



Entraide aux Greffés  
de Moelle Osseuse

N°90 juin 2013

[www.egmos.org](http://www.egmos.org)

# LE BULLE' TIN

NUMERO SPECIAL 25 ANS



# REPERTOIRE



## Conseil d'Administration

### Membres du bureau

|  |  |                |
|--|--|----------------|
| <b>Nathalie ANDRÉ</b><br>Responsable de la communication | 13, avenue de Villars<br>78150 LE CHESNAY                  | 06.03.54.08.73 |
| <b>Gilbert BODIER</b><br>Responsable des permanences     | 154, rue Montgolfier<br>78360 MONTESSON                    | 01.39.13.13.50 |
| <b>Maddalena CHATAIGNIER</b><br>Vice-présidente          | 14, rue du Moulin Vert<br>75014 PARIS                      | 01.45.43.92.69 |
| <b>Robert LE MORVAN</b><br>Président                     | 16, les versants de la Ravinière<br>95520 OSNY             | 01.30.30.48.21 |
| <b>Franck PIGNET</b><br>Secrétaire                       | 12, rue de Maunoury<br>95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE           | 01.30.37.04.63 |
| <b>Serge SIMON</b><br>Trésorier                          | 19, chemin du Moulin de la Ville<br>93600 AULNAY SOUS BOIS | 01.48.69.33.36 |

### Administrateurs

|                          |   |                                  |
|--------------------------|---|----------------------------------|
| <b>Annie BELLOT</b>      | 6, square Gérard Philipe<br>60340 ST LEU D'ESSERENT | 03.44.56.36.33                   |
| <b>Marc BELLOT</b>       | 6, square Gérard Philipe<br>60340 ST LEU D'ESSERENT | 03.44.56.36.33                   |
| <b>Monique COLUNI</b>    | 18, rue Gaston Monmousseau<br>94200 IVRY SUR SEINE  | 01.46.71.13.79                   |
| <b>Florence JOFFRAIN</b> | 1, rue du Pont<br>10340 LES RICEYS                  | 03.25.29.38.18                   |
| <b>Philippe MONET</b>    | 9, avenue de la Porte de Villiers<br>75017 PARIS    | 01.40.68.79.34<br>06.18.38.88.54 |
| <b>Valérie PIGNET</b>    | 12, rue de Maunoury<br>95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE    | 01.30.37.04.63                   |
| <b>Sébastien RACOIS</b>  | 6, rue Trosy<br>92140 CLAMART                       | 06.70.19.01.30                   |

### Contacts

|                                 |  |
|---------------------------------|--|
| <b>Permanences à Trèfle 3 :</b> | Mercredi et samedi                                   |
| <b>Information :</b>            | associationegmos@gmail.com<br>egmos.robert@orange.fr |
| <b>Communication</b>            | egmos.nathalie@orange.fr                             |

## Dans ce numéro

|  |    |
|--|----|
| L'aplasie médullaire                     | 2  |
| Quelques statistiques                    | 6  |
| Portrait de greffé                       | 7  |
| Visite du Sénat                          | 8  |
| Etoiles, comètes et compagnie            | 10 |
| Les retrouvailles d'EGMOS                | 11 |
| Le Gala d'EGMOS en images                | 12 |
| Rapport Moral AGO du 25 mai              | 14 |
| L'Agenda d'EGMOS – Courrier des lecteurs | 16 |
| Drôle de course                          | 17 |

## Edito

Nous nous sommes tous retrouvés le 6 avril dernier pour célébrer dans la bonne humeur et avec une fierté bien légitime, les 25 ans de notre association. Le lieu choisi, le restaurant My Boat, pouvait prendre pour l'occasion, un sens tout à fait approprié, symbolisant la volonté d'EGMOS d'aller toujours de l'avant en gardant le cap sans jamais se détourner de sa mission.

Ce fut l'occasion de nous souvenir qu'EGMOS est née le 23 janvier 1988, à l'initiative du Pr Eliane Gluckmann, chef de service de l'unité de greffe et de quelques parents parmi lesquels Michel Navarro, président fondateur, tous animés de la volonté d'améliorer le quotidien des greffés et de faire progresser la recherche. Est-il besoin de rappeler tout le chemin parcouru depuis ? L'histoire d'EGMOS, ce sont ses adhérents, ses militants, ses bénévoles, les équipes médicales, mais aussi vous tous, amis lecteurs, qui l'avez écrite au gré des avancées thérapeutiques, des espoirs et des nombreux défis à relever.

Le cap des 25 ans franchi, quelques chiffres se rappellent à nous. C'est un budget de près de 1 million d'Euros consacré à améliorer la condition des greffés. De là, 200 000 euros ont été alloués pour soutenir la recherche, mais pour le reste, c'est plus d'une centaine de téléviseurs et des dizaines de vélos ou ordinateurs mis à disposition des patients de T3, un « espace famille » financé et agencé à l'entrée du service et mis à leur disposition pour se réserver quelques moments de détente. C'est encore 90 éditions du « Bulle'tin »

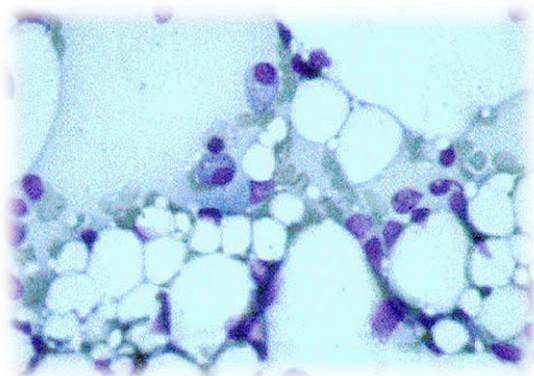
d'EGMOS publiées et adressées aux adhérents. C'est aussi des dizaines de familles aidées financièrement et c'est enfin plus de 2000 greffés visités dans les bulles au cours de permanences bihebdomadaires, point d'orgue de notre action. Ces chiffres éloquentes, nous les devons à nos adhérents et à nos bénévoles sans qui nous ne pourrions remplir notre mission. Je tiens par conséquent, à cette occasion à leur rendre l'hommage qu'ils méritent.

