

## LE BULLE' TIN

# MEILLEURS VŒUX 2014



### Dans ce numéro

Nouvelles de Saint Louis	1
Entretien avec Isabelle Talbert-Paris, sophrologue	3
La sophrologie, une aide aux proches en souffrance	7
Le coin des poètes	7
Journée d'Information Médicale et d'Echanges	8
Marché de Noël	10
Noël des greffés	11
Courrier d'EGMOS	12
Ça se passe là-bas	13
L'Agenda d'EGMOS	13

# REPERTOIRE



## Conseil d'Administration

### Membres du bureau

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

### Administrateurs

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

### Contacts

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

## Nouvelles de Saint Louis

Nous savons tous que les mains sont la première source de transmission des infections. L'OMS et le Ministère de la santé lancent périodiquement des campagnes de sensibilisation dans ce sens. Le groupe hospitalier a voulu engager des actions pour mobiliser non seulement les soignants, mais aussi les bénévoles. A l'occasion d'une réunion des membres des différentes associations qui opèrent à Saint Louis, l'équipe chargée de l'hygiène est venue nous faire une démonstration suivie de travaux pratiques. Après avoir frotté la solution hydro alcoolique de notre mieux sur nos mains, en essayant de ne négliger aucun centimètre carré, nous avons passé les mains dans un appareil de contrôle. Malgré notre bonne volonté, la plupart d'entre nous avaient omis de remonter vers les poignets ou d'appliquer du produit sur les pouces ! A ne pas oublier quand on va voir les malades.....



Peut-être avez-vous remarqué qu'une borne d'accueil a été installée il y a quelques mois juste devant l'entrée principale.



Tous les établissements proposent désormais ce type d'aide aux visiteurs : un patient qui arrive pour la première fois peut, bien sûr, s'adresser aux hôtes dans le hall d'accueil, mais peut aussi trouver seul le chemin pour se rendre où il est attendu, grâce à cette borne. Il suffit de toucher l'écran et de suivre les indications qui s'affichent les unes après les autres. Cela permet de retrouver un service de soins ou un laboratoire, mais également d'obtenir des informations pratiques mises à jour en temps réel.

« Nourrir » la borne a nécessité un gros travail préparatoire effectué en collaboration par tous les acteurs de l'hôpital, qui ont validé les libellés et les plans d'accès. Les représentants des usagers ont également participé à cette mise en place, longue, mais passionnante.

Ce n'est pas une activité toute récente, mais elle mérite d'être largement connue. Depuis des années, des lectures par des comédiens professionnels ont lieu au chevet des malades et une association, la CEW (Cosmetic Executive

Women), offre de son côté des soins esthétiques, très importants pour garder une meilleure image de soi dans le cadre d'une hospitalisation. Elle a créé également des ateliers senteurs dans le but de stimuler l'odorat et le goût, souvent perturbés par les soins et en particulier par les chimiothérapies. La responsable de la Maison d'Information en Santé et celle de la Médiathèque ont eu l'idée de regrouper ces deux activités et de proposer des lectures qui évoquent des parfums. Cela peut aller de la colle blanche des écoliers au savon de Marseille, à la vanille, à l'arôme des champignons d'un sous-bois ou des feuilles de menthe froissées lors d'une promenade jusqu'au souvenir gourmand d'une pâtisserie. Au moment de la lecture - il s'agit d'extraits de romans en lien avec l'odorat- on fait passer des languettes de papier buvard imprégnées d'odeurs naturelles. Du coup, le texte est beaucoup plus parlant et devient le support pour une évasion de quelques instants.

Maddalena Chataignier



## Actualisation du site Internet

En 2014, le site Internet d'EGMOS sera mis à jour. Toute notre équipe a commencé à réfléchir sur les éléments à revoir pour une amélioration et l'ajout de nouvelles fonctionnalités sur notre site.

Ce projet, particulièrement passionnant, est ouvert et vos propositions sont les bienvenues. N'hésitez pas à contacter la communication d'EGMOS pour nous faire part de vos remarques.



