

LE BULLE ' TIN

Nous avons déjà un pied dans l'automne, période où la nature s'endort, à l'inverse d'EGMOS qui doit rester bien éveillée et active durant cette saison toujours chargée en événements. Les réunions entre les membres du bureau et du Conseil d'administration, toujours très animées et vivantes, nous permettent de prendre les décisions importantes et de répartir les nombreuses tâches. Ensuite, les ordinateurs et les téléphones chauffent car nous restons en contact pour nous tenir informés de l'avancée et de l'organisation des projets en cours.

En ce moment, plusieurs sujets se trouvent au cœur de nos occupations automnales :

- L'organisation de la journée de formation et du concert le samedi 16 novembre.
- Le marché de Noël, le 5 décembre qui se veut attrayant et festif. Le "fabriqué maison" se doit d'être à l'honneur et certains d'entre nous sont déjà au travail pour réaliser de jolis objets à vendre. D'autres sont chargés de l'organisation pratique, de la déco et de l'information relative à la greffe de moelle, un sujet très présent sur nos stands et au centre de toutes nos manifestations.
- Le Noël des greffés, le samedi 14 décembre, que nous voulons convivial avec sa distribution de cadeaux aux malades, le goûter avec les familles et les soignants, son animation musicale destinée à réchauffer les cœurs, un moment de partage et d'amitié que nous affectionnons particulièrement.
- Les tâches administratives de fin d'année : budget prévisionnel, édition du bulletin, réunions diverses, prises de contacts, réflexions et mise en place des projets pour 2014.

N'oublions pas les visites aux malades, si importantes tout au long de l'année, mais encore plus capitales quand les jours raccourcissent et à l'approche des fêtes de fin d'année.

Comme vous pouvez le constater, nous n'avons pas le temps de nous ennuyer. Si vous désirez apporter votre petite pierre à l'édifice et si vous disposez d'un peu de temps libre, n'hésitez pas à venir nous rejoindre. L'équipe des bénévoles d'EGMOS vous accueillera chaleureusement.

Vous découvrirez dans les pages qui suivent les comptes-rendus des événements annoncés dans notre dernier bulletin, ainsi que quelques articles de fond qui, nous l'espérons, vous intéresseront.

Bonne fin d'année et bonne santé à chacun d'entre vous.

Annie Bellot



Dans ce numéro

Trophée des patients 2013	1
La Myélofibrose	3
Du sosie à l'entraide	6
Reprise du travail : une étape importante à préparer	7
La reconversion de Florence	8
L'autonomie des bénévoles	9
N'oubliez pas la bonne cause	11
Le coin des poètes	12
Témoignages	13
Au printemps tous les héros sont grands	14
La famille du sport se mobilise	15
L'Agenda d'EGMOS	17

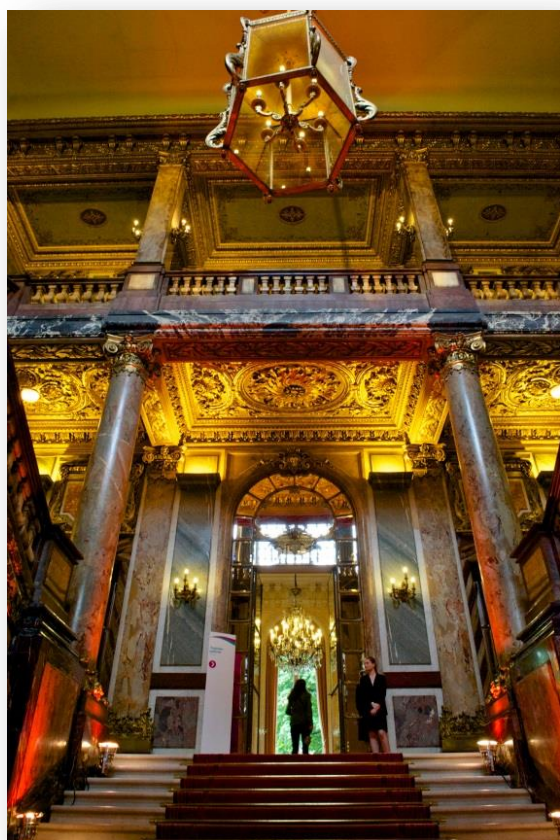


Trophée des patients 2013

L'AP-HP fête les 10 ans d'APinnov en cette année 2013. Selon Florence Ghrenassia, Directrice de l'Office de Transfert de Technologie et des Partenariats Industriels de la Direction Médico-Administrative de l'AP-HP, APinnov consiste à « valoriser les hommes et les femmes qui chaque jour imaginent et conçoivent les techniques, méthodes, diagnostics, produits ou services nouveaux qui vont améliorer la qualité des soins prodigués à l'hôpital ». Cette année 2013 est aussi celle où, pour la seconde fois, sont délivrés les Trophées des Patients. Ce trophée récompense une association de patients ou de bénévoles intervenant à l'hôpital et dont l'« action innovante permet d'améliorer la qualité de vie des patients à l'hôpital ».

Après avoir découvert les tenants et aboutissants de ce challenge, EGMOS décide de participer à cette deuxième édition dans la catégorie Association. Un gros travail de préparation est alors effectué, notamment par Maddalena et Nathalie. Le 13 juin, nous sommes invités à la cérémonie de remise des trophées 2013 qui a lieu au sein de la Chambre de Commerce et d'Industrie de Région Paris Île de France, située avenue de Friedland à Paris 8^{ème}. Le cadre de la cérémonie est exceptionnel et le lieu vaut une visite historique. Nous nous trouvons en effet dans l'ancien Hôtel Particulier des comtes polonais POTOCKI, acquis par la CCIP en 1923.

La cérémonie est présidée par Mireille Faugère, Directrice Générale de l'AP-HP, et animée par Emmanuel Hirsch, membre du jury et par ailleurs Directeur de l'Espace



Ethique de l'AP-HP. Cette invitation est en soi une bonne nouvelle : le dossier présenté par EGMOS a été apprécié et notre association compte parmi les quelques "nominés" retenus sur la trentaine de dossiers présentés.

