

# LE BULLE' TIN



VITALITÉ

SANTÉ

BONHEUR

MEILLEURS VŒUX

2015 !

SOLIDARITÉ

ACTION

# REPERTOIRE



## Conseil d'Administration

### Membres du bureau

<b>Nathalie ANDRÉ</b> Responsable de la communication	13, avenue de Villars 78150 LE CHESNAY	06.03.54.08.73
<b>Gilbert BODIER</b> Responsable des permanences	154, rue Montgolfier 78360 MONTESSON	01.39.13.13.50
<b>Maddalena CHATAIGNIER</b> Vice-présidente	14, rue du Moulin Vert 75014 PARIS	01.45.43.92.69
<b>Djamila HADJ</b> Secrétaire	26, rue Vulpian 75013 PARIS	06.35.60.47.07
<b>Agnès PALLUD</b> Présidente	100 ter rue Prachay 95590 PRESLES	06.71.07.39.58
<b>Serge SIMON</b> Trésorier	19, chemin du Moulin de la Ville 93600 AULNAY SOUS BOIS	01.48.69.33.36
<b>Jean-François VALENTIN</b> Trésorier adjoint coopté	5, avenue des Chênes 93420 VILLEPINTE	06.60.05.79.24

### Administrateurs

<b>Annie BELLOT</b>	6, square Gérard Philipe 60340 ST LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33
<b>Marc BELLOT</b>	6, square Gérard Philipe 60340 ST LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33
<b>Monique COLUNI</b>	18, rue Gaston Monmousseau 94200 IVRY SUR SEINE	01.46.71.13.79
<b>Philippe MONET</b>	9, avenue de la Porte de Villiers 75017 PARIS	01.40.68.79.34 06.18.38.88.54
<b>Valérie PIGNET</b>	12, rue de Maunoury 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63
<b>Franck PIGNET</b>	12, rue de Maunoury 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63

### Contacts

Permanences à Trèfle 3 : Mercredi et samedi

Information : [info@egmos.org](mailto:info@egmos.org)

## Dans ce numéro

Un jour dans le carré historique de Saint Louis	2
Journée sportive et familiale	3
Un jour de novembre dans le hall de l'hôpital	4
Rencontre à l'hôpital Jean Jaurès	4
Allô, allô, qui est à l'appareil ?	6
Les maladies infectieuses du poumon	7
Témoignages	10
Parlons cœur	13
Journée d'Information Médicale et d'Echanges	14
Les anciens d'EGMOS à l'honneur	15
Course des Héros 2015	17
Noël à Trèfle 3	19
Bilan financier 2014	21

## Edito

Tout un chacun en début d'année se doit de jeter un regard rétrospectif sur l'année écoulée et dresser son petit inventaire personnel. Il va de soi que pour EGMOS, en tant qu'association, le moment s'impose pour que soit établie la liste des actions menées et d'en faire le bilan. Tout n'est jamais aussi parfait que nous le voudrions mais je crois pouvoir dire à nos adhérents qu'il y a lieu de se réjouir d'un bilan très positif à porter au crédit de l'année 2014.

Grande nouveauté de cette année : la mise en route du blog d'EGMOS qu'il a fallu alimenter très régulièrement et qui, à terme, devrait permettre de diminuer les éditions papier de notre bulletin, très onéreuses pour l'association.

EGMOS a poursuivi avec le même rythme soutenu ses permanences à Trèfle 3 par une présence bihebdomadaire au chevet des patients et aussi à l'écoute des familles des jeunes greffés hospitalisés à AJA.

Hors hôpital, EGMOS a également fait preuve d'une activité soutenue. En effet, outre ses manifestations coutumières toujours aussi fructueuses (Tombola de printemps, Course des Héros, Meeting Jean-Luc Cartier), nos bénévoles ont participé à plusieurs aventures inédites : Portes ouvertes de l'AP-HP en juin et manifestation Dix sur Dix en septembre à la Mairie du 10<sup>e</sup> arrondissement de Paris.

Pour la première fois, notre association a mis sur pied une campagne de promotion avec l'appui d'un partenaire externe d'envergure. Le groupe BNP Paribas, par le biais de son réseau d'agences des Buttes Chaumont, a organisé du 16 au 20 décembre une campagne de communication auprès de sa

clientèle sur les activités d'EGMOS et le don de moelle osseuse. Invitée d'honneur dans le cadre l'opération nationale « Parlons cœur », l'association a pu présenter une exposition de photographies hébergée au sein de l'agence BNP Paribas jusqu'au début du mois de janvier 2015.

A Saint-Louis, sur invitation du Dr Luc LEGRES, EGMOS a pu découvrir le laboratoire de recherches, une visite très enrichissante autour de thèmes variés tels que « De l'échantillon à la découverte : Etudes immunologiques chez les patients atteints de leucémie ».

La journée d'Information Médicale et d'Echange (JIME) au mois de novembre a également remporté un franc succès et a été très instructive pour tous. Elle s'est déroulée dans une ambiance très conviviale, en compagnie du Professeur Gabison, ophtalmologue à La Fondation Ophtalmologique A. de Rothschild, du Docteur Aspert, Psychologue à T3, et du Docteur Jean-David Bouaziz, dermatologue à Saint-Louis.

En décembre, le Marché de Noël et le goûter-concert offert aux familles ont également tenu leurs promesses.

Les contacts noués avec d'autres associations, des partenaires publics ou privés et les échanges avec le grand public, sont très encourageants et ne peuvent que nous inciter à nous lancer en 2015 dans de nouvelles activités « hors des murs ».

Tous les événements cités dans mon inventaire vous sont présentés dans cette nouvelle édition du bulletin d'EGMOS où vous trouverez également un article de fond sur les maladies interstitielles non infectieuses du poumon, de même que deux témoignages de greffées, ainsi qu'un retour sur les origines d'EGMOS.

Il ne me reste qu'à vous souhaiter une bonne lecture et à vous adresser, au nom de tous les bénévoles d'EGMOS, mes remerciements pour votre engagement à nos côtés et mes meilleurs vœux pour la nouvelle année, vœux de bonheur, de paix en ces temps particulièrement troubles et une bonne santé pour vous et vos proches.

Agnès Pallud, Présidente



## Un jour de juin dans le carré historique de Saint Louis

L'ombre sous les arbres était dense et bien fraîche, les plates-bandes centrales vertes et fleuries...et deux représentants d'EGMOS étaient derrière une table couverte de prospectus et de documentation au milieu des stands des autres associations. Nous avons tous répondu présents à l'invitation de l'AP-HP d'organiser une journée Portes Ouvertes.

Le soleil est enfin arrivé, les visiteurs aussi, un peu moins nombreux que dans nos prévisions. Les longues heures de juin avaient sûrement dû inciter les Parisiens à quitter la ville dans la recherche d'un avant-goût de vacances.

Un public un peu clairsemé, donc, mais en général des personnes concernées et poussées par des intérêts bien précis. D'où certaines questions, qui attendaient une réponse claire, rapide et efficace: «Je suis venue d'Algérie avec mes deux frères, l'un sera donneur et l'autre receveur. Je n'y connais rien. Pouvez-vous m'expliquer en deux mots la greffe de moelle ? » Ou alors carrément plus personnelles : «Je vous ai vue il y a 30 ans dans un autre hôpital. Vous travaillez ici maintenant ? »

En fin de compte, le bilan de la journée a été positif. Elle nous a permis -c'était l'avantage de l'affluence modérée du public- de mieux connaître et d'échanger avec les membres des autres associations présentes. Leurs

actions, souvent très différentes des nôtres, ont un point commun avec celles d'EGMOS : elles naissent toujours comme réponse à un besoin exprimé par les malades et leurs proches.

Quant au contact avec le public, la qualité a souvent compensée la quantité. Si nous avons pu aider par nos renseignements ne serait-ce qu'une seule personne, notre journée n'aura pas été perdue.