## Préserveons la nature

Les adhérents souhaitant recevoir le Bulle'tin par email peuvent nous en faire la demande sur : [associationegmos@gmail.com](mailto:associationegmos@gmail.com)

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

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



## Entretien avec Isabelle Talbert-Paris, sophrologue

Isabelle Talbert-Paris est sophrologue Caycédienne à Meudon (92), diplômée de Sophrologie à l'Académie de Sophrologie de Paris 15<sup>ème</sup>, Coach en neuro-sciences motivationnelles, membre du Comité Pédagogique de l'Académie de Sophrologie de Paris, Professeur à l'Académie de Sophrologie de Paris 15<sup>ème</sup>.

### EGMOS : En quelques mots, qu'est-ce que la sophrologie ?

**Isabelle Talbert-Paris :** La Sophrologie a été créée en 1960 par le Professeur Alfonso Caycedo (neuropsychiatre). C'est, à la fois une science qui étudie la conscience, un art de vivre à la recherche d'une harmonie physique et mentale et une philosophie existentielle qui permet à chaque individu de rechercher et développer les valeurs propres de son existence. Les sources de la Sophrologie sont notamment : le yoga, le zen, le bouddhisme, la relaxation, la méditation, la philosophie phénoménologique, la respiration, l'activation du positif, la neurologie...

C'est une méthode d'activation de la conscience utilisant le corps, la respiration et l'esprit. Elle aide à développer les valeurs et

capacités qui permettent de faire face aux événements de l'existence.

### EGMOS : Pouvez-vous nous décrire le déroulement d'une séance de sophrologie ?

**Isabelle Talbert-Paris :** La Sophrologie Caycédienne peut être pratiquée individuellement ou en groupe, dans un contexte professionnel, personnel ou bien de développement personnel.

Une séance de sophrologie, quel que soit l'exercice concerné, permet de se poser, de se consacrer un instant de pause, d'apaiser sa respiration, de se ressourcer, de se recentrer et de se concentrer.

Une séance de Sophrologie Caycédienne comporte les séquences suivantes :

1. Partie théorique : présentation de l'objectif et du déroulement de l'exercice
2. Pratique de l'exercice, en position assise ou debout (position allongée en cas d'impossibilité à maintenir les autres positions).
3. Expression de la nature et la qualification des sensations qui se manifestent.
4. Echanges, questions/réponses.

L'exercice de sophrologie comporte en introduction une partie dite de sophronisation permettant de se centrer sur soi, puis un exercice de libération des tensions, douleurs et pensées parasites et enfin un exercice de prise de conscience de l'énergie vitale au niveau organique. Ensuite, se déroule la partie d'activation de la conscience pour mettre en place, par exemple, un outil de centrage sur soi, de gestion du sommeil, de substitution d'une sensation agréable (chaleur par exemple) à une sensation désagréable (douleur), de préparation positive à un examen ou une intervention chirurgicale... Puis l'exercice se termine par une pause d'accueil des sensations, l'activation de la confiance, de l'harmonie physique et mentale et de la capacité de projet et d'espoir, puis la remobilisation d'une respiration plus

dynamique et enfin du corps par le mouvement.

### **EGMOS : Qu'est-ce qui différencie la sophrologie de la relaxation ?**

Isabelle Talbert-Paris : La Sophrologie va au-delà de la relaxation, c'est une méthode de connaissance de soi et de développement personnel, dont le champ d'application est très vaste. Elle comporte un entraînement qui peut permettre à chacun de prendre conscience de son corps et de son esprit, de sa respiration, de ses capacités et de ses valeurs. Elle permet de vivre plus positivement et de gérer son stress, ses émotions et ses capacités.

La sophrologie utilise uniquement la prise de conscience du relâchement du corps (issue de la relaxation) pour accéder au niveau de conscience situé entre veille et sommeil, dit sophro-liminal, permettant la pratique de tous les exercices de sophrologie.

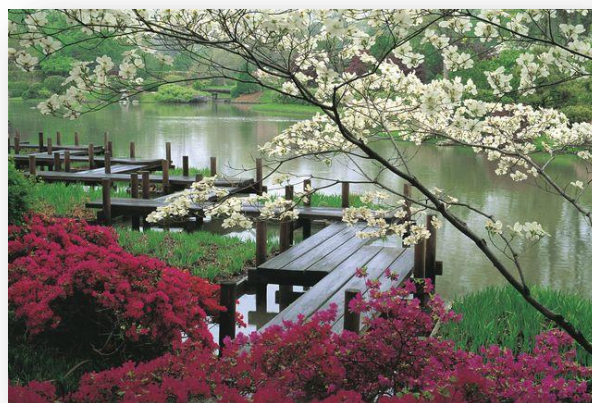
### **EGMOS : Peut-on dire que la sophrologie est une activité thérapeutique ?**

