

## LE BULLE' TIN

### Deuxième Meeting Jean-Luc Cartier

Il s'est déroulé le 14 mai dernier à la piscine de Marville à St-Denis, dans une ambiance dynamique et chaleureuse comme l'aurait certainement aimé Jean-Luc Cartier, greffé décédé en 2009 après un combat courageux ; il était Fondateur du « Nautic Club Marville ». Ceux qui l'ont connu se souviennent : « Jean-Luc était un homme exceptionnel, l'un des entraîneurs les plus dévoués et sympathiques du département, toujours positif, chaleureux et respectueux de tous ».

Son épouse, sa famille et les membres du club ont décidé d'organiser cette journée autour d'activités ludiques et sportives : un relais déguisé, des épreuves individuelles, un match de waterpolo et un concert. Les organisateurs y ont également fait la promotion du don de moelle osseuse, du don de sang et de plaquettes. Le bénéfice récolté sera reversé à EGMOS dont trois représentants étaient présents autour d'un petit stand d'informations.

Nous tenons à remercier Mme Fabienne Cartier, les organisateurs et les participants pour leur engagement, leur gentillesse et leur générosité.

Annie Bellot

### Dans ce numéro

Paro	1
Entretien avec Élodie Blanchemain	2
Les copains, c'est important !	3
Trèfle 3, un haut lieu de l'hématologie	4
Un projet d'envergure nationale sur la GvH	5
Rapport moral AG ordinaire	6
Faire connaître EGMOS	8
Rapport financier AG ordinaire	10



*Des airs de Mardi Gras lors du  
2ème Meeting J-L Cartier à St Denis*

### L'été approche, EGMOS vous informe

Les bénévoles d'EGMOS sont plus mobilisés que jamais aux côtés des patients, en dépit de la diminution temporaire des permanences à Trèfle 3.

Dans cette édition printanière de notre Bulletin, vous découvrirez des informations médicales, un reportage, ainsi que des témoignages et expériences de greffés.

Par ailleurs, vous découvrirez les nouveautés de notre association, toujours en quête de concepts innovants pour étendre le rayonnement de son action auprès du grand public et servir toujours mieux les intérêts des malades.

## Paro

La petite chambre était toute pimpante avec son fauteuil, le poste de télévision, un petit meuble et quelques bibelots personnels. On avait même prévu un caddy, rangé dans un coin, qui semblait attendre le départ pour le marché. Sur le joli dessus-de-lit multicolore tranchait la fourrure blanche d'un bébé phoque. C'est ce que découvraient les visiteurs dans la dernière salle de l'exposition « Humanisation des hôpitaux » organisée, il y a quelques mois, au musée de l'AP-HP. La peluche n'était pas là pour « faire joli », mais faisait partie d'une étude expérimentale, qui avait lieu dans un service parisien de gérontologie. Paro, c'est son nom, vient de loin, d'un pays de l'autre bout du monde : le Japon. Le nombre de seniors y est important et les technologies particulièrement de pointe. Ces deux éléments conjugués ont été à l'origine d'un projet novateur. Pourquoi ne pas mettre au point une aide aux personnes seules, de plus en plus nombreuses ? Cet outil est destiné à fournir la relaxation, le divertissement et la compagnie par interaction physique. Les yeux de Paro s'ouvrent et se ferment, ses nageoires bougent. Des sondes fixées sous la fourrure, antibactérienne, lui permettent de se déplacer, de se tortiller de plaisir quand on le caresse et même de montrer du mécontentement. Il réagit au bruit, à la vue, à la température et au maintien, par exemple un câlin déclenche de petits grognements de satisfaction. Le dernier modèle, qui coûte tout de même 4500 dollars, peut identifier sept

langues différentes. Considéré le robot le plus thérapeutique

du monde par le Livre Guinness des Records, il a été utilisé dans les services pédiatriques, dans les maisons pour les personnes âgées et à domicile. Il a déjà été prouvé qu'un chien ou un chat diminuent les tensions simplement par leur présence. Paro obtient les mêmes résultats auprès des gens qui ne peuvent pas posséder un animal vivant. Il permet aussi, parfois, de réveiller le souvenir de compagnons désormais disparus. Les résultats sont encourageants : l'humeur des patients s'améliore, les interactions sociales augmentent, les visages s'adoucissent et s'illuminent. On a constaté une diminution de la tension artérielle, de la douleur et même une augmentation de la survie après un accident cardiaque. D'autre part, le stress du personnel diminue, car les patients ont moins besoin d'être surveillés, quand ils s'occupent de Paro. Bien sûr, le contact humain, le savoir-faire, et la chaleur des soignants et des bénévoles ne pourront jamais être remplacés, mais peut-être ces tendres boules de poils finiront-elles par se faire une petite place et apporter un supplément de tendresse dans les moments où les personnes seules en ont le plus besoin.

Maddalena Chataigner



*Paro le « robot phoque » aux vertus thérapeutiques*

## Les administrateurs bénévoles d'EGMOS



### Conseil d'Administration

Maddalena CHATAIGNIER, Vice-présidente  
Gwénaëlle DEPRez, Secrétaire  
Florence JOFFRAIN, Secrétaire adjointe  
Robert LE MORVAN, Président  
Serge SIMON, Trésorier

### Administrateurs

Annie BELLOT  
Gilbert BODIER  
Monique COLUNI  
Philippe MONET  
Annette NEUKERMANS  
Sébastien RACOIS  
Vincent RACOIS  
Viviane ROGER

### Les commissaires aux comptes

Gérard RACOIS  
Joël ROBERT

## Entretien avec Élodie Blanchemain

Élodie a 13 ans. Elle a été greffée le 3 mars 2009 à Trèfle 3 pour une aplasie médullaire idiopathique.

