EGMOS Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse

LE BULLE' TIN • N° 97 - Juillet 2016

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 *Responsable de la communication*
13, avenue de Villars - 78150 LE CHESNAY 06.03.54.08.73

Gilbert BODIER *Responsable des permanences*
154, rue Montgolfier - MONTESSON 78360 ..... 06.80.18.09.12

Maddalena CHATAIGNIER *Vice-présidente*
14, rue du Moulin Vert - 75014 PARIS 01.45.43.92.69

Charlotte DARMON *Trésorière*
14, rue Claude Tillier - 75012 PARIS ..... egmos.charlotte@gmail.com

Djamila HADJ *Secrétaire*
26, rue Vulpian - 75013 PARIS 06.35.60.47.07

Agnès PALLUD *Présidente*
100ter rue Prachay - 95590 PRESLES 06.71.07.39.58

Jean-François VALENTIN *Trésorier adjoint*
5, avenue des Chênes - 93420 VILLEPINTE 06.60.05.79.24

Administrateurs

Annie BELLOT
6, square Gérard Philipe - 60340 ST LEU D'ESSERENT 03.44.56.36.33

Marc BELLOT
6, square Gérard Philipe - 60340 ST LEU D'ESSERENT 03.44.56.36.33

Corinne CORDIER
15bis, bd Maréchal Foch - 95210 SAINT GRATIENS ..... egmos.corinne@gmail.com

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° 96

Gagnants de la Tombola 4
Maladies rares 5
Un donneur pour chaque patient, rêve ou réalité ? 6
Requalification de la collection Cryostem 8
Mésaventures inoubliables . . 10
Un jeudi bien occupé 12
Recherche 13
Paroles de Héros 16
EGMOS à Lyon 17
Rapport moral 18
Ce sera pour la prochaine fois 21
Soyons solidaires 22
Agenda 22
Quoi de neuf 22
Situation financière 23

Responsable de la publication : Nathalie ANDRÉ
Imprimé en France par DUPLI-PRINT, Domont.

Édito

Déjà juillet, le temps des vacances, l'occasion de souffler un peu et de jeter un regard sur le travail accompli. L'année 2015 s'était terminée dans la tourmente et 2016 avait démarré péniblement tandis que le pays pansait ses plaies. Dans cette ambiance peu propice à la sérénité et en dépit des difficultés qui n'ont pas manqué, notre association n'a pas failli dans la continuité de son action, notamment concernant le soutien aux malades. Dans ce domaine qui nous tient tellement à cœur, nous avons été amenés à connaître le meilleur mais aussi, malheureusement, le pire. Nous avons été témoins de formidables victoires, de dénouements heureux et nous nous sommes enthousiasmés. Mais dans le milieu si particulier qu'il nous est donné de côtoyer, où tant de batailles sont livrées à la maladie, la victoire ne représente pas toujours l'issue du combat, un combat inégal parfois. La maladie est une des plus terribles épreuves de l'existence, faite d'injustice et au caractère implacable. Témoins de ces luttes à l'issue incertaine, difficile de ne pas s'investir et c'est parfois un sentiment de révolte qui nous habite. Mais, à la réflexion, notre impuissance devant un tel adversaire doit nous inciter à l'humilité, à l'acceptation de l'inéluctable et aussi à garder contre vents et marées foi en la vie.

Cela dit, nous pouvons dire avec fierté que l'agenda d'EGMOS au cours des derniers mois a été fécond. Au sein du Conseil d'Administration, les bénévoles ont su conjuguer leurs forces et leurs talents et travailler en totale harmonie avec les services hôtes, Trèfle 3 et AJA, services d'hématologie-greffe à Saint Louis. Les membres visiteurs ont bien joué leur rôle car leur présence auprès des malades les mercredis et samedis a été fondamentale. Nous avons eu la chance de participer à de nombreux séminaires, certains à l'invitation de l'AP-HP, d'autres à l'initiative d'associations partenaires. Cela nous a permis de nous informer et de renforcer les liens avec les principaux référents dans le domaine de la greffe. Les avancées thérapeutiques et les nouveaux procédés que nous découvrons lors de ces rencontres sont de la première importance. Ils sont source d'inspiration et d'espoir, alimentent notre réflexion et notre intervention aux côtés des greffés. Ils nous permettent de mieux comprendre les nouveaux enjeux de la recherche médicale que nous soutenons.

Récemment, vous avez été nombreux à soutenir notre tombola dont le tirage a eu lieu le 7 juin à Saint Louis. La recette de l'animation-vente qui l'accompagnait a augmenté, ce qui est un signe encourageant pour l'avenir. Certains seront déçus de ne pas avoir remporté le gros lot, ni même un lot de consolation, mais ils peuvent se sentir fiers d'avoir posé leur pierre à l'édifice. Qu'ils en soient remerciés. Le 19 juin, la Course des Héros a également tenu ses promesses. Elle s'est soldée par une collecte plus qu'honorable et notre objectif de multiplier par deux les effectifs par rapport à 2015 a pratiquement été atteint. Quelle formidable évolution depuis la première participation d'EGMOS en 2012 ! Vous trouverez les résultats de ces rencontres et un grand nombre de témoignages dans cette édition estivale.

Parce que le temps passe vite, nous préparons déjà activement l'automne et le programme de notre prochaine Journée d'Information Médicale et d'Echanges. Notre traditionnel Marché de Noël et le Goûter de Noël, marqué par la distribution de cadeaux aux patients, clôtureront l'année sur une note festive. Ces rendez-vous, je l'espère, nous donneront l'occasion de vous accueillir très nombreux.

Je vous souhaite d'excellentes vacances, pour certains sous de nouveaux horizons, pour d'autres simplement auprès des leurs où il fait bon se retrouver, recouvrer des forces et se ressourcer. A tous, que votre été soit doux et bénéfique !

Agnès Pallud, Présidente

Gagnants de la Tombola 2016

N° du lot	Lots	N° billet	NOM
G-LOT	Wonderbox 3 Jours Charme et délices	**0055**	M. BOESPFLUG
1	Tablette Samsung	**3436**	M. Olivier JEZEQUEL
2	Smartphone Samsung	**1185**	M. Maurice BOO
3	Sac weekend	**2969**	Mme Agnès UZUREAU
4	Parfum Guerlain	**0736**	Mme Madeleine CHAUVARD
5	Montre homme	**3970**	M. DE BOURBON
6	Parfum Guerlain	**1713**	M. ou Mme GRACIAUD
7	Montre femme	**3624**	Mme Anne CRIOU
8	Balance Téfal	**3373**	M. Vincent RACOIS
9	Lot éponge	**0066**	Mme Nicole ALBY
10	Lot éponge	**3819**	M. ou Mme FRANCO
11	Lot éponge	**1633**	M. ou Mme LE BOEDEC
12	Grill raclette	**2283**	Mme Yvonne TRESSET
13	Coffret La Belle Iloise	**3803**	M. ou Mme TARDIEU
14	Radio de voyage	**2196**	M. Jean-Marc POIVERT
15	Sèche-cheveux	**1603**	Mme Sylva HECK
16	Service à pain	**1260**	Mme PLET
17	Sac isotherme	**0377**	M. Marc VALLEUR
18	Livre	**0544**	M. BOESPFLUG
19	Livre	**1259**	Mme PLET
20	Livre	**0078**	Mme Estelle ANDRE

Maladies rares

Samedi 21 mai 2016, EGMOS a assisté à la 3e journée nationale d'information organisée par l'association HPN France - Aplasie Médullaire à Paris.

Voici une synthèse qui vous permettra d'avoir un aperçu de cette journée comme si vous y étiez. La journée s'est articulée autour de deux principaux intervenants : les Professeurs Gérard Socié et Régis Peffault de Latour, hématologues à Saint Louis.

L'après-midi a été consacré à 2 thématiques :

- Comment vivre avec la maladie au quotidien avec Élisabeth Ober, psychologue, atteinte d'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN).

- La vie professionnelle et la maladie (médecine du travail, dossier social, le handicap, les relations avec l'employeur) avec Gérard Bertrand, membre d'HPN et ancien chef d'entreprise.

Le Professeur de Latour a évoqué la Filière de santé Maladies Rares MaRIH qui vise à informer sur les maladies rares hématologiques grâce à plusieurs supports de communication, notamment un site Internet dont voici un extrait : «Les Filières de Santé Maladies Rares ont été créées suite à l'appel à projet du Ministère de la Santé lancé durant l'été 2013 (deuxième plan national maladies rares 2011-2016). Le principal objectif est d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares. Ce regroupement permettra de nombreuses actions transversales entre diverses pathologies très similaires sur leur prise en charge. »

Le Professeur Peffault de Latour a expliqué l'utilisation des fonds récoltés par les associations (ici HPN), notamment les recherches du Dr Robin à Londres (financées en partie par EGMOS) et le Protocole APCORD (Protocole de greffe de sang placentaire en cas d'aplasie médullaire sévère constitutionnelle ou idiopathique en échec de traitement immunosuppresseur). Il a ensuite fait un point sur la grossesse qui s'envisage mieux que par le passé mais qui exige encore beaucoup de précautions. Enfin, il a annoncé la création d'un centre de référence à Saint Louis.

