



Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

N°93 Juillet 2014

www.egmos.org

LE BULLE'TIN

EGmos vous
souhaite un
bel été



Dans ce numéro

Un peu de bois et d'acier	2
Les Leucémies Myéloïdes Aigües	3
Les soins de support	6
Le coin des poètes	7
Meeting J-L Cartier	8
Faites du sport solidaire	9
Tombola	10
Rapport moral	11
L'Agenda d'EGMOS	13

REPertoire



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 78360 MONTESSON	01.39.13.13.50
Maddalena CHATAIGNIER Vice-présidente	14, rue du Moulin Vert 75014 PARIS	01.45.43.92.69
Djamila HADJ Secrétaire	26, rue Vulpian 75013 PARIS	06.35.60.47.07
Agnès PALLUD Présidente	100 ter rue Prachay 95590 PRESLES	06.71.07.39.58
Serge SIMON Trésorier	19, chemin du Moulin de la Ville 93600 AULNAY SOUS BOIS	01.48.69.33.36

Administrateurs

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

Chers adhérents et lecteurs du Bulle'tin,

Mon nom ne vous dit peut-être rien, ou pas encore. J'ai été greffée en 2008 suite à une leucémie et, depuis 3 ans, je rends visite aux patients hospitalisés à Trèfle 3. L'ironie de l'histoire a voulu que mon mari ait été greffé pour la même maladie un an plus tôt. L'expérience de sa greffe et son vécu m'ont été très utiles et m'ont permis de sortir renforcée de cette épreuve. C'est la raison pour laquelle j'ai rejoint les bénévoles d'EGMOS afin de venir en aide aux patients hospitalisés en greffe.

Au cours de ces trois années, j'en ai rencontrés beaucoup. Quel que soit leur âge, leur maladie, ils m'ont bien accueillie. Certains m'ont confié leurs inquiétudes, d'autres leur optimisme, mais tous se sont montrés friands d'informations sur la greffe et l'après-greffe. Etre bien entouré dans cette épreuve, que ce soit par le personnel médical exemplaire, les aides-soignants attentionnés et les proches, est primordial pour mieux vivre l'hospitalisation. Mais pendant ces années de visites, les patients m'ont aussi confortée dans l'idée que la présence d'EGMOS à leurs côtés est précieuse. A ce titre, je me suis aussitôt sentie fière de contribuer modestement au travail de ces bénévoles qui, depuis 1988, au gré de ces échanges avec les patients et des améliorations dans le service, a su accompagner les greffés, améliorer leur bien-être, les rassurer et leur permettre de se projeter.

C'est ainsi qu'au mois d'avril dernier, lorsque le défi de la présidence vacante s'est présenté, j'ai décidé de franchir le pas et d'endosser le rôle de présidente d'EGMOS. Cette belle association devait continuer sur sa lancée, portée par ses belles valeurs de solidarité. Même si pour la première fois le président est une femme, j'entends continuer sur la voie de mes prédécesseurs, pour qu'EGMOS continue à accueillir, soutenir les patients et leurs familles, tout en encourageant le don de moelle osseuse. La tâche de l'association est vaste et ses manifestations nombreuses mais ses atouts eux aussi sont majeurs. Car EGMOS c'est une équipe de bénévoles dévoués et volontaires, à la gestion solide et rigoureuse, qui compte sur l'appui indéfectible du personnel médical. Je m'efforcerai par conséquent d'être à la hauteur de l'enjeu pour continuer de faire connaître les objectifs de l'association et les besoins des patients, de sorte que la conjonction des uns et des autres se traduise en progrès concrets.

Après une nécessaire période d'adaptation, je dois dire que le rythme de l'association a repris de plus belle. Le mois de juin qui vient de s'écouler a vu EGMOS se mobiliser sur tous les fronts : meetings sportifs, tombola, 1^{ère} Journée Porte Ouverte de l'APHP. Il a quasiment fallu se couper en deux pour être présents partout où l'on nous attendait ! Vous trouverez dans ce numéro un retour sur quelques-unes de ces manifestations, ainsi qu'un important dossier sur les leucémies myéloïdes aigües. Enfin, vous pourrez y lire le rapport moral de Robert le Morvan présenté en AGO le 5 avril.

Les permanences continueront à Trèfle 3 pendant toute la saison estivale car la maladie ne connaît pas de trêve. EGMOS prépare également la rentrée, à commencer par son intervention à « Dix sur Dix », une manifestation organisée par la Mairie du 10^{ème} visant à faire connaître les associations de l'arrondissement. EGMOS y voit un symbole, une occasion d'y présenter son « parcours sans faute » et de faire porter tout autour de Saint Louis la voix des greffés de moelle osseuse.

Je souhaite de bonnes vacances à ceux qui en prennent et une meilleure santé aux patients hospitalisés.

Agnès Pallud, Présidente



Un peu de bois et d'acier

Il y a longtemps, quand Brassens composait l'Auvergnat, il parlait de « quatre bouts de bois » qui finissaient par devenir un feu capable de réchauffer le corps et le cœur.