Maddalena Chataignier





## Journée sportive et familiale

La journée sportive de l'association Stéphane Richard s'est déroulée le 14 juin 2014 à Boufféré en Vendée.

La nouveauté de cette dernière édition a été l'organisation d'un petit tournoi de football, afin de sensibiliser les adolescents. Les familles, les amis et les sympathisants de l'association ont également pu participer aux tournois de tennis-ballon et de Molkky, tandis que la structure gonflable faisait la joie des plus petits. Un vélo tandem dos à dos pouvait également être testé.



L'association, née en 2012, compte désormais une centaine d'adhérents et cette nouvelle manifestation alliant sport et solidarité a permis à de faire dons de 1000 € à chacune des trois associations qu'elle soutient, à savoir l'EFS, EGMOS et France ADOT.

EGMOS tient à remercier tous les organisateurs de cette belle Journée et

l'association Stéphane Richard qui, année après année, depuis la disparition de leur ami footballeur déploie toute son énergie pour sensibiliser les habitants de leur région sur les dons de sang et de moelle osseuse.

RDV est pris à St Hilaire de Loulay le samedi 13 juin 2015 pour la 4ème édition !



### Bravo au Meeting JL Cartier!

Nous tenons à remercier Fabienne Cartier, Sandie Nahoum et le club de la piscine Marville à Saint Denis (93) pour le don de 4200 € correspondant à la recette du Meeting JL Cartier du 14 juin 2014. Cette somme a été affectée pour moitié à l'amélioration du confort des patients à Trèfle 3 (vélos, télés) et à la recherche médicale.





## Un jour de novembre dans le hall de Saint Louis

---

Tous les deux ans, l'hôpital organise une présentation des différentes associations, qui interviennent dans ses murs et, comme à chaque fois, Egmos était là.

Dans ce lieu de passage l'affluence a été plus nombreuse qu'au mois de juin, de plus le choix d'un jour en semaine avait certainement joué aussi.

Plus de contacts donc et de deux types bien différents.

D'un côté, il y a ceux qui passent un peu par hasard et qui n'ont pas du tout ou très peu de connaissances à propos de la greffe, par exemple la confusion avec la moelle épinière est encore assez courante. Dans ce cas, en plus d'une rapide explication orale, nous proposons une série de brochures, qui permettent de comprendre le déroulement des soins et les actions de notre association.

L'autre profil des visiteurs est celui des personnes, suivies à Saint Louis pour une maladie hématologique ou autre, qui profitent d'un interlocuteur pour exprimer leurs doutes, leurs souffrances et parfois leurs revendications. En général, ces conversations durent un certain temps et ne sont pas forcément liées à la greffe. A côté de cette mission d'écoute, nous avons, comme toujours, échangé avec les autres bénévoles présents dans une atmosphère de sympathie

et de découverte réciproque. Ce sont des rencontres toujours enrichissantes et qui créent l'occasion d'envisager, dans certains cas, une future collaboration.

Maddalena Chataignier



## Rencontre à l'hôpital Jean Jaurès

---

Le 17 novembre dernier, rendez-vous pour une équipe d'EGMOS à l'hôpital Jean Jaurès dans le 19<sup>e</sup> arrondissement de Paris pour une visite du service Soins de suite en hématologie dirigé par le Dr Aude Quentin-Gondard.

Très gentiment, autour d'un café, M. Bruno Garbaccio, responsable rééducateur et quelques-uns de ses collaborateurs ont bien voulu tout d'abord nous consacrer un peu de leur temps précieux. Ce moment est mis à profit pour les uns et les autres, personnel soignant et bénévoles de l'association, afin de faire plus ample connaissance et d'échanger sur la propre opinion de chacun concernant l'accompagnement des greffés.

L'Hôpital Jean Jaurès accueille chaque année un grand nombre de patients de Trèfle 3 en post-greffe. « Beaucoup de greffés que nous suivons ici nous parlent d'EGMOS, de votre action et des liens qu'ils ont tissés avec vous » nous a confié M. Garbaccio.



Les échanges entre les hôpitaux Saint-Louis et Jean Jaurès se sont intensifiés en 2013, notamment entre le service de Greffe de Moelle Osseuse et le service Soins de suite en hématologie. Il était donc naturel qu'un lien s'établisse également entre EGMOS et ce même service. Ce fut chose faite lors de la participation d'EGMOS à un projet qui tenait particulièrement à cœur aux rééducateurs de Jean Jaurès : l'acquisition de trois vélos TechnoGym. Cet équipement hautement spécialisé, doté de fonctionnalités très innovantes, permet de suivre très efficacement les progrès des utilisateurs en assurant un entraînement progressif et parfaitement adapté grâce à l'édition de courbes de progression. « Ce procédé peut paraître ambitieux mais il a prouvé son utilité pour notre service car il rassure et redonne confiance aux patients » nous a expliqué avec enthousiasme Bruno Garbaccio.

Puis s'en est suivie la visite détaillée du service : chambre des patients, salles de rééducation, espaces de repos, etc. Mais au-delà de la simple découverte des lieux, cette rencontre nous a permis de mieux appréhender la diversité de compétences du service, ainsi que la cohésion et l'énergie de l'équipe pluridisciplinaire du Dr Quentin-Gondard. Il faut souligner que le personnel, toutes spécialités confondues, y est particulièrement jeune, enthousiaste et dynamique. Au près de patients profondément marqués par des traitements souvent très éprouvants, l'équipe du service Soins de suite propose une prise en charge globale qui va des soins médicaux à la

rééducation physique, en passant par l'amélioration du bien-être via des thérapeutiques parfois audacieuses et même d'avant-garde telle que l'hypnose, ce qui n'a pas manqué de piquer quelque peu notre curiosité.

A l'issue de cette rencontre, promesse est faite de prochains rendez-vous pour de nouveaux projets de collaboration.

Nous remercions le Dr Aude Quentin-Gondard et M. Garbaccio, ainsi que tous leurs collaborateurs pour leur accueil et leur grande disponibilité.

Nathalie André





## Allô, allô, qui est à l'appareil ?

A EGMOS nous communiquons surtout par mail, bien plus pratique quand on veut partager avec plusieurs personnes à la fois, mais cela est venu peu à peu, au fur et à mesure que les membres du bureau s'équipaient d'Internet. Il y a quelques années on faisait surtout appel au téléphone et cela nous arrive encore, par exemple en cas d'urgence.

S'il y a eu des statistiques pour évaluer la moyenne d'heures de sommeil de chaque personne durant toute une vie, a-t-on jamais pensé à comptabiliser le nombre d'Allô prononcés année après année ?

Deux par jour soit environ 700 par an pendant 50 ans font, au bas mot, environ 35000 fois que ce petit vocable a marqué le début d'un échange téléphonique, qui apporte la chaleur d'une voix et un contact bien plus immédiat qu'un mail.

Le mot, selon le Larousse et le Petit Robert, pourrait avoir deux origines. Il pourrait remonter aux cris des bergers normands, installés en Angleterre après Guillaume le Conquérant, dans le but de rassembler les

troupeaux ou alors il reprendrait les salutations que les marins échangeaient d'un bateau à l'autre.

Les Hongrois revendiquent une autre version et pensent plutôt que cela viendrait de « hallom » (je vous entends) employé par le pionnier du téléphone Tidivar Uskas en 1877.

Le premier à avoir utilisé un « hello » serait Thomas Edison, connu comme l'inventeur du télégraphe et du phonographe. Depuis, ce mot s'est répandu un peu partout en prenant une petite touche locale, parfois proche du mot d'origine, parfois très éloignée.

On va du « Bueno » du Mexique, au « Digui » de la Catalogne au « Mochi mochi » japonais. En Italie les gens qui décrochent lancent un « Pronto ! » qui peut sous-entendre beaucoup de choses.