Nous sommes donc quelques-uns présents en cette fin d'après-midi. Prévenus assez tardivement de l'invitation, beaucoup n'ont pu se libérer et suivent de loin les délibérations. Les catégories défilent et le stress monte pour les présents (et pour celle qui est bloquée sur la route !).

Nous sommes 3 associations pour le sprint final, qui sont présentées une à une à l'assistance : L'association *Joue-moi de la musique*, un groupe de bénévoles qui accompagnent les bains thérapeutiques des enfants atteints de génodermatose, l'association « Soutien de l'enfant malade » (SEM) composée de soignants qui se mobilisent pour améliorer la qualité de vie des enfants hospitalisés et EGMOS que je ne présente pas.

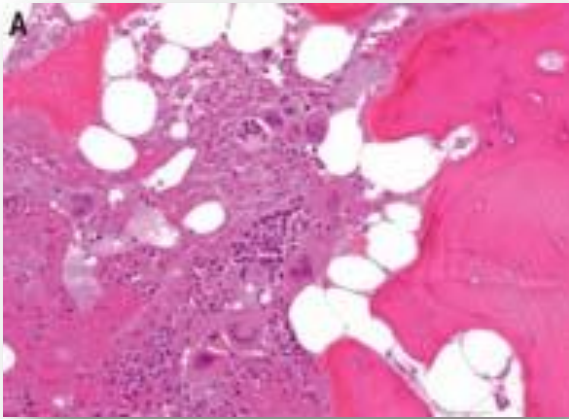
La tension monte. And the winner is ...
l'association *Soutien de l'Enfant Malade* !

Nous sommes un peu déçus, forcément, même si nous reconnaissons que SEM fait un travail formidable, comme certainement beaucoup d'autres associations qui n'ont pas eu le privilège d'être nominées. Déçus, parce que nous sommes une association qui compte 100% de bénévoles et nous avons l'impression de ne pas concourir dans la même catégorie. Nous nous sentons toutefois réconfortés par les félicitations de Mireille Faugère et d'Emmanuel Hirsch qui nous invitent à persévérer et à nous représenter l'an prochain. Reconnaissons que cette expérience a tout de même été positive. Elle nous a permis de découvrir cette compétition très particulière qui est, in fine, au profit des patients.

Nous reviendrons et ... nous réussirons !

Philippe Monet





La Myélobiose

La myélobiose appelée aussi splénomégalie myéloïde chronique est une maladie rare, habituellement chronique, de la moelle osseuse. En phase précoce, il y a peu ou pas de symptômes. Elle est le plus souvent découverte fortuitement devant une grosse rate (splénomégalie), une anémie ou des anomalies sur l'hémogramme. La myélobiose fait partie des syndromes myéloprolifératifs qui incluent la leucémie myéloïde chronique, la thrombocytémie essentielle et la maladie de Vaquez.

Nous proposons dans ce numéro d'EGMOS d'évoquer la myélobiose dont l'allogreffe de moelle osseuse est à l'heure actuelle le seul traitement permettant d'espérer une guérison.

Les caractéristiques de la maladie

C'est une affection généralement observée après 50-60 ans avec une légère prédominance masculine et une fréquence annuelle de 0,5 à 1,5 cas pour 100.000 habitants. Bien tolérée au début, elle évolue vers une altération de l'état général des patients accompagnée d'un appauvrissement progressif de la moelle osseuse et d'une augmentation de la taille de la rate, plus rarement du foie. Les signes cliniques se manifestent à la longue par une fatigue générale, un essoufflement, des sueurs nocturnes, des douleurs osseuses, abdominales ou musculaires, de la fièvre mais certains patients ne présentent pas de signes particuliers.

La maladie se révèle par une fibrose de la moelle osseuse diagnostiquée par une biopsie médullaire, en général sous anesthésie locale. Il semblerait que l'excès de fibrose de la moelle soit lié à des anomalies de signaux et de communication cellulaires avec notamment des atteintes de certains récepteurs cellulaires. Parmi eux, l'altération de la tyrosine kinase JAK (mutation de JAK2) est l'anomalie la plus souvent rencontrée. Ces anomalies de signaux sont à l'origine d'une stimulation excessive des précurseurs plaquettaires et des fibroblastes aboutissant à l'excès de fibrose médullaire. Cet excès a pour conséquence des anomalies de production de globules blancs polynucléaires et monocytes, de globules rouges et de plaquettes avec notamment un transfert de cette production de la moelle osseuse, qui est devenue fibreuse, vers la rate et le foie, d'où l'augmentation de volume de ces organes.

Le microenvironnement

C'est un compartiment complexe encore peu connu. Il joue un rôle important dans l'organisation et le fonctionnement de la moelle osseuse. Il comprend plusieurs types de cellules et parmi elles, des fibroblastes producteurs du collagène et de la réticuline, deux substances qui interviennent dans le soutien et la cohésion du tissu médullaire. Par la sécrétion de facteurs de croissance, les fibroblastes sont les principaux acteurs de la régulation de la production des cellules sanguines (Hématopoïèse).

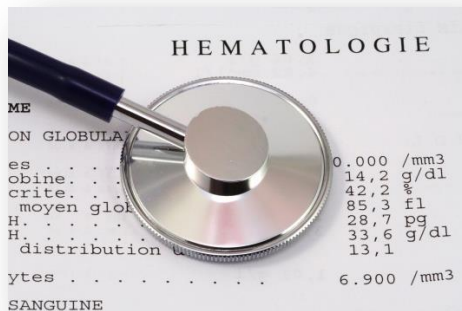
L'hémogramme

Cet examen des cellules sanguines permet d'apprécier la progression et l'étendue de la maladie.