Durant ces 25 ans, nous avons fait des choix, en particulier celui de ne pas chercher à prendre trop d'ampleur, comme de ne pas ouvrir d'antennes en province, mais de privilégier la proximité et la chaleur humaine. Nous avons voulu rester « une petite famille à côté des familles » et une association de terrain intervenant au cœur de l'unité de greffe aux côtés des professionnels de santé. Ce gala d'anniversaire, fraternel et convivial, et les nombreux témoignages amicaux reçus à cette occasion nous ont confortés dans nos choix.

Je tiens à remercier tous ceux qui ont pu faire le déplacement pour assister à cette soirée de gala, adhérents, sympathisants, familles ou amis de greffés, ainsi que les absents qui, à distance, nous ont témoigné leur amitié. Mes remerciements vont également au Dr Marie Robin et au personnel médical qui, malgré ses contraintes, étaient parmi nous pour représenter Trèfle T3.

Dans ce bulletin spécial « 25 ans d'EGMOS », outre les photos de cette soirée, vous découvrirez un article sur l'aplasie médullaire, de nouveaux portraits de greffés, un récit de notre visite au sénat en mars, le rapport moral d'EGMOS suite à l'AG du 25 mai, ainsi que l'agenda des futures manifestations d'EGMOS. J'espère que ces lectures vous donneront envie de poursuivre la route avec nous et contribuer à faire vivre ce bulletin. Libre à vous de lui donner du sens en y exprimant vos témoignages et en y consignant l'histoire d'EGMOS. Bonne lecture !

Robert le Morvan



## L'aplasie Médullaire

L'hôpital Saint-Louis est le centre de référence des aplasies médullaires. C'est un lieu national d'expertise qui a pour mission de faciliter le diagnostic, de définir des prises en charge, et de coordonner la recherche médicale sur ce sujet. Les aplasies constitutionnelles sont aussi étudiées (l'anémie de Fanconi, la dyskératose congénitale, l'anémie de Diamond Blackfan, etc.). Nous avons choisi de développer dans ce numéro le thème de l'aplasie médullaire idiopathique acquise.

### L'aplasie médullaire idiopathique

#### Définition

L'aplasie médullaire est une maladie acquise qui se définit par une diminution progressive ou brutale des cellules souches de la moelle osseuse, celles qui sont destinées à produire par étapes successives de spécialisation et de maturation, les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. En raison de la mort prématurée de ces cellules souches, le renouvellement quotidien des globules sanguins, (environ 100 milliards par jour) n'est plus suffisamment assuré. Il s'ensuit un déficit qui est plus ou moins important suivant la sévérité ou l'avancée de la maladie.

#### La prévalence de la maladie

L'aplasie médullaire est une affection rare qui touche approximativement une

personne sur 250.000 habitants. Des patients de tout âge peuvent être atteints par cette maladie mais il existe toutefois deux pics de survenue. L'un concerne les enfants et les jeunes adultes ; dans cette tranche d'âge, les hommes semblent être plus souvent touchés que les femmes. Un autre pic peut être observé après 50 ans où l'on constate cette fois que les femmes sont plus atteintes que les hommes.

L'aplasie médullaire concerne toutes les populations des cinq continents mais elle semble plus fréquente en Asie sans que l'on sache pourquoi.

#### Les causes de l'aplasie idiopathique

L'intoxication médicamenteuse, l'exposition prolongée à des produits chimiques et certains virus sont soupçonnés être à l'origine de la maladie mais les véritables causes ne sont pas connues, c'est la raison pour laquelle elle est appelée idiopathique. Plusieurs hypothèses sont envisagées :

- 1) celle d'une anomalie interne des cellules souches responsable de leur mort anticipée.
- 2) un dysfonctionnement du microenvironnement, c'est-à-dire du lieu où ces cellules naissent et évoluent.
- 3) une dérégulation du système immunitaire semble être la cause prédominante et elle concerne la majorité des malades. Il est en effet observé pour des raisons encore mal définies que le système immunitaire, représenté principalement par les lymphocytes, agresse les cellules souches de la moelle osseuse. Ce dysfonctionnement a pour effet d'accélérer la destruction des cellules souches. Des études sont en cours pour améliorer les connaissances à ce sujet.

#### Les conséquences

Ce désordre a pour conséquence une baisse de production des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes.

Par leur fonction les globules rouges (ou les hématies) captent dans les poumons l'oxygène et le perfusent partout dans le corps. Ils ont en retour la charge de ramener le gaz carbonique aux poumons. Il s'ensuit qu'une insuffisance de ces cellules entraîne une anémie.

Les globules blancs quant à eux assurent la défense de l'organisme. Ils reconnaissent et combattent les agents infectieux (virus, bactéries, champignons). Un déficit induit une diminution de leur capacité à lutter contre les infections.

Les plaquettes jouent un rôle dans la coagulation du sang. Lors d'une hémorragie, elles sont les premières à intervenir. Une insuffisance de production risque de provoquer au moindre choc des saignements prolongés.



### Les symptômes

Du fait de l'anémie, le patient peut ressentir une lourde fatigue et s'essouffler au moindre effort. Il existe parfois, en plus de l'essoufflement, des vertiges avec une accélération possible des palpitations cardiaques si l'anémie est sévère. La pâleur du visage est un élément du diagnostic. Elle concerne aussi les muqueuses principalement celles de la bouche.

En raison d'un déficit du nombre de globules blancs, les malades doivent faire face à des infections à répétition.

Des hémorragies peuvent se produire à la suite d'un nombre insuffisant de plaquettes. Leur fréquence varie d'un patient à un autre. Des saignements de nez et des gencives ou des ecchymoses (les

bleus) sont les symptômes les plus souvent constatés. Des petites taches hémorragiques (pétéchies) sur la peau sont aussi observées.

### L'évolution

L'aplasie médullaire est une maladie grave dont les symptômes et la sévérité diffèrent d'un patient à l'autre. Lorsque les signes de l'aplasie sont modérés, une simple surveillance suffit. Mais le plus souvent l'évolution s'oriente vers des infections et/ou des épisodes hémorragiques de plus en plus fréquents. Si aucun traitement n'est pratiqué une issue fatale peut arriver.

### Le diagnostic

Il repose sur trois examens principaux : un hémogramme, une ponction médullaire et une biopsie ostéo-médullaire.

