

LE BULLE ' TIN

EGMOS fête ses 25 ans

Le 23 janvier 1988, naissait l'Association EGMOS à l'hôpital Saint Louis dans le service de greffe de moelle osseuse (T 3) dirigé alors par Madame le Professeur Gluckman.

En présence de plus de 50 personnes, la création d'Egmos était officialisée lors d'une assemblée générale constitutive.

Ses principaux objectifs ont été à l'époque ainsi définis :

Accueillir, soutenir et écouter les greffés et leurs familles
Améliorer le quotidien en chambres stériles
Aider la recherche

Aujourd'hui, nous sommes heureux d'avoir pu, au fil des années, assurer la continuité de notre mission.

Malgré les progrès de la science et de la recherche médicale, les malades sont toujours aussi nombreux.

Nous n'en continuerons pas moins, en étroite collaboration avec les équipes médicales et la direction de l'hôpital, d'assurer un soutien indéfectible aux greffés.

Nous profitons de la nouvelle année pour remercier tous les bénévoles qui se sont succédés depuis 25 ans, d'avoir une pensée pour ceux d'entre vous qui n'ont pas été épargnés, et de souhaiter à toutes et à tous une très bonne année 2013.

Nous poursuivrons bien entendu nos actions afin de respecter les objectifs créateurs de l'association, toujours en

étroite collaboration avec les équipes médicales et la Direction de l'hôpital. Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous le 6 avril prochain pour une grande soirée festive, qui sera placée sous le signe de la convivialité et de la chaleur humaine.

Meilleurs vœux à tous !

Robert le Morvan



Dans ce numéro

Réclamations et médiation à l'hôpital	1
Marché de Noël	2
Ah le chocolat...	3
Noël en musique à Trèfle 3	4
Nouvelles de greffés	5
Le coin des poètes	6
La guerre est déclarée	6
Moment d'émotion à NYC	10
La chanson du soleil	11
Quand bonheur rime avec baigneur	12
Hommage	13
L'agenda d'EGMOS	13



Réclamations et médiation à l'hôpital

« Ma chambre n'est pas propre » ; « Le repas était froid » ; « Le médecin ne m'a rien expliqué » ; « J'ai attendu des heures aux urgences » ; « Je n'arrive pas à avoir mon dossier médical ».

Voilà une série d'exemples d'incidents, petits ou plus sérieux, qui font que les patients ressentent le besoin de s'exprimer. Parfois ils le font tout de suite, parfois ils rentrent chez eux et préfèrent envoyer une lettre.

A l'APHP, compte tenu du nombre d'usagers, les incompréhensions et les tensions sont inévitables.

L'institution a choisi la voie de la médiation pour essayer de répondre au mieux aux réclamations. Le but est de rétablir le dialogue et d'arriver à un dénouement à l'amiable. Les personnes insatisfaites sont, dans la moitié des cas, les patients eux-mêmes, suivent les familles ou une tierce personne.

Face à une protestation, l'administration mène une enquête au sein du service concerné et une réponse est envoyée systématiquement. Si cela ne suffit pas, il est possible d'obtenir un entretien avec le médiateur. L'APHP en compte 80, médicaux et non médicaux. Ils siègent au sein des

Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC). La médiation non médicale est en fait assurée surtout par les Chargés de relations avec les usagers et les associations, qui règlent de nombreuses questions en première ligne. De son côté, le médiateur médical suit les plaintes liées à l'organisation des soins et au fonctionnement médical des services.

Il s'attache à rétablir la confiance entre le monde médical et les patients, quand celle-ci s'est altérée au cours de la prise en charge. Ce poste est souvent confié à un ancien chef de service, qui a une position de « sage » dans l'établissement. Sa longue expérience lui permet d'arriver plus facilement à désamorcer les litiges au travers d'un contact direct. Si le médiateur dissipe les malentendus en éclairant le plaignant avec un complément d'information, il a aussi le rôle de porter la parole du patient, notamment pour signaler un dysfonctionnement. Le détenteur de cette fonction doit posséder une qualité de l'écoute, une capacité de compréhension et le sens de l'équité et de l'éthique. C'est lors des réunions périodiques de la CRUQPC que les médiateurs proposent des recommandations pour mettre en œuvre des mesures correctrices, car il faut voir les réclamations surtout comme des opportunités à saisir pour mettre en place des actions.

