

LE BULLE ' TIN

Depuis la création de notre association, il y a maintenant 24 ans, nous sommes restés fidèles aux valeurs de solidarité et d'entraide tout en respectant nos statuts. Mais nos actions évoluent en fonction des demandes et des besoins des familles, et aussi selon la disponibilité et les compétences de tous ceux qui font « EGMOS ».

Ainsi, notre traditionnelle tombola de printemps, complétée par 2 jours d'animation dans le hall de l'hôpital, a été précédée par le meeting sportif JL Cartier organisé à notre profit à la mémoire d'un greffé disparu en 2009 et suivie par la Course des Héros à laquelle participait une famille dont un jeune greffé.

Vous trouverez dans les pages qui suivent des photos de toutes ces manifestations qui nous permettent de continuer à assurer nos missions (notamment l'amélioration du confort des malades et l'aide à la recherche médicale) ainsi que le compte-rendu de notre assemblée générale du 17 Mars dernier.

Tout cela s'est fait grâce à vous tous, Parisiens et Provinciaux, qui participez de près ou de loin à la vie et au fonctionnement de notre association.

Soyez-en sincèrement remerciés au nom des malades et de leurs familles.

Mais la tâche est immense, alors profitez bien de vos vacances car EGMOS aura besoin de ses forces vives à la rentrée pour poursuivre ses actions et continuer d'évoluer. BONNES VACANCES A TOUS !

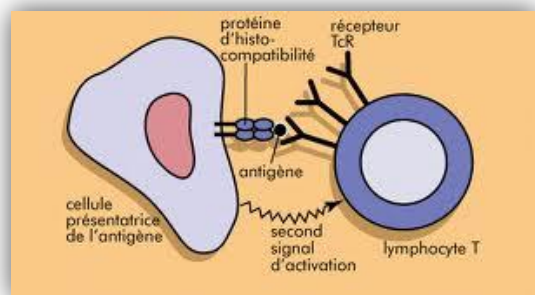
Avec une pensée particulière pour tous ceux qui ne peuvent pas partir.

Robert le Morvan



Dans ce numéro

L'allogreffe et le système immunitaire	1
Meeting Jean-Luc Cartier	2
Tombola	3
Livres	4
Course des Héros	5
Les talents d'or d'Anne Criou	7
Ouverture du Centre de Traitement des Brûlés	8
Dans les sous-sols de l'hôpital	8
Le don de sang a le vent en poupe	9
Rapport moral - AG ordinaire du 17 mars	10
L'agenda d'EGMOS	12
Rapport financier 2011	13



L'allogreffe et le système immunitaire

La découverte en 1958 par Jean Dausset des antigènes HLA a été une véritable révolution dans le monde médical. Cela valut à son auteur de recevoir en 1980 le prix Nobel de médecine et permit d'ouvrir la voie à la transplantation d'organes et à l'allogreffe de moelle osseuse. Les patients affectés par des pathologies cardiaques, rénales ou par des maladies du sang doivent une fière chandelle à ce savant français. Mais en quoi consiste cette découverte ?

Le rejet tissulaire

La transplantation d'organes et l'allogreffe de moelle osseuse ou de tissus exigent entre le donneur et le receveur une compatibilité très rapprochée.

Pour illustrer cette situation, je vais prendre un exemple : un expérimentateur un peu excentrique projette de greffer une parcelle du patrimoine cutané de Nathalie André sur le bras de Gilbert Bodier. Que va-t-il se passer ? Eh bien, malgré toute l'estime que j'ai pour notre charmante chargée de communication d'EGMOS, il y a fort à penser que mon système immunitaire rejette cette greffe. Pourquoi ?

La compatibilité tissulaire

Chaque individu possède sur la majorité de ses tissus des marqueurs des soi-dits

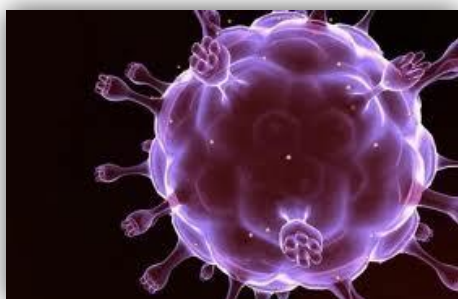
« antigènes HLA » qui constituent son identité immunologique et font de lui une personne unique. Ces marqueurs, *différents du système ABO rhésus*, découverts pour la première fois sur les globules blancs, portent ainsi le nom de *HLA pour (human leukocyte antigen, le système majeur d'histocompatibilité)*. Ces molécules HLA-A, HLA-B, HLA-C de classe I fichées sur la surface de nos cellules sont codées par des gènes qui comportent de nombreuses variations dont la traduction exprime en final de subtiles différences comme par exemple : HLA-A 10, HLA-A 19, HLA-A29, etc. et il en est de même pour les HLA-B et HLA-C. Je vous laisse le loisir de compter le nombre de combinaisons possibles.