Les globules blancs

Les analyses peuvent révéler dans un premier temps une augmentation plus ou moins importante des polynucléaires. Puis, au fur et mesure de l'envahissement de la moelle par la fibrose, la numération montre une inversion du processus et un basculement vers une diminution de ces cellules. Une myélémie peut être constatée. Cela signifie que les précurseurs des polynucléaires et des monocytes qui doivent normalement poursuivre leur

évolution dans la moelle osseuse se retrouvent complètement immatures dans le sang.



HEMATOLOGIE	
ME	
ON GLOBULA	
es . . .	0.000 /mm ³
obine . . .	14,2 g/dl
crite . . .	42,2 %
moyen glob	85,3 fl
H . . .	28,7 pg
H . . .	33,6 g/dl
distribution	13,1
ytes . . .	6.900 /mm ³
SANGUINE	

Les globules rouges

Les globules rouges souvent déformés "hématies en larmes" sont les signes constants de la maladie. Elle se manifeste par une diminution progressive du taux d'hémoglobine et une lente évolution vers une insuffisance de production des hématies. La progression de la fibrose est responsable de ce processus. Une destruction des globules rouges dans la rate et plus rarement dans le foie est aussi constatée (Hémolyse). La pâleur du visage, l'essoufflement à l'effort et la grosse fatigue sont les symptômes principaux de l'anémie.

Les plaquettes

Quant aux plaquettes, leur nombre évolue tantôt vers une augmentation, tantôt vers un déficit. Elles présentent en outre des anomalies de la taille et de la forme, allant de la plaquette naine à la plus monstrueuse. La fibrose s'intensifiant, l'évolution tend vers un déficit du nombre de plaquettes.

La biopsie ostéomédullaire

La biopsie est souvent difficile à réaliser en raison de la dureté de l'os provoquée par la perte d'élasticité et de la densité du collagène et de la réticuline. Elle révèle 3 stades d'évolution.

Au premier stade de la maladie, il existe une densification de la trame de réticuline et du collagène associée le plus souvent (ce n'est pas toujours le cas) à une augmentation des précurseurs des globules blancs et des plaquettes.

Au second stade d'évolution, le collagène augmente de volume aux dépens de la richesse cellulaire. Cet appauvrissement de la moelle osseuse s'accompagne d'une altération de son organisation et de son architecture. Il s'ensuit une érythromyélocytémie provoquée par l'avancée de la fibrose. Cela signifie que les précurseurs des globules blancs et des globules rouges qui doivent normalement évoluer dans la moelle osseuse, se retrouvent immatures en plus ou moins grandes quantités dans le sang. Cette hématoïose défailante est ensuite prise en charge d'une manière anormale, alors que ce n'est pas leur rôle, par la rate (d'où sa grosseur) et chez certains patients par le foie.

Le troisième niveau d'évolution révèle une accentuation de la diminution des cellules sanguines et une densification suivie d'une altération de la trame osseuse qui peuvent être à l'origine de vives douleurs (Ostéosclérose).

Les complications

Les complications principales résultent comme nous venons de le constater de l'évolution de la myélofibrose qui étouffe la production des précurseurs sanguins dans la moelle. Il s'ensuit une progression vers une insuffisance médullaire qui augmente le risque hémorragique et infectieux. La prise en charge de l'hématoïose myéloïde se poursuit d'une manière anormale dans la rate et moins souvent dans le foie (métaplasie), ce qui a pour conséquence un grossissement de ces organes et une hypertension portale. En outre, comme nous l'avons expliqué, les précurseurs des globules blancs, globules rouges et de plaquettes qui doivent normalement évoluer dans la moelle osseuse désertent celle-ci pour se retrouver dans le sang. Il s'ensuit un traumatisme cellulaire révélé par une augmentation du taux d'acide urique. Des thromboses, une insuffisance cardiaque et des difficultés digestives peuvent également survenir. La transformation en leucémie aiguë s'observe chez 15 à 20% des patients. C'est la raison pour laquelle il est important de suivre au plus près la progression de la maladie.

Les traitements

Pour les formes asymptomatiques de la maladie, il n'est pas nécessaire d'administrer un traitement. Une surveillance suffit.

Dans le cas contraire, lorsque la myélofibrose est engagée, il s'agit de corriger les symptômes de l'anémie par l'apport de transfusions sanguines, de corticoïdes ou d'androgènes. Des concentrés de plaquettes sont également administrés en cas d'hémorragies. Dans des situations de surcharge de la rate, il peut être pratiqué une ablation de cet organe. Enfin, il existe des soins particuliers pour corriger les excès d'acide urique, pour traiter si nécessaire des thromboses et une insuffisance cardiaque. De la chimiothérapie peut être administrée pour contrer la progression de la maladie. La greffe de moelle osseuse allogénique est un traitement lourd mais c'est à l'heure actuelle la seule thérapie qui permet d'espérer une guérison.



L'espoir de la recherche

Des progrès récents ont été réalisés dans la compréhension des mécanismes de la myélofibrose. La découverte de l'implication de certaines tyrosines kinases dans la physiopathologie de la maladie a permis de focaliser les recherches scientifiques sur cet aspect. Ainsi, des essais prospectifs ont montré que certains inhibiteurs de JAK2, notamment le Ruxolitinib, sont efficaces et permettent de faire disparaître certains symptômes liés à la maladie : signes généraux et diminution de la taille de la rate. Il a même été rapporté un avantage en termes de survie chez les patients traités par rapport à des patients non traités par cette molécule. Aujourd'hui, le Ruxolitinib a obtenu l'autorisation de mise sur le marché en

France et peut donc être prescrit. D'autres inhibiteurs des voies JAK sont en cours en France et aux Etats-Unis. La myélofibrose ne vit plus dans l'oubli, un chemin est tracé et un réel espoir thérapeutique est né.