**EGMOS** : Bonjour Élodie ! Comment vas-tu ?

**Élodie** : Ca va très bien. Je suis en forme et tout se passe bien. Au collège, j'ai rattrapé le niveau et j'ai seulement quelques difficultés en anglais.

**EGMOS** : Repenses-tu souvent à l'époque où tu étais malade ?

**Élodie** : J'y pense parfois. Cela dépend des périodes.

**EGMOS** : Quels sont les souvenirs les plus forts de cette époque ?

**Élodie** : Le jour de la greffe. Je me souviens de l'infirmière qui s'appelait Valérie. J'étais impatiente et en même temps j'avais un peu peur que cela ne marche pas.

**EGMOS** : Avant la greffe, tu avais subi plusieurs traitements à Coquelicot, dont deux SAL qui n'avaient pas donné les résultats escomptés. Peut-on dire que ta greffe a été une réussite, même si tu as encore quelques petits soucis de santé ?

**Élodie** : Oui !

**EGMOS** : Quels souvenirs gardes-tu de ton séjour à Trèfle ? Y a-t-il des événements ou des personnes en particulier qui t'ont marquée ?

**Élodie** : J'aimais bien quand les clowns venaient dans ma chambre et puis je me souviens aussi des cours de musique avec Monique. Elle me faisait jouer du xylophone !

**EGMOS** : As-tu gardé de mauvais souvenirs ?

**Élodie** : Non, pas particulièrement.

**EGMOS** : La maladie a-t-elle changé ta vie ou ta façon d'être ?

**Élodie** : Oui, peut-être qu'elle a changé un peu mon caractère. Je suis plus impulsive, je réponds à maman ! Je pense que je suis plus affirmée maintenant.

**EGMOS** : As-tu l'impression que l'expérience de la maladie t'a appris des choses qui te sont utiles dans ta vie aujourd'hui ?

**Élodie** : Un peu, mais je ne saurais pas vraiment expliquer quoi.

**EGMOS** : Tu en parles avec tes ami(e)s ?

**Élodie** : Oui, je leur en parle parfois mais ils ne comprennent pas trop ce que j'ai traversé.

**EGMOS** : Te souviens-tu d'EGMOS, l'association d'aide aux greffés qui rendait visite aux patients à Trèfle 3 ?

**Élodie** : Oui, très bien. Je me souviens en particulier de Noël ; ils m'avaient offert un MP3, un jeu de DS et une poupée !

**EGMOS** : Penses-tu que l'action menée par EGMOS soit utile ?

**Élodie** : Oui, bien sûr.

**EGMOS** : Est-ce qu'un jour tu aurais envie, toi aussi, d'aider les autres ou souhaites-tu au contraire « tirer un trait » et rester le plus possible éloignée de l'hôpital ?

**Élodie** : J'ai envie d'aider les autres. D'ailleurs, je voulais donner mon sang mais on m'a dit que je ne pourrai pas. Cela m'a beaucoup déçue. Un jour, je ferai peut-être autre chose à travers une association pour aider les malades.

**EGMOS** : Comment s'organise ta vie deux ans après la greffe ?

**Élodie** : J'ai repris une vie normale mais j'ai encore quelques médicaments car je fais de l'asthme d'effort et des crises d'épilepsie. Mais par rapport à la greffe, je n'ai plus que le Clamoxyl. A part ça, ma vie est normale, j'ai repris le collège à 100 % et je passe en 4<sup>ème</sup>.

**EGMOS** : Félicitations ! As-tu une passion dont tu aimerais nous parler et qui t'a aidée à surmonter ta maladie, à t'évader pendant les mois d'hospitalisation ?

**Élodie** : Les chevaux. J'ai toujours aimé les chevaux, et les animaux en général et quand j'étais à T3, je lisais des livres sur les chevaux. Mais après la greffe j'ai dû attendre un peu avant de pouvoir monter. Je n'avais pas le droit

d'approcher les animaux. D'ailleurs, on avait dû laisser mon chien chez mes grands-parents. Il me manquait ; ce n'était pas facile.

**EGMOS** : Quels sont tes projets personnels ou professionnels pour l'avenir ?

**Élodie** : J'aimerais travailler avec les bébés.

**EGMOS** : Tu aimerais avoir des enfants toi-même, plus tard ?

**Élodie** : Oui, un ou deux.

*« J'ai envie d'aider les autres. D'ailleurs, je voulais donner mon sang mais on m'a dit que je ne pourrai pas. »*

**EGMOS** : Si tu devais transmettre un message aux patients hospitalisés en greffe ou en attente de greffe, qu'est-ce que tu aurais envie de leur dire ?

**Élodie** : Je leur dirais que la greffe c'est bien car, si elle marche bien, ils seront tranquilles, ils pourront vivre heureux.

**EGMOS** : Je te remercie d'avoir accepté de répondre à mes questions et je te souhaite de bonnes vacances. Quels sont tes projets pour l'été ?