A Saint Louis, depuis l'automne 2012, en plus des réunions de la commission, une Cellule de médiation a été créée pour agir plus rapidement et de façon plus efficace en concertation avec les représentants des usagers.

Maddalena Chataignier



Marché de Noël

Les bénévoles d'EGMOS ne manquent ni d'imagination, ni de constance et encore moins d'endurance. Preuve en est l'installation d'EGMOS le 6 décembre dernier et pour la 24ème année consécutive, de son traditionnel Marché de Noël au profit des greffés dans le hall de l'hôpital Saint-Louis. Pas de chalet en bois mais un stand tout en longueur qui, cafétéria en travaux oblige, a dû se déplacer à l'intérieur du hall central de l'hôpital. Ce changement d'emplacement a nécessité quelques savants aménagements de la part de nos spécialistes de l'agencement, Gérard et Marc en tout premier lieu. Mais cette retraite stratégique face à l'accueil de l'hôpital n'a pas empêché le froid, lui aussi persévérant, de s'inviter à la fête !



Sur la thématique de Noël et au prix d'une débauche d'énergie et d'inventivité les artistes d'EGMOS s'étaient affairés des semaines durant dans l'atelier du Père Noël pour imaginer, composer et créer de quoi répondre à un maximum d'attentes en cette période de fêtes.



Et, comme les années précédentes, le succès est au rendez-vous. Patients, visiteurs et aussi personnel soignant se pressent et profitent de l'occasion pour s'approvisionner en menus cadeaux et objets de décoration en tout genre. On se réjouit en la circonstance de trouver la bonne idée du présent à offrir tout en participant à une bonne action. D'aucuns en profitent même pour parachever leur bon geste en déposant discrètement leur obole dans la tirelire d'EGMOS. Sous les grandes verrières de St-Louis, s'exposent ainsi à la vue des acquéreurs potentiels les désormais célèbres cailloux porte-bonheur et vide-poches peints à la main de Maddalena, ou encore le linge de maison conçu ou décoré par Florence. A leurs créations s'ajoutent d'adorables bougies

créées par Christiane, ainsi que les délicieux paniers gourmands élaborés par Annie et les cœurs décoratifs issus de la main d'Estelle. Des greffés ont également tenu à participer à l'effort collectif et proposent quelques-uns de leurs ouvrages. Luce, spécialiste du crochet surtout connue pour ses vêtements de poupée, a fait don de plusieurs napperons d'une grande finesse. Des livres et des jouets cédés par des partenaires viennent aussi compléter ce joyeux bric-à-brac festif. Bien entendu, toute cette activité n'aurait pas un tel succès si elle ne se déroulait pas sous l'œil attentif du Père Noël, le « petit barbu » d'EGMOS comme il se surnomme lui-même.

Au bout du compte, que les petits lutins du Père Noël se réjouissent : cette journée aura rapporté quelques 1270 euros à EGMOS. Merci aux donateurs et à ceux qui n'ont pas ménagé leur peine pour la réussite de cette manifestation. Merci à tous ceux qui ont répondu présent à notre marché de Noël et participé à son succès. Bonne année 2013 !

Nathalie André



Ah, le chocolat...

Vitrines plus appétissantes les unes que les autres, pyramides de bonbons au chocolat allant du blanc au marron bien foncé avec une petite pistache par-ci ou une belle amande par-là : on est bien à Noël, quand le cacao est roi sous toutes ses formes. Il paraîtrait même qu'à T3 il y aurait des cas d'addiction à la fameuse crème à base de noisettes...

Devant un assortiment des plus attirants, dans une rue de Paris toute parée de lumière, j'ai recueilli les aveux d'une amie :

« Moi et le chocolat c'est une histoire qui dure ! Face à un changement ou un petit problème dans ma vie, je sais que mon ami fidèle est toujours là, prêt à me consoler. Je t'avouerai qu'il a été mon amant en période de solitude, puis, comme il arrive souvent, on a fini par se fâcher -j'avais pris du poids- et nous sommes même arrivés au divorce - j'étais au régime - pour mieux nous réconcilier dans un moment de blues. Ces jours ci on ne se quitte plus : j'ai rencontré un beau brun à 85 % de cacao et je nage dans le bonheur. Quand je le vois, je ne sais pas résister, la tablette entière ne dure pas longtemps... »

Nous avons un peu froid et nous avons continué notre conversation à l'intérieur du magasin, tout naturellement devant un petit chocolat bien chaud.

