. Cette étude montre que les patients survivant plus de 10 ans après la greffe ont une probabilité de développer une tumeur solide 8,3 fois supérieure à celle attendue dans la population générale. L'incidence cumulative de survenue d'une tumeur est dans cette étude de 2,2 % à 10 ans et de 6,7 % à 15 ans. Ce risque était particulièrement élevé pour les cancers de la cavité buccale, du foie, du système nerveux central, de la thyroïde, des os et du tissu conjonctif. L'augmentation des doses d'ICT était associée à une augmentation du risque de tumeur solide. Par ailleurs, l'existence d'une GVHD chronique était liée à une augmentation du risque de carcinomes épidermoïdes de la peau et de la cavité buccale. Une autre étude plus récente portant sur 2 129

patients [27], avec une médiane de suivi de 3,3 ans, montre une augmentation du risque de cancer multipliée par 2 par rapport à la population générale avec une incidence cumulée de 1,6 % à 5 ans et de 6,1 % à 10 ans. Le risque était significativement élevé pour les cancers du foie, de la cavité orale et du col de l'utérus. Là encore, tous les patients ayant développé un carcinome épidermoïde de la peau présentaient une GVH chronique. Une étude réalisée pour l'EBMT [28] portant sur 1 036 patients avec une médiane de suivi de 10,7 ans montre un taux de survenue de cancer 3,8 fois supérieur à celui de la population générale et une incidence à 10 ans de 3,5 % et à 15 ans de 12,8 %. Les cancers les plus fréquemment retrouvés étaient les cancers de la peau, les carcinomes de la cavité orale, de l'utérus, de la thyroïde et les glioblastomes.

Qualité de vie après greffe

L'OMS défini la qualité de vie comme un : « état de bien-être complet physique, mental et social et pas seulement absence de maladie ». La mesure de la qualité de vie nécessite donc une approche multidimensionnelle. Différents outils de mesure permettent d'évaluer de manière plus ou moins précise la qualité de vie des patients après greffe de moelle. Ces outils prennent en compte :
– la dimension physique (activités journalières, autonomie, mobilité) ;
– la dimension psychologique (état mental et émotionnel, détresse psychologique, humeur, sensation de bien-être, satisfaction, bonheur) ;
– la dimension sociale (capacité de s'engager dans une vie sociale normale, relations avec les autres, activité sexuelle, vie familiale) ;
– la dimension liée aux symptômes, aux traitements, à la maladie (inconfort physique, douleurs, nausées, etc.).
La qualité de vie des patients après allogreffe dépend non seulement de la maladie initiale mais aussi et surtout des complications tardives liées à la greffe.
La plupart des patients considèrent leur qualité de vie après greffe comme bonne. Dans une étude réalisée sur 125 adultes [29], 80 % des patients considèrent leur qualité de vie comme bonne à excellente et 77 % leur santé physique comme bonne ou excellente ; 74 % des patients de cette étude perçoivent leur vie actuelle comme identique ou meilleure à celle d'avant la greffe et, pour 88 % d'entre eux, le bénéfice de la greffe l'emporte sur les effets secondaires. Plus récemment, une étude canadienne [4] portant sur le devenir à long terme et la qualité de vie de patients allogreffés pour LMC depuis au moins 10 ans a montré que 88,5 % des patients interrogés étaient satisfaits de leur qualité de vie ; aucune différence dans leur vie sociale n'était retrouvée par rapport au groupe témoin. Plusieurs études montrent que la qualité de vie s'améliore à mesure que l'on s'éloigne de la greffe [30, 31].
La plupart des patients retrouvent un emploi 1 an ou plus après l'allogreffe. Sur 20 patients greffés à partir d'un donneur non apparenté et plus de 1 an après l'allogreffe [32], 60 % avaient repris un emploi à plein temps et 15 % à temps partiel. Dans l'étude de Wingard et al. [33], deux tiers avaient retrouvé un emploi et, dans l'étude de Socié [34], 52 % retrouvaient un emploi 1 an après la greffe. Dans une étude multicentrique, Duell et al. [35] rapportent que, à 5 ans, 89 % ont retrouvé un emploi plein temps ou sont retournés à l'école.
Les facteurs influençant favorablement la qualité de vie après greffe sont le jeune âge au moment de la greffe, le type de greffe compatible intrafamiliale, le faible grade ou l'absence de GVH aiguë, l'absence de GVH chronique [30, 31].
Toutefois, malgré ces points positifs, certains problèmes persistent bien que la plupart des patients considèrent leur qualité de vie comme bonne après la greffe. Les domaines les plus défavorables concernent la fatigue, les troubles de la sexualité et les troubles du sommeil. Une étude réalisée sur 200 patients [36] ayant bénéficié d'une auto ou d'une allogreffe (46 %) montre que seuls 11 % des patients rapportent un rétablissement normal de leur activité sur les huit domaines suivants : travail hors du domicile, loisirs, vie sociale, activité physique vigoureuse, activité sexuelle, activité autour de la maison (jardinage), apparence physique, mémoire et concentration. Sur ces huit domaines, les patients ayant bénéficié d'une autogreffe retrouvaient de meilleures performances que les patients allogreffés ; la différence était statistiquement significative en ce qui concerne la reprise d'un travail hors du domicile et l'apparence physique. Un bas niveau d'éducation, une maladie initiale à haut risque, un âge plus élevé et une période de temps plus courte par rapport à l'allogreffe étaient retrouvés comme des facteurs influençant négativement la qualité de vie des patients allogreffés. La plupart des patients notent une diminution de leur capacité physique [31, 37], celle-ci étant un facteur important retentissant sur leur qualité de vie. L'étude de Bush et al. [29] portant sur 125 patients 6 à 18 ans après greffe retrouve des problèmes de fatigue chez 56 % des patients et des troubles du sommeil chez 43 %. Une étude portant sur 172 adultes à 18 mois d'une auto ou d'une allogreffe de moelle [38] montre que 65 % des patients présentent des problèmes de fatigabilité et 69 % des troubles du sommeil et que, pour 15 à 20 % d'entre eux, ces troubles retentissent sur leur qualité de vie. Les troubles du sommeil étaient le plus souvent rapportés par des patients de plus de 40 ans, ayant reçu une ICT et de sexe féminin. Les problèmes sexuels après greffe sont également une préoccupation majeure : la perte de la fonction gonadique, la présence d'une GVH chronique, le changement d'aspect physique affectent le degré de satisfaction et l'activité sexuelle. Environ 40 % des patients signalent des problèmes d'insatisfaction

ou des problèmes dans leur vie sexuelle [29, 34, 37, 39]. Une étude comparant la qualité de vie de patients traités pour LAM en première RC montre que, parmi ceux ayant reçu une allogreffe de moelle, 68 % décrivaient une diminution de leur activité sexuelle contre 22 % du groupe de patients traités par chimiothérapie seule [40]. Par ailleurs, l'apparence physique est un domaine d'insatisfaction importante [29, 34, 37]. Elle est modifiée du fait de la prise de corticoïdes en rapport avec le traitement d'une GVH chronique, de la GVH chronique elle-même, ou encore d'une alopécie persistante, en particulier chez les patients ayant présenté une GVH aiguë et/ou ayant reçu un conditionnement par busulfan.
L'ensemble de ces éléments associés à la peur de la rechute est responsable de troubles psychologiques, tels que l'anxiété ou la dépression, chez une proportion non négligeable de patients. Une étude de Syrjala et al. [41] portant sur 67 patients adultes, évaluant l'état psychologique avant allogreffe, 90 jours et plus de 6 ans après la greffe, montre que, si l'état physique des patients s'améliore à 1 an post-greffe, un taux élevé d'anxiété et de dépression subsiste. Les scores évaluant l'anxiété et la dépression étaient à plus d'une déviation standard au-dessus de la moyenne normale chez respectivement 48 et 45 % des patients.
Alors que nombre de problèmes apparaissent après la greffe, la plupart des patients ressentent leur qualité de vie comme bonne. Les relations avec la famille et les amis ainsi que la reprise d'une activité professionnelle chez ceux dont le pronostic vital était engagé semblent compenser les complications secondaires liées à la greffe.

Conclusion

L'allogreffe de moelle a rendu possible la guérison de patients dont les chances de survie auraient été nulles avec un traitement par chimiothérapie seule. Même s'il est toujours difficile de parler de guérison, la survenue d'une rechute tardive étant possible, notamment en cas de LMC, la probabilité de guérison est élevée chez les patients n'ayant pas rechuté 2 ans après allogreffe. Toutefois, le suivi de ces patients est indispensable durant toute leur vie, pour la prévention et le traitement des complications non malignes liées à la greffe mais, aussi, pour le dépistage précoce des tumeurs secondaires dont la survenue peut être tardive après la greffe et dont l'incidence tend à augmenter avec le temps. Malgré ces complications tardives, la plupart des patients considèrent leur qualité de vie comme bonne, retrouvent un emploi et sont satisfaits de leur vie sociale. Le défi des prochaines décennies sera non seulement de guérir de leur maladie initiale un nombre toujours plus important de patients mais aussi de diminuer les effets secondaires liés à la greffe, en particulier en limitant la toxicité des conditionnements et en développant de nouvelles thérapeutiques permettant une meilleure prévention et un meilleur contrôle de la GVHD chronique.▼

Vendredi 13 mars 2009 - la vie dans le brouillard

coucou
Nous revenons de l'hopital ophtalmologique de Lausanne ou Pierre-Mik à eté vu hier pour sa cataracte.
En effet voila désormais plusieurs jours que Pm vit dans "le brouillard".
Il ne peut plus conduire, ne reconnait plus les gens dans la rue, ne peut plus lire, ni rester longtemps devant un ordinateur...

Après consultation des ophtalmo, nous comprenons mieux !!!! 1/10 ème a l'oeil droit et 5/10ème a l'oeil gauche !!!
Il y a urgence ! il faut qu'il soit opéré dans le mois...

Nous attendons donc des nouvelles pour avoir la date de l'opération.

C'est une toute petite opération qui se fait en anesthésie locale mais l'état de santé de PM et son immunosuppression font qu'elle devient plus compliquée...Une chose est certaine c'est que Pierre-Mik est trés handicapée par ce nouveau coup bas de la maladie et attend cette opération avec impatience !!! et moi aussi !!!!

Voila sinon ici tout le monde est malade. Mes 2 garcons ont de la fièvre et une belle laryngite !! Je retrouve ainsi mon statut d'infirmière déchue !!!!!

Un gros bisous a toutes et a tous !!

ps : si Marie, la maman de Rémi me lit, je veux bien des nouvelles....

Amandine

Commentaires

bonjour

nous comprenons ces moments difficiles mon neveu PIERRE greffé depuis 26 mois avait la même leucemie que votre mari. IL y a 18 mois il a eu cytomégalovirus Et a perdu complétement la vue de son oeil droit (décollement de rétine). il faut maintenant qu'il se fasses opérer de l'oeil gauche cataracte !

1 bernadette JOB le 13/03/2009 à 22h23

Hello Amandine,

Me revoici enfin !

Désolée de ne pas avoir été présente dernièrement mais j'étais débordée d'une part par les 2 seances de photochimio par semaine de Rémi, mon boulot et en plus nous avons fait construire, peint nous-même la nouvelle maison, déménagés et pour arranger le tout, avons été plus d'1 mois sans internet, vive France Télécom :-)

Donc, tu es le premier blog que je viens voir depuis mon absence !

Je vois que j'ai loupé une méga nouvelle : Félicitations à vous deux pour le beau Théophile, il est craquant, Pol-Oscar doit être bien fier !

Quant à la cataracte, bienvenue au Club (des 10 au monde :-) car bien entendu, Rémi y a eu droit mais il a été plus précoce que PM car on lui a fait il y a déjà 2 ans ! Maintenant tout va bien de ce côté à part de l'hypertension aux yeux apparue il y a qq mois et qui est due sans doute aux corticos et irradiations prégreffe donc une petite goutte dans chaque oeil le matin et c'est reparti.
Côté GVH, c'est moyen, Rémi a refait une poussée de gvh cutanée il y a 15 jours (sur les mains, pieds, cuisses et genoux, et oui, pas de jaloux !), on a donc dû réaugmenter les corticos (10 mg/jour au lieu des 5 habituels) et ça passe. Par contre, il va sans doute changer de traitement à plus ou moins long terme car avec cette poussée et le constat des derniers mois, la photochimiothérapie extracorporelle ne fonctionnerai plus sur lui. A voir, donc.

Je vous fait d'énormes gros bisous à tous les 4 !
A bientôt
Marie

2 marie, maman de remi le 13/04/2009 à 18h06

Lundi 23 mars 2009 - Cataracte

Bonjour

Juste pour vous signaler que notre Pierre-Mik est quasi aveugle et que ô miracle il se fait opérer mercredi !!!

des news jeudi...

bizz

Amandine

Commentaires

salut amandine, juste un petit mot pour vous dire qu'on pensait très fort à vous, bon courage à pm pour son opération jeudi, donne nous de bonnes nouvelles très vite, gros bisous
amelie

1 david amelie le 23/03/2009 à 14h15

Courage, heureusement que l'operation arrive vite. et vivement que Pierre-Mik recouvre la vue pour etre a nouveau ebloui par sa p'tite femme !! ;o)
on pense à vous
bisous

laure

2 laure le 23/03/2009 à 14h32

Bon courage pour cette operation , nous penserons bien à vous.

MICHELLE ET PAUL LEROY

3 leroy micelle et paul le 23/03/2009 à 15h47

bonne chance pour mercredi je vous passerai un petit coup de fil depuis lyon et ensuite nous descendrons dans le sud jusqu'au 3 gros bisous en espèrant que les enfantsaillent mieux et toi aussi amandine.Tu va voir tu va revoir la vie en rose....

4 mp morisod le 23/03/2009 à 22h00

Pleins de bisou de courage, a jeudi pour des news on pense fort à vous...et ona hate de vous voir a Rennes pour Paques ! dis a theo de ne pas grandir trop vite !
des baisers

5 marie Prechac le 24/03/2009 à 14h29

On pense fort à vous aujourd'hui (juste un peu plus que d'hab', quoi!), et on se réjouit d'avoir des news demain.
Bizzz

6 Gaelle le 25/03/2009 à 10h26

Mercredi 1 avril 2009 - de mieux en mieux...

Ca y'est Pierre-Mik est rassuré... sa vision est en train de s'améliorer...! Comme quoi, ilfaut faire confiance aux médecins ¨!!!
Il a revu l'ophtalmo hier qui est trés content de l'opération. L'implant est juste un peu décalé et soit Pierre-Mik va s'y habituer soit Pm se fera réopérer dans 1 ou 2 ans...L'opération était quand même super délicate et le résultat attendu est d'aprés le médecin très bon !

Il faut désormais que pierre-mik porte des lunettes (car il lui a provoqué une myopie "attendue")
et le 2eme oeil sera opéré en mai...

voila.. J'ai pas trop le temps d'écrire de long article avec mon Théo Goulu !!!! donc celui la est écrit a la va vite !!! désolé !

a bientot

Amandine

Commentaires

Ouais j'en étais sûr que ça allait s'arranger!!! Cool!!

Gros bisous

Lauréline

1 Lauréline le 02/04/2009 à 09h52

ouf on était très inquiet pour cet oeil celà va prendre du temps mais tu vas de nouveau pouvoir regarder d'un autre oeil ta jolie femme et tes très beaux enfants....gros bisous ,on vient de rentrer de vacances du midi de la France ou nous avons eu un temps pluvieux mais comme nous avons fait la tournée de la famille et des amis celà ne nous a pas trop géné.

2 mp.morisod le 07/04/2009 à 14h10

je suis heureuse que l'opération ait porté ses fruits, nous pensons bien fort à vous...florence bientot maman pour la 2èmle fois...

