



Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

LE BULLE'TIN • N° 96 - Janvier 2016

vivons ensemble l'instant' année



2016

www.egmos.org

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



Répertoire

Conseil d'Administration

Membres du bureau

Nathalie ANDRÉ <i>Responsable de la communication</i> 13, avenue de Villars - 78150 LE CHESNAY	06.03.54.08.73
Gilbert BODIER <i>Responsable des permanences</i> 154, rue Montgolfier - MONTESSON 78360	06.80.18.09.12
Maddalena CHATAIGNIER <i>Vice-présidente</i> 14, rue du Moulin Vert - 75014 PARIS	01.45.43.92.69
Djamila HADJ <i>Secrétaire</i> 26, rue Vulpian - 75013 PARIS	06.35.60.47.07
Agnès PALLUD <i>Présidente</i> 100 ^{ter} rue Prachay - 95590 PRESLES	06.71.07.39.58
Serge SIMON <i>Trésorier</i> 19, chemin du Moulin de la Ville - 93600 AULNAY SOUS BOIS	01.48.69.33.36
Jean-François VALENTIN <i>Trésorier adjoint</i> 5, avenue des Chênes - 93420 VILLEPINTE	06.60.05.79.24

Administrateurs

Annie BELLOT 6, square Gérard Philipe - 60340 ST LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33
Marc BELLOT 6, square Gérard Philipe - 60340 ST LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33
Charlotte DARMON 14, rue Claude Tillier - 75012 PARIS	egmos.charlotte@gmail.com
Axel MANGEZ 65, bd du Commandant Charcot 92200 NEUILLY-SUR-SEINE	axel.mangez@yahoo.fr
Philippe MONET 9, avenue de la Porte Villiers - 75017 PARIS	01.40.68.79.34
Valérie PIGNET 12, rue de Maunoury - 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63
Franck PIGNET 12, rue de Maunoury - 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63

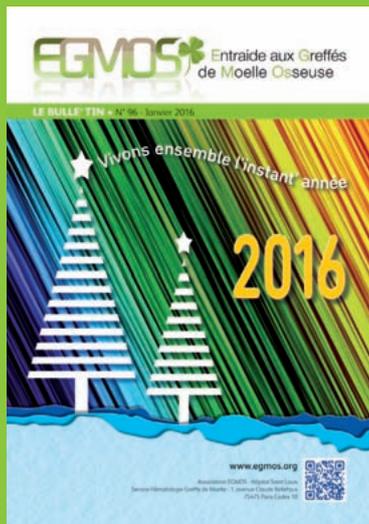
Contacts

Permanences à Trèfle 3 : Mercredi et samedi

Information : info@egmos.org

www.egmos.org

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



Numéro N° 96

Je me prénomme Danièle	4
Information sur le projet CryoStem	6
Deux journées d'information	6
Une solidarité internationale	7
Un greffé dans la nature	9
Retour sur la JIME 2015	10
Et de dix !	11
Parlons cœur	12
À l'assaut des sommets et de la remise	13
Un geste incroyable et merveilleux	14
Un point c'est tout !	14
Instantanés	15
Rejoignez l'aventure de la Course des Héros	16
L'art du contre-sens	17
J'ai décidé de devenir bénévole	17
Sophrologie à Trèfle 3	18
Compte de résultat	19

Responsable de la publication : Nathalie ANDRÉ
Imprimé en France par DUPLI-PRINT, Domont.

Édito

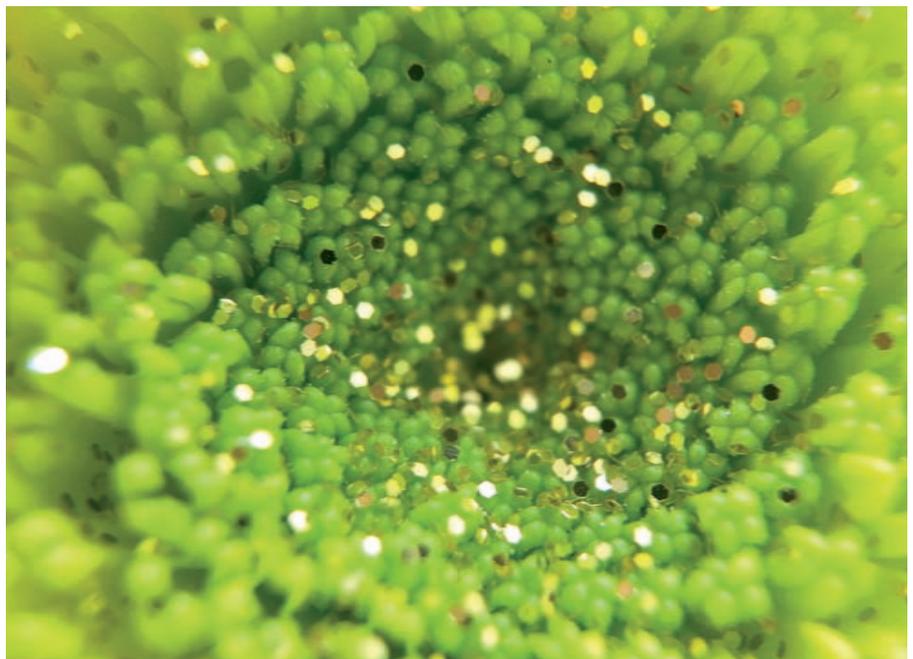
Nous voilà parvenus au terme de l'année 2015, une année contrastée et marquée par des événements dramatiques qui resteront gravés à jamais dans nos mémoires. EGMOS est solidaire des personnes qui ont perdu la vie ou un proche dans les terribles attentats de 2015. EGMOS est aussi solidaire des familles qui pleurent un être cher emporté par la maladie, solidaire également de ceux qui souffrent en attendant des jours meilleurs.

Plus que jamais, en regardant derrière nous, on se dit que l'existence est fragile, que la détresse est grande et qu'il faut croquer la vie à pleines dents et, lorsqu'on le peut, tendre la main à ceux qui en ont besoin. Au cours de cette année écoulée, EGMOS s'est efforcée de poursuivre cette mission avec la même ardeur et la même volonté d'aider les greffés hospitalisés, la même ambition de faire toujours mieux pour améliorer leur prise en charge et leurs conditions de vie, pendant et après la greffe. De nouvelles personnes, greffées et non-greffées, nous ont prêté main forte dans cette tâche. Elles sont venues apporter un soutien et des compétences précieuses, répondant parfaitement à nos différents besoins. Nous nous sentons « bien équipés » pour continuer la route et viser loin devant. Mais nous sommes aussi conscients des difficultés et de la nécessité d'accueillir régulièrement de nouveaux membres actifs afin de renforcer notre équipe de bénévoles. C'est la raison pour laquelle il est important que vous soyez informés régulièrement sur les projets de notre association et sur la nature de ses besoins. Nous souhaitons que chaque membre d'EGMOS se sente membre d'une même famille et partie prenante de toutes ses actions. C'est notamment la raison de notre présence sur Internet via le blog d'EGMOS et la vocation de ce bulletin d'information.

Dans ce numéro, vous pourrez découvrir les dernières réalisations de notre association ainsi que ses nouveaux projets qui, je l'espère, verront le jour au cours de l'année 2016. Les tâches sont vastes et multiples mais elles recellent de grands espoirs.

