

LE BULLE' TIN

Après l'été, le printemps

Au placard les serviettes de plage, les chaussures de randonnée et autres planches de surf. Oui, les vacances sont derrière nous et tandis que nos chères têtes blondes affûtent leurs crayons, EGMOS prépare aussi sa rentrée. Bilan des activités, organisation des événements à venir, collectes de fonds, voilà les sujets qui nous occupent en ce mois de septembre.

Pour autant, la maladie, elle, n'a pas pris de congés. Sans doute avez-vous constaté qu'il n'y avait pas de morte-saison en la matière, pas même un semblant de "période creuse". Les notions de vacances estivales et de grands départs sont pour le moins saugrenues pour celui qui, atteint d'une maladie hématologique, voit sa vie placée entre parenthèses et suspendue au résultat d'une greffe de moelle osseuse.

Pour le malade confiné dans une chambre stérile ou à domicile en attente de soins, à mille lieues des plages de sable blanc et des sentiers de montagnes, l'été et son cortège habituel d'activités réjouissantes n'a guère plus de sens qu'une pluie d'étoiles pour un non-voyant. Pour lui, c'est une éphéméride d'un autre type qui s'impose. Dans le meilleur des cas, le rythme des examens, des transfusions et autres bilans sanguins détermine les périodes d'activité et de repos, tandis que les seules excursions se font en ambulance sur le périphérique. Vous vouliez des naïades, vous avez les sirènes ! Le printemps, le 21 mars ? Balivernes ! Le printemps, votre printemps à vous, démarre le jour où les cellules que vous avez reçues prennent leurs quartiers dans votre organisme pour enclencher le merveilleux processus de naissance de cellules neuves qui, par centaines, investissent vos artères, inaugurant la plus belle des saisons : celle de votre nouvelle vie.

Dans ce numéro

Rallye pédestre du Docteur Caly	1
Les abeilles se portent bien	1
5 ^{ème} journée Qualité et droits des patients	2
Plus de sang, plus de vie	3
Le myélome	4
Entretien avec Morgane Toubon	7
Les infirmières, les forces vives de Trèfle 3	10
Témoignages cinéma	11
L'agenda d'EGMOS	12
Courrier des lecteurs	13



C'est au diapason de ce calendrier singulier qu'EGMOS officie, au rythme des patients de Trèfle 3. C'est aussi la raison pour laquelle les visites d'EGMOS s'interrompent rarement pendant l'été. Tandis que vous étiez immobilisé dans votre chambre stérile, rêvant certainement à des jours meilleurs et à un retour prochain sous les cocotiers, peut-être avez-vous fait la connaissance de Gilbert ou Nicole, fidèles au poste.

Plus qu'une pause, l'été a été un tremplin. Ceux qui ont eu la chance de prendre un peu de repos, de recul et de forces, auront accumulé la vitalité et l'inventivité nécessaires pour reprendre de plus belle le combat contre la maladie et puiser de nouvelles sources d'optimisme. Alors, en attendant l'arrivée de votre printemps dans toute sa splendeur, voyons ce que l'automne nous réserve.

Nathalie André

REPertoire



CONSEIL D'ADMINISTRATION

Maddalena CHATAIGNIER Vice-présidente	14, rue du Moulin Vert 75014 PARIS	01.45.43.92.69
Gwénaëlle DEPREZ Secrétaire	16, rue d'Herblay 95250 BEAUCHAMP	06.20.91.48.93
Florence JOFFRAIN Secrétaire adjointe	1, rue du Pont 10340 LES RICEYS	03.25.29.38.18
Robert LE MORVAN Président	16, les versants de la Ravinière 95250 OSNY	01.30.30.48.21
Serge SIMON Trésorier	19, chemin du Moulin de la Ville 93600 AULNAY SOUS BOIS	01.48.69.33.36

ADMINISTRATEURS

Annie BELLOT	6, square Gérard Philippe 60340 ST LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33
Gilbert BODIER	154, rue Montgolfier 78360 MONTESSON	01.39.13.13.50
Monique COLUNI	18, rue Gaston Monmousseau 94200 IVRY SUR SEINE	01.46.71.13.79
Philippe MONET	9, avenue de la Porte de Villiers 75017 PARIS	01.40.68.79.34 06.18.38.88.54
Annette NEUKERMANS	9, square du Cheval Blanc Appt 911 77720 MORMANT	06.62.72.37.08
Sébastien RACOIS	6, rue Trosy 92140 CLAMART	06.70.19.01.30
Vincent RACOIS	7, rue des Châtaigniers 72460 SAVIGNE L'EVEQUE	02.43.27.91.07
Viviane ROGER	36, rue de l'Eglise 75015 PARIS	06.88.13.70.82

COMMISSAIRES AUX COMPTES

Gérard RACOIS et Joël ROBERT

CONTACT



Permanences à Trèfle 3	Samedi et mercredi
Contact téléphonique :	01 42 49 43 99
Courrier électronique :	associationegmos@gmail.com

Rallye pédestre du Docteur Caly

Le Dr Caly, maintenant décédé, était le médecin du petit village d'Allouagne dans le Pas-de-Calais.

Cet homme très dynamique et sensible aux causes humanitaires a créé plusieurs associations caritatives et a eu l'idée d'organiser un rallye afin de récolter des fonds pour les faire fonctionner. Après son décès, le flambeau a été repris par des bénévoles. Le rallye vit toujours et a lieu le 1^{er} mai de chaque année.

En 2012, l'Association du Rallye Pédestre du Dr Caly fêtera ses 40 ans. Ce rallye très convivial, réunissant entre 70 et 80 participants, n'est pas une compétition. Chacun fait le parcours à son rythme, à l'aide d'énigmes à découvrir entre campagne et forêt dans cette très jolie région du Pas-de-Calais.

Actuellement, les bénéficiaires de cette manifestation sont partagés et reversés à trois associations caritatives choisies. Depuis plusieurs années, notre amie Eliane, ancienne greffée et fidèle adhérente, se fait le porte-parole d'EGMOS auprès des organisateurs et, grâce à elle, l'association reçoit un chèque destiné au bien-être des greffés.

Nous tenons à remercier tous les organisateurs de cette manifestation, les bénévoles et les participants qui ne ménagent pas leur peine pour que ce Rallye perdure et soit une réussite.