3 florence le 25/04/2009 à 11h03

Je suis contente que tout aille mieux, et bouleversée par ta manière de réciter ces événements et rebondissements.... je vous admire beaucoup et je suis trèèèès fière d'être la baby-sitter de ces deux bouts d'amour!!
J'espère que vos vacances se sont bien passées!! et je me réjouis de vous voir... je vous souhaite de

pouvoir m'appeler plein de fois parceque vous peterez la forme cet été et que vous vous ferez plein de soirées, concerts, grillades!!! que du bonheur!!! et moi je ferai la fête avec Polo et Théo!!
Et toc!!

A tout bientôt!!

4 Aline le 28/04/2009 à 23h21

Mercredi 29 avril 2009 - petit bilan de vie !!

Alors voila, ce soir je me retrouve seule puisque Pierre-Mik est a Paris. Les enfants sont couchés (20h au dodo les 2 ! belle performance ...et ils dorment !!) et je me dis , donc , que c est une bonne occasion pour pouvoir rédiger un article.

Il est vrai que ces derniers temps, j'étais plutôt débordée , j'écraivais des articles entre 2 tétées, aprés le diné en 2mn chrono ou avant le bain des enfants , mais toujours "a la va vite " !
Il est donc temps pour moi ce soir , de me réconcillier avec le temps !!

Pierre-Mik est à Paris. comme je le disais, c'est donc bon signe ! il bosse... Même si je sais que je vais le récupérer a la petite cuillère, je suis heureuse finalement de le voir partir prendre le train pour une autre destination que l^hopital cantonal !!

Les fils de son oeil droit on été enlevés et Pierre-Mik a désormais 2 paires de lunettes (une pour voir de prés, une pour voir de loin !) Sa vision s'améliore chaque jours un peu plus , et la deception du lendemain de l'opération s'amoindrie petit à petit... on attend début mai la date de l'opération de l'oeil gauche. Nous pourrons ainsi faire un bilan définitif de sa nouvelle vue !
En tous les cas, malgré ses plaintes, moi je constate qu'il recommence a rester des heures devant son ordi et ca , ben ca veut quand même dire qu'il revoit !!!!
Il arrive a conduire sur de petites distances mais sa vue fatigue vite.

Coté traitement, a partir de maintenant , les séances de photophérèse diminuent de moitié. voila plus de 6 mois que le traitement a commené et c'est la durée du traitement qui avait été convenue.. Les médecins on quand mêne décidés de continuer car les résultats pourraient être encore meilleur.. La GVH est ttoujours la... les crises semblent durer moins longtemps et Perki les gère mieux...
mais elles sont la..

La cortisone est un peu baissé ... les doses sont diminuées 1 jour /2 ... les doses vont être diminuées très doucement sur plusieurs mois... elle seront réaugmentée en cas de fortes crises...

Voila pas grand chose a ajouter...

Je crois que même si on ne s'y habitue jamais, nous avons appris a vivre avec la maladie.
et même si nous vivons avec, nous vivons dans l'espoir que perki guérisse un jour.
c'est un peu notre état d'esprit depuis quelque temps...

Je terminerais cet article par une belle photo de famille prise il y a 3 jours prés de chez nous...

Commentaires

Top class que ces nouvelles ! Continuez à garder le moral, nous sommes toujours là pour penser à vous avec tout notre coeur. Nous sommes heureux que vous puissiez voir la vie plus sereinement. Bon courage à Perki pour la 2è opération. Nous vous embrassons avec affection. Maud et Noël

1 maud le 29/04/2009 à 22h05

vous faites vraiment plaisir !!! mais vous faites presque croire à la bretagne qu'en suisse il ne fait pas beau !!! On continue de penser à vous ne vous inquiétez pas !!! bisous à vous 4

2 ilena le 30/04/2009 à 07h59

"Se réconcilier avec le temps", c'est beau. C'est bien dit même si c'est pas très Legris en général :-) Bisous toujours admiratifs et surtout affectueux th

3 tobhogan le 30/04/2009 à 09h00

Jolie photo! Bon courage pour le 2è oeil et cette maudite GVH. Mille bises,
MNK

4 mnk le 30/04/2009 à 20h09

Que vous êtes beaux et pleins de vie!Bravo pour les bouts de choux qui sont à croquer et bravo pour votre obstination à vaincre!vous gagnerez!Bisous.

5 mumfly le 02/05/2009 à 16h12

Bonjour jolie famille!
Le temps étant devenu une chose précieuse, je le lis aussi dans tes articles Amandine, je n'avais plus lu ce blog depuis un mois ou deux (c'est pas gentil, mais ça y est je suis à jour!)
Notre Perki va guérir un jour, c'est pas un espoir c'est une certitude! Je suis pas médecin, mais croyante!
Malgré peu de nouvelles, je pense à vous très très souvent et vous admire!
8 gros bisous (un sur chaque joue, ça fait 8 chez vous!)
Agathe

6 Agathe Leg le 04/05/2009 à 16h59

Hey Polo, t'attendras un peu avant de jouer à cache-cache avec papa!

7 Agathe le 04/05/2009 à 17h02

Mardi 30 juin 2009 - on avance...

Pierre-Mik a pris 20kg en 1 année !!!

l'année dernière, on se demandait si on allait pouvoir partir en vacances.. Cette année nous préparons un voyage en Californie en septembre... (si cette grippe A, nous laisse peinards !)

Première fois qu'il se passe 365 jours sans une seule hospitalisation depuis le début de la leucémie...
les doses de cortisones sont encore baissées cette semaine (10mgx2/jour) et pierre-Mik ne s'était pas senti aussi bien depuis de longs mois ...

On avance donc, d'ou le titre !!

Amandine.

Commentaires

c est trop bien !!! Vive perki
Vive les enfants

VIVE NOUS

HAHAHAHAHA

Amandine !

1 legris le 30/06/2009 à 13h40

Petite précision :

Lausanne-San Francisco : 9300 km
Nombre de jours d'ici septembre : 63

Moyenne à tenir : 6 km/h (non-stop)

Donc on avance **VITE**!

2 alex le 30/06/2009 à 13h46

Genial !! Super News !
Et avant la californie vous venez faire un petit tour en Breizh?
Des bises a tous,

Baptiste

3 Bat le 30/06/2009 à 14h35

Est-ce que vous savez combien nous sommes à faire un bon de joie et à crier "youpie!!!!!!" en lisant ce message ?
Bravo et bravo
Très bonnes vacances , on vous embrasse tous
Oncle et Tante alsaco-bretons

4 TURCKHEIM le 30/06/2009 à 15h15

Yeeeeeaah !!

5 ilena le 30/06/2009 à 16h19

Bravo à tous les 4! A Perki pour sa tenacité et son amour de la vie.A son excellente moitié,qui oeuvre au bon moral de la petite famille, et aux petits bouts qui vous font partager leur optimisme.Bon voyage aux States, vous l'avez bien mérité, et avant, un bon plein d'iode et de soleil!

6 mumfly le 30/06/2009 à 18h49

:))))
Cooooool, youpiiiie super top chouette hip hip hip hourraaaaaa!!! Encore 365 et 365 et 365...et plein de vacances et moins de cortisone mais toujours autant d'amour.
Big bisou

7 Gaëlle le 30/06/2009 à 20h54

Ca c'est de l'avance ! Et quand ça avance, ça avance ! Bravo à tous (et à ce soir).
Bisou tob

8 tobhogan le 02/07/2009 à 14h43

Profitez de la vie et chargez vos batteries du soleil estival ! Je suis heureuse avec vous de ces nouvelles et vous embrasse tous les 4 avec toute mon affection.

9 maud le 06/07/2009 à 17h03

Jeudi 9 juillet : Bonne fête Amandine et mille bravos pour cette magnifique avancée !!!!!!!!! Vous avez assez lutté avec force et optimisme pour en arriver là !!
C'est bon de pouvoir enfin profiter de la vie comme les autres !!
Continuez sur cette bonne voie jusqu'à l'oubli complet de cette sale maladie et son cortège de galères !! On est toujours avec vous et vous embrassons tous les 4 et peut être à bientôt en août à Sarzeau ?
Martine

10 Martine et Alain Durand le 09/07/2009 à 09h57

Bonjour,

Mon nom est amandine et j'ai 14 ans. Il y a un an environ j'ai découvert le blog d'EVA, et depuis, je veux me battre (a mon échelle) contre la maladie. J'ai donc crée un blog dans lequel je parle un peu de chaque enfant dont j'ai reçu l'autorisation des parents. J'aimerais que votre fils soit dans mon blog. Pour cela pouvez vous me répondre par un commentaire dans mon blog?

Merci d'avance pour le temps que vous prendrez à lire mon message

PS: pouvez vous préciser si j'ai le droit de mettre une photo?

11 Amandine le 11/07/2009 à 10h02

bonjour je découvre votre blog par hasard en faisant des recherches
j'ai été greffé l'an dernier, j'habite le nord de la france
je suis bouche bée devant votre parcours et les problémes de gvh que vous avez rencontrés
je vous adresse tous mes encouragements et plein de pensées positives pour continuer ce combat

12 kate le 31/07/2009 à 19h49

Samedi 29 août 2009 - Rentrée 2009...

Les vacances sont terminées...

Pierre-Mik va tellement bien que je pense que cela vaut bien un petit article...

A vrai dire, je pense que voila bien quelques années qu'il n'a pas été dans un si bon état...

un 2eme bébé, un voyage aux états-unis dans 3 semaines (en amoureux of course !), il ne lui reste plus qu'a trouver un travail et tout semblera alors presque normal !!!!!!

Nos vacances se sont bien passées... A raison d'une crise de Gvh /semaine (qui dure env.1journée), je dois dire que c'est plutot un réel progrès !
Les doses de cortisone ont encore été baissées la semaine dernière. (7,5mg/jour... pour info il y a 2 ans il était a 100mg).

Les enfants vont bien.. Théo roule de droite a gauche pour se déplacer et fait ainsi des kms !
Quant a Pol-Oscar, il est passé dans le camps des "grands" avec sa première rentrée scolaire..

Et moi je reprends une activité (a 20%) puisque je monte avec une associée, une boutique en ligne d'objets et accéssoires pour enfants, ici en suisse..

On y croit !! (pour le boulot de perki, pour la boutique en ligne, pour les longues années scolaire de Pol-Oscar, pour que Théo comprenne qu'on peut aussi se déplacer en avant et surtout..... pour que Perki guérisse enfin !)

Chaque jours qui passe et un jours de plus....

Bonne rentrée a tous,

Amandine

Commentaires

Trop contentes de lire ce dernier article si positif ! Nous aussi nous y croyons ferme !
Profitez bien de votre voyage aux USA, bonne rentrée pour Pol Oscar et tout plein de bonnes choses pour tous les 4 ! Bizz

1 Martine et Tante Anne Marie le 29/08/2009 à 18h49

Voilà un hymne à la vie qui me touche profondémment.
Je crois que je vais ouvrir une bouteille de champagne pour fêter cela ! Mais avant de le faire, je vais la secouer à fond et les éclaboussures viendront vous toucher...
Je pense toujours à vous très fort et je vous embrasse très affectueusement.
Maud

2 Maud le 29/08/2009 à 20h11

Coucou Amande,
C'est trop cool ces news!! Le voyage aux States ça va être géant! Vous avez bien mérité... Mille bises de rentrée,
MNK

3 MNK le 29/08/2009 à 20h11

bonne rentrée

4 joelle de Miniac le 31/08/2009 à 08h25

Merci pour ces bonnes nouvelles ! nous vous avons manqué cet été mais pensons tjs à vous. Nous vous embrassons fort fort et souhaitons une bonne rentrée à Polo. bizzz

5 aline le 31/08/2009 à 09h17

Bravo et merci de ces bonnes nouvelles !

Et comme disait l'autre : chaque jour est un GRAND jour !

Bisou, th

6 tobhogan le 31/08/2009 à 15h29

Merci infiniment pour ces mises a jour. Je suis tellement content de lire que mon cher ami Pierre Mik va de mieux en mieux!! Bonne rentree et a tres bientot.

Tudor, Bucharest Sept. 2009

7 Tudor le 13/09/2009 à 15h33

Jeudi 17 septembre 2009 - Bye Bye...

Blog en pause pour cause de Voyage en Californie...retour le 5 oct.

Par Amandine

Commentaires

Bon Voyage!!!!!!!!!
Profitez-en un max vous l'avez plus que merité!
des grosses bises!

1 Bat le 17/09/2009 à 10h03

PROFITEZ!!! vive les blogs en pause!! biz les américains!
MNK

2 MNK le 17/09/2009 à 10h37

Good trip.... Take care and have fun!!!!
On va penser fort à vous, surtout vous...pensez à vous deux uniquement et profitez de cette bulle en amoureux!
bizzzzzzzz
Fix et Blan

3 Blandine le 17/09/2009 à 17h51

Craneurs :)
Dites bonjour aux américains de ma part :P
ET speaker en english, c'est better :D
Gros bisous et profitez bieeen.
-Loraine.

4 Loraine le 17/09/2009 à 18h15

Vendredi 16 octobre 2009 - De retour....

Ca y'est nous voila rentrés de Californie...sans la grippe A , des souvenirs plein la tête !! (on mérite !)

Le voyage s'est super bien passé... Nous en avons vraiment profité ! Du soleil, des vraies vacances... ca fait du bien...de se retrouver a 2 et d'être loin..... loin du train train, loin de l'hopital et même loin des enfants (oui oui ca fait du bien !! mais pas trop longtemps...) !
Pierre-Mikael a très bien supporté le long trajet... nous avons fait beaucoup de choses (un grand merci a Julien et Sissy) et nous avons beaucoup marché.
Nous avions l'impression que tout était normal !! (en revanche le type de la sécurité quand il a vu les doses de médocs de perki dans sa valise, a bien vu, lui, que c'était pas très normal !! " vous êtes mon record , monsieur !! nous a t il dit !!)

Voila , ca donc c'éatit le voyage.. Je ne raconte pas tout dans le détails, on garde ca pour nous ! mais c'était grandiose !!

deuxième grande nouvelle !!! qui peut être va faire la une des journeaux suisse, qui sait ???

dieu existe !! je le confirme !! et le petit bébé que j'ai dans le ventre aussi !!!!!

Aux états-unis (a las végas pour le fun !), je me suis rendu compte que j'étais a nouveau enceinte !!!

Donc bien entendu, ce n'était pas vraiment prévu puisque perki est stérile (d'après les tests que nous avions effectué au centre de procréation médicalement assisté , puisque Théophile est né par insémination...)
La radiothérapie et les chimios intensive recues par Pierre-.mIk ne laissait aucune chance a un petit bout d'arriver !!

et pourtant.... il est bel et bien la !! dans le creux de mon ventre... il a 8 semaines et son petit coeur bat déja la chamade !!!

Je décide d'en parler même si c'est peut 'etre un peu tôt... d'abord parce que c'est un secret que nous avons envie de partager avec le monde entier, et ensuite pour donner aussi plein d'espoir aux malades qui suivent mon blog, car je sais qu'ils sont nombreux..

Comme quoi, on ne sait pas ce que l'avenir nous réserve... et même si ce bébé va un peu chambouller notre vie (Théophile n' a que 9 mois !) il est bien entendu le BIENVENUE dans notre (grande ?) famille, et va être acceuilli avec AMOUR !!

Il faut savoir qu' avec tous les traitements que perki a recu et qu'il prend encore, c'est une "grossesse a risque".. mais pour l'instant il s'accroche et il va bien !!!

et comme l'a si bien dit une infirmière de photophérèse de Pm :

"- La fleur qui pousse après une bombe atomique doit être particuliérement résistante !"

je reprends (encore une fois) les mots de notre cher ami Thierry :

Le 25 mai sera un grand jour.... (la naissance... a priori !)

Amandine.

