

LE BULLE ' TIN

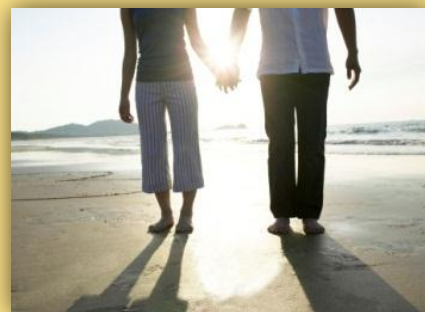
Les donateurs à l'honneur

La probabilité de tomber gravement malade reste heureusement très faible pour chacun d'entre nous. Par ailleurs, ça n'arrive qu'aux autres, c'est bien connu ! Et chacun de vivre en totale insouciance, ignorant des malheurs qui touchent les moins chanceux. Comment alors se mettre à la place du malade dont la vie est suspendue au geste d'un donneur et toujours tributaire d'une hypothétique compatibilité entre cellules d'individus différents ? En revanche, qui n'a jamais connu une situation de danger où l'intervention d'une âme charitable a été la bienvenue ? Si ce n'est le cas, vous pouvez imaginer... C'est l'été, vous êtes sur une plage, la vie vous sourit, le bonheur semble inaltérable. Quoi de plus naturel que de prendre un bain et vous voilà nageant en toute sérénité. Rien ne laisse présager le drame qui vous guette. Soudain vous réalisez qu'un mauvais courant vous éloigne du rivage et malgré tous vos efforts, rien n'y fait, une force inéluctable vous entraîne toujours plus loin. Vous luttez de toutes vos forces mais vous paraissez si démuni, si fragile et vos appels à l'aide bien inutiles. La fatigue se fait sentir, la peur s'installe et une évidence s'impose à vous, votre vie est en danger ! La nature vous a trahi et a décidé d'en finir avec vous ! Vous réalisez alors tout ce que vous êtes sur le point de perdre. La sécurité de la terre ferme, la douceur de l'été, vos projets d'avenir, même les choses les plus banales qui constituaient votre commun de tous les jours, apparaissent alors comme autant de choses précieuses. Votre vie défile en somme avant de s'interrompre sans doute à jamais...

Mais les secours s'organisent. Votre détresse a été perçue, vos appels entendus. Vous n'êtes pas seul dans la tourmente. Dans le brouillard de vos émotions, vous apercevez une main qui se tend, ferme et rassurante. Elle vous rattrape et vous arrime pour vous ramener enfin sur le rivage, vers la vie qui vous sourit à nouveau. Il s'en est fallu de peu, mais vous êtes vivant. Vivant !

Cette main tendue si précieuse, cette bouée de sauvetage qui redonne espoir et laisse entrevoir la fin du calvaire, c'est pour beaucoup de patients atteints de maladies hématologiques graves la moelle osseuse donnée par un parent ou un anonyme. A l'occasion de la Semaine Nationale du Don de Moelle Osseuse qui se déroule du 19 au 24 mars, EGMOS tient à rendre hommage à tous ces donateurs qui viennent au secours de ceux que la maladie agresse et qui, ce faisant, donnent la vie à leur façon. Par le biais de cette édition spéciale, EGMOS souhaite également convaincre ceux qui hésitent encore à être cette main tendue. En s'inscrivant sur la liste nationale des donateurs de moelle osseuse, eux aussi auront la possibilité, un jour, de ramener quelqu'un sur le rivage de la vie.

Nathalie André



Dans ce numéro

Réflexion autour du don	1
A mon donneur	2
La valeur du don	2
Donner en s'amusant	3
Le don de vie qui sommeille en moi	5
Jumeau et donneur	6
Une seconde chance	7
Des dons multicolores	8
Brèves de Saint Louis	10
Le coin des poètes	10
Projet d'étude du Pr Anne Bergeron-Lafaurie	11
Le plus beau cadeau de Mia à sa grande sœur Maïe	12



Réflexion autour du don

Définition

Il n'est pas facile d'établir une définition du don tant son expression est vaste. Dans son acception moderne, le don se caractérise par une action bénévole et gratuite envers autrui sans contrepartie intéressée pour le donateur. En cela, il se distingue de l'échange marchand et du sponsoring dont la finalité est de tirer un avantage commercial ou publicitaire.

Un rituel ancestral

Mais le don a une histoire dont le lien plus ou moins direct avec le sacrifice se perd dans la nuit des temps. Il a fait l'objet de grandes études par les ethnologues du 19^{ème} siècle tels que Marcel Mauss. Dans le cadre de sa grande théorie sociale sur le sacrifice, René Girard a quant à lui revisité le thème du don en s'intéressant particulièrement au Potlatch (mot chinook signifiant donner) dont les cérémonies étaient (ou sont encore) pratiquées par les Amérindiens et certaines populations du Pacifique. Le Potlatch est un ensemble de comportements basé sur l'équilibre entre don et contre-don. Une personne offre un objet à l'un de ses semblables et celui qui le reçoit ne peut offrir en contrepartie qu'un don de la même valeur sous peine de déclencher des représailles. Selon René Girard, le Potlatch est un rituel qui, comme le sacrifice, a pour but d'assurer la cohésion sociale d'un groupe en empêchant la violence de s'instaurer. Tant que l'équilibre entre le don et le contre-don est respecté, l'harmonie et la paix sont assurées. Que des membres de la communauté décident d'outrepasser les règles, alors le cycle des représailles prend le risque de recommencer.

Évolution vers le concept de dons gratuits et désintéressés

Avec le temps, des notions de dons gratuits et désintéressés commencent à émerger à travers des concepts religieux dont l'achèvement donnera naissance à des corps de doctrines très élaborés (2500 à 2000 av JC). Mais entre les idées et leur mise en pratique, il y a un fossé qu'il est difficile de franchir. Il faut attendre le Moyen-âge pour que les premières fondations de la charité occupent véritablement le terrain de la pauvreté. Il faut encore patienter jusqu'au 19^{ème} siècle pour que l'assistance à autrui s'organise à grande échelle. Le 20^{ème} siècle verra les grandes Organisations Non Gouvernementales étendre au monde entier leurs actions bienfaitrices et désintéressées (en partie du moins puisqu'elles comptent quelques salariés).