Le Professeur Socié a fait un rappel sur l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) et les avancées réalisées depuis 2 ans (nouveaux médicaments, grossesse, etc.). Il a aussi signalé qu'il allait essentiellement se consacrer à la GvH pendant les 10 prochaines années et que le Professeur Peffault de Latour prendrait sa succession dans plusieurs domaines (notamment les relations avec les associations). Il a toutefois annoncé qu'il suivrait toutes les actions déjà entreprises, ainsi que celles à entreprendre.

En fin de matinée, nous avons assisté à un exposé d'Elisabeth Ober sur une étude réalisée auprès de 12 patients qui visait à recueillir des informations sur les évènements traversés au cours de la maladie. Cette étude a été saluée par le Professeur Gérard Socié.

Pendant l'après-midi, nous avons assisté à un exposé présenté par Gérard Bertrand, ancien chef d'entreprise et membre du Conseil des Prud'hommes. Celui-ci a abordé plusieurs points allant de l'embauche à la reconnaissance en tant que travailleur handicapé, ainsi que les différences entre les secteurs public et privé.

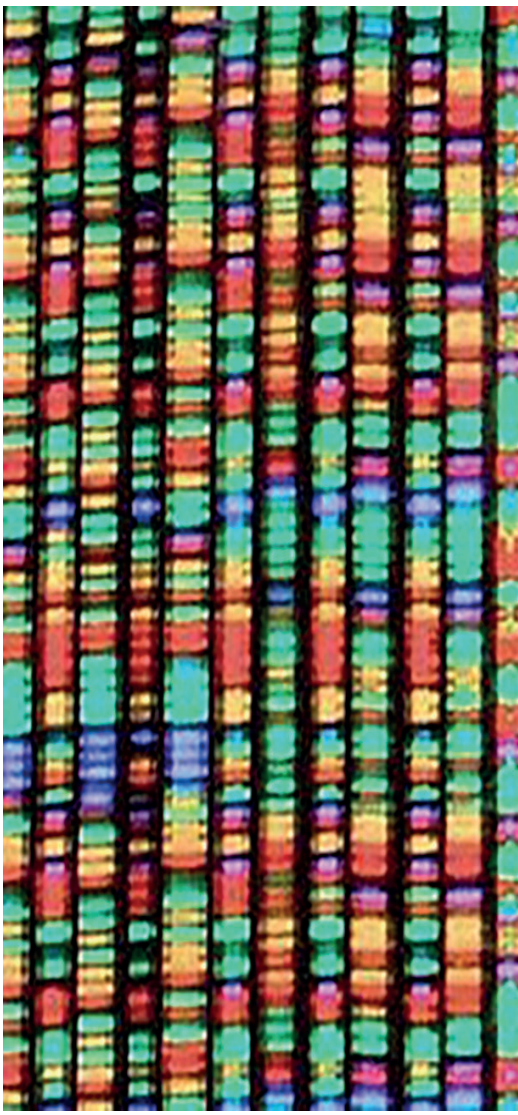
Au cours du repas, nous avons particulièrement apprécié de pouvoir échanger avec certains malades et leur entourage. Cette journée a été très enrichissante et nous a permis de nous informer un peu plus sur ces maladies rares pour lesquelles la greffe de moelle n'est pas la solution première.

Franck Pignet

Un donneur pour chaque patient, rêve ou réalité ?

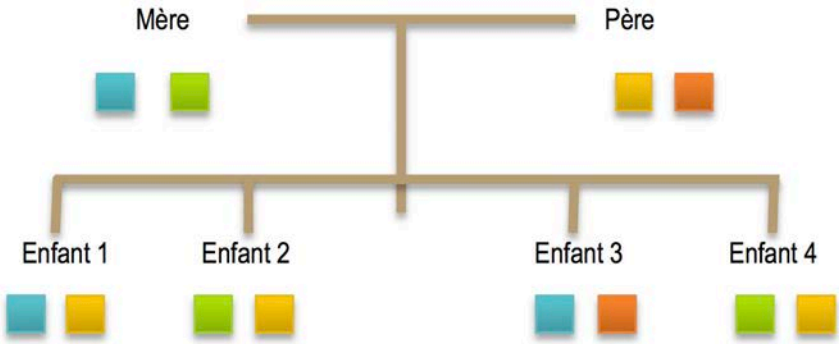
Le 12 mars dernier, notre association a participé à la 5e journée nationale d'information et d'échanges destinée aux patients et à leur entourage. Au cœur de l'Université Paris Diderot, nous avons assisté à plusieurs conférences sur des thématiques diverses telles que *Sexualité et allogreffe : sortir des idées reçues* présentée par le Dr Dominique Vexiau, *Hypnose et allogreffe : mythe ou réalité* par le Dr Aurélie Aspert et *Apport de la socio-esthétique dans le monde de l'allogreffe* par Fabienne Colledani. J'ai choisi de vous parler d'un exposé tout à fait passionnant présenté par le Pr Régis Peffault de Latour : *Actualités allogreffe en 2016 : du changement ?* Cet intitulé avait piqué ma curiosité car il promettait de nous dresser le bilan des dernières avancées en matière de greffe. Au centre de la problématique, la greffe haplo-identique, une prise en charge thérapeutique alternative qui pourrait bien changer la vie de nombreux malades en attente de greffe. En effet, cette technique d'un genre nouveau, également appelée greffe haplo mismatch, tire son nom du préfixe *haplo*, qui signifie «une seule chose, une seule fois». Réalisée avec un seul jeu de gènes HLA commun, elle élargit considérablement le champ de donneurs potentiels. Rappelons que les gènes responsables du système HLA se trouvent sur l'une des 24 paires de chromosomes (le n°6) de notre patrimoine génétique, hérité pour moitié de notre mère et pour moitié de notre père, correspondant chacun à un haplotype.

Il y a encore quelques années, le principe qui présidait à toute greffe de moelle osseuse était la compatibilité totale entre le donneur et le receveur. S'affranchir de ce principe présentait un danger de toxicité majeur et faisait courir un risque considérable au patient. L'incompatibilité pouvait en effet provoquer une effroyable GvH. C'est ainsi que tous les donneurs familiaux non compatibles à 100 % étaient systématiquement écartés. Il fallait alors se tourner vers les registres de donneurs volontaires ou avoir recours au sang de cordon. Or, selon les chiffres de la *World Marrow Donor Association* de 2013, seulement 50% des patients ont la chance d'avoir un donneur 10/10 issu des registres de donneurs volontaires. Par ailleurs, lorsqu'un donneur compatible est identifié dans ces registres, un délai de 3 à 4 mois est nécessaire avant de pouvoir réaliser la greffe. Avec du sang de cordon, le délai est de 2 mois. Alors, comment être plus réactif ? Quelle réponse apporter aux malades n'ayant pas de frère ou de sœur compatible, ou dépourvus de fratrie, ou n'ayant pas de donneur 10/10 issu des registres ?



Il y a quelques années, le Docteur Léo Lunick, hématologue à Baltimore, a eu une idée de génie. Depuis longtemps, il trouvait regrettable de ne pouvoir mettre à profit l'existence de donneurs familiaux partiellement compatibles, disponibles immédiatement. Aussi, a-t-il pensé qu'il fallait améliorer la tolérance des greffes haplo-identiques et éviter que la différence entre donneur et receveur n'entraine une toxicité insurmontable. En partant de recherches anciennes qui n'avaient pas été conduites à leur terme, il a mis au point un protocole permettant de s'affranchir de la compatibilité totale. En voici le principe :

Comme pour toute greffe de moelle osseuse classique, on procède d'abord



Exemple d'héritage d'haplotypes HLA

au conditionnement du patient, puis on lui injecte la moelle du donneur, ce qui en réaction déclenche la prolifération des cellules. La suite est plus originale puisque 3 à 4 jours après la greffe, on injecte au patient une chimiothérapie (endoxan) dans le but bien précis de détruire les lymphocytes. Précisons qu'à ce stade, le patient n'a reçu ni immunosuppresseur, ni traitement favorisant une meilleure tolérance du greffon. Le fait d'injecter la moelle du donneur déclenche immédiatement une réaction des cellules, notamment la multiplication des lymphocytes T, les plus réactifs contre le patient et à l'origine de la GvH. Et c'est là toute l'audace du traitement mis au point par le Dr Lunick. Injecter l'endoxan à ce moment précis détruit ces cellules T tout en laissant se développer les « bonnes cellules » qui respectent le malade. Mais pourquoi attendre J + 3 ou J + 4 pour faire la chimiothérapie ? En réalité, c'est le laps de temps observé pour que les cellules souches contenues dans la moelle injectée se nichent en profondeur dans la moelle du receveur, à l'abri des effets dévastateurs de la chimiothérapie. Ainsi, celle-ci n'élimine que les cellules alloréactives qui agressent le receveur, épargnant les cellules tolérantes.

Ce nouveau type de greffe donne d'excellents résultats puisque peu de malades présentent des complications. Les taux de GvH observés sont même très faibles : 30 % de malades présentent une GvH aiguë contre 70 % habituellement pour un donneur géno-identique ou compatible. Quant à la GvH chronique, elle est pratiquement inexistante. Le faible taux de toxicité associé à la grande disponibilité des donneurs au sein même de la famille du patient, explique l'engouement pour la greffe haplo-identique au niveau mondial. En outre, cette technique donne des résultats comparables à la greffe de sang de cordon, mais contrairement au sang de cordon qui est très onéreux (30 000 €), son coût est pratiquement nul. Autre avantage, la greffe haplo-identique permet de réaliser des greffes chez des populations sous-représentées dans les registres de donneurs volontaires et dans des régions du monde où les fratries sont réduites. En 2014, environ 40 % des patients traités par une allogreffe ont bénéficié de cette technique innovante mais il y a fort à parier que celle-ci prendra une part de plus en plus importante. On estime que la proportion des patients traités par greffe haplo-identique sera à l'avenir de l'ordre de 60 % à 70 %.