Je vous souhaite une année 2016 pleine de vitalité et de richesse. Profitez des petites et grandes joies de l'existence, souriez à la vie et positifez en toutes circonstances. Meilleurs vœux à tous !

Agnès Pallud, Présidente ■■■



Je me prénomme Danièle

J'ai 48 ans...

Au cours du mois d'août 2014, j'apprends, à l'occasion d'un bilan sanguin de routine, que je souffre de troubles myélodysplasiques qui évoluent très rapidement en leucémie aiguë.

Quelques semaines plus tard, une greffe de moelle osseuse s'impose. Un donneur compatible est trouvé, une date est arrêtée.

À ce stade, je sais déjà que le chemin vers la Guérison, dont je ne doute à aucun instant, sera long et sans doute périlleux.

Je ne veux donc ignorer aucune option qui puisse m'aider à traverser cette épreuve que je nommerai presque aussitôt « ma drôle d'aventure de vie ».

Après avoir fait le tour des disciplines à ma portée, j'arrête mon choix sur la Sophrologie.

Ma rencontre -et première séance- avec Bérengère, sophrologue Caycédiennne, sera déterminante.

L'échange est direct, sain, chaleureux et sans artifice.

Humain, en somme.

Je me livre en confiance et, ensemble, nous envisageons les objectifs à atteindre.

Après un premier contact avec les techniques de relaxation, Bérengère m'invite à parcourir graduellement d'autres horizons de la discipline.

Nous préparons de concert les diffé-

rentes étapes de mes soins : une chimiothérapie dite « intensive » précédant la greffe de moelle osseuse puis un enfermement hospitalier de plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

Chacune de mes potentialités est sollicitée pour que cette drôle d'aventure se déroule dans les meilleures conditions qui soient.

Et c'est dans un état d'esprit finalement serein que j'aborde le temps venu de mon hospitalisation.

Désormais consciente de mes ressources intérieures, je me sens comme mieux armée face à cet « inconnu » qui m'attend de pieds fermes.

Je suis prête.

Prête à vivre le protocole de chimiothérapie qui me semble presque familier désormais puisque maintes fois visualisé en séance.

Prête pour la greffe.

Prête aussi à subir l'incontournable enfermement qui s'ensuivra.

Durant ces quelques semaines passées à l'hôpital, j'aurai journellement recours à la Sophrologie, sans aucune exception.

Concrètement, les techniques acquises me permettront tout d'abord, par le biais d'exercices de respiration positive ciblés, de chasser le négatif de mon organisme là où le stress et l'anxiété se seront, selon les circonstances, logés avec plus ou moins d'insistance (pensées négatives de l'esprit, nœuds à l'estomac, dérangements intestinaux, oppressions de la cage thoracique et j'en passe), d'atténuer aussi certaines douleurs (intercostales ou osseuses) ou encore de mieux gérer le flux des nausées.

Pas toujours simple de maintenir le corps et l'esprit en parfaite harmonie in situ. Je m'emploierai néanmoins chaque jour et réussirai ainsi à agir sur certains des inconforts inhérents aux soins qui me seront prodigués.

Mais les bénéfiques de la Sophrologie s'apprécieront, pour moi, bien au-delà des simples techniques de relaxation.





Je veillerai notamment à ne jamais rejeter ou m'opposer par la pensée aux traitements que je recevrai.

Bien au contraire, je me maintiendrai grâce à mes séances quotidiennes, dans une disposition d'esprit toujours favorable à l'accueil et l'assimilation des différents produits que je recevrai des équipes médicales avec confiance et reconnaissance.

Ce faisant, bien entendu, je visualiserai en parallèle la protection de mes organes vitaux et de certains de mes tissus au travers des techniques VIFI acquises elles aussi grâce à la Sophrologie (visualisation, sur l'inspiration, des tissus sur lesquels on envisage de travailler et, sur l'expiration, large dispense de sentiments positifs bienfaisants).

Autre instant très particulier lui aussi que celui de la greffe.

Au-delà de la démarche thérapeutique mille fois positive, accueillir dans sa chair

les cellules souches d'une personne somme toute étrangère n'est évidemment pas chose anodine.

En tous cas, là encore, les séances préparatoires de travail sur les cellules, les miennes désormais, m'auront été fort précieuses.

S'agissant de l'enfermement, autre situation sur laquelle avaient porté mes séances préparatoires, j'aurai régulièrement recours à mon « image ressource » : une image que j'avais moi-même créée de toute pièce ; un lieu de grand air, familial, paisible, empli de couleurs, de chaleur, de parfums, de sensations et de souvenirs positifs.

Cette image, je l'appellerai régulièrement à la rescousse de certaines de mes journées où les 4 murs de ma chambre stérile me pèseront plus qu'à l'accoutumée.

Autre technique de Sophrologie enfin dont j'abuserai également à l'envi : la projection positive consistant, comme

son nom l'indique, à se projeter dans un futur positif. J'avais choisi, en ce qui me concerne, un temps futur où j'étais enfin de retour parmi les miens, entourée de ma famille et de mes amis, dans un instant joyeux et festif, la greffe réussie.

Aujourd'hui, mon combat pour une Guérison complète se poursuit, hors hospitalisation, sous la surveillance vigilante et les actions salvatrices du corps médical.

Comme un complément aux soins dont l'efficacité n'est pour moi plus à prouver, la Sophrologie est au présent encore une alliée de choix qui me permet chaque jour de diffuser une énergie bienfaisante jusqu'au cœur de mes cellules, de renforcer la confiance que j'ai en moi ainsi que mon harmonie corps/esprit et d'activer, autant que de besoin, mes capacités intérieures.

Danièle ■■■

Information sur le projet CryoStem



Le projet CryoStem coordonné par le Pr Régis Peffault de Latour (hôpital Saint-Louis, Paris) et le Dr Boris Calmels (Institut Paoli-Calmette, Marseille) sous l'égide de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), est un objectif ambitieux de lutte contre la GvHD (Graft versus Host Disease ou maladie du greffon contre l'hôte). Cet important projet illustre la position de premier plan qu'occupe l'hôpital Saint-Louis dans la recherche en hématologie et particulièrement celle qui concerne la réaction du greffon contre l'hôte. CryoStem fédère la quasi-totalité des centres d'allogreffe français, soit 33 Unités d'allogreffe et 23 Centres de Ressources Biologiques (CRB). Ce projet national a été évalué et financé dans le cadre du grand emprunt « des investissements d'Avenir », à hauteur de 3.430.000 euros sur 9 à 10 ans. Pour réaliser son objectif, CryoStem s'est doté au sein des Centres de Ressources Biologiques (CRB) d'une collection d'échantillons dérivés de prélèvements sanguins de patients et de leur donneur apparenté. Avant de faire un exposé plus détaillé de cette étude, il n'est pas inutile de rappeler brièvement ce qu'est la maladie du greffon contre l'hôte et son rapport à la greffe de moelle osseuse.

