



www.egmos.org

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





Répertoire

Conseil d'Administration

Membres du bureau

Nathalie ANDRÉ <i>Responsable de la communication</i> 13, avenue de Villars - 78150 LE CHESNAY	06.03.54.08.73
Gilbert BODIER <i>Responsable des permanences</i> 154, rue Montgolfier - MONTESSON78360	01.39.13.13.50
Maddalena CHATAIGNIER <i>Vice-présidente</i> 14, rue du Moulin Vert - 75014 PARIS	01.45.43.92.69
Djamila HADJ <i>Secrétaire</i> 26, rue Vulpian - 75013 PARIS	06.35.60.47.07
Agnès PALLUD <i>Présidente</i> 100 ^{er} rue Prachay - 95590 PRESLES	06.71.07.39.58
Serge SIMON <i>Trésorier</i> 19, chemin du Moulin de la Ville - 93600 AULNAY SOUS BOIS	01.48.69.33.36
Jean-François VALENTIN <i>Trésorier adjoint coopté</i> 5, avenue des Chênes - 93420 VILLEPINTE	06.60.05.79.24

Administrateurs

Annie BELLOT 6, square Gérard Philipe - 60340 SAINT-LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33
Marc BELLOT 6, square Gérard Philipe - 60340 SAINT-LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33
Monique COLUNI 18, rue Gaston Monmousseau - 94200 IVRY-SUR-SEINE	01.46.71.13.79
Axel MANGEZ 65, bd du Commandant Charcot 92200 NEUILLY-SUR-SEINE	axel.mangez@yahoo.fr
Philippe MONET 9, avenue de la Porte Villiers - 75017 PARIS	01.40.68.79.34
Valérie PIGNET 12, rue de Maunoury - 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63
Franck PIGNET 12, rue de Maunoury - 95310 SAINT-OUEN-L'AUMONE	01.30.37.04.63

Contacts

Permanences à Trèfle 3 : Mercredi et samedi

Information : info@egmos.org

www.egmos.org

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



Numéro N° 95

La magie des héros	4
7080	7
Quand la solidarité rime avec l'amitié	7
Gagnants de la Tombola 2015	8
Rapport moral 2014	10
Annie et Marc à l'honneur	12
Rencontres régionales de l'HAS	13
Le cercle vertueux du don	13
Les visites aux greffés	14
Essai d'une thérapie cellulaire contre une leucémie aiguë	16
Les recherches du Dr Bouaziz sur la tolérance immunitaire	17
Un cadeau de Noël pas comme les autres	18
L'intrus	19
Agenda	19

Responsable de la publication : Nathalie ANDRÉ
 Imprimé en France par DUPLI-PRINT, Domont
 Iconographie : couverture © foltolia, la magie des héros : © Tiana Andriamirija et © Course des Héros.

Édito

Voici venu l'été et le dernier bulletin avant la période des vacances. Vous y découvrirez le compte-rendu des derniers événements de la saison, ainsi que de nouveaux articles médicaux et témoignages de greffés.

Notez que le hasard du calendrier a voulu que la tombola d'EGMOS coïncide avec les grèves du personnel de l'APHP. Qu'à cela ne tienne ! Plongé au cœur de ce mouvement social, EGMOS a tout de même pu mener à bien sa vente de printemps et procéder au tirage des lots. La recette a quelque peu diminué par rapport à l'an dernier, mais qu'importe, nous étions là. Nous tenons à remercier les personnes qui nous ont aidés à diversifier l'offre d'objets artisanaux et tous les acheteurs de billets de tombola.

Par ailleurs, vous êtes de plus en plus nombreux à soutenir EGMOS, ce qui constitue un motif de satisfaction et de fierté pour notre association. Notre activité se diversifie, évolue au gré d'idées nouvelles et des circonstances qui se présentent. Certains événements disparaissent, remplacés par d'autres, mais toujours dans le respect des valeurs d'entraide et de solidarité qui nous sont chères.

La Course des Héros 2015 a battu un record, tant en termes d'objectifs financiers que du nombre de participants. Certes, l'objectif fixé à 20 participants n'a pas été atteint, mais le pari a été gagnant puisque la communauté des héros d'EGMOS s'est étoffée et a accru sa visibilité. Encore une fois, « mission accomplie » pourrait-on dire.

Au chapitre des actions utiles, nous pouvons enfin parler de la distribution de piluliers semainiers pour tous les greffés de T3 et d'AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) en fin d'hospitalisation. Objet pratique à glisser dans un sac ou dans la poche, voilà qui peut contribuer à une certaine sérénité et permettre aux greffés de profiter d'un temps libre retrouvé et si précieux, d'une part de liberté supplémentaire au terme d'une longue hospitalisation.

Toute l'équipe d'EGMOS vous souhaite une bonne lecture et un bel été ensoleillé.

Agnès Pallud, Présidente ■■■



La magie des héros

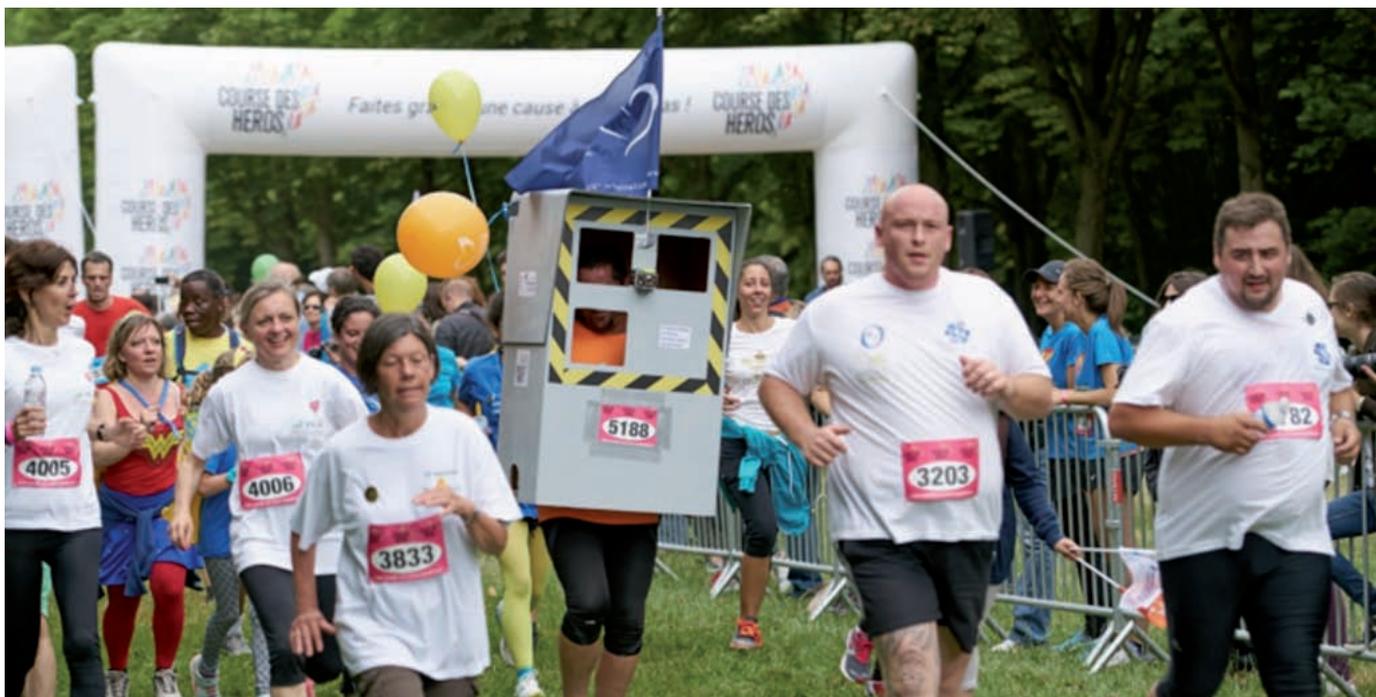
La pratique sportive de haut niveau ça n'est vraiment pas mon fort, en général je suis plus du genre tortue que lièvre...