Maddalena Chataignier



Noël en musique à Trèfle 3

La vie de notre association est rythmée par une série de manifestations, certaines assez récentes, par exemple le marché de décembre, d'autres qui sont des étapes incontournables et accompagnent Egmos depuis ses débuts, comme la tombola de juin et la fête de Noël à T3.

Cette dernière est le moment privilégié pour offrir un cadeau aux malades hospitalisés, pour recevoir les familles autour d'un goûter et pour remercier aussi le personnel des efforts qu'il déploie.

Chaque année les préparatifs commencent bien en amont : quoi offrir qui puisse faire plaisir à quelqu'un qui passe ses journées confiné dans une chambre, bien souvent découragé et fatigué ? Chacun se creuse les méninges, les idées fusent et on finit par faire des choix. Ce n'est pas tout : il faut tenir compte des entrées de dernière minute dans l'unité de greffe, des sorties et aussi de la présence éventuelle de quelques donateurs, que l'on ne veut pas oublier.

Enfin, le jour J arrive -c'est toujours un samedi, une dizaine de jours avant Noël- tout le monde est là pour préparer les paquets et coller les étiquettes. Les

spécialistes ajoutent un joli ruban de couleur, ah les « zonzons » de Francine !

Cette année, en continuité avec 2011, un spectacle musical est venu s'ajouter au programme : une chanteuse et un guitariste répondant au nom de *One Good Reason* ont joué des airs connus et le public s'est vite laissé entraîner et est rentré dans l'ambiance.

Ensuite les familles, quelques patients et des membres du personnel ont partagé dans la bonne humeur petits fours et champagne.

L'équipe de jour, qui a reçu le traditionnel panier « petit déjeuner », a réussi à trouver un moment pour passer et échanger avec les uns et les autres. Cela a permis de retrouver avec plaisir les anciens et de faire la connaissance des nouveaux arrivants.

En fin d'après-midi, des représentants du personnel de nuit ont pu également venir s'entretenir quelques minutes. L'un d'entre eux nous a confié avoir été témoin de la joie et de l'émotion d'une patiente devant le cadeau inattendu, offert par Egmos. Notre geste lui avait donné un peu de répit et lui avait redonné confiance.

Ce témoignage, qui a couronné cette belle journée, a contribué à lui donner tout son sens et nous a tous encouragés à continuer notre action.

Maddalena Chataignier





Le Noël des greffés d'EGMOS a réuni les familles de greffés à Trèfle 3 dans une ambiance festive qui faisait chaud au cœur. Le concert privé interprété par le groupe One Good Reason fut pour moi une vraie bouffée d'oxygène.

Le fait de pouvoir rencontrer un instant les familles de greffés m'a permis de les encourager à reprendre une vie normale, ayant subi le même parcours, il y a 16 ans!

Pensées amicales à tout le personnel médical qui se dévoue sans compter.

Vœux sincères de santé et de bonne et heureuse année 2013.

Viviane ROGER



Nouvelles de greffés

Qu'est devenu Thomas, rédacteur du bulletin d'EGMOS durant de nombreuses années ? Tout simplement le Papa de Sarah, Noé et Tristan, de très joyeux petits triplés en pleine forme !

Pas le temps de s'ennuyer pour Sylvie et Thomas très organisés qui ont su créer un nid douillet et chaleureux autour de leurs trois poussins et arrivent à gérer leur petite tribu avec beaucoup de dynamisme et de tendresse.

Thomas a été greffé à T3 en 1989 suite à une LAM à l'âge de 11 ans. Il exerce maintenant le métier d'infirmier. Il a été successivement infirmier en psychiatrie pendant quelques années, puis formateur en IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers). Il suit actuellement une formation de cadre infirmier.

Que 2013 leur apporte ce qu'il y a de meilleur et que l'amour et la douceur continuent à s'inviter au sein de leur jolie famille !

Annie Bellot



Le coin des poètes

Longue vie à EGMOS

Plongés dans l'inconfort des grandes solitudes,
 Vous vivez mes amis les moments les plus rudes,
 Où se côtoient l'espoir et beaucoup d'inquiétudes.
 Vos familles et vos proches, assidus, téméraires
 Assurent sans relâche un soutien nécessaire,
 Auquel se joint EGMOS, fidèle et solidaire.