L'allogreffe de moelle osseuse

Elle consiste à remplacer les cellules souches défectueuses de la moelle osseuse d'un patient par celles d'un donneur sain dont les cellules présentent une certaine compatibilité tissulaire HLA. Ce donneur peut être un frère ou une sœur dans 25% des cas, ou un des 26 millions de volontaires inscrits sur les fichiers internationaux du don de moelle osseuse. L'allogreffe a permis de réaliser de nombreuses guérisons ; ce sont pour l'essentiel des patients touchés par des maladies malignes comme par exemple les leucémies, les lymphomes, les myélodysplasies, des maladies acquises et rares telles que l'aplasie médullaire et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne mais aussi des affections congénitales telles l'anémie de Fanconi, la drépanocytose et les thalassémies.

Les effets de la maladie du greffon contre l'hôte

Malgré les avancées médicales, la GvHD, reste une complication majeure de la greffe de moelle osseuse. Elle résulte d'une certaine incompatibilité biologique entre les tissus du patient et ceux du donneur, de sorte que le système immunitaire du greffon alors réactif, agresse les tissus de la peau, du foie, des intestins et parfois du système respiratoire du malade. En effet, malgré la recherche précautionneuse des médecins pour trouver une compatibilité entre donneur et receveur, il reste des différences susceptibles de déclencher une réaction immunitaire.

Même si cette réaction du greffon peut constituer un risque pour le patient, elle a aussi un puissant effet anti-tumoral, (l'effet GvL, pour Graft versus Leukemia) avec pour conséquence un risque moindre de rechute. La raison de cette situation s'explique par le fait que si les lymphocytes du système immunitaire détruisent les tissus du patient, ils n'épargnent pas pour autant les cellules malignes.

L'étude du projet CryoStem

La maladie du greffon contre l'hôte est l'étude prioritaire du projet CryoStem. Il faut savoir que la GvHD aiguë concerne 60 à 70% des patients et la GvHD chronique 50 à 70% des greffés avec près de 300 malades en France par an qui vont avoir des complications très invalidantes et graves de cette GvHD. Dans 10 à 20% des cas, cette réaction peut être létale pour les patients. Elle demeure donc une difficulté majeure qu'il convient de réduire. Justement, l'objectif de CryoStem a pour but d'améliorer la compréhension des complications précoces et tardives des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques, notamment celle qui concerne la maladie du greffon contre l'hôte. Ces connaissances permettront aux médecins de proposer de nouveaux traitements. Le but ultime de CryoStem est de prévoir ces complications pour adapter les protocoles d'allogreffe à chaque patient et apparier au mieux le couple donneur/ receveur afin de limiter leur survenue. Pour se donner les moyens de cette étude, une collection d'échantillons biologiques (cellules viables, plasma,



culots secs leucocytaires à partir desquels l'ADN ou l'ARN peuvent être extraits), a été créée à partir des prélèvements sanguins des patients et donneurs apparentés.

Pour le donneur, sa participation se limite à un prélèvement sanguin de 28ml immédiatement avant le don de ses cellules.

Pour le patient, 28ml de sang sont prélevés avant la greffe. Ensuite, 3 prélèvements systématiques sont prescrits à 100 jours, 1 an et 2 ans après la greffe. Si une GvHD aiguë est constatée, il y aura 1 prélèvement au diagnostic puis un second 30 jours plus tard pour étudier la réponse au traitement.

En cas de GvHD chronique, il y aura un prélèvement au diagnostic puis un second 90 jours plus tard, également pour suivre la réponse au traitement. Cette étude concerne pour le moment les donneurs de la fratrie mais elle pourrait s'étendre aux donneurs volontaires enregistrés sur fichier français dès l'année prochaine et les Allemands par la suite.

Les complications, notamment infectieuses et toxiques feront également partie de l'étude très prochainement. Elles peuvent se manifester rapidement après l'allogreffe, ou plus tardivement. Elles sont la conséquence des traitements utilisés lors de la préparation à la greffe. Ces complications sont très variables d'une personne à une autre et les raisons de cette variabilité sont encore méconnues.

Conclusion

La maladie du greffon contre l'hôte est une affection très invalidante qui altère la vie des greffés. Les études du projet CryoStem pourraient à terme limiter sensiblement les situations de morbidité et ainsi améliorer l'état de santé et la prise en charge des patients. Encourager le projet CryoStem, c'est nourrir l'espoir d'une meilleure existence pour les greffés.

Informations recueillies par Gilbert Bodier ■■■

Deux journées d'information

EGMOS a été invité à assister à deux séminaires sur des sujets dont certains avaient déjà été abordés précédemment, mais qui ont été approfondis et complétés par une série d'informations intéressantes pour les soignants et les malades.

Le premier était organisé par l'HAS (Haute Autorité de Santé) et avait pour titre « Contribuer à la régulation par la qualité et l'efficience ».

Pour leur fonctionnement les hôpitaux ont besoin d'un budget, qui provient en très large partie des fonds alloués par la Sécurité Sociale. Depuis toujours on s'est interrogé sur les critères de répartition entre les établissements des sommes destinées à payer le personnel et toutes les autres dépenses.

Au fil des décennies on est passé du budget global, attribué de façon un peu trop mathématique, à une analyse de plus en plus fine des frais constatés en rapprochement avec l'activité. Tout cela peut finir par avoir un effet pervers : en effet, avec le système actuel appelé T2A (Tarification à l'activité) on peut être tenté de produire des actes pour justifier des dépenses. Quid alors de la qualité des prestations?

D'où la naissance d'un projet encore tellement jeune qu'il a été illustré par l'image d'un enfant avec les lèvres pleines de chocolat. Il s'agit de l'IFAQ qui signifie : programme d'incitation financière à l'amélioration de la qualité.

Pour le moment l'expérimentation se fait sur la base du

volontariat, car le suivi et le recueil des données sont assez lourds et compliqués.

Il s'agit de montrer les performances de l'hôpital selon une série de critères comme le nombre de réhospitalisations ou celui des infections sur les cathéters centraux. Les bons résultats sont récompensés par des incitations financières.

Ce projet est dans sa phase de développement, mais tout progrès pour l'amélioration de la prise en charge ne peut qu'être accueilli avec attention et intérêt.

L'autre colloque a eu lieu à Saint Louis : il s'agissait de la « Deuxième journée soins de support : aides et soutiens aux patients en hématologie et cancérologie ».

Le panel de l'offre s'élargit d'année en année : on a parlé de sophrologie, d'auto-hypnose et de méditation en pleine conscience.

Le volet diététique a abordé, entre autres, le thème du jeûne pendant la chimio, des quantités optimales de sucre et de viande dans l'alimentation, le tout en soulignant l'importance de l'activité physique.

Une nouvelle approche de lutte contre la douleur est la méthode de l'auriculothérapie : la stimulation de l'oreille et l'implant d'aiguilles dans certains points bien précis arrivent à soulager des douleurs persistantes. Cette technique est pratiquée à l'IGR (Institut Gustave Roussy) et également à Saint Louis.

Un rappel des textes officiels a permis de comprendre que les soins de support sont désormais reconnus à part entière dans la prise en charge des maladies graves.

Maddalena Chataignier ■■■

Une solidarité internationale



À l'heure où les médias se font l'écho du repli sur soi, de l'individualisme...

et de la montée des égoïsmes de nos contemporains, il existe pourtant des situations où la compassion et l'intérêt pour autrui ne sont jamais démentis. J'en veux pour preuve le Téléthon qui mobilise chaque année plusieurs centaines de milliers de fidèles pour soutenir la recherche contre les maladies génétiques.