Pour Madame Tout -va -mal : « Je suis prête à ce que le ciel me tombe sur la tête. Quels sont les ennuis qui vont encore m'arriver ? »  
Pour M. Tout-va-bien : « J'attends avec impatience. Quoi de neuf ou de beau me réserve ce coup de fil ? »

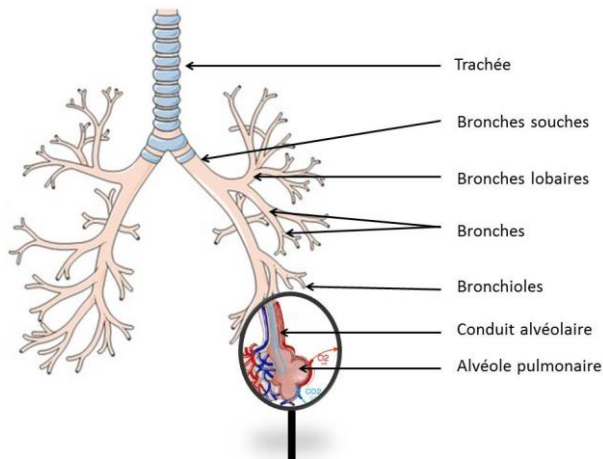
Et voilà une nouvelle conversation bien partie et un autre « allô » qui est venu s'ajouter à ceux qui fusent en permanence dans toutes les directions.

Et vous, vous en êtes à combien par jour ?

Maddalena Chataigner







## Les maladies non infectieuses du poumon après une allogreffe de cellules souches de moelle osseuse

EGMOS apporte depuis plusieurs années un soutien régulier aux études entreprises par Madame le Pr. Anne Bergeron-Lafaurie sur les complications pulmonaires pouvant survenir après une allogreffe de cellules souches de moelle osseuse. Nous allons ci-après évoquer les maladies interstitielles pulmonaires non infectieuses survenant en post-greffe. Nous dirons ensuite quelques mots sur la bronchiolite oblitérante et les études réalisées par le Pr. Anne Bergeron-Lafaurie sur sa prévention.

### Les maladies interstitielles pulmonaires non infectieuses après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

Des complications interstitielles tardives non infectieuses du poumon peuvent survenir après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Ce sont des maladies souvent négligées dont il existe peu de données disponibles. Ces pathologies mal diagnostiquées car souvent attribuées à une cause infectieuse sont caractérisées par la présence diffuse d'opacités du parenchyme pulmonaire bien visible sur scanner. Le parenchyme qui comprend les alvéoles, les conduits alvéolaires, le tissu interstitiel ainsi que les petits vaisseaux sanguins, assure le fonctionnement essentiel du poumon en permettant les échanges gazeux.

### Une étude médicale

Des équipes de Paris (hôpital Saint-Louis) et en région ont entrepris de mettre en commun leurs compétences pour tenter de comprendre ces pathologies. Il s'agit d'une étude rétrospective prenant en compte les données cliniques, radiologiques, les tests de la fonction respiratoire de patients diagnostiqués pour une maladie interstitielle du poumon entre 2001 et 2010 dans le Centre de Saint-Louis. Cette étude rétrospective réalisée sur 42 patients est la plus documentée de toutes celles qui ont été conçues jusqu'à maintenant. Elle met en lumière l'existence en post-greffe de ces maladies interstitielles non infectieuses du poumon et donne quelques informations sur les caractéristiques de cette complication.

### Les constatations

Il ressort de cette étude plusieurs indications. Elle nous apprend que le temps moyen entre le début de l'allogreffe et le diagnostic de la maladie interstitielle non infectieuse du poumon est de 11,3 mois. Que 75% des allogreffes ont été faites avec des cellules souches hématopoïétiques obtenues par prélèvement périphérique. Dans l'étude, ces maladies étaient fréquemment associées en période pré-greffe à des conditionnements non-myéloablatifs. Lorsque les tests de la fonction respiratoire sont réalisés, ils montrent majoritairement des troubles ventilatoires restrictifs. Il ressort également de cette étude que 35 malades (87,5%) ont été traités avec des corticostéroïdes, que 13 patients (32,5%) sont décédés dont 10 d'une insuffisance respiratoire et que le taux de survie moyen à 24 mois est de 61%. L'utilisation du scanner à haute résolution met en évidence deux types de signes d'opacités alvéolaires.

### Les relations possibles de ces maladies interstitielles avec la GVH chronique

La survenue d'une pathologie non infectieuse après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques soulève l'hypothèse d'une forme de GVH chronique. L'étude révèle qu'au moment du diagnostic de ce type de pathologie du poumon, 70% des greffés ainsi diagnostiqués avaient contracté une GVH chronique extra-thoracique (GVH cutanée ou digestive). Le peu de biopsies réalisées

révèlent plusieurs entités de ces maladies interstitielles non infectieuses du poumon : les pneumonies interstitielles lymphoïdes chroniques, les dommages alvéolaires diffus et les pneumonies interstitielles non-spécifiques. Elles correspondent à des signes cliniques bien précis qui ne parlent qu'aux spécialistes. Cependant, l'indication d'une biopsie pulmonaire dans ce contexte doit être discutée au cas par cas.

Certaines pathologies interstitielles non infectieuses du poumon survenant après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques sont souvent attribuées à un syndrome de pneumonie idiopathique. Ce sont, comme le nom l'indique, des affections mal définies dont on ne connaît pas aujourd'hui la cause. Leur diagnostic repose, après exclusion d'une infection ou d'un œdème pulmonaire, sur une opacité visualisée par une radiographie thoracique. Contrairement aux maladies pulmonaires décrites dans l'étude du Pr Bergeron-Lafaurie, leur survenue moyenne est de 19 jours après l'allogreffe et est souvent associée à un conditionnement pré-greffe intensif.

Particularité : parmi les maladies interstitielles pulmonaires non-infectieuses, les plus fréquentes semblent être des pneumonies organisées. Plusieurs études paraissent montrer que leur survenue est associée à une GvH aiguë ou chronique. Cette pathologie est définie par la présence de bourgeons fibreux lâches dans les alvéoles constitués de cellules inflammatoires, de fibroblastes et de tissu conjonctif. Beaucoup de patients présentent des troubles ventilatoires restrictifs et une diminution de la capacité de diffusion du monoxyde de carbone. Ces pneumonies organisées ont la caractéristique fréquente d'être sensibles à une corticothérapie.

Autre particularité : certaines maladies interstitielles surviennent en post-greffe dans un contexte d'auto-immunité. En effet, la présence d'auto-anticorps est fréquemment constatée dans le sérum des greffés. Dans certains cas, la GvH prend la forme de véritables maladies auto-immunes, parfois avec une atteinte pulmonaire, qui peuvent être décrites comme des présentations cliniques de sclérodémie, ou de vascularite.

## Conclusion

Presque tous les patients qui ont développé tardivement une maladie interstitielle non infectieuse du poumon ont fait l'expérience d'une GvH aiguë ou chronique. Malheureusement compte tenu du caractère rétrospectif de l'étude et du petit nombre de patients, il est impossible d'avoir une conclusion scientifique définitive à ce sujet. A cause du nombre de biopsies insuffisant, il est difficile de corréler les diagnostics radiologiques et cliniques avec des données histologiques. Une autre étude est actuellement en cours pour tenter de préciser ce point très important pour optimiser la prise en charge des patients. Toutefois et contrairement à la bronchiolite oblitérante, un nombre important de greffés traités avec des corticoïdes ont eu, soit une rémission complète de leur maladie interstitielle, soit une amélioration de leur fonction pulmonaire.

## La bronchiolite oblitérante

La bronchiolite oblitérante est la seule affection qui est fermement reconnue pour être la conséquence d'une GvH chronique après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Les biopsies et les études épidémiologiques paraissent aller dans ce sens.