Gilbert Bodier

JOURNÉE D'INFORMATION MEDICALE ET D'ECHANGES

Organisée par EGMOS

LE 16 NOVEMBRE 2013

Salle MILIAN porte 23 Hôpital St Louis
1, avenue Claude Vellefaux 75010 Paris

LE SUIVI POST-GREFFE

PROGRAMME

10h00-10h15 Accueil des participants

10h15-11h15 Dr Flore SICRE DE FONTBRUNE, chef de Clinique du Service de Greffe de moelle à St Louis
Suivi post-greffe

11h15-12h45 Fabienne COLLEDANI, cadre de santé et Virginie CHABANON et Orlane LAMARRE, infirmières à Trèfle 3, St Louis
Suivi post-greffe

12h45-14h15 Déjeuner buffet Salle Henri IV Porte 3

14h15-15h30 Dr Hélène MIGNOT, chef de service, Cécile OGOR, cadre de santé et Bruno GARBACCIO, cadre Rééducateur à l'hôpital Jean Jaurès
Réentraînement à l'Effort et soins de suite

16h00-17h00 Concert donné par le Chœur de Cergy Boucle d'Oise, Chapelle de St Louis

Participation 10 €

Inscription auprès d'EGMOS

06 82 00 32 89

Repas sans sel possible sur demande





petites mains manient aiguilles et pinces, d'autres organisent les buffets ou contactent les invités pour nos formations, d'autres encore se penchent sur les comptes, l'informatique ou le bulletin.

Cette situation n'est pas idéale, car un problème de fond revient sans cesse : ce sont toujours un peu les mêmes qui acceptent de porter plusieurs casquettes et de jouer les hommes orchestre. Qui aurait envie de se joindre à nous ?

Maddalena Chataigner

Du sosie à l'entraide

Juin est déjà loin, mais peut-être n'avez-vous pas encore oublié la trouvaille d'une jeune fille, qui passait le bac et qui ne se sentait pas assez forte en anglais. Elle avait tout simplement envoyé sa mère, dont la cinquantaine alerte, cachée avec habileté sous des vêtements adaptés, avait pu faire illusion pendant un moment.

On peut s'étonner devant une telle preuve d'amour maternel, mais on peut aussi considérer cet exploit comme une idée intéressante pour se sortir sans trop de mal de certaines tracasseries de la vie quotidienne.

Avec un peu de chance, un copain comptable bien grimé pourrait arranger les choses à notre place en se rendant incognito chez le banquier, qui fronce les sourcils devant nos relevés de comptes ou chez le syndic, qui réclame nos charges depuis quelques semaines.

Un dîner pour dix en perspective avec l'ambition de mettre les petits plats dans les grands et la crainte de brûler les casseroles ? Un cordon bleu peut en grand secret voler à notre secours.

De même pour un déménagement : avec des amis qui fréquentent les salles de sport et ont des muscles en conséquence voilà nos cartons et nos meubles emportés ailleurs, sans qu'on ait à lever le petit doigt.

Au fond, cette façon de faire s'appelle savoir trouver les compétences où elles se trouvent et, si l'on évite toute tricherie, c'est une façon bien agréable de se simplifier la vie.

A EGMOS nous l'avons compris depuis longtemps et nous nous partageons les tâches selon les savoir-faire de chacun : les





Reprise du travail : une étape importante à préparer

Le travail est un des liens importants dans la vie sociétale, avec les amis et la vie associative, en complément bien évidemment de la vie familiale. Voici quelques réflexions ou expériences personnelles sur le fait de reprendre le travail après avoir subi une greffe de moelle osseuse.

Il peut arriver, qu'après une telle greffe, avec les difficultés qui peuvent émerger, que certains liens précités aient "du plomb dans l'aile". La reconstruction du greffé passe donc aussi, lorsque cela est possible, par la reprise du travail. Il est pour cela nécessaire que l'entreprise pour laquelle nous travaillions précédemment nous attende le temps qu'il faut et qu'elle nous le dise. J'ai eu la chance d'avoir un Directeur qui m'a immédiatement dit que mon bureau serait toujours là et qu'il m'attendrait en fonction de mes possibilités. Cette attitude n'est malheureusement pas toujours de mise. Les contacts avec l'entreprise, administratifs et aussi amicaux, ont toujours été présents. Cela dit, il faut préparer son retour.

Je conseillerai à un greffé de reprendre un cycle de vie "normal" avant de reprendre effectivement le travail. Si possible, se

remettre à utiliser les logiciels servant dans l'entreprise. Ou tout autre exercice... Mais, il est aussi prudent de ne pas trop l'accélérer, même en mi-temps thérapeutique. J'en ai fait l'expérience : après une semaine de travail, arrêt de trois semaines ! Heureusement, cela ne s'est pas reproduit et après six mois de mi-temps, une reprise totale du travail a été effective. Il m'avait été conseillé de reprendre le mi-temps thérapeutique en travaillant le matin. Je le conseille également. Deux avantages évidents (pour moi) : s'habituer à nouveau à un rythme, ou cycle précité, de vie normal (réveil le matin), permettant une sieste l'après-midi, obligatoire au début. Pouvoir se "tester" un peu, puis un peu plus, en restant dans l'entreprise après le déjeuner (en se faisant "virer" par les collègues qui veillaient sur moi !!!).

Refaire travailler ses neurones "professionnels" permet aussi d'oublier, enfin presque, la maladie que l'on vient de subir et/ou que l'on subit encore. Bien évidemment, il faut être raisonnable dans les horaires. Sauf que dans mon cas, comme cela allait bien, les heures s'ajoutèrent aux heures, et les 35 heures ne furent qu'un souvenir lointain... Certains oublient, moi le premier, qu'il faut quand même qu'un greffé se ménage un peu, même si cela n'est pas dans son caractère !

En conclusion, cette étape cruciale permet un retour à la vie "civilisée" en s'extirpant du cocon nécessaire et confortable dans lequel on se trouve (bien d'ailleurs !). Il ne faut pas avoir peur de cette reprise. Elle est normalement inéluctable. Il faut donc la préparer et se préparer à elle. Cela permet de repartir d'un bon pied vers cette nouvelle vie post-greffe.