... adepte des pistes de danse plutôt que de celles d'athlétisme, attirée par la tranquillité des petits chemins de traverse plutôt que par l'engouement des grands rassemblements populaires. Alors, qu'est-ce qui peut bien me convaincre de me lancer dans cette aventure, cette Course des Héros bien nommée, et de me fondre comme chaque année avec enthousiasme dans cette foule de coureurs et de marcheurs endiablés qui se ruent à l'assaut de la piste dans un joyeux désordre ? La liesse contagieuse, la force de l'engagement et l'opportunité d'une multitude de rencontres y sont sans doute pour quelque chose. En effet, il n'est pas rare que sous le masque et le costume se cache un visage familier que j'ai plaisir à retrouver. La Course des Héros c'est aussi une infinité de causes, toutes plus honorables les unes que les autres, que je découvre, côtoie et respecte.

Alors qu'on se salue, qu'on s'interpelle ou qu'on se taquine à propos de tel ou tel artifice, d'une idée de déguisement plus ou moins saugrenue, de tout et de rien en fait, l'idée d'une nouvelle initiative ou d'une collaboration peut venir à l'esprit à chaque instant. Avec 3700 participants sur la ligne de départ, ça en fait des idées potentielles ! Mais plus on est de fous plus on rit, dit-on ! Et des fous il y en a sur la pelouse du parc de Saint Cloud : le concurrent déguisé en « arbre qui cache la forêt », ou l'autre, là-bas, transformé en « radar automatique que la voiture a snobé » en sont quelques exemples. Un brin de magie plus tard, Aladdin et Jasmine sur leur tapis volant raflent le premier prix de déguisement. Je me demande quel bon génie a bien pu s'échapper de la lampe merveilleuse pour semer ainsi l'espoir, la solidarité et la générosité...







Quand ce grand charivari s'achève, j'en ai pris plein les yeux et mon indicateur d'optimisme est à son maximum. Mais il est temps de ranger le costume. La foule des héros ordinaires se disperse avec le sentiment du devoir accompli. Certains ont engrangé des sommes impressionnantes alors que d'autres, dont la moisson est plus modeste, savent pourtant qu'ils ont eu raison de se mobiliser. Pour ma part, c'est l'esprit serein que je clos cet épisode, mais je me dis que pour EGMOS et les greffés, nous aurons à cœur de faire encore mieux l'année prochaine.

Je remercie toutes les personnes qui ont contribué à cette belle collecte, avec une mention spéciale pour deux gentils héros qui ont délaissé le temps d'une matinée leurs préparatifs de mariage pour cavalier à nos côtés. C'est ça aussi, la magie des Héros !

Nathalie André ■■■

Témoignage

« J'ai beaucoup apprécié cette journée pas comme les autres. Tout le monde se parle, s'entraide et même les chiens sont joyeux, heureux de se revoir ! Voir les malades et les non-malades marcher ou courir ensemble est vraiment un moment très fort. C'était vraiment une réussite. Il faut ramener encore plus de monde à EGMOS l'an prochain ! »

Marie-Agnès ■■■



7080

Les 12 collecteurs d'EGMOS

ont réuni 7080 € grâce à 127 dons. A cela, il faut ajouter 500 € offerts par BNP Paribas. Cette générosité fait honneur à notre association et nous remercions BNP Paribas. Bien que cette somme n'émane pas d'un compte ouvert sur Alvarum, l'esprit par lequel ce don a été réalisé témoigne de l'intérêt que la BNP porte à notre association et à cette manifestation caritative. ■■■

Quand la solidarité rime avec l'amitié

La solidarité n'est pas un vain mot...



Elle peut se manifester de façon détournée, parfois imprévue, voire emprunter un cheminement des plus aléatoires. Quelques mots au fil d'une conversation, un message transmis à un ami, une initiative a priori anodine, le simple «bouche-à-oreille» peuvent parfois donner naissance à un projet concret dont l'importance, au bout du compte, est des plus remarquables, alors que rien ne laissait augurer de sa réussite.

Pour en faire la démonstration il est particulièrement indiqué de mettre en évidence la généreuse contribution d'un établissement scolaire grenoblois, le collège De La Salle. Chaque fin d'année scolaire, ce collège apporte son soutien à des associations qu'il juge méritantes. Mais comment peut s'établir une connexion entre un établissement de la région Rhône-Alpes et une association dont l'action se situe essentiellement à Paris ?

Le miracle a bien eu lieu cependant à l'initiative de quelques personnes amies de longue date et avec surtout sur place la personne qu'il fallait, remarquable de dévouement et de détermination. Au cours du trimestre dernier dans ce collège, en toute occasion propice, il fut question de don de moelle osseuse et de greffe. Des classes de 3^e eurent même le privilège d'assister à un exposé sur le sujet de la part d'éminents spécialistes, médecins à l'Établissement Français du Sang. Enfin, le 11 juin dernier, à l'occasion de la dernière messe de l'année scolaire, un chèque de 653,93 € fut remis à un représentant d'EGMOS.

Que soit remercié chaleureusement le Collège De La Salle de Grenoble, l'équipe pédagogique et les enfants qui ont participé à cette initiative et profitons de cet exemple pour prôner la communication en tous lieux et en toutes circonstances sur le sujet qui est la raison d'être de notre association. Ne pas se décourager, même si les oreilles ne paraissent pas toujours des plus attentives, parlons, échangeons, il en restera toujours quelque chose.