Le mérite des petites associations

Le tissu social des petites associations comme EGMOS revêt une importance primordiale. Grâce à leurs actions de proximité, elles sont en contact direct avec les malades et les nécessiteux. Il convient sans hésiter de rendre hommage à leur courage et à leur témérité. Sans leur présence assidue sur le terrain, la pauvreté et l'isolement seraient en nette augmentation. Donner volontairement une partie de son temps pour se consacrer aux autres, fournir gratuitement de la nourriture pour venir en aide aux plus démunis, visiter les malades, donner son sang ou sa moelle osseuse, constituent des actions qui correspondent bien à la définition communément acceptée du don « *gratuit et désintéressé* ».

Gilbert Bodier

A mon donneur

Je me réveille un beau matin un peu plus fatiguée que d'habitude
 Visite chez le médecin, examens...
 La machine infernale s'est mise en route
 « implacable ». Elle élève un mur
 infranchissable au milieu de ma route.

Ce mur : « LA LEUCÉMIE »
 Pas de traitement qui puisse guérir.

Il y a bien la greffe de moelle osseuse : mais aucun donneur possible dans ma famille.
 En quelques jours tout bascule, c'est le chaos, le gouffre, le tunnel sans fin.
 Durant plus de deux ans, la vie devient une course contre la montre sans attrait et pourtant coûte que coûte, il faut tenir, ne pas perdre l'espoir... Je voudrais tellement voir mes enfants grandir !
 Depuis quelques temps, on entend parler de donneurs de moelle volontaires.
 Je me prends à espérer follement que l'un d'eux viendra à mon secours...
 J'ai eu cette grande chance.
 Tu existes ! Tu as voulu donner et les médecins t'ont trouvé.

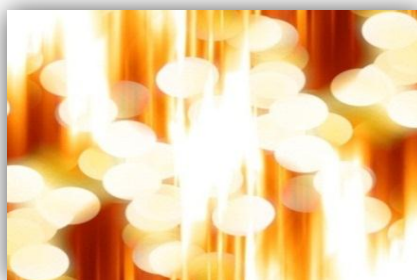
A toi ma donneuse ou mon donneur, je veux dire MERCI, du plus profond de mon cœur, pour ce morceau de vie dont tu m'as fait cadeau avec tant de générosité, sans même savoir à qui était destiné ton don.
 Nous ne nous connaissons jamais et pourtant, dans mon cœur et dans mon corps, tu auras toujours cette place unique, mystérieuse et indéfinissable qui me fait t'aimer.
 Je n'arrive pas à trouver les mots qui peuvent traduire tout ce que j'éprouve pour t'exprimer ma gratitude et tous ces sentiments si intimes qui s'enchaînent au plus profond de moi.
 Es-tu un homme ? Es-tu une femme ?
 Pourrions-nous être amis ?
 Pourquoi as-tu voulu donner ? Quel événement a déclenché ta décision ?
 En tout cas, je t'imagine sous les traits d'un être exceptionnel profondément généreux, chaleureux et humain auquel j'aimerais ressembler un tout petit peu si... je vis.

Pour moi, la partie n'est pas encore gagnée mais, grâce à toi, je vois un petit point lumineux à l'horizon et ce point grossit de jour en jour ...
 MERCI !

Annie, greffée en avril 1989

Ce texte a été écrit sous la bulle à Trèfle 3, le 10 mai 1989. 23 ans se sont écoulés et il ne

se passe pas une journée sans que je pense à toi.



La valeur du don

Vous ne me connaissez pas et je ne sais pas grand-chose de vous, si ce n'est que vous êtes une toute jeune femme. Mais ne dit-on pas que la valeur n'attend pas le nombre des années ?

Sachez que pour moi, vous êtes déjà une très grande dame car un jour de novembre, vous avez donné votre moelle osseuse à mon unique enfant, un garçon de 10 ans qui souffrait d'aplasie médullaire.

Sachez que pour moi, votre geste n'a d'égal que l'amour que j'ai pour lui. C'est pourquoi je ressens le devoir de vous exprimer ma gratitude et de vous faire part de notre expérience. De nombreux donneurs anonymes, bien que convaincus de l'utilité de leur geste, ignorent si leur don a été décisif. Soyez-en convaincue ! La greffe de mon garçon fut un moment étrange où chacun se sentait partagé entre l'espoir et l'appréhension et où une page se tournait. Pour lui, le « Grand Jour » était enfin arrivé, celui qui lui permettrait de retourner bientôt à l'école. Mais à 10 ans, on ne s'embarrasse guère de solennité. Aussi a-t-il continué à regarder la télévision, bien qu'en sourdine comme pour ne pas troubler ce moment si spécial. Sans doute aussi pour se donner du courage face à l'inconnu car il fallait redouter d'éventuels effets secondaires.

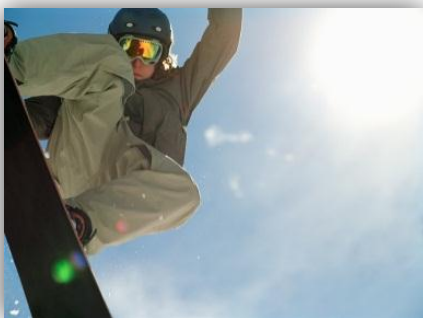
Mais sous l'œil expert et bienveillant de l'infirmière, la greffe s'est bien déroulée. En 1h30 cette petite poche contenant votre moelle salvatrice est venue, goutte après goutte, remplir ses veines en même temps

qu'elle a rempli mon cœur de joie et d'espoir. Quand la poche a été écoulée, l'infirmière a rincé la tubulure pour ne pas perdre une seule cellule de cette précieuse substance. Nous avons poussé un soupir de soulagement...

Je ne doute pas que dans quelques années, fort de cette expérience et de votre bel exemple, mon fils donnera à son tour, à sa façon. Je ne doute pas qu'un jour vous connaîtrez, vous aussi, le bonheur de la maternité et la force indicible qui vous lie à votre enfant. Vous comprendrez alors mieux encore le sens et la portée de votre don.

Depuis ce mardi béni de novembre, la santé de mon fils n'a cessé de s'améliorer. Il a retrouvé ses camarades, sa joie de vivre, pratique de nombreux sports et peut même redécouvrir le monde. Grâce à vous, des globules tous neufs ont poussé par milliers dans son organisme, comme autant de petites étoiles brillant de mille feux dans notre ciel. Que ces étoiles vous portent chance et guident votre route vers une existence toujours saine et heureuse.