Commentaires

Whaooo !!
je vais vous dire un petit secret : quand j'ai lu ton mail, Amandine, j'en ai eu les larmes aux yeux ! de bonheur, évidemment ! On a beau être presque très costaud, y'a des nouvelles comme ça, de temps en temps, qui sont trop bien !
SUPER CONTENT pour vous et TRES GROS BISOUS

1 Olivier L. de Rennes il y a 3 jours à 14h30

Ho Amande, j'avais beau le savoir, ton article c'est une grosse grosse émotion... Vous êtes vraiment les plus forts!! Et ce petit bébé c'est tellement énorme! La vie réserve de telles surprises! Je t'envoie plein de courage pour ce début de grossesse avec tes 2 zébulons à la maison! C'était chouette de vous suivre pendant votre périple aux USA via Facebook. Ce voyage était aussi une victoire! Trop trop forts les Perkidine!!! mille bises de Toulouse,
MNK

2 MNK il y a 3 jours à 14h35

oui ça fait ça : les larmes aux yeux de bonheur!

3 MNK il y a 3 jours à 14h37

Je viens tout juste de lire ton message Amandine et j'en ai les larmes aux yeux! C'est une super nouvelle, félicitations! On va attendre le mois de mai avec impatience. Peut-être l'arrivée d'une petite fille....Je vous embrasse très fort, Marine

4 Marine il y a 3 jours à 14h43

Tu vas faire pleurer tout le monde! Au fait : Margot est du 22 mai...super époque pour accoucher, vive les bébés du printemps!

5 MNK il y a 3 jours à 14h48

Bon alors là, je vais pas faire le coup de la larme!!! Mais ça demande du cran.... J'y travaille! et puis je l'ai déjà versée quand Marie-No (MNK, quoi) a discrêtement et par voie détournée lâcher "la Bombe"... Mais c'est tellement, génialement dingue! Et quelle leçon d'optimisme la vie nous donne: elle est et reste la plus forte. Sacré pied de nez pour ces messieurs les médecins!
je vous fais pleins de gros bécots et surtout Super Amande,... fais des siestes!!!!
Blandine

6 Blandine il y a 3 jours à 15h05

Wahou. QUE DU BONHEUR. Merci pour ce beau message, et quelle belle surprise (et là ce mot prend tout son sens). C'est top! Bravo! Bravo!

7 laure et pierre il y a 3 jours à 15h25

GENIAL !!!!!!!!!!!!!!!

félicitationssssss

8 julien il y a 3 jours à 15h27

j'ai effectivement l'impression d'être assez douée pour faire pleurer depuis 2004 !!!!

Amande

9 legris il y a 3 jours à 15h59

Félicitation !
comme quoi aux etats unis tout est possible !!!!!
des bisous a vous 3 1/2 !

10 Marie il y a 3 jours à 16h19

Yalla !
Je suis vraiment très heureuse pour vous ;-)

11 Aude il y a 3 jours à 16h24

Nous 4 et demi !!!!!!

12 legris il y a 3 jours à 16h24

Enorme nouvelle!On est très très contents pour vous, on partage votre joie, pour faire original, je vous dirais aussi qu'on était très émus.....Bonne route pour ce nouveau et formidable challenge, on vous embrasse. Y et FH.
P.S Maxime était content aussi.....

13 HUEBER il y a 3 jours à 18h06

Yesssssssss! Vive la vie et vive votre amour :o)
Merci pour toutes ces bonnes nouvelles vous conernant et porteuses d'un merveilleux message pour tous ceux qui traversent des moments difficiles analogues
Vivement la smeaine prochaine! Mille bisous

14 Gaëlle il y a 3 jours à 19h18

Chère Amandine et Perki .

En effet, quelle belle nouvelle !!
Et comment ne pas avoir envie de partager celle-ci .
La vie est surprenant en tous points . cela nous montre encore à quel point la vie est encore un grand mystère et le restera je pense encore longtemps...
Ce bébé , qui qu il soit et quoi qu il devienne , il est là , et ça c 'est fantastique .
Nous savons à quel point la vie peut être éphémère ... Il est tellement bon de partager ces grands bonheurs ..

Nous aussi allons avoir notre 3ème enfant ... date prévue entre le 9 et le 20 mai .
Je sais que ma bérénice est là et sera près de nous encore longtemps pour nous accompagner dans ce chemin de vie qui est le nôtre ...

J' ai tellement souhaité le miracle pour Bérénice .. je crois qu il ne vient jamais quand on l attend .. votre histoire en est la preuve ...

Alors bonne continuation à toute la famille ..

Isabelle

15 isabel il y a 3 jours à 20h09

c'est MERVEILLEUX,FABULEUX,
yes you can!
merci de partager vos joies
que DIEU vous comble
peut être en bretagne d'ici un an?

16 Marie gojkovic il y a 3 jours à 20h26

Eh bé dis donc! C'est vraiment une nouvelle incroyablement géniale! FELICITATIONS à tous les 2!
On pense très fort à vous!
Biz. Cléophé et Michel

17 Cléophé il y a 3 jours à 21h40

Bon, alors pour ne pas vous dépaysez trop rapidement...
CONGRATULATIONS!!!!!
Awesome news!!! Hold on tight and have fun now! :P
Life's here to be lived; and you guys, more than many of us, deserve it! :)
Je vous embrasse fort!
Loraine

18 Legris Loraine il y a 3 jours à 23h41

Un grand bravo! C'est top top top top top top !!! Quel bonheur! Nous nous réjouissons vraiment pour vous, et c'est encore un belle preuve que vous avez une sacrée force EN vous!!!

19 Marie de Bréon hier à 13h48

Fantastique et on rit et pleure à la fois en apprenant cette nouvelle !Mais ... quelle date pour la naissance ? après Pol-Oscar le 14 juillet et Théophile le 1er janvier, on attendait un bébé le 1er août pour la fête nationale suisse ..heureusement en mai il y a la fête du travail le 1er, l'armistice le 8, l'ascension le 13, la Pentecôte le 23, et la fête des mères le 31iii
On vous embrasse.

20 cousins alasaciens hier à 18h11

Tout d'abord, toutes nos félicitaitons pour cette heureuse nouvelle, et surtout inattendue. La vie réserve de bien belles surprises. On va suivre tout cxela de très près. Et surtout, je crois que nous allons faire un peu attention, car Christophe ayant subi lui aussi irradiation corporelle totale + chimio+ greffe comme Pierre-Mickael, nous pourrions avoir nous aussi une surprise du même type.
En tout cas, tous pleins de belles pensées pour vous quatre et demi.

21 Béatrice et Christophe hier à 23h43

La nouvelle de Las Vegas, quelle nouvelle ! Comme c'est beau. J'en ai aussi les larmes aux yeux.
Je pense comme le mec de la sécurité. VOUS ETES RECORD !!!!!!!!!!!!
Bisous, th

22 tobhogan aujourd'hui à 09h12

Eh ben, sacré rythme depuis 2004 . Félicitations, c'est magique !
Biz
Marine

23 Marine aujourd'hui à 10h33

Lundi 26 octobre 2009 - Vaccin anti grippe saisonnière

Bonjour,
Juste pour rappeler à tous ceux qui vont nous croiser cet hiver, que le vaccin contre la grippe saisonnière est toujours d'actualité chez nous !
Je n'oblige personne mais le conseille vivement !!

A bientot.

Amandine

Lundi 7 décembre 2009 - petit coup de stress...

Aujourd'hui j'écris un post car il se passe quelque chose dans notre petite vie tranquille.
Pierre-Mik depuis une 15aine de jours ressent des douleurs osseuses dans les tibias et les os longs des jambes... Des douleurs certes infimes mais bien la. (cf article du 22 janvier 2007)
Nous ne pouvons nous emêcher de repenser que le risque de récidives et bel et bien la... Que même si tout va de mieux en mieux, cette épée sur nos têtes sera toujours la..
Le DERNIER TEST bcr-abl est négatif, il date du début du mois de novembre (les résultats prennent 1 mois) ce qui est en soi rassurant... Pierre-Mik a prévenu ses médecins, et ils ont décidés de lui refaire le test (résultat dans 3 semaines) et envisage une ponction de moelle dans les jours a venir...

Nous ne pouvons nous empêcher d'avoir peur, et même lorqu'on essaie de se rassurer, cette peur nous pend les tripes parce que nous savons ce qui nous attend si la récidive est la...

Bref, je ne veux faire stresser personne mais vous prévenir de ce qui se passe en ce moment, et même si les médecins nous ont dit que nous avions raison de nous inquiéter, ils n'ont pas l'air eux, plus affolés que ca..

plus de nouvelles, dans les jours a venir...

Amandine

Commentaires

Vous etes tellements forts que ca ne peut pas (plus) arriver !!!
Je pense fort à vous.

Max H le 07/12/2009 à 11h16

Merci pour vos nouvelles. Nous pensons toujours beaucoup à vous dans les moments de joies et ceux d'inquiétudes. Merci de nous faire partager tout cela. Nous vous embrassons bien fort.

aline le 07/12/2009 à 11h48

HO NON. C'était tellement bien ce petit rythme de croisière de la GVH, et Perki qui gérait comme un chef sans trop de nuages. Vivement les résultats. Je pense à vous 4, on va prier pour vous, surtout dimanche où nous allons tous les 6 à une messe de notre ami l'abbé Cazanave que nous n'avons pas revu depuis longtemps parce qu'il était retourné à Rome pour sa thèse, là il a été envoyé à la campagne en Ariège. On va lui demander d'avoir une intention de prière à la messe pour vous. Tenez bon. Rappelez-vous ce que disait Jean-Paul II : "N'ayez pas peur" (bon facile à dire!)
Mille bises
MNK

MNK le 07/12/2009 à 11h56

Amandine et Perki,
Gardez courage, il n'y a pas meilleur moyen pour mener la vie dure à la maladie. Nous sommes là pour vous booster le moral et pour vous soutenir dans votre lutte, tous les jours, toutes les nuits. Nos pensées et nos prières sont toujours là, nous continuons à y croire. Nous vous embrassons fort. Maud

maud le 07/12/2009 à 21h15

Courage les amis, on pense très fort à vous, tout va bien se passer. Une caresse à ton bidon... Laure et Pierrot

les Nanteuil le 08/12/2009 à 10h39

Nous pensons aussi très très fort à vous et nous confions votre jolie et de plus en plus graaaaaaaaande famille à Marie Immaculée Conception que nous fêtons aujourd'hui....Courage,gros baisers,
Anne chan

Anne Chan Lebec le 08/12/2009 à 13h22

Courage, aujourd'hui nous fêtons notre Mère à tous qu'Elle prenne soins de ses enfants, vous, qui formez une si belle famille qui n'a de cesse de s'agrandir pour la plus grande joie des grands-parents ! Nous vous embrassons tous bien affectueusement. Les Bermin.

de Bermingham le 08/12/2009 à 13h56

J'ai mis une petite bougie rouge de Lourdes avec l'Immaculée Conception dans la grotte de Lourdes dessus, elle a brillé toute la nuit devant notre fenêtre pour vous.

MNK le 09/12/2009 à 08h32

nous venons de passer 2 jours avec la petite famille et c'est vrai que le stress est un peu là mais rassurrez-vous ,ceux qui sont loin d'eux géographiquement ils ont la pêche et ils se battent et surtout ils se sentent portés par nous tous....on l'aura cette punaise de maladieällez bon courage on prie pour vous.

morisod françois et marie-paule le 09/12/2009 à 16h43

Une pensée sincère de Bretagne pour vous dire que nous partageons votre souci.
Vous êtes dans notre coeur et notre prière. Dans l'attente de Noel, faîtes confiance.
Nous comprenons l'angoisse qui vous ronge. Et nous vous confions tous à la Vierge Marie
pour qu'Elle vous donne la force de lutter dans la plus grande sérénité.Vous avez déjà réalisé un super parcours.
Tenez bon. Nous vous assurons de notre entière affection.
Pleins de gros bisous.
Mimi de Vannes

myriam legris le 09/12/2009 à 19h08

Mercredi 9 décembre 2009 - 1ers résultats..

Nous sommes allés passer l'aprés midi au Chu de genéve aujourd'hui pour que P-M fasse une ponction de moelle osseuse.
Nous avons recu un e mial ce soir de la doctoresse est les premiers résultats sont bons.
Aucunes cellules cancéreuses n'est visibles au microscope. OUF même si l'attente interminable et stressante d'avoir tous les résultats ne fait que commencer (nous attendons maintenant les résulats moléculaires dans le sang et dans la moelle) il s'agit d'un premier résultats trés positif !!!

Nous allons peut être mieux dormir ce soir...

le reste viendra plus tard.. a priori nous auront tous les résulatats d'ici 3 semaines.

Les douleurs dans le tibia se sont estompées aujourd'hui , en revanche P-M a très mal a la clavicule droite... Nous attendons également les résultats de la radio...

A bientôt...

Amandine

Commentaires

Un premier resultat positif, c'est top et c'est de bonne augure. On pense bien a vous. On

ticou le 09/12/2009 à 22h32

WOUAAAAAAAAAOUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUUU!!! trop contente! faut que ça continue comme ça. Vive la bougie de l'Immaculée Conception à la fenêtre : elle a brûlé toute la nuit jusqu'à...13h... parce que je l'ai oubliée... fallait bien ça!

Bizzzzzzzzzzz et dormez bien!!!
MNK

MNK le 09/12/2009 à 23h12

Et UN...
Bravo et bisou, tob

tobhogan le 10/12/2009 à 08h52

Je pense bien à vous et espère venir vous voir très bientôt.
biz,
Nico

Nico André le 10/12/2009 à 09h24

Ok ça c'est SUPER ENCOURAGEANT et ça doit vous faire du bien dans cette période difficile à gérer....JE PENSE HYPER HYPER FORT à vous, tout le temps, Perki essaie de t'occuper l'esprit le plus possible, que ce soit avec des légos, des playmobils ou des giayjo (si ça s'écrit comme ça et surtout si ça existe encore)
On vous embrasse très fort
P

Pauline le 10/12/2009 à 10h20

Magnifique. On se rejout de ces résultats. C'est une excellente nouvelle que vous allez pouvoir savourer en toute quiétude durant la période de Noel. A très bientôt. Tarik et Rebeca

Tarik le 10/12/2009 à 11h17

Ouf, on respire mieux et on vous envoie une pleine bouffée d'oxygène pour attendre la suite si l'attente se fait suffocante...
mille bisous

Gaelle le 10/12/2009 à 12h53

Bonne nouvelle qui nous soulage! Nous attendons avec vous le complément de résultat à suivre . Vous ètes dans nos intentions de prière tous les jours et plus particulièrement dans notre heure hebdomadaire d'adoration perpetuelle du saint sacrement du mercredi de 7H à 8H.
Gros bisous

Antoine et Mymi le 10/12/2009 à 17h12

bonjour, je suis tombée ici par hasard et nous nous connaissons pas mais je voulais vous dire que j'étais contente pour vous surtout que je me trouvais dans la même situation un jour. courage!

mutuelle le 14/12/2009 à 13h59

Mardi 15 décembre 2009 - Encore des examens...

Pierre-Mik a vu les médecins hier et aujourd'hui...
Ils ont été trés clairs aujourd'hui...
Même si les premiers résultats de Pierre-Mik sont pluôt rassurants, tous les symptomes sont ceux d'une récidive et tant que tous les résultats ne sont pas arrivés (2 a 3 semaines pour la fin des résultats de la ponction de moelle) ils feront tous ce qui est en leurs pouvoirs aux niveau examens pour" être surs que "...

Résultat des courses, départ en bretagne annulé pour demain puisque P-M va avoir IRM, SCANNER ET SCINTIGRAPHIE (c a la scintigraphie qu'on avait décelé la premiére récidive) d'ici la fin de la semaine...