Georges André ■■■

Gagnants de la Tombola 2015

N° du lot	Lots	N° billet	NOM	Adresse
G-LOT	SOFITEL ***** MARSEILLE-2 Nuits	1538	PALMER	AUMONT EN HALATTE (60)
1	SOFITEL ***** STRASBOURG-2 Nuits	17	HARDY I.	CORMELLES-LE-ROYAL (14)
2	Smartphone	2619	LE CORRE T.	MONTEVRAIN (77)
3	Lecteur DVD	1492	LEBLANC	CHATELLERAULT (86)
4	Sac + Pochette + Paréo « GUERLAIN »	2951	BOIER B.	ANGERVILLE (91)
5	Montre Homme « LIP »	2525	DREVET G.	PARIS (75019)
6	Nappe + Serviettes « Provence »	1057	CABANE E.	PARIS (75015)
7	4 Mini-Cocottes « EMILE HENRI »	535	GAROT P.	CORNY (27)
8	Ensemble Eponge « LOUIS FÉRAUD »	1399	LE MENACH G.	BORNEL (60)
9	Radio-Réveil « BRANDT »	1510	PHARMA. DEBROUSSE	DECIZE (58)
10	Roman Ado - 4 volumes	315	de BOURBON	PRANGINS (Suisse)





N° du lot	Lots	N° billet	NOM	Adresse
11	Montre Femme « PALLY JANE »	2968	CRIOU A.	LOCTUDY (29)
12	Drap de Bain Luxe « GUERLAIN »	2455	HUET A.	PARIS (75014)
13	Ensemble Plateau Fromage Ardoise + Livre	3488	BERINGUEZ J-C	ARGELIERS (34)
14	Plaid Violine « LOUIS FÉRAUD »	2648	JEZEQUEL A.	L'ISLE ADAM (95)
15	Ensemble 2 Plats à Four	714	VELLA E.	LUZARCHES (95)
16	Horloge Cuisine «Oiseaux»	1953	KONIECZNY J.	AUCHEL (62)
17	Nappe « LINVOSGES »	3424	BILLAULT J-G	PARON (89)
18	DVD « SOIRÉE ENFOIRÉS 2015 »	2534	MONZAUGE J.	CACHAN (94)
19	Portefeuille Cuir	1192	DEVAILLY	ST SAUVEUR-LES-BRAY (77)
20	Plaid Beige « LOUIS FÉRAUD »	268	REYMAND (a souhaité la remise en jeu)	

Rapport moral 2014

Assemblée Générale Ordinaire du 28 mars

Bonjour et merci d'être venus aussi nombreux à cette Assemblée Générale, c'est la première fois que je rédige un rapport moral pour notre belle association, EGMOS. Aussi, je sollicite avant sa lecture votre indulgence sur des possibles imperfections. Je suis très heureuse d'être là parmi vous car représenter EGMOS est pour moi un grand honneur. Nous allons, pendant 1 ou 2 heures, passer en revue ce qui a illustré la vie d'EGMOS et de ses membres au cours de cette année 2014, riche d'évènements. En tout premier lieu, j'évoquerai la vie à Trèfle 3 avec ses activités et ses manifestations, ses moments forts. Ensuite, je dirai quelques mots de tout ce qui relève de la communication, de ses relations avec les différents partenaires internes et externes. Je terminerai avec le fonctionnement interne d'EGMOS.

TREFLE 3

Au sein du service, notre présence et nos actions sont toujours très appréciées par les patients et par le personnel. Nous travaillons main dans la main, en bonne intelligence avec les équipes de T3 pour le confort des greffés.

Deux infirmières, Orlane et Virginie, reçoivent désormais les patients en pré-greffe. Elles répondent aux questions que se posent les futurs greffés avec une écoute qui tient compte de toutes les appréhensions et les doutes. De la même façon, un suivi est assuré en post-greffe. Le patient repart avec de la documentation dense et bien appropriée. Elle comprend : la liste des associations, les numéros de téléphone de l'Hôpital de T3 et diverses recommandations et conseils utiles aux patients etc. etc. En outre, s'il y a nécessité, Orlane et Virginie qui gèrent ce suivi, téléphonent aux greffés. Elles renseignent EGMOS sur leurs besoins, leurs attentes. Par exemple : Fournir à chaque greffé un pilulier. Quand on sort de Trèfle 3, on est submergé par le nombre de médicaments à prendre. Un pilulier peut être d'une grande utilité pour s'assurer qu'aucun n'a été oublié. Nous fournissons ces piluliers et y collons une étiquette EGMOS. Le nombre de greffés concernés par an est de 200 à Trèfle 3 et 30 à AJA.

En 2014, les plus anciennes télés tombant en panne, nous avons dû en acheter 2 et depuis janvier nous en sommes à 2 de plus. Nous nous fournissons dans un magasin à côté de l'hôpital qui les programme. Jean François et Gilbert les installent. Nous



avons investi dans une trousse à outils pour ne plus déranger le personnel de T3. S'agissant des ordinateurs, il y en a 3 dont une tablette mais de plus en plus de patients viennent avec leur PC portable. Toutes les chambres sont équipées de vélos. Nous avons rendu visite à l'hôpital J. Jaurès à qui EGMOS a fait don de vélos. Nous avons pu les voir, installés dans des pièces bien aménagées et agréables.

Les permanences sont assurées par une équipe étoffée constituée de 7 personnes. Gilbert, responsable de l'équipe, accompagne toujours les débutants et assure la permanence du mercredi et du samedi. Nathalie, Djamilia, Anne-Hélène, Jean François, Axel et moi-même complétons, suivant nos disponibilités, ce dispositif des permanences. Je les en remercie toutes et tous. Nous allons prendre RDV avec AJA (adolescents et jeunes adultes greffés) pour envisager également des visites. AJA dispose de 4 chambres de greffe. A noter que le Professeur Peffault de Latour « recrute » pour EGMOS. Il envoie un courrier aux greffés qui se portent bien, pour les inviter à rejoindre l'association. Il est vrai qu'il faudrait encore plus de visiteurs. Je lance donc un appel à ceux et celles qui souhaiteraient nous rejoindre.

Pour les fonds de solidarités, nous avons fait en sorte de répondre favorablement aux familles. Nous exigeons toujours des justificatifs.

En ce qui concerne la formation des bénévoles, EGMOS a choisi Mme Marguerite Romiguière pour assurer ce service. Son expérience est très intéressante : Elle a d'abord été infirmière puis formatrice au sein de l'AP-HP. Elle détient un DEA en philosophie et a étudié la sociologie. Elle a travaillé au Val de Grace et a également accompagné les familles et le personnel des chambres mortuaires de l'hôpital Cochin. Elle a accepté avec beaucoup de gentillesse de nous recevoir gratuitement pour nous former sur la communication avec les patients. Elle sera accompagnée du docteur Aspert, psychologue qui a toujours un moment de libre à consacrer à EGMOS si nous en éprouvons le besoin. Nous sommes bien entourés de ce côté-là et en règle.