- 1) L'hémogramme est une simple prise de sang dont l'analyse permet d'évaluer le nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes ainsi que les précurseurs du sang, les réticulocytes.
- 2) La ponction médullaire est un prélèvement de moelle osseuse. Cette ponction réalisée dans le sternum ou l'os iliaque est un bon moyen pour apprécier les capacités régénératrices de la moelle. Dans le cas d'une aplasie, son examen met en lumière la pauvreté médullaire et la sévérité de l'atteinte en fonction du nombre de cellules présentes.
- 3) La biopsie ostéo-médullaire est réalisée au niveau du bassin. Il s'agit de prélever en plus de la moelle un petit fragment osseux. Elle est pratiquée pour confirmer le diagnostic d'aplasie médullaire et pour écarter d'autres pathologies comme une myélodysplasie, ou une leucémie.

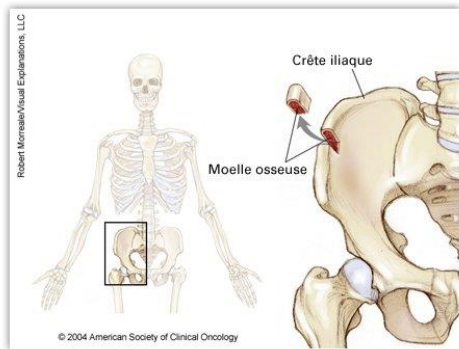
### La sévérité de la maladie

Les critères qui définissent la sévérité de la maladie prennent en compte la quantité et la qualité des cellules sanguines.

Pour un nombre de polynucléaires inférieur à  $500/\text{mm}^3$ , il y a un risque d'infections graves à répétition.

Pour un nombre de plaquettes inférieur à  $20.000/\text{mm}^3$  les hémorragies sont fréquentes.

Pour un nombre de réticulocytes inférieur à 20.000 et la cellularité médullaire inférieure à 30%, l'anémie devient conséquente.



### La régulation des symptômes

Elle a pour effet de maintenir le nombre de cellules sanguines à un niveau qui autorise une qualité de vie acceptable.

Pour pallier l'inconfort provoqué par l'anémie, des culots de globules rouges sont prescrits par les médecins. Le but recherché est de maintenir le taux d'hémoglobine au-delà de 8gr/dl.

Pour diminuer les effets délétères de la thrombopénie (baisse importante des plaquettes) et contrôler au mieux les hémorragies, des transfusions de plaquettes sont administrées de façon à assurer un niveau minimal de  $20.000$  plaquettes par  $\text{mm}^3$ .

Si les transfusions sont utiles au maintien d'un taux acceptable de cellules, il est nécessaire d'en limiter le nombre si l'on veut éviter une diffusion et une séquestration du fer dans les tissus (hémochromatose). En outre, un excès de transfusions risque de provoquer une allo-immunisation (production d'anticorps) qui pourrait être préjudiciable à une future allogreffe.

Pour faire face aux infections, des antibiotiques, des antifongiques et des antiviraux sont prescrits par les médecins. Dans certaines conditions et si cela s'avère nécessaire, des facteurs de croissance granulocytaire comme le GCSF sont également administrés pour stimuler la production des globules blancs.

### Traitement de l'aplasie

Deux possibilités thérapeutiques sont proposées aux patients : une thérapie par immunosuppresseurs et l'allogreffe de moelle osseuse.

1) Les traitements immunosuppresseurs : en premier lieu il convient de citer le sérum antilymphocytaire (SAL) qui est la référence dans ce domaine. Il peut être utilisé seul ou associé à des corticoïdes et/ou la ciclosporine. Cette combinaison permet une reconstitution hématologique plus ou moins complète et durable avec un taux de réponse à 6 mois de 75% et une survie à 2 ans de 70 à 80%. Les autres patients en rechute (20 à 30%) peuvent avoir recours à d'autres thérapies immunosuppresseuses mais il faut savoir que ces traitements (surtout la cortisone) diminuent les défenses naturelles de l'organisme et rendent le malade plus sensible aux infections.

2) L'allogreffe de moelle osseuse : elle est le traitement curatif le plus efficace à ce jour mais elle n'est pas sans danger. La difficulté consiste à trouver un donneur dont la moelle osseuse est compatible avec celle du patient. L'idéal est d'avoir ce donneur dans la fratrie mais le taux de compatibilité entre frères et sœurs est de 1 sur 4. Si ce donneur est identifié dans la famille, le greffe est à faire en première intention. Dans le cas contraire, il est possible de recourir à des volontaires inscrits sur les registres nationaux et internationaux de donneurs de moelle. En l'absence d'une moelle osseuse compatible, l'allogreffe à partir de cellules souches

issues du sang de cordon offre une alternative qui doit être pratiquée seulement au sein d'un protocole (APCORD) développé par de Dr Peffault de Latour du centre de référence de l'hôpital Saint-Louis. Pour le moment, en raison de la lourdeur du traitement, l'allogreffe est plutôt réservée à de jeunes patients. Cependant, lorsque cette thérapie est proposée la guérison est obtenue dans 70 à 80% des cas après 5 ans. En l'absence d'un donneur, un traitement immunosuppresseur est proposé avec 70 à 80% de réponse attendue. Il est important de noter qu'une aplasie médullaire peut à terme se transformer en myélodysplasie ou en leucémie, grevant fortement le pronostic.

### La recherche médicale

Elle repose essentiellement sur quatre volets principaux :

Il s'agit d'abord de comprendre le rôle du microenvironnement et des cellules souches myéloïdes dans le développement de certaines aplasies. Ensuite mieux connaître les causes de l'action destructrice du système immunitaire contre ces cellules souches. Cette agressivité est à l'origine de l'émergence de la plupart des aplasies. Rechercher des immunosuppresseurs plus efficaces et moins toxiques, enfin améliorer davantage le conditionnement de l'allogreffe de moelle osseuse.

### Conclusion

Les progrès réalisés dans le domaine de la préparation à la greffe et un meilleur usage des immunosuppresseurs ont amélioré le traitement de cette maladie. Des espoirs sont attendus sur la connaissance des mécanismes intimes à l'origine de l'aplasie. En tant que centre de référence, l'hôpital Saint-Louis est à la pointe de la recherche sur ce sujet et cela pour le plus grand bien des patients.