Philippe Monet, greffé en 2000



La reconversion de Florence

Florence a été greffée en août 2009 pour soigner une aplasie médullaire idiopathique sévère. Nous l'avons interrogée pour savoir comment elle a vécu son retour à la vie active.

Quelle était votre activité avant de tomber malade ?

Lorsque j'ai été hospitalisée à Saint-Louis, j'étais salariée viticole dans une maison de champagne. Mon activité était alors très polyvalente : j'effectuais différents travaux dans les vignes selon les saisons, parfois sur la chaîne de production et j'effectuais aussi des tâches de bureau.

Combien de temps votre arrêt maladie a-t-il duré et comment envisagiez-vous la reprise de votre activité ?

Mon arrêt maladie a duré 2 ans et lorsque j'ai envisagé de reprendre mon travail, je n'ai pas eu la chance de Philippe. Mon employeur a pointé du doigt ma fatigue et le manque de rentabilité pour son entreprise. De plus, travaillant dans un milieu à risque (produits phytosanitaires), il m'a poussée à accepter un licenciement pour inaptitude. La pilule a été dure à avaler et j'ai eu un sentiment de grande injustice. Mais j'ai toujours eu la volonté de m'en sortir et de prouver que, même avec un handicap, on pouvait être performant !

Que s'est-il passé ensuite ?

Je suis restée pendant 16 mois au chômage, période durant laquelle j'ai participé à un stage de 3 mois pour adultes handicapés en vue d'une reconversion. C'est à l'occasion d'une semaine de découverte du métier de fleuriste que j'ai

rencontré un employeur disposé à me garder en alternance, une formation que j'ai acceptée avec enthousiasme.

Si je comprends bien, ce changement s'est finalement avéré bénéfique ?

Pas immédiatement. Le changement de rythme a été éprouvant physiquement. Je passais d'une convalescence de 2 ans à une formation de 35 heures par semaine en entreprise et d'une semaine par mois de cours en CFA en compagnie d'élèves âgées de 15 à 23 ans ! A 47 ans, retrouver les bancs de l'école n'a pas été évident mais comme j'aime à le dire, une deuxième vie...une deuxième jeunesse !

Comment s'est déroulé ce nouveau départ ?

Je n'ai pas ménagé mes efforts et au terme de 4 mois menés tambours battants, j'ai dû m'arrêter une semaine. La fatigue, la densité des cours et les trajets m'avaient épuisée. J'ai été contrainte de me justifier à plusieurs reprises sur cet état de fatigue bien connu des greffés. Je regrette de ne pas avoir pu bénéficier d'un mi-temps thérapeutique, ce qui aurait été moins éprouvant.

Où en êtes-vous aujourd'hui ?

9 mois se sont écoulés depuis le début de ma formation et j'ai retrouvé une certaine vitalité. Je termine mes semaines sans m'écrouler ! Cette formation m'a permis de tourner la page, non seulement par rapport à la maladie, mais aussi à un licenciement douloureux directement lié à la maladie.

Maintenant que vous avez dépassé toutes ces difficultés, éprouvez-vous une certaine satisfaction ?

Oui, bien sûr ! En juin prochain, je passerai mon CAP de fleuriste. Cela ne me permettra peut-être pas d'accéder à un CDI, mais je suis très fière d'avoir franchi le pas.

Quel conseil donneriez-vous à un futur greffé ?

La greffe nous apprend la patience et la persévérance. Mais je dirais que le plus important est de croire en soi, de se ménager, et alors tout peut arriver !

Propos recueillis par Nathalie André



L'autonomie des bénévoles au sein des services de soin

Dans le cadre des réunions périodiques d'échange et d'information organisées par l'hôpital Saint-Louis, trois bénévoles, représentants d'EGMOS, des Petits Frères des Pauvres et de l'Aumônerie, ont été sollicités pour donner leur point de vue à propos de l'autonomie dont on peut disposer au sein de l'établissement.

L'étymologie du mot "autonomie" vient du grec : "autos" soi-même et "nomos" la loi, la règle.

En philosophie, c'est « la faculté d'agir en se donnant ses propres règles de conduite, sa propre loi ». Synonyme de liberté, d'indépendance, sans se laisser dominer par une autorité extérieure. Le contraire est l'hétéronomie, le fait d'être obligé d'obéir à des lois imposées par autrui.

Ces définitions peuvent laisser perplexe : les deux termes "bénévolat" et "autonomie" ne sont-ils pas en contradiction ? Un bénévole peut avoir une certaine liberté ou alors n'est-il pas complètement hétéronome, c'est-à-dire ne se trouverait-il pas plutôt pieds et mains liés au sein d'un service ?

On peut essayer de prendre le problème à l'envers et passer en revue les contraintes qui se présentent, dès qu'on franchit le seuil de l'établissement. Comment peut-on, malgré tout, se tricoter par ci par là, des espaces plus personnels ?

Les contraintes d'abord. Le chemin d'un bénévole en est pavé face à son association, aux services de soin et à la direction de l'hôpital en général.

Vis-à-vis de son association en premier lieu, car, si l'on décide d'adhérer, on prend

aussi l'engagement de suivre la ligne de conduite précisée par les statuts. Les membres d'EGMOS, par exemple, doivent avoir toujours en mémoire qu'il ne faut pas outrepasser un rôle bien précis. Nous ne sommes pas médecins, mais nous avons fini par acquérir des connaissances par la force des choses, puisque nous sommes tous greffés ou proches de greffés. La tentation est forte de se lancer dans des explications ou des conseils, qui ne sont pas de notre ressort.

Naturellement la règle du secret professionnel prévaut au sein de l'association : l'hôpital nous le rappelle dans ses règlements et EGMOS le souligne également dans la charte que tout bénévole a signée au moment de son arrivée.