Nos vacances sont donc repoussées mais ce n'est que partie remise...

Je vous tiens au courant.

dans la moelle de Pierre-mIk ils ont trouvé une présence anormale de cellules de jeunes globules rouges (saines !) peut être dûe au médicament EPO que PM RECOIT tous les 2 mois.. Ceci dit ils ne comprennent pas vraiment pourquoi il réagirait comme ca, alors que c est un médicament qu'il prend depuis 5 ans...

bref, le doute... Une chose est sûre c'est qu'il est entre de bonnes mains, et même si nos vacances seront plus courtes, au moins en attendant ils cherchent le comment du pourquoi...

A binetôt pour des nouvelles...

Commentaires

Beaucoup de courage depuis Madrid, on pense fort fort à vous. Vous êtes des champions de la tenacité et digne d ´admiration, on est avec vous. ¡ánimo! y adelante! No pasará.

Muchos besos,
Sophie&Juan

Sophie le 15/12/2009 à 19h54

ça m'énerve pour vous! c'est tellement pénible ces ascenceurs émotionnels pour vous;
tiens-nous au courant et chouchoutez-vous dans votre belle maison rôôôôôse,

mille bisous, tenez bon
MNK

MNK le 15/12/2009 à 19h58

Bon...vacances ecourtées, pas de big bizz vendredi soir...! Pas grave, il vaut mieux savoir vite ce qu'il en est. Heureusement qu'avec vos petits loulous, le temps passe super vite!!! Tenez nous au courant! On pense très fort à vous. Et Amandine, toi et ?, portez vous bien!
Pleins de bonnes ondes!
Fix et Blan

Blandine le 15/12/2009 à 22h24

C'est un aléas de plus sur la voie de la guérison qui surviendra bientôt, nous en sommes persuadés. D'abord ce n'est pas sûr que ce soit une récidive, et même si c'était le cas, de nos jours les récidives sont de mieux en mieux jugulées. Passez de bonnes fêtes et essayez de vous reposer. Nous pensons très fort à Vous. Tarik et Rebeca

Tarik le 16/12/2009 à 16h27

Hello les cousins! Olivier se joint à moi pour vous envoyer plein de courage pour faire face à ces nouvelles.
Gros bisous de nous 3.
Marine

Marine le 17/12/2009 à 11h48

Merci de la nouvelle. Elle ne pas de celles qu'on vous souhaitait. Dur dur. Courage. Certains jours sont sans doute plus GRAND que d'autres... Très gros bisous. tob

tobhogan le 17/12/2009 à 12h10

Ecrire un commentaire

Dimanche 20 décembre 2009 - drôle d'anniversaire...

Aujourd'hui, 5 ans jour pour jour que l'on a doagnostiqué une leucémie lymphoblastique aigue a Pierre-mik...

J'ai a la fois l'impression que le temps ne passe pas vite... et l'impression que ca a toujours été comme ca....

Amandine

Commentaires

Ne perd pas courage Amandine toi qui est si forte. Effectivement des anniversaires comme celui-ci on s'en passerait bien ... L'an 9 n'a pas été si neuf que cela ... mais avec le 10 on peut croire à tout.

Bises à vous 4 pAt

patricia abel le 20/12/2009 à 19h22

oui ça fait ça, c'est tellement long 5 ans, quelle poisse. On veut la guérison. On y croit. Mille bises de Megève les bretons, on pense à vous,
MNK

mnk le 20/12/2009 à 21h00

Plein de bisous à toi Amandine, je pense très fort à vous xxx

Krevette le 21/12/2009 à 08h25

Bravo pour ce quinquénat ! Restez unis, restez forts face à ce salaud de crabe. Tous mes voeuuuuuuuux à vous tous. Très affectueusement. tob

tobhogan le 23/12/2009 à 09h44

Bonjour Amandine,
Je ne peux que comprendre... On te suit de près, pour Rémi, cela fera 5 ans le 4 janvier... Mais nous connaissons tous les les ressources de ta superbe famille alors ça va aller. J'étais très émue de voir que tu es tombée enceinte, cela a redonné espoir à Rémi que peut-être un jour, quand il sera grand, il pourra espérer faire un enfant naturellement... donc merci.
Quant à toutes ces douleurs osseuses, ne peuvent-elles pas être dûes aux traitements car Rémi a souvent des douleurs osseuses à cause des corticos.
Je vous embrasse tous bien fort et espère que la magie de Noël opérera sur vous tous.
Marie

Marie, maman de Rémi le 28/12/2009 à 16h44

Mercredi 30 décembre 2009 - Résultats

Nous commencions a nous demander si les médecins ne nous avez pas oublié... Nous commension aussi a psychoter (s'ils ne nous appellent pas c est que cela doit être une mauvaise nouvelle, ils préfère nous le dire en face a la rentrée etc etc etc...)
Finalement, Pierre-Mik a téléphoné ce matin..
Doctoresse en vacances... du coup un médecin de remplacement a regardé sur l'ordi qui coordonne tous les résultats des examens...

BCR-ABL MOLECULAIRE NéGATIF DANS LA MOELLE OSSEUSE

Voila, on ne sait rien de plus.... Le médecin n'était au courant de rien concernant le dossier de P-M...

cela dit a priori donc, pas de récidive...

Cela sonne comme un écho dans nos têtes pour cette fin d'année....

Bonne Année à tous... Pleins de belles choses ! et comme chaque année pour nous : une guérison totale et définitive pour mon perki (et un beau bébé!)

Amandine.

Commentaires

Heu... "comme tous les ans, un beau bébé"... on va faire une pause en 2010... hein?

Perki le 30/12/2009 à 13h24

heu..non mon chéri d'amour ! pas de pause pour 2010 !!!!!

legris le 30/12/2009 à 13h25

Vos souhaits sont nos souhaits pour vous, Perki et Amandine, une très bonne année 2010, un beau petit bébé et bien sûr ce que vous attendez .....La guérison pour Pierre Mik, définitive.On vous embrasse très, très fort et passez un bon réveillon

HUEBER le 30/12/2009 à 13h28

Bonjour a tous,

C'est une excellente nouvelle, de quoi vous soulager en cette fin d'année. Nous somme a Saint luc. Il neige a gros flocon et ns avons mauvais temps depuis plusieurs jours. La station est mignonne, mais les infrastucures sur les pistes assez vetustes. Mais il y a spa et piscine a l'hotel et on se repose bien et on passe du bon temps.
Nous sommes ravi pour vous de cette magnifique nouvelle et ns vous souhaitons de bonnes fetes de fin d'année.

A bientot.
Rebeca, Tarik, Rayan et Sofia.

tarik et rebeca le 30/12/2009 à 13h35

YESSSSSSSSSSSSSSSS!!! j'en ai rêvé, Perki l'a fait!! toujours le plus fort!!! quelle frousse vous (nous) avez dû avoir...
bon c'est GENIAL, je suis hyper contente, j'avais peur en ouvrant le mail perkinews...
Passez un bon réveillon-pizza-dessin animé avec vos 3 petits 1/2 (une d'adoption) et bientôt l'anniversaire renommé de Théophile : il passe dans quel journal cette année??!
bizzzzzzzzzzzzz
MNK

MNK le 30/12/2009 à 16h44

SUPER BONNE NOUVELLE !!!
QUE DU BONHEUR !
BON REVEILLON ET BONNE ANNEE ET BONNE SANTE .
A bientot . Antoine et Mymi

Antoine et Mymi le 30/12/2009 à 18h37

Trop bon cette nouvelle pour finir l'année!!
Tous mes voeux pour 2010 et à bientôt.
Je vous embrasse
Nico

Nico André le 31/12/2009 à 11h22

Merci pour cette bonne nouvelle.
Une très belle fête de fin d'année et tous nos voeux pour 2010.
Bises

pAt et jAb

patricia et Jacques Abel le 31/12/2009 à 13h53

J'ai envie de vous dire un grand merci de nous offir ce cadeau de début d'année, quelle merveilleuse nouvelle ! A Théophile un très joyeux anniversaire entouré de son papamaman et Paul'O et à vous nos meilleurs voeux pour cette nouvelle encore plus belle année qui va vous apporter un plein chargement de courage tout neuf et ce petit bébé tant attendu. Mille bises.

aline le 01/01/2010 à 11h21

Chers Amandine et Pierre-Mickaël. Je vous souhaite une bonne année 2010. Que la santé soit au rendez-vous, que les résultats soient tous bons, et surtout que vous ayez un très beau bébé. Je n'oublie pas vos deux petits garçons, à qui je souhaite aussi une belle année et surtout une bonne santé pour 2010.
Amitiés.
Béatrice et Christophe

Béatrice et Christophe le 03/01/2010 à 17h25

Wouhhahhouu, yeeepi!!! 1) Le Père Noël n'est pas une ordure. 2) Vive vous. 3) Bon anniversaire Tim. 4) Chaque jour est un GRAND jour. 5) Un milliard de bisous (tout augmente...). tob

tobhogan le 07/01/2010 à 10h09

Lundi 18 janvier 2010 - aspergillose

Les médecins ont appelés ce matin... Nous savons enfin pourquoi Perki a cette espèce de toux chronique depuis quelques semaines ...
Le fameux champignons au doux nom d'aspergillus, a fait son entré sans invitation chez nous !!!
On le retrouve donc dans les analyse de PIerre-Mik...

Pour l'instant, rien n'a l'air d'affolé les médecins mais ils veulent faire un scanner a Pierre.Mik dés cette semaine seule facon de déterminer les zones infectées...
On n'en sait pas plus pour le moment..

De notre coté, cette nouvelle nous apparait comme un peu... stressante, puisque depuis 5 ans, on nous parle de l'aspergillose comme d'une infection super grave chez les personne immunodéprimé comme P-M, qu'il faut ABSOLUMENT EVITER !!!!!
(raison pour laquelle Pm ne doit pas toucher de kiwi, de compost, éviter tout conact avec la poussière , la sciure de bois etc etc etc etc:::)

Ceci dit Pierre-Mik malgré la fatigue de l'hiver et sa toux, n'a pas l'air en si mauvais état que ca.. ce qui est en soi rassurant !

Plus de nouvelle, aprés le scanner..

Amandine

ps : bonus photo aujourd'hui pour nous donner du baume au coeur

Commentaires

C'est décidé, j'arrête les asperges, l'aspirateur et le bricolage. Na ! Non mais... Courage et merci pour les photos. Elles sont magnifiques.
Bisous, tob

tobhogan le 18/01/2010 à 15h34

Qu'est-ce que c'est que cette asperge-machin-chose!?
Vraiment peu de répit pour les Perkidine...
Il en faut encore du courage.
Super les photos!
biz
MNK

MNK le 18/01/2010 à 15h37

Courage!!!ce truc va disparaitre vite fait!!non mais!
Super belles les photos,vous êtes une famille formidable!
Tendrement.
Brigitte

Brigitte le 18/01/2010 à 15h57

Oui mais quelle idée de bricoler son aspi un jour d'asperges! Franchement....
Confiance!
Quand on voit la famille magnifique que vous formez, le doute n'est pas permis.
L'aspi-chose va passer un sale quart d'heure!
Bizous doux.
Blandine

Blandine le 18/01/2010 à 16h37

Hello,
Tout d'abord, BONNE ET HEUREUSE ANNEE... Cette maladie porte un nom intéressant mais j'en connais quelques-unes qui font la tronche en Alsace...Elles qui aiment terminer dans nos estomacs (avec leurs amies mayonnaises...) et non pas dans nos poumons... Bon courage à vous vivement le résultat du scan et la guérison de notre super Perk. Bye

Nico2T le 19/01/2010 à 01h47

Vendredi 22 janvier 2010 - RESULTATS

Pierre-Mik a passé un scanner aujourdh'ui et fait pas mal de test sanguins et autres pour :
- voir ou en est l'aspergillose
- lui faire un petit bilan (virus, bactérie, h1n1... il ont TOUT FAIT !) => nous n'avons pas encore les résultats pour cela.

Les premiers résultats sanguins montrent que le taux d'aspergillose dans le sang a légèrement baissé. Ce qui est en soi une excellente nouvelle puisque le taux n'est pas en train donc de flamber... le scanner a montré de petites tâches au poumon gauche (qui pourrainent expliquer le taux sanguin d'aspergillose).

du coup Pierre-mik a droit lundi matin a une bronchoscopie pour vérifier tout ca !
et toute la semaine une infirmiére va passer lui faire une injection I-V d'un produit antifongique. (pas douloureux et sans effets secondaires...)
Il devait partir a Paris mais me pourra donc pas y aller..mais notre w end en amoureux du w end suivant n'a pas l'air en péril !!!! ouffff

bref les médecins ne sont pas du tout inquiets et même rassurés par les résultats, mais préfère traiter dans le doute et même pour un tout petit taux comme celui-ci...

je vous redonnerai des news après la bronchoscopie de lundi.

amANDINE

Mardi 6 avril 2010 - l'hopital et nous.. une histoire d'amour !!

bon ben voila, il a fallut que Perki se fasse hospitaliser pour que je reprenne mon ordi pour écrire un nouvel article !!
honte sur moi, j'avais laissé le blog sans nouvelles depuis... trés longtemps, mais c'est aussi parce que tout allait mieux, tout allait bien !! et je ne vous avais même pas prévenu !

bref pour résumé cette histoire d'aspergillose (tiens c bientot la saison des asperges !) tout était bien qui finissait bien, puisque Perki avait eu un traitement qui avait bien fonctionné et tout était rentré dans l'ordre... d'ou mon silence...
ordi de coté, maladie de coté... tout mis en suspend pour profiter des ces petits moments de bonheur que nous offre la vie !!
et puis voila, chaque chose a une fin... tout allait bien. Pierre-mik s'éclate dans son nouveau boulot ou il s'implique a fond (je ne le vois plus bps d 'ailleurs tellement il bosse !), plus de signes d'aspergillose, perki revit, perki refait du vélo, perki bosse comme un fou, perki va bien... et puis depuis une 10aine de jours, Pierre-Mik est fatigué, pierre-mik s'essouffle, pierre-mik est faible, pierre-mik n'a plus faim, pierre-mik maigrit, perd ses forces et passe ses journées a dormir...
bref un après un week end de pâques laborieux pour notre Perki national, nous prenons la (sage) décision de l'hopitalisation...

Du coup, depuis hier, il est a l'hopital universitaire de genève en oncologie, pour des bilans, un check up total... scanner, radio pulmonaire, echégraphie cardiaque.. on attend les résultats de ces 2 jours de bilan...
D'après les médecins il pourrait s'agir soit :

- d'une décompensation cardiaque { il en présente tous les symptomes)
- d'aspergillose qui revient en force dans les poumons (ben oui, c est la saison !!)
- d un pb pulmonaire
- d'un virus quelquonque

voila les news.... Le moral est bon et Pierre-Mik se rend bien compte que sa place aujourd'hui est ici.. dans une chambre d'hopital !!
Dès que j'ai du nouveau c promis, fidèles lecteurs, je vous informe !!!

En attendant, moi je couve sec !! (8ème mois....) et je me félicite d'avoir pris la décision d'avoir une jeune fille au pair à la maison pour m'aider ! (c'est d'ailleurs pour ca que je peux être la a l'hopital !)

a bientot

A.

Commentaires

Salut Amandine, salut Perki,
On avait des news régulières par PYL ou ISA et tant mieux si t'avais réussi à en "oublier" ton blog. Bon courage et donne nous vite de vos nouvelles et des résultats des toubibs!
Gros bisous et à bientôt quand tu nous diras le prénom, le poids, etc.. du BB en cours, bref on l'attend avec impatience

Olivier

OL Rennes le 06/04/2010 à 18h11

Quel soulagement d'avoir enfin de vos nouvelles ! Lectrice depuis plus d'un an, je vous suivais sagement sans vous laisser de petit mot... J'ai cru que vous aviez accouché par avance...vous, qui ne faites pas tout "comme tout l'monde"...je plaisante amicalement... Courage et patience à votre cher époux ! Faites attention à vous !! A vous lire bientôt !! Salutations amicales !!!