Gilbert Bodier

*J'ai voulu dans ce numéro d'EGMOS rédiger un article sur l'aplasie médullaire qui est une grave affection de la moelle osseuse et du sang. Parmi tous les traitements, l'allogreffe est, malgré sa lourdeur, une possibilité de parvenir à la guérison de cette maladie. J'ai saisi l'opportunité d'un poème pour rendre hommage à un patient que j'ai accompagné dans son parcours de greffe. Valentin avait dix ans lorsqu'il a été transplanté. Quatre ans après, il mène une vie normale sans aucune séquelle. Ce poème me donne l'occasion d'évoquer le courage de tous les greffés confrontés à leur maladie et aux difficultés de l'allogreffe.*

### L'ascension

Valentin fatigué, éprouve au fond de lui  
Le vide qui l'étreint, le plonge dans la nuit.  
En face du désert qui ronge sa substance,  
Il voit en sa maman un phare d'assurance  
Qui chasse les ténèbres et lui donne confiance.

Les docteurs affairés comme des mercenaires  
Donnent à ce désert le nom de médullaire.  
Ils explorent les lieux pour apporter remède,  
Ensemencer la vie en ce qui fut un oued  
Y greffer le levain pour que le vide cède.

Valentin isolé dans sa chambre stérile  
Sonde d'un air inquiet cette contrée hostile.  
Le sourire apaisant, doux de ses infirmières  
Crée un climat serein, un peu moins délétère  
Qui lui fait oublier ses angoisses d'hier.

Le greffon virulent agresse ses tissus,  
Il outrage son corps qu'il veut mettre au rebut,  
Il décime son être, il attaque son âme,  
Mais seule sa maman, sa grande et noble dame  
Lui apporte la foi pour combattre l'infâme.

Son courage l'amène aux cimes de la vie,  
En haut d'un gratte-ciel où il voit l'infini.  
De l'épreuve du vide, il prend de la hauteur,  
Il s'ouvre un horizon et devient créateur  
D'un avenir serein dont il sera l'auteur.

Gilbert Bodier



## Quelques statistiques

---

Chaque année plus de trente mille présences sont enregistrées à l'hôpital Saint Louis. En général tout se passe bien et les malades reçoivent les soins les plus adaptés à leur pathologie.

Quand une difficulté se présente, la plupart du temps elle trouve une solution au niveau du service, rares sont les cas où la réclamation remonte jusqu'à la direction de l'établissement.

Il faut vraiment que les patients ou les proches soient motivés pour plusieurs raisons : le dysfonctionnement a été grave ou les personnes sont convaincues de se trouver face à une injustice ou à un manque de respect.

Dans la majorité des cas la critique se veut positive et pédagogique et les témoignages sont plus nombreux que les demandes de réparation : on alerte l'administration pour sensibiliser les professionnels et empêcher que cela ne se reproduise.

D'une année sur l'autre le nombre de ces plaintes reste étonnement bas - celui des éloges l'est d'ailleurs encore plus- en comparaison avec la quantité de patients accueillis.

Toutes les lettres qui arrivent à la direction sont traitées et rentrées dans une grille commune à toute l'Assistance Publique pour faciliter les rapprochements.

Des statistiques sont produites régulièrement et analysées avec soin lors des réunions CRUQPC. Les dernières en date concernent 2012 et montrent encore une diminution des réclamations qui passent de 150 à 79 : baisse réelle ou lassitude devant les méandres administratifs ?

Quelques rares événements indésirables très sérieux sont gérés directement par le

siège de l'APHP, qui est son propre assureur. Pour le reste, la principale source de mécontentement est l'organisation des soins (relations avec le personnel, difficulté pour prendre un rendez-vous ou pour obtenir le dossier médical) ; suivent les plaintes liées à l'activité médicale proprement dite (complications inattendues, information obligatoire et consentement). Dans la rubrique « vie hospitalière » on recense les difficultés liées au téléphone, à la télévision ou à la propreté des locaux.

Tous les courriers reçoivent une réponse et les personnes peuvent, si elles le souhaitent, rencontrer les médiateurs médical et non médical et les représentants des usagers.

La loi du 4 mars 2002 a rendu ces démarches beaucoup plus faciles et a contribué à l'humanisation des hôpitaux.

Les structures existent. Le défi consiste à les faire vivre au quotidien.

Maddalena Chataignier







## Portrait de greffé

Nos permanences à Trèfle 3 sont l'occasion de multiples rencontres, des plus variées, parfois surprenantes et rarement dénuées d'intérêt. Nous avons choisi cette fois de vous présenter Louis Mourin, greffé fin novembre 2012 avec la moelle de son frère pour traiter une LAM récalcitrante. La reprise hématologique a été rapide ce qui lui a permis de rentrer chez lui pour passer Noël en famille.

La gentillesse de Louis est tout de suite une évidence. Très vite, le courant passe et il prend le temps de dialoguer et de se raconter, comme par exemple pour nous parler de sa rencontre avec son épouse. La présence de Catherine à ses côtés, on peut le constater à chacune de nos visites, constitue un véritable soutien moral. Tout sourire et un brin de malice dans les yeux, Louis nous apprend que c'est à son métier de boulanger pâtissier qu'il doit la chance de l'avoir rencontrée. C'est vrai, sous le masque et la charlotte, les grands yeux de Catherine pétillent et débordent d'affection. C'est une femme rigolote et pleine d'énergie que nous apprenons à connaître au fil de nos rencontres. Elle nous confie qu'elle aimerait réduire ses horaires de travail et, un jour, consacrer un peu de son temps à aider les autres. Pour l'heure, c'est de son mari qu'elle s'occupe et il est évident que Louis est galvanisé par sa présence réconfortante et qu'il trouve ainsi le temps moins long.

De son métier rude et exigeant Louis nous parle avec passion et on l'imagine dans son fournil aux premières lueurs de l'aube, pétrissant la pâte pour l'amener, au bout d'un processus immuable, à se transformer en pains, croissants et autres appétissantes viennoiseries. C'est très jeune que Louis a embrassé cette carrière. Enfant de la campagne au tempérament travailleur, il est amené dès l'âge de 13 ans à participer aux travaux de la ferme jusqu'au jour où, à l'occasion d'une réunion de famille, son oncle demande à sa mère lequel de ses fils souhaiterait apprendre le métier de boulanger. Membre d'une nombreuse fratrie, Louis est le seul à relever le défi et c'est à 15 ans qu'il se lance dans l'apprentissage d'un métier dont il aimera toutes les facettes.