Nous remercions aussi Eliane pour son dévouement et son attachement à EGMOS.

Encore merci et longue vie au « Rallye pédestre du Dr Caly » !

Annie Bellot



Les abeilles se portent bien

Depuis 2010 deux ruches « pédagogiques » sont installées dans un coin tranquille et bien fleuri de l'hôpital. Leurs murs vitrés enlèvent peut-être un peu d'intimité aux abeilles, mais ils permettent aux visiteurs, et en particuliers

aux élèves des écoles, de suivre de près tout ce qui se passe à l'intérieur au fil des saisons.

Le miel était encore récemment utilisé pour cicatrifier les escarres, mais l'implantation des ruches a plutôt à voir avec l'environnement qu'avec l'innovation médicale.

Depuis 80 millions d'années, les abeilles contribuent à la pollinisation des plantes à fleurs et, de plus en plus, trouvent refuge dans les villes où elles sont moins menacées par les pesticides et les monocultures. Les avenues, les parcs, les jardins et même les balcons offrent en effet des espaces fleuris du début du printemps à la fin de l'automne. Sans arriver aux 2000 colonies du temps de Napoléon III, plus de 200 sont actuellement installées dans la capitale, dans des lieux parfois inattendus, comme les toits de l'Opéra.



Sur les abeilles de Saint Louis veillent, en plus des jardiniers, les associations Ville Mains Jardins et Corpo Ambrosia. Autour de ce lieu qui veut être un centre d'observations et d'expérimentations, les projets ne manquent pas : partage des connaissances, invitation au dialogue, formation en apiculture pour les adultes. Le programme prévoit une année de théorie et plusieurs années de travaux pratiques auprès d'apiculteurs professionnels à raison d'une ou deux séances par semaine durant la saison apicole qui s'étend de mars à octobre. Si cela vous tente... Un seul regret : que les abeilles ne soient pas baguées comme les oiseaux : qui sait si celles qui viennent sur mon balcon butiner les fleurs de sauge et de ciboulette n'ont pas traversé tout Paris, en aventurières intrépides ? Le mystère restera entier.

Un grand merci au Département de la Communication de l'hôpital qui a bien voulu m'envoyer une riche documentation.

Maddalena Chataigner

5^{ème} journée Qualité et Droits des patients

Le 14 juin, à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, a eu lieu une journée de formation dont le sujet était « L'information au cœur de la relation avec les usagers ». Parmi les nombreux sujets abordés, un long moment a été consacré à la présentation des ERI (Espace Rencontre Information) et des MIS (Maison Information en Santé) auxquels s'est ajoutée, pour le moment seulement à la Pitié Salpêtrière, la MUA (Maison des usagers et des associations).



Derrière ces sigles, qui peuvent paraître un peu barbares, se cachent des lieux d'échanges, animés par des professionnels chevronnés, où patients et proches se retrouvent de plus en plus souvent. A Saint Louis le passage de l'ERI à la MIS a permis de prendre en compte la pluridisciplinarité de l'offre de soins et de mieux répondre à la triple mission de recevoir en entretien individuel, d'avoir une approche collective avec des ateliers et des réunions-débats et d'être un observatoire visant à améliorer la prise en charge. Les associations ont toutes leur place dans ces lieux de rencontres : en effet, on peut y trouver des plaquettes mises à la disposition des visiteurs et les responsables sont là pour diriger au mieux tous les demandeurs de renseignements.

Le malade doit se sentir bien accueilli dans un lieu sur lequel il peut toujours compter. Pouvoir se dire que, même si rien d'autre ne marche, les urgences continuent à fonctionner peut contribuer à apaiser une personne tendue.

L'intervention d'une sociologue, Joëlle Kivits, a permis d'approfondir le rapport entre Internet et santé. L'internaute est le plus souvent une femme avec un minimum de formation. On peut être alternativement ou simultanément patient, proche, usager, citoyen et effectuer une recherche pour

comprendre un problème de santé, trouver un service ou répondre à un intérêt personnel. Devant l'offre des sites professionnels, institutionnels, associatifs ou marchands, l'attitude généralisée est plutôt de méfiance. Si les premiers consultés sont les sites "grand public", ce sont les acteurs institutionnels et scientifiques qui restent référents, car ils sont considérés garants d'une information de qualité. Quel est l'impact dans la relation soignant-soigné ? Si au départ l'utilisation d'Internet paraît un sujet tabou que l'on aurait tendance à cacher, les réactions sur le terrain sont plus nuancées : les professionnels font état d'apports positifs avec une amélioration des échanges. Les usagers ne cherchent pas à contredire ou remplacer, mais plutôt à compléter ce qu'ils savent déjà. Justement, quid de la qualité de l'information ? C'est l'aspect le plus controversé, car les articles peuvent être peu fiables ou difficiles à comprendre. Une aide est offerte par la fondation Health On The Net. Cet organisme, dont le siège est en Suisse, délivre un label HON garant de sérieux, mais encore peu connu. En conclusion, il est recommandé de ne pas dissocier Internet des parcours de santé et de ne pas tout miser sur lui. Une éducation à l'information reste l'enjeu majeur.

A été abordé également le moment de l'accueil aux urgences. Un des représentants des usagers de l'Hôpital Georges Pompidou a d'abord dressé un constat de l'existant, qui n'est pas toujours ce à quoi on pourrait s'attendre. Il a conclu que « il y avait urgence » de décider que les SAU (Services Accueil des Urgences) soient considérés comme prioritaires, même avant la prévention et les soins. Cela passe d'abord par une revalorisation de ce type de médecine. Le malade doit se sentir bien accueilli dans un lieu sur lequel il peut toujours compter. Pouvoir se dire que, même si rien d'autre ne marche, les urgences continuent à fonctionner peut contribuer à apaiser une personne tendue. D'autre part, il est aussi rassurant de savoir que tous les hôpitaux appliquent un même règlement, le plus souvent affiché sur les murs et distribué sous forme de prospectus au moment de l'accueil. On y rappelle que « Toute urgence grave est prioritaire. Votre temps d'attente dépend de la gravité de votre état, mais aussi de celui des autres »

Beaucoup a été fait, mais beaucoup reste encore à faire et, même dans ce secteur l'apport des bénévoles reste essentiel.