Marie-Thé le 06/04/2010 à 18h12

on pense bien à vous de saumur, bon courage pour la fin de ta grossesse didine, et donne nous de bonnes nouvelles de pm très vite !!! bisous amelie

amelie david le 06/04/2010 à 19h39

Mon Amande, c'était tellement chouette que tu l'oublies ce blog c'est sûr! Je pense à vous, à chacun de vous, à mon Perki. Encore une tempête, la traversée est bien longue. Mille bisous des cousins.
MNK

MNK le 06/04/2010 à 21h03

Il a tout compris Perki, il prends une bonne ration d'hosto avant la naissance, histoire d'être en pleine forme et soigné,bien vu !!Courage on est avec toi !!
Gros baisers Marie et Nico

Marie Prechac le 06/04/2010 à 21h23

quelle M..... ! bon on prie fort pour que le perki qui fait du velo et bosse trop repointe le bout de son nez fissa !!! non mais !!

ilena le 07/04/2010 à 20h00

et bien sûr bon courage pour ce dernier mois !!! très bien la jeune fille au pair. sage décision...

ilena le 07/04/2010 à 20h01

Les cousins de vannes pensent tres fort a vous et sommes tjrs en union de priere. Plein de gros bisous, de compation, et d'amour. Antoine, Myriam, Maxime, Francois, Anna, Manuela, Pierre, et Barthelemy.

Amyral le 07/04/2010 à 20h58

On vous souhaite du bon courage en attendant les resultats des examens on pense bien à vous et aux 2 bouts de chou (et aussi au troisième qui termine sa préparation).
Bisous Elvire et Julien.

Elvire et Julien le 07/04/2010 à 22h49

Fékicitations à vous deux, et bienvenue à Auguste!!!
Je vous admire beaucoup tous les deux pour votre immense courage !
Je suis votre histoire depuis deux ans et demi, et je me suis attachée à votre petite famille!
Bonne continuation, soyez très heureux et continuez à nous donner des nouvelles.
Marie

Marie de Roux le 05/07/2010 à 13h58

Mercredi 7 avril 2010 - news...

J'ai eu un entretien avec le médecin de Perki aujourd'hui...

Il lui ont fait une "fonction pulmonaire" ce matin. C'est un examen qui reflète le degré de bon fonctionnement des poumons. Il est apparu que 1/3 des poumons de Pierre-Mik ne fonctionnent plus (d'ou l'essouflement). Un scanner des poumons a donc été fait et a montré des infiltrats dans la partie haute des poumons et un épanchement de liquide important est dans la plèvre (enveloppe du poumon)

Les médecins éloignent donc la cause cardiaque dont je parlais hier et parle désormais d'un pb pulmonaire.

apparemment les médecins penchent sur 3 causes possibles. Il pourrait s'agir soit :

- d'une cause infectieuse (virus, bactlrie, champignons)
sachant que pour eux, c'est la piste la plus probable, puisque le taux de galactomannane (aspergillose) a pluôt tendance a monter dans ses examens sanguins...et connaissant les antécédents d'aspergillose que Pierre-Mik a eu derniérement.

- d'une gvh pulmonaire

- d'une récidive. (cause la moins probable dieu merci, mais a ne pas exclure...)

voila, demain Pierre-Mik va donc avoir une ponction du liquide qi'il a dans les poumons. cela va d'abord lui permettre d'être soulagé au niveau respiratoire et le liquide sera ensuite analysé. cela sera déterminant pour ée diagnostic final.

il va aussi dans les jours qui viennent avoir une bronchoscopie. (cela permettra également d'affiner le diagnostic)

Les médecins ont l'air de dire qu'en début de semaine prochaine on sera fixé sur l'origine de tout ca et un traitement va enfin pouvoir commencer...

Je vous tiens au courant..

Amandine

Commentaires

Merci Amande pour ces infos précieuses. On pense tellement à vous.
bizzzzzzzzzzzzzz
MNK

MNK le 07/04/2010 à 21h27

on pense super fort à vous les z'amis !!!! bon courage et plein de gros bisous à tous les 4 !!!

amelie david le 07/04/2010 à 21h47

Il n'est pas facile de faire un commentaire sur cet article, alors, je vous souhaite tout simplement du courage en attendant ces résultats.
Janik

Janik le 07/04/2010 à 22h09

Samedi 10 avril 2010 - suite...

Du changement...

Pierre-mik depuis quelques jours a subit plusieurs examens...
D'abord la ponction pleurale qui a permit au liquide situé dans la plèvre (membrane autour du poumon) de s'écouler. Pierre-Mik respire donc mieux et est moins essouflé.
L'analyse de ce liquide n'a rien montré de particulièrement anormal..

les infiltrats situé en base haute du poumon ne sont pas inquiétant et même pluôt normal étant donné l'état d'immunossupression de P-M et la saison d'hiver qui vient de passer..

les résultats sanguins ne témoignent pas d'une infection .

1ere conclusion donc : a priori, il ne s'agit finalement pas d'un pb pulmonaire !

Pierre-mIk a aussi eu un bilan cardiaque qui n'a rien montré de particulier.

2eme conclusion : il ne s'agit pas d'un pb cardiaque !

une gazométrie sanguine (Les concentrations de gaz du sang donnent des paramètres plasmatiques permettant d'apprécier la fonction respiratoire de l'organisme ainsi que son équilibre acido-basique)

a montré que Perki présentait une acidité dans le sang. les reins sembleraient donc fatiguer un peu et tout pourrait semble t-il avoir été déclanché par cela...
l'acidité hier , était en voie d'amélioration.
tous les médicaments toxiques pour les reins ont été diminué de moitié.
3eme conclusion : les reins sont en cause !
bref , les médecins continuent leurs recherches...
Pierre-Mik va mieux , mais est vraiment très fatigué.. en plus la GVH instestinal n'arrange pas les choses et ne lui permet pas de se remettre d'aplomb rapidement...
il a également beaucoup d'oedème dans le corps (de l'eau qui le gonfle comme un soufflé !) qui le fatigue bps..
Pierre-mIk n'est donc pas en voie de sortie pour le moment...
L'impression que j'ai moi, c'est que cela ne semble finalement pas si grave... Je pense que PIerre-Mik prend des doses halluciantes de médicaments tous les jours depsui 5,5 ans (30 médocs / Jours) et que son corps commence a dire STOP !!
les reins qui fatiguent, mélé a la gvh et au virus de l'hiver qui trainent, ont fait que le corps de Perki en a eu marre...
Enfin je ne suis pas médecin, mais j'ai cette impression...j'espère que finalement ce n'est que ca, et que l'on va vite trouver une solution...!
quant a moi, ma perle de jeune fille au pair m'a pris les enfants pour le w end chez ses parents en suisse alémanique et cela va me permettre de passer plus de temps aujourd'hui a l'hopital.. Les enfants eux parleront suisse-allemand !!!!!!!!!
Amandine

Commentaires

Bilan "printanier" qui permet de se concentrer sur les points faibles... Le courage et la patience, vertus essentielles, sont tjours présents ! Vos enfants sont en "stage linguistique" et vous pouvez ainsi reprendre qques forces pour poursuivre ce bilan...Gardez cet optimisme, je vous "suis" dans vos analyses !! Salutations toutes amicales à vous deux !!

Marie-Thé le 10/04/2010 à 20h11

Alors les progrès linguistiques des petiots??? ya ya!
Douces pensées de Toulouse,
MNK

MNK le 11/04/2010 à 14h06

Merci de ces nouvelles. J'attends avec impatience les conclusions.. du stage alémanique des petiots !
Bisous th

tobhogan le 12/04/2010 à 09h01

Lundi 12 avril 2010 - gros changement !! !

Aujourd'hui je fais ma flemmarde alors je vous copie/colle le mail que j'ai recu de PIerre-Mik ce matin !!!
Salut à tous,

Ici ça bouge!
Les médecins ont décidé d'arrêter le Sprycel...
Le Sprycel (une évolution du Glivec) c'est le médicament qui a certainement permis aux chimios et à la greffe de marcher. Lorsque j'ai commencé le Sprycel il y a 3 ans, les traces de cellules cancéreuses ont disparu en 15 jours.
Mais aussi, depuis le Sprycel, je traine fatigue et GVH. J'avais déjà demandé aux médecins si ils envisageaient l'arrêt de ce médicament un jour.. Réponse : "en 2040 monsieur" , puis le prof m'avais clairement expliqué que ma maladie le terrorisait et qu'il préférait me voir fatigué et un peu gonflé que d'avoir affaire à une récidive de ma leucémie.

En revanche, le Sprycel a pour effet indésirable très fréquent de provoquer des épanchements pleuraux.. Justement le truc que j'ai en ce moment!

Donc d'un côté je suis vraiment tout excité et enthousiaste à l'idée de prendre cette route vers la guérison et une vie normale. Car le sprycel est probablement responsable d'une partie de mes atteintes physiques. D'un autre côté, je suis terrorisé par la possibilité de laisser une porte d'entrée à une récidive.

Enfin, je vais faire ce qui est raisonnable: fixer l'objectif et non l'obstacle.

Je reste encore coincé ici quelques jours sous surveillance, car les médecins arrêtent aussi d'autres médicaments qui pourraient avoir des effets rapides.

Sur ce, je vais prendre une bonne douche pour me détendre un peu...

Je vous embrasse tous bien fort

Perki

voila donc GROS CHANGEMENT !!!
c'est un peu perturbant de savoir que ce médicament va être arrété... alors que les médecins nous ont toujours dit que Pierre-Mik était en rémission grace a lui...Forcemment, je ne peux m'empécher d'avoir peur mais comme dit si bien Pierre-mik : " fixer l'objectif et non l'obstacle"...

Si l'arrêt de ce médicament permet a mon Pierre-Mik d'être " comme avant" alors OUI tout est a tenter...

Amandine

Commentaires

Trève d'épanchements, fixons l'objectif ! Bravo les kaïds et gros bisous. tob

tobhogan le 12/04/2010 à 15h53

HOULALA, ça c'est des news. Chouette de lire Perki. J'espère que la douche t'a un peu relaxé, demande à ton fillot un p'tit cours, il excelle : il peut même dormir debout sous la douche, trop fort! Tu sais ce qu'on en pense pour les réserves d'eau de la planète (parents au bord de la crise de nerfs) mais bon il est bien détendu...!
On a hâte de savoir les effets de ce grand changement, ça bouge ça bouge comme tu dis. Mille bisous à vous 2 + bientôt 3

MNK le 12/04/2010 à 15h55

Coucou Amandine et Pierre-Mik,
Nous avons des nouvelles de vous régulièrement grâce au blog... mais aussi parce qu'en ce moment, PYL et moi, nous nous envoyons des nouvelles par email : ce que je trouve vraiment chouette ! (d'ailleurs, maintenant, c'est à mon tour de lui répondre...)
Nous sommes sûrs que Pierki va "suivre l'objectif et non l'obstacle" comme il a écrit : il nous l'a prouvé maintes fois en 5 ans et demi ! Nous sommes confiants...
Et prendre 30 pilules par jour relève de l'exploit ?! et d'un sacré courage ! Perso, je ne sais pas si c'est bien mais je me sens soulagée de savoir que tu vas avoir moins de ces saloperies de médicaments !
Bien que je sois bien consciente que ce sont les mêmes qui t'ont soigné Pierre-Mik ! mais il n'y a pas que les médicaments : il y a aussi la volonté de guérir que tu as toujours eu ! D'ailleurs, ton attitude et le soutien d'Amandine sont un exemple à suivre pour beaucoup de gens malades qui n'arrivent pas à rassembler en eux tout le courage que vous avez !
C'est une co... de parler trop vite mais tant pis : j'ai l'intuition que ce médicament en moins à avaler tous les jours, va faire du bien à ton pauvre body qui n'en peut sûrement plus ! et c'est sûr que tu vas t'en sortir !
Courage à tous les deux !
Nous sommes très loin de vous et du coup, nous ne nous connaissons pas beaucoup... mais nous pensons très fort à vous !
Nous attendons aussi des nouvelles de toi Amandine : nous avons hâte de voir (bientôt ?) arriver votre troisième bébé !... j'espère que tu n'es pas trop fatiguée ?... Et vos deux coquins qui vont devenir Suisse-Allemand ! j'ai entendu dire qu'ils jouaient beaucoup ensembles ! c'est cool !...
A bientôt et remonte vite la pente Pierre-Mik !
Ici, tout le monde vous embrasse tous les 4 (plus les p'tits pieds !)
Véronique

Véronique L. le 13/04/2010 à 06h43

c'est super, moi je suis pleine d'espoir! 2040 est arrivé plus tôt que prévu! allez, moi aussi je fixe l'objectif avec vous! vous êtes si courageux, vous imposez le respect!

love,lolotte

lolotte le 19/04/2010 à 20h44

Jeudi 15 avril 2010 - de retour..

ca y 'est mon perki est rentré hier soir !!
effet de surprise assuré ! il a débarqué comme ca, sans crier gare a la porte de la maison a 21h !!

je crois qu'il a beaucoup insité pour pouvoir partir plus tôt (il devait rentrer vendredi !)

donc convalescence a la maison...

bizz bizz

diagnostic final :

épanchement pleural dû au Spricel qui a été arrété (bouhhhh ca fait peur !)

et

insuffisance rénale aigue : d'ou les oedême important et l'acidité dans le sang. bps de médicaments ont été diminué...

voili voilo...

Gros coup dur pour nous sinon,

Une amie que nous nous étions faite a la journée des 25 ans de greffe de moelle (une jeune de 25 ans de Morges !) vient de décéder...
Je n'en parlerais pas plus, mais nous sommes très en colére.. c'est si injuste.. dur dur

Par Amandine
Ecrire un commentaire - Voir les 2 commentaires - Partager _ _ _ _ _
Précédent :gros changement !! !Retour à l'accueilSuivant : VICTOIRE !!!

Commentaires

Quelle superbe nouvelle ! profitez bien de cette "accalmie" ! La "guerre" continue même si nous perdons certains "soldats"... J'habite dans le sud de la France, près d'Uzès, et j'ai un cousin, âgé de 45ans(qui habite Màlaga) et qui a été greffé de moelle osseuse, il ya 9mois à Madrid. En 2005, LLC déclarée. Actuellement, alors qu' une GVH intestinale aiguë s'est jointe à une GVH chronique, il va subir la technique de photophérèse pour tenter de contrôler un peu mieux la situation... C'est pour cela, que je suis une lectrice de votre blog depuis un certain temps...et j'ai beaucoup apprécié ttes les informations médicales, réactions etc que j'ai pu y lire... Au delà de tout cela, j'ai trouvé en vous lisant, des sentiments merveilleux d'une famille en création au fur et à mesure des années qui viennent de s'écouler et qui permettent de penser que c'est pour ce "cadeau" que l'on doit continuer ce long chemin ! Je suis mariée, 52ans, deux enfants, David et Catherine, qui habitent la Suisse... Oui, le monde est petit ! Cathy travaille actuellement sur le cancer de la prostate et des ovaires dans un labo à l'EPFL de lausanne et habite Morges avec son p'tit copain...Je n'ai pas de difficulté à imaginer le bel endroit où vous résidez !!

Pardon pour cette présentation succinte mais elle peut vous témoigner ainsi de mes salutations les plus amicales !! Bon repos et à bientôt sur votre blog où nous pouvons partager avec vous tous les moments à venir...