La bronchiolite oblitérante se définit par des lésions des parois des bronchioles infiltrées par des cellules inflammatoires notamment des lymphocytes et des polynucléaires neutrophiles progressivement remplacées par du tissu fibreux. En raison des différents stades de la maladie et de la difficulté chez ces patients fragilisés d'obtenir des biopsies de tissu pulmonaire, le diagnostic porté n'est pas toujours précis et souvent tardif. La toux et la dyspnée sont les symptômes les plus fréquents mais chez d'autres patients des sifflements respiratoires ou bien encore des infections à répétition peuvent être les signes de la maladie. Un trouble ventilatoire obstructif des bronches repéré par les épreuves fonctionnelles respiratoires révèle souvent mais d'une manière tardive, une bronchiolite oblitérante après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Le handicap respiratoire induit par la bronchiolite oblitérante est de gravité très variable.

## Les traitements de la bronchiolite oblitérante

Comme pour les GvH cutanées et digestives un traitement intensif par immunosuppresseurs est souvent prescrit. Quelques études rétrospectives mesurant l'efficacité de ces thérapies font état de résultats peu satisfaisants. En effet, plus de la moitié des patients ayant reçu des immunosuppresseurs souffrent quand même d'insuffisance respiratoire ou d'infections favorisées par ces traitements. L'administration associée par voie inhalée (comme un spray) du Budésonide, un corticostéroïde et du Formotérol, un bronchodilatateur semble donner de bons résultats.

## Projet de prophylaxie de la bronchiolite oblitérante

Afin de répondre au peu d'efficacité des thérapies, Le Pr Anne Bergeron-Lafaurie du service de pneumologie de l'Hôpital Saint-Louis a proposé un projet de traitement prophylactique de cette pathologie. L'étude consiste à évaluer l'efficacité d'un macrolide (l'azithromycine) dans la prévention de la bronchiolite oblitérante faisant suite à une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Ce macrolide est un antibiotique qui, lorsqu'il est donné à faibles doses, a des effets anti-inflammatoires et immunomodulateurs au niveau des petites voies aériennes (bronchioles). De fait, administré aux patients en décours de greffe, il pourrait avoir une action préventive de la bronchiolite oblitérante.

## L'évaluation de l'azithromycine en cours de réalisation

En raison de la bonne tolérance de ces traitements, l'azithromycine peut donc être d'un grand intérêt dans la prévention de la bronchiolite oblitérante survenant après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Les critères d'évaluation se font en double aveugle sur 460 greffés répartis dans 20 centres français d'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. La moitié d'entre eux reçoit dès le conditionnement, 3 fois par semaine pendant 2 ans, 250 mg d'azithromycine, l'autre moitié se voit administrer dans le même temps un placebo selon les mêmes modalités. Les

médecins en charge de l'évaluation ignorent les patients qui ont un placebo de ceux qui reçoivent réellement de l'azithromycine. Cette évaluation est en cours de réalisation et nous ne manquerons pas d'informer prochainement les adhérents des résultats obtenus.

## Conclusion

Nous vous remercions Madame Bergeron-Lafaurie pour votre disponibilité à nous recevoir et à répondre à nos questions. Nous sommes très attentifs au suivi de vos travaux dont les premiers résultats sont porteurs de beaucoup d'espoir. C'est la raison pour laquelle les greffés soutiennent vos études et vous souhaitent le meilleur succès possible dans la poursuite de votre entreprise.

Synthèse réalisée par Gilbert Bodier



Je remercie les membres de l'Association EGMOS pour la confiance qu'ils me témoignent et leur soutien à nos travaux de recherche.

Il est très probable que le financement que vous m'avez alloué cette année aide à terminer d'une manière ou d'une autre le protocole Allozithro visant à évaluer l'efficacité de l'Azithromycine en prophylaxie de la bronchiolite oblitérante.

Je ne manquerai de vous faire part de l'évolution des recherches.

Amitiés,

Pr Anne BERGERON -LAFAURIE



## Témoignages

*Voici deux témoignages d'anciennes greffées de Saint Louis qui ont souhaité partager leur expérience avec les lecteurs du Bulletin d'EGMOS. Vous pouvez retrouver l'intégralité de ces témoignages sur le blog d'EGMOS à la rubrique Témoignages.*

### LA PREPARATION

Quand on vous annonce qu'il va falloir faire une greffe de moelle osseuse, prenez-le comme une grande chance. La médecine a progressé et c'est une greffe qui marche. Faites entièrement confiance à votre hématologue et préparez-vous. Reposez-vous et n'essayez pas de tout retenir et comprendre mais posez toutes les questions que vous avez en tête. N'hésitez pas à les poser plusieurs fois, pour dédramatiser tout ce que vous croyez entendre... Soyez toujours accompagné d'une personne proche, qui entendra différemment (ce qui permet de relativiser notre compréhension de ce qui va arriver) mais qui pourra aussi répondre à vos questions.

N'hésitez pas à en parler de façon naturelle à vos amis, même si ils ne comprennent pas tout ce qui va se passer...mais ça fait du bien d'extérioriser, minimiser. N'hésitez pas à voir un psychiatre pour vous préparer (je l'ai sollicité pour me préparer mais aussi car j'ai un fils de 12 ans et souhaitait être guidée dans ma communication envers lui avec les bons mots : maladie sérieuse, nécessitant une longue absence, provoquant une grande fatigue, des changements...) et ce en temps

et en heure ou la psychologue du service des greffes. Elle nous connaît et sait nous tranquilliser. La greffe de moelle est une technique très codifiée. Visitez la chambre stérile et si besoin plusieurs fois. Je suis claustrophobe et nous l'avons géré ensemble avec la psychologue. Préparez des photos de vos proches, posters de paysage pour vous appropriez votre chambre. Ne pensez pas au temps que vous allez y passer. (Les médecins vous le diront pendant votre hospitalisation). Essayez d'arranger votre chambre à votre goût. Pour les vêtements à apporter pour votre hospitalisation, n'hésitez pas à prendre des couleurs vives. Ça donne le moral. Si vous avez les cheveux longs, n'hésitez pas à les faire couper courts avant d'être hospitalisé. Prenez-le comme une opportunité de voir à quoi vous ressemblez avec les cheveux courts sans prendre de risque car ils repousseront. Il vaut mieux avoir des cheveux courts qui tombent sur l'oreiller mais de toute manière, il est souhaitable de les tondre quelques jours après la chimiothérapie, car on a mal aux cheveux. Mon donneur est ma sœur aînée qui a vraiment très bien gérée sa préparation, avec tous les papiers administratifs et les examens à faire en temps et en heure. Peut-être que votre donneur peut avoir besoin d'aide car c'est une vraie organisation. La seule chose à laquelle j'ai essayé de ne pas penser, est qu'il puisse lui arriver quelque chose avant la greffe... et qu'elle ne se réveille pas pour le grand jour.

Agnès H.

*Lisez la suite de ce témoignage sur [www.egmos.org/blog](http://www.egmos.org/blog) à la rubrique Témoignages.*





## MIEUX VIVRE « L'APRES HOPITAL »

Si je me permets de vous écrire ces quelques lignes, c'est parce que, comme vous, j'ai été greffée de la moelle osseuse (21 janvier 2014) et comme vous mon médecin-greffeur m'a annoncé que j'allais sortir du service Trèfle 3 le 12 février, soit presque 18 jours avant la date prévue!

Passé le moment de soulagement mêlé d'inquiétude d'être lâchée dans la « Nature », je me suis demandé comment j'allais faire pour vivre comme à l'hôpital sans y être !

Je sais à quel point il est difficile de se faire confiance, *a fortiori* lorsque la maladie nous frappe ! Par contre, les quelques petites solutions que j'ai mises en place pourront peut-être aider certains d'entre vous à mieux vivre « l'après hôpital » ! Ces petits trucs m'ont permis d'apprivoiser ce retour progressif à la liberté, liberté de sortir, de respirer, de toucher, de voir, de manger !