On pourrait reprendre sa formule et dire qu'un banc public n'est rien d'autre que des bouts de bois, avec un peu d'acier et quelques boulons et pourtant cela suffit pour offrir un lieu de rencontre dans les parcs, les squares et même les hôpitaux.

A Saint Louis, on en trouve plusieurs, disposés en demi-cercle, devant le hall d'entrée, un peu comme s'ils ouvraient les bras aux visiteurs pour les inviter à un moment de repos.

Dès qu'un rayon de soleil pointe son nez, on a du mal à trouver une place.

Il y a les personnes qui arrivent de l'extérieur et qui s'assoient un instant pour contrôler si tous les papiers sont bien là, avant la rencontre avec le médecin. A côté, d'autres profitent de la pause déjeuner pour s'aérer, manger leur sandwich et bavarder un moment avec les collègues. Des malades ont quitté le service avec leur potence à perfusion pour venir fumer en paix une cigarette. Chacun se tricote un moment de répit, comme il peut.

Il est arrivé aussi que toute la place soit occupée par une communauté rom venue accompagner quelqu'un qui va très mal. Selon les liens de parenté et la hiérarchie, seulement certains peuvent approcher le malade, les

autres, par respect, se massent dehors en attendant les nouvelles.

Parfois, il peut se passer des événements hors du commun.

Il y a un peu plus de dix ans, se trouvait hospitalisé à Saint Louis un homme qui se présentait comme « Sam le magicien ». Il était de nationalité étrangère et faisait partie d'une troupe de jongleurs. Comme son statut était précaire, il avait attendu la dernière minute pour se soumettre à des contrôles. Ils avaient révélé la gravité de la maladie qu'il avait voulu ignorer jusque-là.

Il était seul et un lien de sympathie s'était créé avec son voisin de chambre, beaucoup plus jeune. On était en juillet, il faisait chaud et les deux nouveaux amis sortaient parfois ensemble s'asseoir sur un banc. Les conversations tournaient surtout autour du Tour de France et des exploits - qui par la suite se seraient révélés être un mensonge - d'un coureur, considéré comme un exemple de courage. Il avait su vaincre une grave maladie. On le disait perdu et pourtant il était remonté en selle et avait fini par gagner le maillot jaune.

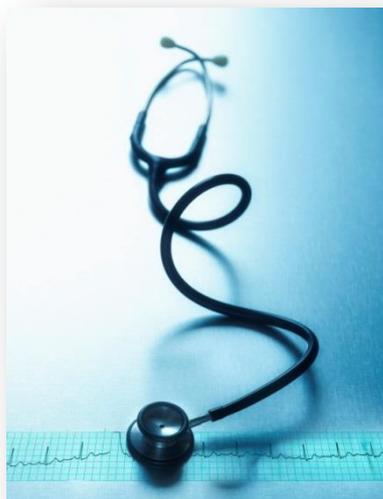
Un jour, Sam a décidé de remercier son voisin et de se faire plaisir aussi, en redevenant le magicien de son spectacle.

Voilà donc la corde qui se noue toute seule, l'écharpe rouge surgie de nulle part, les pièces de monnaie qui sortent d'on ne sait où et qui se matérialisent devant les yeux étonnés des spectateurs.

Pendant une dizaine de minutes, les tours de magie ont attiré de plus en plus de monde et la séance improvisée s'est terminée par des applaudissements.

Ensuite le soleil est parti, peu à peu les malades sont rentrés dans le hall, les cigarettes ont été éteintes et les bancs se sont retrouvés vides jusqu'au lendemain. Un beau souvenir.

Maddalena Chataigner



Les Leucémies Myéloïdes Aiguës

Les leucémies myéloïdes aiguës (LAMs) sont des maladies malignes qui affectent les cellules souches de la moelle osseuse caractérisées par un blocage de maturation et de différenciation hématopoïétiques. Ceci a pour conséquence un envahissement progressif de la moelle osseuse et de la circulation sanguine par de jeunes cellules anormales appelées blastes. Cette colonisation peut éventuellement toucher des organes extérieurs à la moelle osseuse.

Afin d'avoir une meilleure idée de ce que sont les leucémies myéloïdes aiguës (les LAMs), il est intéressant au préalable de décrire le parcours d'une cellule normale et, à partir de cette observation d'essayer de comprendre les anomalies qui différencient les leucémies myéloïdes chroniques des leucémies myéloïdes aiguës.

Vie et évolution des cellules saines

Tout au long de leur vie les cellules de la moelle osseuse obéissent à des règles rigoureuses qui encadrent leur développement. Elles naissent, grandissent, se spécialisent puis, devenant adultes, elles remplissent leurs fonctions pour lesquelles elles se sont différenciées et, le travail terminé, elles meurent. Pour compenser cette mort cellulaire qui est un processus normal de

la vie, les cellules entrent en cycle pour proliférer et arrêtent de le faire lorsque l'équilibre est rétabli.

Les leucémies myéloïdes chroniques (LMCs)

Mais, par une série d'altérations au sein de son ADN et de ses chromosomes, une cellule souche saine parmi ses congénères peut se modifier. Devenue leucémique, elle prolifère, forme un clone et, n'acceptant plus les règles de parcours des cellules normales que nous venons de décrire, elles se multiplient sans que rien ne puisse plus les freiner. Ayant acquis un comportement anarchique, elles envahissent la moelle osseuse et étouffent la production des jeunes cellules sanguines. Non seulement elles prolifèrent mais elles deviennent aussi immortelles. A la longue, elles peuvent se transformer en leucémies myéloïdes aiguës.