LES MANIFESTATIONS ET LA COMMUNICATION

EGMOS a fait preuve d'une activité soutenue. La tombola : en plus des gains qu'elle procure, elle a le mérite de faire connaître EGMOS et est prétexte à inciter le public au don de moelle osseuse et du sang. Le meeting JL Cartier est un temps fort de l'année. Le fait de voir tous ces enfants et adultes participer avec autant d'engouement à cette journée festive est très impressionnant. Le dévouement de Fabienne Cartier, de sa fille et de ses proches, force l'admiration.

La Course des Héros, organisée par Alvarum est également un temps fort de l'année qui prend de plus en plus d'ampleur. Jugez-en vous-mêmes : 3800 participants ont récolté 1,9 million d'euros au profit de 173 associations. Cette année 2015, nous invitons toute personne désireuse de s'investir dans cette bonne cause de bien vouloir s'inscrire. Nous y avons invité le personnel de T3, l'équipe de J. Jaurès. N'hésitez pas, il n'est pas trop tard.

La visite du laboratoire de recherche de dermatologie de St Louis présenté par le Dr Le Buanec a tenu toutes ses promesses.

En septembre, la mairie du X^e nous a invités à participer à la journée porte ouverte des associations, une occasion de rencontrer les habitants du X^e ainsi que d'autres associations.

En novembre, s'est tenue la journée d'informations médicales qui a accueilli plusieurs intervenants : les Docteurs Eric Gabison, ophtalmologiste à la Fondation Rothschild, Jean-David Bouaziz, dermatologue, Aurélie Aspert, psychologue à T3 ont répondu aux nombreuses questions de nos invités. Cette journée a rencontré un franc succès en toute convivialité.

En décembre, pendant la semaine du 15/12 au 19/12, la BNP a lancé l'opération «Parlons coeur» et nous a tendu la main pour participer à cette action. Et c'est le 17/12 que nous avons investi l'agence Goncourt. Pour EGMOS, cette journée a été fructueuse et riche en émotions. Elle a été aussi une belle occasion de présenter notre association. Les responsables de l'agence ont

été enchantés de cette journée. La recette du marché de Noël a rapporté moins que les années précédentes mais elle a tout de même permis d'offrir des cadeaux aux greffés et un bon goûter aux familles. Un Noël qui a donc tenu ses promesses. EGMOS a répondu présent à toutes les invitations de l'Hôpital St Louis et des intervenants extérieurs. Nous avons tout à gagner à nous rendre à ces manifestations. Au minimum 2 personnes d'EGMOS se déplacent.

Je n'oublie pas bien sûr les 2 vecteurs essentiels de la communication : Le bulletin envoyé à chaque adhérent, soit par courrier, soit par internet. Nous le distribuons aussi à nos interlocuteurs institutionnels. Il contient des articles de différents auteurs, des témoignages et des photos. S'agissant des photos, j'en profite pour remercier Tiana Andriamirija qui fait un travail remarquable. Le second est notre site Internet tenu à jour par Nathalie dont je remercie le travail, site toujours attrayant et convivial.

FONCTIONNEMENT INTERNE

Je termine cet exposé par ces constatations : EGMOS compte de nouveaux membres, Anne-Hélène (visiteuse), Djamilia (secrétaire et visiteuse), Axel (visiteur coopté), Jean François (visiteur coopté). Mais notre association a besoin de vous. Si vous voulez nous rejoindre, nous serons heureux de vous accueillir. Notre trésorier souhaite arrêter pour des raisons personnelles mais tient à rester parmi nous en tant que visiteur. Toutes les actions menées cette année 2014 démontrent qu'EGMOS remplit ses missions avec toujours autant de conviction, de dynamisme, et d'énergie. ■■■



Annie et Marc à l'honneur

Lorsque j'ai évoqué dans le dernier numéro d'EGMOS la naissance de notre association...

le nom des Bellot n'était pas cité parmi les co-fondateurs. Un événement et des circonstances particulières peuvent expliquer cette apparente omission.

L'épreuve de la maladie et de la greffe

S'il fallait beaucoup de courage et de motivation aux anciens pour élever EGMOS sur les fonts baptismaux, n'en fallait-il pas également à Annie qui affrontait pendant la même période la dure épreuve de la maladie ? Elle souffrait depuis plusieurs mois d'une leucémie myéloïde chronique et la greffe de moelle osseuse devenait le passage obligé si elle voulait sauver sa vie. Le conditionnement en 1989 était beaucoup plus difficile que celui que l'on pratique actuellement. A la chimiothérapie était souvent associée une radiothérapie dont les effets secondaires sur l'organisme pouvaient être ressentis plusieurs mois, voire parfois des années après leur administration.

L'âme d'EGMOS

Grâce à sa volonté et à la présence rassurante de Marc à ses côtés, Annie parvenait à vaincre sa maladie et à accéder, malgré les affres de la greffe, à une sorte de renaissance. Les épreuves qu'ils ont vécues, leur courage et leur foi en la vie sont les qualités et les vertus morales qui ont fondé EGMOS. Ils sont l'âme et la raison d'être de notre association.

Des moments inoubliables

Annie, Guy et moi-même profitons de temps à autre de la journée de repos de Guy pour nous retrouver en milieu de semaine au restaurant. C'étaient des moments chaleureux où nous discutons de la vie d'EGMOS mais aussi d'autres sujets comme par exemple les vacances de Guy en Corse, une région qu'il appréciait beaucoup. Après cela, nous allions à la Maison des parents où nous étions amicalement accueillis par les gérants de cet établissement. Là, des familles de greffés, l'aumônier catholique et parfois son ami protestant se donnaient régulièrement rendez-vous pour une dégustation de viennoiseries qui était prétexte à papoter. Et on papotait, on papotait encore et toujours, surtout Annie. Ceux qui la connaissent

savent de quoi je parle. Ce sont des moments de vie et d'amitié que l'on n'oublie pas, une amitié sagement entretenue par Guy, notre sage et regretté Président.

Une travailleuse infatigable

Si, dans tous les sens du terme, les tombolas ont fait recette et les beaux jours d'EGMOS, nous les devons en grande partie à la persévérance et au travail acharné d'Annie. Rechercher les lots n'est pas toujours tâche aisée. Téléphoner puis rappeler à nouveau les entreprises parce qu'elles oublient ou ne veulent pas répondre, est un exercice qui exige à la fois de la pugnacité et de la diplomatie, des qualités qui honorent la personnalité d'Annie. Grâce à la diversité et à la richesse des lots qu'elle parvenait à recevoir, les tombolas d'EGMOS ont vécu leurs plus grandes heures de gloire. Grand merci Annie pour ce merveilleux travail !