Anne se sent bien seule et son regard fébrile
 Scrute les alentours de sa chambre stérile.
 Hantée par mil questions, mille choses futiles,
 Son esprit fatigué n' imagine que pire,
 Au point d'être l'objet de tous les points de mire
 D'insatiables virus qui ne cherchent qu'à nuire.

Un visiteur d'EGMOS en voyant sa détresse
 Balbutie quelques mots et tout à son adresse
 Déclare posément qu'ici dans cette pièce
 Lui aussi fut greffé, a connu des déboires
 Mais qu'en persévérant il a fait prévaloir
 La pensée positive aux idées les plus noires.

La guerre est déclarée, aux armes mes amis!
 Contre ce sang impur que sont les leucémies
 Allons tous au combat vaincre nos ennemis.
 EGMOSIENS! EGMOSIENS! Appuyons nos chercheurs,
 Ce combat est le nôtre et c'est à notre honneur
 De nous mobiliser tous les jours à toute heure.

Longue vie à EGMOS pour mettre au premier plan
 Le don de moelle osseuse et tous les dons de sang!
 Longue vie à EGMOS qui met au premier rang
 Le confort des greffés, le soutien à leurs proches!
 Ainsi pouvons-nous lire incrustés dans la roche:
 Les chevaliers EGMOS sans peur et sans reproche.

Gilbert Bodier

Il n'est pas courant de faire le panégyrique
 des greffés surtout lorsqu'il est rédigé en
 vers. Il faut dire que la poésie par son
 lyrisme se prête bien à ce procédé littéraire.

Pour satisfaire à la rime, j'ai évoqué les
 leucémies. Il est bien évident qu'il faut
 entendre toutes les maladies de la moelle
 osseuse et du sang.



La guerre est déclarée

La guerre est déclarée fait référence à un film de Valérie Donzelli sorti en août 2011 sur les écrans. Il retrace le parcours douloureux de parents au chevet d'un enfant touché par une tumeur au cerveau. Ce combat permanent est aussi celui que mènent les familles d'EGMOS auprès de leurs proches greffés pour traiter une maladie du sang. Ce sont ces témoignages qui m'ont incité à faire le choix de ce titre.

J'ai manifesté il y a quelques mois le souhait de rédiger un lai en l'honneur d'EGMOS, des greffés et de leur famille.
 « Si Henri IV a dit que Paris vaut bien une messe, n'est-on pas en droit d'affirmer que notre association mérite un poème ? » J'ai souhaité à travers « Longue Vie à EGMOS » louer le combat valeureux des greffés contre la peur et le doute. J'ai tenu aussi à mettre en avant la ténacité des bénévoles à porter bien haut la flamme de l'espoir.

EGMOS est une petite armée dotée de multiples facettes. Elles sont le fer de lance de la diversité des compétences de nos adhérents à répondre aux besoins des greffés. De nouvelles adhésions viennent grossir les rangs de nos forces combattantes.

Ainsi chaque année de fraîches recrues renforcent nos dispositifs d'attaque. La guerre est déclarée.

Je suggère cette fois de traduire en prose nos différents pôles stratégiques qui sont autant de fronts avancés contre la maladie. Ce sujet a été décrit d'une manière incomplète dans un précédent bulletin. Je propose d'exposer dans cet article l'ensemble de notre plan d'actions.

Permanence dans l'unité de greffe de Trèfle 3

Nous faisons deux fois par semaine, le mercredi et le samedi des visites aux greffés. Ces rencontres très importantes permettent de briser l'isolement, surtout lorsque ces patients doivent rester plusieurs semaines en chambres stériles. Le but recherché mais pas toujours atteint est de faire oublier pendant le temps de notre présence la dure réalité de la greffe et de l'hospitalisation.



Aide matérielle aux greffés

Nous fournissons gratuitement aux patients, adultes et enfants de trèfle 3 des postes de télévisions et des vélos d'appartement (pour assurer la refonte musculaire) ainsi que des lampes de chevet très appréciées par les greffés. Nous

mettons aussi à disposition et sur demande quelques ordinateurs. Ces aides matérielles contribuent à améliorer largement les conditions de vie des patients.



Manifestations publiques : Les collectes de fonds réalisées à cette occasion sont les bras armés de notre association car elles permettent le financement de nos actions sociales. Le marché de Noël et la tombola sont les points forts de cette mobilisation.