**Élodie** : Nous irons en camping à Perpignan.

**EGMOS** : Alors bonnes vacances et surtout porte toi bien pour pouvoir en profiter pleinement !

Propos recueillis par  
Nathalie André



Élodie en 2011

## Les copains c'est important !

Valentin : « J'ai une idée, je sais comment faire pour revoir mes copains ! »

Valentin est mon petit-fils. Il a 9 ans, enfin presque 10 maintenant, mais il n'a pas l'insouciance de son âge. En fait, sa vie a basculé un soir de février 2008, sans crier gare et pris une tournure qu'il n'aurait imaginée dans ses pires cauchemars. Son vocabulaire s'est alors enrichi d'un terme aux consonances barbares : « Aplasie médullaire idiopathique » car c'est le nom de la maladie avec lequel il va devoir composer. En cause, la défaillance de sa moelle osseuse incapable dorénavant de remplir son rôle, fabriquer les principales composantes de son sang. Conséquence : absence de défenses immunitaires naturelles et extrême vulnérabilité au moindre agent extérieur un tant soit peu agressif. Dès lors, entre autres contraintes, Valentin doit éviter tout environnement comportant le moindre risque de contamination. Environnement catalogué à risque numéro un : salles de classe, cours de récréation, fréquentation d'autres enfants, en fait le meilleur de la vie d'un enfant de cet âge...

Voilà donc quatre mois que Valentin a dû abandonner les bancs de l'école et tout contact direct avec ses camarades. Cependant, le lien avec la classe n'est pas complètement rompu. Lorsqu'il est à la maison, une petite visite est parfois organisée de l'un ou l'autre de ses amis, avec toutes les précautions d'usage, à commencer par le port du masque obligatoire. Et sur la période de deux mois pendant lesquels il a séjourné en chambre stérile à l'hôpital St-Louis, ses camarades de classe, sous la houlette de la maîtresse d'école, lui faisaient parvenir régulièrement un volumineux

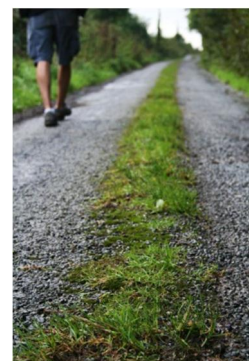
courrier en parallèle des cours de CM1 qui, tant bien que mal lui étaient dispensés. C'est ainsi que les parois transparentes de sa bulle stérile s'ornaient de dessins, textes en tous genres, messages d'encouragement et d'amitié. Lui-même n'était pas en reste, décrivant ses conditions de vie, dédramatisant la situation sans se départir de son humour habituel. Un matin, à sa maman qui le retrouve comme tous les jours, il expose fièrement une liasse de feuillets couverts de textes et de dessins à l'intention de ses camarades. « Je n'avais pas sommeil, alors j'ai fait ça ». Ça, manifestement, avait dû occuper une bonne partie de sa nuit...

*« Je pourrais me mettre sur le bord du chemin qui vous ramène à l'école et comme ça je pourrais voir mes copains, tous mes copains, en une seule fois » !*

Mais là, nous sommes en juin, Valentin devrait être en classe, mais il est chez lui dans l'attente d'un hypothétique signe de guérison après un séjour de plusieurs mois à l'hôpital, et à sa maîtresse qui vient lui faire cours à la maison, il expose son idée : « Demain, c'est le jour de piscine pour la classe. Je pourrais me mettre sur le bord du chemin qui vous ramène à l'école et comme ça je pourrais voir mes copains, tous mes copains, en une seule fois » ! La maîtresse trouve l'idée tout à fait réalisable et donne son accord en recommandant bien, précautions oblige, que cela se passe sans effusions et ne se transforme pas en "bain de foule".

Et c'est ainsi que le lendemain je me retrouve en mission d'accompagnement pour permettre à Valentin de mener à bien son projet. Et, au moment et à l'endroit jugés opportuns, nous voilà en faction au bord de l'itinéraire que doit emprunter la classe.

Légèrement en retrait, j'attends patiemment en observant mon petit-fils qui donne rapidement quelques signes de fébrilité. « Pourvu qu'on ne soit pas venus trop tard ! », me lance-t-il. Mais non, et quelques minutes plus tard nous parvient le bruit familier d'une joyeuse troupe d'enfants en déplacement et au détour du chemin les premiers de la file apparaissent. Derrière son masque stérile je devine l'émotion qui s'empare de mon petit-fils et j'ai moi-même la gorge qui se serre. Ça y est, les premiers sont à notre hauteur et, le premier instant de stupeur passé, ils alertent les suivants : « C'est Valentin ! ». C'est alors une traînée de poudre et l'information se propage sur la colonne. « Oui, c'est bien Valentin, mais ne vous arrêtez pas, saluez-le simplement en passant » crie la maîtresse. Les interpellations fusent de toutes parts : « Salut Valentin ! Comment ça va ? Est-ce que tu es guéri ? Quand est-ce que tu reviens avec nous ? ». Sur le bord du chemin, Valentin reste figé, incapable de répondre, se contentant d'agiter la main droite en signe de salut. Et tout va très vite. En guère plus d'une minute tout le monde est passé et j'ai comme un petit sentiment de frustration : toute cette attente pour une entrevue aussi brève ! Nous restons là quelques instants sans bouger, comme pris de peur de briser ce moment d'émotion, mais alors que les derniers de la file s'éloignent, un cri nous parvient, très distinct : « On t'aime Valentin » !