Une picous honorable

Grand merci Annie pour avoir tenu pendant plusieurs années la comptabilité de notre association ! C'est un exercice intellectuel difficile qui réclame beaucoup de rigueur, d'attention et pardessus tout une grande probité, des qualités reconnues par tous qui honorent notre picous nationale.

Les visites aux greffés

Le tour de tes activités ne serait pas complet Annie, si je n'évoquais pas les visites que tu as rendues aux malades. Je saisis en même temps l'occasion d'y associer Guy qui a vécu aussi l'expérience d'une greffe difficile et qui n'a pas hésité tout comme toi à porter bien haut devant les greffés un témoignage d'espoir. Ces actions méritoires et difficiles honorent notre association.



Gratitude

Nous sommes très reconnaissants à Annie et Marc de leur travail accompli en faveur des patients et des familles. Leur rôle de conseiller auprès des nouveaux venus à notre association est très apprécié. A l'instar de la famille Lesueur on peut dire : « la vieille garde est active et ne se rend pas ».

Gilbert Bodier ■■■

Rencontres régionales de l'HAS

L'HAS (Haute Autorité de Santé) a organisé une série de rencontres régionales, dont la dernière a eu lieu à Paris pour la région Ile de France. Celle-ci représente presque un cinquième de l'offre nationale de soins pour ses 12 millions d'habitants.

EGMOS était invité à la Maison de la Chimie pour assister à une journée d'interventions articulées autour de sujets particulièrement sensibles, comme la qualité et la sécurité des soins.

Plusieurs objectifs, entre autres présenter des retours d'expérience et mettre en valeur la complémentarité entre soignants. En guise d'ouverture, un petit film montrait l'importance de la solidarité avec un clin d'œil au monde animal. Si des manchots, des fourmis ou des crabes savent faire bloc devant un orque, un fourmilier ou un oiseau de proie, pourquoi les hommes ne sauraient-ils pas en faire autant ?

Les projets présentés étaient multiples et ambitieux. Par exemple a été évoquée l'amélioration du parcours de soins :

tout est mis en œuvre pour rendre les échanges de plus en plus fluides entre les hôpitaux et les médecins de ville.

D'autre part, comment améliorer la prévention et la prise en charge des EIG (Événements Indésirables Graves) quand on sait qu'on en parle très peu dans la formation des futurs médecins et des futurs infirmiers ? On a remarqué qu'il existe beaucoup plus de réticence à la signalisation dans le domaine de la santé que, par exemple, dans celui de l'industrie.

La campagne « Sauve ma peau » était particulièrement intéressante pour notre association, car les malades de T3 restent alités longtemps avec le danger de développer des escarres. Or, un protocole a été mis en place pour augmenter la réactivité des soignants à la moindre rougeur qui pourrait, si négligée, se transformer en effraction de la peau.

L'après-midi était consacrée à des tables rondes, dont une spécialement réservée aux représentants des usagers.

Devant la profusion d'informations sur la santé que l'on peut trouver sur Internet, profusion qui peut générer de la confusion et des doutes sur sa fiabilité, l'HAS a créé son propre site : Scope santé. Le but est de nous aider à devenir des « usagers avisés » capables de trouver rapidement, par exemple, l'établissement le plus proche en cas d'urgence ou les moyens d'aider un parent vieillissant. Les hôpitaux sont classés selon des filtres et l'on peut retrouver leur notation au moment de la certification ou leur taux d'infections nosocomiales.

L'idée paraît intéressante. Le site existe déjà et vous pouvez aller le consulter. Il présente l'avantage d'être cautionné par l'HAS et d'être assez simple, puisqu'il est destiné au grand public.

Maddalena Chataignier ■■■

Le cercle vertueux du don

Le Cercle Montesquieu regroupe plus de 200 directeurs juridiques exécutifs des grands groupes français et étrangers présents à Paris. Il comprend plusieurs commissions de travail spécialisées : Ethique, Management, Grande Distribution, Affaires Internationales, CAC 40, Santé, Direction Juridique au Féminin, etc.

Les principaux objectifs affichés en sont les suivants : améliorer le management des directions juridiques, fixer une déontologie du juriste d'entreprise, arrêter une politique de marketing à développer en entreprise, participer aux débats de

place et aux travaux parlementaires.

La Commission « Directeurs Juridiques au Féminin » du Cercle Montesquieu animée par Béatrice Bihl avait choisi de tenir son dîner annuel le 9 juin dernier autour du thème du Don et de soutenir plusieurs associations aux missions particulièrement louables parmi lesquelles EGMOS avait l'honneur de trouver place.

Partenaires de cette soirée, trois cabinets partenaires, August & Debouzy (cabinet d'avocats), Charles Rusell Speechlys (cabinet d'avocats) et Robert Walters (cabinet de recrutement), ont fait un

don de 1000 € chacun auprès d'EGMOS. Outre cette contribution financière particulièrement généreuse, l'occasion fut donnée de présenter EGMOS et de mettre en relief ses actions d'entraide.

Nous tenons à remercier ces trois cabinets qui nous ont soutenus, ainsi que les organisateurs de cette soirée qui ont si bien œuvré pour la promotion du don de moelle osseuse et de la greffe. Un merci tout particulier enfin à Anne-Hélène, ambassadrice d'EGMOS au sein du Cercle Montesquieu.

Nathalie André ■■■

Les visites aux greffés

L'organisation des visites aux greffés par la mise en place de permanences a été un moment important dans la constitution de notre association.

Elle en est la colonne vertébrale sur laquelle se construit l'édifice de notre solidarité. Rompre l'isolement des malades a été et est toujours notre souci prioritaire.

De la difficulté à la noblesse des permanences

Il n'est pas toujours évident pour des patients ayant vécu l'épreuve de la greffe de revenir à Trèfle3. Refaire le chemin qui les a menés en chambre stérile est source de beaucoup d'angoisse. Malgré cette difficulté, certains greffés retournent dans le service remercier leurs infirmières et sont heureux de témoigner devant elles des progrès accomplis. D'autres, ragaillardis par leur état de santé, décident après moult hésitations de rejoindre l'équipe de permanence. Leur volonté de venir en aide à leurs frères d'arme est manifeste mais au moment de franchir la porte de la chambre le doute s'installe et mille questions les retiennent : est-ce que je serai à la hauteur ? Quels sont les mots qu'il faut dire ? Est-ce que mes paroles ne vont pas angoisser le greffé ?