Les leucémies myéloïdes aiguës (LAMs)

Ce parcours que nous venons de décrire qui a trait aux anomalies du contrôle de la prolifération cellulaire caractérise les leucémies myéloïdes chroniques. D'autres cellules également immortelles se bloquent à un certain stade de leur différenciation. Ces cellules, plus jeunes, prolifèrent plus vite que celles de la LMC. Ce sont les leucémies myéloïdes aiguës. Plus immatures, elles imposent leurs règles à leur entourage, se multiplient rapidement et monopolisent la moelle osseuse. Il existe, selon le stade de différenciation où le blocage est survenu, plusieurs types de leucémies myéloïdes aiguës. L'accumulation dans la moelle de cellules immatures (blastiques) empêche la production des autres cellules sanguines, ce qui conduit à une anémie (manque de globules rouges), une neutropénie (déficit en polynucléaires) et à une thrombocytopenie (baisse des plaquettes). Ces cellules leucémiques présentes dans la moelle osseuse ont tendance à passer dans le sang, ce qui permet un diagnostic par une numération formule sanguine.

Les principales étapes de la différenciation cellulaire

L'hématopoïèse menant aux polynucléaires et aux monocytes adultes passe par des étapes de maturation et de différenciation qui nécessitent l'intervention de facteurs de croissance et de différenciation. L'ensemble peut être schématisé de la façon suivante :

Polynucléaire : tout commence par un myéloblaste qui engendre un promyélocyte lequel produit un myélocyte qui donne naissance à son tour à un polynucléaire adulte.

Monocyte : la séquence débute par un monoblaste qui engendre un promonocyte, lequel aboutit à un monocyte adulte.

Les différents types de leucémies aiguës myéloblastiques

Il existe une classification des leucémies qui est basée sur l'aspect des cellules, la présence de granulations et sur l'analyse des chromosomes. La classification FAB (Franco-Américano-Britannique) est la plus souvent utilisée. Elle met en lumière 8 variétés de leucémies aiguës définies selon leur niveau de différenciation et leur degré de maturation granuleuse. Nous proposons d'en évoquer cinq qui sont les plus fréquentes.

LAM0 : il existe une différenciation minimale avec des blastes de grandes tailles.

LAM1 : il n'y a pas de maturation et peu de granulations.

LAM2 : présence d'une maturation jusqu'au stade promyélocytaire, plus de 50% des blastes sont des myéloblastes et des promyélocytes. Une translocation t(8;21) (q22;q22) est observée dans 25% des cas.

LAM3 : LAM promyélocytaire ; les cellules leucémiques sont en majorité des promyélocytes anormaux à granulations volumineuses activatrices d'anomalies de la coagulation. Il en existe une forme peu volumineuse qui expose aux mêmes complications hémorragiques qui doivent être traitées en urgence. Une translocation

chromosomique t(15 ;17) (q23 ;q32) est aussi observée.

LAM4 : LAM myélomonocytaire ; la moelle contient un contingent de blastes, identique à celui de la LAM2, à savoir une différenciation jusqu'au stade promyélocytaire. Les blastes monocytaires représentent au moins 20% des cellules de la moelle. Une variété de LAM4 avec une lignée d'éosinophiles anormaux peut être observée, liée à une inversion du chromosome 16.

LAM5 : une LAM qui peut être peu différenciée uniquement en monoblastes ou au contraire différenciée en monoblastes, promonocytes et monocytes. Il existe des atteintes de la peau, des gencives et des troubles fréquents de la coagulation.

La fréquence et les causes des leucémies myéloïdes aiguës

Ce type de leucémie peut être détecté à tout âge mais seulement 25% des patients sont diagnostiqués avant 25 ans. Il existe une augmentation importante de la fréquence après l'âge de 40 ans, ce qui donne une moyenne de 65 ans.

Les causes de ces leucémies sont le plus souvent inconnues. L'exposition au benzène et aux radiations ionisantes augmente le risque de contracter cette maladie. Les traitements d'autres cancers sont quant à eux à l'origine d'une faible partie des LAMs.

Les symptômes de la leucémie myéloïde aiguë

Des hématomes (bleus), voire parfois des saignements du nez et des gencives qui sont la traduction physique d'un déficit en plaquettes sont observés. Une diminution des polynucléaires qui peut être à l'origine d'infections plus ou moins graves doit être surveillée. Enfin une baisse des globules rouges accentue encore la faiblesse. Toutes ces déficiences provoquent un état de fatigue diversement ressenti par les patients. Des symptômes moins fréquents tels des douleurs osseuses, une augmentation des ganglions, de

la rate, du foie, des tuméfactions de la peau, des atteintes des méninges sont parfois présents. L'ensemble de ces symptômes sont la conséquence de l'envahissement de ces organes par les cellules leucémiques.