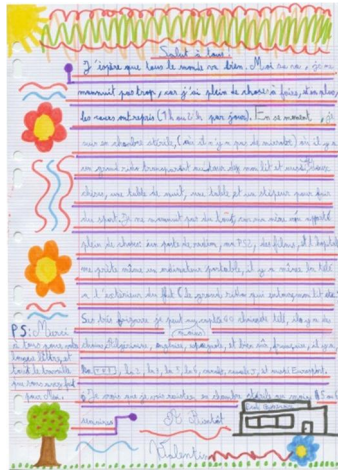


Un moment plus tard, après avoir repris nos esprits, sur le chemin du retour nous dressons le bilan de notre expédition. A ma question sur son ressenti, Valentin affirme n'avoir pas entendu ce cri d'affection qui m'avait quant à moi fortement interpellé. Est-il sincère ou est-ce une manifestation de sa pudeur naturelle ? En tout cas, le but recherché est de toute façon atteint : « Qu'est-ce que j'ai été heureux de voir mes copains ! » me déclare-t-il et son visage rayonne de joie.

Valentin devra attendre encore de longs mois avant de les retrouver à nouveau, ses copains. Un an exactement encore, après avoir connu mille épreuves, passant de l'espoir le plus fou au lendemain d'une greffe de moelle osseuse réussie au découragement le plus profond provoqué par une sévère GvH qui retardera l'échéance tant espérée pendant d'interminables mois.

Mais la lutte ne sera pas vaine et un an plus tard, cartable sur l'épaule, le corps encore tout meurtri mais la joie au cœur, Valentin reprend le chemin de l'école pour une demi-journée ô combien symbolique puisque c'est la dernière de l'année scolaire. Il clôture ainsi en beauté son année car, pour couronner le tout, son passage en 6<sup>ème</sup> vient de lui être signifié, fruit de sa détermination et de l'infini dévouement de tous ceux qui lui sont venus en aide. Mais le principal n'est-il pas les manifestations de joie de ses copains qui lui font la fête ? Ce jour-là, c'est le héros de l'école et la maîtresse refait la photo de tout son groupe, photo qu'elle intitule : « Ma classe enfin au complet ».

Georges André



Marie H. et Nathalie C. sont toutes deux enseignantes à l'École Primaire Guynemer du Chesnay (78), bien que la première ait entre-temps pris une retraite bien méritée. Elles ont patiemment accompagné Valentin pendant sa maladie, soit quasiment deux années scolaires : transmission des cours à l'hôpital, maintien du contact entre Valentin et la classe par une correspondance suivie de tous les élèves semaine après semaine, cours particuliers à la maison, et même visites à St Louis. Elles n'ont ménagé ni leur temps, ni leur peine et ont clairement contribué au rétablissement de leur jeune élève qui conserve d'elles un souvenir ému. On ne peut pas ne pas rappeler leur rôle et manquer de les citer en exemple.

Ce poème est dédié au courage des patients qui affrontent les maladies du sang. C'est aussi un hommage rendu aux médecins, aux chercheurs de Trèfle 3 qui luttent au quotidien contre ces fléaux.

### Trèfle 3, un haut lieu de l'hématologie

Un intrus forcené, aux desseins maléfaisants,  
Fait régner la terreur dans la moelle et mon sang.  
Il sème l'anarchie et me crée des tourments,  
Rivalise avec hargne à tous mes traitements  
En me faisant sentir qu'il est toujours présent.

Ce tyran, cet intrus fait de la résistance  
Et montre avec aplomb une belle assurance.  
Ma moelle est son domaine, il élit domicile,  
Et repousse en stratège, averti et subtil,  
Les vigoureux remèdes et tout autre péril.

Trèfle trois, Trèfle trois tu deviens mon refuge,  
Un haut lieu de l'espoir pour traiter le transfuge.  
Un haut lieu qu'ont fondé les meilleurs médecins,  
Des chercheurs de renom qui changent les destins  
De patients affaiblis par des clones malins.

Ces médecins chercheurs en hématologie  
Font de la moelle osseuse une greffe de vie.  
Tous les jours de l'année ils affûtent leurs armes  
Pour faire du greffon le meilleur des gendarmes  
Qui guérit le patient et assèche ses larmes.

Gilbert Bodier

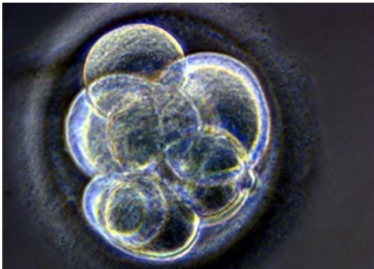


## Projet d'étude d'envergure nationale sur la GvH

### L'hôpital Saint-Louis à l'honneur

Un grand projet d'étude sur la maladie du greffon contre l'hôte, porté par le docteur Régis Peffault de Latour du service d'hématologie greffe de Trèfle 3 a été retenu par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR).

Ce projet, appelé CryoStem, est une étude nationale qui confirme la place de premier plan qu'occupe l'hôpital Saint-Louis dans la recherche en hématologie. Afin de bien mesurer l'importance de cette étude, il ne serait 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

L'allogreffe consiste à remplacer les cellules souches défectueuses de la moelle osseuse d'un patient par celles d'un donneur sain dont les cellules présentent la même compatibilité tissulaire HLA. Ce donneur peut être un frère ou une sœur dans 25% des cas, ou un des 14 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 pathologies

malignes (leucémies, lymphomes, myélomes etc.), par des maladies acquises et rares telles l'aplasie médullaire et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne, mais aussi par des affections congénitales comme l'anémie de Fanconi, la drépanocytose et les thalassémies.