Isabelle Talbert-Paris : La sophrologie complète efficacement les traitements allopathiques et la médecine traditionnelle mais ne saurait s'y substituer. Elle peut faciliter l'acceptation des traitements, voire éventuellement en augmenter les effets. Toutefois, elle ne s'attache pas à la cause des maux mais aux symptômes et à la manière dont ils sont vécus, par conséquent on ne peut pas dire que ce soit une activité uniquement thérapeutique. Toutefois, elle est souvent recommandée par les médecins en complément de traitements allopathiques et pratiquée à l'hôpital.

### **EGMOS : Permet-elle d'aborder plus sereinement des soins douloureux, ou une intervention que l'on appréhende ?**

Isabelle Talbert-Paris : La sophrologie permet d'activer le positif en soi et avec l'entraînement sur des exercices adaptés, notamment avec la futurisation d'événements anxiogènes que l'on se voit en train de vivre

sereinement et dans la maîtrise. Elle permet ainsi de se préparer efficacement à des soins douloureux en activant des ressources positives et agréables en soi ou d'aborder sereinement une intervention chirurgicale non pas en la subissant mais en étant acteur et décideur de sa propre santé. Elle est très utilisée par exemple en accompagnement à l'accouchement dans la douceur et le calme tant pour la maman, le bébé que le papa...



### **EGMOS : Intervenez-vous parfois en milieu hospitalier ? En quoi la pratique de la sophrologie dans ce contexte diffère-t-elle d'une activité en cabinet ou en entreprise ?**

Isabelle Talbert-Paris : Personnellement je n'interviens pas en milieu hospitalier. Il m'est seulement arrivé de proposer des formations sur les bases de la sophrologie à des personnels soignants et des séances de sophrologie en groupe à des équipes médicales sur leur lieu de travail. Mais certains sophrologues interviennent en effet à l'hôpital où les besoins sont nombreux.

En entreprise, des ateliers hebdomadaires de groupe de Sophrologie Caycédienne et de Relaxation Dynamique Caycédienne (RDC) permettent la pratique régulière d'exercices de mise en place et d'entretien de bien-être et de détente, dans une ambiance calme, bienveillante et sympathique. Les groupes de RDC permettent à ceux qui les suivent de développer complètement et progressivement en eux les différentes potentialités de la Sophrologie Caycédienne dans un but de développement personnel et/ou professionnel.

Dans ce contexte, la pratique hebdomadaire de la Sophrologie permet de gérer son stress, de se centrer, de se mobiliser sur ses capacités et d'intégrer des exercices et outils de gestion du stress et des émotions. Les bienfaits de la pratique permettent à chacun de vivre plus positivement et de développer sa confiance en soi, sans se laisser atteindre par un environnement parfois anxigène.

### **EGMOS : Quels seraient les bénéfices pour des patients hospitalisés en greffe de moelle osseuse ?**

**Isabelle Talbert-Paris :** Une séance de sophrologie, quel que soit l'exercice concerné, permet de se consacrer un instant de pause, d'apaiser sa respiration, de se ressourcer, de se recentrer et de se concentrer. L'hospitalisation des patients en raison d'une greffe de moelle osseuse étant longue et comportant des traitements lourds, la sophrologie peut les aider à activer du positif en eux pendant cette période.

La pratique régulière des séances permet de se centrer sur soi et de prendre du recul par rapport à une situation qui peut être anxigène. Les outils positifs de sophrologie ainsi mis en place avec l'entraînement régulier peuvent être utilisés par le patient lorsque des soins délicats ou douloureux lui sont prodigués. En outre, les ressources mobilisées par les patients à l'occasion des séances leur sont personnelles ; cela permet d'activer des éléments positifs en soi pour faire face et aborder le temps consacré à l'hospitalisation avec plus de patience et de sérénité.