Le temps travaille pour le visiteur

À mon humble avis il n'est pas nécessaire avant d'entrer dans la chambre de trop réfléchir à ce qu'il faut dire. Il convient en priorité d'être à l'écoute du greffé car c'est lui qui a besoin de réconfort. Lorsque j'ai commencé les permanences, il y a maintenant 25 ans, je dois avouer que je n'en menais pas large. J'étais un néophyte et malgré ma bonne volonté, mes paroles n'étaient pas toujours adaptées à la situation. Le déclic s'est produit lorsque j'ai rencontré une jeune fille qui allait être greffée. Elle était souriante et joviale alors que de mon côté, tout en essayant de faire bonne figure, j'étais gauche et quelque peu crispé. Cette jeune personne me remontait le moral, un comble n'est-ce pas ! À partir de là, progressivement avec le temps, les préoccupations de ma petite personne



cédaient la place à celles du greffé, de telle sorte que je n'avais plus à réfléchir à ce que j'allais dire, c'est le patient lui-même qui suscitait mes réponses.

Des notions de bons sens

Lorsque nous assurons des visites, nous avons le devoir de respecter certains principes qui sont nécessaires à notre bonne relation avec les greffés.

Il faut avoir à l'esprit que nous devons, en tant que visiteur, adopter un comportement sobre et mesuré vis-à-vis de patients fragilisés par la maladie et la greffe.

Il est aussi nécessaire de prendre en considération que le greffé est chez lui et qu'il peut, s'il le souhaite, nous refuser l'entrée. C'est la raison pour laquelle il est préférable de frapper avant d'entrer.

Lorsqu'un patient franchit la porte de Trèfle3, il apporte avec lui son histoire personnelle qui est différente de celle d'un autre greffé. En conséquence dans la mesure du possible et ce n'est pas toujours facile, nous devons faire l'effort d'adapter notre propos à la situation individuelle vécue par chaque patient.



Afin de ne pas trop évoquer la maladie, il est souhaitable d'orienter la conversation vers les centres d'intérêt du greffé, une diversion qui peut l'aider psychologiquement à affronter les épreuves de la greffe.

Ces attitudes qui mettent « l'humain » au premier plan, renforcent notre compassion et facilitent notre mission d'entraide. Ce sont ces valeurs qui donnent vie à notre association.

En résumé, restons simple dans notre relation avec les patients et laissons parler notre cœur.

De la compassion à l'empathie

Il peut arriver au fil du temps et des visites qu'une profonde empathie transforme nos échanges. Il se crée ainsi avec le greffé un nouveau cadre relationnel qui perdure en post-greffe. De sorties en sorties, de restaurants en restaurants la situation de visiteur/greffé s'efface au profit d'une autre expérience hautement enrichissante. Je remercie du fond du cœur EGMOS qui me permet de vivre ces moments d'une profonde humanité.

Notre relation avec Trèfle3

Les permanences ne seraient pas ce qu'elles sont sans le soutien moral du personnel. Nous entretenons avec les médecins, les infirmières, les psychologues et les assistantes sociales des rapports de complicité amicale. Nos moyens d'actions sont différents mais ils concourent à apporter par une saine complémentarité un mieux-être aux patients.

Devenez visiteur, nous avons besoin de vous

Nous profitons de la parution de ce numéro pour inviter les adhérents à rejoindre l'équipe de permanence. En tant que greffé ou parent de greffé, vous êtes porteur d'un message d'espoir. Les patients ont besoin d'entendre votre témoignage. Alors rejoignez-nous, votre soutien est très précieux ! Merci et à bientôt !

Gilbert Bodier ■■■

Essai d'une thérapie cellulaire contre une leucémie aiguë

Les leucémies aiguës touchent environ 6 000 personnes par an en France.

La chimiothérapie habituellement utilisée pour traiter ces patients permet d'éradiquer les cellules cancéreuses de la moelle osseuse mais ce traitement a l'inconvénient de tuer aussi les cellules saines. En plus de ces effets nocifs, les risques de rechute ne sont pas rares.

Une thérapie ciblée contre la leucémie lymphoblastique aiguë type B

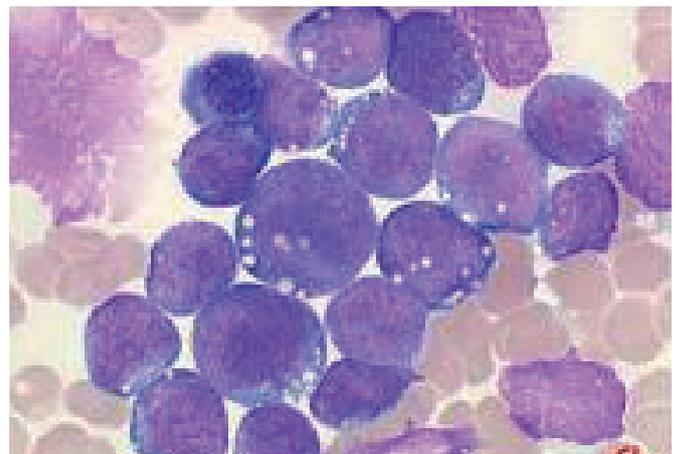
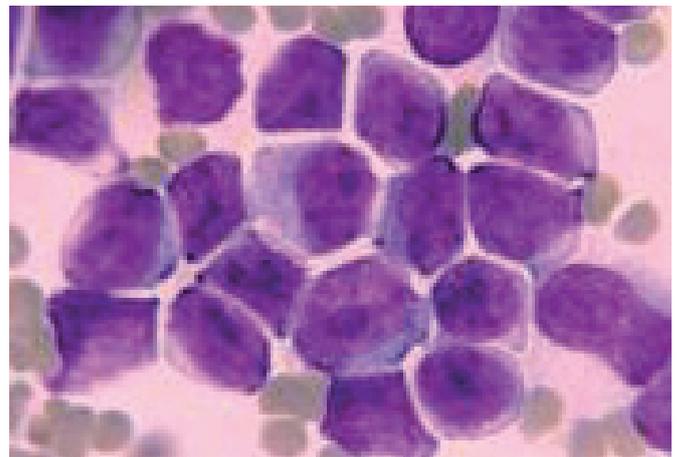
La leucémie lymphoblastique aiguë type B résulte de la prolifération anarchique et incontrôlée des lymphocytes B à l'origine de la production des anticorps. Leur présence en grand nombre dans la moelle osseuse étouffe la production des cellules sanguines saines, une situation qui peut mettre en danger la vie des patients. Pour tenter de remédier à cette maladie, plusieurs études de thérapies ciblées sont en cours dans le monde.

Tout récemment, une équipe de chercheurs du Memorial Sloan-Kettering Center, à New-York est parvenue à reprogrammer génétiquement les cellules du système immunitaire de patients pour qu'elles reconnaissent et s'attaquent aux cellules cancéreuses. L'expérience a porté sur des malades atteints de leucémie lymphoblastique aiguë de type B (LAL-B).