L'autonomie là-dedans ? Elle peut se retrouver dans la façon d'aborder le contact avec le patient ou le proche, d'écouter et de suggérer des thèmes parfois complètement extérieurs à la maladie, mais qui permettent un moment d'évasion. On est libre aussi de demander un conseil ou un appui psychologique à un autre bénévole ou carrément de passer la main, quand cela devient trop lourd.

Quant aux rapports avec le service, l'équipe d'EGMOS a la chance d'entretenir des relations très cordiales avec le personnel, le contraire d'ailleurs deviendrait vite invivable. Les soignants participent à nos animations, par exemple à Noël lors du goûter avec les familles. Nous partageons souvent une galette des rois en début d'année. A la fête d'anniversaire des 25 ans d'EGMOS, médecins et paramédicaux étaient également présents. Nous avons accès au service sans problèmes particuliers, mais nous ne sommes évidemment pas libres d'arriver à n'importe quel moment. Un accord préalable sur les horaires est indispensable et permet d'éviter en même temps le chevauchement avec les bénévoles d'autres associations. Le respect des normes d'hygiène, pour nous qui allons voir des malades en aphasie, est fondamental, bien qu'elles aient été beaucoup assouplies au fil des ans. Nous ne sommes pas libres non plus de déranger à tout instant cadres et soignants. Là, notre autonomie réside dans la possibilité de faire part de nos observations, mais au moment le plus adapté et toujours dans le but de

collaborer à améliorer la prise en charge des malades et des proches. Au sein de l'équipe, nous ne sommes donc pas indépendants, mais plutôt complémentaires vis-à-vis de la perception des vécus et des attitudes des personnes rencontrées. Par contre, libre à nous d'en faire une lecture différente et personnelle, aidés par les formations, qu'il faut voir comme un enrichissement et une remise en cause de nos opinions individuelles.

Quant aux relations avec la direction de l'hôpital, tandis que les représentants des usagers d'autres établissements vivent parfois des situations conflictuelles ou du moins très tendues, la chance et la bonne volonté de chacun a fait qu'à Saint-Louis tout s'est toujours déroulé dans un esprit de collaboration et de cordialité. Avec la direction, les rapports sont pratiquement les mêmes qu'avec les services de soins : on peut exprimer ses opinions, alerter à propos de dysfonctionnements qu'on aurait remarqués ou qui nous auraient été signalés. Toutefois, il est préférable de se faire entendre dans un cadre bien précis : au moment d'une réunion ou, s'il y a urgence, par le biais d'une demande de rendez-vous. Là aussi, le secret et la réserve sont de mise.

En conclusion, la position de bénévole se situe dans un juste milieu d'autonomie raisonnée et raisonnable, dans le respect des règles générales qui régissent l'hôpital. Il s'agit plutôt d'une liberté de parole, de suggestion ou d'expression d'une opinion personnelle, en choisissant le moment le plus opportun pour en faire part. Nous pouvons considérer aussi comme une forme d'autonomie et de respect de soi-même la possibilité de suivre son rythme, même au sein de l'institution, de pouvoir aller au bout de ce qu'on a entrepris, de s'offrir la liberté de s'exprimer ou au contraire de pouvoir taire ce que l'on ne veut pas dire. De toute façon, notre action doit rester encadrée, on ne peut pas et on ne doit pas faire cavalier seul ou être un électron libre. Le but : agir au mieux dans l'intérêt des patients et de leurs proches dans une action en synergie avec les autres acteurs de l'établissement.

Maddalena Chataigner

Concert au profit de l'Entraide aux
Greffés de Moelle Osseuse (EGMOS)

CHŒUR DE CERGY BOUCLE D'OISE

Samedi 16 novembre 2013
à 16h

CHAPELLE de l'hôpital SAINT LOUIS

L'Homme Armé de Karl Jenkins
Gloria d'Antonio Vivaldi
Le Barbier de Séville (ouverture)
Salve de Gioacchino Rossini

Réservation : 06 82 00 32 89
Participation libre sur place





©France 2 - Bernard Barbereau

N'oubliez pas la bonne cause

Le 17 septembre dernier, EGMOS a été contactée par AIR PRODUCTIONS, société de l'animateur de télévision Nagui, nous informant que notre association avait été choisie par Marthe Villalonga et Jérôme Commandeur pour l'émission *N'oubliez pas les paroles*. Les habitués de la chaîne France 2 en connaissent le principe : les amateurs de chanson française dotés d'une bonne mémoire se lancent dans un karaoké géant, accompagnés d'un orchestre live pour rythmer leurs prestations. Les sommes mises en jeu varient de 5000 € à 100000 €. De manière ponctuelle, des artistes et des personnalités du showbiz y sont invités à exercer leurs talents au profit d'une association, en l'occurrence EGMOS !

Aussitôt la nouvelle annoncée, le bruit et l'euphorie se répandent à la façon d'une trainée de poudre au sein d'EGMOS. Des messages sont échangés entre les bénévoles et les patients, témoins d'un enthousiasme partagé. C'est la première fois qu'une émission de grande audience rend ainsi hommage à notre association et nous ne pouvons rêver meilleur soutien que la conjonction de trois personnalités du spectacle pleines d'énergie et à la bonne humeur communicative pour évoquer la greffe de moelle osseuse.

Une fois cette excellente nouvelle assimilée, il faut réagir et envoyer séance tenante à AIR PRODUCTIONS les renseignements demandés afin que l'association soit présentée pendant le court temps de l'émission qui lui sera réservé. C'est un peu la panique. Que dire en quelques mots d'EGMOS ? Comment

résumer en quelques chiffres toutes les missions de notre association sans noyer d'informations et de détails ceux qui ignorent tout d'elle ? L'investissement humain et financier, les événements qui ont permis de lever des fonds et qui ont égrené la vie de l'association depuis 25 ans, les animations et sorties au profit des patients et de leurs familles, les équipements acquis pour augmenter le confort des malades en chambres stériles et tous ces patients accompagnés par nos bénévoles durant leur hospitalisation. En bref, comment présenter cette pléthore que constitue l'entraide aux greffés et la cause du don de moelle osseuse à la façon d'une "opération séduction" improvisée ?!