Il convient toutefois de noter les limites de cette technique. En effet, si le taux de GvH est plus faible, le risque de récidive augmente. À titre de comparaison, les greffes haplo-identiques présentent un taux de rechute plus élevé (45 %) que les greffes de sang de cordon (20 %). Par ailleurs, elles ne sont expérimentées que depuis environ 5 ans, ce qui ne permet pas d'avoir le recul nécessaire pour porter un jugement définitif. La greffe de sang de cordon bénéficie quant à elle de 28 ans de pratique. La greffe haplo-identique reste par conséquent expérimentale, même si elle est en pleine expansion et ouvre des perspectives des plus prometteuses. De la même façon que la greffe de sang de cordon a permis de traiter des patients qui n'auraient pu l'être, la greffe haplo-identique offre une alternative peu couteuse aux patients n'ayant pas de donneur 100% compatible et que la maladie risquerait d'emporter. Souhaitons qu'avec le temps, de nouvelles avancées permettront de diminuer les difficultés liées à ce type de greffe et qu'un plus grand nombre de vies pourra être sauvé.

Nathalie André

Requalification de la Collection Cryostem

L'allogreffe de moelle osseuse demeure l'un des meilleurs traitements pour lutter contre certaines maladies du sang. Il n'en demeure pas moins que la survenue de la maladie du greffon contre l'hôte (GvHD), qu'elle soit aiguë ou chronique, est pour certains patients une véritable épreuve qui risque de durer des mois, parfois des années et qui peut nuire grandement à leur qualité de vie. Sans compter que les traitements de préparation à la greffe et ceux destinés à éviter la GVH peuvent entraîner dans leur sillage des complications infectieuses et toxiques pouvant conduire à un état de morbidité qui risque d'être fatal. Le projet CRYOSTEM mis en œuvre pour lutter contre la GvHD est déjà un succès. Mais pour le mieux-être des patients, il est important que les recherches entreprises par ce réseau comportent un volet qui prenne en compte toutes les complications et non seulement la GvH. L'extension à ces nouvelles recherches implique de faire un nouvel usage de la collection biologique. C'est le but de la présente requalification. Mais avant d'évoquer ce sujet, un retour sur le projet CRYOSTEM semble approprié.

L'étude du projet CRYOSTEM

CRYOSTEM a pour objectif de comprendre la physiopathologie de la maladie du greffon contre l'hôte (GvHD), d'étudier les facteurs prédictifs associés à sa survenue, de mesurer la réponse aux traitements immunosuppresseurs et d'explorer à long terme le pronostic de cette maladie. Le but ultime de CRYOSTEM est de prévoir ces complications pour adapter les protocoles d'allogreffe à chaque patient (traitement à la carte) et apparier au mieux le couple donneur/receveur. Pour se donner les moyens de cette étude une collection d'échantillons biologiques (cellules viables, plasma, culots secs leucocytaires à partir desquels l'ADN ou l'ARN peuvent être extraits), a été créée à partir des prélèvements sanguins des patients et donneurs apparentés. (Pour plus d'informations à ce sujet voir bulletin n° 96).

Cette collection compte aujourd'hui environ 3 500 malades et 1 500 donneurs inclus et plus de 8 500 prélèvements correspondant à 110 000 échantillons cryopréservés, répartis dans les 23 Centres de Ressources Biologiques (CRB). En outre, l'implication de 33 des 36 unités de greffe françaises a permis d'inclure 62 % des patients sur le territoire en 2015. Il convient ici d'ouvrir une parenthèse. Les donneurs inclus dans cette étude ne concernent pour le moment que les donneurs apparentés. En septembre prochain les donneurs non-apparentés rejoindront aussi CRYOSTEM.

Demande de requalification de la Collection CRYOSTEM

À la demande de nombreuses équipes de recherche et de professionnels de l'allogreffe ainsi que des associations de patients dont EGMOS, il apparaît pertinent en l'état actuel des connaissances, d'ouvrir la collection biologique à l'ensemble des complications de l'allogreffe. Cette décision a été entérinée en 2015 par le Comité Stratégique et Scientifique de CRYOSTEM constitué d'experts internationaux reconnus. En effet, même si la GvHD demeure la complication majeure de l'allogreffe, d'autres complications notamment infectieuses et toxiques peuvent se manifester rapidement ou tardivement. Elles sont la conséquence des traitements utilisés lors de la préparation à la greffe et de ceux qui servent à éviter la GVH. Leur intensité varie d'un patient à un autre et les raisons de cette variabilité demeurent inconnues.

Cette demande de requalification a été adressée auprès du Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée 1. Avec

cet accord, CRYOSTEM pourrait proposer, dès septembre 2016 à la communauté scientifique l'utilisation des 110 000 échantillons de la collection pour l'instauration de programmes de recherche de grande envergure impliquant l'ensemble des complications de l'allogreffe.

Le soutien indéfectible d'EGMOS

En tant que visiteur, EGMOS peut témoigner du fait que ces complications peuvent être la cause de beaucoup de fatigue et de souffrance. Pour le mieux-être des patients greffés, il est donc important de soutenir les travaux menés par le réseau CRYOSTEM. EGMOS a été dès le début aux côtés des chercheurs. Afin de pouvoir réaliser ces études supplémentaires, il convient que la communauté scientifique ait accès à tous les échantillons. EGMOS appuie donc totalement cette démarche de requalification et fonde beaucoup d'espoir sur la réussite de ces nouvelles études.

Informations recueillies par Gilbert Bodier ■■■

Pour toi

Je devrais être mort depuis longtemps
La faute au mauvais sort, au mauvais sang
On me croyait perdu
Je devrais être mort et pourtant
Je me sens mille fois plus fort qu'avant
Car tu es venu
Me redonner vie, l'amour et l'envie
Et si je chante aujourd'hui
C'est pour toi, toi mon frère, mon ami

Prisonnier des corridors aux murs blancs
Où l'invisible vous dévore la chair et le sang
Sans pitié ni retenue
Dans ces endroits où l'on implore à chaque instant
Quelques secondes de réconfort au milieu du néant
Toi tu es venu
Me redonner vie, l'amour et l'envie
Et si je chante aujourd'hui
C'est pour toi, toi mon frère, mon ami

Vincent ■■■

Le récit très émouvant de Vincent met en relief les difficultés de l'allogreffe dans les années 90. Il est aussi un vibrant témoignage de son courage et de sa volonté à affronter l'adversité. Cet article en forme de message d'espoir est dédié aux greffés qui sont actuellement dans la souffrance et le découragement. Et comme il le dit si bien : À vous les patients je dis tenez bon, ne lâchez rien, il y a des soldats, toute une armée autour de vous prête à livrer bataille et à vous soutenir, à sang pour sang !

Mésaventures inoubliables

Ma lune de fiel avec la dame blanche

J'ai rencontré ma leucémie le 19 février 1991. Je me souviendrai toute ma vie de ce jour, un vrai coup de foudre. Dès le premier soir, nous avons passé la nuit ensemble à l'hôpital Saint-Louis. Personnellement j'aurais préféré le Ritz, mais elle a insisté. Sans le savoir, j'allais vivre avec elle une grande histoire d'amour, ou plutôt d'affection. Elle m'a donné la fièvre, m'a privé de tant de choses… Mais je n'y pouvais rien, je l'avais dans le sang !

Nous sommes restés près de huit mois à Saint-Louis. Au début, nous avons résidé dans une chambre faisant partie des suites « Myosotis ». Mais après quelques semaines, la passion m'avait dévoré le corps. Alors nous nous sommes retrouvés en réanimation (fini la lune de miel !). Et là, je peux vous dire que c'était chaud, très chaud. Mais au bout de dix jours, nous sommes finalement remontés à Myosotis pour apprendre qu'en septembre on nous ouvrait les portes de « Trèfle3 ».

Un monde qui s'écroule

19 février 1991, alors que j'ai 20 ans le redoutable diagnostic tant attendu tombe comme un couperet. On me susurre à l'oreille le mot « leucémie ». Les médecins prononcent le nom plus savant de leucémie aiguë biphénotypique. Sous le coup de l'annonce, je ne me rends pas vraiment compte que c'est le début d'une mésaventure qui sera loin d'être sans lendemain. Les événements ne me laissent pas trop le temps de réfléchir sur mon sort. Je suis brutalement transporté sur une autre planète habitée par des gens en blouses blanches au vocabulaire étrange. « Nous allons vous administrer une chimiothérapie pour tuer vos mauvaises cellules », me disent les médecins. Le traitement fut violent, « une chimio au napalm » !

