

Bulletin EGMOS

EGMOS en actions	Essais	En bref	Hommages
<i>La tombola de juin (P4), Trophé J.L. Cartier (P5), la journée d'information (P8)</i>	<i>Les premiers instants (P14), la Dame blanche (P15),</i>	<i>Nouvelles de Saint-Louis (P10), Brèves (P11)</i>	<i>En souvenir de Guy Richarme (P3), hommage au professeur Gluckman (P12)</i>

EN 2011, NOUS POURSUIVRONS NOS ACTIONS AVEC VOUS !

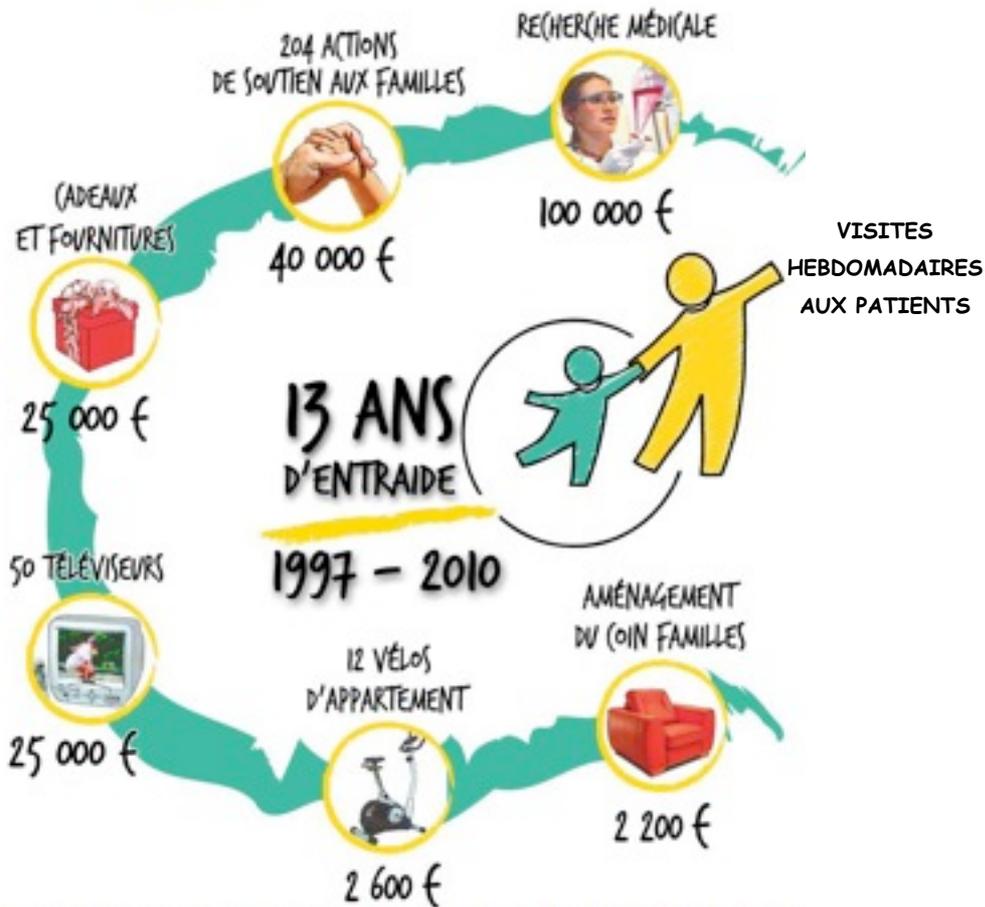
Témoignages (P6 et P7)

Le Bulletin vous permet de vous exprimer et de témoigner de votre expérience ...

Un premier témoin nous fait partager un anniversaire, ses 10 ans de greffe ...

Le second témoignage met également l'accent sur son vécu de la greffe.

Merci pour ces témoignages !