Une maman qui vous sera éternellement reconnaissante



Donner en s'amusant

Place du Palais Royal, 13h45, le 28 janvier dernier, nous nous retrouvons, à l'initiative d'EGMOS, une quarantaine de personnes, pour une randonnée pédestre d'un genre particulier à travers le quartier attenant.

Dominique, l'organisatrice, nous donne ses directives, procède à la distribution des feuilles de route à chacune des équipes et donne le signal du départ. La météo n'est pas favorable, il fait frisquet et la pluie menace. Qu'importe ! Nous voilà partis pleins

d'entrain, décidés à faire mieux que les équipes adverses...

Nous nous prenons tout de suite au jeu : une énigme à résoudre, un endroit précis, un infime détail à retrouver à partir d'une photo, et surtout ne pas perdre le fil de notre itinéraire, ce qui serait préjudiciable au moment du classement final. Chaque équipe doit parcourir un itinéraire identique mais les étapes ne sont pas dans le même ordre. De temps à autres, nous croisons donc une équipe concurrente, enchaînant les réactions cocasses : surtout ne pas donner le moindre indice qui pourrait servir l'adversaire, jouer les indifférents tout en tentant, mine de rien, une petite manœuvre d'espionnage...

Mais l'esprit de compétition qui nous habite ne nous empêche pas de jouer aux touristes intéressés et franchement émerveillés par ce qu'ils découvrent. Ce quartier de Paris nous surprend, nous révèle des trésors d'architecture, d'originalités et de témoignages d'un autre temps. Que notre capitale est belle ! Nous sommes particulièrement impressionnés par tous ces passages couverts que nous devons emprunter, aux multiples échoppes et boutiques très anciennes. C'est beau, c'est original et, chose fort appréciable, plutôt confortable car les rigueurs de l'hiver sont fortement atténuées par l'abri qu'ils procurent.



Le temps passe, nous marchons inlassablement. Notre esprit est tendu vers l'objectif mais se brouille devant une énigme, une charade qui se dérobe à toute tentative de compréhension, une photo dont il faut retrouver le modèle qui sait si bien se soustraire à notre vue. Mais surtout, ne pas lâcher, aller de l'avant, même si au passage nous abandonnons quelques points précieux. Nous nous accordons tout de même une petite pause. Un bistrot sympathique nous accueille le temps d'un chocolat chaud tout à

fait bienvenu et de satisfaire un petit besoin tout naturel, il y a si longtemps que nous marchons !

Que doivent penser les riverains des rues que nous empruntons, voyant passer par petits paquets ces gens aux mines ravies, affairées, souvent perplexes, furetant à droite et à gauche, les yeux tantôt levés en l'air, tantôt explorant les endroits les plus inattendus et s'interrogeant les uns les autres tout en consultant les mystérieux documents qu'ils brandissent. Mais non, il n'y a quand même pas matière à étonner un parisien...

Enfin, nous tenons le bon bout ! Un dernier effort et nous parvenons au bout de notre ultime étape. Dominique est là qui nous accueille, un tantinet frigorifiée mais stoïque jusqu'au bout de sa mission. Nous lui remettons le fruit de notre laborieux périple, quelques feuillets censés répertorier les réponses aux énigmes proposées à l'état plutôt pitoyable, froissé, mouillé mais porteur de nos espoirs. Espoirs déçus ! Bien au chaud au Player's Bar, lieu du rendez-vous final où nous récupérons de nos efforts, nous prenons connaissance des résultats et, stupeur, nous avons l'honneur d'être nommés en premier, mais... à la dernière place ! Beaux joueurs, nous nous consolons vite et pouvons même ironiser : une équipe n'est toujours pas arrivée au bout du temps imparti et n'aura pas l'honneur de figurer au classement ! Mais tout se termine évidemment dans la bonne humeur et notre petite troupe se déclare enchantée de ce formidable après-midi.

Bilan positif pour EGMOS avec remerciements particuliers pour Nathalie, à l'origine de cette heureuse initiative et à Dominique de Balaville, conceptrice de ce rallye pédestre fort original qui a pris pour l'occasion des accents solidaires.

Georges André





Le don de vie qui veille en moi

Adolescente, j'ai subi une opération chirurgicale qui a nécessité une transfusion sanguine. C'est pourquoi, quand à l'âge de 18 ans une amie m'a parlé d'une collecte de sang sur le campus, elle n'a pas eu de mal à me convaincre de l'utilité de donner son sang. Une façon de rendre ce que l'on m'avait donné. Il s'est avéré que j'étais O négatif et que mon sang était particulièrement recherché. On m'a également demandé de donner mes plaquettes, ce que j'ai fait bien volontiers.

Quelques années plus tard, j'ai regardé une émission de télévision de Muriel Dumas sur le don de moelle osseuse. J'ignorais jusque-là qu'il était possible d'être compatible avec des personnes n'appartenant pas à la même famille. Ce reportage expliquait clairement l'enjeu que cela représentait et certains témoignages m'ont beaucoup touchée. Cela a été comme une évidence pour moi. C'était un moyen de me rendre utile et potentiellement de sauver une vie. A la fin de l'émission, on donnait les coordonnées de *France greffe de moelle* que j'ai rapidement contactée et me suis inscrite sur le registre des donneurs en 1995. Je savais que les chances d'être compatible avec une personne non apparentée étaient faibles, mais cela n'a fait que renforcer ma décision. En effet, si contre toute probabilité, le hasard voulait que je sois compatible avec quelque inconnu, il ne fallait pas gâcher cette rare et précieuse chance !

J'ai été contactée une fois en 1996 car mon groupe HLA-AB était compatible avec celui d'un malade en attente de greffe. Suite aux examens de compatibilité tissulaire, la compatibilité avec le patient s'est malheureusement avérée insuffisante. Je n'ai pas été contactée depuis mais ma motivation reste intacte. Puis, en 2002, est passée la loi Kouchner et je n'ai plus eu le droit de donner mon sang ni mes plaquettes, pour la raison même qui m'avait amenée à le faire, la transfusion que j'avais subie étant jeune. Heureusement cela n'a pas compromis mon inscription au registre des donneurs de moelle osseuse et je reste aussi convaincue qu'à la première heure que mon choix était le bon.