D'autres cellules, comme les macrophages et les cellules dendritiques dont la fonction consiste à réguler la réponse immunitaire du non-soi et à contrôler le rejet portent à leurs surfaces des marqueurs du système HLA de classe II. Ce sont : les HLA-DP, HLA-DQ, HLA-DR. Ces antigènes de classe II sont codés par des gènes qui comportent également de nombreuses variations contribuant à augmenter davantage encore la diversité et le polymorphisme humain.

L'exemple de l'allogreffe cutanée

Reprenons l'exemple de notre expérimentateur un peu excentrique qui veut à tout prix greffer des parcelles de peau de Nathalie André sur mon bras. Le rejet est inévitable. Mon système immunitaire ne va pas manquer de constater que les antigènes de Nathalie présentés par ses HLA sont incompatibles avec les miens. Se met alors en place un processus qui va aboutir au rejet. Ce corps étranger greffé sur mon bras est repéré par mes cellules dendritiques (ou mes macrophages) qui patrouillent dans le circuit sanguin et les voies lymphatiques. Après avoir capté l'intrus, mes cellules dendritiques le digèrent, le coupent en morceaux. Ces cellules qui possèdent à leur

surface mes molécules HLA de classe II présentent alors cette petite portion de l'intrus aux lymphocytes CD4. Ces derniers vont activer et différencier d'autres lymphocytes qui contribueront *in fine* à rejeter les tissus étrangers. Voilà comment mon système immunitaire a éliminé de mon bras le patrimoine cutané de notre sympathique chargée de communication. Sois assurée Nathalie de garder toute mon estime et mon amitié.



La transmission du système HLA

Prenons l'exemple d'un enfant atteint d'une leucémie pour lequel une allogreffe de moelle osseuse est prescrite. Les médecins vont rechercher dans la fratrie de ce petit patient un donneur compatible car, contrairement à certaines opinions exprimées sur ce sujet, cette identité tissulaire n'est pas automatiquement assurée entre frères et sœurs. Elle obéit à des règles de transmission génétique que l'on peut résumer de la façon suivante. Les antigènes HLA des classes I et II sont portés par le bras court du chromosome 6 des parents. Chaque parent a deux copies ou allèles (soit 4 au total). Les gènes du système HLA sont transmis sous formes de deux allèles ou plus simplement de deux copies. Deux frères peuvent ainsi recevoir les 2 mêmes copies de leurs parents (et nous sommes alors en présence de deux frères dits génoidentiques sur le plan HLA). Ils peuvent aussi avoir en commun seulement une copie ou même aucune et ils seront alors différents. Il est ainsi simple de comprendre qu'il existe environ une chance

sur 4 de recevoir les mêmes copies de son père ou de sa mère et donc d'être génoidentique.

Les registres internationaux

Si cet enfant leucémique n'a pas la chance d'avoir un donneur compatible dans sa fratrie, les médecins vont interroger les fichiers internationaux des 19 millions de donneurs volontaires de moelle osseuse. La probabilité dans ce cas de trouver une compatibilité est approximativement d'une chance sur un million. Les médecins peuvent aussi interroger les registres de cellules souches hématopoïétiques issues des banques de sang placentaire.

Gilbert Bodier



Meeting Jean-Luc Cartier

Pour la 3^{ème} année consécutive, nous nous sommes retrouvés le 2 juin à la piscine Marville de St Denis (93). Ce meeting a été créé par la famille et les amis de Jean-Luc Cartier, décédé en 2009. Tous les bénéfices sont destinés à EGMOS, partenaire de cette manifestation.

En 2010 et 2011 plus de 10000 euros ont ainsi été reversés à notre association. Cette somme a été affectée pour 50 % à

l'amélioration du confort des patients de Trèfle 3 (vélos, ordinateurs portables, lampes de chevet, etc.) et 50 % ont été remis à la recherche (association présidée par le Pr. Socié).

Cette année, nous devrions encore recevoir une somme conséquente de l'ordre de 5600 euros.

De bon matin, les bénévoles d'EGMOS ont rejoint les organisateurs et installé leur stand dans le hall d'entrée de la piscine dans le but de se faire connaître et de promouvoir les dons de sang, de plaquettes et de moelle osseuse. Cette journée s'est déroulée dans une chaude ambiance, conviviale et sportive. En clôture, un relais déguisé a été organisé avec la participation d'un membre d'EGMOS (merci Marc).



Nous tenons à remercier Fabienne Cartier et l'ensemble des organisateurs, sans oublier tous les participants, de nous avoir fait partager cette journée riche en émotions.

Robert le Morvan



Tombola

Les 13 et 14 juin, nombreux sont les bénévoles d'EGMOS à s'être retrouvés : vendeurs de billets, volontaires pour tenir les stands, petites mains créatrices, avaient pour l'occasion revêtu leur plus beaux atours. De nombreux objets, colis garnis, bijoux, peluches et autres porte-bonheur ont trouvé acquéreurs, ou ont été offerts à l'occasion d'une visite dans un service, faisant entrer de la joie dans une chambre.