Quand les médecins lui apprennent qu'il devra y renoncer, c'est pourtant sans trop de regrets qu'il envisage une retraite méritée. Les horaires difficiles, le confinement entre les murs de son fournil, levures et farine s'immiscant dans l'organisme, il sait qu'il faut arrêter tout ça et qu'il doit se faire une raison malgré la passion qui le lie à son métier. Il a désormais pour objectif de profiter de sa famille et de la vie, tout simplement.

Pourtant, il n'a pas l'intention de dire définitivement adieu à tout ce qui a été son univers, toute sa vie. Il nourrit l'idée de reconstituer dans sa cuisine à la campagne un petit atelier de boulanger-pâtissier. Le prétexte est de subvenir aux besoins familiaux mais aussi, de façon plus ambitieuse, de s'essayer à la création : pains spéciaux, viennoiseries, gâteaux, le champ d'action est vaste. Tout cela sans contrainte, uniquement pour le plaisir ! Nous lui souhaitons bonne chance pour la réalisation de ses projets et si la pâte lève, ce dont nous ne doutons pas, nous demanderons à être parmi les premiers à partager avec Catherine l'un de ses fameux croissants !

Nathalie André



## Visite du Sénat

Cette visite du Palais du Luxembourg le samedi 23 mars 2013, riche en découvertes et impressions pour les participants, restera marquée par le chiffre 3.

Trois mots " clé " rencontrés au cours de la visite :

- Putti : sorte d'angelots potelés et sexuels, très caractéristique d'un style italien de la Renaissance cher à la reine Marie de Médicis,
- Cul de four : forme architecturale inspirée du four à pain très présent dans les extensions de la Grande Galerie au Second Empire,
- Plateau : plateforme, semblable à un praticable de théâtre, recevant le fauteuil du Président du Sénat et ses accessoires, non accessible depuis l'Hémicycle, ce en quoi il diffère du " Perchoir " de la Chambre des Députés.

Trois thèmes pour appréhender cela, qui de fait sont imbriqués, mais vont servir de cadre à ce compte-rendu :

- Architectural et cadastral : composition du domaine et des principaux bâtiments,
- Historique : les gens qui y ont vécu et l'ont animé et l'animent encore,
- Fonctionnel : rôle de ce lieu de politique publique.

### Architectural et cadastral

Trois éléments principaux dans l'ensemble du domaine dit "du Luxembourg " :

#### - Le " Petit Luxembourg "

En 1612, la Reine régente Marie de Médicis, veuve du roi Henri IV, achète " l'Hôtel du Luxembourg " (appartement de fonction actuel du président du Sénat), ainsi que

quelques maisons adjacentes et terrains voisins. En 1627 elle le met à disposition du cardinal de Richelieu le temps de la construction de son Palais Cardinal.

#### - Le " Palais du Luxembourg "

En 1615, jugeant l'Hôtel trop petit pour y habiter, elle demande à son architecte Salomon de Brosse de construire un palais rappelant le style florentin : ce fut le Palais Médicis qui fut terminé pour 1625, date à laquelle elle s'y installa après avoir mis en place des tableaux de Rubens. Le Palais rappelle par sa cour d'honneur le Palais Pitti à Florence. Elle y vécut jusqu'à son départ en exil à Cologne (1631) suite à l'affaire dite de la "Journée des Dupes".

Des travaux importants de restructuration des bâtiments seront effectués en 1804, à des fins fonctionnelles, par Chalgrin ; puis de 1836 à 1841, tout le Palais fut remanié pour installer l'hémicycle au centre du bâtiment principal. Une longue galerie est ainsi ajoutée au premier étage du Palais permettant d'admirer le Jardin.

#### - Les " Annexes "

Le jardin du Luxembourg dont la création résulte de celle du Palais, et date de 1613, tracé sur une partie nord de l'enclos du couvent des Chartreux que Marie de Médicis avait obtenu par échange en 1627. La fontaine de Médicis, construite en 1620, est l'œuvre de Salomon de Brosse ; l'ancien Cloître du couvent des Religieuses du Calvaire sert de Jardin d'hiver au Petit Luxembourg.

### Historique

Trois lieux qui marqueront peut-être notre mémoire.

#### La salle du Livre d'Or

Au rez-de-chaussée, petite salle de réception avec fenêtres sur le jardin, présentant un condensé d'art florentin : chaque coup d'œil permet une découverte tout en restant sur place et tournant sur soi-même et bien sûr des " Putti " ; l'investigation est facilitée par une astuce quant à la luminosité : deux cheminées surmontées de grands miroirs et se faisant face assurent pour chacune d'entre elles un facteur d'effet de multiplication d'image de 8 ! Classique mais ici remarquable !

### **La salle de la Journée des Dupes**

Située au premier étage, elle est située comme un lieu de transition-communication entre la grande galerie et l'aile est du Palais, vers la sortie par le grand escalier, simplement décorée de tableaux intentionnellement par deux : Les souverains législateurs (Charlemagne et Saint Louis), les magistrats conseillers influents (Michel de L'Hôpital et Mathieu Molé), les grands chefs d'état (Richelieu avec Louis XIII et Louis XIV avec Colbert), sans oublier deux bustes : Georges Clémenceau et Henri Poincaré (sosie de Lénine !!!). La "Journée des Dupes" est la conclusion d'une intrigue politique qui doit son nom à la déception des adversaires de Richelieu qui l'ayant cru en disgrâce le 10 novembre 1630, le retrouvèrent tout puissant le lendemain ! Marie de Médicis sera exilée et ses partisans châtiés. Après l'exil, le Palais reste aux mains de la famille royale ; le dernier occupant sera le comte de Provence, frère du roi Louis XVI, qui le reçut en apanage de 1779 jusqu'à son émigration en 1791. En 1793, le Palais devient une prison. Le peintre David y esquaissa son tableau " Les Sabines ". En 1795, le Directoire affecte le Palais à ses Directeurs jusqu'en 1801, date à laquelle Bonaparte l'affecta au Sénat.