### **EGMOS : On dit que la sophrologie peut être un outil contre la douleur. Par quel mécanisme ?**

**Isabelle Talbert-Paris :** La sophrologie agit globalement sur la douleur et des protocoles sophrologiques permettent s'induire la sédation. La sophrologie permettant d'activer du positif dans le champ de conscience et de se focaliser sur des sensations agréables. Sa pratique provoque la sécrétion d'endorphines qui permettent de faire face différemment aux

douleurs aiguës ou rebelles. Certaines séances permettent de ne pas se focaliser sur la douleur (douleur chronique ou aiguë, pendant un soin) en détournant l'attention par exemple sur des évocations senso-perceptives agréables choisies par le sophronisant. Il est en effet nécessaire, pour un niveau de stimulation identique, de ne pas focaliser son attention vers la douleur dont l'intensité perçue augmenterait alors, ainsi que le niveau de désagrément. Au contraire, l'attention dirigée ailleurs que sur la stimulation douloureuse atténue l'intensité de celle-ci.

En sophrologie, il est aussi possible notamment de : revitaliser la partie en souffrance, de communiquer effectivement avec son corps (induire la régression de la zone malade ou douloureuse), d'activer la possibilité et la capacité de récupération, de se programmer durablement à la sédation, de se préparer aux soins et/ou traitements douloureux, de neutraliser les phénomènes émotionnels....



### **EGMOS : Lorsque les greffés quittent l'hôpital, ils peuvent se sentir transformés et avoir du mal à retrouver leur condition physique, leur vie et leur sérénité antérieure à la maladie. La sophrologie peut être un bon accompagnement durant cette phase de réadaptation ?**

**Isabelle Talbert-Paris :** La sophrologie est aussi une méthode existentielle qui permet de se projeter positivement dans l'existence en s'acceptant avec bienveillance et respect, tel que l'on est. Elle permet, avec la pratique très

régulière d'exercices dédiés, d'accepter son nouveau schéma corporel et de se projeter avec celui-ci dans un futur certes modifié mais permettant d'accomplir de nouveaux projets et d'activer sa capacité d'espoir.

La sophrologie peut donc effectivement très utilement accompagner une phase de réadaptation du greffé à sa vie sociale dans toutes ses composantes, en favorisant l'acceptation de nouvelles conditions avec sérénité et activation d'une harmonie entre corps et esprit.



**EGMOS : La reprise du travail est souvent une autre étape cruciale dans la vie d'un greffé. Même en passant par un mi-temps thérapeutique, cela peut s'avérer difficile et fatigant. La sophrologie permet-elle de lutter contre la fatigue ?**

**Isabelle Talbert-Paris :** Une séance de sophrologie de 20 minutes permet de se ressourcer comme une sieste d'une durée de l'ordre de 1h30. Outre la récupération qui se met en place à la fin de chaque séance, la pratique de la sophrologie permet d'activer positivement sa conscience, de se centrer quelques instants sur soi et d'accueillir des sensations physiques et émotionnelles agréables. Il peut être intéressant, lors de la reprise du travail, de prévoir des pauses et à cette occasion de faire une séance de sophrologie. La mi-journée, après une matinée de travail est également un très bon moment à consacrer à sa séance, afin d'aborder le reste de la journée ressourcé, calme et en prenant du recul et de la distance.

En fin de période de convalescence, des séances de sophrologie permettant la projection positive dans le futur permettront également au greffé de se préparer utilement et sereinement à la reprise du travail et de ses activités habituelles dans des conditions satisfaisantes.

**EGMOS : Pour les proches ou les bénévoles, prendre soin de soi est également fondamental, surtout si l'on veut être fort et pleinement à l'aise pour pouvoir soutenir les autres sur le long terme. Avec certains patients, on se sent particulièrement impliqué et ce n'est pas toujours facile à gérer. La sophrologie peut-elle les aider ?**

**Isabelle Talbert-Paris :** La sophrologie est extrêmement reconnue dans notre société pour son efficacité dans la gestion du stress. Quand une maladie se déclare, on pense en priorité au malade et moins aux aidants qui l'entourent avec dévouement et empathie. Le stress et la tension peuvent se manifester chez les aidants, c'est alors que l'on peut envisager également un accompagnement de sophrologie pour ces derniers afin qu'ils se recentrent sur eux-mêmes, se ressourcent, arrivent à se libérer des tensions et inquiétudes et mettent en place des barrières de protection et des amortisseurs émotionnels.