Le diagnostic de la maladie

L'examen du sang et de la moelle osseuse permet de porter un diagnostic.

La numération formule sanguine (NFS)

montre une baisse des globules rouges et des plaquettes, ainsi qu'une augmentation parfois légère, mais le plus souvent très élevée, de la présence de cellules leucémiques dans le sang.

L'examen de la ponction médullaire réalisée au niveau du bassin ou du sternum révèle une quantité importante de cellules immatures d'au moins 20% de blastes constitués de myéloblastes et/ou de monoblastes. L'étude approfondie de ces cellules anormales va permettre un diagnostic plus précis du type de leucémie myéloïde aiguë.

Une ponction lombaire peut s'avérer nécessaire pour prévenir des atteintes méningées. Il s'agit de vérifier si des cellules leucémiques n'ont pas colonisées le liquide céphalo-rachidien.

Les traitements et le pronostic

Les traitements font appel à plusieurs chimiothérapies. Le plus souvent, ce sont des anthracyclines (daunorubicine, idarubicine) ou bien de l'aracytine. Ces thérapies d'induction entraînent une aplasie complète au bout de 2 à 3 semaines. Durant ce temps, le patient peut être exposé à des infections ou des hémorragies qu'il convient de contrecarrer. Il reçoit ainsi à intervalles réguliers des culots de sang et des transfusions de plaquettes. Des antibiotiques, des antiviraux et des antifongiques lui sont également administrés. Si la rémission est confirmée, et pour éviter la rechute, des cures de chimiothérapie de consolidation sur 4 à 6 mois peuvent être proposées au patient. Elles sont alors suivies d'un traitement d'entretien. La survie à 5 ans

des malades chez qui une rémission complète est obtenue peut être évaluée entre 25 et 50% après une consolidation de chimiothérapie. Le taux de rechute atteint 50 à 70%.

Une attention particulière doit être accordée à la leucémie promyélocytaire (LAM3) qui est une leucémie très agressive. Il existe une translocation du chromosomique 15 sur le chromosome 17. Dans les cellules saines le gène PML situé sur le chromosome 15 régule la multiplication et la mort cellulaire, le gène RAR (récepteur de l'acide rétinoïque) placé sur le chromosome 17 génère le récepteur de l'acide rétinoïque qui gère le programme de différenciation. Cette translocation aboutit donc à une protéine de fusion (PML-RAR) dont l'action va induire le blocage de différenciation des promyélocytes. Mais grâce à l'adjonction de l'acide rétinoïque et de l'oxyde d'arsenic le taux de guérison a atteint les 90%. L'action coordonnée de ces 2 agents, non seulement différencie les cellules leucémiques en cellules saines mais elle supprime les cellules souches leucémiques en dégradant la protéine de fusion PML-RAR responsable du blocage de différenciation.

L'allogreffe de cellules souches

Elle constitue actuellement la thérapie post-induction la plus efficace pour éviter la rechute. Les nouveaux traitements non-myéloablatifs procurent de bons résultats et permettent la pratique de l'allogreffe jusqu'à l'âge de 70 ans.

La recherche médicale

Elle consiste à trouver de nouvelles molécules de chimiothérapie pour améliorer les traitements de façon à faire durer le plus longtemps possible la rémission complète.

En ce qui concerne l'allogreffe, le projet CryoStem suscite de grands espoirs. Prévu pour une durée de 8 à 10 ans et regroupant la participation de plusieurs centres greffeurs (33 sur 36 centres possibles en France), le projet a pour ambition d'apporter sur plusieurs points des éclaircissements sur les GvH aigües et chroniques. Il s'agit : 1) de

mieux définir la maladie du greffon contre l'hôte. 2) de saisir les facteurs qui engendrent sa survenue. 3) de mesurer la réponse aux traitements immunosuppresseurs. 4) de comprendre pourquoi certains patients font beaucoup de GvH pendant que d'autres en font peu, voire pas du tout. 5) Enfin l'étude permettra peut-être de comprendre pourquoi certains malades font de la résistance à la cortisone. De grands espoirs reposent sur cette étude.

Conclusion

De ces combats menés sur tous les fronts, il faut s'attendre dans les 5 aux 10 prochaines années à un florilège de découvertes qui apportera aux patients de demain des guérisons tant souhaitées que recherchées. Compte tenu de l'accélération de l'histoire, nous pouvons nous montrer raisonnablement optimistes.

Gilbert Bodier



Les soins de support

Le 6 mai dernier a eu lieu à Saint Louis une journée de formation destinée aux professionnels, y compris les bénévoles. Le titre : « Les soins de support, aides et soutiens aux patients en hématologie et cancérologie ».

Une première intervention a clarifié les termes employés et distingué les soins curatifs des palliatifs et de ceux dits « de support », qui trouvent leur place tout le long du parcours de la prise en charge.

Il a été souligné que la réunion avait pour but d'apporter des connaissances, de provoquer des échanges interactifs et de permettre à chacun de mieux connaître les ressources que peut offrir l'hôpital pour pouvoir y faire appel en cas de besoin.