Un parcours semé d'embûches

La chimio qui me cause beaucoup de fatigue, finit par me mettre en aplasie. C'est alors que les sempiternelles complications s'enchaînent impitoyablement. À vrai dire, je n'avais pas besoin de cela. Tout commence par une infection du cathéter et comme un souci n'arrive jamais seul, les médecins me diagnostiquent une septicémie, c'est-à-dire un empoisonnement du sang. L'horizon s'obscurcit devant moi au point que j'en viens à compter les jours de mon existence. Devant la gravité de la situation, la décision est prise de me transférer en réanimation. J'ai perdu beaucoup de poids, je pèse à ce moment là, 32 kg pour 1,91 m. Je suis au bord de l'épuisement. Bref, d'après les médecins, je suis condamné car mes chances de survie sont minces. Mais, petit à petit et contre toute attente, mon état de santé s'améliore. Je quitte alors le service de réanimation pour regagner mes pénates à Myosotis. « Finalement, je suis une erreur médicale ! » Et comme un bonheur n'arrive jamais seul, une permission de sortie m'est accordée courant avril 1991.

Le pire pour le meilleur

C'est ensuite une succession de séjours à Myosotis ponctués par du bon et du moins bon. L'été 91 est marqué par la rémission de ma leucémie suivie de sa rechute. Je suis balloté et écartelé entre l'espoir et le désespoir. Durant cette période, les médecins m'annoncent que mon frère est compatible. Je me souviens encore du moment où ma mère et moi nous lui apprenons la nouvelle. Après la surprise de l'annonce, il s'est montré très coopératif.

Dans un premier temps, j'ai refusé la greffe car j'avais beaucoup trop souffert dans les premiers mois de ma prise en charge à Myosotis. J'étais terrorisé à l'idée de revivre le pire. Une longue discussion avec mon infirmier (Alain) qui m'a expliqué tout ce qu'il fallait savoir sur la greffe et son déroulement, m'a convaincu du bien-fondé de ce traitement. Mais surtout, son optimisme m'a donné la force de m'accrocher car m'a-t-il dit : « au bout de tout cela, il y a la vie ».

Dans ma bulle

Après quelques jours de vacances bien mérités en août, je rentre à Trèfle pour recevoir le 19 septembre 1991 la moelle osseuse de mon frère. J'ai passé une trentaine de jours « dans ma bulle ». Comparé à ce que j'avais vécu à Myosotis, mon passage à Trèfle s'est bien passé, même si ce n'était pas non plus une promenade de santé car les traitements étaient lourds, surtout ceux qui ont trait à la prophylaxie contre la GVH. Comme c'est le cas pour la majorité des greffés, j'ai beaucoup souffert de l'enfermement et de l'isolement.

Une petite brise d'air frais

Je me sens en meilleure condition physique, en tous cas suffisamment en forme pour que les médecins m'envoient effectuer ma convalescence dans le centre de Quatrefages à Paris, dans le 5e arrondissement. Après des mois et des mois de souffrance et d'enfermement à Myosotis et à Trèfle, je me sens soulagé d'en arriver là. Le studio que j'occupe a déjà un léger parfum de liberté. J'apprécie d'autant mieux cette brise d'air frais que le personnel soignant est aux petits soins pour moi. Comme toujours ma mère m'accompagne. Sa présence me réconforte et m'aide à passer les moments difficiles. Sans elle, je n'aurais pas eu la force de me battre. Quant à mon frère, c'est mon sauveur à qui je dois la vie. Il est également venu me rendre visite pour remplacer ma mère qui avait besoin de repos.

Je garde un bon souvenir des Quatrefages. C'est le retour progressif à la vie « normale ».

Six mois après…

Tout va pour le mieux. Mes résultats après six mois de greffe sont encourageants. Je profite au maximum de mon retour à la maison et de ma guérison. Mais au printemps 92, des complications articulaires surviennent. J'entends encore la voix du médecin qui m'annonce le diagnostic. Vos articulations de la hanche et du genou souffrent d'ostéonécrose. Dois-je remercier les traitements ou la prophylaxie contre la GvH ? J'ai dans l'idée que les deux sont responsables de mon état.

À partir du second semestre 92, je dois me déplacer en fauteuil roulant. C'est un peu le ciel qui me tombe sur la tête. J'ai dû subir plusieurs opérations du genou droit et de la hanche gauche pour la pose de prothèses. Même si j'ai parfois quelques douleurs, je marche maintenant normalement, je vis normalement. Bref, je suis toujours bien là et debout !

Réflexions et remerciements

En résumé, j'ai fait Médecine mais du mauvais côté de la barrière. La maladie bouleverse tout. D'une façon ou d'une autre, elle rapproche et éloigne, elle s'immisce dans nos relations familiales, notre quotidien, notre regard sur la vie, nos projets. « Il faut vivre avec » et comme m'a dit un jour mon frère, dans « vivre avec » il y a « vivre » et c'est ce mot qui compte plus que tout.

J'écris ces phrases en pensant à ma mère, mon héroïne qui a été présente à chaque instant. Je pense aussi à mon frère, ma famille, mes amis qui me rendaient visite. J'ai aussi une pensée pour l'ensemble du personnel de Myosotis et de Trèfle 3, à toutes et à tous je vous transmets ma gratitude. Je n'oublie pas la présence des bénévoles d'EGMOS et en particulier celle de Gilbert. Leur soutien est très précieux pour vaincre l'isolement.

Je suis heureux de voir les progrès réalisés dans la prise en charge médicale. Pour traiter ce genre de maladie, il faut un collectif soudé, des équipes de chercheurs et de soignants compétents. Un immense merci à tous ces coéquipiers !

Et pour ceux qui se battent actuellement, à vous les patients je vous le redis de toutes mes forces, tenez bon, ne lâchez rien, il y a des soldats, toute une armée autour de vous prête à livrer bataille et à vous soutenir, à sang pour sang !

Propos de Vincent recueillis par Gilbert Bodier

Un jeudi bien occupé.

Le jeudi 9 juin, l'hôpital avait prévu deux rencontres avec le personnel et les associations, deux membres d'EGMOS étaient présents.

Le matin il s'agissait de la réunion habituelle, qui a lieu environ deux fois par an et qui permet d'être au courant de ce qui se passe au sein du groupe hospitalier. Nous sommes informés des changements de l'organigramme et, cette année, de l'avancement des travaux de préparation en vue de la visite des experts dans le cadre de la certification. En octobre il y aura donc, pendant une semaine, toute une série de contrôles sur des points bien précis, comme l'accueil aux urgences, le respect des normes d'hygiène et de sécurité ou le tracé des soins de l'entrée à la sortie des patients.

Parmi ces derniers, certains, s'ils sont d'accord, seront interrogés en tant que « patients traceurs » pour vérifier que ce qui a été écrit dans les protocoles a bien été répercuté dans la vie du service.

Les représentants des usagers seront associés également et questionnés par les experts.

Ensuite, la matinée a continué avec une présentation de chaque association, qui a tracé un cadre rapide de ses missions. Nous avons rencontré Les petits princes qui réalisent les rêves des enfants malades et Défi (Donnons de l'espoir face à l'inconnu) qui prend en charge aussi les projets des adultes. De son côté, l'association Claude Pompidou s'occupe particulièrement des personnes isolées.

Ces moments sont toujours intéressants et permettent d'échanger avec des gens qui oeuvrent dans des domaines différents, mais dans le même cadre de l'hôpital et avec les mêmes buts.

Au programme de l'après-midi, il y avait une formation sur la fin de vie qui se proposait de donner des conseils pratiques au personnel et en même temps d'apporter un éclairage sur les différents cultes présents dans l'établissement.

Le décès est toujours un moment difficile et le rappel des normes à respecter peut aider beaucoup le personnel qui doit gérer une situation douloureuse pour les proches du malade et pour l'équipe elle-même.

Ensuite, les différents aumôniers ont pris la parole selon un schéma unique : un rapide aperçu des principes fondamentaux, comment s'articule leur action au sein du groupe et quelques expériences personnelles.

Le représentant du bouddhisme a été suivi par l'imam, le prêtre catholique, le rabbin et le pasteur protestant.

Ils ne se rendent chez les malades qu'à leur demande et essaient tous d'apporter du réconfort par des lectures de textes sacrés, de l'écoute et de la présence. Ils sont souvent présents au moment du décès et certains s'occupent de la toilette rituelle.

Seul l'aumônier catholique, qui dispose d'une équipe importante de bénévoles, effectue des visites « amicales » qui en général sont toujours bien acceptées.

Le public était nombreux et très intéressé et, pour ceux qui n'ont pas pu assister à la présentation, une autre séance est prévue en novembre à l'hôpital Lariboisière.

Maddalena Chataignier

Recherche

Les pathologies respiratoires non infectieuses au décours de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

La bronchiolite oblitérante (BO) est la complication pulmonaire la plus fréquente au décours d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Elle est attribuée à une réaction du greffon contre l'hôte chronique mais regroupe probablement plusieurs phénotypes cliniques ayant des pronostics différents mais conduisant souvent à un handicap respiratoire. Le diagnostic précoce de la BO ainsi que sa prise en charge sont particulièrement difficiles avec un effet très limité des traitements immunosuppresseurs habituellement utilisés. Nos travaux de recherche dans ce domaine ont pour objectif de mieux comprendre cette complication afin d'en déterminer les outils diagnostiques les plus performants, améliorer la qualité de vie des patients par l'évaluation d'une prise en charge pneumologique spécifique, trouver de nouvelles pistes thérapeutiques et évaluer des stratégies préventives. Les 2 principales études que nous menons actuellement concernent l'analyse du suivi prospectif de la fonction respiratoire des patients allogreffés à Saint Louis entre 2006 et 2009 qui devrait permettre de répondre à certaines de ces questions et une étude randomisée évaluant l'efficacité de l'azithromycine en prévention de la bronchiolite oblitérante (ALLOZITHRO) qui a inclus 480 patients et implique une vingtaine de centres de greffe français et qui se terminera en 2017.