Je parle du don le plus simplement et ouvertement possible autour de moi quand la conversation s'y prête. J'avais beaucoup aimé la campagne « Veilleurs de vie » et avais accroché à mon sac mon petit badge lumineux. Cela a d'ailleurs conduit plusieurs personnes à me questionner sur la signification du slogan « Veilleurs de vie » et m'a permis d'engager la conversation sur le sujet. Quand on me demande pourquoi je me suis inscrite au registre des donneurs de moelle osseuse il m'est toujours difficile d'expliquer ce qui me semble être une évidence.

Je ne serai jamais un médecin qui sauve des vies, je ne suis pas un chercheur qui trouvera un vaccin et je n'ai pas le pouvoir de changer le monde, mais si un potentiel don de vie est « en veille » en moi, la moindre des choses est d'exploiter ce qui sera peut-être mon unique chance de sauver une vie

Patricia , 38 ans





Jumeau et donneur

Avant les « évènements » de l'an 2000, je n'avais jamais entendu parler de « greffe de moelle osseuse » de ma vie !

Après avoir appris un soir à l'hôpital Bichat que je souffrais d'un myélome (c'était quoi cette bestiole-là ?), j'arrivai le lendemain matin à Saint Louis, dans le service hématologique « Myosotis 4 » du Professeur BROUET. J'y fus accueilli par le Docteur Corinne LAMOUR qui, avec beaucoup de délicatesse, me parla du myélome et des traitements envisageables. En clair, il s'agissait de chimiothérapies et de radiothérapies, suivies de la fameuse « greffe de moelle osseuse ».

Le Docteur Corinne LAMOUR s'était assise sur mon lit, sans doute pour « adoucir » mon arrivée soudaine dans un service a priori « pas très cool » dans le sens où on n'a pas envie d'y être. Elle me demanda alors si j'avais toujours mes parents. Je répondis : « Oui ». Elle me demanda ensuite si j'avais des frères ou sœurs, je répondis : « Oui, un frère », puis après un court instant de silence, j'ajoutai « jumeau ».

Et là, le Docteur Corinne LAMOUR fut comme « scotchée » et me demanda : « un vrai ? ». Ma réponse fut simple : « A priori oui : nous nous ressemblons comme deux gouttes d'eau et je crois qu'il n'y avait qu'une seule poche à la naissance. Mais nous n'avons pas de preuve scientifique ». Cela représentait pour elle l'espoir fantastique d'effectuer une greffe de moelle dans les meilleures conditions, à

savoir entre deux ADN parfaitement identiques.

Ce fut également pour moi, la certitude immédiate que tout allait bien se dérouler et que les contrôles de la compatibilité de mon frère Pascal n'étaient qu'une formalité « administrative », un passage obligé sans surprise. Jamais je ne me posai la question de savoir si mon frère accepterait ce don de moelle. Je savais qu'il le ferait sans hésitation.

La greffe se déroula « naturellement » et sans aucune appréhension dans le service de Trèfle 3 du Professeur Eliane GLUCKMAN, orchestrée par les Docteurs Gérard SOCIÉ, maintenant professeur, et Christelle FERRY.

Alors, quels peuvent être les nouveaux liens avec un frère qui m'a « sauvé la peau » ? C'est curieux, parce qu'ils étaient déjà forts avant. Mais depuis la greffe, quelque chose d'indéfinissable fait qu'ils le sont certainement un peu plus qu'avant.

Ce don est un « cadeau » que je ne pourrai jamais lui rendre.

Philippe, 51 ans, greffé en 2000

La question que le lecteur se pose sûrement est : Comment devient-on donneur de moelle osseuse ?

Dans mon cas ce fut très rapide. Un simple coup de fil et le tour était joué. Pas de campagne de sensibilisation, pas de présentation, pas d'inscription sur des listes de donneurs. Non, rien de tout cela. La rapidité de cette décision demande tout de même quelques explications : Après quelques « péripéties » dues aux effets du myélome (nous, le patient et sa famille, ne savions pas encore de quoi il souffrait) et quelques pérégrinations de consultations en analyses, mon frère arriva enfin à Saint Louis. Il m'appela alors pour me donner des nouvelles. Il m'annonça qu'il avait un myélome (je ne savais toujours pas ce que c'était) et que les médecins souhaitaient prélever sur moi des cellules...

Je ne savais pas, à ce stade, de quoi il s'agissait exactement ni comment ils allaient procéder, mais la réponse fut immédiate : ils prendront ce qu'ils voudront ! C'était tout simple et, pour moi, évident.

Le plus long fut sans aucun doute l'attente qui s'ensuivit. En effet, des tests de compatibilité devaient être réalisés. De ce point de vue, je n'avais pas trop de doutes et les tests prouvèrent que nous étions de vrais jumeaux, compatibles à 100%. Mais des examens médicaux étaient également nécessaires : il ne fallait surtout pas qu'un virus, totalement bénin dans la vie courante, puisse empêcher le don à mon frère. Une série d'examens prouva que j'étais apte. La providence était avec nous !

Puis il fallut encore attendre le bon moment pour le prélèvement : les séances de chimio et de radiothérapie du receveur devaient être achevées. L'enjeu pour moi était alors de ne rien attraper susceptible de compromettre le don de mes cellules souches. Heureusement, rien de fâcheux ne se produisit. Je n'attrapai pas le moindre petit virus ni même un simple rhume.

Ce fut un grand soulagement le jour où le prélèvement et la greffe furent réalisés. J'avais fait ce que je pouvais pour aider à une guérison.

Pascal, 51 ans, donneur en 2000



Une seconde chance

Plus de 8 ans ont passé depuis la découverte de ma leucémie et les expériences de la vie se sont entre-temps multipliées. Pour autant, la maladie fait toujours partie de moi. Elle est chaque jour présente, dans un coin de ma tête.

Tout a commencé le 14 novembre 2003, j'avais alors 17 ans, lorsqu'un médecin m'a

annoncé que j'avais un cancer. Le changement a été brutal puisque trois jours plus tard, je me retrouvais confiné en chambre stérile pour une durée indéterminée. Comment retenir le moindre élément positif de cette période, pendant laquelle les médecins, en fins statisticiens, estimaient mes chances de survie à 30% ? Comment peut-on accepter le fait de maigrir au point de peser 48 kg pour 1m85 ? La maladie prit totalement le pas sur moi, sur mon mental et mon organisme. Je m'enfonçais dans un profond mutisme, me sentais si loin de tout qu'il m'était impossible d'apprécier quoi que ce soit ni d'envisager un quelconque avenir.