1°) D'abord, il est important de s'approprier son ordonnance, quitte à la réécrire en précisant dans des colonnes (matin, midi et soir) les médicaments à prendre avec le nombre de prises (1 fois par jour, par semaine et quel jour de la semaine, par exemple !) J'ai gardé les petits tubes transparents avec leur couvercle rouge que l'hôpital m'avait donnés et dans lesquels, d'ailleurs, les infirmières rassemblaient les médicaments à prendre. Ils sont très utiles car ils rassurent en rappelant l'univers de l'hôpital et en plus ils contiennent bien plus que les piluliers vendus en pharmacie !

Petites précisions :

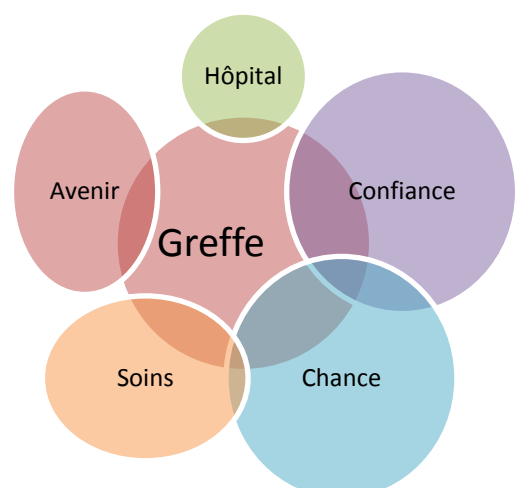
Séparer vos médicaments du reste de la pharmacie familiale (les mettre dans une boîte avec l'ordonnance du moment, car celle-ci peut changer en fonction de vos rendez-vous avec votre médecin-greffeur) ;

Lorsque vous préparez vos médicaments, prenez soin de mettre tout de suite à part les boîtes des médicaments prélevés de ceux qui restent à prendre en fonction de votre prescription ; ça permet d'éviter d'en oublier ou de prendre 2 fois le même médicament ;

2°) Avoir un grand calendrier avec, marquées, les fameuses dates butoir que l'hôpital ne manquera pas de vous fournir avant la sortie (RV hôpital de jour, consultations X, Y, Z, etc.), cela m'a permis de mieux visualiser mon avenir médical mais aussi d'y marquer mes objectifs personnels (faire une petite course près de la maison seule, par exemple, retourner au cinéma pour la 1<sup>ère</sup> fois, etc.)

3°) Avoir dans chacune des pièces de la maison un petit paquet de gants et de masques (j'ai 1 chien et 2 chats, et plein de plantes !) y compris dans mon sac à main ou mes poches de vestes afin de ne pas être pris au dépourvu.

4°) Récupérer si possible quelques gants et serviettes fournis par l'hôpital, ça permet de faire une transition en douceur ; idem pour le savon liquide MANUCLEAR et le liquide hydro alcoolique NEXCARE ;



5°) Pour tout ce qui est alimentaire, compte tenu des interdits, il importe de se réserver un espace dans le réfrigérateur et de ne faire les courses que pour un jour ou deux, pas plus ;

Il s'agit avant tout de se rassurer sur sa propre capacité à vivre sans l'hôpital !

D'ailleurs, si les médecins nous laissent partir, c'est qu'ils ont confiance en eux et en nous ! Ils ne nous ont pas soignés avec leurs équipes pour que, dehors, nous soyons en difficulté ! Et même si nous nous sentons submergés de précautions à prendre, de conseils à suivre et de protocoles à respecter, il importe également que nous sachions nous écouter, nous faire plaisir pour finalement vivre, ce qui est notre objectif à tous.

Mme V.

### **AURICULOTHERAPIE CONTRE SECHERESSE OCULAIRE : RECIT D'UNE REUSSITE**

Pour mes 40 ans, j'ai eu un drôle de cadeau : une leucémie ! Vu l'impossibilité de poursuivre le traitement par chimiothérapie, il a été décidé de me faire une greffe de cellules souches hématopoïétiques. J'ai eu mon allogreffe en février 2007 et 2008 a commencé avec des GVH chroniques s'exprimant au niveau cutané et surtout ophtalmique. Ma sécheresse ophtalmique et ses kératites m'ont beaucoup handicapée. J'ai reçu les traitements habituels (collyres contre la sécheresse, ciclosporine locale, etc.) mais les améliorations étaient peu satisfaisantes et surtout pas pérennes. Les douleurs et l'impossibilité de faire beaucoup de choses (lire, écrire, regarder tout simplement un spectacle, un film, une expo, même faire du lèche-vitrine !) ne me permettaient pas d'avoir un très bon moral. Et puis, on m'a proposé de tester l'auriculothérapie. On connaissait les effets bénéfiques de cette thérapie sur les sécheresses buccales faisant suite au cancer de la gorge. Personne dans mon entourage ne savait si on pouvait en attendre quelque chose pour la sécheresse

oculaire mais j'étais prête à tester l'aventure avec une médecin de l'Institut Gustave Roussy. Elle m'a expliqué le principe de cette thérapie où l'on stimule, par la pose de petits clous (Aiguilles Semi Permanentes) sur des points précis de l'oreille l'activation de circuits neuronaux. Il s'agissait de *rebooter* l'ordinateur et de rappeler aux glandes lacrymales que leur fonction est de produire des larmes. Dès la première séance, en juin 2011, les effets bénéfiques se sont fait sentir. Nous avons tenu des séances tous les 2 à 3 mois. Un délai juste pour moi car quand il arrivait à terme, la sécheresse s'intensifiait. Pendant ce temps de traitement, je voyais ma consommation de Larmabaks (larmes artificielles) diminuer clairement. Puis, les ophtalmos ont pu constater une nette amélioration de la kératite. Nous avons espacé les séances, tâtonnant dans notre expérimentation, diminuant aussi le nombre de points. Ce qui était sûr, c'est que lorsqu'une irritation apparaissait, elle ne durait pas (alors qu'avant ce traitement, le temps de récupération était long), que ma consommation de larmes artificielles a diminué de moitié dès la première année et que, tout en restant vigilante, j'ai pu reprendre des activités « normales ». Cette situation n'a fait que progresser et en 2014 les ophtalmos m'ont rajouté des bouchons méatiques pour garder mes larmes. Aujourd'hui, je passe des heures sur l'ordinateur et le Dr Doan a confirmé mes heureuses sensations de bien-être : il n'y a plus du tout de kératite à l'œil gauche. Et on me dit à nouveau que j'ai de beaux yeux ! bien ouverts !

Nathalie Simus

Informations techniques sur <http://auriculo-scientifique.canal-medecine.com/>





## Parlons cœur

« Parlons Cœur ». Il se peut fort bien que vous ayez déjà entendu parler de l'initiative du groupe BNP Paribas ainsi bien nommée. Dans le cadre de cette initiative, le 17 décembre dernier, une grande journée solidaire était organisée sous cette bannière dans chacune des agences bancaires BNP Paribas de France en accueillant dans ses locaux une association caritative de son choix. Visiteurs et clients étaient donc invités à se rendre sur les stands de cette association pour faire connaissance avec elle et découvrir les actions qu'elle mène. C'est ainsi que BNP PARIBAS avait porté son choix sur EGMOs comme partenaire associatif de cette manifestation solidaire de grande ampleur.

En fait, dès le lundi 24 novembre, une campagne d'information avait déjà démarré au sein des agences BNP Paribas annonçant l'opération en présentant EGMOs dans ses missions d'entraide aux greffés. Étaient également proposées diverses animations sur les écrans plasma des agences, ainsi qu'une bannière dédiée à l'événement diffusée sur le réseau internet *bnpparibas.net*. Dans le même temps, des brochures d'information étaient proposées au public, ainsi que des marque-pages estampillés EGMOs, le tout destiné à sensibiliser les clients sur la thématique trop méconnue du don de moelle osseuse.

Pendant toute la semaine du 16 décembre et jusqu'au début du mois de janvier, EGMOs était présent au sein de l'agence BNP Paribas

Goncourt près de Saint Louis par le biais d'une exposition de photographies illustrant ses actions auprès des greffés et faisant ressortir son rôle de sensibilisation du grand public.