Marché de Noël et Noël des greffés

Nous organisons au mois de décembre un marché de Noël. Nous exposons à cette occasion des objets créés ou peints par les petites mains artistes de notre association, une manière de mettre la création au service des greffés. Le produit de la vente de ces jolis bibelots sert à acheter des cadeaux de Noël que nous offrons à tous les greffés hospitalisés à Trèfle 3. « Voir un greffé émerger de son sommeil et écarquiller les yeux de bonheur à la vue des cadeaux est un moment magique qui apporte autant de joie au patient qu'au visiteur d'EGMOS ». Nous offrons ensuite aux familles et au personnel soignant un goûter. C'est un instant très convivial qui permet aux parents de souffler un peu et de constater qu'ils ne sont pas seuls dans ce combat.



Organisation d'une tombola

Chaque année à mi-juin a lieu notre tombola annuelle. Le produit de cette manifestation sert :

Pour 50% à financer l'achat de nouveaux matériels et à assurer la maintenance des postes de télévisions et des vélos d'appartement. Nous apportons sous avis de l'assistante sociale, un soutien financier à des familles en difficulté, notamment lorsqu'un parent est amené à réduire son activité professionnelle pour être au chevet de son enfant ou conjoint malade.

Pour 50% nous soutenons financièrement la recherche sur la greffe de moelle osseuse, principalement les études entreprises sur la GvH qui est une complication majeure de la transplantation médullaire.

Nous profitons de ces manifestations pour faire la promotion **du don de moelle osseuse et du sang**, qui sont des éléments biologiques indispensables à la survie et au confort des greffés.

La communication et l'information : un effort substantiel a été consenti pour améliorer notre communication auprès des greffés et du public en général. Nous avons ainsi révisé nos deux supports d'information que sont le bulletin et le triptyque.

Le bulletin : sa présentation très aérée et colorée est une véritable invitation à la

lecture. Des articles très divers informent nos adhérents de tous les événements de notre association. Il peut s'agir par exemple : de l'interview d'un greffé hospitalisé à Trèfle 3, d'une information sur le don de moelle osseuse et du sang, d'un article sur les avancées médicales ou bien encore des nouveautés sur les droits des patients.

Le triptyque. Une présentation plus claire de nos prestations permet de visualiser rapidement en un seul regard l'ensemble des actions de notre association. Tout comme pour le bulletin, l'usage harmonieux des couleurs donne envie de l'ouvrir et de le lire.



La journée de formation

Tous les ans, en automne, nous invitons les adhérents et les amis d'EGMOS à participer à une journée d'information. Des conférences suivies de débats avec les intervenants sont très appréciées par les familles et les greffés. Les thèmes les plus demandés concernent la recherche médicale, les problèmes sociaux et psychologiques rencontrés par les greffés ou bien encore des sujets qui ont trait au confort et réconfort des patients (Par ex. la kinésithérapie). Ces échanges avec les intervenants sont très enrichissants ; ils renforcent notre connaissance du monde de la greffe et de son environnement. Cette année, la journée d'information a réuni le Pr. Bergeron-Laffaurie, pneumologue à St Louis, qui a évoqué la GvH et les complications pulmonaires non-infectieuses, le Pr. Larghero, chef de service Thérapie cellulaire et Banque de sang à St

Louis, qui a exposé ses travaux sur le sang de cordon et la banque de sang, ainsi qu'une équipe pluridisciplinaire de Trèfle 3 (psychologues et kiné). Deux chèques de 4000 euros chacun ont été remis respectivement aux Pr Bergeron-Laffaurie et Larghero en guise de contribution à leurs recherches.



Notre coopération avec Trèfle 3

Nous tenons également à mettre au premier plan le personnel soignant de Trèfle 3 (médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes.) Leur professionnalisme et leur gentillesse à l'égard des greffés ainsi que leur disponibilité vis-à-vis de notre association sont remarquables. Leur participation à des conférences lors de nos dernières journées de formation et leur présence au Noël des greffés méritent d'être soulignées. Sans cette coopération amicale avec le service de TREFLE 3, EGMOS ne pourrait atteindre ses objectifs. Nous tenons vivement à les en remercier.