Les trois mois qui s'ensuivirent furent rythmés par d'incessants allers retours entre mon domicile et l'hôpital. Je ne comptais plus les transfusions de sang et de plaquettes, ajoutées aux deux « petites » chimiothérapies prévues dans mon traitement. D'ailleurs, comment les médecins peuvent-ils qualifier de « petit » un traitement si lourd, tant sur le plan physiologique que psychologique ?

Puis vint le 29 avril 2004, le moment que nous attendions tous, celui de la greffe de moelle osseuse ! Comme s'il s'agissait d'une transfusion de plus, je reçus quelques centilitres de la moelle osseuse de ma sœur, symbole d'une guérison garantie. Cette date marqua un aboutissement, comme si les efforts de chacun étaient enfin récompensés. Je franchis avec soulagement le cap des 100 jours, un moment clé pour les éventuelles réactions post-greffe.

Le 23 septembre 2004, j'obtins officiellement mon baccalauréat avec mention. Cette date était tout aussi importante que les précédentes car elle me rapprochait d'un jeune adolescent dit « normal » et me permettait d'éviter une rupture sociale totale. J'en suis d'autant plus fier que j'avais étudié seul durant l'été pour pouvoir me présenter à la session de septembre.

Paradoxalement, malgré des moments très difficiles, parsemés de souffrances morales et psychologiques, je ne regrette rien. Mais pourquoi ? Comment peut-on sortir enrichi d'une telle expérience ? De ma première hospitalisation, je retiens le dévouement des infirmières, inoubliables, la joie de mes proches à l'annonce de chaque signe positif,

ou encore la redécouverte de petits plaisirs simples de la vie. Manger un plat surgelé dans ma chambre stérile ou boire un jus d'orange frais me redonnait le sourire.

C'est pourquoi je porte un regard particulier sur ma leucémie. Elle a bien entendu eu des impacts sur ma vision des choses, sur mes choix ou tout simplement ma façon d'être aujourd'hui. Ces 8 années qui ont suivi ma maladie n'auraient pas été possibles sans son intervention. Je la considère à la fois comme la fin d'une vie et le début d'une nouvelle existence, une seconde chance qui s'est offerte à moi. Une seconde chance qui s'offre à ceux qui veulent y croire et se battre. Cette possibilité de vivre à nouveau s'avère parfois très difficile, mais elle vaut largement le coup !

Mickael, 26 ans, greffé en 2004

Le don de moelle osseuse peut ressembler à un geste fantastique. Mais, en tant que donneur je le trouve plutôt banal, notamment quand il s'agit de donner à un membre de la famille, en l'occurrence à mon frère Mickael. Alors, même si beaucoup considèrent cela comme un acte héroïque, il s'agit en réalité d'un geste naturel. Je n'ai jamais mal vécu la leucémie de mon frère. D'une part parce que j'étais trop jeune à l'époque pour comprendre tout ce qui se passait, puisque je n'avais que 14 ans et surtout, parce que je n'imaginai pas qu'il puisse lui arriver quelque chose de grave. Je ne le considérais pas comme une personne malade.

Je pense que le mental et le moral des malades et de leurs proches sont très importants. Tout au long de la maladie, que ce soit au niveau des nombreux examens que j'ai subi ou de l'attente des tests de compatibilité pour une greffe de moelle, j'ai toujours été confiante. Et lui aussi ! Cela a été bien évidemment aussi le cas pour la greffe elle-même et la guérison tant attendue. Nous étions convaincus de notre compatibilité et de la guérison qui allait suivre. Aujourd'hui, tout va bien, nous sommes tous les deux en vie et cette épreuve nous a considérablement rapprochés. Désormais, il a un peu de moi en lui.

Combattre la maladie est une épreuve difficile mais je soutiens vraiment que le côté

psychologique y est pour beaucoup. C'est bien sûr plus facile à dire qu'à mettre en œuvre. Il ne faut jamais cesser de se battre et d'y croire et c'est comme cela que mon frère a pu vaincre cette leucémie. En tant que membre de la famille, ce n'est pas une tâche facile non plus mais il nous suffisait de sourire, de le réconforter, de le faire rire, de lui parler de tout et de rien. Il suffisait en réalité de lui apporter une présence au quotidien pour qu'il oublie un peu le sien, qu'il se sente entouré et soutenu. Cela contribuait à maintenir son moral et sa combativité face à la maladie.

De même, pendant la période post-greffe, nous étions tous persuadés que la greffe allait réussir. Par la suite, sa guérison a été très rapide et il est vite rentré à la maison.

Comme on dit, l'espoir fait vivre ...

Nathalie, 22 ans, donneuse en 2004



Des dons multicolores

Apporter de la chaleur humaine à autrui, aider des personnes en difficulté, faire la promotion du don de sang et de moelle osseuse, rendre visite aux greffés de Trèfle 3 et améliorer leur confort, soutenir la recherche médicale, tel est le bouquet multicolore qui compose la diversité des actions d'EGMOS. Quand je pense à notre association, trois mots me viennent à l'esprit : lumière, couleur et générosité. Ce bouquet multicolore, n'est-il pas le plus beau cadeau fait à autrui ?

Porter secours à des personnes en difficulté

Certaines familles accompagnant un proche à Trèfle 3 font face à des difficultés sociales et financières importantes. Cette précarité, accentuée par la crise économique, touche en

premier lieu les plus démunis. Souvent au chômage ou disposant de faibles ressources, ces personnes sont désemparées quand elles doivent affronter l'hospitalisation d'un proche. Il devient alors difficile de régler les factures, notamment celles de la « Maison des parents ». En étroite collaboration avec l'assistante sociale et après étude de leur situation pécuniaire, un soutien financier est parfois jugé nécessaire. Dans la mesure de ses moyens, EGMOS y répond favorablement.

Don de sang et de moelle osseuse

L'investissement des familles au soutien de leurs proches hospitalisés à Trèfle 3 est connu de tous, surtout lorsqu'il s'agit de mobiliser les bonnes volontés autour du don de sang et de plaquettes. Frères, sœurs, amis, tous sont invités à se rendre au centre de transfusion. Mais, n'est-il pas utile et plus efficace de donner anonymement et régulièrement pour des personnes que nous ne connaissons jamais? Depuis sa création, EGMOS fait la promotion du don de moelle osseuse et de sang, notamment lors du Marché de Noël et de notre Tombola de printemps. Les patients ont besoin de vous. Ne les décevez pas. Venez nombreux offrir votre sang et votre moelle osseuse ! Je convie aussi nos fidèles lecteurs à faire dans leur entourage la promotion du don. N'hésitez pas à photocopier nos bulletins, libres de droit d'auteur.