Le mercredi 17 décembre, l'agence Goncourt proposait toute une série d'activités fort appréciées : petit-déjeuner à l'attention de sa clientèle et des bénévoles de l'association et à 16 heures un goûter agrémenté de plusieurs activités ludiques à l'intention des enfants : concours de dessins avec cadeaux à la clé, sculptures de ballons et séance de maquillage. Un public nombreux est venu se distraire mais aussi se renseigner et dialoguer avec les bénévoles présents dans l'agence, épaulés de façon impeccable par les employés qui se sont faits les relais efficaces de nos actions et de nos messages sur l'importance du don de sang, de plaquettes et de moelle osseuse.

En cette occasion, nous ne pouvons que nous féliciter de l'enthousiasme dont ont fait preuve tous les participants et du fait que pour cette première, Paribas ait choisi EGMOs et la cause du don de moelle osseuse comme thème principal. Il fut notamment intéressant de constater combien le don de moelle osseuse est méconnu et de réaliser le travail à accomplir pour éduquer les personnes non concernées par la maladie. Mais de nombreux jeunes se sont montrés intéressés et séduits par l'idée de « sauver une vie » et le regard curieux, ému ou admiratif porté par les visiteurs non-initiés sur les photographies exposées nous a rappelé, si besoin était, combien il est utile pour nous, bénévoles, de donner à EGMOs le temps et les moyens de remplir au mieux ses missions d'accompagnement.

Nous remercions sincèrement BNP Paribas, tout particulièrement Mme Traoré, Directrice de l'agence Goncourt et le personnel de son agence, ainsi que Mme Saraf, chargée d'appui commercial au sein du Groupe Paris Buttes Chaumont pour leur gentillesse et leur aide inestimable dans l'organisation de cette manifestation. Nos remerciements vont également au Père Noël et à la Princesse de Noël, ainsi qu'à tous les petits princes et princesses venus ponctuer de leurs éclats de rire cette journée mémorable.

Nathalie André

*Toute l'équipe d'EGMOS a souhaité dédier l'exposition de photographies à leur amie Patricia, malheureusement disparue à la veille de son inauguration.*



## Journée d'Information Médicale et d'Échanges

Samedi 22 novembre 2014, greffés, familles de greffés, sympathisants d'EGMOS et médecins, se sont retrouvés à Saint-Louis à l'occasion de la Journée d'Information Médicale et d'Échanges (JIME) d'EGMOS. La complémentarité des sujets abordés (affections cutanées, affections ophtalmologiques et approche psychocorporelle) et l'intérêt qu'y portait l'assistance ont donné lieu à des échanges très fournis. Chacun a pu faire le lien avec son propre vécu et demander conseil, voire simplement s'informer sur telle ou telle technique de soins.

EGMOS a mis à profit cette occasion pour effectuer un don de 5000 € au profit du Dr Jean David Bouaziz pour ses recherches portant sur les lymphocytes régulateurs impliqués dans le processus de la GvH cutanée (Association de recherche sur la peau ARESPEAU). Ce don vient en complément d'un premier versement de 10000 € au profit du Dr Bergeron Lafaurie pour ses recherches sur la GvH pulmonaire.

Après avoir bouclé la partie strictement médicale de l'ordre du jour, les participants ont pu passer à la suite du programme et se retrouver autour d'un buffet, moment très convivial tout aussi propice à divers échanges aussi riches et animés que les débats du matin. Les contacts se sont donc poursuivis en toute simplicité entre les greffés, les bénévoles et le personnel médical présent.

Nous saluons la qualité des interventions et l'ambiance particulièrement festive qui ont présidé à cette nouvelle rencontre et tenons à remercier en premier lieu nos invités, les Drs Eric GABISON, Jean-David BOUAZIZ et Aurélie ASPERT, mais aussi tous les autres participants venus parfois de loin pour bien marquer l'intérêt porté à cette manifestation.

Nathalie André







### Les couloirs de Trèfle 3

Si les couloirs de Trèfle étaient dotés d'oreilles  
 Ils pourraient nous conter des douleurs sans pareilles  
 Vécues par des familles en proie à l'inquiétude  
 A l'égard des greffés souffrant de solitude  
 Enfermés dans leurs bulles emplies d'incertitudes.

Si les couloirs de Trèfle avaient don de mémoire  
 Ils pourraient nous conter une très belle histoire,  
 Telle la création du petit EGMOS Trois,  
 Enfant prodigue et roi hissé sur le pavois  
 Par tous nos fondateurs extasiés et pantois.

Honneur à nos anciens, honneur à leurs familles  
 Qui se sont associés pour unique mobile  
 De briser l'exclusion de leurs pauvres patients,  
 Calmer leurs inquiétudes, apaiser leurs tourments  
 En faisant de l'amour un vrai médicament.

Le petit EGMOS Trois est une œuvre d'amour  
 Qui lie en son berceau en ce lieu pour toujours  
 Les forces de l'entraide et celles de la vie  
 Pour faire de ces liens une chaîne d'amis  
 Qui élèvent très haut l'espoir à son zénith.

Gilbert Bodier



### Les anciens d'EGMOS à l'honneur

Quand je cherche à définir brièvement les objectifs et la raison d'être de notre association, une petite phrase me vient tout de suite à l'esprit. « Les bénévoles d'EGMOS sont d'anciens greffés ou des personnes concernées par la greffe de moelle osseuse d'un proche qui s'investissent dans une mission d'espérance et de réconfort aux côtés des patients et des équipes soignantes. »

Le contenu de cette petite phrase qui illustre un volet du triptyque de notre association était déjà présent dans l'esprit des cofondateurs à l'origine de la création d'EGMOS. Il fallait avoir un énorme courage et une forte motivation pour se lancer dans une telle aventure où rien n'était joué d'avance. C'est avec beaucoup d'émotions que je vais tenter de décrire les événements qui ont concouru à élever EGMOS3 sur les fonts baptismaux.

### Les pionniers de l'association d'EGMOS3

Tout a commencé par des rencontres informelles dans les couloirs de Trèfle 3. L'incertitude du résultat de la greffe, l'isolement des greffés et leur l'angoisse mettent à mal le moral des familles. On comprend donc leur impérieux besoin de se confier et d'échanger sur la situation médicale de leurs proches. Les couloirs de Trèfle 3 sont alors devenus un lieu d'entraide et d'espérance, un creuset où se sont élaborés les premiers moments lumineux d'une création solidaire. En faisant fi des

difficultés, ces pionniers ont mis en commun leur talent, leur amour pour organiser et mettre en œuvre les moyens de rompre la solitude de leurs proches hospitalisés sous bulle. Dans la ferveur fébrile des premières heures de ce mouvement créateur, une équipe de bénévoles rassemblée autour de son président Michel Navarro a vu le jour. Devant un tel enthousiasme et un tel dévouement, je ne résiste pas au désir de citer leurs noms : grands mercis à Alain Albert, Selma Ben Messaoud, Charlotte Brecqueville, Marie-Paule Cochon, Michel Fildier, Bruno Henry, Jacques Lesueur, Patrice l'Honoré, Anne-Catherine Logerais, Gérard Motillon, Michel Navarro, Catherine Pagnacco, Gérard Racois, Marie-Paule Raveau, Odile Triboulat, Michel Triboulat, et Raymond Walther. Leurs noms demeurent pour toujours gravés dans le cœur des adhérents et des amis d'EGMOS. Peu de temps après, Jean Forca, Pierre Mege, Pascal Parreira, Marie-Françoise Pfeiffer et Gilbert Bodier viendront avec conviction étoffer l'équipe des fondateurs.