Le soutien des adhérents et des donateurs

Leur présence à nos côtés est indispensable car rien ne peut se faire sans eux. Leur fidélité et leur générosité sans cesse renouvelées les placent aussi au premier rang de notre combat. Leur participation (adhésions et dons) représente une part importante de nos investissements financiers. Mais leur soutien moral est sans doute ce qui compte le plus à nos yeux. Il est l'aiguillon qui nous donne la force, malgré les difficultés, d'aller toujours plus loin pour le plus grand bien des greffés et de leurs familles.

Gilbert Bodier



**25^{ÈME} ANNIVERSAIRE
D'EGMOS
SAMEDI 6 AVRIL 2013**

DINER ET SOIRÉE DANSANTE

**EMBARQUEZ AVEC NOUS
AU RESTAURANT
MY BOAT**

**211, AV JEAN JAURÈS, PARC DE LA VILLETTE
75019 PARIS**

RÉSERVEZ VOTRE SOIRÉE !





Moment d'émotion à NYC

Avril 2012. Nous sommes quatre des membres de notre famille à profiter d'un petit séjour d'une semaine à New York. Nous profitons pleinement de ce voyage différé dans le passé et que nous nous employons à mener à bien.

Pour l'heure, nous sommes au sommet d'un des symboles les plus représentatifs de la ville : l'Empire State Building. L'ascenseur nous a propulsés en un temps record au 86^{ème} étage de l'édifice et nous avons tout le temps maintenant de profiter du spectacle. Nous en avons rêvé et nous n'allons pas nous montrer avares sur la durée ! On peut débattre sur la valeur des choses et chacun trouve son compte sur ce qui peut présenter de l'intérêt pour lui, mais pour ma part, il me plaît d'être là et c'est quasiment de la fascination que j'éprouve à l'instant présent.

Caméra en main, j'en oublie même de filmer, comme si le temps passé à coller mon œil au viseur était à décompter de celui qui m'est donné de profiter du paysage. En fait, il m'est difficile de décrire le spectacle tant de choses sont exposées à la vue. Les bâtiments tout autour paraissent dérisoires, même d'imposantes tours qui essaient de rivaliser pour tenter d'arriver à notre hauteur. Quant à discerner ce qui se passe tout en bas, il faut presque un effort d'imagination pour deviner rues et artères qui quadrillent la ville avec la circulation

automobile qui va bon train. Pourtant, un faible bruit de fond qui parvient à nos oreilles confirme bien que l'activité débordante dans laquelle nous étions plongés un moment avant n'a pas cessé. Et quand la vue porte au loin, c'est l'infini qui s'offre à nous...

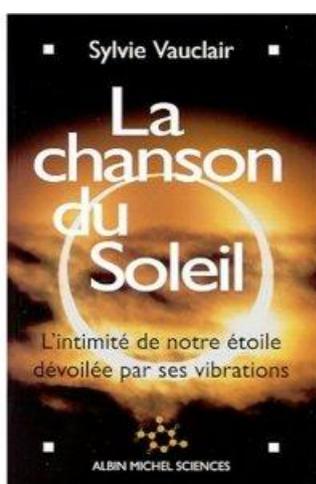
Un temps mon esprit vagabonde, mais à un moment mes yeux se portent sur mon petit-fils qui lui aussi contemple avec avidité tout ce qui l'entoure, interpelle sa mère, commente, se faufile parmi les autres visiteurs et court d'un endroit à l'autre à la recherche du meilleur point de vue. A un moment donné, une bouffée d'émotion m'envahit. Toute notre vie nous nous remémorerons les douloureux souvenirs accumulés tout au long de sa terrible maladie. Et là, alors qu'il s'éclate sur ce sommet du monde, je le revois dans sa chambre stérile avec quatre parois de plastique pour tout horizon, jour après jour pendant d'interminables semaines. Souvent je me suis alors demandé quel pouvait être l'état d'esprit de cet enfant de dix ans, en quel futur il pouvait se projeter, s'il lui était possible d'avoir foi en un quelconque avenir. Et je ressasse ce contraste : quelques mètres carrés de chambre stérile et l'espace infini qui nous entoure. La douleur opposée au bien-être, la privation comparée à la liberté, mon esprit n'arrête pas d'imaginer tout ce qu'une vie peut réserver en bien comme en mal.