Mais que dire des nombreux volontaires au don de moelle osseuse ? Donner sa moelle pour tenter de sauver un malade que l'on a jamais vu et que l'on ne connaîtra jamais est un acte de solidarité majeur et responsable dont la décision exige au préalable une profonde réflexion.

Il existe de par le monde une association internationale, très discrète, qui ne bénéficie pas de la lumière des médias mais dont le rôle dans le traitement des maladies du sang est pourtant indispensable. Je veux citer : la World Marrow Donor Association.

La World Marrow Donor Association

Comme son nom l'indique la World Marrow Donor Association est une organisation mondiale de solidarité au service des greffés. Elle joue un rôle de premier plan dans le recueil des caractéristiques HLA des cellules souches de moelle osseuse et de sang de cordon de donneurs inscrits dans des registres nationaux. C'est ainsi qu'elle rassemble et coordonne 75 registres de cellules souches de moelle osseuse issus de 53 pays pour un total de 26 millions de donneurs et 53 registres de sang de cordon provenant de 36 nations pour un nombre supérieur à 680.000 unités.

Elle prend également en charge dans les meilleures conditions de sécurité les prélèvements des greffons et assure dans les plus courts délais la logistique de leurs transports et ce, quelle que soit la distance qui sépare le donneur du greffé.

Augmenter le nombre de donneurs

Chaque année, en France, 2000 malades ont besoin d'une greffe de moelle osseuse. Il est donc indispensable de ne pas baisser la garde et de poursuivre la sensibilisation. Il est également nécessaire dans l'intérêt des malades de diversifier les profils des donneurs. Plus les volontaires au don seront nombreux en France et à l'étranger et leurs origines variées, plus la probabilité de trouver un donneur compatible sera grande. Ainsi, la diversité génétique des millions de volontaires inscrits dans les registres européens, sud et nord-américains est une chance supplémentaire de greffe pour un patient en attente d'un traitement d'une maladie du sang. Par ailleurs, l'interconnexion de ces fichiers augmente en retour la probabilité de trouver pour un greffé, une moelle ou un sang de cordon compatible.

Quelques chiffres concernant la France

97 donneurs français ont été prélevés en 2014 pour des patients internationaux.

Toujours en 2014, 743 donneurs internationaux ont fait un don de moelle osseuse pour des patients français.

A la même période, 144 donneurs français ont offert leur moelle à des patients français.

Les stratégies de recrutement

Il existe dans le monde plusieurs stratégies mises en place pour trouver des donneurs. Avec 6 millions d'inscrits le recrutement en Allemagne est plutôt massif. En comparaison, avec un nombre plus limité de donneurs (240.000), le registre français constitué de profils génétiques variés, est plus diversifié que le fichier allemand. Il s'avère aussi que les volontaires inscrits dans le registre allemand sont moins joignables au moment où ils sont sollicités pour la greffe. De ce point de vue, le fichier français est plus fiable.

Néanmoins, il serait fâcheux d'opposer un fichier à un autre. Malgré leurs qualités et leurs défauts respectifs, chaque registre est utile à la cause des greffés. Le registre allemand avec un nombre s'élevant à 6 millions d'inscrits ne peut pas être totalement dépourvu de profils génétiques variés. Le fichier français quant à lui, est certes plus riche en diversité mais il pêche par la faiblesse du nombre de donneurs.

Il existe en France un recrutement annuel de 10.000 donneurs, l'objectif étant de compenser la sortie annuelle des volontaires qui ont plus de 60 ans. Cette planification prend également en compte certaines innovations thérapeutiques. C'est par exemple le cas de la leucémie myéloïde chronique dont le traitement principal n'est plus systématiquement la greffe de moelle osseuse. Elle représentait 20% des allogreffes en 1999, elle n'était plus que 10% en 2003.

Devenir donneur !

Donner un peu de moelle osseuse est le plus beau cadeau que l'on puisse offrir à un patient qui a besoin d'une greffe pour sauver sa vie. Si, après mûres réflexions, vous décidez de vous inscrire au fichier français de donneurs de moelle, vous devez alors répondre à certaines conditions : être en parfaite santé, avoir entre 18 et 50 ans, (même si l'on peut donner jusqu'à 60 ans) satisfaire à un entretien médical et accepter une prise de

sang. Si après réflexions vous souhaitez vous inscrire, contacter l'Agence de la biomédecine qui saura vous guider dans vos démarches :

Agence de la biomédecine-Registre France-Greffe de Moelle : 1, Avenue du Stade de France 93212 Saint-Denis La Plaine Cedex ou sur le net au : www.dondemoelleosseuse.fr

Synthèse réalisée par Gilbert Bodier ■■■

Un greffé dans la nature

Le « Bulle'tin » n° 64 de 2004 vous avait présenté ma passion pour la chasse.

Celle-ci est, heureusement pour moi, toujours présente.

En 2011, je souhaitais m'offrir un beau cadeau pour mes 50 ans. Pour un chasseur, comme pour tout être humain, le rêve fait partie de sa vie. Le mien était d'essayer de tirer le grand cerf de ma vie au brame.

Le choix du lieu était évident pour moi : la forêt de Roumare, en Seine-Maritime, dans une boucle de la Seine en aval de Rouen.

Cette forêt est gérée par l'Office National des Forêts et, pour la chasse du cerf, spécialement par Jacques : un Maître concernant « cervus elaphus » et passionné de tous les cervidés du monde.

C'est une chasse exceptionnelle dans la quête de l'animal envié avec ses espérances, ses déceptions, ses doutes, ses joies.

Ses espérances parce que j'ai attendu ce moment une année entière, en rêvant au « grand cerf ».

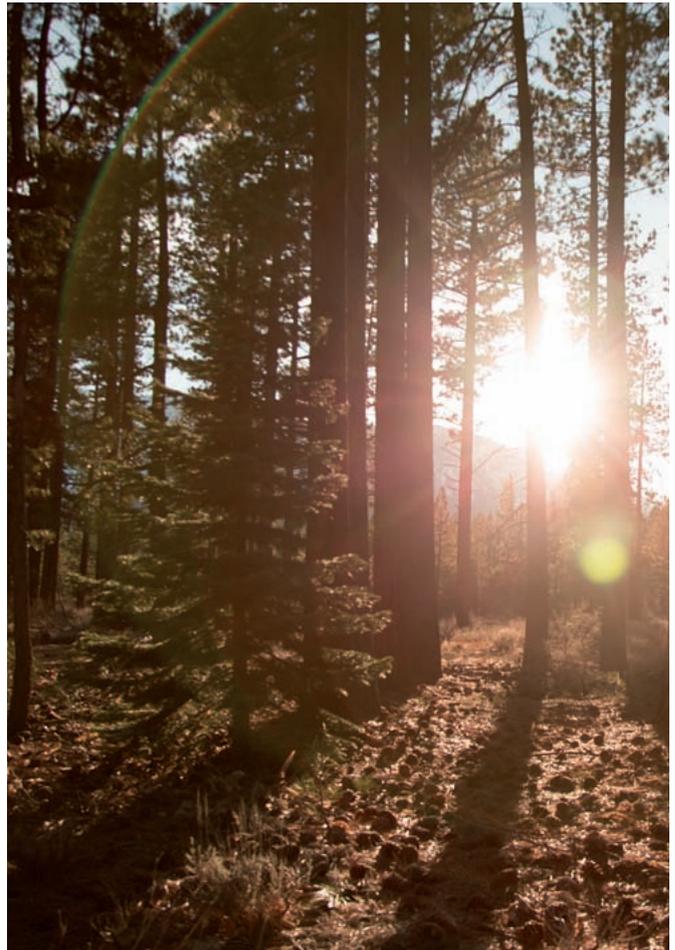
Ses déceptions lorsqu'un cerf est entrevu, sans doute très beau, mais n'ayant pas pu le « juger », je ne l'ai pas tiré. Ou bien aussi lorsqu'un autre est repéré, jugé superbe, mais de « cul » et donc raisonnablement et éthiquement intirable !