Marie-Thé le 15/04/2010 à 15h08

Je suis si contente que Perki soit rentré, Isa m'avait dit au tel que ce serait pour aujourd'hui. Irez-vous au mariage à la mairie de Corentin? C'est terrible cette nouvelle, terrible. Je pense à vous et à la famille de cette amie. Bises de Lézat si beau au printemps. MNK

mnk le 15/04/2010 à 18h52

Lundi 24 mai 2010 - VICTOIRE !!!

Le 23 mai 2005 : Pierre-Mik sortait de l'hopital de Genéve après 6 mois de traitement en chambre stérile et une greffe de moelle osseuse pour une leucémie lymphoblastique associé au géne de philadelphia.
Le 23 mai 2010 : Après Pol-Oscar et Théophile, nait Auguste, notre 3ème merveille du monde...

NO COMMENT...

Commentaires

c´est merveilleux.
bienvenue auguste, hâte de te connaitre et d´embrasser des parents.
¡viva la vida!

sophie le 24/05/2010 à 11h29

Félicitations je suis très heureuse pour vous .
je suis sur qu Auguste est aussi beau que les 2 premiers vous avez réalisé un parcours formidable plein de courage!
Je vous embrasse.
Elvire.

pol le 24/05/2010 à 11h44

C'est trop beau.Trop émouvant. Bravo bravo.... Marinette

Marie Préchac le 24/05/2010 à 13h04

Vous avez toujours cru en LA VIE ! et malgré les moments difficiles, la vie vous envoie aussi ses récompenses. C'est merveilleux et plein d'émotions !!!! merci pour votre courage et votre tenacité, puissent-ils aider et donner confiance à ceux et celles qui traversent aussi de grosses difficultés. En ce lendemain de Pentecôte, que l'Esprit soufle aussi sur tous ceux qui en ont besoin.
Toute notre affection

elisabeth valembois le 24/05/2010 à 14h01

"No comment" Oui: Faire silence et rendre grâces devant cette annonce de naissance inattendue,cette arrivée le matin de la Pentecôte,cette coïncidence de dates et tous ces signes encourageants depuis le début qui vous disent "TENEZ-BON! CONFIANCE!".

Jeanne Marie PILLET le 24/05/2010 à 14h31

BIENVENUE Auguste !! FELICITATIONS aux Merveilleux Parents et aux Heureux Frères ! Un joli trio composé pour poursuivre avec force le chemin !!! Les concordances de Temps sont surprenantes et le titre VICTOIRE en dit beaucoup pour tous ceux qui suivent vos efforts...famille, amis !! Je fais partie des "@mis" qui partagent joies et peines, ici relatées... Toutes mes sincères Amitiés chaleureuses et affectueuses à vous CINQ !!!

Marie-Thé le 24/05/2010 à 14h52

C'est bouleversant et tellement beau.

MNK le 24/05/2010 à 21h21

oui quelle victoire sur le sort!!il nous semble que c'était hier que vous nous annonçiez cette future naissance et voilà Auguste qui est bien là prennant sa place dans votre si jolie famille,beaucoup de bonheur et continuez à vous battre celà en vaut le coup.gros bisous à vous 5.

mp.morisod et françois le 24/05/2010 à 21h40

Bravo ! Félicitations ! Youpi ! L'Esprit Saint et la Grâce de Dieu veille sur votre belle famille. Toute notre affection à tous les 5 et grosses bises à PYL et Isa qui sont déjà fou de leur 3ème petits-fils !
Marie-Bé et Jakez

Famille Bermingham le 24/05/2010 à 22h20

Oh si des commentaires! Et en même temps, que dire de plus! Tout est dit: VICTOIRE! Toutes mes félicitations et continuez à nous faire frissonner d'émotion, de bonheur!

Pressée de rencontrer le bel Auguste!
Un camion rempli de bisous!
Agathe

Agathe le 24/05/2010 à 22h58

Quoi dire de plus : toutes mes sincères félicitations aux heureux parents et belle vie à Auguste. Bises de la Touraine.
Béatrice

Béatrice Coussi le 24/05/2010 à 22h59

Vive Auguste ! Vive vous ! Vive les trois mousquetaires ! Vive les rois mages ! Vive les trois Suisses ! Vive les trois petits cochons !
Vous êtes for-mi-da-bles !!!
Bisous (mouillés), tob

tobhogan le 25/05/2010 à 08h36

Nous sommes transportés de joie de cette naissance, qui accompagne si bien votre renaissance...C'est à la fois un signe du ciel et l'aboutissement de vos efforts incroyables:MERCI MON DIEU !!!

caroline et pe bouyer le 25/05/2010 à 09h18

bienvenue Auguste et longue vie à toi et à toute ta famille!!je vous embrasse, florence

le gualès/lacoste le 25/05/2010 à 09h22

Didine, je voulais te faire toutes mes congrats... pour cette nouvelle naissance et ce nouveua mec dans le clan Legris, la relève est assurée !....
Je t'embrasse très fort ainsi que tous les autre gars dans la famille...

A très vite

Félix le 25/05/2010 à 10h07

Quel symbole! Vous êtes doués pour choisir les dates de naissance de vos fils vous! bravo à vous 2, Perki pourra chanter "c'est mes fils, ma bataille!" love, lolotte

lolotte le 25/05/2010 à 10h46

Bienvenue Auguste!!!félicitations aux heureux parents!vous méritez vraiment d'être heureux tous les cinq! SUPERBE revanche sur le sort!j'ai hâte de voir la petite bouille de cette 3ème merveille!!! Plein de bisous à vous tous.Brigitte

Brigitte le 25/05/2010 à 11h49

Bravo pour votre 3ème fiston ! encore 8 et vous aurez une équipe de foot complète ! ! très affectueusement - M+I ROMEFORT

Marc+Isabelle ROMEFORT le 25/05/2010 à 12h46

Et de 3 ! Voilà qui va animer vos longues soirées d'hiver pour quelque temps... Mille bravos à tous les deux pour votre croyance en la Vie. Nous espérons que la Maman et le petit Auguste se porte bien, que le Papa est fier, et que les frères sont attendris par ce petit bout d'homme. Nous souhaitons longue vie à Auguste sous la protection... du grand tout, de l'univers ou de Dieu, c'est comme vous voulez ! Je vous embrasse avec beaucoup d'affection. Maud

maud le 28/05/2010 à 16h06

x

Marc+Isabelle ROMEFORT le 28/05/2010 à 17h47

Salut à la famille Legris,

Toutes nos félicitations pour la naissance d'Auguste. On vous souhait tout le bonheur du monde avec vos trois petits anges. On espère vous voir tous les cinq en pleine forme bientôt.
Bisous à tous et un spécial à la "maman courage".

Famille Sebti

rebeca le 02/06/2010 à 16h01

Mercredi 30 juin 2010 - 1 mois de retard....

Il est temps pour moi de mettre un peu d'ordre dans ce blog !!!
il y a du laisser-aller... une 3ème naissance, ca demande de l'O-R-G-A-N-I-S-A-T-I-O-N !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
J'ai aussi un peu "laché prise" (j'avoue) parce que chez nous tout va mieux... enfin chez Pierre-Mik ! (mais sa maladie, c'est un peu la mienne !)
Par ou commencer ???
D'abord les douleurs de jambes.
Je ne sais plus si je vous en avais parlé mais depuis la sortie de sa dernière hospitalisation, Pierre-Mik avait des douleurs osseuses a la jambe droite...et nous, les douleurs osseuses, on aime vraiment pas ca !!! Ca nous perturbe, ca nous angoisse, nous rappelant sans cesse que la maladie revient comme ca. on imagine le pire, on stresse, on ne dort plus ou très mal et on ne pense qu'a CA, essayant de se rassurer mutuellement que c'est peut être autre chose... (sisi je vous assure, c'est comme ca ! ca s'apelle la peur de LA récidive....et LA récidive, on a deja connu ca il y a 3 ans.. et tout avait commencé par des douleurs osseuses...vous me suivez ???
Après plusieurs examens (radio, scanner, irm) nous avons la réponse quant à l'origine de ces douleurs... ce sont des fractures !!!!
oui vous m'avez bien comprises !!!(ceci dit entre une fracture et un cancer, on a vite choisi !) En faites, les traitements que PM a eu (radiothérapie, cortisone etc..) lui ont fragilisé les os et provoqué de l'ostéoporose (que l'on a habituellement normalement vers 60ans ..)cet ostéoporose a provoqué ces microfractures au fémur et au tibia lorsque perki est sorti de l'hopital en avril, car il était super faible.
Pierre-Mik a du donc faire attention de ne pas forcer sur ses jambes et à l'heure ou je vous écris, il ne sent plus rien , elles se sont donc réparées spontanemment..

Ensuite, point numéro 2 : le changement de traitement.
RAPPEL : Pierre-Mik s'était fait hospitalisé en avril pour un épanchement pleural du a un effet secondaire du spycel (médicament qu'il prend en remplacement du glivec depuis 3 ans, qui le protège d'une récidive)... cette hospitalisation a donc entrainé un arrêt de ce médicament..
étape de grande importantce donc puisque Pierre-Mik n'a plus de protection contre la leucémie depuis... Les médecins avaient beaucoup hésité, mais étant donné les effets que ce médicament avait provoqué chez Pierre.Mik, il ne pouvait le continuer, cela devenait dangereux.
Etape de grande importantce aussi chez les médecins, puisque le sprycel est un médicament très récent, mis sur le marché il y a 3 ans (pierre-mik est un des premier a l'avoir pris en suisse)... les médecins n'ont donc aucunes données sur l'effet de l'arrêt de ce médicament. ils n'ont aucun recul..c'est donc aussi une angoisse pour eux de prendre cette décision (et pour nous) .
donc pour conclure, on ne sait pas vraiment ce que cela va donner avec les temps, mais toujours est il que Pierre-Mik vit une "rennaissance"... se sent guéri. n'a plus de GVh (a tel point que les médecins se demandent si cela était vraiment de la gvh et pas un effet secondaire du médicament) refait du vélo,joue avec ses enfants, remange normalement, n'a plus de diarrhés, a la force de monter les escaliers, refait du sport, peut sortir le soir, n'est plus obligé de se coucher a 20h comme les poules etc etc etc (la liste est longgggggggggggggue) n'a plus de cortisone, quasiment plus d'immunosuppresseurs (puisque plus de gvh !), ne va plus a la photophérèse 2

fois/mois, prend 2 fois moins de médicaments, est en super forme... je ne l'ai pas vu comme ca depuis 3 ans !!!!!!!!

Ce médicament, donc, même si il y permit d'enrayer la récidive il y a 3 ans, abimait quand même beaucoup Perki
J'aimerais bien qu'il écrive un mot sur ce blog, pour vous faire partager son ressenti, parce que finalement, il l'écrira beaucoup mieux que moi...
en plus mon bébé me réclame, donc je dois conclure cet article...

4 derniers mots, donc pour finir :

POURVU QUE CA DURE...!

Amandine.

Commentaires

Salut Amandine, salut Perki et .... (la moitié d'une équipe de Volley!).
Cette fois-ci, j'ai l'air d'être le premier à te faire un commentaire ! chic !
Et quel plaisir de te lire et ré-entendre ces nouvelles! j'ai vu Perki au Forum, il y a un mois, qui avait livré cette impression de fin de galère..... que tu confirmes aujourd'hui.
Que rajouter ?? est-ce possible d'exprimer mieux que tes mots (qui sont toujours si justes, ponctués d'émotion mais aussi de retenue) le bonheur que l'on a en lisant ces lignes !!!
Bravo à toi Amandine pour ta force et à Perki pour son indéfectible croyance dans la guérison !!
à nous, vos oncles et tantes de prendre leçon de votre courage et solidité.
Très bon été et très gros bisous. Olivier

OL Rennes le 01/07/2010 à 08h51

Salut Amande,
Je ne vous écris pas souvent mais sache que je lis tous tes posts avec attention et que je pense souvent à votre famille qui grandit avec les années ;-) Je suis heureuse que tout aille bien. Je te remercie vivement pour ton faire-part de naissance, ça m'a beaucoup touchée. Je vous embrasse toi et tout ton petit monde et vous souhaite un excellent été. Aude

Aude le 01/07/2010 à 12h37

Entièrement raison, Amandine, que ce bien-être retrouvé se poursuive dans la torpeur de l'été enfin installé !! ce blog nous permet de suivre vos pas...en attendant patiemment ceux d'Auguste...qui pour le moment, vous fait courrir ! Jeu de jambes facile, j'en conviens ! Que cette nouvelle saison vous apporte détente et repos forts mérités !!! A vous cinq, mes sincères amitiés !

Marie-Thé le 01/07/2010 à 15h44

c'est tellement génial de lire ça! waouuuuh! j'ai hâte de vous voir en juillet!

lolotte le 01/07/2010 à 22h50

je le confirme nous avons trouvé "l'ancien malade"réssucité au mariage de notre fils samedi dernier et nous en étions fous de joie,comme tu le dis si bien pourvu que çà dure!allez vous tenez le bon bout...en tous les cas quelle joie que de voir cette si belle famille au complet c'était génial.encore un grand merci pour votre présence en ce jour si important pour nous gros bisous.

les morisod le 03/07/2010 à 19h20

Tant de bonnes nouvelles ! Quelle émotion ! Bravo et merci. Hâte de vous voir début août à Vaulx. Bisou, tob

tobhogan le 06/07/2010 à 08h27

Dimanche 19 septembre 2010 - A mon tour...

À mon tour d'écrire une perkinews… Si les nouvelles se raréfient sur ce blog, c'est que la maladie et les traitements nous ennuient de moins en moins. Je ne suis pas allé à l'hôpital depuis près de 2 mois et mon prochain rendez-vous est prévu pour le 2 novembre. Je suis désormais suivi par mon médecin traitant. Les médecins vont encore me faire quelques misères, puisqu'une ponction de moelle est planifiée. Voilà bientôt 6 mois que je ne prends plus de sprycel (médicament qui attaque directement les cellules responsables de la leucémie), les médecins ont été "forcés" de l'enlever au printemps, car j'étais intoxiqué par les médicaments. Depuis que je ne le prends plus, je vais vraiment mieux, ceux qui m'ont vu cet été au mariage de Corentin et Lauréline ont pu s'en apercevoir. C'est pour cette raison que les hématologues ne m'ont pas fait reprendre ce médicament, car il était probablement en partie responsable de l'état dans lequel j'ai été ces trois dernières années.
Néamoins, ils ne sont pas du tout rassurés de me savoir "dans la nature" et sans protection contre une éventuelle récidive de la maladie, d'où le prochain examen. En faisant cette ponction de moelle, les médecins pourront rechercher avec beaucoup de finesse des traces de cellules cancéreuses. Naturellement, on espère bien qu'ils ne trouveront rien… Si tout va bien, les contrôles suivants se feront dans le sang, tous les 3 mois.
D'un autre côté, je continue à prendre un peu moins de médicaments, si nous n'avons pas réussi à enlever complètement la cortisone, nous arrivons à baisser les immunosuppresseurs. La GVH qui affectait mon système digestif se manifeste maintenant un peu sur ma peau. J'ai des petits boutons qui sont apparus et des plaques rouges sur les chevilles m'ont ennuyé la semaine dernière. Mes yeux sont vraiment secs, et j'utilise des gouttes faites avec mon propre sang dont on extrait le sérum, enfin même si ce n'est pas très sympa il s'agit que de petits "bobos" comparés aux soucis rencontrés ces trois dernières années.
Nous n'arrivons pas à baisser la cortisone, car mon corps s'y est habitué et ne fonctionne plus sans corticoïdes de substitution. Si je baisse trop le dosage de cortisone, je suis courbaturé de partout et je ne pense qu'à dormir; résultat, un sevrage qui durera peut-être une année ou deux. C'est dommage, car la cortisone me complique la tâche pour me refaire des muscles.

Malgré tout cela, la maladie se fait oublier, et les questions de la semaine tournent autour de l'allaitement et du passage au biberon pour Auguste, du petit rhume de Théo, de l'accueil de notre nouvelle jeune fille au pair, Kate, et de notre programme de vacances pour la Toussaint.