### Les effets de la maladie du greffon contre l'hôte (GvH)

Malgré les avancées médicales, la maladie du greffon contre l'hôte appelée, GvH reste une complication majeure de la greffe de moelle osseuse. Elle résulte d'une certaine incompatibilité entre les tissus du patient et ceux du donneur, de telle 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 des médecins pour trouver une compatibilité entre donneur et receveur, il peut rester 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.

Malgré tout, la maladie du greffon contre l'hôte demeure une difficulté majeure qu'il convient de mieux comprendre et de prendre au sérieux. Il faut savoir que la GvH aiguë concerne près de 60% à 70% des patients et la GvH chronique environ 50 à 60% des greffés avec près de 300 malades en France par an qui vont avoir des complications très invalidantes et graves.



### Le projet CryoStem

De fait, l'étude entreprise dans le cadre du projet CryoStem laisse présager beaucoup d'espoir. CryoStem fait partie des 10 projets sélectionnés par l'ANR (l'Agence Nationale de la Recherche) sur les 44 qu'elle a examinés dans le cadre de l'appel «cohorte» financé par le grand emprunt «investissements d'avenir». Élu parmi les projets en cancérologie, le projet CryoStem est centré sur la maladie du greffon contre l'hôte (GvH), complication parfois très grave qui survient suite à une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Du fait du petit nombre de patients dans chaque Centre, la physiopathologie de cette maladie est peu connue.

*Constituer une collection de prélèvements biologiques de patients greffés, afin de mieux comprendre les facteurs génétiques et moléculaires de la maladie*

Piloté par le Dr Peffault de Latour en partenariat avec la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) et les 21 Centres Français d'allogreffe (adulte et pédiatrique), CryoStem a pour objectif de caractériser la maladie du greffon contre l'hôte.

Le projet a pour but de constituer une collection de prélèvements biologiques (cellules, ADN, plasma) de patients greffés à partir de

cellules souches hématopoïétiques, afin de mieux comprendre les facteurs génétiques et moléculaires de la maladie responsables d'un taux encore inacceptable de morbidité et de mortalité après allogreffe.

De même, les facteurs prédictifs associés à la survenue de la maladie, à la réponse aux traitements immunosuppresseurs ou au pronostic à long terme, restent à explorer. L'objectif à terme est de pouvoir diminuer les complications liées aux greffes de moelle osseuse dans les cancers du sang et ainsi d'en augmenter le succès.

Ce projet sera financé à hauteur de 3 430 000 euros sur 9 ou 10 ans. Le Dr Régis Peffault de Latour est chercheur au sein de l'unité Inserm 728 «GvH et GvL : physiopathologie chez l'homme et chez l'animal, incidence et rôle thérapeutique».

Synthèse réalisée par Gilbert Bodier

## Rapport moral Assemblée Générale Ordinaire du 2 avril 2011

Bonjour à tous,  
Votre présence à cette AGO témoigne de votre fidélité et de votre soutien. Je souhaite la bienvenue aux nouveaux adhérents.

Un merci à tous ceux qui de près ou de loin ont participé ou manifesté leur reconnaissance aux actions que nous avons menées en 2010.

Je tiens à rendre un hommage particulier à tous les bénévoles, adhérents ou sympathisants qui nous ont permis d'accomplir notre mission auprès des malades et de leur famille.

Merci au personnel médical et paramédical (médecins, infirmiers, aides-soignants et autres) qui accomplissent

chaque jour leur mission avec beaucoup de professionnalisme

malgré souvent de nombreuses difficultés.

Je ne peux pas passer sous silence, la disparition en juillet dernier de Guy Richarme. Président d'EGMOS pendant 7 ans, Guy était apprécié et reconnu de tous. Vous avez pu prendre connaissance de l'hommage rendu par notre équipe dans le dernier bulletin.

Sandrine Gricar, Présidente d'HPN, que certains d'entre nous connaissaient, nous a également quittés mi-mars. Une pensée pour eux et pour tous ceux d'entre nous qui ont perdu un proche.

Je vais essayer maintenant de préciser devant vous les actions accomplies l'an passé et de vous donner une idée de celles engagées pour 2011.

### 1 - La vie à Trèfle 3

#### PERMANENCES

Assurer une permanence constitue la priorité n° 1 et le cœur de notre mission.

Notre présence est restée régulière tout au long de l'année malgré la lassitude de certains. De nouveaux bénévoles viennent de nous rejoindre ou pour certains de reprendre la visite aux malades.

Merci à Nicole, Adeline, Gwenaëlle, Francine, Gilbert et Alain qui sont désormais les intervenants dans le service, dont certains ponctuellement.

Nous avons pris contact avec A.J.A (Coquelicot 3) et nous allons nous organiser pour étendre nos interventions en visitant les 6 chambres sous bulle de ce nouveau service.

Comme j'ai pu déjà vous le dire, notre mission de soutien s'effectue de plus en plus avant, pendant et après la greffe, sans oublier des visites à Rist ou à Jaurès. Nous essayons de répondre au mieux aux besoins des patients et de leur famille.

#### TELEVISEURS

Je rappelle que nous avons fait un don en 2009 pour équiper toutes les chambres de téléviseurs et assurer la maintenance, mais malheureusement tout ne semble pas parfait.

Espérons que le récent passage au numérique va résoudre les problèmes (TNT par exemple).