Des précisions ont été apportées par la circulaire du 22 février 2005 : la cible n'est pas la maladie cancéreuse elle-même, visée par les soins spécifiques, mais bien les symptômes, les effets indésirables et la vulnérabilité du patient. Il s'agit de gérer au mieux les effets secondaires du début jusqu'à un éventuel accompagnement palliatif ou à la rémission, à laquelle arrivent maintenant deux patients sur trois.

La prise en charge de la douleur s'est améliorée, avec un accès plus facile, en cas de besoin, aux opioïdes forts, mais il reste encore beaucoup à faire.

Chaque malade réagit à sa façon, allant de l'effondrement à l'attitude volontariste ou à la prise de conscience progressive.

Se sentir réduit uniquement au rôle de personne souffrante et diminuée peut porter à être confronté à des émotions difficiles à surmonter et à la réactivation de conflits antérieurs.

C'est souvent le moment des bilans dans un temps psychique personnel en décalage avec le temps médical.

C'est là que, si c'est nécessaire, on peut faire appel à un soutien psychologique. Si un proche en a également besoin, les rencontres se feront avec un psychologue différent. Il faut éviter toute interférence et le secret professionnel reste la base de toute relation de soins.

Dans des cas particulièrement difficiles, il existe à Saint Louis un service qui peut prendre en charge des patients en situation de précarité. Pour les autres, une intervention des assistantes sociales est toujours possible.

Enfin, pour égayer des moments de répit, la bibliothèque et la médiathèque peuvent prêter livres, liseuses, DVD et animent des ateliers aux thèmes variés.

La journée a été une très bonne source d'informations pour un public très concerné, qui a partagé son vécu et ses expériences.

Assister à ce colloque a été vraiment enrichissant.

Maddalena Chataignier



LE BLOG

Les patients nous interrogent souvent sur la présence d'EGMOS sur les réseaux sociaux. Si nous avons fait le choix de ne pas être présents sur Facebook, nous sommes en revanche heureux de vous annoncer que le **BLOG D'EGMOS** a vu le jour au printemps.

Plateforme d'information et de partage, directement accessible à partir du site internet d'EGMOS, ce nouvel espace vous permettra de garder le contact entre les Bulle'tins.

Vous y trouverez des informations utiles, des témoignages, ainsi que les photos de nos manifestations.

Par ailleurs, notez que l'adresse email d'EGMOS devient :

info@egmos.org

Le coin des poètes

Une amie d'EGMOS

Une lumière blanche écarte les nuages
Où brille un arc-en-ciel regorgeant de présages.
De grands mages egmosiens au regard médusé
Analysent avec soin d'un air très amusé
Ces augures cachés, sibyllins et rusés.

Du fond de l'assemblée où sont les egmosiens
Un son très mystérieux tout droit issu de rien,
Déchire la nuée en une forme humaine
Qui, dans une vision onirique et sereine,
Nous dit par voix d'oracle, EGMOS a un mécène !!!

L'oracle d'Apollon venant de la Pythie
A investi enfin une très grande amie
Du pouvoir de porter les desseins des patients,
D'entendre leurs griefs, de travailler sciemment
A ce que les greffés soient au mieux maintenant.

Gilbert Bodier

Allogreffée depuis 6 ans pour traiter une leucémie, cette grande amie d'EGMOS se porte maintenant comme un charme au point d'endosser le costume de Présidente, histoire de s'investir davantage dans la cause des greffés. Pour honorer sa nouvelle fonction, j'ai rédigé à son intention un poème, inspiré pour une large part de la mythologie grecque.





Meeting J-L Cartier

Une multitude d'enfants des clubs alentours étaient venus le 14 juin à la piscine Marville afin de perpétuer la tradition désormais bien ancrée du *Meeting Jean-Luc Cartier* dont le but est de promouvoir le don de moelle osseuse. Bénéficiaire de cette belle manifestation créée il y a 5 ans, EGMOS en est l'invité d'honneur. Par leur présence, plusieurs bénévoles de l'association étaient venus soutenir les organisateurs passionnés que Fabienne Cartier sait si bien mobiliser. Pour la circonstance, Marc Bellot avait troqué le costume de clown contre celui de pirate et a fait honneur aux greffés en participant avec brio à l'épreuve de nage libre.

Cette journée costumée, aussi festive que sportive, est haute en couleurs. Comment ne pas être conquis par tous ces enfants costumés et enthousiastes se prêtant à toutes les facéties de leur âge ? Et toute notre admiration va à l'ensemble de ces personnes qui s'activent en tous sens, les uns pour tenir ce petit monde sous bonne garde et veiller au bon déroulement des épreuves de natation, les autres pour proposer des tickets de tombola, ou concocter de délicieux sandwiches destinés à calmer les grosses faims ! EGMOS a d'ailleurs promis d'apporter sa future contribution au menu proposé par la buvette. Cakes, biscuits ou autres douceurs devraient faire l'affaire, avis aux âmes de pâtisseries qui sommeillent en vous !

De tout cœur et au nom de tous les greffés, merci et bravo à Fabienne, Sandy et tous les organisateurs du meeting. Nul doute que Jean-Luc serait très fier de vous.

Nathalie André





Faites du sport solidaire !