Maddalena Chataigner



Plus de sang, plus de vie

Forte du succès de l'événement l'an passé, l'Organisation Mondiale de la Santé a lancé une nouvelle campagne de collecte et d'information le 14 juin dernier visant à soutenir les services nationaux de transfusion sanguine, les organisations de donneurs de sang ainsi que les ONG.

La Journée mondiale du don de sang a été l'occasion de rendre hommage à tous ceux qui permettent de sauver ou d'améliorer la vie de millions de patients en donnant régulièrement et volontairement leur sang.

L'Argentine a été choisie cette année pour être le centre de la campagne internationale de publicité. La manifestation y a été couronnée de succès avec la création d'une chanson officielle pour la campagne, d'un marathon relayé dans 15 provinces et d'un concours de courts-métrages publicitaires sur le thème "Más Sangre. Más Vida" (Plus de sang. Plus de vie).



Mais l'événement principal s'est déroulé à Londres où l'on célébrait la Semaine Nationale du Don de sang, inaugurée par Heather Mills Mac McCartney qui a survécu en 1993 à un grave accident de la route grâce au don de sang. Une «galerie de la célébration» spectaculaire, représentant 100 photos géantes de receveurs de sang en Angleterre et

dans le monde, a été dévoilée à Trafalgar Square.

A Genève, une goutte de sang géante a été formée par une centaine de volontaires sur la place des Nations pour marquer cette journée mondiale, tandis que sur le Lac Léman le célèbre jet d'eau se fardait de rouge.



La France n'a pas été en reste, avec ses quelques 300 lieux de collecte habillés aux couleurs de l'évènement et ouverts au grand public.

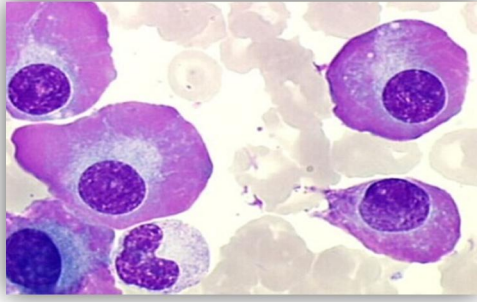
Principales manifestations :

- 23 collectes événementielles comprenant un espace d'exposition pour les adultes et des animations ludo-pédagogiques pour les enfants.
- 150 collectes mobiles.
- Signalétique de mise en avant pour les 153 sites fixes de l'EFS, ouverts toute l'année.

À Paris, sur le parvis de la gare Montparnasse, un « village scientifique » a été installé durant deux jours. Les Parisiens de tous âges pouvaient découvrir les enjeux du don de sang. Des vidéos ont été projetées autour de plusieurs thèmes : *Au cœur du don* (le parcours de la poche de sang), *Le modèle français* (spécificités françaises, état des lieux chez un de nos voisins européens), *Pourquoi donner ?* (que deviennent nos dons et quelles sont les maladies soignées grâce au don de sang ?). Une salle de classe a même été spécialement aménagée pour accueillir des enseignants et leurs élèves.

EGMOS, qui ne manque jamais une occasion de sensibiliser le grand public au don de sang, ne peut que se réjouir de cette initiative mondiale. Car il faut savoir que seuls 4% des Français donnent leur sang, alors que les besoins vont croissant. On sait qu'en nombre de donateurs, la France est très mal placée en Europe. L'Autriche, la Suède, le Danemark et l'Allemagne font beaucoup mieux. Il faut souhaiter qu'à la faveur de cette collecte à grande échelle la prise de conscience suscite davantage de vocations de donateurs.

Nathalie André



Le myélome

Le myélome est une maladie maligne très grave qui peut affecter différentes parties du corps. Il existe plusieurs stades d'évolution et tous les patients ne sont pas touchés au même niveau par cette affection. Des traitements existent, d'autres sont en cours d'évaluation. L'allogreffe de moelle osseuse de plus en plus sollicitée donne des résultats encourageants mais sa place exacte dans l'arsenal thérapeutique reste pour l'instant encore à déterminer.

Généralités sur la maladie

Le myélome est un cancer provoqué par la multiplication incontrôlée et anarchique de plasmocytes anormaux présents dans la moelle osseuse.

On dénombre environ 3500 nouveaux cas de myélomes par an en France chaque année et il représente 1,3% de l'ensemble des cancers diagnostiqués dans notre pays.

Ces plasmocytes sont des globules blancs de la famille des lymphocytes B dont le rôle en situation normale est de produire des anticorps. Ils ont donc pour fonction d'assurer la défense de l'organisme. Mais il arrive qu'un plasmocyte devienne anormal et échappe au contrôle du système immunitaire. Ce plasmocyte anormal se multiplie et prolifère. Ses cellules filles envahissent la moelle osseuse, secrètent des anticorps de mauvaise qualité et étouffent la production des cellules saines qui y sont produites.

Fréquence

Ce type de cancer est peu fréquent, puisque l'on dénombre environ 3500 nouveaux cas par an en France chaque année et il représente 1,3% de l'ensemble des cancers diagnostiqués dans notre pays. Cette maladie survient très rarement avant l'âge de 40 ans

et la majorité des personnes malades ont plus de 60 ans. On observe une très légère prédominance masculine chez les patients diagnostiqués pour cette maladie. (54%)

Infiltration de la moelle osseuse et conséquences

Cet envahissement de la moelle osseuse par les plasmocytes malades induit un dysfonctionnement de l'hématopoïèse qui peut avoir plusieurs conséquences :

Une anémie : la diminution des globules rouges provoque de la fatigue, de l'essoufflement et des maux de tête.

Une insuffisance de globules blancs : le système immunitaire étant altéré, il est moins en mesure de contrôler les infections notamment celles des voies respiratoires (sinusites, infections).

Une baisse des plaquettes : leur production normale étant entravée, le patient est à la merci d'hémorragies.

Myélome et pathologies osseuses

En situation normale, l'os maintient son intégrité physique grâce à l'activité de deux types de cellules aux rôles antagonistes : les ostéoblastes et les ostéoclastes. Les ostéoblastes sont chargés de la construction de la trame osseuse et de la croissance alors que les ostéoclastes détruisent les parties usées ou érodées de l'os assurant ainsi un équilibre fonctionnel.