La sophrologie dont le champ d'application est très vaste peut donc accompagner à tout âge de la vie les malades, leurs proches et les aidants qui les entourent.

Propos recueillis par Nathalie André





## La sophrologie, une aide aux proches en souffrance

Année 2001. Quand les épreuves sont là, essayer de se raisonner paraît presque impossible, d'autant plus que le corps réagit aussi à sa façon. Dans ces moments-là, certains cherchent un réconfort dans la nourriture, d'autres au contraire ne peuvent plus rien avaler ou perdent le sommeil, ce qui était mon cas.

Opposée par principe aux tranquillisants et aux somnifères, j'ai fini par accompagner, avec une certaine dose de scepticisme, une amie qui avait découvert la sophrologie.

Je me suis retrouvée dans une salle à la lumière tamisée, parfois allongée sur un petit tapis, parfois assise sur une chaise, les yeux fermés ou effectuant une marche lente dans la pièce. Il fallait se concentrer sur les différentes parties du corps pour les détendre progressivement par la respiration ou des mouvements extrêmement ralentis. Après l'étirement d'un bras, on devait essayer de rechercher la sensation de détente, les fourmillements, la chaleur et la différence avec l'autre bras.

Le fait de faire le vide, d'être dans l'instant présent et de respirer calmement pendant une heure avait un effet étonnamment apaisant. La voix du professeur nous accompagnait, mais les élèves restaient conscients et lucides, bien que détendus.

A force de persévérer, le sommeil est revenu, grâce à la sophrologie ou parce que les choses devaient se passer ainsi ? Je ne le saurai jamais, mais depuis ce premier contact j'ai continué les séances hebdomadaires plus une vingtaine de minutes tous les matins. Un moment de calme pour bien commencer la journée.

Maddalena Chataignier



## Le coin des poètes

C'est cette photographie prise par la sonde spatiale Cassini qui m'a inspiré ce lai. On y distingue les anneaux de Saturne et au loin, à environ 1 milliard 400 millions de km, un petit point bleu, la Terre perdue dans l'immensité glaciale et obscure de l'univers. Pour illustrer ce poème, je mets en scène un cosmonaute mythomane qui se prend orgueilleusement pour le Seigneur des anneaux mais, en voyant au loin ce petit point bleu, il se convertit à l'humilité et s'interroge sur l'inanité de la guerre et de l'injustice.

Plongé dans le cosmos au large de Saturne  
Jean, prisonnier des bras de cet astre diurne,  
Se bat contre le froid extrême de l'espace  
Où règne la ténèbre angoissante et tenace.

Cosmonaute d'un jour de cet astre diaphane,  
Il est cet orgueilleux quelque peu mythomane  
Qui rêve d'être un temps le Seigneur des anneaux,  
Le maître d'un pouvoir et d'un ordre nouveau.

Jean porte son regard sur la voûte étoilée  
Où se détache au fond un petit point bleuté.  
N'est-ce pas notre Terre égarée au lointain  
Où vivent nos terriens, nos amis, nos prochains ?

Troublé, Jean s'interroge en toute humilité.  
Pourquoi tant de conflits et tant d'absurdités ?  
Que mes sages questions de petit Saturnien,  
Soient propices à la paix entre tous les Terriens !

Gilbert Bodier

Pour information il faut préciser que la température au large de Saturne et entre les anneaux oscille entre  $-180^{\circ}$  et  $-200^{\circ}$ , un lieu idéal pour passer des vacances.

## Journée d'information médicale et d'échanges

Le public est venu nombreux le 16 novembre dernier pour évoquer les besoins des patients allogreffés en post-greffe. Nous remercions le Dr Flore SICRE de FONTBRUNE, le Dr Hélène MIGNOT, Mme Fabienne COLLEDANI, M. Bruno GARBACCIO, ainsi que les infirmières de T3, pour leurs interventions sur le suivi post-greffe et le projet de réentraînement à l'effort et les soins de suite à l'hôpital Jean-Jaurès. Les thèmes abordés, si importants pour les greffés, ont suscité de nombreuses questions et commentaires des participants.