Ses doutes lorsque les sorties demeurent infructueuses malgré les efforts de Jacques qui écoute les cerfs puis choisit celui que l'on va « aller voir ».

Ses doutes encore, lorsqu'approchant un grand cerf bramant, nous le voyons se défilier avec trois biches mais toujours pas techniquement tirable.

Ses joies enfin, où, juste après avoir vu le grand cerf précédent se dérober, un raire retentit tout proche de nous.

Ce cerf était silencieux jusqu'à cet instant.



Nous l'approchons et découvrons un très vieux cerf : il a la tête très basse, une « bosse » à l'encolure, avance tranquillement dans une prairie.

Nous décidons de le tirer. Sa vie s'achève brutalement mais « proprement ». C'est, peut-être, mieux ainsi pour lui : mourir de vieillesse, de faim, n'est pas non plus l'idéal.

Nous lui sonnerons « les honneurs », mon frère jumeau donneur en 2000, et moi. Une grande émotion partagée aussi avec mes parents.

Ce demi-siècle a été l'occasion d'exercer ma grande passion.

Merci à Jacques et à Saint Hubert.

Philippe Monet ■■■

Retour sur la JIME 2015



Le samedi 21 novembre 2015, EGMOS devait célébrer sa Journée d'Information Médicale et d'Échanges (JIME). Chaque année, ce rendez-vous est un moment fort pour l'association et cette fois encore les bénévoles avaient été mis à forte contribution pour la préparation de l'événement. Trouver les intervenants de qualité, régler tous les détails matériels pour un bon déroulement de la manifestation, prévoir de restaurer tout ce beau monde, etc. Tout ça n'est donc pas une mince affaire mais parfois l'actualité commande et pour un temps nous avons bien cru devoir annuler tout, suite aux terribles événements survenus une semaine plus tôt et dans le voisinage même de l'hôpital St-Louis. Mais c'est quand même avec un certain soulagement que nous avons appris que la direction de l'hôpital nous donnait son feu vert pour maintenir notre rendez-vous annuel. La réunion a donc pu avoir lieu, devant un public certes moins nombreux qu'à l'accoutumée mais tout de même assez fourni au vu des circonstances.

Quatre éminentes intervenantes ont animé les débats : le Docteur Françoise Audat, médecin à l'Agence de la Biomédecine, le Docteur Flore Sicre de Fombrune, hématalogue à l'hôpital Saint Louis et Mmes Isabelle Talbert-

Paris et Bérengère Dangé-Achain, sophrologues caycédiennes. Grâce à leurs exposés particulièrement clairs et interactifs, les participants ont pu échanger sur des thématiques variées et complémentaires : le don de moelle osseuse, les modes de prélèvement et la prise en charge des donneurs, la vaccination après la greffe ou l'apport de la sophrologie dans la prise en charge des greffés et de leurs proches. En outre, l'assistance a pu bénéficier d'un moment de détente tout à fait opportun, lors d'un bref exercice pratique collectif de la sophrologie. Ce fut l'occasion pour tous de faire une petite pause et mieux appréhender cette discipline encore trop méconnue.

En marge des interventions, il a été remis au Docteur Jean-David Bouaziz, dermatologue à Saint Louis, un chèque de 5.000€, contribution financière d'EGMOS pour ses précieuses recherches. Le Docteur Bouaziz a exprimé ses remerciements à EGMOS et à ses adhérents tout en soulignant les résultats encourageants de ses travaux dans le traitement de la GvH cutanée. Il en a brièvement rappelé les principes, citant notamment le rôle majeur joué par les lymphocytes B. Nos lecteurs se souviendront que ces recherches avaient été évoquées dans le Bulletin n°95 de juillet 2015.



Nous souhaitons réitérer nos remerciements envers les intervenantes et les acteurs de cette journée qui, par leur présence et leur concours, ont exprimé leur intérêt pour le programme proposé. Nous remercions également la direction de l'hôpital Saint Louis qui a permis à EGMOS de maintenir cette manifestation malgré un contexte particulièrement difficile. Souhaitons qu'un public encore plus nombreux soit au rendez-vous l'an prochain, dans un contexte plus serein.

Nathalie André ■■■

Et de dix !

Le 2 décembre dernier EGMOS s'est installé

comme chaque année depuis 10 ans, dans le hall de l'hôpital pour proposer à la vente un choix très varié d'objets, qui allaient des livres aux décorations festives, des confections de cadeaux déjà prêts à être offerts à la production des « petites mains » de l'association.

L'idée était née en 2005 pendant un Conseil d'Administration : pourquoi ne pas se lancer dans un marché de Noël et voir si le projet tenait la route ?

Plusieurs bonnes volontés se sont manifestées au fil des ans et des rencontres et le succès a été au rendez-vous. Les créations ont été dans des domaines bien différents : sur les tables on a pu choisir entre des bottes de Noël en feutrine, des aquarelles joliment encadrées, des photophores en verre, qui venaient de l'utilisation astucieuse de bouteilles de bière, qu'il avait bien fallu boire au préalable....

Une année c'étaient des petits sacs en tissu de toutes les couleurs qui ont fait le succès de notre marché avec des torchons et des tabliers brodés.

En 10 ans, des personnes sont parties, d'autres ne sont plus disponibles, car après la parenthèse de la maladie, la vie professionnelle a repris ses droits, mais d'autres créations ont pu être proposées.

Chaque année l'offre est un peu différente : le 2 décembre nous avons pu présenter, entre autres, des objets en bois, un assortiment de layette multicolore, des bracelets brésiliens et des cartes de vœux, toutes plus jolies les unes que les autres, qui ont tout de suite trouvé preneur.

Le résultat financier a été plus que satisfaisant : environ 1400 euros. Cela est très important pour notre association, qui ne reçoit aucune subvention et qui vit des dons et des cotisations de ses membres.

Traditionnellement, l'argent récolté nous sert pour fêter Noël à T3 en offrant un présent à chaque malade et un goûter aux familles et au personnel.

Comme toujours, cette journée a été un moment privilégié de rencontres et d'échanges avec le personnel –nous avons maintenant nos clients fidèles- et avec les patients et leurs proches. Certains nous connaissaient déjà, d'autres pas. Comme à chaque fois, nous avons présenté l'association, donné de la documentation et proposé d'aller voir notre site.

Depuis 10 ans ce sont des heures intenses et très riches sur le plan humain.