Non, impossible de savoir ce qui se passe dans la tête d'un enfant dans ces moments-là. Mais ce dont je suis sûr, et j'en ai la preuve sous les yeux, c'est qu'il est maintenant là en pleine santé, qu'il profite à fond de la vie, qu'il est heureux et confiant en l'avenir au même titre qu'un autre. Lui aussi pourra revendiquer sa part de bonheur et il en appréciera d'autant plus le prix qu'il gardera le souvenir des mauvais moments. Quelle leçon de vie, au bout du compte ! Ne pas oublier les épreuves passées pour mieux apprécier le présent, parfois relativiser les difficultés,

avoir foi en l'avenir, voilà en quoi nous devrions toujours nous efforcer.

Mais l'objet de mes pensées est là pour me rappeler qu'il est temps de redescendre sur terre, au propre comme au figuré. C'est en effet le moment, mais je ne lui dirai pas pourquoi il m'a surpris dans un tel état de rêverie et pourquoi mon œil brille peut-être un peu plus qu'il ne devrait.

Georges André



Livres

La chanson du soleil Un livre de Sylvie Vauclair Editions Albin Michel Sciences

Lorsque l'on est greffé, cloîtré dans une chambre stérile, il est important de ne pas subir la pression de l'isolement. Regarder la télévision ou lire peuvent être, si la fatigue n'est pas trop pesante, d'excellents facteurs d'évasion. A cet effet, je propose à nos lecteurs greffés ou non greffés de lire « *La chanson du soleil* » de Sylvie Vauclair que vous pouvez vous procurer aux éditions Albin Michel Sciences.

Dans cet ouvrage, Sylvie Vauclair qui est astrophysicienne à l'observatoire Midi-Pyrénées explique avec clarté l'histoire et le fonctionnement de notre étoile, sa

naissance et sa mort. Musicienne dans l'âme, elle s'efforce de nous faire sentir les rythmes internes de notre soleil. Ce livre fait suite à un précédent ouvrage « *La symphonie des étoiles* » où elle s'interroge sur la place de l'homme en relation avec le cosmos et l'harmonie de l'univers.

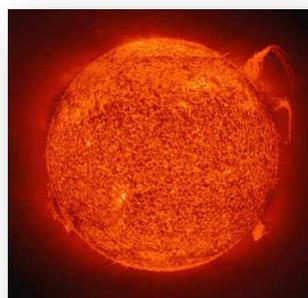
A l'instar d'un instrument de musique le soleil vibre. Les sons qu'il émet sont inaudibles à l'oreille humaine car l'espace est rempli de vide et les ondes sonores ne peuvent pas s'y propager. Mais les rythmes qu'il scande se transforment en ondes de lumière (ondes électromagnétiques) que les instruments des scientifiques savent capter et analyser. Par ses variations mélodiques, le soleil nous dévoile son intimité et ses secrets les mieux gardés.

Ce qui est valable pour le soleil, l'est aussi pour l'univers tout entier. Les battements de notre cœur, le sac et le ressac des vagues de l'océan, les rythmes des taches solaires, (11 ans) les vibrations subatomiques du Big Bang et de la matière bref, le cosmos tout entier en perpétuel mouvement nous livre pour ceux qui y sont sensibles sa partition la plus intime. Nous sommes les enfants du cosmos et depuis 14 milliards d'années il nous berce de ses plus mélodieuses symphonies.

Quand la poésie et l'harmonie s'unissent à la science, le meilleur de l'humanité s'accomplit.

Je vous souhaite chers amis une très bonne lecture.

Gilbert Bodier





Quand bonheur rime avec baigneur

Les vertus de l'eau, tout le monde les connaît. Spa ou balnéothérapie, cures thermales, aquagym et Watsu (massages shiatsu dans l'eau), sont autant de pratiques en milieu aquatique qui connaissent un grand engouement tant elles sont bénéfiques pour la santé et permettent d'évacuer le stress. Mais avez-vous déjà entendu parler du "Watness" ? Contraction de water (eau) et happiness (bonheur), cette discipline se pratique en petit groupe dans une piscine chauffée à 35° et consiste à bercer une personne pour l'amener au « lâcher-prise ». Comment ? Il semble que la vibration créée par l'ondulation du corps soit propice à la libération de l'énergie et que la présence reconfortante du "berceur" matérialisant l'ancrage permette d'aller « explorer les sphères supérieures de son abandon... », dicit Frédéric Manthé, créateur et spécialiste du Watness en France. Imaginez la scène : la lumière tamisée de quelques bougies, une musique douce favorisant la relaxation, tout est fait pour vous « mettre dans le bain ». Les yeux fermés, on se laisse porter dans un cocon d'eau chaude par deux bras qui nous bercent et nous délivrent de nos tensions dans un intense processus de libération et d'abandon...