C'est également un moment de partage, de discussions et de réconfort. Pouvoir discerner une lueur d'espoir dans le regard d'une jeune fille, qui s'interroge sur le bon déroulement de la greffe prévue pour son père. Le nombre de greffés sur place et leur bonne humeur lui rendra le sourire. Le regard lumineux d'une toute jeune patiente participant au tirage de la tombola achèvera ses deux journées au bilan très encourageant.

Cette année encore, la tombola a été l'occasion de se mobiliser pour récolter des

fonds, afin d'améliorer le quotidien des greffés et aider la recherche. Votre soutien nous est indispensable. Nous remercions chaleureusement tous les adhérents, qui ont contribué à la vente des billets, ainsi que les malades, familles, personnels et sympathisants, qui nous ont rendu visite durant ces deux jours.

Florence Joffrain



Liste des gagnants de la tombola du 14 juin 2012

N° LOT	Lots	N° du billet	Nom du gagnant	Adresse
Gros Lot	Tablette Numérique	2972	A. SROUSSI	75012 Paris
1	Caméscope	1306	Mme FARJON	95880 Enghien
2	Week-end gastronomique 2 pers.	3494	M. RAIMBAULT	10340 Les Riceys
3	Service à raclette	2454	M. AUREGAN	77270 Villeparisis
4	Lot Champagne	1914	Melle CRIOU A.	29750 Loctudy
5	Lecteur D.V.D.	5615	M. GUICHARDON	69000 Lyon
6	Cadre photos numérique	2980	M. COURTOIS	92210 St Cloud
7	Coffret garni Homme	2628	M. ROGER O.	34000 La Grande Motte
8	Batteur électrique	5230	Mme RODRIGUEZ	Hôpital st-louis
9	Coffret garni Sud-Ouest	5590	M. CLARENS	95000 Cergy
10	Balance de cuisine	581	M. MONET P.	92400 Courbevoie
11	Lot loisirs	2334	M. BERINGUEZ	34090 Montpellier
12	Drap de plage	1084	Mme JOFFRAIN	10340 les Riceys
13	Pochette bijoux	5100	M. RICORDEAU	45200 Amilly
14	Lot éponge	678	Mme VILFROY	93 000 Aubervilliers
15	Valise rouge lot éponge	3016	M. PLUMAIN	75020 Paris
16	Eau de Parfum	2340	M. BERINGUEZ	34090 Montpellier
17	Coffret garni Homme	3351	M. RANCE	95470 Osny
18	Drap de plage	5523	Mme AZZOUZ	75019 Paris
19	Parure de lit 2 pers.	5690	M. POUGET	75015 Paris
20	Lot loisirs	5495	M. DELECOURT	36120 Pruniers

Livres



Deux petits pas sur le sable mouillé

Un livre d'Anne-Dauphine Julliard
Editions les Arènes, Paris, 2011

Quelle force ! Quel Amour ! Tels furent les mots qui me vinrent à l'esprit après avoir refermé le livre témoignage d'Anne-Dauphine Julliard.

Lorsqu' un après-midi d'été, sur une plage bretonne, elle remarque que le petit pied droit de sa fille Thaïs s'obstine à tourner vers l'extérieur, elle n'imagine pas que leur vie va changer à tout jamais. Thaïs, âgée de deux ans, souffre d'une leucodystrophie métachromatique, une maladie dégénérative incurable.

Quelques mois plus tard, Azylis (troisième de la fratrie après Gaspard et Thaïs) naît, atteinte de la même maladie. Le diagnostic précoce permet d'envisager au plus vite une greffe de sang de cordon et fait ainsi renaître l'espoir pour Azylis. Face à la peur, à l'angoisse et à la menace de sombrer, Anne-Dauphine et son mari Loïc décident de se battre, portés par cette phrase du Professeur Jean Bernard : «ajouter de la vie aux jours quand on ne peut plus ajouter des jours à la vie ».

«Deux petits pas sur le sable mouillé » est aussi un hymne à tous ces enfants qui, par leur incroyable volonté, leur capacité à croquer les petits moments de bonheur malgré la maladie, nous ramènent à l'essentiel : l'Amour et la Vie tout simplement.

Emmanuelle Jouffroy



Course des Héros

Avez-vous déjà entendu parler de la *Course des Héros* ? Eh bien sachez qu'elle a rassemblé cette année 2 000 coureurs, 150 associations et 25 000 donateurs pour plus d'1 000 000 d'euros collectés, des chiffres impressionnants qui donnent la mesure de l'événement.