Atteintes osseuses

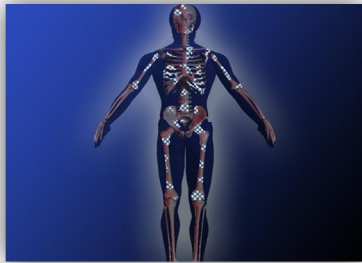
Dans le cadre du myélome, les plasmocytes stimulent les cellules responsables de la destruction osseuse rompant ainsi cet équilibre fonctionnel. Cette stimulation entraîne une déminéralisation progressive de l'os induisant de vives douleurs et des lésions qui peuvent toucher la colonne vertébrale et provoquer des tassements vertébraux. Plusieurs régions osseuses peuvent être agressées en même temps et être à l'origine de fractures. Les localisations sont diverses, elles peuvent concerner les côtes, le dos ou les os de la tête.

Atteintes osseuses et conséquences possibles

Atteintes des nerfs : lorsque la destruction osseuse concerne la colonne vertébrale des compressions au niveau de certains nerfs peuvent provoquer la survenue d'une sciatique ou d'une cruralgie.

L'hypercalcémie : la destruction osseuse entraîne la libération du calcium dans le sang qui est un des composants de l'os. Un taux élevé de ce minéral engendre des troubles telles des douleurs intestinales, des nausées, de la déshydratation et des modifications du rythme cardiaque.

Altération possible des reins : l'anticorps monoclonal sécrété par les plasmocytes anormaux diffuse dans l'organisme par voie sanguine ; le sang étant filtré par les reins, cet anticorps monoclonal peut former un dépôt avec pour conséquence une insuffisance rénale et donc une accumulation de produits toxiques dans l'organisme.



Diagnostic

Les premiers signes de la maladie ne sont pas vraiment spécifiques. Cependant, lorsqu'une personne se plaint d'être fatiguée, qu'elle présente une anémie et qu'elle souffre de douleurs osseuses, la conjonction de ces différents symptômes doit conduire à envisager un myélome. Le diagnostic sera confirmé par des examens sanguins :

La numération formule sanguine pour déterminer une anémie liée à la maladie.

La vitesse de sédimentation peut détecter une augmentation anormale du taux d'anticorps.

Le dosage du calcium dont un taux élevé peut révéler des lésions osseuses.

La mesure de l'urée et de la créatinine donne des indications sur la fonction des reins.

L'électrophorèse : dans le myélome, la multiplication de plasmocytes anormaux provoque une augmentation de l'anticorps spécifique de la cellule anormale à l'origine du myélome. Cette accumulation de protéine monoclonale se traduit par un pic étroit mesuré par un examen appelé électrophorèse des protéines. Comme il existe 5 types d'anticorps ou immunoglobulines (IgG, IgA, IgD, IgM, IgE), un autre examen (l'immunofixation) permet de caractériser

l'anticorps anormal en question et d'indiquer le taux (quantité) de l'immunoglobuline monoclonale.



La mesure de la bêta-2-microglobuline : un taux élevé de cette protéine peut révéler un myélome.

La recherche des chaînes légères dans les urines et le sang : il s'agit d'un myélome rare où les plasmocytes ne fabriquent que des chaînes légères, c'est-à-dire un anticorps incomplet.

Le myélogramme permet de visualiser les plasmocytes anormaux et donc de confirmer le diagnostic d'un myélome. Il est également possible d'effectuer sur ces plasmocytes des analyses génétiques et de rechercher des anomalies chromosomiques qui peuvent déterminer la nature plus ou moins agressive du myélome.

Les radiographies permettent de détecter des lésions osseuses.

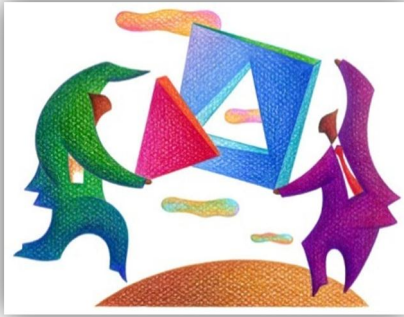
Traitements

Il existe 4 types de traitements : les chimiothérapies, les traitements pour améliorer les fonctions atteintes, l'autogreffe et l'allogreffe.

Chimiothérapies

L'objectif de la chimiothérapie est de freiner la maladie et de la mettre sous contrôle. Ces traitements sont surtout proposés à des patients qui ont plus de 65 ans et qui, en raison de leur âge, ne pourraient supporter les lourds traitements de l'autogreffe et de l'allogreffe.

Aujourd'hui, l'association de plusieurs molécules (Melphalan, Dexaméthasone, Thalidomide, Velcade, Lenalidomide) permet de détruire les cellules malignes ou de freiner leur prolifération. Elle assure une durée de rémission prolongée mais ne guérit pas le patient.



Traitements visant à améliorer les fonctions atteintes

Il peut s'agir de transfusions sanguines afin de pallier les insuffisances éventuelles de globules rouges ou de plaquettes, mais encore de calmer les douleurs osseuses par l'usage de médicaments analgésiques (morphine, codéine). Dans le cas d'une atteinte des nerfs par le myélome, l'usage de la chirurgie, de la chimiothérapie ou de la radiothérapie peut s'avérer parfois nécessaire pour décompresser les nerfs. En cas d'insuffisance rénale, des traitements assurent une normalisation de la diurèse et une bonne hydratation. Des médicaments peuvent être prescrits pour maintenir un taux de calcium dans le sang à un niveau acceptable. Pour traiter les déminéralisations ou prévenir des lésions osseuses, des traitements aux bisphosphonates sont recommandés. Ce sont des molécules qui se déposent dans l'os et inhibent l'action des cellules chargées de la résorption osseuse.

L'autogreffe

En raison de sa toxicité, elle est proposée à des patients qui ont moins de 65 ans. Cette technique consiste à recueillir et à congeler les cellules souches du patient en prévision d'un traitement intensif puis, une fois ce traitement terminé, à les lui réinjecter pour reconstituer la population de cellules sanguines que la chimiothérapie à fortes doses a détruite en même temps que les cellules cancéreuses. Le patient étant son propre donneur, il n'y a pas de GvH mais le risque de rechute est important.