Si l'entité de BO est bien connue, d'autres atteintes pulmonaires sont souvent ignorées. Il s'agit des atteintes du parenchyme pulmonaire que nous avons décrites et sur lesquelles nous travaillons aussi. Celles-ci ont de multiples facettes et elles sont indispensables à reconnaître car, contrairement à la BO, elles sont souvent sensibles à la corticothérapie.

La sensibilisation des patients à ces complications est indispensable pour que les patients comprennent l'importance de participer à des essais cliniques qui permettront d'améliorer la prise en charge de ces atteintes pulmonaires. En ce sens, EGMOS a un rôle central. Ces études coûtent cher, ce qui nécessite de trouver des financements en répondant à des appels d'offres. Les financements académiques sont rarement suffisants et nous sommes toujours à la recherche de financements complémentaires pour finaliser ces études et en diffuser les résultats. Là aussi, EGMOS nous aide en ayant permis, par ses dons, de diffuser nos résultats de recherche en finançant la gestion éditoriale de nos articles par exemple ou la présentation de nos travaux dans des congrès ou plus récemment l'achat d'un anticorps pour explorer une nouvelle voie thérapeutique. À ces titres, EGMOS est systématiquement remerciée à la fin de nos articles scientifiques. Pour toutes ces raisons, nous remercions très sincèrement l'association et espérons la poursuite de cette collaboration.

Pr Anne Bergeron

Paroles de Héros • 19 juin 2016

Qui va piano va sano

J'ai été heureuse de participer pour la deuxième fois à la Course des Héros le 19 juin dernier au parc de Saint Cloud. C'était vraiment sympathique de retrouver les bénévoles d'EGMOS et de faire la connaissance des nouveaux membres de l'équipe. La météo un peu nuageuse au début s'est vite améliorée et a permis à tous de faire la course sans souffrir de la chaleur. J'ai apprécié de pouvoir prendre mon rythme progressivement au son de la célèbre Panthère rose, interprétée par un saxophoniste amusant déguisé en Pink Panther.

J'ai beaucoup plus marché que couru pendant 6 kilomètres mais j'étais motivée pour aller jusqu'au bout. En dépit de la soif et de mes difficultés dans les montées, je ne me suis jamais sentie seule, toujours supportée par le public et les autres membres de l'équipe plus sportifs qui ont eu la gentillesse de s'adapter à mon rythme pas très « allegro » ! J'ai apprécié aussi la convivialité du pique-nique, prendre le temps d'observer les autres associations aux tee-shirts colorés, échanger avec des jeunes gens enthousiastes qui vendaient des légumes bio. Bref, cette journée spéciale est passée trop vite ! Vivement la prochaine Course des Héros !

Marie-Agnès ■■■

Ma première Course des Héros !

C'est un fait, je ne suis vraiment pas une grande sportive, et en particulier lorsqu'il s'agit de course à pied. Je peux même l'avouer : je n'aime pas ça du tout !

Pourtant en juin dernier, grâce à mon frère qui m'a fait connaître l'événement et grâce au soutien de mon mari, j'ai participé à ma première Course des Héros au profit de l'association EGMOS et je dois dire que j'ai tout simplement adoré l'expérience !

D'abord pour la cause bien sûr. Comme beaucoup de gens, je passe mon temps à courir à droite, à gauche pour mon travail et pour mon quotidien alors quel plaisir pour une fois d'avoir le sentiment de courir pour une cause qui en vaut vraiment la peine, de donner de son temps et de son énergie pour les autres !

Mais ce qui m'a vraiment bluffé, c'est l'ambiance incroyable. La Course des Héros est avant tout une grande fête où musiques, danses, couleurs et déguisements les plus improbables sont au rendez-vous (il n'y a qu'à voir les merveilleuses perruques jaunes et vertes des coureurs EGMOS !). Certains y viennent en famille, d'autres entre amis. On y fait de nouvelles rencontres, on sympathise, et on passe un excellent moment parce qu'on est content d'être ensemble, content de se retrouver unis autour de causes communes.

Ce dimanche matin je suis arrivée fatiguée après une nuit courte et une semaine de travail surchargée… mais je suis repartie plus énergisée que jamais ! Avec une certitude : je reviendrai en 2017… et pour courir 6 km cette fois !

Carine Coque Diop ■■■

Bien-être et partage

En tant que sympathisant d'EGMOS, je souhaite témoigner de cette incroyable Course des Héros qui a eu lieu le dimanche 19 juin 2016 au domaine national de St Cloud, organisée par Alvarum Challenges et à laquelle je participais pour la première fois. Bien sûr, j'ai suivi le parcours de l'un des nombreux combattant de la greffe, sorti grand vainqueur d'une aplasie médullaire idiopathique sévère survenue à l'âge de 9 ans, et ce, grâce à une greffe de moelle osseuse parfaitement réussie. À bientôt 18 ans maintenant, il a tout du héros moderne, grand, beau et fort !

Mais revenons à cette Course des Héros. Pour être franc, invité de presque dernière minute, je n'imaginais pas voir autant de monde et surtout autant d'associations réunies à l'occasion de cette grande kermesse. Trois milles personnes ? Peut-être plus ? Deux cents associations ? Et moi qui pensais assister à une course organisée par et pour EGMOS uniquement ! Aussi, quelle ne fut pas ma surprise d'y côtoyer les stands de Laurette Fugain ou Grégory Lemarchal pour ne citer que les plus connues ou tout au moins les plus médiatisées. Mais en réalité, je n'y ai vu ni grandes, ni petites associations. J'y ai vu un rassemblement de bonnes gens, des familles, des amis, des malades probablement mais aussi des guéris ou en voie de guérison et puis aussi des bénévoles farouchement dévoués à leur cause : soutenir et pérenniser leurs actions associatives et ce, dans une ambiance festive : saltimbanques, troubadours, clowns haut perchés. J'y ai même croisé Obélix et des joyeux trublions grimés tentant vainement de perturber la troupe déchainée de batucada venue soutenir de leurs rythmiques frénétiques jusqu'à la dernière foulée des coureurs ! Et que dire de ce panaché de ballons lâchés dans le ciel bleu de St Cloud. Tiens donc… la météo avait-elle décidé ce matin-là d'arrêter ses caprices, juste avant le pique-nique géant à même le gazon ? Comme c'est gentil !

Et puis, au milieu de cette foule, une communauté d'une douzaine d'extra-terrestres, tous affublés d'une perruque vert fluo et d'un tee shirt assorti imprimé « J'aime le don de moelle osseuse » équipés de drôles de lunettes en plastique style « crapaud-bigleux » à faire pâlir d'envie Schrek ! Super bonne ambiance garantie ! On aura reconnu ZE « Dream (and Green) Team EGMOS » bien sûr et, croyez-le, nous avons été remarqués au point d'attirer l'attention d'autres associations venus discuter avec nous. Sur Facebook également nous échangions photos et textos en temps réel avec l'équipe de Lyon !

Ce fut, je dois le dire, une journée inoubliable, empreinte d'un sentiment de bien-être et de partage dont on ne peut sortir que grandi. Et j'invite les lecteurs, greffés, familles de greffés et donateurs à participer à la prochaine édition pour faire en sorte que de 18 participants cette année nous passions à… ? Réponse dans le bulletin de juillet 2017 !

Merci à tous et chapeau bas.

Patrick Naggiar ■■■

EGMOS à Lyon

Quelques années déjà que je soutiens modestement de loin, de Lyon, mon petit cousin et sa maman à travers l'association EGMOS lors de la Course des Héros, l'occasion de faire un don à une association et de les soutenir dans leurs actions.

Cette année, avec ma sœur Floriane, nous nous sommes lancées à notre tour. Notre objectif était clair : représenter EGMOS à Lyon, courir 10 km et collecter chacune 250 euros pour l'association. En sollicitant simplement notre entourage, l'objectif qui nous paraissait énorme a été atteint en quelques jours. Il a même été largement dépassé puisque nous avons récoltés 865 euros ! Quant à la course, je suis ravie d'avoir pu me dépasser et de boucler ces 10 km sur ce parcours varié et agréable du parc de Gerland et sur les berges du Rhône. Cette Course des Héros est un bel événement. Dans un contexte de société très anxiogène, avec beaucoup de violences et d'individualisme au quotidien, qu'il est bon de voir toutes ces belles personnes au grand cœur se lever tôt un dimanche pour venir défendre toutes ces causes ! J'ai ressenti beaucoup d'émotions en pensant aux malades et à ceux qui nous ont soutenues lors de la collecte. Nous avons pu échanger avec des représentants d'associations qui luttent contre des maladies génétiques, des affections auto-immunes et des handicaps de tout ordre. J'ai rencontré une personne qui se bat contre une maladie génétique rare et qui m'a demandé si elle pouvait donner sa moelle... Certains courent alors qu'ils sont diminués physiquement, d'autres portent des personnes en fauteuil pour qu'elles puissent elles aussi franchir la ligne d'arrivée et ressentir la victoire. Quelle force et que de leçons reçues en même temps !