Cette année, EGMOS avait décidé de participer à cette manifestation d'apparence sportive mais qui se veut avant tout une « manifestation du cœur ». Le 17 juin, dans le magnifique parc de St Cloud offrant une vue imprenable sur Paris, l'ambiance était à son comble et le soleil au rendez-vous. Les participants ont tout d'abord effectué avec entrain et en musique les échauffements de rigueur, puis la foule bariolée et joyeuse s'est élancée. Notre équipe, bien modeste au regard des associations plus étoffées qui dénombraient jusqu'à 100 participants, a tenu ses engagements, parcourant sans défaillir les 6 km du parcours proposé. Certes, ce parcours tout en relief nécessitait un sacré effort, surtout avec la chaleur, mais quel plaisir ! Au détour des lacets et des raidillons, on pouvait croiser un crocodile, un lapin tout en fourrure, voire une tour Eiffel qui galopait et même l'incroyable Hulk ! Il faut le préciser, la course s'accompagnait d'un concours de déguisement. Avis aux amateurs !

Forte du soutien appuyé des membres et nombreux sympathisants d'EGMOS, notre équipe, composée de Christophe, Nathalie et Valentin (greffé en 2008 par l'équipe du Pr. Socié), se devait d'arriver au but, ultime étape pour la validation de la collecte lancée quelques semaines auparavant et dont le montant s'élève à 3.800 €. Cette somme sera notamment affectée à l'achat de vélos d'appartement pour les chambres stériles de Trèfle 3 et à la recherche médicale. Nous réitérons nos remerciements sincères à tous les donateurs qui ont répondu à notre appel et à ceux qui sont venus « faire du bruit » sur la ligne d'arrivée !

Mais au-delà des fonds collectés, nous espérons avoir fait connaître un peu mieux EGMOS et la cause vitale du don de moelle osseuse. Sans doute nos nouveaux T-shirts vert anis affichant le slogan « J'♥ le don de moelle osseuse », ainsi que nos volumineuses perruques aux couleurs flashy y auront-ils contribué. Par-dessus tout, nous espérons que cet événement enverra un message d'espoir et d'encouragement à tous les greffés actuellement hospitalisés.

Car pendant les moments les plus sombres de la maladie, nous savons combien il est important de rencontrer des greffés bien campés sur leurs jambes et dont la vie a repris un cours normal, avec un travail, une scolarité, voire des activités sportives.



Cela permet de se projeter et de visualiser « l'après ». Et l'après, c'est peut-être bientôt, demain, ou après-demain. Il est donc important de pouvoir s'atteler à quelque projet, si lointain et incertain puisse-t-il paraître, et de s'y préparer. Alors, pourquoi ne pas songer à venir grossir les rangs des coureurs et marcheurs d'EGMOS et devenir aussi un *Héros* pour l'édition 2013 ou 2014 de la course ? En tout cas, l'appel est lancé !

Nathalie André

Pour plus d'informations : www.coursedesheros.com
<http://.coursedesherosparis2012.alvarum.net/equipes>
 Tapez EGMOS



J'ai découvert cette "Course des Héros" par l'intermédiaire de Nathalie, relayée également par une radio nationale.

Que faire en ce dimanche matin magnifique, sinon soutenir amicalement cette petite équipe dynamique qui court pour l'association EGMOS et juste être là ?

Je ne peux imaginer les angoisses de la maman ni celles du fils, en plus de la douleur, devant la maladie ! Alors un très modeste soutien, même à distance, peut parfois participer un peu du réconfort, ô combien utile dans les moments difficiles.

Quand le long orage est enfin passé et que le soleil brille à nouveau, le soutien reste utile, en particulier pour ceux qui sont encore sous les nuages.

Cette "Course des Héros" nous fait côtoyer un nombre impressionnant d'associations d'aide aux malades, de tous types, connues ou moins connues, et j'aime bien l'idée de participer d'une certaine façon à une "petite" parmi elles ! Ne dit-ont pas que les ruisseaux font les grandes rivières ?

Bientôt, EGMOS ne sera plus un grand ruisseau, mais un fleuve, grâce à tous ceux qui la font vivre. Et pour cela, merci à toi, Nathalie.

Patrice Bulot



Les talents d'or d'Anne Criou

Anne Criou vient de fonder une petite entreprise de création de bijoux fantaisie dont elle projette d'assurer la vente par correspondance et par internet. Elle ne manque ni de talent ni de goût, mais comme toute activité qui démarre, elle a besoin de se faire connaître. C'est l'objet de cet article qui vise à relater brièvement son parcours.