Un essai encourageant

14 patients traités dans ce centre, atteints d'une leucémie aiguë lymphoblastique, devenue résistante à la chimiothérapie, avaient une espérance de vie limitée.

L'espoir est venu d'un nouveau traitement élaboré par l'équipe de Michel Sadelain, Renier Brentjens et Isabelle Rivière. Les résultats sont encourageants puisque sur les 16 patients traités par l'équipe en 2012, 14 sont entrés, au bout de quelques semaines, en rémission complète, c'est-à-dire que les cellules cancéreuses sont devenues indétectables dans leur sang. Pour



l'un des malades, cette rémission a même été obtenue en 8 jours ! Aujourd'hui, deux ans de plus tard, tous vont bien.

Mais le plus extraordinaire, c'est que ces malades doivent leur rémission à une reprogrammation génétique de leurs lymphocytes qui sont les cellules de défense de l'organisme. Ces cellules immunitaires sont capables de reconnaître et d'éliminer les cellules étrangères. Le problème, c'est que beaucoup de cellules cancéreuses « savent » dissimuler leur présence pour échapper au contrôle de la patrouille. Certaines ont en outre la capacité « d'anesthésier » les lymphocytes et de rendre ainsi inefficace leur intervention.

L'obtention de cellules tueuses

Or, les cellules tumorales font bien partie de notre organisme. De là est venue l'idée de modifier génétiquement les lymphocytes T pour qu'ils s'attaquent aux cellules cancéreuses. Encore fallait-il au préalable identifier une cible. Chaque cellule porte à sa surface des antigènes qui constituent en quelque sorte sa carte d'identité. Dans le cas de la leucémie lymphoblastique aiguë, le CD 19 est la cible que les lymphocytes T devront reconnaître.

Trois en un, la formule gagnante

N'ayant pas les récepteurs nécessaires, les lymphocytes T ne

sont pas capables de s'arrimer aux CD 19 présents à la surface des cellules leucémiques. Comment faire pour en fabriquer ? Michel Sadelain et ses collègues ont alors eu l'idée de réunir trois morceaux de gènes différents. Trois séquences d'ADN pour obtenir trois fonctions différentes, au sein de la même protéine :

La première est issue d'un gène qui sert à fabriquer des anticorps ; elle permet aux lymphocytes de reconnaître l'antigène.

La seconde est un morceau de gène qui déclenche l'activation du lymphocyte.

Enfin, le troisième favorise sa multiplication pour supprimer, à long terme, d'autres cellules cancéreuses », explique Michel Sadelain.

Cette hybridation de gènes différents pour n'en former qu'un seul est à l'origine de son nom : CAR, l'acronyme anglais de « chimeric antigen receptor », en référence aux chimères de la mythologie grecque.

Les recherches du Dr Bouaziz sur la tolérance immunitaire

Nous invitons nos adhérents à lire ci-contre un article que le Dr Bouaziz a bien voulu nous transmettre. Ce texte met en lumière l'hypothèse d'une tolérance induite par des sous-populations de lymphocytes régulateurs B et T (les Bregs et les Tregs) pour contenir l'agressivité des lymphocytes du donneur (GVH) et épargner ainsi les cellules saines.

L'équipe du Dr Bouaziz a concentré son étude sur les Bregs. Ces sous-populations de lymphocytes B régulateurs exerceraient un effet modérateur sur la réaction du greffon contre l'hôte (GVH). Dans l'avenir, augmenter le nombre de ces Bregs dans l'organisme des greffés, permettrait de contenir sans l'annuler l'agressivité des lymphocytes du donneur par ailleurs utile pour empêcher la rechute de la maladie maligne.

EGMOS soutient financièrement ces études effectuées par l'équipe du Dr Bouaziz. Nous le remercions vivement des résultats encourageants qu'il a déjà obtenus. Les greffés ne manqueront pas de suivre avec intérêt la poursuite de ses travaux.

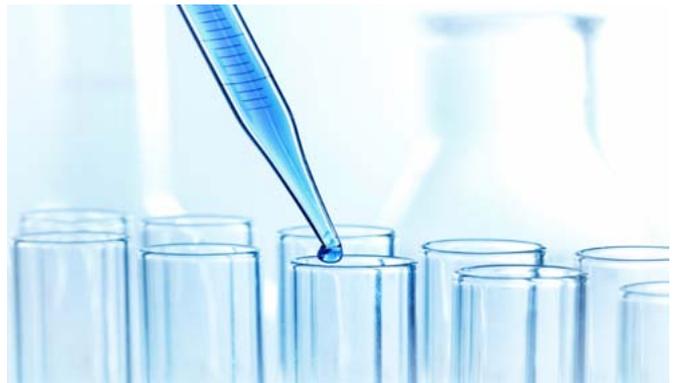
Gilbert Bodier ■■■

Il suffit ensuite de prélever les lymphocytes du patient et d'y introduire au moyen d'un virus inactivé le gène chimérique ainsi créé. Puis les lymphocytes T reprogrammés génétiquement sont transfusés dans l'organisme du malade.

La greffe de moelle osseuse privilégiée

Ces nouvelles thérapies sont très encourageantes mais des essais sur un plus grand nombre de patients devront être entrepris pour confirmer leur efficacité. Nous devons nous montrer optimistes car ces nouveaux traitements intéressent de plus en plus de chercheurs dans le monde. En attendant qu'ils fassent leurs preuves, la greffe de moelle osseuse demeure encore la thérapie privilégiée pour contrer les leucémies.

Informations recueillies par Gilbert Bodier ■■■



Après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, les lymphocytes du donneur doivent être assez forts pour empêcher la maladie hématologique de rechuter (effet GVL = graft versus leukemia) mais assez tolérants pour ne pas attaquer les cellules normales (effet GVH = graft versus host). Il existe chez chacun de nous des lymphocytes dont le rôle est de favoriser cette tolérance : des lymphocytes T, les Tregs (T régulateurs) et des lymphocytes B, les Bregs (B régulateurs), de découverte plus récente, qui produisent une molécule anti-inflammatoire appelée interleukine 10. Dans ce travail, nous montrons que les patients qui font de la GVH ont moins de Bregs et que ces Bregs n'arrivent plus à produire l'interleukine 10. Ces résultats sont importants car dans l'avenir on pourrait traiter la GVH en augmentant les Bregs chez les patients ou en leur en injectant.

Un cadeau de Noël pas comme les autres



Je m'appelle Valérie et j'ai été greffée il y a plus de 8 ans. Je souhaitais partager avec vous ma petite histoire un peu atypique.