Une fois ce défi relevé, le jour de l'enregistrement s'écoule et nous voici tous trépignant d'impatience, n'ayant pu nous rendre sur place pour encourager nos candidats et ignorant par conséquent le dénouement du jeu. Mais Annick, notre interlocutrice chez AIR PRODUCTIONS et collaboratrice de Nagui, est compréhensive et semble complice de notre enthousiasme. Elle nous informe que Marthe Villalonga et Jérôme Commandeur ont fait des merveilles et ont remporté 20 000 € pour EGMOS !

Mais au-delà de l'enjeu financier non négligeable, ce qui importe surtout c'est que le 12 octobre, jour de diffusion, des millions de personnes ont entendu résonner le nom d'EGMOS : les patients greffés rentrés chez eux, ceux qui séjournait encore à l'hôpital et pour qui la télévision constituait un précieux moyen de distraction, leurs familles et amis, le personnel médical qui nous côtoie et travaille main dans la main avec nous, mais aussi le grand public qui ignore peut-être tout du don de moelle osseuse et de son importance vitale. Ceux qui connaissent bien EGMOS savent que nous ne manquons jamais une occasion d'évoquer la question du don de moelle osseuse mais nous espérons qu'un tel coup de projecteur, de surcroît en Prime time, aura un impact bien supérieur pour la promotion de cette cause. Par ailleurs, les 20.000 € mis à la disposition d'EGMOS grâce à Nagui et au talent de Marthe Villalonga et Jérôme Commandeur vont tomber à point nommé pour mener à bien nos projets les plus urgents, notamment équiper un service de rééducation de haute technologie destiné

aux greffés et continuer à aider la recherche médicale.

Pour toutes ces raisons, nous renouvelons nos sincères remerciements à Nagui et à toute son équipe pour leurs qualités de cœur et leur dynamisme. Un grand merci aussi bien sûr à Marthe Villalonga et à Jérôme Commandeur qui, certes, n'ont pas oublié les paroles mais qui se sont bien souvenus également de l'importance d'un engagement solidaire et des causes qui sont chères à EGMOS.

Nathalie André



Le coin des poètes



Les jardins d'amitié d'EGMOS

Les océans bleutés des beaux mas de Provence
Exhalent avec bonheur leurs parfums de jouvence.
Nous offrons aux greffés ces jardins de la France,
Ces joyaux colorés et leurs nobles essences
Qui donnent la santé à notre humble existence.

Que ces jolis bouquets tout gorgés de soleil
Diffusent aux patients une ardeur sans pareille!
Que ces fleurs de lavande aux senteurs éternelles
Parent nos amitiés de vertus essentielles,
De rares qualités, ô combien fraternelles !

Des EGMOSIENS dévoués qui leur tendent la main
Ensemencent l'espoir de meilleurs lendemains.
Ils mènent les greffés vers ces voies de lumière,
Sur ces chemins bordés de merveilleux parterres,
Vers une vie clémente et beaucoup moins austère.

Gilbert Bodier

Le temps de la convalescence est un moment de transition entre le séjour à Trèfle 3 et le retour à la vie normale, une situation qui est différemment vécue par les patients. Certains greffés conçoivent difficilement cette période de l'entre-deux. La fatigue, le doute et l'angoisse habitent souvent leur quotidien. La famille, les proches, mais aussi les bénévoles d'EGMOS, s'efforcent par leur présence de dissiper le brouillard et de montrer qu'il existe un autre chemin bordé de lumière et d'espoir. C'est cette idée d'une voie de résilience que j'ai humblement tentée de traduire dans ce poème au moyen d'une versification colorée et lumineuse.



Témoignages

La Course des héros est avant tout un événement festif entre personnes ayant chacune une cause qui lui tient à cœur et qu'elle défend au sein d'une association. EGMOS était bien représentée pour se montrer au milieu d'associations plus connues comme *Médecins sans frontières*, AIDES, ou le *Secours Populaire*. Chacun était là pour s'amuser et montrer les couleurs de son association. Les t-shirts "J'♥ le don de moelle osseuse" attiraient les regards et ont permis d'engager la conversation en pleine course avec des participants curieux d'en savoir plus sur le sujet.

La bonne humeur était générale, le soleil présent et chaleureux. La course n'était pas chronométrée et sans classement, donc il n'y avait pas le stress des compétitions. Avec une distance de 6 km, cela a été l'occasion pour certains de se (re)mettre au sport et un bon moyen de commencer la pratique de la course à pied. Chacun a pu courir à son rythme avec les encouragements des nombreux supporters, nécessaires pour aider les derniers participants à franchir la ligne d'arrivée.

L'engagement aux côtés d'EGMOS a été l'occasion d'expliquer à mes proches, ma famille, mes amis et collègues, ce

qu'étaient le don et la greffe de moelle osseuse. La campagne pour le don de moelle osseuse dans les médias ayant eu lieu à la même période que la collecte de dons pour la course, le sujet était déjà dans les esprits, mais peu de personnes avaient été se renseigner sur <http://www.dondemoelleosseuse.fr> et certains croyaient encore que la moelle osseuse était ponctionnée dans la moelle épinière. J'ai prolongé mon engagement en effectuant les démarches d'inscription sur le Registre France Greffe de Moelle. En attendant de pouvoir aider un malade compatible, il ne faut pas oublier qu'il est toujours utile de donner son sang régulièrement. A bientôt sur la Course des Héros 2014!

Christophe Bourcier



Je suis très contente d'avoir pu participer à la Course des Héros en juin dernier. J'y représentais mon frère et mes parents. C'était ma façon de soutenir EGMOS tout en passant un très bon moment de solidarité au milieu de tous ces gens, réunis par un même esprit.