Anne a contracté à l'âge de 30 ans une leucémie myéloïde aiguë. L'allogreffe de moelle osseuse s'est avérée être le traitement incontournable de sa maladie. C'est ainsi qu'elle a reçu en 1995 les cellules souches de son frère. Le temps de son hospitalisation à Trèfle 3 a été ponctué par la survenue d'une GvH intestinale dont la réactivation l'a beaucoup fatiguée d'autant qu'une complication pulmonaire prenant la forme d'une bronchiolite oblitérante s'est ajoutée à ses soucis. Suite à un pic amnésique, Anne a dû quitter son travail et c'est avec courage qu'elle a entrepris d'assurer sa propre reconversion en créant sa société. C'est ainsi qu'Anne confectionne avec sa mère des bijoux aux noms très évocateurs. « Fiancée du Pirate », « Moorea », « Sioux », ou encore « Princesse Lotus » vous invitent au voyage en même temps qu'ils ornent votre cou.

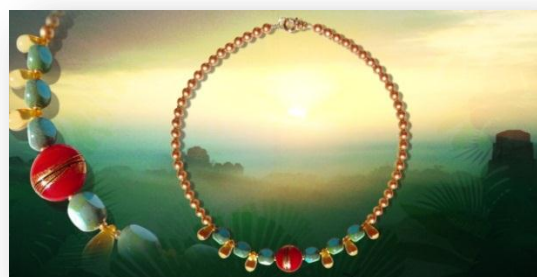
Ce sont pour la plupart des pièces uniques parfois composées de pierres semi-précieuses d'origines diverses : agates du Népal, turquoises du Tibet, cristal de Bohème et bien d'autres encore. Le catalogue de PRINCESSES FIGUIER, car c'est ainsi que Anne a baptisé sa petite entreprise, est un véritable tour du monde, reflet d'un esprit vagabond et poétique qui, de perle en perle, nous embarque ou nous invite à faire escale.



Anne est fidèle à EGMOS depuis plusieurs années. A travers la vente de sa collection, elle tient à soutenir notre association. Ainsi, pour chaque pièce de son catalogue achetée par des adhérents d'EGMOS, elle propose de reverser à titre de don 30% à notre association.

En outre, pour tout achat provenant de personne non-adhérente elle souhaite donner à EGMOS 3 euros, un geste dont nous la remercions vivement. Même si vous n'avez pas l'intention d'acheter un bijou, prenez contact avec Anne, cela lui fera plaisir.

Gilbert Bodier



E-mail : princessesfiguier@yahoo.fr
Tél. : 02 98 87 40 56 ou 06 68 56 74 03

Ouverture du Centre de Traitement des brûlés

Si vous rentrez à l'hôpital par l'avenue Vellefaux, vous pouvez apercevoir à droite, avant d'arriver au hall d'accueil, le nouveau CTB, c'est-à-dire le Centre de Traitement des Brûlés pour adultes de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, qui a ouvert ses portes officiellement le 6 juin 2012.

Sa vocation est d'être un lieu de référence dans ce secteur hyper spécialisé. Ses missions sont multiples : faciliter la permanence des soins, améliorer le niveau de la recherche et dispenser un enseignement universitaire avec le rattachement à la Faculté de Médecine de Paris 7. Le responsable chirurgical est le Pr. Maurice Mimoun et celui de l'anesthésie réanimation est le Pr. Alexandre Mebazaa.

Les brûlés de plus de 15 ans sont accueillis 24/h/24 par une équipe professionnelle pluridisciplinaire et sont soutenus également par des associations de bénévoles.

La structure dispose de 20 lits dont 5 dans le service de chirurgie plastique. Une attention particulière a été portée aux conditions de travail pour en diminuer la pénibilité, par exemple avec l'utilisation de lève-malades électriques.

Tout a été pensé pour obtenir la meilleure adaptation possible à la grande variabilité de l'afflux des malades et de la gravité des situations. Toutes les chambres sont individuelles et équipées pour accueillir des patients nécessitant de la réanimation et des soins chirurgicaux. Certaines interventions peuvent même y être pratiquées pour éviter tout déplacement.

La prévention des infections nosocomiales n'a pas été oubliée : en effet, le service se compose de 3 secteurs complètement

autonomes, où les personnes brûlées sont prises en charge selon la gravité de leur cas.

Maddalena Chataignier



Dans les sous-sols de l'hôpital

La DIM (Direction des Investissements et de la Maintenance) de Saint Louis a pris l'initiative de programmer des visites organisées pour expliquer aux différents utilisateurs comment fonctionnent les installations techniques de pointe sans lesquelles rien ne serait possible au niveau des soins.

Une première présentation du système pneumatique, qui permet d'envoyer en quelques secondes les prélèvements des services vers les laboratoires, avait été un succès.

Les portes se sont donc ouvertes à nouveau pour faire découvrir l'autocommutateur et la nouvelle salle des onduleurs.

Les visiteurs ont d'abord eu droit à une présentation didactique, bien nécessaire pour essayer de se mettre dans le bain. Les techniciens ont détaillé dans des termes

accessibles au grand public le fonctionnement des différentes installations, qui composent les réseaux électriques et téléphoniques de Saint Louis. Après cette préparation indispensable, on a enfin pu approcher le saint des saints : l'onduleur, dont le rôle est d'assurer l'alimentation des prises de courant sans aucune interruption. Dans une vaste pièce, où la température est surveillée en permanence, sont réunis plusieurs grands coffres métalliques, chacun composé de 200 batteries. Ces machines permettent d'obtenir actuellement une autonomie de 2h sur les installations médicales et de 1h30 sur les installations informatiques et automatisées.