L'allogreffe

En raison de sa toxicité elle est préconisée à des patients de moins de 65 ans et souvent après autogreffe. Elle donne des résultats encourageants. Le médecin greffeur peut avoir recours à 3 types de techniques :

Le traitement myéloablatif qui consiste à éliminer d'un coup par chimiothérapie les

cellules malades. En raison de sa toxicité, il est réservé à de jeunes patients.

Une thérapie non-myéloablatif, moins toxique.

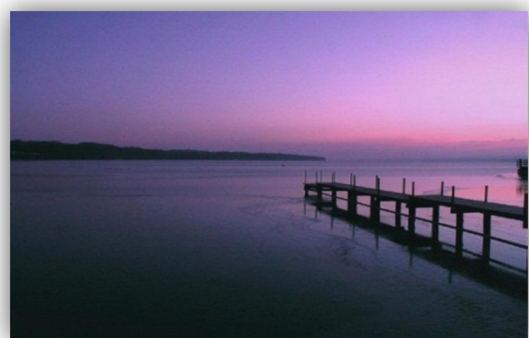
Un traitement intermédiaire à intensité réduite.

Le conditionnement non-myéloablatif ou mini-greffe souvent proposé, repose sur une moindre toxicité de la préparation à la greffe et sur l'exploitation médicale de l'effet anti-tumoral du greffon. L'idée de base consiste à penser que si la toxicité du conditionnement est diminuée, cela donnera davantage de chance au greffon de s'installer et d'exprimer son effet anti-tumoral. Dans ce type de greffe, les cellules malades ne sont pas éliminées d'un coup ; au contraire, la moelle du patient va cohabiter un temps avec celle du donneur puis en quelques mois, elle sera progressivement détruite et remplacée par les cellules du greffon. Cette technique de transplantation peut être proposée pour les patients atteints de myélome. Elle n'est jamais indiquée en première ligne mais après l'échec des autres traitements et notamment après l'autogreffe. Sa moindre toxicité permet de pratiquer des greffes au-delà de 60 ans, ce qui est important pour ces malades souvent touchés à cet âge.

Recherche sur le myélome

Des études importantes sont actuellement entreprises pour mettre au point de nouvelles molécules et éviter au mieux leurs effets secondaires. Des recherches sont en cours pour améliorer les allogreffes, notamment par une meilleure maîtrise de la GvH et une utilisation plus efficace de son effet anti-tumoral dans le traitement des maladies malignes.

Gilbert Bodier





Entretien avec Morgane Toubon

Morgane a 38 ans. Elle a travaillé de 2000 à 2009 au sein du service de Trèfle 3, soit pendant 8 ans et demi. Aujourd'hui, elle est chargée du suivi d'annonce du diagnostic aux personnes atteintes d'un cancer du poumon à l'hôpital St Antoine à Paris.

EGMOS : Bonjour Morgane ! Comment allez-vous ?

Morgane : Bien, merci ! Je suis ravie de pouvoir discuter avec vous, de prendre des nouvelles de votre association et de votre fils qui était mon patient. Ça me fait très plaisir !

EGMOS : Je vous ai proposé cet entretien car je vous ai vue à l'œuvre à Trèfle 3 et vous m'avez marquée. Entre-temps, de l'eau a coulé sous les ponts et vous avez changé de fonctions. Votre expérience en greffe de moelle est-elle encore très présente dans votre esprit ?

Morgane : Oui. Un lien très fort s'est noué en 8 ans et demi et j'ai conservé de grandes amitiés dans ce service. Je suis restée attachée à ces personnes en raison de leur personnalité et de leur force de caractère, mais aussi de leur professionnalisme. Ce sont d'excellentes infirmières. Et d'autre part, un lien très fort demeure avec bon nombre de mes anciens patients. Certes, il y a eu des moments difficiles mais nous avons aussi passé d'excellents moments et même beaucoup ri, avec les enfants comme avec les adultes. Parfois les parents nous confiaient leur enfant, pour aller se reposer ou manger, et ils avaient une telle confiance en nous que c'en était touchant. On jouait avec l'enfant ou on regardait la télé avec lui, c'était formidable, et ce genre de souvenir est ancré en moi. Cela m'a confortée dans l'idée que le traitement est une chose mais que l'écoute et l'accueil sont tout aussi essentiels.

EGMOS : Quel a été votre parcours avant de travailler à T3 ? Qu'est-ce qui vous a poussée à intégrer ce service spécialisé dans les greffes de moelle osseuse ?

Morgane : J'ai d'abord passé 4 années en réanimation médico-chirurgicale. Ensuite, le hasard m'a amenée à travailler en greffe que je méconnaissais totalement. Je voulais sortir des aspects purement techniques de la réa et intégrer un service de soins très pointu qui combinait technique et accompagnement du patient et de sa famille. Maintenant, je vous dirais qu'on peut arriver à Trèfle 3 par hasard mais on n'y reste pas par hasard !

EGMOS : Quels souvenirs gardez-vous de Trèfle 3 ? Y a-t-il des événements ou des personnes en particulier qui vous ont marquée ?

Morgane : Je me souviens surtout de mes patients, j'ai encore en tête leurs prénoms. Deux ans et demi après mon départ, je sais pour la plupart comment ils vont. Fabienne et Yasmina me tiennent au courant, ça me fait plaisir.

EGMOS : Ce travail a-t-il eu un impact sur vous, sur votre vie professionnelle ou personnelle ?

Morgane : Sur ma vie professionnelle certainement. J'ai ma personnalité, un certain contact avec les gens, mais la relation d'aide avec le patient je l'ai apprise à Trèfle. J'ai aussi fait beaucoup de formations. C'est absolument essentiel et cela m'a beaucoup apporté. Quant à l'équipe, elle était formidable. A T3, on vit des choses extrêmement fortes et tout le monde se donne totalement à fond. Professionnellement, ce travail m'a forgée.

EGMOS : Aujourd'hui vous intervenez dans un environnement très différent. Qu'avez-vous appris à Trèfle 3 qui s'est révélé utile pour exercer vos fonctions actuelles ?