Quelques jours plus tard, j'assistais au concert de Dionysos et me plongeais dans le livre de Mathias Malzieu *Journal d'un vampire en pyjama*. Je me dis que toutes ces initiatives contribuent à sauver des personnes comme lui, comme mon cousin et bien d'autres greffés ! Alors l'année prochaine, Floriane et moi serons présentes au rendez-vous et, je l'espère, d'autres nous rejoindront. Nous pourrons défendre EGMOS à Lyon et soutenir ses belles actions. Bravo EGMOS!

Sandra Bouaniche

Rapport moral

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DU 9 AVRIL 2016

Bonjour à tous. Nous voici de nouveau réunis pour l'Assemblée Générale Ordinaire de notre association. Je vous remercie de votre présence et de votre fidélité envers EGMOS. Je souhaite la bienvenue aux nouveaux adhérents de notre association.

Je vais évoquer avec vous les faits marquants de l'année 2015 et vous parlerai ensuite des perspectives pour 2016. Tout d'abord, abordons l'année 2015 à travers 4 volets :

- **La vie à Trèfle 3 et AJA**
- **Les manifestations**
- **La communication**
- **Le fonctionnement interne**

LA VIE A TRÈFLE 3

Permanences

Au cours de l'année 2015, EGMOS a maintenu un rythme très régulier de visites à Trèfle 3. L'équipe de permanence a pu compter sur 7 membres investis assidûment dans ces visites. J'en profite pour remercier sincèrement Gilbert, Jean-François, Michel, Serge, Djamila et Nathalie qui ont assuré, avec moi-même, ces permanences le mercredi et le samedi.

Par ailleurs, nous avons commencé à effectuer des visites dans le service AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) qui compte 4 chambres de greffe. Ces visites à AJA ont concerné exclusivement ces 4 chambres car nous ne sommes pas assez nombreux pour rendre visite à l'ensemble des patients de ce service.

Le Professeur BOISSEL et le personnel soignant d'AJA ont salué notre arrivée dans le service. Ils ont désormais l'habitude de compter sur la présence d'EGMOS. Quant aux patients et leurs familles, ils ont manifesté leur intérêt à pouvoir échanger avec d'anciens greffés. Ces commentaires ont été encourageants pour les bénévoles d'EGMOS pour qui la présence à AJA a représenté un surcroit d'investissement.

Equipements et fournitures

L'année dernière, 52 piluliers entièrement financés par EGMOS ont été fournis aux patients de T3 et d'AJA (37 piluliers à T3 et 15 piluliers à AJA). La distribution se fait via les cadres des deux services.

Les télévisions ont pratiquement toutes été renouvelées. Il ne reste que deux modèles anciens. La gestion anticipée des stocks de piluliers et de téléviseurs nous a permis d'être réactifs. Nous avons décidé d'avoir toujours une télévision neuve d'avance dans le local. Cela nous a paru important pour le bien-être des patients, tant matériellement que moralement. Nous avons contribué activement aux opérations de maintenance de ces téléviseurs, notamment Jean-François. Lorsqu'un téléviseur était en panne et qu'il fallait le remplacer rapidement, il s'est chargé de l'installer. Un grand merci à lui.

Tous les vélos de T3 sont en bon état et ont donné satisfaction.

Trois ordinateurs, dont un ordinateur-tablette, ont été utilisés occasionnellement.

Les patients ont rencontré des difficultés croissantes avec le wifi, sans doute du fait de l'inadéquation de la connexion par rapport aux équipements informatiques modernes.

Pour ce qui est d'AJA, aucun équipement (vélo, télé, ordinateur) n'a été fourni par EGMOS.

Fonds de solidarité

EGMOS est toujours à l'écoute des patients. Lorsqu'ils sont dans la souffrance, nous les soutenons moralement et quand s'ajoutent à cela des problèmes financiers, notre rôle est de les soutenir aussi du mieux possible. C'est la « raison d'être » de notre fonds de solidarité. En 2015, 13 patients ont été aidés financièrement, toujours à la demande de l'Assistante Sociale.

Relations avec les soignants

Les infirmières Orlane et Virginie, chargées d'accueillir les patients et leurs familles et de les accompagner en post-greffe ont continué à remettre, avec le livret d'accueil et de sortie, les brochures d'EGMOS.

De notre point de vue, cela est très bénéfique puisque les patients ont été informés et préparés à nos visites. Parfois, cela les a amenés à consulter le site Internet d'EGMOS avant de nous rencontrer.

Les cadres et les médecins de Trèfle 3 ont régulièrement convié EGMOS à des réunions où nous avons pu dialoguer, échanger des informations et être force de proposition. Nous ne pouvons que nous féliciter de cette étroite collaboration. Grâce à cette bonne organisation et à cette parfaite entente, les relations entre les greffés, les soignants et les bénévoles se sont déroulées de la manière la plus fluide possible.

Concernant AJA : comme chaque année, à l'initiative de l'animatrice, nous avons participé à la réunion qui rassemble toutes les associations qui interviennent dans ce service.

LES MANIFESTATIONS

Rappelons que les manifestations d'EGMOS visent à :

- faire connaitre l'association ;

- collecter des fonds au profit du bien-être des greffés et de la recherche médicale ;

- faire la promotion du don de moelle osseuse.

Toutes les manifestations 2015 se sont déroulées avec succès.

Tombola

L'animation-vente du mois de juin 2015 à Saint Louis, associée au tirage de notre Tombola, a fait des heureux, grâce à des lots de grande qualité :

- Un séjour de 2 jours à Marseille ;

- Un séjour de 2 jours à Strasbourg ;

- Un Smartphone et de nombreux autres lots.

Ces lots ont été obtenus notamment grâce à notre ami Axel à qui nous souhaitons un bon rétablissement. Nous renouvelons l'opération cette année et vous recevrez bientôt les tickets de la Tombola 2016.

J'en profite pour remercier Annie et Marc BELLOT qui font depuis des années un travail considérable pour éditer les tickets et les courriers et se procurer des lots.

Un grand merci également à toutes les personnes, greffées ou proches de greffés, qui nous aident à fabriquer des objets artisanaux pour cette animation-vente. Leur contribution est précieuse.

Course des Héros

La Course des Héros a réuni en 2015 quelques 3 700 participants, toutes associations confondues. Elle a été une fois encore la célébration de l'espoir, de la solidarité et de la générosité. Le soleil, lui, a été moins généreux que les années précédentes mais la campagne 2015 a porté ses fruits puisqu'elle a permis de réunir un peu plus de 7 000 €. Un grand merci aux 11 collecteurs d'EGMOS pour leurs efforts et aux nombreux donateurs pour leur soutien.

Journée d'Information Médicale et d'Échanges (JIME)

En novembre, en dépit des événements dramatiques qui venaient de se produire, notre JIME a pu être maintenue. Elle s'est déroulée en toute simplicité mais dans la plus grande convivialité.

Nous avons reçu le Docteur Françoise AUDAT de l'Agence de la Biomédecine, ce qui nous a permis de tisser des liens tout à fait prometteurs avec cet organisme. Ont participé également le Docteur Flore SICRE DE FONTBRUNE, hématologue à Saint Louis, qui nous a beaucoup appris sur la vaccination, et 2 Sophrologues, Mesdames TALBERT-PARIS et DANGÉ-ACHAIN, qui ont présenté les bienfaits de la sophrologie et fait participer l'assemblée à une séance collective de relaxation. Une expérience inédite !

Parlons Cœur

En décembre, il y a eu un nouveau rendez-vous avec BNP Paribas pour l'opération « Parlons Cœur ». Pendant une soirée, nous avons présenté une exposition de photographies sur EGMOS, communiqué sur nos actions et sur le don de moelle osseuse. De nombreuses personnes se sont montrées très intéressées ; certaines ont souhaité faire un don ou adhérer. L'exposition est restée en place jusqu'au 17 mars de cette année.

Marché de Noël

Le marché de Noël a été très satisfaisant. Il nous a permis de financer un joli goûter de Noël pour les patients et leurs familles et de distribuer de beaux cadeaux aux patients hospitalisés. Le goûter a connu une affluence tout à fait exceptionnelle que nous attribuons, en outre, à notre meilleure intégration à AJA.

Recherche médicale

Grâce à toutes ces manifestations et aux fonds que nous avons collectés, EGMOS a pu contribuer à la recherche médicale de façon significative. En 2015, pas moins de 30 000 € ont été attribués à la recherche médicale, notamment à la lutte contre la GvH.

LA COMMUNICATION

Bulletin

En fin d'année 2015, EGMOS a souhaité confier la création de son bulletin à des professionnels. Nous continuons à écrire les articles et à gérer le contenu, mais la mise en page, l'impression et l'envoi du bulletin aux adhérents sont désormais externalisés. En résumé, il y a d'une part un intervenant chargé de la maquette et, d'autre part, un intervenant chargé de la publication et du routage. Cette nouvelle organisation était nécessaire pour dégager du temps pour l'écriture des articles et la gestion du blog d'EGMOS. En fin de compte, il s'avère que le bulletin est encore plus beau et plus économique pour notre association. Nous nous félicitons donc de ces changements, satisfaisants à tous les égards.