Le sport, chacun le sait, est bon pour la santé. Pour le moral aussi, mais quand il s'agit de sport au profit d'une cause qui vous tient à cœur, croyez-moi, l'effet est décuplé ! Le 22 juin dernier, 9 participants dont 4 greffés de Saint Louis ont enfilé le tee-shirt d'EGMOS pour se présenter sur la ligne de départ de la Course des Héros et faire connaître la greffe et le don de moelle osseuse.

Pour ceux qui n'ont pas encore entendu parler de cet événement, la Course des Héros est une course solidaire de 6 km qui se déroule au mois de juin dans plusieurs villes de France : à Paris dans le magnifique parc de Saint Cloud, à Lyon au parc de Gerland, à Marseille au parc Borély et à Villeneuve d'Ascq au parc du Héron. Le principe en est simple : Chaque participant, coureur ou marcheur, sous réserve d'avoir récolté au moins 250 € de dons, peut participer à la course en l'adaptant au rythme qui lui convient. Le but recherché n'est pas la performance sportive mais de provoquer un grand élan de solidarité dans une ambiance festive qui se termine autour d'un pique-nique géant. Que l'on soit sportif émérite ou marcheur du dimanche, ou encore fan de carnaval, cette course est faite pour vous ! En plus, rien de tel qu'une petite foulée solidaire pour se sentir pousser des ailes, des supers-pouvoirs, ou pour certains...des oreilles de lapin !

Cette année encore, 3000 participants se sont retrouvés sous un soleil radieux sur la grande esplanade surplombant Paris. Dans le village de la course, composé d'une multitude de stands, l'effervescence faisait plaisir à voir : la

foule joyeuse s'échauffant au rythme de la *gym suédoise*, le concours de déguisement déchainant rires et applaudissements, cela transpirait la bonne humeur. Et il fallait bien Ken et Barbie, ou encore Astérix et Obélix, pour rivaliser avec nos 9 super-héros affublés de leur curieuse perruque verte aux allures de spaghettis disco et ne tenant pas en place ! Au bout du compte, grâce à ces 9 participants et à nos 118 donateurs, 5915 euros ont été collectés qui contribueront à améliorer le bien-être des greffés et à faire progresser la recherche.

Forte de son succès, l'équipe est déjà prête pour 2015 ! Elle espère attirer encore plus de participants à Paris, ouvrir d'autres équipes en province et trouver un mécène pour financer un stand. L'appel est lancé !

Nathalie André



Tombola à Saint Louis



Le 25 juin, les bonnes volontés se sont réunies dans le hall de Saint Louis pour la traditionnelle tombola d'EGMOS. En prévision de cette journée bien remplie, tout le monde s'était retrouvé tôt pour installer le stand. Il s'agissait ensuite de vendre des billets et de trouver preneur pour les créations des "petites mains" d'EGMOS. L'offre était très variée : objets décorés main, travaux de couture ou de tricot, livres, bracelets brésiliens, etc. Comme toujours, ce fut pour beaucoup de visiteurs l'occasion de connaître ou de redécouvrir l'association. Les marque-pages d'EGMOS glissés dans les paquets étaient une invitation à aller découvrir le site Internet et le nouveau blog de l'association pour mieux connaître ses actions.

Le moment phare de la journée fut le tirage au sort de la tombola dans véritable un crescendo de suspense : qui allait être l'heureux gagnant du premier prix ?

Quand tout fut terminé, nous nous sommes séparés, certes un peu fatigués, mais satisfaits d'avoir eu de nombreux échanges avec les visiteurs. Serge, notre trésorier, a fait les comptes : cette journée, y compris la vente des tickets de tombola par correspondance, a rapporté 4937 euros. Cette somme sera utilisée au mieux pour remplir les deux principales missions d'EGMOS : favoriser le confort des malades et aider la recherche.

Nous tenons à remercier les personnes qui ont réalisé des objets destinés à la vente, ainsi que tous les adhérents et les sympathisants d'EGMOS qui ont joué le jeu et tenté leur chance, contribuant ainsi à la réussite de l'évènement.

Maddalena Chataignier

Nous adressons nos sincères remerciements aux sociétés qui nous ont soutenus en offrant des lots pour réaliser cette tombola :

- Flammarion éditions
- Guerlain France
- Pharmacie Parel
- Société Yves Rocher



Rapport moral

ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE DU 5 AVRIL 2014

Bonjour à toutes et à tous,
Je vous remercie de votre présence. Elle témoigne toujours de votre fidélité et de votre soutien. Je souhaite la bienvenue aux nouveaux adhérents que nous nous faisons un plaisir d'accueillir.

Je tiens avant tout à remercier tous ceux qui ont directement ou indirectement manifesté leur reconnaissance aux actions que nous avons menées au cours de l'année écoulée. Merci au personnel médical et paramédical qui accomplit chaque jour sa mission avec beaucoup de professionnalisme et de dévouement. Nous aurons une pensée particulière pour tous ceux qui luttent actuellement contre la maladie et tous ceux d'entre nous qui ont perdu un proche. Je vais maintenant vous préciser les actions accomplies l'an passé.