Maddalena Chataignier ■■■



Parlons cœur

Mercredi 16 décembre 2015, EGMOS était l'invitée de BNP Paribas, aux côtés de l'association Les petits riens, pour participer à son opération « Parlons cœur » visant à encourager et mettre à l'honneur des associations de terrain et de proximité. En 2014, grâce à la mobilisation des associations et des équipes de BNP Paribas, la première édition de « Parlons cœur » avait permis d'organiser plus d'une centaine d'ani-



mations solidaires dans les agences participantes. L'agence Goncourt dans le 10^e arrondissement de Paris avait mis EGMOS à l'honneur et superbement œuvré pour la promotion du don de moelle osseuse et de la greffe.

Cette nouvelle édition était pour EGMOS l'occasion de se faire connaître auprès de la clientèle de BNP Paribas Banque Privée. Durant cette soirée, les locaux de l'agence du 110 avenue de la République dans le 10^e arrondissement de Paris, ont accueilli plusieurs bénévoles de chacune des deux associations, ainsi qu'une exposition de photographies illustrant nos actions au profit de

chacun des publics concernés. L'exposition d'EGMOS, qui sera visible sur place pendant tout le mois de janvier 2016, illustre le rôle joué par EGMOS au profit des greffés, notamment par les visites au chevet des patients ainsi que ses initiatives destinées à collecter des fonds et à faire connaître les enjeux du don de moelle.

Au cours de nombreux échanges particulièrement intéressants, désireuses d'en savoir plus sur la greffe et sur les principes fondateurs de notre association depuis sa création en 1988, plusieurs personnes ont adhéré à notre association ou souhaité faire un don. Certains

visiteurs ayant une bonne expérience du secteur hospitalier ont tenu à dialoguer avec nous pour exprimer, qui de l'admiration, qui de la reconnaissance, soulignant l'importance de la présence des associations telles que la nôtre aux côtés des patients et des soignants.

Nous tenons à remercier les organisateurs de cet événement, notamment Mesdames Marie-Hélène Grangien, Juliette Peltier et Nathalie Lacaze, ainsi que les visiteurs de la manifestation pour leur intérêt et leur générosité.

Nathalie André ■■■

À l'assaut des sommets et de la rémission



Vous vous souvenez sans doute de Serge Buchard (à droite sur la photo). Atteint d'un lymphome NH (non hodgkinien) depuis 2011, il avait fait l'objet d'un post sur le blog d'EGMOS début 2015 et tient son propre journal en ligne où il se présente avec ces mots : un malade en rémission. Voici quelques nouvelles fraîches de notre ami helvète qui, depuis son autogreffe en 2014, a connu quelques moments difficiles. Après dix jours de coma et plusieurs semaines en soins intensifs, sa santé s'est améliorée mais il a dû se rendre à l'évidence : son autogreffe s'est soldée par un échec.

Depuis plusieurs mois, Serge connaît donc une récurrence de sa maladie mais il en faut plus pour abattre le bonhomme pour qui la maladie rime avec défi. On le sait habitué par une profonde rage de vivre et du désir de brandir toujours plus haut et sans jamais faiblir le flambeau de l'espoir pour toutes les personnes atteintes du cancer. Ses médecins ont bon espoir d'éviter l'allogreffe grâce à un nouveau traitement, le Zydelig et il garde donc le moral, ne manquant pas une occasion d'exprimer sa confiance et sa profonde reconnaissance envers ses médecins et tout le personnel soignant qui l'entoure : « Ils ont été exemplaires et dévoués, d'une bienveillance touchante à mon égard » affirme-t-il.

Depuis un mois, Serge est stimulé par l'espoir d'une nouvelle rémission et songe déjà à de nouveaux défis. Car notre pèlerin heureux, comme il se surnomme lui-même, est coutumier de prouesses sportives. En mai 2013, à 59 ans, il avait entrepris de rallier le glacier d'Aletsch en Suisse aux Saintes-Maries-de-la-Mer, soit un périple de 1000 km à parcourir à pied. Mission remplie en 36 jours. En 2015, il avait décidé d'entreprendre une nouvelle aventure en compagnie de Jean Troillet, guide de haute montagne : se lancer à l'assaut du Briethorn, un sommet de



4.000 mètres. Mais à quelques encablures du sommet, victoire pratiquement acquise, une violente tempête de neige les a contraints à stopper leur ascension. Plusieurs médias se sont intéressés à cette épopée et ont fait le récit (plutôt glaçant !) de cette marche de 4 heures opérée dans des conditions météorologiques très hostiles : la neige qui tombe drue, les pas qui s'enfoncent de plus en plus dans la couche épaisse, le sens de l'orientation qui en vient à faire défaut et enfin, la sagesse du renoncement pour ne pas risquer le pire.

Malgré les aléas et la frustration, Serge ne regrette rien : « Cette escalade a été difficile et dangereuse, mais j'y ai pris beaucoup de plaisir et comme je le répète inlassablement, si cela peut donner de l'espoir et du courage aux malades atteints d'un cancer, je suis le plus heureux des hommes ». Cette expérience l'a aussi rassuré sur sa condition physique, notamment sur le plan cardiaque et le conforte dans son projet d'ascension du Mont Blanc, son rêve ultime. Il compte bien à nouveau faire équipe avec son ami Jean Troillet. « Jean est un être extraordinaire, humble, généreux et l'un des alpinistes les plus aguerris au monde. Il a notamment à son actif 10 sommets de la chaîne Himalayenne, dont l'Everest à 8848 m, dont les ascensions ont été réalisées en style alpin et sans oxygène » explique Serge. Mais Jean Troillet a aussi eu son compte de déboires, notamment un accident cardiovasculaire en 2011. C'est également un être socialement engagé qui croit en l'humain. Par l'intermédiaire de sa fondation, il favorise la réinsertion des jeunes en les confrontant aux difficultés de la montagne. A l'évidence, ces deux-là étaient faits pour se comprendre et parcourir un bout de chemin ensemble.

Encore une fois, grand coup de chapeau à Serge ! Respect devant un tel exemple de réalisme, de volonté et de foi en l'avenir, autant de qualités précieuses pour affronter la maladie, cet adversaire implacable qui survient sans crier gare. Nous lui souhaitons d'avoir toujours la même rage de vaincre et d'être plus fort que le mal. Nos vœux l'accompagnent pour la poursuite victorieuse de ses aventures, tant sur le chemin de la rémission que sur la voie des cimes enneigées.

Nathalie André ■■■

Crédits photos : Le Nouvelliste/RTS

Un geste incroyable et merveilleux

À l'occasion de la première édition de Journée Mondiale du Don de Moelle Osseuse au mois de mars 2015, des greffés ont bien voulu partager avec EGMOS leur expérience et nous expliquer ce que le don et la greffe avaient changé dans leur vie.

Mickaël, 28 ans, greffé en 2004

La greffe de moelle osseuse a été une renaissance. Ce que j'étais n'est plus et ce que je suis aujourd'hui découle de la greffe qui m'a sauvé. Les mauvais souvenirs sont très loin et la greffe a été le début d'une nouvelle vie. J'ai une folle envie de voyager et je me suis lancé à la découverte du monde (Japon, Irlande, Islande, Guadeloupe, Grèce, France, Allemagne). Le monde est une carte à gratter et mon objectif est de tout gratter !