### **L'Hémicycle**

Situé dans le Corps central du Palais, les sénateurs s'y réunissent en assemblée pour débattre et voter à main levée ou par dépôt en urne ou par la méthode " debout-assis ".

### **Fonctionnel**

Le Sénat, depuis des civilisations anciennes, est une assemblée parlementaire et le mot désigne aussi le lieu où les sénateurs s'assemblent.

Trois époques politiques : en France, le Sénat est créé par la Constitution de l'An VIII et restera en place de 1799 à 1815 en tant qu'assemblée de personnages en charge de contrôler la constitutionnalité des lois ; de ce fait, ceux-ci sont nommés à vie, dotés d'un traitement élevé et politiquement irresponsables.

Ce Corps privilégié a un rôle conservateur capital car tout projet de loi doit lui être déféré et il peut réviser la Constitution en accord avec le gouvernement. Pour exemple de sa servilité, le Sénat a accepté le passage

au Consulat à Vie (an X) et à l'Empire (1804).

La constitution de l'An X ajoute aux sénateurs cooptés des "membres de droit " sans que le total puisse excéder 120. En 1804 s'ajoutent les Princes français, les Grands dignitaires de l'Empire, et tous ceux que l'Empereur veut nommer sans limitation. Tous les sénateurs sont anoblis ! En 1814 le Sénat " disparaît " après avoir renié l'Empereur qui l'avait comblé ! De 1815 à 1848 la Monarchie installe la Chambre des Pairs.

Ce n'est qu'en 1852 que la Constitution ressuscite le Sénat conservateur de 150 membres, 80 nommés par le Président de la (seconde) République, les autres étant membres de Droit (cardinaux, amiraux, maréchaux, etc.). Les sénateurs restent inamovibles et reçoivent des " dotations". Le Sénat disparaît pour la 2ème fois le 4 septembre 1870 avec la chute désastreuse du second Empire.

Les lois constitutionnelles de 1875 constituent un Sénat un peu semblable à la Chambre des Pairs : 75 sénateurs inamovibles et 225 sénateurs élus et renouvelés par tiers tous les 3 ans par un collège de délégués des communes. A titre d'anecdote, on rapporte que Victor Hugo semble le seul à avoir vécu les trois époques politiques : nommé Pair de France par le roi Louis-Philippe en avril 1845, il entre en politique sous la Seconde République, puis démissionnaire de son mandat de député, il est élu en 1876 sénateur de Paris !

Pendant toute la Troisième République le Sénat joue un rôle important, son Président *est le 2ème personnage de l'État.*

Notre visite s'est terminée au pied du grand escalier, et nous nous sommes séparés après avoir échangé des impressions immédiates, mais la tête remplie de souvenirs intéressants mais propres à chacun.

Extrait du compte-rendu de Mr P. TEXIER





## Etoiles, comètes et compagnie

Qui n'a jamais jeté un coup d'œil aux horoscopes, les longs du début d'année, qui vous détaillent vos bonnes et mauvaises fortunes mois par mois ou les flashes que l'on trouve partout, même dans les journaux gratuits du métro ?

Et si les bonnes étoiles n'étaient pas à rechercher dans les astres, mais sur notre planète ?

Il y a bien sûr les « stars » très éloignées de notre quotidien, les divas du cinéma d'hier et d'aujourd'hui, les danseuses étoiles qui meurent avec tant l'élégance dans le Lac des cygnes, mais il y en a d'autres beaucoup plus proches de nous, qui peuvent nous réchauffer par leur présence ou nous lancer un petit scintillement amical, qui éclaire un moment de notre vie.

Il y en a partout, si l'on regarde bien : le serveur de bar qui accompagne le café et le petit chocolat avec un sourire ou alors le

vendeur de journaux, où vous avez vos habitudes, qui vous garde votre magazine préféré ; ceux qui signalent aux distraits

« Attention, vous avez laissé tomber votre gant, votre écharpe, votre journal... » ; ceux qui, à la fin d'une soirée, ne vous laissent pas partir en métro, mais vous raccompagnent en voiture sans oublier les amis qui vous rapportent un compliment entendu sur vous ou qu'ils vous en sortent un tout neuf de leur cru, qui vous redonne du rose au moral pendant toute une journée.

A force de rencontrer ces clignotements complices, qui rachètent un peu les tracasseries inévitables de la vie de tous les jours, on finit par se demander : et si la réciproque était vraie ? Si les autres peuvent parfois nous offrir un rayon d'amitié, nous avons le même pouvoir et pouvons devenir pour un instant la bonne étoile de quelqu'un.

Dans cette optique, les membres d'EGMOS, investis par leur mission, vont finir par se transformer en une succursale de la voie lactée ...

Maddalena Chataignier





## Les retrouvailles d'EGMOS

En ce jour anniversaire nous nous retrouvons en famille et avec quelques amis, membres ou sympathisants de l'association pour fêter dignement les 25 années d'existence d'EGMOS. Le cadre choisi, le restaurant « My Boat » se révèle tout à fait approprié pour accueillir les nombreux participants à cette sympathique manifestation et la soirée est à la hauteur de l'événement. Apéritif, repas, tout se passe pour le mieux avec une discrète ambiance musicale dispensée par un couple de jeunes musiciens. Du début à la fin, pas de fausse note, tout le monde s'accorde à la reconnaître.

D'emblée, la chaude atmosphère régnant dans l'établissement contraste merveilleusement avec la température extérieure du moment. Sous la houlette de l'association, la mise en présence de deux mondes, celui du personnel médical et celui de leurs ex-patients, était en soi l'objectif recherché le plus significatif. Mission accomplie, honneur est rendu aux greffés et à leurs bienfaiteurs.

Les temps forts se succèdent au fil de la soirée et certains me restent en mémoire de

façon plus marquée. Grand moment d'émotion par exemple lorsque mon petit-fils se retrouve en présence de celle qui fut une de ses infirmières lors son hospitalisation, il y a quelques années à Trèfle 3. C'était alors un jeune garçon luttant contre la maladie et elle avait été à ses côtés, aux petits soins jour après jour, dévouée à l'extrême. Voilà qu'aujourd'hui elle le retrouve, en bel adolescent plein de vie. Spontanément, ils tombent dans les bras l'un de l'autre. Quelle belle rencontre, symbole même de la victoire sur le mal ! D'autres retrouvailles du même genre se multiplient aux quatre coins de la salle entre membres du corps médical, leurs ex-patients et leurs familles ô combien reconnaissantes.