### L'acte de naissance du petit EGMOS

Mais peut-être ai-je été un peu rapide dans ma présentation des événements ? Il convient en effet avant toute chose d'évoquer les moments forts qui ont présidé à la constitution de notre association. L'acte de naissance du petit EGMOS, comme se plaît à le rappeler Jacques Lesueur, a commencé par la décision solennelle du Pr Eliane Gluckman de convoquer les greffés, les donneurs et les familles à une assemblée constitutive. Après avoir remercié tous ceux qui ont répondu à son invitation, elle a présenté les quatre personnes qui ont avec elle élaboré ce projet et qui ont posé par leurs actions les premières pierres de fondation du petit EGMOS.

La répartition des tâches a été vécue comme un moment solennel de notre association. Michel Navarro expliquait les buts de l'association, Marie-Paule Cochon proposait les statuts, Jacques Lesueur animait les débats électoraux et Marie-Paule Raveau dépouillait les résultats des votes. C'est ainsi qu'à l'unanimité des suffrages les 14 administrateurs et les 2 commissaires aux comptes ont été élus. Au fronton de la première page du premier journal figurait en toutes lettres cette dédicace solennelle : « Nous avons le plaisir de vous annoncer la naissance d'EGMOS3 le 23 janvier

1988 à 15h33 à l'hôpital Saint-Louis de Paris »

Il convient dans cette présentation de rendre un hommage particulier aux médecins de l'équipe de greffe. Sans l'accord du Pr Eliane Gluckman et la complicité des docteurs Agnès Devergie, Hélène Espérou et Françoise Varin, le petit EGMOS n'aurait pas vu le jour.

### Les premiers mois d'EGMOS3

Accompagner, apporter un réconfort aux greffés et à leur famille, sensibiliser le public au don de moelle osseuse, développer l'information sont des objectifs qui ont mobilisé la réflexion des pionniers de notre association. Rompre l'isolement des greffés enfermés sous bulle a été le souci prioritaire des familles. De fait, la décision d'équiper les chambres stériles de postes de télévision a été un acte fondateur de proximité qui a marqué les esprits. Il en a été de même de l'organisation des visites à Trèfle 3. La présence d'anciens greffés auprès de patients qui subissent l'épreuve de la greffe est un témoignage vivant de la réussite de cette technique. Ces visites sont des temps forts qui ont matière à remonter le moral des greffés. L'originalité de ces rencontres a été et est encore *la marque de fabrique* d'EGMOS3. Elle constitue notre spécificité qui est unique dans le monde associatif.



### La vieille garde est active et ne se rend pas

Les Lesueur qui étaient présents autour du berceau du petit EGMOS sont, malgré le temps qui passe, toujours aussi motivés et à la pointe du combat. Militants de la première heure, ils sont plus que jamais fidèles à la cause des greffés et pour cela nous leur devons un beau coup de chapeau. La vieille garde est active et ne se rend pas, j'en veux pour preuve cette action qu'ils ont menée en

2014 avec le Mouvement Chrétien des Retraités (MCR).

Les Lesueur organisent chaque année au sein de ce Mouvement des manifestations publiques destinées à promouvoir et à faire connaître une association. Leur choix s'est porté cette année sur EGMOS, une association qu'ils connaissent particulièrement bien pour en avoir été les co-fondateurs. En outre, Jacques Lesueur a longtemps exercé la fonction de vice-président et a collaboré avec Guy Richarme à la rédaction de notre journal « *le petit EGMOS* » comme il se plaît à le rappeler.

Il nous faut vivement remercier la famille Lesueur et le Mouvement Chrétien des Retraités (MCR) pour leur motivation et leur générosité. Nous rendons à cet effet un hommage particulier à Bernadette Lesueur qui n'a pas ménagé ses efforts pour faire connaître au Grand public les objectifs et les actions d'EGMOS. Des collectes de fonds ont été organisées qui ont rapporté la coquette somme de 5171,20 €, un joli montant qui est à la hauteur de ce grand mouvement de solidarité.

### Les héritiers

Nous sommes les héritiers de cet élan de générosité et d'entraide. Nous avons le devoir et l'obligation morale de nous en montrer dignes. Notre association a, au cours de ses 26 années d'existence, traversé des épreuves qui l'ont murie et renforcée. Nous sommes au service des greffés, de leurs familles et nous n'avons pas d'autres buts que de leur apporter bien-être et réconfort. La chaîne d'amitié qui nous lie aux fondateurs et à tous les greffés est le moteur qui donne des ailes à notre motivation. C'est dans cet état d'esprit que l'équipe dirigeante d'EGMOS continue à travailler.

Gilbert Bodier



## Course des Héros: Les inscriptions sont ouvertes !

Depuis 3 ans, nous vous parlons de la Course des Héros, cet événement solidaire organisé par Alvarum qui offre la possibilité à des milliers de participants de s'impliquer au profit d'une association et de collecter des fonds de façon éminemment ludique. En 2014, plus de 3800 participants ont récolté près de 1,9 millions d'euros au profit des 173 associations participantes. En ce début d'année, période de bonnes résolutions, EGMOS lance un appel à toute personne désireuse de s'investir pour une bonne cause, quelle que soit son histoire, ses motivations et son envie de se dépasser.

### Quelles sont les nouveautés pour 2015 ?

- Dorénavant, les participants se verront offrir la possibilité de s'engager en vue de l'épreuve qui lui convient le mieux et auront donc le choix entre une marche de 6 km et une course de 6 ou 10 km.
- Les pages de collecte se mettent au goût du jour pour permettre une accessibilité à partir de n'importe quel terminal (Smartphone, tablette, ordinateur portable). La possibilité d'apporter sa contribution pour une bonne cause n'en sera donc que facilitée !

### Concrètement, comme ça marche ?

Chaque inscrit doit d'abord se fixer comme premier objectif de collecter un minimum de 250 €. Cette somme lui donnera en fait le droit de s'aligner au départ de la course. Toutefois, si cet objectif n'est pas atteint,

l'argent ne sera évidemment pas perdu mais quand même porté au crédit de l'association.

Pour un maximum d'efficacité, pourquoi, par exemple, ne pas se lancer dans l'organisation d'un petit événement de collecte autour d'un verre ou lors d'une petite fête, prétexte pour réunir famille, amis, relations de travail ou autres afin de s'offrir un maximum de soutiens. Rien de mieux qu'un esprit de solidarité, sincérité et motivation comme alliés précieux pour permettre d'atteindre très rapidement ce seuil des 250 €.

En résumé, voici comment procéder :

### Etape 1 : S'inscrire

Pour intégrer l'équipe des Héros d'EGMOS, il suffit de se rendre (dès à présent c'est possible) sur le site Internet de la Course des Héros, de choisir la ville (par exemple Paris le 21 juin) et de s'acquitter en ligne des frais de dossard de 15€ par personne.

### Etape 2 : Collecter

Chacun est libre de personnaliser sa page de collecte comme bon lui semble, en y ajoutant une photo, en expliquant ses motivations et en invitant ses proches à le soutenir en faisant un don à EGMOS. Le paiement en ligne est sécurisé et en grande partie déductible de ses impôts. La collecte prendra fin le 17 juin 2015 à minuit.

### Etape 3 : Partager

Il est bien sûr primordial de solliciter sa famille, ses amis, ses collègues, en vue d'une publicité maximum de l'évènement. Utiliser les réseaux sociaux ou tout autre moyen de son choix : affichage, article dans la presse locale et bien sûr, le bouche à oreilles. Bref, il faut communiquer avec le plus grand nombre possible !

### Etape 3 : Courir ou marcher

Le jour J, tout le monde se porte sur le lieu du rendez-vous pour participer aux animations et relever le défi, le parcours choisi de 6 ou 10 km. Après la course et une petite phase de récupération, la fête se prolonge sous la forme d'un immense pique-nique (si le temps le permet) au son d'une batucada.

Nous espérons réunir cette année encore plus de participants. Voyons grand et imaginons trente héros, dont une dizaine de greffés ! Voilà le défi que nous nous lançons et auquel nous souhaitons associer tous les adhérents d'EGMOS, le personnel médical de Saint-Louis et Jean Jaurès, ainsi que les partenaires privés qui nous soutiennent. Avis aux amateurs !