Morgane : L'écoute. Ce que l'on appelle « la relation d'aide ». Cela, je l'ai appris et beaucoup pratiqué en greffe. Outre l'utilité des formations, les moments difficiles ont aussi leur importance. C'est une véritable épreuve d'être confrontée à des situations critiques et le fait de les avoir affrontées me permet aujourd'hui d'aborder des sujets graves avec les patients sans être totalement pétrifiée.

EGMOS : Vous m'avez dit avant de débiter cet entretien qu'EGMOS est une « belle association ». Qu'est-ce que vous entendez par là ?

Morgane : L'altruisme des bénévoles d'EGMOS est très beau. La volonté d'aider les autres, alors qu'on a vécu soi-même de dures épreuves, côtoyer les difficultés des gens, les mêmes que l'on a connues comme patient ou parent, c'est courageux et impressionnant. Quoi de plus légitime que d'avoir envie de passer à autre chose, de se faire du bien à soi ? Et au lieu de cela, penser à faire du bien aux autres, c'est formidable ! Et puis EGMOS nous faisait du bien à nous aussi, le personnel soignant. Pour toutes ces raisons, je tire mon chapeau à EGMOS et je crois qu'il est de notre devoir en tant que personnel soignant de vous accompagner dans vos actions et de s'impliquer à vos côtés. J'espère qu'EGMOS va continuer comme ça. En tout cas, bravo !

EGMOS : Parmi les actions d'EGMOS lesquelles d'après vous sont les plus importantes pour les patients ?

Morgane : Le Noël des greffés marque un moment important pour les patients et les familles. Par ailleurs, votre association développe l'écoute et fait remonter les difficultés des patients ou les manques du service, au même titre que les choses positives. C'est un rôle essentiel. Il manque dans le parcours de soins, me semble-t-il, un petit temps où on ferait le point sur les difficultés rencontrées à la maison. EGMOS est présente à ce moment-là, peut donner des conseils et écouter.

EGMOS : Les médecins, les psychologues et tout le personnel soignant réalisent un travail de soutien non négligeable. Qu'est-ce que l'intervention d'EGMOS apporte de plus, d'après vous ?

Morgane : L'expérience de gens qui sont passés par là. Voir quelqu'un qui a vécu ça et qui a des cheveux sur la tête, ça rassure. Même pour nous, les infirmières, c'est important et « ça fait du bien » !



EGMOS : Vous pensez que l'activité d'EGMOS facilite le travail du corps médical dans le service ?

Morgane : Je ne sais pas, mais l'intervention d'EGMOS ne complique pas son travail. Si le patient le désire, vous êtes là pour lui apporter un soutien et une vraie source de réconfort. C'est certain, EGMOS a sa place dans le service et fait partie de l'équipe soignante. EGMOS soigne à sa manière et permet aux patients de changer d'interlocuteurs, de parler d'autre chose s'ils le souhaitent. J'ai remarqué cependant qu'EGMOS venait dans le service presque trop discrètement, sur la pointe des pieds, comme si vous craigniez de nous déranger. Or les bénévoles sont toujours les bienvenus dans le service. N'ayez pas peur de vous montrer !

L'altruisme des bénévoles d'EGMOS est très beau. La volonté d'aider les autres, alors qu'on a vécu soi-même de dures épreuves, c'est courageux et impressionnant.

EGMOS : La greffe de moelle osseuse (ses enjeux, les difficultés des patients, l'importance du don) continue-t-elle à vous préoccuper aujourd'hui ? En parlez-vous quelquefois autour de vous ?

Morgane : Oui et non. J'en ai beaucoup parlé quand je travaillais à Trèfle 3 et beaucoup d'amis sont devenus donneurs de sang. L'un d'eux s'est même inscrit sur la liste des donneurs de moelle. Mais aujourd'hui je ne fais pas vraiment de « publicité » et mon rythme est devenu si intense que j'avoue que cela fait longtemps que je n'ai pas donné mes plaquettes.

EGMOS : Faire don de son sang ou de sa moelle osseuse est-ce un engagement personnel ou cela va-t-il forcément de pair avec votre profession ?

Morgane : C'est un engagement vraiment personnel qui relève de la vie privée. On ne peut pas forcer les gens à donner. Je le dis en toute sincérité, j'ai l'impression de donner déjà beaucoup au quotidien dans mon travail et je fais le distinguo entre la vie professionnelle et la vie privée. Quand on est dans la problématique de la greffe tout le temps, on peut laisser le don aux autres sans culpabiliser.

EGMOS : Quand vous évoquez votre vécu dans le service de greffe de moelle osseuse comment réagissent les gens ?

Morgane : Ils sont carrément bluffés et admiratifs. Le fait de travailler avec des enfants aussi impressionne beaucoup. La greffe de moelle est un sujet qui interpelle et comme on a beaucoup parlé, notamment depuis la mobilisation de certaines associations très médiatisées, cela fascine les gens, à juste titre !

EGMOS : Vous faites un métier qui n'est pas simple et qui doit être éprouvant parfois. Pourtant je me souviens de vous toujours souriante et joyeuse et c'était très communicatif ! Comment faisiez-vous pour vous changer les idées, évacuer la pression et conserver votre énergie si précieuse ?

Morgane : J'essayais d'être très claire dans ma tête. Je m'occupais bien de mes patients mais je me disais que ce n'était pas ma famille et j'arrivais à prendre du recul. Ma famille et mes enfants m'aidaient à faire le vide et à me changer les idées.



EGMOS : Votre recette c'était donc de faire une vraie coupure entre l'hôpital et vos moments à vous, parmi les vôtres. Ça marchait pour vous, mais tout le monde peut-il appliquer ces préceptes ?

Morgane : Je pense que oui, et c'est même essentiel, sinon on ne résiste pas. Et toute infirmière qui souhaite être « bien dans ses baskets » doit faire cette coupure. Bien entendu, cela ne fait pas de nous des robots. Parfois confrontée à une situation difficile, on se sent lessivée ou bouleversée. Mais une fois en vacances, on passe à autre chose. C'est la recette pour éviter le « burnout ». Il y a également des formations très utiles qui vous apprennent à revenir sur des situations de soins compliquées et à mieux connaître vos propres limites. On sait que la parole libère et c'est vrai.

EGMOS : D'après vous, quelle est la principale qualité que doit avoir une infirmière pour bien faire son travail à Trèfle 3 ?