Comme le veut la tradition, les discussions se sont poursuivies autour d'un buffet déjeunatoire animé. Mais cette année, le programme de cette journée ne s'est pas arrêté là. Il s'est achevé avec le magnifique concert du Chœur de Cergy Boucle d'Oise à la chapelle de Saint Louis. Le chœur, dirigé par Marie-Aude Gérardin, a rendu hommage à des compositeurs aussi variés que Vivaldi, Rossini et Jenkins. Deux Negros Spirituals célèbres, *Give me Jesus* et *You better mine*, ont joyeusement clôturé le programme. Nous remercions tous les choristes de Cergy Boucle d'Oise qui ont fait le déplacement pour nous offrir ce beau spectacle !





## Marché de Noël

Les bénévoles d'EGMOS se sont retrouvés le 5 décembre à l'entrée de l'hôpital Saint Louis pour y vendre, comme chaque année, de sympathiques articles de fabrication artisanale au profit des greffés de moelle osseuse : objets peints, foulards, articles en cuir gravé, aquarelles, cartes de vœux, tabliers cousus main, etc...

Il en fallait de la motivation pour braver le froid et les courants d'air ! Les efforts de tous ont cependant bénéficié l'après-midi d'un certain soutien de la part d'un soleil dispensant ses rayons au travers de la grande verrière de Saint-Louis. Malgré cela et faut-il y voir là-aussi une conséquence de la crise, on ne peut pas dire que l'affluence ait été cette année à la hauteur des espérances. Mais 2 euros par-ci, 5 euros par-là, la recette de ce marché de Noël a toutefois atteint la somme de 1179.61 €.

Nous gardons espoir que les bénéficiaires iront en s'améliorant, notamment si de nouvelles petites mains nous prêtent assistance à l'avenir pour nous aider à mieux garnir nos étals grâce à leurs précieux talents. Certains greffés ou parents de greffés, faute d'être présents sur les stands, ont déjà répondu à notre attente en nous faisant don de quelques ouvrages confectionnés de leurs mains. Et l'idée du reste n'est pas sans intérêt, pour agrémenter les longues soirées d'hiver d'un brin de couture, de tricot ou de peinture, surtout lorsqu'il s'agit de faire une bonne action.

Si vous souhaitez participer aux prochaines ventes d'EGMOS, telles que celle du mois de juin à l'occasion de la tombola, ou le prochain marché de Noël, c'est très simple : il vous suffit de vous faire connaître et de nous faire parvenir vos créations par courrier ou en les déposant à Trèfle 3 à l'attention d'EGMOS. Rappelons que les bénéfices de nos ventes sont intégralement alloués pour moitié au bien-être des greffés et pour moitié à la recherche médicale.



## Noël des greffés

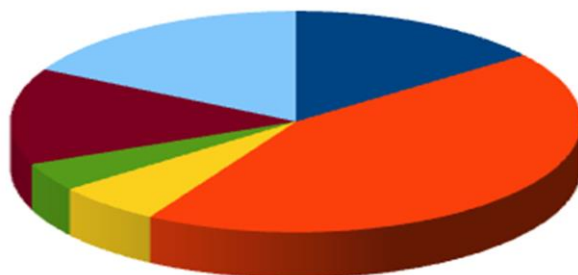


Samedi 14 décembre 2013, les bénévoles d'EGMOS ont remis des cadeaux de Noël à tous les greffés hospitalisés à Trèfle 3. Puis s'est déroulé le traditionnel goûter-concert, une parenthèse particulièrement appréciée, un instant de détente et de convivialité pour les familles, le personnel médical et les patients de T3 et d'AJA.

Ce moment chaleureux n'aurait pas eu le même succès sans la généreuse participation du groupe *One Good Reason* que nous tenons à remercier.



### RÉPARTITION DES DÉPENSES ANNÉE 2013



- Amélioration de la vie du patient à l'hôpital 15%
- Don à la recherche 44%
- Soutien financier aux familles 4%
- Manifestation au profit des Greffés : 4%
- Autres manifestations: 44%
- Autres Postes 17%