Les visites aux greffés

Coincé entre les quatre murs de sa chambre stérile, Jean, le teint blême, les yeux mi-clos jette un regard vague sur le visiteur qui vient d'entrer. Après les présentations d'usage, un dialogue autour de la maladie est entamé. L'entretien est amical mais un peu insipide. Puis, au détour d'une conversation, des mots magiques sont prononcés. « *Moi aussi, j'ai été greffé !* » Un souffle d'air frais envahit la pièce et la métamorphose s'opère. Les gestes et les yeux de Jean s'animent au rythme de l'espoir qui renaît. *La présence « en chair et en os » d'un greffé n'est-elle pas la preuve vivante que l'on peut s'en sortir ?* Cette réflexion nourrit en lui une force nouvelle qui l'aide à continuer son combat. Depuis près de 24 ans et à raison de deux visites par semaine, cette chaîne de l'amitié se poursuit. C'est cela aussi, la magie d'EGMOS.

Le confort des greffés

Lorsque l'on passe plusieurs semaines confiné dans une chambre stérile, le temps peut paraître bien long. Si dans la journée l'esprit des greffés est occupé par les visites de leur famille, à la tombée de la nuit, la solitude peut les gagner et être source d'angoisse. Briser l'isolement est le premier souci de notre association. C'est ainsi que nous avons doté les chambres stériles de téléviseurs et mis à disposition des greffés quelques ordinateurs portables leur permettant de communiquer avec le monde extérieur.

La fatigue et l'inactivité forcée affaiblissent les muscles des patients. Il est donc essentiel, dans la mesure du possible, qu'ils fassent quotidiennement de l'exercice physique. C'est pour répondre à cette exigence que nous leur avons fourni des vélos d'appartement. Le confort des greffés est la priorité d'EGMOS.

Soutien à la recherche médicale

Le soutien à la recherche sur l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est un objectif important de notre association. Nous attachons une attention toute particulière aux études sur la réaction du greffon contre l'hôte. Nous suivons régulièrement les avancées dans ce domaine et organisons chaque année une journée d'information.

Depuis 24 ans notre association œuvre inlassablement pour le confort et le mieux-être des greffés. La multiplicité de nos prestations traduit en actes notre solidarité et notre volonté d'entraide. Ces dons multicolores portent bien haut les couleurs de l'espoir et de l'amitié. Alors tous ensemble, disons-le bien fort : **longue vie à EGMOS !**

Gilbert Bodier

17 mars
Assemblée Générale

2 Juin
Meeting Jean-Luc Cartier

13 et 14 Juin
Tombola
Parution du bulletin n°87



L'Agenda
d'EGMOS

Brèves de St Louis

Un don de la nature

Pour rester dans le thème de ce numéro du bulletin d'Egmos, on peut, encore une fois, donner des nouvelles des abeilles, qui occupent deux ruches au sein de l'hôpital, dans le petit jardin côté rue Vellefaux : la récolte 2011 a été de 9 kilos de miel. Ramassé avec soin et enthousiasme, il a servi à remplir une grande quantité de petits pots décorés d'une étiquette avec l'image de l'hôpital. Le contenu sert à sucrer deux ou trois cafés -il était normal que le plus possible de personnes puissent en profiter- il est jaune clair et très parfumé d'un mélange de toutes les fleurs que ces petites et vaillantes travailleuses ont réussi à butiner dans les espaces verts de l'hôpital.



Les panneaux de signalisation vont changer

D'ici juin les six panneaux plantés aux endroits stratégiques de l'hôpital et bien utiles pour tous les visiteurs vont faire peau neuve. Un petit groupe de travail s'y est attelé et un représentant d'Egmos en fait partie. Il s'agit de revoir le détail des localisations, de les rendre encore plus claires en précisant les étages et de bien vérifier les couleurs attribuées à chaque secteur de l'établissement. On cherche également une parade aux graffitis qui pourraient venir les souiller. Pour le moment le travail est en cours avec la volonté de voir le projet aboutir avant la pause estivale.

Maddalena Chataigner

Le coin des poètes

Un héron malicieux

*Mas Lou Cade est un lieu attractif et plaisant
Qui fait bien le bonheur d'un hôte surprenant.
Roland tout étonné et les yeux grands ouverts,
Perçoit dans le plan d'eau une belle chimère,
Un féroce échassier au bec très sanguinaire.*

*Je suis ce noble héron surnommé l'acrobate.
L'être humain est petit, moi je suis haut sur pattes.
De ce joli perchoir, je surveille Roland,
Je m'approprie ses lieux en maître de céans
Et je deviens alors le plus grand des brigands.*

*Les pieds dans le bassin, je fais une moisson,
Je me régale enfin de ses jolis poissons.
Roland me tend un piège, use de stratagèmes,
Se sert d'épouvantails les plus hétérogènes
Qui sont stupides et niais et ne me gênent à peine.*

*Ce bassin merveilleux devient une Camargue
J'y élis domicile et de ce lieu je nargue
Le maître de céans arrogant et odieux
Qui nourrit des poissons pour le plaisir des yeux
Alors que le héron a le ventre bien creux.*

Gilbert Bodier



Ceci est une histoire vraie vécue par un de mes proches. Roland, le maître de céans, est plein d'admiration pour son plan d'eau et ses poissons. Alors que tout est calme et paisible, un événement inattendu vient perturber la sérénité des lieux. Un intrus qui a les yeux de Chimène pour ce bassin de rêve s'invite au festin. Devinez la suite...

De cette situation, j'ai fait un poème dans le style de la fable et de l'humour où le héron est le héros de la farce mais pas le dindon. Comme ce bulletin est en partie dédié à la générosité et aux dons, maître héron en a tiré une leçon : on est jamais si bien servi que par soi-même.

*Don de soi, ça marche pour moi
Don de sang, pari gagnant
Don de plaquette, mieux qu'une cigarette
Don de moelle, c'est trop génial !
Don de vie, ça nous guérit*

Valentin, 13 ans, greffé en 2008

Projet d'étude du Pr Anne Bergeron-Lafaurie

Dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) et à la suite d'un appel à projets de l'Institut National du Cancer (INCA), Madame le Pr Anne Bergeron-Lafaurie du service de Pneumologie à l'Hôpital Saint-Louis présente une étude d'un très grand intérêt pour les greffés de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Ce projet qui doit faire l'objet d'une sélection a pour but d'évaluer :

L'efficacité de l'azithromycine dans la prévention de la bronchiolite oblitérante au décours d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Mais avant de développer ce sujet, un retour sur une définition de la bronchiolite oblitérante peut être utile.