Pensez à tous les bienfaits du bercement sur le nourrisson reconforté par la présence rassurante d'un parent. Berceur, c'est apporter apaisement, détente et légèreté sans rien attendre en retour. Être bercé, c'est recevoir, se laisser porter par un balancement à la fois simple et intense. Dans le Watness, c'est un peu la même

chose mais vous pouvez bercer ou être bercé par une personne inconnue. Certains préféreront pratiquer cette activité en couple. Mais pour profiter pleinement de cet exercice basé sur l'échange, il faut dans tous les cas oublier ses appréhensions, dépasser la tendance du repli sur soi et se laisser aller, tout simplement.

Lorsque j'ai eu connaissance de ce concept du « bercer et être bercé » dont le seul objectif est d'améliorer le bien-être d'une personne et de favoriser son « lâcher-prise », l'idée m'est venue de faire le rapprochement avec EGMOS dont la mission première est l'entraide bénévole.

L'expérience et le dévouement ne seraient-ils pas en quelque sorte le « liant » qui se substituerait à l'eau et favoriserait l'échange ?

Quoi qu'il en soit, si vous avez envie de vous laisser bercer et êtes tentés par le Watness visitez le site ayuneda.free.fr. Et si vous vous jetez à l'eau, n'oubliez pas de partager avec nous cette expérience unique !

Nathalie André

Seasons
Greetings

*Toute l'équipe d'EGMOS
vous souhaite une*

***Excellente année
2013 !***

*Que celle-ci vous apporte joie, santé et
sérénité et vous permette de réaliser
tous vos projets.*

*Nous remercions tous les donateurs, les
partenaires qui nous aident, ainsi que
toutes les personnes qui encouragent
EGMOS tout au long de l'année.*



Hommage

Le Professeur Patrick Vexiau est décédé le 31 octobre 2012. Né en 1953, ancien interne des hôpitaux de Paris, ancien élève du Pr Jean Dausset, Patrick Vexiau a mené sa carrière à l'hôpital St-Louis à Paris où il a été nommé Professeur en 1989 et est devenu chef du service de Diabétologie-Endocrinologie en 2003.

Il a consacré une partie importante de son activité à soigner les personnes atteintes de diabète ou de maladies endocriniennes et défendre leur cause au travers de son engagement bénévole à l'Association Française des diabétiques dont il était Secrétaire Général. Parmi ses patients figurait un bon nombre de greffés. Il a également mené des études avec les médecins de T3 pour mieux comprendre les problèmes endocriniens rencontrés par certains greffés après la greffe afin d'améliorer leur qualité de vie. Face à la maladie qui l'a vaincu, il a fait preuve de beaucoup de courage, de ténacité et de discrétion, toutes qualités qui le rendaient remarquable aux yeux de tous.

En plus de son grand professionnalisme, ses patients greffés garderont de lui l'image d'un homme chaleureux et humain et se souviendront longtemps de son grand sourire lorsqu'il les accueillait dans sa consultation. Tous les membres d'EGMOS souhaitent exprimer toute leur sympathie à son épouse Mme Dominique Vexiau et ses enfants dans cette douloureuse épreuve.

Annie Bellot

L'agenda D'EGMOS

26 Janvier

Conseil d'administration

Mars (date à fixer)

Conseil d'administration

6 avril

Gala d'anniversaire d'EGMOS

25 Mai

Assemblée Générale Ordinaire

8 Juin

Meeting J-L Cartier

16 Juin

Course des héros

17-18 Juin

Tombola de printemps



NOUS VOUS PROPOSONS

UNE VISITE GRATUITE DU SENAT

LE SAMEDI 23 MARS 2013 A 15H30

RDV à 15H15 précises

**INSCRIPTION OBLIGATOIRE
AVANT LE 16 MARS AUPRES DE :**
Robert LE MORVAN
robertlemorvan@orange.fr
Tél. : 06 82 00 32 89

Attention : nombre de participants limité !
Des informations complémentaires vous seront
données au moment de votre réservation

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

Contacts

Permanences à Trèfle 3 :	Mercredi et samedi
Information :	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 Goncourt
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.