Morgane : Tout d'abord savoir écouter et ensuite démontrer une grande rigueur professionnelle. Il faut être très rigoureux par rapport à l'asepsie dans tous les soins.

EGMOS : Que diriez-vous à des jeunes qui démarrent dans le métier d'infirmier et qui découvrent les vicissitudes du service de greffe de moelle osseuse ?

Morgane : Bon courage ! (rires) Et aussi qu'ils se concentrent dans un premier temps sur les aspects techniques, qu'ils soient très rigoureux dans l'asepsie et la préparation des médicaments. Puis, dans un deuxième temps, la relation d'aide viendra. Je leur proposerais aussi mon soutien, de ne pas hésiter à parler. Apprendre auprès des « anciens », c'est essentiel. Enfin, je leur dirais de s'accrocher parce que j'ai vécu beaucoup de très belles choses dans ce service.

EGMOS : Quel serait votre message à un futur greffé ?

Morgane : C'est une question difficile mais je lui dirais « accrochez-vous, il y a toute une équipe très compétente autour de vous qui va vous aider à franchir ce cap. Il y aura peut-être des moments difficiles mais vous ne serez pas seul. »

EGMOS : Les patients et leurs familles sont souvent reconnaissants envers les médecins et les infirmières, les aides-soignants, pour leurs compétences et leur soutien moral. Ils s'attachent à eux et à ceux qui les ont accompagnés dans le processus délicat de la greffe. Est-ce que ce n'est pas un peu lourd parfois de se sentir tellement sollicitée, tel un pilier indispensable auquel on s'accroche ?

Morgane : Personnellement je n'ai jamais trouvé cela trop lourd. En revanche, quand on partait en vacances, la relation qu'on avait nouée pouvait devenir un souci. Les médecins nous le faisaient remarquer. Mais le contact était simple grâce au lien de confiance, ce qui facilitait beaucoup le travail. Après la greffe, c'était aussi compliqué d'expliquer que l'on ne tenait pas à rester en contact personnellement. En revanche, j'ai toujours accepté que l'on m'appelle à l'hôpital car certains patients ressentaient le besoin d'être rassurés. Je pense qu'il serait intéressant de mettre en place un accueil post-greffe, comme celui proposé en pré-greffe, pour répondre à cette demande. Cela permettrait aux patients de faire un point en hôpital de jour.

EGMOS : Quand vous avez quitté le service, beaucoup de personnes vous ont regrettée (patients, familles, collègues, médecins). C'est bien la preuve que vous étiez appréciée ! Je suppose que c'était gratifiant ?

Morgane : Oui, bien sûr ! Mais je fais un métier où, certes, je donne beaucoup mais où je reçois encore plus ! Je dirais que l'on ne fait pas ce métier par hasard et en 15 ans d'exercice, j'ai reçu beaucoup plus que j'ai donné. Si c'était à refaire, je referais exactement la même chose.

EGMOS : Merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions. Au nom d'EGMOS, je vous souhaite ce qu'il y a de meilleur dans votre travail et dans votre vie en général. Et ne changez jamais !

Morgane : Moi je compte sur vous pour m'inviter à la prochaine fête d'EGMOS. Et comptez sur moi si vous avez besoin d'aide pour monter des projets !

EGMOS : Bien volontiers, vous serez accueillie à bras ouverts.

Propos recueillis par Nathalie André



Ce poème exprime l'hommage rendu par des greffés aux infirmières, aux aides-soignantes de Trèfle 3, qui luttent au quotidien contre les maladies du sang. Leur présence dans les bons moments comme dans les périodes difficiles constitue un puissant soutien moral auprès des greffés et de leur famille. En cela, elles méritent cet éloge. Naturellement, cet hommage concerne aussi les infirmiers et aides-soignants, même s'ils sont peu nombreux. Précision : quand nous entrons à Trèfle 3, notre regard tombe sur une cloison parée de hublots qui fait penser à un sous-marin. C'est l'idée évoquée dans la première strophe du poème.

Les infirmières, les forces vives de Trèfle 3

Je rentre à Trèfle Trois plein d'espoir et d'angoisse,
Des sentiments mêlés pour conjurer la poisse.
Le mur de cet endroit tout paré de hublots
Évoque un sous-marin récemment mis à flot
Pour guérir des patients qui s'en vont à vau-l'eau.

Mais à peine rentré, des fées vêtues de blanc
M'accueillent posément, le visage apaisant.
Ma chambre s'illumine et grâce à leur présence,
Mon angoisse s'apaise avec moins de souffrance,
Et mon appréhension se mue en espérance.

Elles disent des mots qui me donnent confiance
Et créent autour de moi une sereine ambiance.
Elles parlent de sang et de ma moelle osseuse,
Du greffon salvateur d'un donneur ou donneuse
Comme un destin porteur d'une vie plus heureuse.

Ces fées vêtues de blanc, ce sont nos infirmières,
Instruites d'un savoir dont nous sommes si fiers.
Ce sont des puits de science en hématologie
Qui luttent chaque jour contre les maladies
En donnant aux greffés un fort espoir de vie.

Gilbert Bodier



Témoignages cinéma



Comme près de 400 000 français, j'ai vu le film de Valérie Donzelli, « La guerre est déclarée » sorti en août sur les écrans.

Avant d'y aller, je savais que ce film ne serait pas comme les autres. En effet, il retrace l'histoire vécue par la réalisatrice-actrice dont le fils Adam, à l'âge de 18 mois, est atteint d'une tumeur au cerveau. De l'annonce de la maladie à la guérison, avec beaucoup d'émotion et de sensibilité, mais sans pathos ni mièvrerie, ce film témoigne du parcours contre la maladie d'un enfant. Le sol qui se dérobe quand l'inaudible du diagnostic est annoncé, la réaction des proches, l'impérative nécessité de faire face, de tenir, de garder espoir, la difficulté, par manque de temps et de disponibilité, de ne pas rompre les liens avec l'entourage, les conséquences financières et enfin, le professionnalisme des équipes médicales des hôpitaux de l'assistance publique, sont les thèmes abordés dans ce film.