La visite a continué avec la présentation de l'autocommutateur. Il assure la liaison entre les quelques 3309 lignes téléphoniques de Saint Louis et les 672 « bip » dédiés à la recherche du personnel de l'hôpital.

L'accueil des techniciens, qui assurent la maintenance et la mise à niveau des installations, a été courtois, chaleureux et très pédagogique. On attend avec impatience la prochaine visite des coulisses de l'hôpital.

Maddalena Chataignier



Le don de sang a le vent en poupe

Les personnes présentes à Montparnasse le 14 juin ont certainement remarqué sur le parvis de la gare une foule d'objets aériens, hétéroclites et colorés, évoluant au gré d'une météo venteuse. On ne pouvait pas ne pas remarquer les mobiles et cerfs-volants bariolés, bien en évidence sur les pelouses de ce secteur fréquenté de la capitale et jouxtant les tentes de l'Etablissement Français du Sang qui arboraient le slogan « La vie, on a ça dans le sang ». Drôle de sarabande mêlant sorcières, aéronefs aux formes originales, vélocipèdes, tracteurs et animaux de toutes sortes, destinée à attirer l'attention des parisiens et des touristes et à les interpeler sur la question vitale du don de sang. Et pour cause, on célèbre ce jour-là la *Journée Mondiale des Donneurs de Sang*, un événement solidaire relayé partout en France sur le terrain et sur le Web. Le dispositif comptait cette année pas moins de 350 points de collectes pour accueillir le grand public. « 114 malades reçoivent des produits sanguins chaque heure », pouvait-on lire sur une des banderoles, rappelant à chacun que donner régulièrement du sang sauve des vies ou aide des malades à recouvrer la santé. L'EFS estime qu'un million de malades sont soignés chaque année par transfusion ou médicament



Connectez-vous sur
www.dondusang.net
 Rubrique « Où donner »

dérivé du plasma. Cette année, l'objectif de la *Journée Mondiale des Donneurs de Sang* visait à sensibiliser en particulier les jeunes et les hommes qui peuvent donner leur sang jusqu'à 6 fois par an. Ceux qui avaient la possibilité de s'attarder pouvaient s'informer auprès des nombreux médecins présents sur le site de Montparnasse et bien entendu donner leur sang car un grand centre de collecte était installé à cet effet. Le public pouvait également assister à des concerts gratuits dans une ambiance festive. Les enfants n'étaient pas oubliés, des espaces pédagogiques et des animations ludiques leur étant réservés.

A cette occasion, EGMOS a rencontré André Cicchero, président du Comité Régional pour le Don de Sang Bénévole Francilien, qui s'est dit satisfait du retentissement de l'événement et de l'effervescence régnant dans le centre de collecte. « L'Ile de France avec ses grands hôpitaux consomme 1/5^{ème} des dons de sang de tout le pays, il est donc primordial d'y maintenir en permanence un niveau de réserve optimal.» nous a-t-il précisé. En effet, pour l'Ile de France on atteint 300 000 dons par an alors que les besoins sont de l'ordre de 500 000.

Durant la période estivale, on observe chaque année une baisse sensible des réserves de sang. C'est la raison pour laquelle l'EFS lance en juillet et en août une campagne nationale pour promouvoir le don de sang intitulée « En vacances aussi, je donne mon sang. Cet été, sauvez des vies ! ». Voilà donc un point à inscrire sans hésiter au programme de nos vacances !

Nathalie André



Rapport Moral - Assemblée Générale Ordinaire du 17 mars 2012

Bonjour à tous,

Je vous remercie de votre présence cet après-midi. Elle témoigne toujours de votre fidélité et de votre soutien. Je souhaite la bienvenue aux nouveaux adhérents que nous nous faisons un plaisir d'accueillir. Je tiens avant tout à remercier tous ceux qui ont directement ou indirectement manifesté leur reconnaissance aux actions que nous avons menées au cours de l'année écoulée. Merci au personnel médical et paramédical qui accomplit chaque jour sa mission avec beaucoup de professionnalisme et de dévouement. Nous aurons une pensée particulière pour tous ceux d'entre nous qui ont perdu un proche et pour tous ceux qui luttent actuellement contre la maladie. Je vais maintenant vous préciser les actions accomplies l'an passé et vous donner une idée de celles engagées pour 2012.

LA VIE A TREFLE 3

Permanences

Après un ralentissement de nos visites aux malades dû à une série d'indisponibilités de nos bénévoles pendant plusieurs semaines, le rythme de 2 permanences hebdomadaires est à nouveau en place. Gilbert, toujours fidèle au poste, est dorénavant rejoint par une nouvelle adhérente, Agnès, que je remercie pour son engagement. Je rappelle que pour notre association, les permanences constituent la

priorité N° 1 de notre mission avec le bien-être des malades.