#### ORDINATEURS

Les 8 ordinateurs présents à T3 depuis de nombreuses années sont hors service.

Nous avons acheté un ordinateur début 2010 qui n'a jamais servi car nous n'arrivons pas à obtenir de caution. Grâce au don d'un adhérent (1500 €) nous allons en acheter 3 autres.

Nous avons également reçu la somme de 660 € provenant de la vente de matériel informatique obsolète effectué par un adhérent (achat si nécessaire d'un ordinateur supplémentaire). En accord avec les cadres de Trèfle 3, le suivi sera assuré par la secrétaire administrative. Nous ne demanderons plus de caution mais un document de prêt sera établi et signé par chaque patient. Il est à noter que nous n'avons plus les moyens humains pour assurer ce suivi qui est très lourd et demande des connaissances informatiques que nous n'avons pas forcément.

#### VELOS

Nous venons de faire le point avec le service. Il manque 5 vélos. Nous allons les acheter (pour une somme de 700 € environ).





**DIVERS**

Nous avons en réserve, environ 2500 € pour l'équipement des bulles (suite au meeting JL Cartier de l'an dernier). Nous avons été sollicités pour l'achat de 20 lampes visant à équiper les bulles. Coût : 6500 €. Le bureau a donné son accord pour répondre à cette demande d'amélioration du confort des patients. A noter que le service n'a pas le budget pour effectuer cet achat et que notre situation financière nous le permet.

**AIDE AUX FAMILLES**

Nous n'avons aidé que 4 familles pour un montant de 1270 €. Nous n'intervenons que sur demande de l'Assistante Sociale enfants mais rarement pour les adultes. Il est vrai qu'il y a désormais peu d'enfants dans le service.

**2 – Aide à la recherche**

Il s'agit de notre 2<sup>ème</sup> mission. En 2010, nous avons versé à l'AGRAH présidé par le Pr SOCIE, la somme de 13 210 €. En 2011, nous continuerons à soutenir la recherche et nous verserons encore plus de 10 000 €.

A noter le projet CryoStrem retenu parmi les 10 projets sur les 44 soumis à l'A.N.R. Il s'agit là d'un très beau succès remporté pour l'étude sur la maladie du greffon contre l'hôte (G.V.H) et porté par le Dr Régis Peffault de Latour. Le montant alloué sera de 3,3 millions d'euros sur 9 à 10 ans et devrait permettre à la recherche de sérieuses avancées. Il est financé par le grand emprunt de l'état de 200 millions d'euros.

**3 – Manifestations, rencontres, réunions**

Les manifestations que nous organisons poursuivent 2 objectifs : Assurer une visibilité de l'association, nous faire connaître auprès des malades et de leur famille voire au-delà. Récolter de l'argent pour équiper les bulles, participer au confort et bien-être des malades et aider la recherche. En voici un aperçu :

**JANVIER**

C.A

Galette des rois avec le personnel médical  
Vœux du Directeur  
Intervention à l'IFSI de Sarcelles de Maddalena et Philippe auprès des élèves infirmières.

**MARS**

Réunion des Associations  
A.G.O suivi d'un CA

**MAI**

Lancement de la tombola par correspondance : 1108 billets ont été vendus pour une recette de 4442 €. Nous renouvelerons cette opération en mai prochain.



1<sup>er</sup> meeting JL CARTIER organisé par sa famille et ses amis à la piscine Marville à St Denis au profit d'EGMOS. L'ambiance a été très chaleureuse. 5000 € ont été remis à EGMOS dont 50% pour la recherche et 50% pour le bien-être des malades. Nous avons remis un chèque de 500 € au Pr Socié en juin dernier. Le 2<sup>ème</sup> meeting est prévu le 14 Mai prochain. Merci à Fabienne et Sandie pour cette initiative. Participation d'une greffée à une brocante en province. 420 € ont été récoltés. Un chèque

de 210 € a été remis au Pr Socié en juin également. Merci à Florence, en espérant que cette initiative donne des idées à certains d'entre nous.

**JUIN**

Animation de 2 jours dans le hall de l'hôpital et tirage de la tombola. Le bilan est positif : 3348 € récoltés (ventes + tombola). Le résultat net de la tombola + des ventes est de 6800 €. Bravo à la quinzaine de participants pour votre présence, pour la réalisation artisanale d'objets divers et variés et pour ceux qui ont assuré l'intendance.

**JUILLET ET AOÛT**

Malgré la trêve estivale, nous avons continué à assurer des permanences régulières dans le service.

**SEPTEMBRE**

CA

**OCTOBRE**

Réunion des associations  
Participation à un colloque au Sénat sur le sang de cordon et les banques de sang de cordon.  
Présence à une invitation de l'hôpital St Louis pour confirmer la signature d'un partenariat entre l'Assistance Publique et la Générale de Santé sur les collectes de sang de cordon.  
Stand en province : vente de paniers et faire connaître l'association. 500 € ont été récoltés. Merci Florence !

**NOVEMBRE**

Journée d'information. Une cinquantaine de participants ont apprécié la qualité des interventions du Pr. Janin, des Drs Bouaziz, Robin et Boissel et



de 2 infirmières. Je peux déjà vous annoncer la prochaine journée : le 19.11 avec, à ce jour les présences des Drs Vexiau (gynécologue) De Latour (hématologue) et du Pr Peraldi (néphrologue).