1- LA VIE Á TREFLE 3

PERMANENCES

J'ai toujours dit qu'elles étaient notre principale mission et ce n'est pas aujourd'hui que je vous dirai le contraire, même si quelques différends sont intervenus l'an passé. 4 personnes se relayent dans le service pour visiter les malades. De nouveaux visiteurs doivent intégrer l'équipe et permettront ainsi d'effectuer un roulement à partir d'un planning, comme nous le faisons dans le passé. Nous pourrions également démarrer les visites à AJA.

De nouvelles règles ont été établies par le conseil d'administration pour le recrutement des bénévoles et j'espère qu'à l'avenir elles

seront respectées par l'ensemble. J'ai un regret, celui de ne pas avoir été en mesure de proposer une formation pour nos bénévoles qui effectuent des permanences comme nous le demande la convention que nous avons signée avec la Direction de SLS. (Article 3 de cette convention) et que la majorité des associations applique.

EQUIPEMENT DU SERVICE

Mises en service en 2009, certaines télévisions ont été remplacées. Nous continuerons cette année à le faire, au fur et à mesure de la demande. Il en est de même pour les vélos et si nécessaire nous compléterons le parc des ordinateurs.

AIDE AUX FAMILLES

En plus du soutien moral que nous pouvons apporter tout au long de l'année, nous avons également aidé plusieurs familles en difficulté, en collaboration avec l'assistante sociale, pour un montant de 3435 €. Pour la majorité, ces aides concernent des familles et patients d'AJA.

2 - AIDE A LA RECHERCHE

Il s'agit d'une de nos missions. En 2013, nous avons versé à l'AGRAH, présidée par le Pr SOCIÉ, la somme de 15000 € et 10000 € au projet CRYOSTEM piloté par le Dr Peffault de Latour qui travaille en particulier sur la GvH. Nous avons décidé de soutenir le projet mené par l'hôpital Jean Jaurès 19ème, qui accueille de greffés en post-greffe, en lui attribuant la somme de 8000 € pour acheter des vélos nécessaires à leur rééducation. Un partenariat entre T3 et JJ est en cours.

3 - MANIFESTATIONS- RENCONTRES- REUNIONS

Les manifestations que nous organisons poursuivent plusieurs objectifs : assurer une visibilité de l'association, nous faire connaître auprès des malades et de leur famille, du corps médical voire au-delà.

Récolter de l'argent pour équiper les bulles, participer au confort et bien-être des malades et aider la recherche.

Promouvoir les dons de sang, de plaquettes, de moelle osseuse, de sang de cordon.

Voici un aperçu des diverses actions :

Mars : Visite du Sénat. Environ 25 personnes présentes.

Avril : Nous avons fêté les 25 ans de notre association en présence de 130 personnes. Soirée festive et conviviale avec une trentaine de greffés présents.

Mai : A.G.O.

Juin a été très riche : Participation au Trophée des Patients organisé par l'APHP pour lequel nous avons été nominés. Même si nous n'avons pas gagné nous sommes montés sur le podium.

4ème meeting J-L Cartier au bénéfice d'EGMOS dans une ambiance très chaleureuse et conviviale à la piscine Marville de St-Denis.

Course des Héros dans le Parc de St-Cloud où deux équipes aux couleurs d'EGMOS nous ont représentés avec 10 participants.

Journée sportive et festive organisée par l'association Stéphane Richard en Vendée dont une partie de la recette a été versée à notre association.

Et enfin, notre traditionnelle tombola avec une présence de 2 jours dans le hall de l'hôpital.

Octobre : Marthe Villalonga et Jérôme Commandeur ont participé à l'émission de Nagui sur France Télévisions « N'oubliez pas les paroles ». Ils ont gagné pour notre association la somme de 20 000 €.

Novembre : Journée d'Information Médicale qui a été suivie et appréciée par plus de 70 personnes. A l'issue de cette journée, un concert a été donné devant une nombreuse assistance, par le Chœur des Boucles de l'Oise à la Chapelle de SLS.

Décembre : Marché de Noël dans le hall de l'hôpital avec beaucoup d'objets confectionnés par nos petites mains.

Noël des greffés avec la remise des cadeaux à tous les greffés hospitalisés à T3, suivi du traditionnel goûter-concert offert aux familles et personnel de T3 et d'AJA.

Je tiens à remercier tous les acteurs qui se sont impliqués lors de ces différentes manifestations : adhérents, sympathisants, bénévoles, sportifs, personnel médical, artistes. Ces actions ont permis à EGMOS de récolter plus de 40000 €. C'est remarquable pour une petite association comme la nôtre.

4 - COMMUNICATION

3 bulletins ont été publiés l'an passé. Ce lien nous permet de rester en contact avec tous nos adhérents et tous ceux qui nous soutiennent tout au long de l'année. Les connexions sur notre site internet continuent d'évoluer à la hausse : près de 10000 connexions en 2013 dont près de 2000 en Octobre suite à l'émission de télé.

DIVERS

Au cours de l'année, nous avons eu 4 Conseils d'Administration, plusieurs réunions avec l'hôpital St-Louis. Nous avons répondu à la majorité des invitations reçues (vœux, inauguration et autres). Maddalena, notre Vice-Présidente, représente brillamment EGMOS au Comité des Usagers et je tiens à la remercier pour tout le travail accompli avec discrétion et efficacité car elle participe tout au long de l'année à de nombreuses réunions et formations. Les initiatives régionales au profit d'EGMOS (brocante par exemple) seront toujours les bienvenues.