Equipement du service

L'an passé nous avons investi 6 400 euros pour équiper les 19 chambres de lampes de chevet et contribuer ainsi à l'amélioration du confort des malades. En 2009, nous avons fait un don à SLS de 15 000 euros pour l'achat de téléviseurs à écran plat à la satisfaction de tous. Nous avons désormais 2 ordinateurs disponibles pour répondre ainsi à d'éventuelles demandes. A noter que beaucoup de patients arrivent avec leur propre ordinateur. Nous fournissons également les vélos d'appartement et devons en priorité les compléter ou les remplacer cette année.

AIDE AUX FAMILLES

En plus du soutien moral que nous pouvons leur apporter tout au long de l'année, nous avons également aidé 6 familles pour un montant de 2 066 euros.

AIDE A LA RECHERCHE

Il s'agit de notre 2^{ème} mission. En 2011, nous avons versé à l'AGRAH présidé par le Pr. Socié, la somme de 12 800 euros. En 2012, nous continuerons, avec la contribution de tous dans ce sens.

MANIFESTATIONS- RENCONTRES- REUNIONS

Les manifestations que nous organisons poursuivent plusieurs objectifs : Assurer une visibilité de l'association, nous faire connaître auprès des malades et de leur famille, du corps médical, voire au-delà. Récolter de l'argent pour équiper les bulles, participer au confort et bien-être des malades et aider la recherche. Promouvoir les dons de sang, de plaquettes, de moelle osseuse, de sang de cordon.

La semaine prochaine sera la semaine du don et vous recevrez un numéro spécial de notre bulletin avec divers témoignages. Voici un aperçu de nos diverses actions :

Janvier

Galette avec le personnel médical
Vœux du Directeur
Sortie du bulletin n°82

Février

Intervention à l'IFSI de Sarcelles
Conseil d'Administration

Avril

Assemblée Générale Ordinaire

Mai

2^{ème} meeting JL Cartier organisé au profit d'EGMOS à la piscine Marville de Saint-Denis. 5 400 euros ont été remis à EGMOS. Je tiens à remercier les organisateurs, en particulier Fabienne et Sandie, ainsi que les 3 membres d'EGMOS qui nous ont représentés.
Lancement de la tombola par correspondance.

Juin

Sortie du bulletin n°83
Animation dans le hall de l'hôpital et tirage de la tombola. Le bilan est toujours positif : 5 400 euros nets.

Septembre

Sortie du bulletin n°84

Novembre

Journée des associations
Matinée d'informations médicales. Une cinquantaine de personnes ont apprécié les interventions du Pr. Perraldi M. et des Drs. Vexiau D. et Peffault de Latour R.
Conseil d'Administration

Décembre

Marché de Noël
Noël des greffés avec animation par l'association Tournesol Artistes à l'Hôpital. Nous aurions pu espérer une présence plus importante des familles au goûter.
Sortie du bulletin n°85



COMMUNICATION

L'appel lancé l'an dernier lors de l'A.G.O a été entendu. Nathalie nous a rejoints pour prendre en charge la communication. Au cours de l'année vous avez pu prendre connaissance d'un bulletin dont la conception a été revue. Un nouveau logo est arrivé. Le site internet et la plaquette ont également été réactualisés en totalité et je vous invite, si ce n'est pas déjà fait, à vous rendre sur www.egmos.org. Un marque-page a fait son apparition avec beaucoup de succès. Une nouvelle banderole et un « roll up » agrémentent désormais nos manifestations. A noter que l'ensemble de notre communication a représenté près de 25 % de nos dépenses en 2011. Le prix de revient du dernier bulletin est de 4 euros, envoi compris.

DIVERS

Je rappelle que nous avons obtenu un agrément régional pour représenter les usagers dans les instances hospitalières. Cet agrément arrive à expiration en juillet 2012. Nous avons déposé un dossier de renouvellement à l'Agence régionale de la santé en Février. Nous attendons et espérons un retour positif qui nous permettra de continuer à siéger au CRUCQ.

Maddalena, notre VP, représente brillamment EGMOS et je tiens à la remercier pour tout le travail accompli avec discrétion et efficacité car elle participe tout au long de l'année à de nombreuses réunions diverses et variées. Le renouvellement de cet agrément est un challenge pour EGMOS car je pense, à mon grand regret, que nous ne sommes pas toujours reconnus pour les actions que nous menons depuis 24 ans auprès des greffés, contrairement à d'autres certainement plus médiatisés que la nôtre. Les initiatives régionales au profit d'Egmos, telles que celles pratiquées par Florence, sont toujours les bienvenues.