Généralités

La bronchiolite oblitérante survenant après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est considérée comme une affection pulmonaire de la réaction du greffon contre l'hôte chronique. Son incidence chez les patients varie selon les études de 2 à 26% et elle survient le plus souvent dans les 2 ans après la greffe. C'est une pneumopathie très invalidante dont l'agressivité met en danger la vie des patients, c'est la raison pour laquelle il est important d'en faire très tôt le diagnostic.

Le diagnostic de la maladie

La bronchiolite oblitérante (BO) peut se définir par des lésions des parois des bronchioles infiltrées par des cellules inflammatoires, des lymphocytes et des polynucléaires neutrophiles progressivement remplacées par du tissu fibreux. Cette situation a pour conséquence une réduction du calibre des bronchioles pouvant aboutir plus tardivement à un trouble ventilatoire obstructif mis en évidence par des tests de la fonction pulmonaire. En raison des différents stades d'évolution de la maladie et de la difficulté chez des patients fragilisés d'obtenir des biopsies de tissu pulmonaire, le diagnostic

porté n'est pas toujours précis et souvent tardif. La toux et la dyspnée sont les symptômes les plus fréquents mais chez d'autres patients des sifflements dans la respiration ou bien encore des infections à répétition peuvent être les signes de la maladie. Un trouble ventilatoire obstructif des bronches repéré par les épreuves fonctionnelles respiratoires révèle souvent, mais d'une manière tardive, une bronchiolite oblitérante après une greffe de CSH.



Les traitements de la bronchiolite oblitérante

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

Projet de prophylaxie de la bronchiolite oblitérante

Afin de pallier le manque d'efficacité des thérapies, le Pr Anne Bergeron-Lafaurie du service de Pneumologie de l'Hôpital Saint-Louis propose un projet de traitement prophylactique de cette pathologie. L'étude consiste à évaluer l'efficacité d'un macrolide (l'azithromycine) dans la prévention de la bronchiolite oblitérante faisant suite à une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Ce macrolide est un antibiotique qui, administré à faibles doses, a

des effets anti-inflammatoires et immunomodulateurs. De fait, administré aux patients en décours de greffe, il pourrait avoir une action préventive de la bronchiolite oblitérante.

Données recueillies après transplantation pulmonaire

Des informations recueillies lors de transplantation pulmonaire suggèrent que l'apparition d'une BO reflétant un rejet chronique de la greffe pulmonaire, présente beaucoup de similitudes cliniques et histopathologiques avec la BO survenant après une greffe de CSH. Des lésions de l'épithélium des petites voies aériennes semblent être une première étape au développement d'une BO. Il apparaît que dans le cas d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, ces mêmes atteintes pulmonaires peuvent débuter dès le conditionnement. S'ensuit une réaction allo-immune caractérisant la GVH et aboutissant à la fibrose des petites voies aériennes. En raison de leurs effets anti-inflammatoires et immunomodulateurs, de récentes données suggèrent que l'administration à petites doses de macrolides a une action préventive de la bronchiolite oblitérante chez des patients ayant eu une transplantation pulmonaire.

L'évaluation de l'azithromycine

De ce qui précède et en raison de la bonne tolérance de ces traitements, l'azithromycine peut donc être d'un grand intérêt dans la prévention de la bronchiolite oblitérante survenant après une CSH. Les critères d'évaluation se feront en double aveugle sur 460 greffés répartis dans 9 centres d'allogreffe de CSH. La moitié d'entre eux recevra dès le conditionnement, 3 fois par semaine pendant 2 ans, 250 mg d'azithromycine, l'autre moitié se verra administrer dans le même temps un placebo selon les mêmes modalités. Les médecins en charge de l'évaluation ignoreront les patients qui auront eu un placebo de ceux qui auront réellement reçu l'azithromycine.

Au nom des greffés, Egmos souhaite le meilleur succès possible au projet du Pr Anne Bergeron-Lafaurie. Même si nous ne sommes pas médecins, nous mesurons l'importance de cette étude dont l'aboutissement pourrait

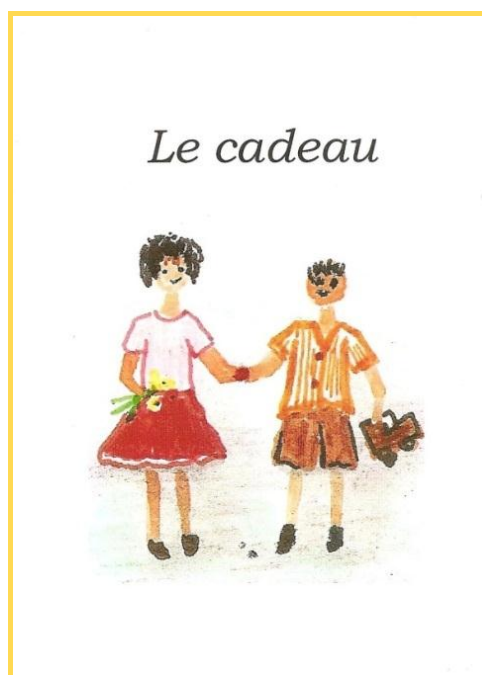
éviter aux greffés les souffrances causées par la bronchiolite oblitérante.

Synthèse réalisée par Gilbert Bodier



Le plus beau cadeau de Mia à sa grande sœur Maïe

Anne-Marie Sauvêtre, hospitalisée à Trèfle 3 pour une greffe de moelle osseuse a fait un don très original. Elle a écrit et illustré un petit livre à l'intention de ses cinq petits-fils pour expliquer la bataille qui a lieu dans son corps entre les cellules leucémiques et les cellules du greffon représentées par les forces armées. Elle a intitulé son livre « Le cadeau ». Ce petit livre, qu'elle nous a confié, illustre les pages de ce bulletin.