Plus tard, l'idée d'une autre rencontre me vient à l'esprit. Rencontre improbable, en fait tout à fait impossible et c'est mon imagination qui prend le relais. Je vois mon petit-fils en présence d'une jeune fille qui s'avance vers lui. Elle est belle, son visage est empreint de douceur mais une forte volonté se devine en elle. « Bonjour, nous ne nous connaissons pas mais nous avons en commun quelque-chose de très fort, de très intime ». Alors une autre image prend le relais. Il est sur son lit d'hôpital entre les parois de sa chambre stérile avec, au-dessus de sa tête, une perche supportant une poche d'apparence aussi banale que celles des dizaines de transfusions qu'il a endurées. Mais rien d'anodin cette fois : lentement, goutte à goutte, c'est la vie qui est en train de se transmettre en lui. Cette poche, c'est le lien entre la jeune fille et lui. C'est le miracle de la greffe...

Honneur aux donateurs ! Que cela ne puisse jamais être fait au grand jour, que ces rencontres soient impossibles, c'est la dure règle de l'anonymat. Combien ils auraient mérité d'être présents à cette magnifique soirée du 6 avril, une table d'honneur dressée pour eux à la meilleure place et à l'applaudimètre c'est eux qui auraient remporté tous les suffrages. Générosité,

abnégation poussée à l'extrême, jamais hommage ne leur sera rendu à sa juste valeur.

Les flonflons de la fête qui tire à sa fin sont présents dans ma mémoire. Tous réunis dans un bel élan, nous symbolisons la joie retrouvée, l'espoir qui ne doit jamais faiblir, la vie dans tous ses aspects. Danse mon garçon, danse ! Tu es désormais maître de ton destin, mais tu ne dois pas oublier qu'une grande chaîne de solidarité s'est créée à un moment donné pour que tu puisses vivre cela. En cela, EGMOS aussi a tenu sa place. Aucun souci, je sais que tu n'oublieras pas...

Georges André

## Le Gala d'EGMOS en images

---



*6 avril 2013*

*Ambiance musicale et conviviale  
au bord du canal de l'Oureq*



*Joyeux anniversaire EGMOS !*



*Merci à tous pour cette belle fête.  
Rendez-vous en 2018 !*



## Rapport moral AGO du 25 mai

Bonjour à tous,  
Je vous remercie pour votre présence cet après-midi. Elle témoigne toujours de votre fidélité et de votre soutien. Avant de revenir sur nos actions durant l'année écoulée, je me permettrai de vous rappeler que notre agrément pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique a été renouvelé pour une période de 5 ans depuis juillet 2012 par décision de l'Agence régionale de santé. Ce renouvellement couronne 25 ans d'actions menées auprès des greffés et de leurs familles et c'est le résultat d'une gestion saine de notre association. Merci à toutes les équipes d'EGMOS qui se sont succédé. Nous pouvons nous en réjouir et merci à Maddalena qui nous représente au sein de cette instance. Je vais maintenant vous lister les principales actions menées l'an passé par l'équipe d'EGMOS

### Permanences

Elles sont effectuées dorénavant par 4 personnes qui se relayent 2 fois par semaine pour rendre visite aux patients et rencontrer éventuellement leur famille. Nous pouvons également être amenés à visiter les patients greffés d'AJA, à la demande pour l'instant. Nous n'avons pas encore établi de visite régulière dans ce service d'adolescents et jeunes adultes. Cela pourrait être une priorité dans les mois à venir.  
Nous envisageons de programmer une formation des bénévoles principalement

destinée pour ceux ayant des contacts avec les greffés et T3.

### Équipement du service

Télévisions : nous avons procédé au renouvellement d'une télé défectueuse. Je pense que nous serons amenés dans les mois à venir à effectuer d'autres remplacements (télés installées en juillet 2009).

Vélos : nous avons remplacé 5 vélos

Ordinateurs : Il nous reste un ordinateur en état de marche. La demande est rare car la plupart des patients arrivent avec leur portable personnel.

### Aide aux familles

Nous avons soutenu, en relation avec les A.S., des familles en difficulté pour un montant de 1871 €, essentiellement pour payer la maison des parents de familles de patients hospitalisés à A.J.A.

### Aide à la recherche

Je rappelle qu'il s'agit de notre seconde mission, mais que la priorité reste l'entraide aux greffés et à leur famille.

L'an passé, nous avons décidé de soutenir respectivement les Prs. Bergeron et Larghero en leur remettant en Novembre à chacun un chèque de 4000 € pour leur permettre de poursuivre leurs travaux de recherche (GVH pulmonaire, sang de cordon, banque de sang de cordon). A l'occasion des 25 ans d'EGMOS, nous avons remis un chèque de 15000 € pour l'association de recherches présidée par le Pr. SOCIE.





**Manifestations - Réunions - Publications****Janvier**

Randonnée pédestre « Balaville».

**Mars**

C.A.

Parution du bulletin 86. Numéro spécial en l'honneur des donateurs de moelle osseuse. Assemblée générale ordinaire de notre association en présence d'une quarantaine de personnes.

**Mai**

Lancement de la tombola par correspondance

**Juin**

Meeting JL Cartier organisée à la piscine Marville de St-Denis au profit d'EGMOS  
Première participation à la Course des Héros. Très belle initiative qui sera renouvelée cette année.  
2 jours d'animation dans le hall de l'hôpital avec le tirage de notre tombola.

**Octobre**

Parution du bulletin n° 88  
C.A.

**Novembre**

Journée d'information avec la participation des Prs Bergeron et Larghero et d'une équipe pluridisciplinaire de T3 (Kiné, Psychologues, Cadre)

**Décembre**

Marché de Noël  
-Noël des greffés

A noter que toutes ces manifestations organisées à notre profit nous ont permis de récolter la somme non négligeable de près de 20000 €.