Luce, 60 ans, greffée en 2012

Ma sœur et mon frère ont été désolés de ne pas être compatibles. Mon donneur m'a sauvé la vie. J'aimerais le remercier et qu'il sache que son geste a sauvé une vie. Les jeunes devraient être sensibilisés au don de moelle osseuse. Je les invite à s'inscrire sur le registre de donneurs volontaires car un jour ils pourraient sauver un enfant ou un jeune de leur génération.

Jules, 46 ans, greffé en 2012

J'ai été greffé à l'aide de deux cordons de sang placentaire : l'un était tchèque, l'autre américain. Le tchèque l'a emporté et coule dans mes veines. Je ne sais pas si le sang de cordon provient d'un garçon ou d'une fille mais je connais son année de naissance. Cette personne a aujourd'hui l'âge de mon fils. Le sang

vient du cordon, mais le don des parents et je pense souvent à leur générosité. Leur geste ne leur coûtait rien, pourtant il a eu des conséquences incalculables. Ni le donneur, ni ses parents ne savent que les cellules souches recueillies ont été utilisées et qu'elles m'ont sauvé la vie. J'ai vécu la période qui a suivi la greffe comme une renaissance dans tous les domaines. Grâce au temps qui m'a été donné et à l'énergie retrouvée, j'ai pu jeter les bases de nouveaux projets et m'y investir complètement.

Chloé, 40 ans, greffée en 2006

La greffe a été un véritable cadeau que j'ai eu la chance de recevoir grâce au don de ma sœur, compatible, et que je considère comme ma « sauveuse ». Le cadeau qu'elle m'a fait en me donnant sa moelle osseuse m'a redonné la vie alors que j'étais sur le point de la perdre. Sans cette nouvelle moelle osseuse, je ne serai sûrement plus là aujourd'hui.

Cécile, 32 ans, greffée en 2010

J'ai eu un lymphome alors que je venais de terminer mes études et d'entrer dans la vie active. J'ai été catapultée dans un autre univers, inconnu. On m'a fait une double greffe. Pendant cette expérience humaine hors du commun, j'ai découvert des gens formidables. Je pense régulièrement à mon donneur et je me dis que ce qu'il a fait est incroyable et merveilleux. J'ai souvent eu envie de le remercier, de lui dire que son don m'a sauvée et que grâce à lui je profite de la vie et de mes proches. La vie est belle !

Témoignages recueillis par Nathalie André ■■■

Un point c'est tout !

Pourquoi le ciel est bleu ? Pourquoi les chiens ne parlent pas ? Pourquoi la Vache qui rit rit ? Parmi toutes les bizarreries que l'on peut trouver sur Internet, il existe un site qui recense les dix questions les plus saugrenues des enfants. D'ailleurs, après l'enfance, les questionnements ne s'arrêteront jamais et nous passerons notre vie à chercher des réponses, parfois pour des banalités, parfois pour des problèmes lourds de conséquences. Mais pourquoi le signe ? est utilisé pour marquer une interrogation ? D'où vient-il ?

Cela remonte au Moyen Âge, vers la fin du 11^e siècle : il résulte de la contraction du mot latin « questio » qui désigne une

question. Les livres étaient rares et chers et les moines copistes passaient leur vie à transcrire à la main des textes réservés aux bibliothèques des plus riches.

Pour économiser le parchemin au maximum, ils avaient trouvé un signe conventionnel, qui reprenait deux lettres du mot latin. Le Q et le I étaient superposés pour gagner encore plus de place. Au fil des siècles les déformations calligraphiques ont fini par courber le premier et réduire le second à un point.

Maintenant ce signe est rentré dans les mœurs et on a oublié depuis longtemps son origine.

Mais alors pourquoi en parler ? Pourquoi ce petit article ? Tout simplement pour vous offrir un moment de détente pendant la lecture de notre bulletin.

Maddalena Chataignier ■■■

Instantanés • 12 décembre 2015



PARIS

Dimanche 19 juin
au parc de Saint-Cloud

Lyon

Dimanche 19 juin
au parc de Gerland



Rejoignez l'aventure de la Course des Héros !

La Course des Héros 2016 se prépare déjà et les pré-inscriptions sont ouvertes. La Course des Héros est un événement solidaire, festif et non compétitif (pas de chronomètre, pas de classement de temps, pas de barrières horaires). L'événement se réalise en marchant ou en courant sur un itinéraire de 2 km, 6 km ou 10 km au choix. Pique-nique géant après la course. Succès et bonne humeur garantis !

www.coursedesheros.com

1

**Choisissez
EGMOS dont
la cause
vous tient
à cœur**

2

**Réglez
vos droits
d'inscription
de 15€**

3

**Collectez
un minimum
de 250€
de dons**

4

**Participez
à la Course
des Héros**

Pour récolter des fonds nécessaires à la poursuite de nos actions et nous soutenir le 19 juin 2016 au Parc de Saint-Cloud, contactez vite Franck ou Nathalie à info@egmos.org.



L'art du contre-sens

J'ai le plaisir d'offrir à tous les greffés ce petit poème qui honore leur volonté et leur courage. Les patients de Trèfle 3 ont besoin de soutien moral pour affronter les douloureuses difficultés de la greffe. Les visiteurs d'EGMOS essaient modestement depuis de nombreuses années de se montrer à la hauteur de la situation. Gagner la confiance des greffés et prendre sur soi un peu de leur souffrance font partie du quotidien des bénévoles. La bienveillance et la compassion sont des qualités indispensables qui leur sont devenues familières. Mais à l'inverse, les visiteurs d'EGMOS ont-ils besoin du soutien des greffés ? L'humour étant l'art d'aller à contre-sens de ce qui se fait habituellement, j'ai ainsi imaginé un poème où un visiteur pourrait avoir besoin du secours d'un ou d'une amie greffée.

La bienveillance d'un(e) greffé(e)

Il neige sur la plaine, il neige dans mon cœur,
Le vent cinglant du nord m'inflige des douleurs.
Je marche au gré du temps sans savoir où je vais,
Le corps transi de froid, le visage défait.
Je cherche en désespoir un petit réconfort
Qui s'attarde à venir mais que j'espère encore.

Puis, par enchantement, le voile se déchire,
La nuée se dissipe et tout en point de mire
Je vois alors surgir une silhouette humaine,
Une force tranquille, agréable et sereine
Qui apporte le calme au sein de la violence
Maintenant maîtrisée et réduite au silence.

Je reconnais sa voix douce et enchanteresse
Qui ranime à ravir mon âme dans la détresse.
Son sourire affable et ses yeux chaleureux,
Agissent comme un baume aussi doux que précieux
Sur mon être engourdi tout meurtri par le froid.
Merci ami(e) greffé(e) de prendre soin de moi !

Gilbert Bodier ■■■



J'ai décidé de devenir bénévole

Deux personnes ont rejoint récemment les bénévoles d'EGMOS. La première, greffée depuis novembre 2013, s'occupera bientôt de la trésorerie d'EGMOS. Le second, greffé en décembre 2012, vient renforcer l'équipe des permanences. Voici le témoignage de Charlotte Darmon et Michel Vignot à qui nous souhaitons longue vie au sein de notre équipe !