CONCLUSIONS

L'année 2013 a été très riche en événements et notre situation financière, comme vous le verrez ensuite, est très saine.

En ce qui me concerne, je ne vous cache pas que c'est avec une certaine émotion que je vous ai présenté ce rapport moral. En effet, après plus de 22 ans de bons et loyaux services auprès d'EGMOS, j'ai décidé de donner ma démission, avec regret, à l'issue de cette assemblée bien qu'il me reste encore un an de mandat.

J'aurai une pensée particulière pour Michel Navarro et le regretté Guy Richarme qui en tant que capitaines ont su mener leur équipage avec sérénité et efficacité.

Je vous remercie pour votre attention et je reste à votre disposition pour répondre à vos questions avant de passer au vote de ce rapport.

Robert le Morvan, Président



Ndlr : le Rapport Financier présenté en AGO paraîtra dans le prochain Bulle'tin d'EGMOS

Un pincement au cœur

La journée du 5 avril 2014 restera celle où j'ai ressenti, avec beaucoup d'autres, un pincement au cœur car elle annonçait la fin d'une époque. Robert Le Morvan, quittait la présidence de notre chère association avec beaucoup de regrets. En effet, on ne quitte pas une association que l'on a servie si longtemps sans émotion. S'occuper pendant des années de l'organisation des AG, des CA, des fêtes, du matériel, tout en veillant à la bonne tenue des comptes, représente beaucoup de temps et d'investissement personnel. Francine et Thomas ont apporté également de nombreuses pierres à l'édifice. Merci à vous trois pour votre grand dévouement.

Philippe Monet



L'Agenda d'EGMOS

14 septembre

Dix sur Dix, Mairie du Xème

26 septembre

CA

22 novembre

Journée d'Information Médicale et d'Échanges

1 décembre

Marché de Noël

13 décembre

Noël des greffés

Gagnants de la Tombola 2014

N° Lot	Lots	N° Billet	Nom	Adresse
G-LOT	iPad mini 16 Go	2883	GREGORIO	VILLEPARISIS (77)
1	Appareil photo FUJIFILM	0331	RENARD	SAILLANS (26)
2	Coffret WONDERBOX	3291	BERCIN	PLESCOP (56)
3	Radio PHILIPS	5453	CRIOU A.	LOCTUDY (29)
4	Coffret douche	1278	CHAUVIN	ST CLEMENT (69)
5	Sac luxe GUERLAIN	0548	BOO	PLEUBIAN (22)
6	Montre homme USHUAIA	2543	DE FRANCE	HURIONVILLE (62)
7	Carafe BRITTA	1092	MICHEL J.	JUNIVILLE (08)
8	Coffret douche	2533	JOFFRAIN R.	LES RICEYS (10)
9	Grill raclette duo BESTRON	2830	VALENTIN	VILLEPINTE (93)
10	Livre FLAMMARION	2547	KONIECZNY E.	AUCHEL (62)
11	Montre femme USHUAIA	1449	HENRY	SOISY S/S MONTMORENCY (95)
12	Coffret douche	0559	BORDONNÉ	COURBEVOIE (92)
13	Tente bivouac MARÉCHAL	3409	CRIOU A.	LOCTUDY (29)
14	Coffret drap + serv. douche	5438	CHABERT	PARIS (75006)
15	Livre FLAMMARION	3154	CRIOU A.	LOCTUDY (29)
16	Présentation Y. ROCHER	0544	BOO	PLEUBIAN (22)
17	Sac + drap plage	0858	CHAUVEAU G.	MESLAY DU MAINE (53)
18	Trousse GUERLAIN	0336	RENARD	SAILLANS (26)
19	Presse-agrumes PHILIPS	1442	HENRY	SOISY S/S MONTMORENCY (95)
20	Sèche-cheveux BABYLISS	2170	LESUEUR J.	SARTROUVILLE (78)
21	Présentation Y. ROCHER	2532	JOFFRAIN A.	LES RICEYS (10)
22	Blender DOMO	1171	GABORIEAU	VELIZY (78)



Association EGMOS
Hôpital Saint Louis
Service Hématologie
Greffe de Moelle
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10
info@egmos.org



Domiciliation BNPPARB PARIS GONCOURT (01730)
RIB : 30004 01730 00008816753 92
IBAN : FR76 3000 4017 3000 0088 1675 392
BIC : BNPAFRPPBU



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

Cotisation d'adhésion

Reçue la somme de €, au titre de la cotisation (année) Espèces Chèque

De M. Mme Mlle : Nom Prénom

Adresse :

Email :

Ce versement donne à l'adhérent la qualité de membre :

Actif (20 €) Bienfaiteur (40 €) Soutien (50 € et plus)

Il ouvre droit à la participation à l'assemblée générale de l'association et à l'avantage fiscal prévu à l'article 199 du CGI pour lequel un reçu fiscal sera adressé.

Fait à Paris, le / /

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