Contacts : Franck Pignet, Nathalie André [info@egmos.org](mailto:info@egmos.org)  
Inscription : <http://challenges.alvarum.com/cdh-paris/>



### Témoignage de Valérie, greffée en 2006, héroïne 2013 et 2014

*La CdH me tient à cœur car elle réunit des milliers de personnes pour de belles causes. L'an passé, je n'ai pas réussi à atteindre mon objectif et ma collecte a été un peu laborieuse, mais j'ai mis ma petite pierre à l'édifice et la CdH est toujours un moment formidable. La journée se déroule dans la joie et la bonne humeur, avec beaucoup de rires et de couleurs. La solidarité qui réunit tout le monde fait chaud au cœur. Tout le monde devrait y participer. D'ailleurs, j'en parle autour de moi, à ma famille et à mes amis. Certains ont déjà tenté l'expérience et ont beaucoup apprécié l'ambiance. Je recommencerai en 2015 plutôt deux fois qu'une !*



### Témoignage de Valentin, greffé en 2008, héros 2012, 2013, 2014

*J'ai participé à la CdH car en tant que greffé, je me sens directement concerné par le don de soi. En 2014, grâce aux nombreuses personnes qui m'ont soutenu j'ai pu atteindre 89 % de mon objectif et collecter 1340 € pour EGMOS. Mais il faut savoir que chacun est libre de choisir son objectif. Je garde le souvenir d'une journée très bon enfant, avec une super ambiance et beaucoup de motivation chez tous les participants. Tout le monde peut tenter l'expérience car se dépenser pour une bonne cause tout en s'amusant c'est bien, c'est utile et encourageant pour des personnes qui en ont besoin. C'est décidé, je remets ça en 2015... Mais je crois que je m'en tiendrai au parcours de 6 km !*



## Noël à Saint Louis

Samedi 13 décembre 2014, les bénévoles d'EGMOS ont distribué des cadeaux aux 19 patients hospitalisés dans l'unité de greffe. Par la suite, un concert a été donné pour les patients qui étaient autorisés à sortir de leur chambre. Les familles et le personnel de Trèfle 3 et d'AJA s'y sont également retrouvés autour d'un goûter festif, l'occasion de décompresser un peu et de bavarder dans un contexte détendu.

Comme chaque année, des adhérents sont venus prêter main forte aux organisateurs et ont contribué à la réussite de cet événement, le dernier d'une longue série qui fait de l'automne une période d'activité particulièrement intense pour EGMOS. Nous tenons à les en remercier, de même que les membres du groupe *Rouge Méthylène* pour leur musique et leur gentillesse.



## Aidez-nous à communiquer sur le don de moelle osseuse !

Soutenez EGMOS et faites la promotion du don de moelle osseuse. Achetez nos articles aux couleurs de l'association !

### T-shirt de l'association.

100% coton et doté d'un logo au niveau du cœur et du slogan « J'aime le don de moelle osseuse » au dos. Unisexe - Taille S, M, L, XL et XXL

Couleur : Vert tilleul

30 €, frais d'envoi inclus (France métropolitaine)



FACE

DOS



### Badge métallique

2 € frais d'envoi inclus (France métropolitaine)



### Affiche A2

15 € frais d'envoi inclus (France métropolitaine)



#### 28 mars

AGO à 15h Salle Henri IV Saint Louis

#### 28 mai

Vente de printemps et tirage de la Tombola Hall de Saint Louis

#### 30 mai

Journée porte ouverte de l'AP-HP à Saint Louis

#### 13 juin

Journée sportive Stéphane Richard à Boufféré

#### 13 juin (à confirmer)

Meeting JL Cartier à Saint Denis

#### 21 juin

Course des Héros au parc de Saint Cloud

## ASSOCIATION EGMOS SITUATION FINANCIERE AU 31 DECEMBRE 2013

<b>COMPTE DE RESULTAT</b>			
<b>31 DEC 2013</b>		<b>31 DEC 2013</b>	
<b>DEPENSES</b>	<b>EUROS</b>	<b>RECETTES</b>	<b>EUROS</b>
<b>Actions EGMOS</b>		<b>Dons &amp; Adhésions</b>	
Dons pour la recherche	25 000,00	Adhésions (240)	15 157,00
Équipement service de greffe	1 401,45	Dons (115)	10 902,23
Noël des greffés	780,87	Don France Télévision	20 000,00
Fonds de solidarité	3 435,20	Subventions reçues	<u>268,00</u>
Dons divers	8 000,00		<b>46 327,23</b>
	<b>38 617,52</b>		
<b>Frais manifestations</b>		<b>Manifestations</b>	
Meeting J-L CARTIER	92,10	Meeting J-L CARTIER	4 874,90
Tombola + ventes objets	855,82	Tombola + vente objets	6 952,72
Course des Héros	587,59	Journée des Héros SAS Alvarum	6 040,30
25 ans EGMOS	5 613,67	25 ans EGMOS	2 998,30
Marché de Noël	68,70	Marché de Noël	1 179,61
Formations & info médicales	2 440,60	Participation journée de formation	<u>1 216,20</u>
	<b>9 658,48</b>		<b>23 262,03</b>
<b>Communication &amp; publicité</b>		<b>Communication &amp; publicité</b>	
Achat tee-shirts	645,84	Vente tee-shirts	<b>200,00</b>
Fournitures Bulletin	3 939,91		
Publicité	20,70		
Internet	144,90		
Prestations Photographe	<u>350,00</u>		
	<b>5 101,35</b>		
<b>Contrats</b>		<b>Produits financiers</b>	<b>619,47</b>
Maintenance Ciel Compta	484,44		
Prime Assurance	362,34		
Services bancaires	<u>199,98</u>		
	<b>1 046,76</b>		
<b>Frais associations</b>			
Équipement, fournitures divers	225,50		
Fournitures de bureau et informatiques	600,79		
Voyages et déplacements	48,50		
Réceptions	111,82		
Frais postaux	2 650,15		
Redevances et cotisations	<u>10,00</u>		
	<b>3 646,76</b>		
	<u>58 070,87</u>		<u>70 408,73</u>
<b>Résultat 31 DECEMBRE 2013</b>	<b>12 337,86</b>		<b>70 408,73</b>
	<u>70 408,73</u>		<u>70 408,73</u>
<b>ACTIF</b>	<b>EUROS</b>	<b>PASSIF</b>	<b>EUROS</b>
<b>Trésorerie au 31 DECEMBRE 2013</b>		RESERVE AU 31 DÉCEMBRE 2012	66 990,89
Compte courant	27 537,47	<b>Résultat au 31 décembre 2013</b>	<b>12 337,86</b>
Compte Epargne	28 158,01		
Livret A	23 308,57		
Caisse	<u>326,70</u>		
	<b>79 328,75</b>		
<b>Total</b>	<b>79 328,75</b>		<b>79 328,75</b>



Association EGMOS

Hôpital Saint Louis  
Service Hématologie  
Greffe de Moelle  
1, avenue Claude Vellefaux  
75475 Paris Cedex 10



associationegmos@gmail.com

Domiciliation bancaire :  
BNP Paribas  
Compte n° 8816753



Adresse : Hôpital Saint Louis Service Hématologie-Greffe de moelle - 1, avenue Claude Vellefaux 75475 Paris Cedex 10

### Cotisation d'adhésion

Reçue la somme de ..... €, au titre de la cotisation ..... Espèces  Chèque

De M. Mme Mlle : Nom ..... Prénom .....

Adresse : .....

Email : .....

Ce versement donne à l'adhérent la qualité de membre :

Actif (20 €)  Bienfaiteur (40 €)  Soutien (50 € et plus)

Il ouvre droit à la participation à l'assemblée générale de l'association et à l'avantage fiscal prévu à l'article 199 du CGI pour lequel un reçu fiscal sera adressé.

Fait à Paris, le .... / .... / ....

La Présidente

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, l'adhérent bénéficie d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui le concerne.