Nous sommes toujours très entouré et nous avons eut reçu presque toute notre famille il y a 15 jours pour le baptême d'Auguste. Virginie représenta seul sa famille, Cyrille, le frère d'Amandine, a dû annuler sa venue la semaine dernière, car Soline, qui a le même âge que Pol-Oscar avait une maladie contagieuse et mon système immunitaire reste très fragile.

Avec nos trois garçons, la maison rose est toujours pleine de vie. Pendant 15 jours nous avons eu la CHANCE d'être aidés par ma cousine Anna qui est venue avec deux tonnes de bonne humeur s'occuper des Perkidines et de leurs grenouilles (crapauds ?). Kate, d'origine Russe viens d'arriver a la maison pour apprendre le Français et nous donner un coup de main avec notre terreur, Pol-Oscar, notre tête de mule, Théophile et le glouton d'Auguste. Elle remplace super-Laura qui est restée 6 mois et commence des études d'infirmière.

De mon côté, j'ai de plus en plus de temps pour ma famille et pour mes activités professionnelles. Je prends toujours autant de plaisir a travailler pour la fondation Defitech http://defitech.ch qui s'occupe de jeunes handicapés, d'un autre coté je développe mes activités de conseil en informatique. Le fait de retrouver de la mobilité me permet de bricoler de plus en plus, je me suis même écrabouillé trois orteils en démarrant un vieux scooter, ce qui m'a fait gagner au moins 10 jours de béquilles.

Il est l'heure de partir en promenade au bois de Sauvabelin ou les petits pourront voir des sangliers, des biches et des moutons.

Perki

.. Un dernier mot ; même si j'ai des mèches blondes depuis 3 mois, il s'agit d'un "pimp" bien involontaire puisque c'est certainement le résultat de la combinaison soleil + médicaments.

Commentaires

Quel look de surfeur!!
Merci pour ces Perkinews! Contente de ces bonnes nouvelles.
Bises de Lézat.
MNK

MNK le 19/09/2010 à 16h34

trop bien des perkinews écrites par Perki! Ça fait tellement plaisir de te savoir en forme comme ça. on vous embrasse tous les 5 bien fort.

lolotte le 19/09/2010 à 20h30

Salut Pierre-Mik, vraiment de bonnes nouvelles et ca fait bien plaisir de te lire. Continue, continue, et embrasse bien tes trois terreurs pour nous, sans oublier ta Femme que nous admirons tous. Ayu, Bruno, Damien & Julien de Singapour.

Bruno le 20/09/2010 à 02h06

Bravo et merci Pierre Mik pour ces bonnes nouvelles qui sont le résultat d'un courage incroyable et d'une confiance en la vie énorme que vous avez tous les deux depuis le début !!
Bravo encore pour ces trois petits gars, tous nés à des dates inoubliables et qui sont eux aussi une très grande Victoire sur la Vie !! Bonne continuation à tous les cinq sur cette belle voie de la guérison avec beaucoup de moments de bonheur en famille !! Mille bizz à tous les cinq. Martine et Alain

Martine et Alain le 27/09/2010 à 19h03

:-)) comme c'est bon de lire que les trains arrivent à l'heure ! Mille bisous, tob

tobhogan le 11/10/2010 à 09h23

Jeudi 25 novembre 2010 - Victory

une grande et trés bonnne nouvelle pour nous !!!
un grand pas !!Les résultats de la ponction de moelle de Pierre-Mik sont arrivés.. Après 6 mois d'arrêt de traitement au spycel, tout va bien !!

Voila ce qui pourrait être le début de la guérison !

si Pierre-mik tient encore 4,5 ans sans ce médicament anti récidive, peut être alors pourrons nous souffler un grand coup et VIVRE pleinement notre petite vie sans cette sale épée sur nos têtes...

Demain Pierre-Mik se fait opérer des yeux, car les rayons ne lui permettent plus d'avoir des larmes. la sécheresse occulaire provoquée par ses traiteements lui abîme beaucoup la vue.

Commentaires

Youpiii! Ca fait plaisir d'entendre de si bonnes nouvelles. Gros bisous à vous tous
Alexandra

Alexandra le 25/11/2010 à 18h41

Yeeehaaaa !
ça une chouette de vachement bonne nouvelle !
Voilà de quoi nous mettre en joie pour la soirée ! Tiens, d'ailleurs avec Séb, on va se boire l'apéro en l'honneur et à la santé du SuPerKi ! Yeeehaaa !
Gros gros gros bisous à mes ptisuisses préférés !!!

Marinette le 25/11/2010 à 18h48

Je suis très heureux pour vous tous. Cest une excellente nouvelle pour Pierre Mik Amandine et les enfants (toujours sources de motivation énormes). L'épreuve que vous traversez est incommensurable pour celui qui ne la connait pas, mais vous la surmontez de manière admirable... Bravo.

tarik le 25/11/2010 à 19h01

En ce jour de la Ste Catherine, je suis ravie de lire vos très bonnes nouvelles !! Elles étaient espérées, attendues et concrètes !! Vos enfants magnifiques vous tiennent la main et c'est émouvant de vous savoir en si bon chemin... Nous vous accompagnons avec fidélité et c'est avec plaisir que je me joins à la jolie farandole de vos ami(e)s et famille pour vous saluer avec une rayonnante OLA pleine de Joie !! Pensées toutes amicales pour l'intervention de demain !!!

Marie-Thé le 25/11/2010 à 20h59

YOUHOU!!!!!! GENIAL! je suis super contente!!!!
Vive Perki, vive vous!!
Biz biz,
MNK

MNK le 25/11/2010 à 22h58

Tenir la guérison par le bout du fil , et surtout, garder la vigilence pour entretenir les conditions de celle-ci : occupations de l'esprit, détente du corps et sérénité intérieure, le tout en évitant au maximum le stress. Facile à dire et pas facile à faire, certes ! mais y tendre pour pouvoir profiter de la Vie. La guérison se situe à 3 niveaux, probablement en rapport avec la trinité...
Votre combat est magnifique et empreint de courage, les premiers qui en profitent, sont vos 3 garçons.
Mes pensées vous accompagnent toujours et encore et je vous embrasse tous les 5 avec beaucoup d'affection

maud le 26/11/2010 à 08h17

Bravo!! Génial!! C'est une super news!!
On est ravis pour vous !
On vous embrasse fort tous les 5,
Olivier, Arthur, Marine et Bibi

Marine le 26/11/2010 à 08h42

Dis donc Amande : il faudrait que tu rajoutes Auguste à ta description du blog en haut à gauche! i lne peut pas passer inaperçu le gros pépère!!

MNK le 26/11/2010 à 09h29

Mardi 5 avril 2011 - news news news news news

hou lala voila bien longtemps que je n'ai pas écris !! Mais OUI ce blog existe toujours... C'est juste qu'il se passe un peu moins de choses coté maladie... et c'est pas plus mal... Le dernier article remonte au mois de novembre... je crois que c'est la première fois qu'un laps de temps est aussi grand entre 2 articles !

depuis il s'est passé beaucoup de choses dans notre vie un peu moins coté maladie...

Nous avons passé un merveilleux noel en Bretagne.. Je crois que ce fut le premier Noel depuis 2004 ou notre Pierre-Mik allait si bien... depuis ce mois de décembre, il a perdu 10kg a cause de l'arrêt du traitement a la cortisone... enfin arrêt, non.. il lui reste de toutes petites doses, car perki est cortico-dépendant et les médecins ne peuvent pas stopper la cortisone a cause d'effet secondaire dû au manque ! et oui.. saleté de médoc !
bref il lui reste 5mg /jour ce qui n'est rien par rapport au 90mg qu'il a connu... Son visage est donc redevenu normal et son gros bidon a disparu !
Pierre-Mik est le seul de notre génération qui rajeunit en vieillissant !!

Depuis quelques semaines, les résultats hépatiques de pierre-mikael sont assez perturbés... Nous avons eu un gros coup de stress puisque la maladie a commencé comme cela.. et puis les derniers résultats du BCR-ABL ont suffit a nous rassurer...mais depuis les résultats ne s'arrange pas sans pour autant empirer... Les médecins n'ont pas l'air plus inquiet que cela...Nous pensons même qu'il devrait s'inquiéter un peu plus (!)
En effet Pierre-Mik est très fatigué ces derniers temps et depuis quelques jours il voit jaune (!)... Il doit appelé les médecins ce matin car cela commence a l'inquiéter.

Apparemment une intoxication aux médicaments peut faire ce genre de symptome...Les médecins aussi pensent que le foie de PM est perturbé a cause des médicaments et sont petit a petit en train de changer certains médicaments.. le fait qu'il voit jaune va peut être changer la donne ! Nous attendons leur consigne.

ceci dit malgré cela, et ses yeux secs qui le gènent beauocup (surtout depuis l'arrivé du soleil), une fatigue un peu permanente (mmais finalement Pierre-mik depuis sa maladie a une fatigue chronique, donc ce n'est pas vraiment nouveau) il va trés bien...Je crois que je vais finir ce post en disant que voila quelques années que je ne l'avais pas vu en si bonne forme !

Pourvu que cette histoire de foie ne soit que bénine... on croise (une fois de plus) les doigts..

a bientot.

A.

Commentaires

J'adore ce genre d'article!! On le savait mais c'est encore mieux de le confirmer : Perki va bien!! En espérant qu'il ne voit pas jaune trop longtemps...
Tu n'as pas mis Auguste dans la description du blog, vilaine! (dans la présentation en haut à gauche), il va avoir 1 an!!
Bises et à bientôt en juin!!! Pour la confirmation de Perki qui aura son filleul comme parrain, haha!
MNK

MNK le 05/04/2011 à 10h53

Merci de ces bonnes nouvelles ! "Pas de nouvelles, bonnes nouvelles", en somme. Après tout, nous ne rêvons tous que ce blog n'ait plus aucune raison d'être actualisé !
Bizatous ! tob

tobhogan le 05/04/2011 à 13h42

Tout va mieux quand l´inquiétude dort... courage pour le jaune, ça ne sera rien... et puis vous en avez vu de toutes les couleur donc un peu de jaune... ;)
L´Espagne en général et moi en concret vous envoie des pensées ensoleillées. Que votre printemps soit beau et familial!
Sophie

Sophie le 05/04/2011 à 14h44

Quant au péril jaune, ne le craignez pas. Depuis le temps qu'on en parle... et je suis bien placé pour en parler :-))
Re-bisou tob

tobhogan le 05/04/2011 à 15h24

C'est génial toutes ces nouvelles! :D
Quand je vous ai vus à megève, j'avais effectivement vu Perki en pleine forme, il a même fait du télémark!
En tout cas, je ne vous souhaite que du bonheur, vous le méritez tellement

Matthieu Kermaidic le 05/04/2011 à 19h31

trop cool ses nouvelles qui nous confirme la vision d'1 pierre-Mikael en pleine forme il y a 1 mois et c'est vrai qui a retrouvé figure humaine.... affaire à suivre avec le foie mais cela n'a pas l'air trop inquiètant à voir l'attitude des médecins! je vous tél bientôt gros bisus de nous tous les Mrisod.

mp.morisod le 06/04/2011 à 20h55

Jeudi 14 avril 2011 - petit coup de stress.. ca faisait longtemps !

Me revoila, peut être un peu plus vite que prévu...

Premièrement les résultats hépatique de Pierre-Mik sont en légères amélioration... les Médecins continuent de suivre cela mais je crois que la ponction va être évitée.
Pierre Mikael continue de voir la vie "en jaune". Sa vision n'est pas altérée mais tout est jaune, un peu comme si il avait des lunetes de soleil n permanence... Il a passé la journée de la semaine dernière a l'hopital ophtalmique ou les médecins lui ont bien marthyrisés ses pauvres yeux... Rien d'anormal n'a été trouvé (mis a part la sécheresse des yeux habituelles chez Pm)
Hier une angiographie a été programmé. les Médecins ont vu des vaisseaux abimés. Par précautions et comme Pierre-Mikael présentes des accouphènes (bourdonnement d'oreilles) depuis 2 semaines, ils lui prévoit une IRM du cerveau en Urgence demain...

la vision jaune n'est as vraiment expliqué par les médecins. Pierre-mIK A PRIT LA SEMAINE DERNIèRE UN ANTIBIOTIQUE de couleur jaune fluo... peut être cela aurait pu lui colorer l'oeil, mais les médecins n'ont pas l'air convaincus..

Je ne vous cache pas que l'IRM de demain nous fait un peu stresser..Nous nous demandons encore une fois ce qu'il vont trouver..Dans tous les cas nous savons ce qu'ils cherchent! (tumeurs, avc). Je ne veux affolés personnes mais je vous fais part de nos angoisses... Ce blog est aussi la pour ca.
Je me suis arrangée pour accompagner Pierre-Mik toute la journée demain a Genève a l'hopital.

Nous vous tienrdons au courant.

Amandine.

Commentaires

Nous pensons bien à vous et merci de nous transmettre aussi vos inquiétudes. comme ça on les partage aussi et c'est moins lourd sur vos épaules.
très bon courage et très gros bisous
OL

Olivier de Rennes le 14/04/2011 à 09h57

Un petit message pour vous dire que nous pensons bien à vous et vous envoyer plein de courage et d'énergie!
Gros bisous à vous 5!
Les MOB!

Marine le 14/04/2011 à 10h04

Grandes pensées pour vous ! Bises

Aude le 14/04/2011 à 11h24

Comme dit Olivier, nous partageons avec vous ces moments pr les alléger un peu. Courage pour demain.Nous attendons vos bonnes nouvelles et on vous embrasse fort. Yves et Françoise

Les HUEBER le 14/04/2011 à 11h25

Courage, on pense bien à vous et on vous embrasse.
Julien & Elvire

julien le 14/04/2011 à 11h59

Hello les copains!

Tenez-nous vite au courant on pense super fort à vous, courage courage courage

Billiard Pauline et Aymeric le 14/04/2011 à 12h32

mille bisous et une jolie chanson pour vous changer les idées!
http://www.youtube.com/watch?v=QQwbWQy6EUM&feature=share
c'est Matt qui m'a fait connaître ce groupe, grand dénicheur de musique...
MNK

MNK le 14/04/2011 à 12h48

Courage

sophie le 14/04/2011 à 12h50

Roooh, meuh c'est quoi ce truc qui vient encore vous embêter!!! On pense très très fort à vous et je crois les doigts pour qu'ils ne trouvent rien d'inquiétant.
Un énorme bisou plein de soleil pour vous.

Lolo

Lauréline le 14/04/2011 à 13h32

Plein de courage, on pense bien à vous et surtout on croise les doigts !
Gros Bisous,
Sandra

Sandra le 14/04/2011 à 15h10

Nous pensons très fort à vous deux...

Régine Feuilloy le 14/04/2011 à 15h23

En effet, p'tit coup de stress...pour autant, Amandine, il est nécessaire de savoir un peu plus car Pierre-Mick ne peut pas rester ainsi... Il est vrai qu'un long chemin a été parcouru et nous restons optimistes afin de le poursuivre tous ensemble ! Je me joins amicalement avec mille pensées pour vous deux et vos trois p'tites étoiles !! A très vite pour d'autres nouvelles...

Marie-Thé le 14/04/2011 à 16h31

On pense très fort à vous, plein de bisous xxx

Misscre et Remo le 14/04/2011 à 20h00

courage les copains! je suis sure que tout va bien se passer, positive vibrations! je vous call demain.

lolotte le 14/04/2011 à 20h50

Nous nous tenons les pouces et nous pensons fort à vous
Bises
patricia et jacques

Patricia et Jacques le 14/04/2011 à 22h06

Tiens bon la barre et tiens bon le vent, hisséo ! Bisous tob

tob le 15/04/2011 à 15h04

Vendredi 15 avril 2011 - news

résultats de L'IRM cérébral mardi....