C'est en mai 2006 que tout commence, au cours d'un weekend entre amis en Normandie dans une résidence secondaire, plutôt poussiéreuse et humide, ce qui m'a déclenché une crise d'asthme. Cela faisait plus de 20 ans que je n'avais pas eu de crise, d'où la visite chez mon médecin en rentrant, doublée d'un rendez-vous chez l'allergologue, une batterie de tests et une prise de sang à faire au retour des vacances. Rien d'alarmant en soi. Je pars donc faire du camping en Dordogne avec mon ami (devenu depuis mon mari) où nous passons des vacances extraordinaires ! Arrive le mois de septembre. Je fais ma prise de sang et là... les résultats ne sont pas bons du tout.

En l'espace d'une semaine, mon médecin enchaîne de nombreux examens et le 15 septembre 2006 tout bascule. À l'hôpital St Louis, le médecin nous apprend que je suis atteinte d'une leucémie, un choc que j'encaisse difficilement. Mais dès notre retour à la maison, nous recevons des messages rassurants sur ce type de leucémie. Le plus dur est d'annoncer la nouvelle à ma famille, à mes proches, à tout mon entourage. Tout le monde est en larmes, même si chacun essaie de se contenir devant moi. C'est le lendemain de cette annonce que mon ami me fait sa demande en mariage, un moment fort en

émotions ! Et oui, j'en ai de la chance malgré tout ! Nous annonçons la bonne nouvelle à tout le monde bien qu'aucune date n'ait encore été fixée.

Je rentre donc à l'hôpital, commence les traitements de chimio et, dès les premières séances, ce que j'appréhende se produit : la chute des cheveux. Je n'en souffre pas très longtemps, car dès le premier matin où je vois mes cheveux sur l'oreiller, je demande à l'infirmière de me raser la tête. C'est finalement moins douloureux que je ne le pensais. Il aurait été beaucoup plus difficile de les voir tomber tous les jours.

Je continue la chimio jusqu'à ce que les médecins m'annoncent que je suis chimio résistante. Eh oui, costaud la guêpe !!! J'ai donc besoin d'une greffe. Mes 3 frères et ma sœur font aussitôt les tests de compatibilité et, comme un don du ciel, ma sœur devient ma donneuse... Waouh, encore une bonne nouvelle !!! Enfin, après 6 semaines d'hospitalisation et de chimio, je rentre chez moi pour faire une pause. La greffe est prévue le 21 décembre 2006. Et c'est le 9 décembre 2006, entre 2 chimio et sous un soleil splendide, en présence de tous mes proches, que je dis «oui» devant Monsieur le maire et que mon mari me passe la bague au doigt. Zut ! Ma famille m'a acheté ma tenue de mariée mais je n'ai plus de cheveux ! Qu'à cela ne tienne, je m'achète une superbe perruque et on n'y voit que du feu. Qui a dit que l'on ne peut pas se marier lorsque l'on a un cancer ?

Nous nous réunissons en petit comité car je n'ai pas le droit de voir beaucoup de monde. Après la cérémonie à la mairie, tous les invités partent ensemble au restaurant pour fêter notre mariage sans nous, les mariés, car je n'ai bien sûr pas le droit d'aller au restaurant. L'après-midi même, tout le monde revient à la maison pour partager le gâteau et le champagne et nous fêtons l'événement tous ensemble pendant quelques heures. Ces moments remplis d'émotions restent gravés dans ma mémoire. 3 jours après, j'entre à St Louis pour le bouquet final : chimio, radiothérapie et.... greffe. Je passe Noël et le Jour de l'an dans la bulle, privée des traditionnelles embrassades de fin d'année. Après 6 semaines d'hospitalisation, je rentre enfin chez moi. Un sang nouveau coule dans mes veines.

Le retour est difficile car je quitte le milieu médical et je me questionne sans cesse. Que faire s'il y a un problème ? Comment faire face à l'imprévu ? Morgane, mon infirmière à Trèfle 3, n'est plus avec moi.

Et puis le combat se poursuit. Je fais de la kiné pour réapprendre à marcher et mes proches ne sont jamais loin. Par chance, ils m'aident beaucoup, en permanence. Puis je reprends le travail à mi-temps thérapeutique et nous enchainons la même année des vacances en Guadeloupe, à l'Ile Maurice et à Barcelone. Il faut bien rattraper le temps perdu !



L'intrus



Aujourd'hui j'ai repris le cours de ma vie. Je ne considère pas que j'ai «subi» une greffe, mais plutôt que «j'ai eu la chance de bénéficier d'une greffe», car cette chance n'est malheureusement pas donnée à tout monde. Moi j'ai eu cette chance et la greffe a été mon cadeau de Noël. Les médecins ont été formidables et mon entourage merveilleux. Je ne me suis jamais sentie seule pendant cette épreuve. Toutes les personnes fabuleuses qui m'entourent m'ont aidée avant, pendant, et après la greffe, et encore maintenant d'ailleurs !

Ma sœur m'a donné une nouvelle vie, je ne l'en remercierai jamais assez. Aujourd'hui, lorsque je repense à tout cela, ce qui me fait le plus mal c'est quand je revois la douleur que cela a causé à mes proches, même si je sais que je n'en suis pas responsable.

Voilà ma petite histoire pleine de merveilles : la greffe, le mariage, l'amour, la vie. A bientôt les amis !

Valérie Pignet ■■■

Il y a quelques jours, au moment de rentrer chez moi, pendant que j'ouvrais la porte, il s'est faufilé à l'intérieur de façon inattendue sans demander la permission. Evidemment il m'attendait. Il n'y avait personne d'autre sur le palier.

J'ai essayé de le chasser d'un geste, mais il n'a pas dit un mot et il a commencé à me tourner autour comme s'il n'avait pas le courage de se présenter. Je me suis arrêtée, sans fermer la porte pour ne pas le perdre de vue, même pas pour une fraction de seconde. Je voulais comprendre ce qu'il voulait faire et j'ai préféré rester sans bouger jusqu'à ce que ce soit lui qui prenne une décision. Il a arrêté de faire des tours : peut être mon attitude le décourageait et mon regard sévère et menaçant l'intimidait. Ce n'était pas le bon moment et au fond on se connaissait si peu ! Il a finit par s'immobiliser, me tournant le dos. Je n'attendais que ça : avec un geste décidé je l'ai sacrifié et j'ai éliminé avec un mouchoir humide la petite tache brune qu'il avait laissée sur le mur. C'était le premier moustique de la saison.

Maddalena Chataignier ■■■

AGENDA

25 septembre

CA

21 novembre

Journée d'Information Médicale et d'Échange
à Saint Louis

2 décembre

Marché de Noël

12 décembre

Noël des greffés



Association EGMOS

Hôpital Saint Louis

Service Hématologie - Greffe de Moelle - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10

info@egmos.org - Domiciliation bancaire : BNP Goncourt - Compte n° 8816753

COTISATION D'ADHÉSION



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

De M. M^{me} M^{lle} Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Commune : _____

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 ____ / ____ / ____

La Présidente

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.