#### DECEMBRE

Marché de Noël, toujours le bienvenu en cette période de l'année. La recette nette a été de 1500 €. Merci à toutes les « petites mains ». Suite à des problèmes d'organisation et de disponibilités, le Noël des greffés n'a pu avoir lieu que le 12.1. Nous en sommes désolés mais malheureusement la fin de l'année a été perturbée pour quelques-uns d'entre nous. Néanmoins, un cadeau a été remis à chaque greffé et un « panier petit-déjeuner » offert au personnel soignant. Maddalena, notre VP, nous représente au comité des usagers et assiste à un nombre incalculable de réunions. Un grand merci à elle pour son implication.

#### 4 - Communication

##### BULLETIN - SITE INTERNET ET PLAQUETTE

Comme annoncé dans le numéro 81, Thomas qui assurait depuis 13 ans la conception de ce bulletin est dans l'impossibilité de continuer.

Je le remercie pour tout le travail accompli (une quarantaine de numéros). N'ayant pas trouvé de volontaires pour prendre la suite, nous allons confier cette conception du bulletin à une société, tout comme la refonte de notre site internet et de la plaquette. Un responsable de la communication serait le bienvenu pour assurer la liaison et le suivi entre le bureau et les prestataires extérieurs.

Il est évident que tous ces travaux ont un coût mais ces

mises à jour devenaient indispensables.

#### 5 - Conclusions

Je pense que nous avons rempli notre mission en 2010. Nous pourrions toujours faire mieux et plus mais il faudrait une implication de quelques bénévoles supplémentaires pour mener à bien nos projets et soulager les quelques personnes qui sont sur tous les projets et ce, durant toute l'année.

Nous allons procéder tout à l'heure au renouvellement du CA. Thomas et Laurent ont annoncé leur démission. Les sortants se représentent et j'ai le plaisir de noter la candidature de 2 nouvelles personnes greffées. Il reste encore 2 places et les candidats seront les bienvenus. Je rappelle que pour être éligible au CA, il faut être membre de l'association depuis plus de 6 mois et à jour de sa cotisation (article 10 des statuts).

A titre personnel, je me permets de signaler qu'il me reste encore un an de mandat. Un successeur serait le bienvenu en 2012, même avant s'il y a des volontaires. Merci à tous pour votre attention et je reste à votre disposition pour répondre à vos questions avant de passer au vote de ce rapport.

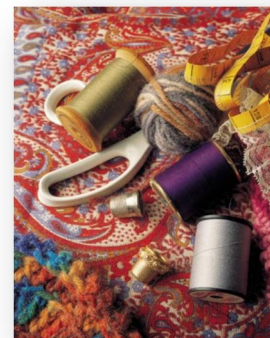
Robert LE MORVAN



#### Faire connaître EGMOS

Octobre 2009 - Une manifestation se profile à quelques kilomètres de la maison. Avec l'aide de deux « petites mains », nous décidons d'exposer le fruit de notre travail afin de récolter des fonds pour l'association.

L'investissement est d'autant plus fort que ma greffe récente me « donne des ailes ». Coudre est pour moi un plaisir qui me permet de sortir du contexte de la maladie. Faire connaître l'importance du don de moelle osseuse et l'implication des bénévoles d'EGMOS auprès des malades, est devenu très important à mes yeux. Une journée qui se révélera fructueuse (450 euros).



Cette année encore, le 1<sup>er</sup> Mai, à l'occasion de la fête du muguet à La Chaise, petit village Audois, nous avons tenu un stand pour représenter EGMOS. Après avoir diversifié notre étalage (sac à sacs, tabliers brodés, petits paniers, essuie-mains...), accroché un panneau pour présenter les différentes actions de l'association, quelques bulletins et une brochure sur la greffe de moelle osseuse étaient à disposition pour répondre à d'éventuelles questions, des feuilles de don

pour chaque objet à vendre...  
Nous sommes prêtes !

La population des alentours s'est déplacée pour profiter de cette journée ensoleillée, mais malgré nos efforts, les fonds récoltés seront moindres (220 euros).

Cependant, notre présence, à chaque fois remarquée par la presse locale, fera l'objet de quelques lignes voire un petit article dans le journal du département. Nous ne nous décourageons pas et ... à l'année prochaine ! A cela vient s'ajouter « le bouche à oreilles », qui nous permet de vendre par-ci, par-là, nos « petits trésors » et augmenter les dons.

Florence Joffrain



Les « petits trésors » de Florence exposés à la fête du Muguet de La Chaise (Aube)

## Venez nombreux !

La date de notre prochaine animation dans le hall de l'hôpital Saint Louis approche à grands pas. Cette année, nous ne pouvons assurer une présence de deux jours en raison de difficultés d'organisation. Cela nous contraint à réduire à une seule journée (le 22 juin) ce moment de convivialité tant attendu, marqué, comme le veut la tradition, par le tirage de la tombola (cf. liste des gagnants jointe). Une seule journée donc pour venir nous rencontrer, échanger avec nous, et découvrir, le cas échéant, les jolis lots que vous avez remportés !

## EGMOS se dote de nouveaux outils de communication

Baisser les bras n'est pas dans l'état d'esprit de notre association.

A la suite de l'Assemblée Générale Ordinaire d'avril, EGMOS a constitué un groupe de travail dédié à la communication qui a entrepris d'en rénover tous les aspects.