CONCLUSION

L'année 2011 a été très difficile pour plusieurs d'entre nous. Un élan de bonne

volonté et la mobilisation de certains ont permis de remplir notre mission. Souhaitons le même engouement pour cette année.

Pour 2012, nous avons toujours les mêmes objectifs : tombola, meeting, journée d'information, marché de Noël et Noël des greffés.

Des idées nouvelles, comme le Rallye Découverte de Paris en janvier, viendront certainement étoffer et compléter nos actions.

Malgré une situation financière stable, les dons ont été moindres, le nombre d'adhérents est en progression. La conjoncture actuelle nous impose de toujours rester vigilants sur nos dépenses. Je vous remercie pour votre attention et reste à votre disposition pour répondre à vos questions avant de passer au vote de ce rapport.

Robert le Morvan



L'agenda d'EGMOS

Septembre

Réunion d'information organisée par le Dr. Peffault de Latour

13 Octobre

Conseil d'Administration
Parution du prochain bulletin

10 Novembre

Journée d'Information Médicale

5 Décembre

Marché de Noël

15 Décembre

Noël des Greffés

Situation financière au 31 décembre 2011

COMPTE DE RESULTAT			
DEPENSES	EUROS	RECETTES	EUROS
Fourniture de Bureau et Informatiques	166	Dons à EGMOS	2 761
Fournitures et réparation mat. T3 *	7 123	Dons ciblés	0
Fournitures Bulletin	3 837	Dons à la recherche	0
Contrat de maintenance CIEL Compta	318	Subventions reçues	268
Prime d'Assurance	323		
Frais colloques, séminaire, conférences	632		
Tombola & animation de juin	1 019	Participations sorties organisées	208
Meeting Jean-Luc CARTIER	44	Tombola et animations de juin 2011	6 437
Publicité, publications, relations publiques	1 509		
Fête des Greffés	319	Ventes diverses	358
Cadeaux aux greffés	872	Meeting Jean-Luc CARTIER	5 599
Marché de Noël	63		
Dons, cadeaux, autres	257	Marché de Noël 6 déc 2011	1 376
Dons pour la recherche	12 800		
Voyages et déplacements	167	Adhésions	12 685
Missions, réceptions	187		
Frais postaux généraux	358		
Internet	1 334		
Affranchissement Bulletin	1 249	Produits financiers	630
Services bancaires	116		
Redevances et cotisations	22		
		Produits exceptionnels	0
Fonds de solidarité (6 actions/6 familles)	2 066	Produits cession actif	0
Dotations aux amortissements 2011-2/3	199	Reprise de provisions	0
		Reprise provisions Recherche	0
TOTAL AU 31 DECEMBRE 2011	34 983		30 322
Résultat au 31 DECEMBRE 2011	-4 661		
	30 322		30 322
B I L A N			
ACTIF	EUROS	PASSIF	EUROS
IMMOBILISATIONS	-	RESERVE AU 31/12/10	57 493
Amortissements			
Année 2011	199	RESULTAT AU 31/12/11	-4 661
	199		
VALEUR NETTE 31/12/11	199		
Trésorerie au 31 DECEMBRE 2011			
Compte courant	14 658		
Compte Epargne	27 483		
Livret A	10 297		
Caisse	195		
	52 633		
Total au 31/12/11	52 832		52 832

* Le montant de 7 123 € correspond à deux dotations pour T3, à savoir :

- 1) 2 ordinateurs (2 PC portables avec logiciels) pour 989,69 €
- 2) 20 lampes de chevet (20 leds Waldmann avec 20 pinces) pour 6 133,57 €
 Cette dépense, répondant à la sollicitation de T3, s'est justifiée parce que ce service n'avait pas obtenu le budget pour cet achat d'une part, que toutes les chambres n'en avaient pas ou sinon étaient défectueuses d'autre part.
 En outre, il s'agissait de lampes particulières nécessitant l'agrément des services techniques et devant répondre à un cahier des charges.

REPERTOIRE



CONSEIL D'ADMINISTRATION

Membres du bureau

Nathalie ANDRÉ Responsable de la communication	13, avenue de Villars 78150 LE CHESNAY	06.03.54.08.73
Maddalena CHATAIGNIER Vice-présidente	14, rue du Moulin Vert 75014 PARIS	01.45.43.92.69
Florence JOFFRAIN Secrétaire	1, rue du Pont 10340 LES RICEYS	03.25.29.38.18
Robert LE MORVAN Président	16, les versants de la Ravinière 95520 OSNY	01.30.30.48.21
Viviane ROGER Adjointe de trésorerie	36, rue de l'Eglise 75015 PARIS	06.88.13.70.82
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
Marc 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
Franck PIGNET	12, rue de Maunoury 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63
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

Contact

Permanences à Trèfle 3 :	Samedi et mercredi
Renseignements :	associationegmos@gmail.com egmos.robert@orange.fr
Communication :	egmos.nathalie@orange.fr





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.