**Communication**

Notre bulletin paraît 3 fois par an. N'hésitez pas à nous faire parvenir des articles, aussi divers que variés (recette de cuisine, commentaires sur un film ou un livre par exemple).  
Notre site internet, régulièrement mis à jour, est consulté de manière constante 4278 connexions en 2012 (3315 sur 4 mois en 2013)

**Années 2013**

L'année étant déjà bien avancée, nous pouvons citer :

Une visite du Sénat en Mars (25 personnes présentes).

La célébration des 25 ans de notre association le 6 avril dernier dans un cadre superbe. Selon les retours que nous avons eus, nous pouvons dire que cela fut une réussite malgré quelques imperfections au niveau du repas.

Le mois prochain sera riche en évènements :

8 juin : meeting Jean Luc Cartier

14 juin : réunion des associations de SLS

16 juin : Course des héros dans le Parc de ST Cloud

17 et 18 : juin animation dans le hall de l'hôpital avec tirage de la tombola

Novembre : journée d'information médicale

Décembre : marché de Noël et Noël des greffés

**Conclusion**

L'année 2012 a été une très bonne année sur le plan des recettes. Notre situation financière, comme vous le verrez tout à l'heure est saine et même si nous serons certainement désormais un peu plus sages sur nos dépenses, nous continuerons à être à l'écoute des besoins des greffés et de leur famille qui restent notre préoccupation principale.

Nous procéderons tout à l'heure au renouvellement de notre Conseil d'Administration, et toutes les bonnes volontés seront les bienvenues pour nous rejoindre.

Je tiens à remercier tous ceux qui s'investissent depuis de nombreuses années pour faire d'EGMOS une association reconnue de tous.

Merci de votre attention.

R. le Morvan, Président





## L'Agenda d'EGMOS

### 8 juin

Meeting Jean-Luc Cartier à la Piscine Marville (Saint Denis)

### 13 juin

Cérémonie de remise du Trophée des Patients

### 14 juin

Journée des associations (Hall de l'hôpital Saint Louis)

### 16 juin

Course des Héros au parc de Saint Cloud

### 17-18 juin

Vente de printemps et tirage de la Tombola (Hall de l'hôpital Saint Louis)

## Information adhésion

Nous tenons à informer les personnes ayant adhéré à EGMOS après le 15 mai 2013 qu'elles recevront leur reçu d'adhésion au mois de septembre 2013. Merci de votre compréhension.

## Courrier des lecteurs



*Le 23 mars, j'ai pu, avec mon fils et mon mari, visiter un lieu emblématique de la capitale : le Sénat.*

*Le parcours effectué pendant plus de deux heures, sous la houlette d'une conférencière qui a su nous passionner et bien intéressé tous les participants, car ses explications permettaient dans chaque salle d'en comprendre l'histoire et la fonction actuelle.*

*Nous voulons dire très simplement mais du fond du cœur du très grand merci à EGMOS de nous avoir permis de découvrir ce patrimoine unique.*

*Michèle, Jean-Louis, et Vincent*



## Drôle de course

Depuis deux ans, nous vous parlons de la Course des Héros, organisée par Alvarum. Mais qu'en est-il de cette drôle de course au nom si évocateur ?

La Course des Héros est un pari un peu fou, un grand événement solidaire qui a lieu dans plusieurs villes de France et d'Europe et qui offre la possibilité à des milliers de participants de s'impliquer en faveur d'une association telle qu'EGMOS et de collecter des fonds de façon ludique.

Le principe est simple : les « Héros » (chacun avec son histoire, son combat, son énergie, ses moyens, et surtout son envie de faire bouger les choses) doivent relever le défi de collecter un minimum de 200 € auprès de leur entourage (amis, famille, collègues). Puis, le jour de l'événement, ils doivent parcourir la distance de 6 km aux côtés d'une foule d'autres « héros » de la solidarité. Pas besoin d'être un adepte de la course à pied, l'événement se veut familial et à la portée de tous. Chacun peut prendre part à sa façon à ce bel événement en défendant les valeurs et les causes qui lui tiennent à cœur.

### Comment y participer ?

Pour devenir un Héros d'EGMOS en 3 étapes, c'est simple :

#### Etape 1 : S'inscrire

Pour intégrer l'équipe des Héros d'EGMOS, il suffit de se rendre dès l'ouverture des inscriptions (généralement en janvier) sur le site Internet de la Course des Héros, choisir la ville, par exemple Paris le 16 juin, tout en s'acquittant en ligne des frais de dossard de 12€ par personne.

#### Etape 2 : Collecter

Chacun est libre de personnaliser sa page de collecte, d'expliquer ses motivations, et d'inviter ses proches à le soutenir en faisant un don à EGMOS. Le paiement en ligne est sécurisé et en grande partie déductible de ses impôts.

Et si l'on est très inventif et organisé, on peut préparer un événement de collecte : un dîner entre amis ou un concert. C'est ainsi l'occasion de réunir son cercle d'amis et de les inviter à vous soutenir. En peu de temps, les 200€ indispensables pour prendre le départ devraient être facilement atteints.

#### Etape 3 : Courir ou marcher

Tout le monde se donne rendez-vous le jour J pour participer aux animations et relever le défi : un parcours de 6 km en marchant, en courant, ou en volant tel un héros de bande-dessinée, déguisé ou non, mais à son rythme et dans la convivialité. Enfin, si le temps le permet, la fête s'achève par un pique-nique géant dans le cadre magnifique du parc de Saint Cloud.

Cette année, les héros d'EGMOS sont plus nombreux. 10 héros, dont 2 greffés, répartis en deux équipes aux noms évocateurs, les *Avengers de Trèfle* et les *Green bulles*, sont prêts à relever le défi. Vous avez été nombreux à les soutenir et c'est forts de vos encouragements qu'ils se présenteront sur la ligne de départ le 16 juin. Pour savoir qui ils sont, connaître tous les détails de la course, ainsi que les résultats de la collecte, rendez-vous dans notre prochain bulletin. D'ici-là, souhaitez-leur un bon entraînement !

#### L'équipe de la Course des Héros d'EGMOS





Association EGMOS

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



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

Domiciliation bancaire :  
BNP Paribas  
Compte n° 8816753



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

### Cotisation d'adhésion

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

De M. 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.