Par Anne-Marie Sauvêtre
Octobre 2011

A découvrir page 13 et 14 de ce bulletin

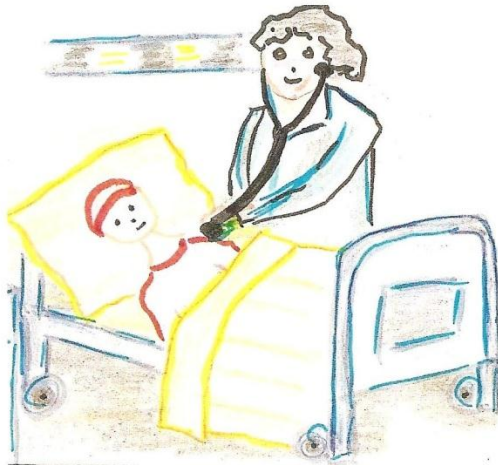
Un jour, Maïe est bien triste. Dans son sang, les petits soldats qui chassent les méchants microbes sont devenus fous. Maïe ne peut plus se défendre.



- « C'est quoi les microbes, Maïe ? »
- « Les microbes, ce sont ces vilaines bêtes qui sont sur nos mains sales et un peu partout et qui nous donnent des maladies. »

Maïe est donc à l'hôpital et Menard, son chéri, est auprès d'elle.

1



A l'hôpital, le Docteur Dutréfle décide de faire appel aux soldats des frères et sœurs de Maïe pour rassembler une armée car il va falloir se battre.

Il lance un appel :

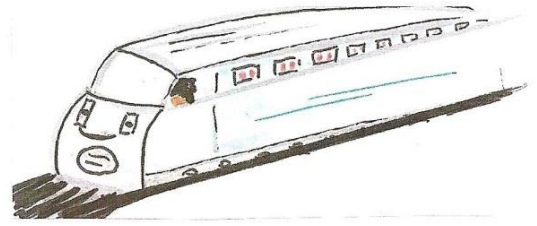
- « Qui peut envoyer des soldats à Maïe ? »

- « Moi ! Moi ! Moi ! »

Tous veulent participer à la bataille.

Le Docteur Dutréfle choisit les soldats du Général Mia.

2



Aujourd'hui, Menard est à la gare. Il attend les secours.

HOURRA !!!

Le train arrive à Paris avec le général Mia et ses soldats !



- « Direction l'hôpital » dit le général, « les manœuvres vont commencer ! ».

3

Ca y est ! Le général Mia est installé dans son grand lit.

Au pied du lit, le général croit voir...un tank !

- « Mais non, c'est une grosse machine ! » dit Menard.



- « Pour quoi faire ? » demandent les soldats.

Le docteur Dutréfle explique :

- « Soldats, vous partez en mission. Le général Mia a un tuyau au bras gauche. Passez par ce tuyau et entrez dans la machine. Là, votre capitaine vous donnera les instructions. »

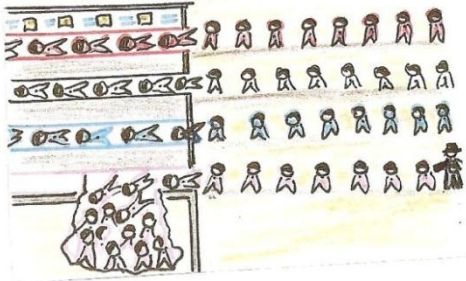
Les soldats se mettent en marche.



4

Dans la machine, le capitaine ordonne aux soldats :

- Soldats rouges, tuyau du haut,
- Soldats blancs, tuyau du milieu,
- Soldats bleus, tuyau du bas ! »

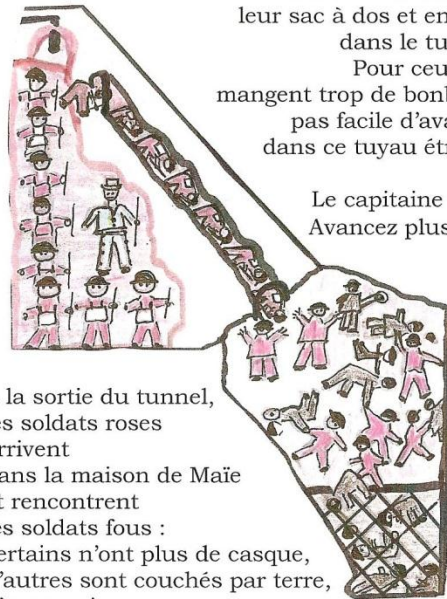


- « Et nous, on va où ? » demandent les soldats roses, inquiets.
- « On va pas rester là quand même... »
- « Non, vous, direction le sac ! »
- « Quoi, le sac ? Ca va pas, non ? »
- « Si, si, allez-y, je vous accompagne. »

Tout penauds, les soldats roses rentrent dans le sac...

5

Les soldats roses, obéissants, mettent alors leur casque, leur sac à dos et entrent dans le tunnel. Pour ceux qui mangent trop de bonbons, pas facile d'avancer dans ce tuyau étroit...



Le capitaine crie : Avancez plus vite,

A la sortie du tunnel, les soldats roses arrivent dans la maison de Maïe et rencontrent les soldats fous : certains n'ont plus de casque, d'autres sont couchés par terre, d'autres ricanent, c'est vraiment le bazar !!!

Les soldats roses du Général Mia se mettent alors au travail, leur font des croche-pieds, leur tirent les oreilles et les mettent en prison

7

Là, le capitaine leur explique :

- « Soldats, vous avez une grande mission à accomplir. Les soldats de Maïe sont devenus fous, il faut les attaquer ! »



Le docteur Dutrèfle emmène les soldats auprès de Maïe :

- « Voici le plan d'attaque ! Mettez-vous deux par deux, les uns derrière les autres. Vous allez entrer dans un long tunnel. A la sortie, vous serez dans la maison de Maïe, vous vous disperserez et vous attaquerez tous les méchants. Après la bataille, on se retrouvera dans une caserne vide qui s'appelle « Moëlle de Maïe ». Est-ce bien clair pour tout le monde ? »

« Oui, chef ! » s'exclament les soldats roses.

6



La bataille est gagnée !!!

Ils rejoignent alors la caserne vide pour s'y installer.

Le capitaine les félicite :

« Bravo, soldats ! Vous avez fait du bon travail. Mais attention, des soldats fous ont peut-être réussi à se cacher ? ... Restez vigilants et nous gagnerons ! »



8



Association EGMOS

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

associationegmos@gmail.com

Domiciliation bancaire :
BNP Paribas
Compte n° 8816753



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

Cotisation d'adhésion

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

De M. Mme Mlle : Nom Prénom

Adresse :

Email :

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

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

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

Fait à Paris, le / /

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.