Nathalie, mon amie, est la maman de Valentin. Valentin est âgé de 13 ans. Il est, depuis la maternelle, l'ami de mon fils Pierre. Valentin, désormais guéri, a été pendant de nombreux mois hospitalisé à l'hôpital Saint Louis car une aplasie médullaire avait déclaré la guerre : guerre thérapeutique, guerre des nerfs, guerre de tous les jours. Je suis encore admirative de la force avec laquelle Nathalie et Valentin ont pu traverser ces années de lutte. Tous deux ont donné à ma famille une grande leçon de vie.

Je suis aujourd'hui très heureuse de sa guérison. Valentin, c'est mon Adam. Tous les deux ont eu raison de ne jamais capituler.

Laurence Grenesche



La guerre est déclarée, un grand film de Valérie Donzelli sélectionné pour représenter la France aux Oscars

Sur les conseils avisés d'une amie, je suis allé voir « La guerre est déclarée » de Valérie Donzelli. C'est un film très puissant en émotion dont on ne sort pas intact tant il colle à la réalité. Il relate au début la vie très banale d'un couple comme il en existe des millions. Ils sont jeunes, insouciants et ont des projets plein la tête. Roméo et Juliette, et oui, c'est bien leurs noms, sont promis à un amour éternel et comme beaucoup de couples ils mettent au monde un enfant, l'enfant du bonheur comme on dit. Adam est un merveilleux bambin, un petit Dieu qui sollicite l'attention radieuse de ses parents. Roméo et Juliette sont aux anges et rien ne laisse présager qu'ils sont sur la voie du malheur.

Dès les premiers jours, Adam ne cesse de pleurer et malgré les efforts conjugués de ses parents, rien ne peut apaiser sa nervosité. De guerre lasse, Roméo et Juliette vont consulter un pédiatre qui leur conseille de ne pas céder à ses caprices. Mais les problèmes du petit Adam ne s'arrangent pas, il vomit et présente une espèce de paralysie d'un côté de la face. Finalement le diagnostic tant redouté tombe comme un couperet : Adam souffre d'une grave tumeur au cerveau. Alors commence pour Roméo et Juliette un interminable marathon.

Rien n'est plus cruel pour les parents que l'annonce de la maladie grave de leur enfant. Le film reflète avec justesse l'angoisse qui agresse Roméo et Juliette, le bouleversement et la déchirure qui les font basculer brutalement dans un autre monde.

Personnellement, j'ai été très sensible à la séquence où, Roméo dans la rue, prend connaissance par téléphone du diagnostic. Saisi par un véritable tremblement de terre,

Roméo s'effondre à genoux et pousse un cri d'une puissance inouïe. Sa douleur est si vive que les mots, les paroles, ne suffisent plus à l'apaiser. Cette séquence (comme bien d'autres) est criante de vérité.

J'ai été très sensible également à la solidarité familiale, mais aussi à ce besoin vital qu'ont éprouvé Roméo et Juliette de «*changer d'air*». Faire la fête avec des amis peut sembler incongru mais c'était pour ce jeune couple une soupape plus que nécessaire pour évacuer la pression et l'angoisse. Et puis il y a le rôle crucial des médecins qui valorise la qualité du service public, très bien développé dans le film.

Je propose à nos lecteurs d'aller voir ce chef d'œuvre. Vous êtes nombreux à avoir traversé la même situation, vous serez donc meilleurs juges pour apprécier la justesse et la hauteur des sentiments qu'il exprime.

Gilbert Bodier



Info

JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE

Organisée par EGMOS

LE 19 NOVEMBRE 2011

9h00-13h00

Espace Éthique Porte 9

En présence des

Pr Peraldi, Dr De Latour, Dr Vexiau-Robert

Projet CRYOSTEM

Conséquences rénales de la greffe

Problèmes hormonaux liés à la greffe et leurs
conséquences



L'agenda d'EGMOS

8 Octobre

Conseil d'Administration

15 Novembre

Journée des associations dans le hall de l'hôpital St Louis

19 Novembre

Journée d'information médicale
Intervention de trois médecins
Remise d'un chèque destiné à la recherche médicale
Déjeuner (inscription obligatoire)

6 Décembre

Marché de Noël dans le hall de l'hôpital St Louis

17 Décembre

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



Rappel

A nos chers adhérents qui ne l'ont pas encore fait, merci de penser à renouveler votre cotisation 2011. Nous comptons sur vous.



Courrier des lecteurs

C'est chouette, cette année, je suis l'heureuse gagnante du lot N°1 "GPS TOM TOM" à la tombola d'EGMOS !

Comment vous témoigner ma sympathie ?
Vous dire qu'EGMOS reste à tout jamais dans notre esprit et notre cœur.

Sachez que le réconfort que vous apportez aux familles, après autant d'épreuves, est très important.

En duel avec la maladie, dans le désarroi le plus complet à subir tant et plus d'un traitement dont on ne mesure vraiment pas l'issue, ont fait que chaque visite et chaque instant passés avec vous, nous ont été d'un grand réconfort.

Tout cela ne s'oublie pas !

Ce bonheur de vivre, grâce à ce donneur exceptionnel et surtout grâce aussi à toutes ces potions, aussi magiques soient-elles, savamment dosées et administrées par cette fine équipe de chercheurs, professeurs, médecins, infirmiers, et aides-soignantes... Oh non sans oublier, toutes celles et ceux qui y travaillent encore et toujours... qui nous trouvent cette énergie.

Courage à tous du fond du cœur.

« **Tous les chemins mènent à Rome** »

Viviane Roger

Mesdames, Messieurs,

En vacances en Bretagne depuis fin juin, notre courrier nous suivant ici, nous avons eu la très agréable surprise de recevoir la bouteille de Champagne gagnée à votre tombola.

Je vous remercie vivement d'avoir pris la peine de nous l'expédier et vous prie de recevoir mes meilleures salutations.

YT

Thonon le 29 juin 2011

Un grand merci à tous pour le joli petit service à fondue au chocolat reçu ce jour en cadeau.

Et un grand bravo à toute l'équipe pour votre accompagnement des malades de Trèfle 3.

Avec mes amicales salutations,

BB





Association EGMOS

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

Tel. : 01 42 49 43 99
associationegmos@gmail.com

Domiciliation bancaire :
BNP Paribas
Compte n° 8816753



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

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 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.