Nous vous rappelons que vous pouvez tous participer à l'élaboration des bulletins. Il suffit de nous envoyer vos articles, vos témoignages, ou toute autre information et illustration susceptible d'intéresser nos adhérents.

Si vous préférez recevoir ce bulletin au format numérique, il convient de nous le signaler, sans oublier de nous communiquer votre adresse email.

EGMOS remercie tous ceux qui au cours de l'année dernière ont contribué à enrichir le Bulletin d'EGMOS et ont participé à la réalisation de ce beau magazine.

Blog et site Internet

Comme vous avez certainement pu le constater tout au long de l'année 2015, le blog d'EGMOS a proposé de nombreux articles d'informations, des comptes-rendus de manifestations, des témoignages et des photographies. Nathalie s'est chargée de l'alimenter régulièrement. Ce moyen de communication a permis de relayer les articles d'EGMOS sur les réseaux sociaux et donc d'augmenter la diffusion des informations et la visibilité de notre association.

Franck et Nathalie ont également entamé un travail de mise à jour du site Internet d'EGMOS. Leur réflexion a notamment porté sur la façon d'adapter les contenus aux supports de communication mobiles (Smartphones et tablettes). Cette étude devrait donner lieu à une nouvelle version du site d'EGMOS en 2016.

Le site internet a incité de nombreux internautes à contacter EGMOS par email pour solliciter des informations ou des conseils, souvent en relation avec la situation d'un proche. Nous nous sommes efforcés de répondre scrupuleusement à ces messages et avons souvent aiguillé les personnes vers les interlocuteurs appropriés.

LE FONCTIONNEMENT INTERNE

L'année 2015 a connu quelques changements puisque nous avons dû recruter deux nouveaux vérificateurs aux comptes. Nous avons salué l'arrivée de Monsieur Benoit de BLIGNIERES et Monsieur Jean-François CHAUVARD.

Par ailleurs, Serge SIMON qui manifestait depuis plusieurs années son désir de quitter sa fonction de trésorier, a pu passer la main à Charlotte DARMON. Serge reste parmi nous en tant que membre des permanences mais je profite de cette occasion pour le remercier pour son travail rigoureux de trésorier pendant ces 7 dernières années. Je tiens à le féliciter notamment pour avoir assuré la passation de témoin avec patience et dévouement. Charlotte DARMON a pu prendre le temps de se familiariser avec les comptes et le fonctionnement d'EGMOS. La transition s'est faite en douceur, pour le plus grand bien de notre association. Michel VIGNOT a également intégré l'équipe de permanence. Il a bénéficié de l'accompagnement de Gilbert et des autres visiteurs expérimentés.

Formation

S'agissant des formations, nous avons été assistés par Maggy ROMIGUIÈRE. En raison de son état de santé, la formation en 2016 se fera notamment à travers l'AP-HP et ses partenaires.

PERSPECTIVES 2016

Nouveaux membres

Corinne CORDIER, adhérente d'EGMOS, a manifesté son désir d'intégrer l'équipe des permanences et notre Conseil d'Administration. Nous sommes toujours ravis d'accueillir les bonnes volontés disposées à nous prêter main forte.

Course des Héros 2016

Les inscriptions à la course 2016 sont ouvertes. Nous vous invitons à vous joindre à nous et à ouvrir votre propre page de collecte. Vous pouvez aussi venir nous encourager le 19 juin au Parc de Saint Cloud. Je vous garantis que vous serez émerveillé par l'ambiance qui y règne.

JIME

La prochaine Journée d'Information Médicale et d'Echanges a été fixée au 19 novembre 2016. Nous sommes d'ores et déjà investis dans la préparation du programme de cette journée. Il comportera, entre autres, la participation d'un expert en rhumatologie. Je vous invite donc à noter cette date dans votre agenda.

Sophrologie

En accord avec les cadres de T3 et la psychologue, nous avons travaillé sur la possibilité de mettre en place des séances de sophrologie à T3. Ce projet que les patients appellent de leurs vœux, a fait l'objet de plusieurs réunions et entretiens avec des experts. À l'occasion de cette étude, nous avons pu constater que la sophrologie était déjà pratiquée dans plusieurs hôpitaux de France, notamment à La Timone et à l'Hôpital Nord à Marseille. Les résultats de ces premières expériences sont très encourageants. Du côté d'EGMOS, la phase de rédaction du projet est terminée. Il sera donc remis aux équipes de T3.

Parrainage

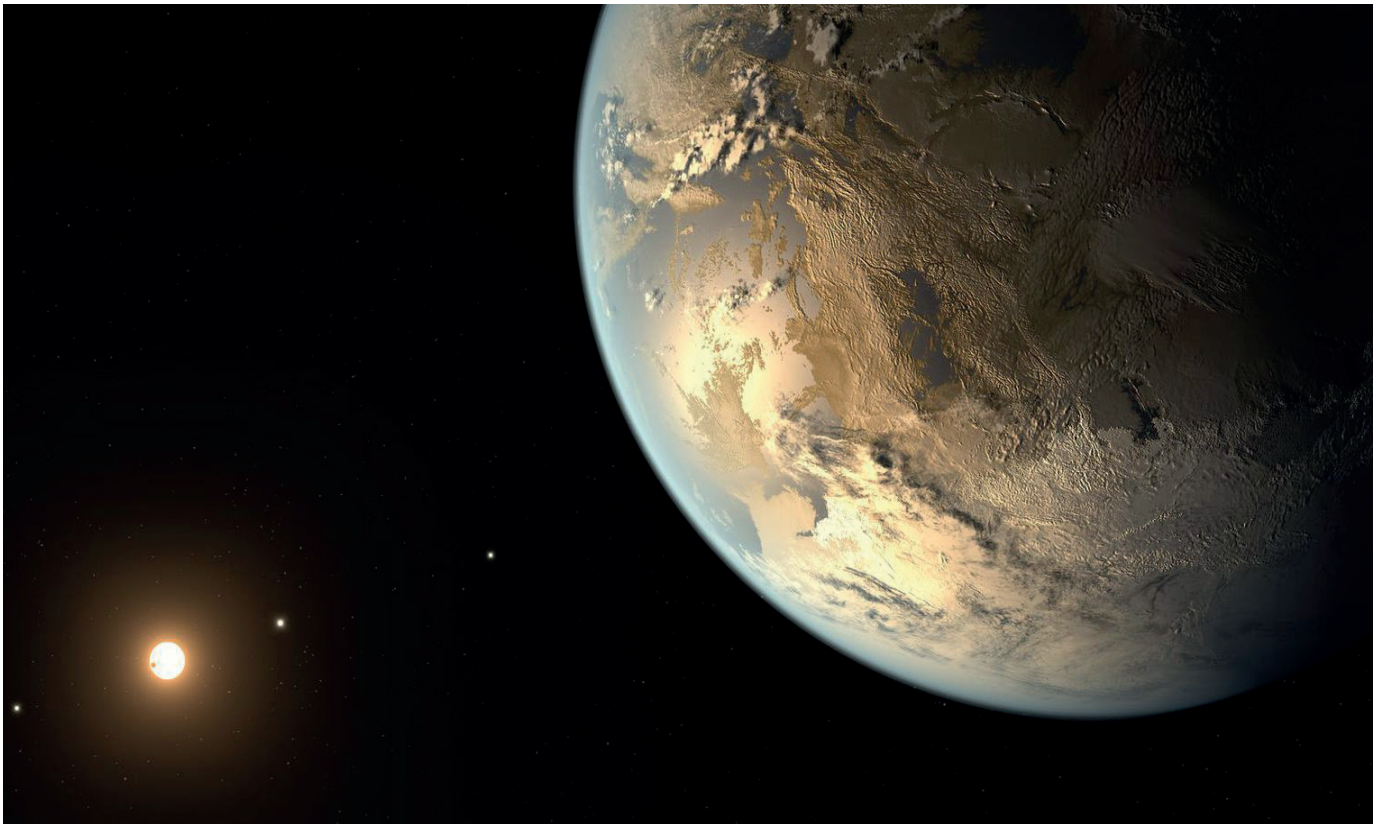
Autre bonne nouvelle, nous avons de bonnes raisons de penser que Mathias Malzieu deviendra le parrain officiel d'EGMOS. Pour ceux qui ne l'auraient pas encore découvert, Mathias Malzieu est auteur-compositeur, leader du groupe Dyonisos et réalisateur de « Jack et la mécanique du cœur ». Il est aussi l'auteur de plusieurs livres dont « Journal d'un vampire en pyjama », un essai sur son expérience de greffé. Sur le plan humain, c'est aussi une personne d'une grande générosité et d'une grande gentillesse. Compter sur un parrain tel que Mathias Malzieu serait un honneur et un soutien formidable pour notre association. Nous espérons être en mesure de vous le confirmer prochainement.