J'aime marcher, l'endroit était très joli et, en plus, il a fait très beau. C'était vraiment chouette !

Marianne

Au printemps tous les héros sont grands

Voici quelques images de l'équipe d'EGMOS à la Course des Héros le 16 juin 2013 au Parc de Saint Cloud. Plus que jamais, la visibilité de notre association et de son slogan " J'♥ le don de moelle osseuse" a été assurée. Quant à la recette, l'événement a permis de récolter 6470 €. Nous appelons tous les volontaires à chausser leurs baskets et à venir marcher ou courir avec nous l'an prochain.



Mobilisation générale autour d'EGMOS lors du Meeting JL Cartier, le 8 juin 2013 à Saint Denis. Pendant cette belle journée ensoleillée, chacun a pu profiter des animations et de l'ambiance très chaleureuse du Nautic Club de Marville. Pour la 4^{ème} édition, petits et grands ont pu laisser libre cours à leur imagination lors du *Relai déguisé*, à commencer par Marc Bellot, spécialiste de la "brasse clownée" ! Un grand merci à Fabienne Cartier, à l'origine de cette initiative, et à tous les participants de tous âges qui ont permis de récolter 4874,90 € pour l'entraide aux greffés de moelle osseuse. Un succès à plus d'un titre !



4^{ème} MEETING J-L CARTIER
Samedi 8 juin 2013



NAUTIC CLUB DE MARVILLE

NAUTIC CLUB DE MARVILLE
Piscine de Marville - - 93200 ST DENIS

Rendre hommage à cet homme exceptionnel,
fondateur du Nautic Club de Marville,



Et, Contribuer à la Recherche et à
l'Amélioration de la Vie des Mala-
des en chambre stérile, par l'inter-
médiaire de l'association :

EGMOS

Relais déguisés 2012 et remis
des récompenses



Vous aimez nager, l'eau est
votre élément ? Rejoignez
l'équipe d'EGMOS pour le
5^{ème} Meeting JL Cartier
en juin 2014 !

La famille du sport se mobilise

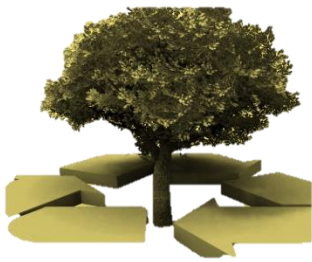
L'association Stéphane Richard est née à la suite du décès de Stéphane, sportif et notamment footballeur émérite, après une longue maladie. En juin 2012, ses amis se sont mobilisés pour organiser une grande journée sportive qui a rassemblé 140 joueurs de tennis ballon, un jeu devenu sport dont le principe consiste à se renvoyer un ballon de football au-dessus d'un filet.

Le samedi 8 juin 2013, une 2ème édition de cette "Journée Sportive et Familiale" a été organisée à St Georges de Montaigne (85). Cette manifestation a rassemblé la famille, les proches et les amis de Stéphane. Un triple objectif était fixé : récolter des fonds, sensibiliser les participants aux dons pendant une journée qui se voulait conviviale et familiale. Ainsi, ce samedi 8 juin, des activités adaptées à tous les âges ont été proposées : tournoi de tennis ballon et de Mølkky, basket, tir à l'arc, ergomètre, château gonflable pour les plus petits et enfin jeux de société.

Cette 2ème édition fut un grand succès. L'association a récolté 3000 € de dons, reversés pour moitié à EGMOS et France Adot. Par ailleurs, 17 personnes se sont inscrites sur la liste des donneurs de moelle osseuse.

Alexandra HERVOUET





Bulle'tin malin

Vous êtes nombreux à nous avoir demandé de vous adresser le Bulle'tin d'EGMOS par courrier électronique.

Les adhérents souhaitant recevoir le Bulle'tin par email peuvent nous en faire la demande sur :

associationegmos@gmail.com

Tous les Bulle'tins sont également disponibles en ligne sur notre site Internet à la rubrique *Nos publications*.

www.egmos.org



L'agenda d'EGMOS

16 novembre

Journée d'information médicale et d'échanges

Concert du Chœur de Cergy boucle d'Oise

5 décembre

Marché de Noël dans le hall de l'hôpital

14 décembre

Noël des greffés à Trèfle 3 avec le groupe *One Good Reason*

GOÛTER DE NOËL

EGMOS a le plaisir d'inviter les greffés, les familles et les amis de greffés, ainsi que l'équipe de Trèfle 3 et d'AJA

Le 14 décembre
De 15h00 à 17h00
Trèfle 3, salle de staff

Concert à 15h00

EGMOS
One Good Reason

REPertoire

Conseil d'Administration



Membres du bureau

Nathalie ANDRE Responsable de la communication	13 avenue de Villars 78150 LE CHESNAY	06.03.54.08.73
Gilbert BODIER Responsable des permanences	154, rue Montgolfier 78360 MONTESSON	01.39.13.13.50
Maddalena CHATAIGNIER Vice-présidente	14, rue du Moulin Vert 75014 PARIS	01.45.43.92.69
Robert LE MORVAN Président	16, les versants de la Ravinière 95520 OSNY	01.30.30.48.21
Franck PIGNET Secrétaire	12, rue de Maunoury 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63
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
Monique COLUNI	18, rue Gaston Monmousseau 94200 IVRY SUR SEINE	01.46.71.13.79
Florence JOFFRAIN	1, rue du Pont 10340 LES RICEYS	03.25.29.38.18
Philippe MONET	9, avenue de la Porte de Villiers 75017 PARIS	01.40.68.79.34 06.18.38.88.54
Valérie 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

Contacts

Permanences à Trèfle 3	Hôpital Saint Louis Hématologie greffe de moelle 3 ^{ème} étage	Mercredi et samedi
Information	associationegmos@gmail.com	egmos.robert@orange.fr
Communication	egmos.nathalie@orange.fr	



Association EGMOS

Hôpital Saint Louis
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