Lundi : ponction de moelle osseuse et ponction lombaire pour écarter tous risques de récidives..
mardi : examens des yeux a lhopital hophtalmique.

bref... pas de résultats pour le moment.. on va stresser encore quelques jours histoire de passer de bonnes vacances !!

A.

Commentaires

Il fallait s'y attendre...encore qques examens, attente de résultats... On peut comprendre votre souhait d'être rapidement "fixés"... La patience est de rigueur... Je vous souhaite de pouvoir vous "détachez" un peu de ce stress et de passer ces prochains jours dans une attente optimiste...Nos pensées s'acrrochent les unes aux autres avec fermeté !! Mes amitiés à vous cinq !!!

Marie-Thé le 15/04/2011 à 18h17

Coucou , la bonne nouvelle , parmis les bonnes nouvelles de Perki , c'est que Manuela et Marin sont reçus à l'EHL ! Vous allez avoir des cousins et des babysiters a Lausanne l'année prochaine. Bisous . Antoine et Mymi

antoine Legris le 15/04/2011 à 19h04

bon, ben j'appellerais mardi! courage!

lolotte le 15/04/2011 à 21h21

Mardi 3 mai 2011 - nouvelles rassurantes

Nous n'avons pas eu les résultats officiels de L'IRM mais n'ayant pas de nouvelles des médecins nous en concluons qu'ils sont bons !
Idem pour la ponction lombaires.. Nous sommes toujours en attente des résultats de la ponction de moelle osseuse, mais les premiers bilans étaient bons..

Nous avons du anuler nos vacances dans le jura car Pierre-mik avait des examens et était assez fatigué par en plus une otite et une conjonctivite... cela est désormais terminé mais c'est une sinusite qu'il a attrapé pour terminer en beauté !!

La ponction lombaire faites il y a 15 jours a provoqué chez Pierre-mikael de trés douloureux maux de tête soulagé par la station allongée... ils ont un peu diminué mais restent tout de même très forts, l'empêchant de pouvoir travailler correctement !

Il parait qu'il faut attendre "que sa passe" alors.. on attend ! bien sagement !

bref a priori toutes mauvaises nouvelles est donc écartée !

Quant a la vision jaune, bonne nouvelle elle disparait depuis 2 jours et Pierre-mIk redécouvre le blanc !

" tiens il était blanc ce truc ??!"
- " ben.. ouais !

Les médecins pataugent, mais ont l'air de penser qu'il pourrait s'agir d'une intoxication a un antibiotique que P-M prend depuis 6 ans... ils nônt pas l'air convaincu non plus !
Pierre-Mik retourne a l'hopital ophtalmique (au doux nom de "l'asile des aveugles"sympa !) dans quelques jours pour resubir des tests... En attendant même s'il revoit plus blanc que blanc, il esttrès géné par ses yeux très abimés par les traitements et la GVH. la lumiére le gène énormément et en ce moment il y en a beaucoup ! Pour vous parler un peu de notre quotidien, même la lumiére du frigo quand il l'ouvre le gène.. je crois qu'il va finir par porter ses lunettes de soleil a l'intérieur ou en regardant la TV !

Nous avons décidé de recontacter une doctoresse que PM voyait avant a l^hopital qui est partie dans le privée. ... Même si Pierre-Mik continue d'avoir son dossier au HUG (seul hopital ici a pouvoir suivre les gréffé de moelle osseuse allogénique) et continura d'aller la bas en cas d'urgence, il va continuer son suivit quotidien dans une clinique plus proche de la maison et surtout avec un médecin qui le connait depuis 2004 et qui connait donc bien son (gros) dossier!

Voila les news !

Amandine

Commentaires

C'est une forme de soulagement qui nous anime, à la lecture de vos nouvelles... On va souhaiter que Pierre-Mik recouvre une meilleure forme, que les maux de tête s'apaisent et que la reprise d'un suivi par ce médecin plus disponible vous permettent d'en savoir un peu plus... Par chance, la vision est claire, trop...c'est déjà mieux qu'avant ! Attendons les prochains tests...La patience semble de rigueur ; alors, restons optimistes ! Mes pensées amicales et affectueuses vous accompagnent en ce joli mois de mai !!!

Marie-Thé le 03/05/2011 à 16h14

Le blanc... le jaune... c'est un oeuf de Pâques ! Quant à la télé, faut carrément la retourner comme recommandait Boris Vian.
Merci des niouzes. Bisou th

tob le 03/05/2011 à 17h51

bonjour je m'appelle valerie on adecouvert une lam a mon mari le 23 12 2009,nous avons deux enfants emma 7 et martin4ans a ce moment.sans suivent les cures les bs les hospi imprévisibles chambre sterile puis vient la greffe 3juin 2010 donneur allemand que je ne remercierai jamais assez avec lequel nous echangeons des news.a ce jour tout va bien consult chez hemato toutes les 2sem, immuno1 fois par sem a dom.vous m'vez redonné espoir car nous aurions aimé avoir un 3eme enfant, mon mari n'a pas fait le prelevement cecos. je vois qu'un miracle c produit pour vous alors pourquoi pas nous. mon gynéco m'avait dit au mieux c une fausse couche au pire des malformations a cause mutation gene lié au ttt.j'avais une baisse de moral mais grace a vous je garde espoir bien que le plus important a ce jour est la santé de mon mari.je vous souhaite pleins de bonnes choses a vous 5. beaucoup de bonheur.... biz

dartois le 17/06/2011 à 01h07

Having lost my father to cancer 2 months now it bring to light a blog such as this that there are others with the will to fight on. Having stumbled onto this web-site looking for reasons why such events occur I cheer you on and pray for a recovery. Sorry my written french is deplorable and I hope you can suffer this english.

Brian le 31/07/2011 à 18h03

Samedi 3 septembre 2011 - Veni, vidi, vici...

Pardonnez mon retard vous tous qui nous suivez depuis ces 6 (bientôt 7 !) longues années...
C'est vrai que finalement depuis la création de ce blog, j'avais plus pris la (mauvaise) habitude de me poser devant mon ordinateur quand finalement, pierre.mik n'allait pas si bien que ca ou qu'un obstacle venait entraver notre route...
Il s'est passé pas mal de choses depuis le dernier post. Pierre-mik a d'abord retrouvé une vision normale.. on n'a jamais su vraiment la cause de cette bitzzarerie (la vision jaune), probablement une intoxication aux médicaments..et puis les soucis de brêche durale se sont finalement resolus grace a une 2eme intervention en clinique (blood patch).

Ensuite il y a eu les vacances.... De merveilleuses vacances qui nous ont permis de constater a quel point mon Pierre-Mik allait bien.
Physiquement d'abord. Pierre-mik a rajeuni de 20 ans...et aprés avoir découvert pendant ces dernières années ce que ca faisait "d'être vieux et impotent" il redécouvre les joies d'être un jeune papa... Porter ses enfants, courir, se coucher tard, prendre un apéro(même 2!), manger normalement et refaire du sport.Autant de plaisirs simples auxquels il n'avait pas accès ces derniéres années... Remonter sur un bateau et le skiper a été pour lui comme une révélation. Pierre-mik ne pensait pas pouvoir refaire cela un jour... Cette année il est parti, seul avec moi et Pol-Oscar sur un bateau de 14mêtres... Juste 2h mais c'est un bon début...(Avant de tomber malade, P-m passait 1 mois/an sur un bateau et il n'en avait jamais refait depuis ce jour de dècembre 2004)

Que penser de tous cela ???? Nous avons très envie de croire en une véritable guérison... Dans tous les cas , c'est l'impression que nous avons !!!

Même si Pierre-Mik prend encore beaucoup de traitements et que les médecins ne se prononceront probablement jamais sur le mot Guérison, nous pouvons constater qu'ils se sont félicités avant les vacances du résultat ou ils étaient arrivé avec PIerre-mik !

NOUS NOUS Y CROYONS TRéS FORT et nous avons décider de nous dire que la leucémie était loin derriére !

Nous avons des projets plein la tête...Nous espérons trés fort qu'ils se réaliserons désormais rapidement (partir très loin !)

Bien entendu je ne pourrais jamais rencontrer chacune des personnes qui s'est raccroché a notre histoire, mais je voudrais remercier chacun d'entre vous qui a toujours cru que nous sortirions vainqueur de cette bataille.
Merci pour vos priéres, votre soutien et vos encouragement.Merci du fond du coeur d'avoir soutenu mon mari et ma famille.Vous faites aussi partie de cette histoire désormais parceque ce blog m'a aussi permit de tenr le coup.

A bientot donc pour d'autres bonnes nouvelles... L'objectif maintenant étant de baisser encore les médicaments...

(Pierre-Mik il y a 1,5 ans)

(PIerre-Mik cet été !)

A tout bientot donc comme on dit chez nous !!!

Amandine.

Commentaires

C'est vraiment formidable et nous sommes très heureux pour vous!
Vous donnez tellement d espoir à toutes ces familles ayant des problèmes de santé.
Je vous souhaite pleins de bonheur, parcourir le monde comme vous le souhaitez avec votre belle famille...

BONFILS le 04/09/2011 à 14h30

Ca fait trop plaisir de vous voir vivre enfin comme une famille normale! On vous aime et vous nous manquez!
Gros bisous à vous 5!

Roxane le 04/09/2011 à 18h24

Il n'y pas de mots Amande, c'est magnifique. Mille bises, Pat et MNK

MNK le 04/09/2011 à 18h25

Toujours en pensées avec vous et heureuse, triplement heureuse de constater que la vie reprend bien le dessus. Cela me donne souvent du courage et je crois l'avoir dit à Perki début juillet.
Néanmoins, pour que cela dure, penser toujours au repos nécessaire, important et strictement incontournable, même si l'on a envie de croquer la vie à pleine dent... Penser sérénité intérieure !
Gros baisers. Maud

maud le 04/09/2011 à 18h34

Chere Amendine,je suis si heureuse de voir que l etat de sante de P mick s ameliore ... tenez bon , ton temoignage est merveilleux! Nous prions pour que continue a progresser, et a une prochaine reunion de famille! on vous embrasse Raoul et Isabelle de Cintre et toute notre petite famille!

isabelle de Cintre le 05/09/2011 à 15h29

Je suis tellement émue de lire ça, de vous voir pleins de projets. Vous l'avez bien mérité. Bravo et merci pour la leçon de vie que vous nous avez donné.
Love

lolotte le 06/09/2011 à 18h29

Bravo pour votre ténacité et votre confiance dans la vie...qui ont permis ce superbe résultat !Très affectueusement à vous 5.

Tante Anne-Marie le 06/09/2011 à 19h14

Bonsoir Amandine et Pierre mIckaël. Que c'est bon d'avoir de si bonnes nouvelles et quel bel espoir vous nous donnez. C'est vrai que je vous suis depuis quelques années, en fait depuis le début de la maladie de Christophe. Nous en sommes à bientôt 5 ans de greffe, toujours des médicaments qui l'usent (surtout physiquement), une séance de chimio par mois pour gérer cette satanée GVH. En fait, la première photo de Pierre-Mickaël, c'est comme ça qu'est Christophe en ce moment (merci la cortisone!). Il a une mobilité tellement réduite qu'il calcule le moindre pas, et malheureusement on sait que ça ne reviendra pas car les muscles sont "mangés". Mais il y a une chose qu'on ne lui enlèvera pas, c'est cette force mentale qui le tient, cette volonté qui fait qu'il veut s'en sortir. J'admire son mental, et j'imagine que Pierre Mickaêl doit être aussi comme ça. Donc au final je me dis que s'il s'en sort aussi bien au bout de bientôt 6 ans, j'espère que mon homme fera comme lui. Alors, même si les médecins ne parlent pas de guérison, je lui souhaite de profiter<à fond de cette renaissance, de profiter de ses fils et de sa petite femme, car l'amour fait partie de la "guérison". Du fin fond de ma Touraine, je me permets de vous embrasser. Béatrice

Béatrice Coussi le 11/09/2011 à 20h04

D'énormes bises à vous 5. Yalla, en avant les rêves et les projets !

Aude le 18/09/2011 à 17h10

bonsoir à toute votre famille
je ne sais pas si vous vous souvenez de moi, mon petit garçon Andrea a déclaré la même leucémie que Pierre Mickaêl en avril 2006. Après presque 3 longues années de chimio intensive + Glivec , lors de notre visite de juin la docteur a écrit que l' on pouvait parler de guérison. Incroyable... j 'ai tant rêvé de lire ou d' entendre ces mots, mais je sentais les médecins si prudents pour oser les prononcer...Alors je suis ravie que tout aille bien aussi pour vous et je vous souhaite de bientôt entendre ce mot tant espéré;à bientôt de lire de vos nouvelles.Emmanuelle

emmanuelle le 19/09/2011 à 22h02

Lundi 12 décembre 2011 - Il y a 7 ans la leucémie est entrée dans nos vies..

il y a 7 ans, nous n'imaginions pas que nous allions traverser une tempête.
il y a 7 ans, nous n'imaginions pas a quelle point la tempête allait être énorme et durer si longtemps...
il y a 7 ans Pol-Oscar grandissait chaque jour un peu plus au creux de mon ventre.
il y a 7 ans pierre.mik entrait a l'hopital pour n'en ressortir que 7 mois plus tard.
il y a 7 ans tout s'écroulait... { cf article du 21 déc 2004 sur le lien suivant : 21 Décembre)

et pourtant aujourd'hui aprés, ces 7 années nous sommes 3 de plus dans la famille..
et ette année pierre-Mik n'a jamais été aussi en forme.

merci donc Mari-Mael pour ta si précieuse moelle.. et Merci Perki d'être si fort.

JOYEUX ET BEAU NOEL A TOUS..

Commentaires

Oh ! oui ! Comme hier !
il y a 7 ans, c'est comme hier, je me souviens encore de PYL nous annonçant la nouvelle, à Paris à l'occasion d'un Conseil de Surveillance du Groupe ! On avait presque du mal à réaliser et comprendre. Et ce n'est que mois après mois qu'on a vraiment mesuré l'ampleur du tsunami qui vous était tombé sur la tête !
et recevoir ton mail aujourd'hui, toujours aussi touchant et profond, c'est vraiment génial ! TRES TRES BON NOËL à vous tous et profitez-en bien.
Je me dis souvent que pour certains les Noëls qui passent sont plus beaux que pour d'autres, les votres sont si beaux !
Biz, OL

Olivier de Rennes le 12/12/2011 à 11h33

Voici un article qui est un super cadeau pour mon annif!! Merci les Perkidine! Tu as oublié de préciser, Amande, combien tu as été forte dans la tempête! et combien tu nous as tous permis de tenir la barre.
Bises et très joyeux noël guéri et en super forme,
MNK

MNK le 12/12/2011 à 18h32

Quel espoir, quelle lumière que ce message ! Je suis émerveillée par la rage de vaincre de Perki, par l'énergie d'Amandine et par votre courage à tous les 2. Je suis très émue par ce magnifique message de Vie. Que l'amour qui vous entoure continue à vous porter, encore de nombreux jours, encore de nombreuses années. Excellent Noël pour vous, vos enfants et vos parents. Je vous serre sur mon coeur. Maud

maud le 14/12/2011 à 18h56

Eh! oui comme Olivier je me rappelle du téléphone de Pyl m'anoncant la nouvelle.
Nous parlions de vous avec notre voisine Antoinette, propriétaire du magasin préféré d'Amandine, nous avions du mal à mettre un année, 7 ans déjà ...
Bravo pour votre courage et votre volonté, et quel plaisir d'avoir croisé Pierre-Mik en forme.
Un joyeux Noël à vous 5 et bises enneigées
pja

Patricia et Jacques le 14/12/2011 à 23h02