Un véritable « nettoyage de printemps » a démarré aussitôt dont vous pouvez constater les premiers résultats :

- Rajeunissement du logo
- Refonte totale du site Internet
- Relance du bulletin trimestriel

A la clé, une plus grande visibilité et une image plus dynamique et stimulante pour EGMOS, ses bénévoles et les patients de Trèfle 3.

Nous vous invitons à consulter notre nouveau site et à nous envoyer vos impressions sur <http://www.egmos.org>



## L'agenda d'EGMOS

### 19 Mai

Lancement de la campagne de communication (refonte du logo, du site Internet et du bulletin d'EGMOS)

### Juin

Animation dans le hall de l'hôpital Saint-Louis  
Tirage de la tombola  
Promotion du nouveau site Internet d'EGMOS

### Septembre/Octobre

(Date à confirmer)  
Conseil d'Administration  
Sortie du bulletin n°84

### 19 Novembre

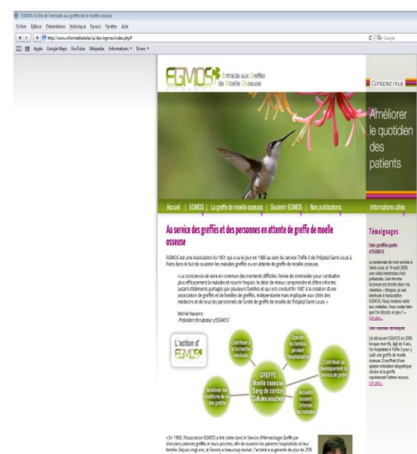
Journée d'informations médicales à St Louis en présence de 3 médecins

### 6 Décembre

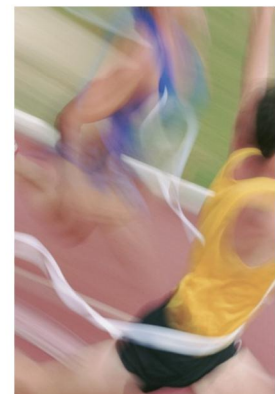
Marché de Noël

### 17 Décembre

Noël des greffés et distribution de cadeaux dans les bulles  
Sortie du bulletin n°85



Aperçu du nouveau site d'EGMOS



# Rapport financier

## AGO du 2 avril

### 2011

## ASSOCIATION EGMOS SITUATION FINANCIERE AU 31 DECEMBRE 2010

COMPTES DE RESULTAT				
DEPENSES		EUROS	RECETTES	EUROS
Fournitures entretien et petit équipement		4	Dons à EGMOS	12 953
Fourniture de Bureau et Informatiques		2 793	Dons ciblés	2 160
Fournitures Bulletin		1 374	Subventions reçues	268
Prime d'Assurance		416	Participations sorties organisées	424
Frais colloques, séminaire, conférences		1 060	Tombola et animations de juin 2010	7 802
Tombola & animation de juin		894	Meeting Jean-Luc CARTIER	5 032
Meeting Jean-Luc CARTIER		120	Marché de Noël (déc 2010)	1 540
Publicité, publications, relations publiques		227	Adhésions	11 995
Cadeaux aux greffés		569	Produits financiers	409
Marché de Noël		311	Produits exceptionnels	43
Dons, cadeaux, autres		323	Produits cession actif	-
Dons pour la recherche		13 210	Reprise de provisions	3 000
Voyages et déplacements		60	Reprise provisions Recherche	5 466
Missions, réceptions		814		
Frais postaux généraux		739		
Internet		161		
Affranchissement Bulletin		225		
Services bancaires		100		
Redevances et cotisations		22		
Fonds de solidarité (4 actions/3 familles)		1 270		
Dotations aux amortissements 2010-1/3		199		
<b>TOTAL AU 31 DECEMBRE 2010</b>		<b>24 890</b>		<b>51 092</b>
<b>Résultat au 31 décembre 2010</b>		<b>26 202</b>		<b>51 092</b>
		<b>51 092</b>		<b>51 092</b>
B I L A N				
ACTIF		EUROS	PASSIF	EUROS
IMMOBILISATIONS			RESERVE AU 31/12/09	31 292
<i>cumulées au 31/12/09</i>		6 870	RESULTAT AU 31/12/10	26 202
<i>Achat 2010</i>	1 ordi	598	Recherche	-
<i>Régul, mat hors usage</i>			Charges à payer en 2011	672
<i>31/12/2010</i>		7 468	<i>Ha Noël 2010</i>	
Amortissements				
<i>cumulées au 31/12/09</i>	-	6 870		
<i>Année 2010</i>	-	199		
<i>Régul, mat hors usage</i>				
<i>31/12/2010</i>	-	7 069		
VALEUR NETTE 31/12/10		399		
<b>Réserve + Trésorerie</b>				
FCP monétaires		-		
Compte courant		20 481		
Compte Epargne		27 063		
Livret A		10 087		
Caisse		137		
		57 767		
<b>Total au 31/12/10</b>		<b>58 165</b>		<b>58 165</b>





**Association EGMOS**  
Siège social :

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

**Téléphone : 01 42 49 43 99**  
**E-mail :**  
**associationegmos@gmail.com**



**Domiciliation bancaire :**  
**BNP Paribas**  
**Compte n° 8816753**



Adresse : Hôpital Saint Louis 1, avenue Claude Vellefaux 75475 Paris Cedex 10

Déclarée à la Préfecture de Paris sous le numéro :

### 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 l'abonnement au bulletin trimestriel, 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 .... / .... / ....

Le Président

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