L'idée de m'engager dans EGMOS commença à trotter dans ma tête après mon hospitalisation. Mon travail est assez prenant, d'autant que je prépare en même temps un diplôme d'expertise comptable. Toutefois, en 2015, lorsque j'ai appris que

l'association recherchait un trésorier, ce fut l'occasion de concrétiser mon envie de soutenir l'action d'EGMOS et d'y participer. Celle-ci est indispensable pour aider les patients à mieux vivre leur combat contre la maladie. EGMOS m'a accueillie très chaleureusement et j'ai déjà pu participer au Noël des greffés, très réussi. J'ai également représenté l'association lors de la soirée Parlons Cœur. J'ai apprécié de faire connaître nos actions à un public intéressé mais qui n'avait pas nécessairement été confronté à la maladie.



Depuis trois ans, je souhaitais répondre à l'appel de l'équipe des permanences d'EGMOS et l'article de Gilbert dans le dernier bulletin a été le déclencheur. En effet, j'avais depuis longtemps le désir de « venir en aide à mes frères d'arme » et les visites aux

greffés me semblaient un bon moyen. Certes, au début il ne fut pas facile de me retrouver dans les chambres, projeté quelques années en arrière. Mais très vite, les discussions avec les greffés, le dynamisme et l'accueil amical d'EGMOS m'ont conforté dans mon choix. Nous pouvons aider les greffés et leur famille dans ces moments pénibles et j'invite les adhérents à en faire de même. ■■■

Sophrologie à Trèfle 3

Une idée qui fait son chemin...

Un sophrologue à la disposition des patients du service de greffe, cela fait un certain temps que l'idée a germé au sein de notre association. Plusieurs greffés y ont déjà eu recours à leur initiative, les uns pour se préparer à la greffe, les autres après l'hospitalisation et tous ont témoigné de ses bienfaits. De là à imaginer une initiative au cœur même du service de greffe de moelle, il n'y avait qu'un pas qui se devait d'être franchi.

Imaginez un patient à la veille de bénéficier d'une greffe de moelle, ou un greffé admis dans le service en raison d'une violente GvH. Parallèlement et en complément des soins médicaux, un sophrologue professionnel l'accompagne et prend le temps de le guider dans la pratique du lâcher-prise corporel et intellectuel. Il l'aide à activer le positif en lui, à pratiquer la futurisation pour aborder sereinement la perspective des soins à venir ou l'intervention qu'il va devoir affronter. Lors de ces séances, la personne se voit offrir « un temps pour elle », elle apprend à se mettre à l'écoute de son corps et les sensations qui naissent en elle lui permettent de mettre progressivement en évidence la localisation de certaines zones par le mouvement et la respiration. Elle prend conscience de son corps, apprend à mieux vivre le présent et à préparer l'avenir.

Au fil des séances, elle apprend à développer des techniques spécifiques qu'elle est à même de répéter chaque fois qu'elle en ressent le besoin. Progressivement, elle découvre et approfondit sa connaissance d'elle-même et un véritable dialogue s'instaure alors entre son corps et son esprit. La répétition des exercices génère un apaisement et des sensations de bien-être et de légèreté,



permet de mieux gérer son stress et ses angoisses, augmente la confiance en soi.

De tels bénéfices sur l'état général de la personne pourraient paraître surprenants, voire illusoire. Pourtant, un grand nombre d'hôpitaux, comme l'Hôpital Nord et La Timone à Marseille, le CHRU de Brest ou l'Hôpital Intercommunal de Créteil en font déjà l'expérience en obstétrique et en oncologie et peuvent témoigner de l'efficacité de la sophrologie. Le Centre Hospitalier de la Dracénie à Draguignan est un autre exemple intéressant. Depuis 2011, les soignants peuvent y bénéficier gratuitement de séances individuelles de sophrologie dans le cadre de la politique d'amélioration des conditions de travail.

Pour toutes ces raisons, EGMOS s'intéresse de très près à cette pratique et se propose pour 2016 de mettre en place un service régulier de « sophrologie à la demande » à Trèfle 3. Plusieurs réunions se sont déjà tenues pour débattre de ces questions. Des contacts avec une sophrologue professionnelle pressentie pour intervenir dans le service ont été pris. Un groupe de travail composé de cette sophrologue, de cadres infirmiers de Trèfle 3, d'une psychologue et de membres d'EGMOS s'est également constitué pour commencer à élaborer une méthodologie. Mais il va de soi qu'en raison de l'importance de l'investissement humain et financier que cela représente, rien de concret n'a encore été décidé. Le destin de ce projet dépendra notamment de la capacité d'EGMOS à le financer et à le

structurer et une étude minutieuse sera prochainement soumise aux médecins du service. Bien entendu, EGMOS appelle de ses vœux la concrétisation de cette initiative qui participerait indubitablement au mieux-être des patients pendant et après l'hospitalisation.

Nathalie André ■■■

AGENDA

5 février 2016

CA

25 mars 2016

CA

9 avril 2016

AG

7 juin 2016

Tombola

19 juin 2016

Course des Héros
au Parc de Saint Cloud

19 novembre 2016

Journée d'Information Médicale
et d'Échanges à Saint Louis

ASSOCIATION EGMOS SITUATION FINANCIERE AU 31 DECEMBRE 2014

COMPTE DE RESULTAT			
31 DEC 2014		31 DEC 2014	
DEPENSES	EUROS	RECETTES	EUROS
Actions EGMOS		Dons & Adhésions	
Dons pour la recherche	15 000	Adhésions (257)	16 601
Équipement service de greffe	653	Dons (79)	14 056
Notif. des greffés	1 225		
Fonds de solidarité	1 640	Subventions reçues	268
59,2%	18 518	65%	30 925
Frais manifestations		Manifestations	
Meeting J-L CARTIER	95	Meeting J-L CARTIER	4 201
Tombola + ventes objets	1 406	Tombola + vente objets	5 174
Course des Héros	794	Journée des Héros SAS Alvarum	5 532
Marché de Noël	41	Marché de Noël	994
Formations & info médicales	845	Participations journée de formation	300
10%	3 180	34%	16 200
Communication & publicité		Communication & publicité	
Achat pins	222	Vente pins	0
Fournitures Bulletin	2 333	0,00%	0
Publicité	1 130		
Internet	959		
Prestations Photographe	300		
15,8%	4 944		
Contrats		Produits financiers	
Maintenance Ciel Compta	200		737
Prime Assurance	371	1,54%	737
Services bancaires	144		
2%	715		
Frais généraux			
Fournitures de bureau et informatiques	2 251		
Voyages et déplacements	111		
Frais postaux	1 515		
Redevances et cotisations	32		
13%	3 909		
100%	31 265	100%	47 862
Résultat 31 DECEMBRE 2014	16 596		
	47 862		47 862
ACTIF	EUROS	PASSIF	EUROS
Immobilisations corporelles	6 870	RESERVE AU 31 DÉCEMBRE 2013	79 329
Amortissements	6 870	Résultat au 31 décembre 2014	16 596
Total	0		
Trésorerie au 31 DECEMBRE 2014			
Compte courant	18 390		
Compte Epargne	26		
Livret A	77 226		
Caisse	283		
Total	95 925		95 925



Association EGMOS

Hôpital Saint Louis

Service Hématologie - Greffe de Moelle - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10

associationegmos@gmail.com - Domiciliation bancaire : BNP Goncourt - Compte n° 8816753

COTISATION D'ADHÉSION



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

De M. M^{me} M^{lle} Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Commune : _____

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.