## Courrier d'EGMOS



Paris, le 24 décembre 2013

Messieurs,

*Voici des nouvelles de nos travaux que vous nous aidez à concrétiser. Vous trouverez ci-joint l'utilisation des fonds que vous avez eu la grande gentillesse de nous attribuer via l'APPREP. Comme je vous l'avais dit, ils sont en grande partie dédiés à la concrétisation du projet ALLOPATH (étude corrélation entre présentation clinique et histologie des complications pulmonaires post allogreffe) ; le versant anatomo-pathologique est finalisé ; reste à recueillir les données cliniques dans près de 20 centres différents, ce qui est en cours et permis par votre financement. Par ailleurs, 2 articles sont en cours de gestion éditoriale dans des revues anglo-saxonnes, l'un montrant l'efficacité du traitement inhalé dans la bronchiolite oblitérante et l'autre décrivant des nouvelles complications pulmonaires. Enfin, l'étude ayant obtenu un financement du PHRC INCA et devant évaluer l'efficacité de l'azithromycine en prophylaxie de la bronchiolite oblitérante est en cours de mise en place et devrait débuter en février.*

*Je vous souhaite d'excellentes fêtes de fin d'année.*

*Bien amicalement,*

Pr Anne BERGERON-LAFAURIE  
Service de Pneumologie – Hôpital Saint-Louis

Paris, le 9 décembre 2013

Madame, Monsieur,

Nous vous remercions chaleureusement pour le don que votre association a bien voulu accorder à notre établissement.

L'hôpital Jean Jaurès apprécie l'intérêt que vous portez à l'accompagnement et à l'amélioration de la prise en charge des patients du service d'hématologie.

Grace à votre générosité, nous allons pouvoir faire avancer le projet de réentraînement à l'effort au bénéfice des patients de notre service SSR d'hématologie.

Nous vous remercions de votre soutien et nous ne manquerons de vous tenir informés de nos réalisations à venir.

Recevez, Madame, Monsieur, l'expression de nos plus sincères salutations.

Benjamin Bleton, Directeur  
Groupe SOS Santé  
Hôpital Jean Jaurès



## Ça se passe là-bas

La préparation du 3<sup>ème</sup> *Tournoi Stéphane Richard* est lancée !

Pas de répit ! La sensibilisation sur le don de sang et de moelle osseuse continue pour l'association Stéphane Richard qui reprogramme son sympathique tournoi : tennis ballon, mölkky et tir à l'arc seront donc à nouveau à l'honneur lors de la manifestation prévue ce printemps prochain.

Si vous résidez en Vendée et souhaitez participer ou accompagner la préparation de cette belle journée qui se déroulera à Boufféré (85600), notez la date du 14 Juin. Nous vous tiendrons informés des détails pratiques.

Rappelons pour mémoire que la précédente édition avait permis de réaliser une collecte de 1500 € au profit d'EGMOS et recueilli de nombreuses inscriptions sur la liste de donneurs de moelle osseuse.

Plus proche de Paris, le *Meeting Jean-Luc Cartier* qui se déroule chaque année à la piscine Marville de Saint Denis continue lui aussi son œuvre de promotion de la greffe de moelle osseuse. Et c'est en ce même jour du 14 juin (déjà décidément ce printemps est prolifique) qu'EGMOS sera invité à tremper le maillot lors d'une journée amusante et festive qui a collecté 5000 € pour EGMOS en 2013.

Les organisateurs nous ont confié qu'ils avaient à déplorer le forfait de la crêpière qui animait habituellement cette journée pour le plus grand plaisir des petits et des grands désireux de se restaurer entre deux brasses.

Appel est donc lancé à tous ceux en qui une âme de marmiton sommeille : si vous disposez du matériel adéquat et d'un peu d'expérience dans la fabrication de crêpes ou de gaufres, faites-vous connaître !



## L'Agenda d'EGMOS

### 5 avril

Assemblée générale (salle Henri IV, hôpital Saint Louis)

### 14 juin

Meeting Jean-Luc Cartier  
Tournoi de l'association Stéphane Richard

### 21 juin

Course des Héros au Parc de Saint Cloud



Nos besoins en bénévoles sont nombreux et variés  
Toutes les bonnes volontés et les savoir-faire sont utiles  
pour développer nos actions

## EGMOS A BESOIN DE VOUS

Vous êtes greffé, parent ou ami de greffé  
Votre expérience est précieuse

## Rejoignez notre association

Nos missions :

Accueillir, soutenir, informer les malades  
Améliorer les conditions de vie des greffés  
Epauler les familles pendant l'hospitalisation  
Contribuer au développement du service de greffe de moelle

Aider la recherche médicale  
Communiquer sur le don de moelle osseuse

Nous vous attendons avec impatience !



### 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. 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.