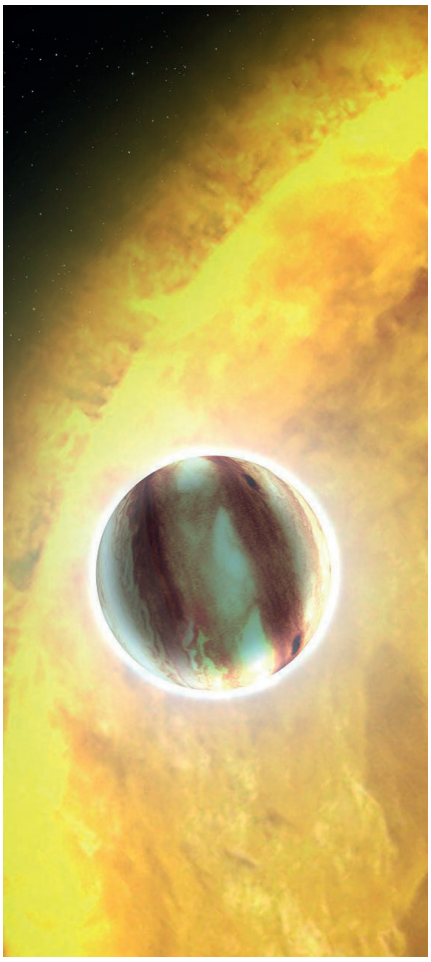
CONCLUSION

À l'issue de ce rapport, nous pouvons conclure qu'en 2015 EGMOS a honorablement rempli sa mission et que les perspectives pour 2016 sont séduisantes. Tout en restant fidèle à ses missions historiques, EGMOS est toujours à la recherche de nouvelles idées pour développer sa mission d'entraide. Nous restons également ouverts aux propositions susceptibles d'accroitre notre visibilité et de promouvoir davantage le don de moelle osseuse. Je reste à votre disposition avec mon équipe pour répondre à vos questions. Ensuite, si vous le voulez bien, nous passerons au vote de ce rapport.

Agnès Pallud, présidente ■■■

Ce sera pour la prochaine fois





On parle beaucoup d'élections dans le domaine de la politique, mais peu de personnes étaient au courant qu'il y a quelques mois, on pouvait aussi donner son point de vue dans un domaine bien différent : celui de l'astronomie. En effet, l'UAI (Union Astronomique Internationale) avait sollicité un vote populaire pour suggérer des noms pour des exoplanètes, c'est-à-dire des planètes situées hors de notre système solaire où se trouvent également des étoiles, elles aussi sans nom particulier.

En réalité, les scientifiques les avaient déjà baptisées avec des formules ou une série de chiffres, mais cette solution ne leur paraissait guère très poétique et avait fait naître l'idée de demander des suggestions au public. Les gens se sont pris au jeu et les votants ont été 570 000.

Une fois le dépouillement effectué, on a constaté que ce ne sont pas les personnages de films qui ont comme décor l'espace qui sont arrivés en premier. C'est plutôt dans le passé que l'on a été chercher l'inspiration.

C'est ainsi que l'étoile HD 149026 a reçu le nom d'un dieu gaulois, Augmios, dont on vantait la force et sa planète est devenue Smertrios en souvenir d'un autre dieu gaulois tueur de serpents.

Les dieux aztèques du soleil et de la lune ont maintenant chacun une étoile : Tonatiutiuh et Meztli.

Des amateurs de littérature espagnole ont proposé le nom de Cervantès pour une étoile et ceux de don Quichotte et des autres personnages du roman pour les planètes qui gravitent tout autour.

Dommage que nous ayons laissé filer cette belle occasion d'avoir une étoile ou du moins une planète qui auraient pu porter le nom d'EGMOS et que nous aurions pu peut-être apercevoir une nuit où le ciel aurait été dégagé des nuages et de la pollution. On peut toujours rêver !

Maddalena Chataignier

Soyons solidaires

Evoquons brièvement l'actualité du moment : la passion engendrée par un simple événement sportif, cette compétition qui embrase la planète, toute entière les yeux rivés sur onze personnages qui, sur un terrain de football, n'ont qu'un objectif, celui de remporter la victoire et faire ainsi honneur à leur pays. Dans le stade mais aussi à l'extérieur dans des lieux de rassemblement immenses mais aussi à la maison devant la télévision, une multitude de passionnés vibrent et communient avec leur équipe dans un incroyable élan d'enthousiasme collectif. Quoi de plus représentatif? Quel autre événement pourrait rivaliser face à une telle démonstration de ferveur solidaire ?

Mais revenons sur le terrain pour en saisir quelques-uns des moments les plus forts. Un but est marqué, c'est aussitôt la folie qui s'empare de l'équipe. Un seul joueur a mis le ballon au bon endroit mais c'est tous ses camarades qui lui font fête et l'étreignent à qui mieux-mieux pour lui témoigner leur reconnaissance. Pas peu fier, l'auteur de l'exploit. Cela va de soi. Pourtant, un peu plus tard au micro des journalistes, modestement et minimisant son rôle personnel, il va mettre en avant ses camarades en soulignant leur propre mérite, loue leur esprit d'équipe, parle du « collectif », en un mot fait ressortir l'immense solidarité qui les porte. Cet élan de solidarité est contagieux, il ne s'arrête pas là, à ce petit groupe de onze individualités mais gagne des millions de personnes, s'étend à un pays tout entier !

Bien évidemment, nous évoquons-là des moments particuliers où la médiatisation joue un rôle démesuré. Quelques hommes, heureux dépositaires des qualités requises, passionnent les foules et deviennent des idoles sans pour autant avoir d'autre mérite que d'avoir tiré un bon numéro à la loterie de la vie. Tant de gloire et la fortune pour savoir tout bonnement faire bon usage d'un ballon ! Mais rendons-leur grâce tout de même Ils ont le mérite, en plus de nous distraire, de rassembler et de nous donner l'exemple même d'une capacité au dépassement de soi hors du commun et de la plus exemplaire des solidarités.

Solidarité, don de soi, il n'y a heureusement pas que le football pour en faire la démonstration. Il est des domaines où, à l'opposé, d'illustres inconnus, des dévoués anonymes, le font merveilleusement bien sans pour autant passionner les foules. Que vaut-il mieux ? Inscrire un but pour son équipe et pour son pays, ou sauver une vie de façon anonyme ? Pour la notoriété, une évidence s'impose mais, franchement, qui oserait dire que le football passe en premier ?

L'esprit serein, vivons notre passion du football si tel est le cas mais n'oublions pas que nous avons par ailleurs le devoir de penser aux autres. Faisons que notre époque soit celle du partage et de la solidarité. Militons pour que tout le monde soit concerné par le don sous toutes ses formes, don de temps pour aider autrui, don du sang et de plaquettes, don d'organes, don de moelle osseuse. Tel un joyau, la vie est infiniment précieuse et nous devons la préserver. Nous sommes tous concernés, nul n'est à l'abri et contre la fatalité, il y a des moyens de lutter. Si seulement un amoureux du ballon rond sur dix-mille en était conscient et prêt à s'investir !

Georges André

AGENDA

19 novembre

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

7 décembre

Marché de Noël à Saint Louis

17 décembre

Goûter de Noël à Saint Louis

Quoi de neuf ?

Cette année, la recette de la tombola s'élève à 5 249 €

La Course des Héros a permis de collecter 9 015 €

EGMOS Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse

ASSOCIATION EGMOS SITUATION FINANCIÈRE AU 31 DÉCEMBRE 2015

COMPTE DE RÉSULTAT

DEPENSES	31 DÉC 15 EUROS
Actions EGMOS	
Dons pour la recherche (3)	30 000
Équipt svce de greffe (dont 6TV)	1 480
Noël des greffés	1 451
Piluliers (250)	3 086
Fonds de solidarité (13 actions)	9 298
	45 315
Manifestations	
Meeting J-L CARTIER	0
Tombola + ventes objets	1 143
Course des Héros	620
Marché de Noël	52
JIME (Journée d'Info Méd & d'Échanges)	1 026
	2 841
Communication & publicité	
Affiches	0
Epinglettes	0
Tee-shirts (50)	778
Bulletins (800 ex.)	2 929
Publicité	0
Site Internet	325
Prestations Photographe	375
	4 407
Contrats	
Maintenance Ciel Compta	1 525
Assurance	378
Services bancaires	149
	2 052
Frais généraux	
Fournitures de bureau et informatiques	1 971
Déplacements	83
Frais postaux	2 614
Cotisations	32
	4 701
	59 317
Résultat au 31 décembre 2015	-18 329
	40 988

RECETTES	31 DÉC 15 EUROS
Dons & Adhésions	
Adhésions (253)	15 147
Dons (80)	11 138
Subventions (3)	268
	26 553
Manifestations	
Meeting J-L CARTIER	0
Tombola + vente objets	4 797
Course des Héros	7 009
Marché de Noël	1 439
JIME (Journée d'Info Méd & d'Échanges)	240
	13 486
Communication & publicité	
Vente Affiches (6)	90
Vente Epinglettes (25)	77
Vente tee-shirts (5)	95
	262
Produits financiers	687
	687
	40 988
	40 988

ACTIF	EUROS
Trésorerie au 31 décembre 2015	
Compte courant	6 636
Compte Epargne	26
Livret A	70 687
Caisse	248
Total	**77 596**

PASSIF	EUROS
RESERVE AU 31 DÉCEMBRE 2015	95 925
Résultat au 31 décembre 2015	-18 329
	77 596

Association EGMOS

Hôpital Saint Louis
Service Hématologie - Greffe de Moelle - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10
associationegmos@gmail.com - Domiciliation bancaire : BNP Goncourt - Compte n° 8816753

COTISATION D'ADHÉSION

EGMOS Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse

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

De ☐ M. ☐ Mme ☐ Mlle Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Commune : _____

E-mail : _____

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.