LES ADMINISTRATEURS BENEVOLES



CONSEIL D'ADMINISTRATION

Annie BELLOT	6 Square Gérard Philippe 60340 ST LEU D'ESSERENT	03.44.56.36.33.
Laurent BOU KHALIL	12 rue de Cambrai 75 019 PARIS	06.67.39.08.20.
Monique COLUNI	18 rue G. Monmousseau Bat. E Esc. 4 94 200 IVRY SUR SEINE	01.46.71.13.79.
Anne CRIOU	3 place Valois 94 220 CHARENTON LE PONT	06.68.56.74.03.
Thomas LE MORVAN <i>Bulle'tin</i>	16B avenue de la Viosne 95 520 OSNY	01.30.73.00.45.
Philippe MONET	9 avenue de la Porte de Villiers 75 017 PARIS	01.40.68.79.34.
Viviane ROGER	36 rue de l'Eglise 75 015 PARIS	06.88.13.70.82.



BUREAU (MEMBRES DU CA)

Gilbert BODIER <i>Questions médicales</i>	154 rue Montgolfier 78 360 MONTESSON	01.39.13.13.50.
Maddalena CHATAIGNIER <i>Vice-présidente</i>	14 rue du Moulin Vert 75 014 PARIS	01.45.43.92.69.
Gwenaëlle DEPRez <i>Secrétaire</i>	16 rue d'Herblay 95 250 BEAUCHAMP	06.20.91.48.93.
Robert LE MORVAN <i>Président</i>	16 les Versants de la Ravinière 95 520 OSNY	01.30.30.48.21.
Annette NEUKERMANS <i>Secrétaire adjointe</i>	9 Square du Cheval Blanc Appt 911 77 720 MORMANT	06.62.72.37.08.
Sébastien RACOIS <i>Responsable ordinateurs</i>	6 rue Trosy 92 140 CLAMART	06.70.19.01.30.
Serge SIMON <i>Trésorier</i>	19 chemin du Moulin de la Ville 93 600 AULNAY SOUS BOIS	01.48.69.33.36.



**Commissaires
aux comptes**

Gérard RACOIS
Joël ROBERT

HOMMAGE

En souvenir de Guy Richarme



Guy est parti, entouré des siens, le 21 juillet 2010.

Il avait 55 ans et, bien que sa vie n'ait pas été un parcours facile, c'est surtout son sourire que nous garderons en mémoire.

Nous le revoyons arriver à l'hôpital Saint Louis, avec son bonnet bien enfoncé jusqu'aux oreilles, pour participer aux activités de l'association EGMOS, dont il avait été longtemps le président.

Une fois passé le premier choc brutal de la rencontre avec la maladie et toutes ses contraintes, Guy avait ressenti le besoin de s'engager dans la vie associative et en particulier dans l'aventure d'EGMOS, créé en 1988 par des familles et des patients avec l'approbation du Pr Eliane Gluckman. Le but était et reste toujours d'être sur le terrain pour informer, soutenir et recueillir des fonds destinés au confort des malades et à la recherche.

Greffé de la première heure, Guy allait visiter les patients dans les chambres stériles pour leur apporter, en plus d'un sourire rayonnant, des mots d'espoir et de réconfort. Ces paroles pesaient de tout leur poids, car elles venaient d'un témoin qui avait traversé les mêmes épreuves que la personne en face de lui et en était sorti vainqueur.

Lorsque sa haute silhouette fragile se profilait dans l'encadrement de la porte, nous savions que

l'échange qui allait s'instaurer de façon spontanée serait riche en chaleur et en humanité.

Guy était capable d'écouter, de lire avec attention – aucune coquille ne lui échappait au moment de la relecture du bulletin de l'association – d'évoquer son métier, qui le portait à être en contact avec la nature. Il parlait de chevreuils, de sangliers, de canards dont il fallait « réguler la population » et un peu d'air frais pénétrait dans la bulle stérile, où parfois les heures passaient trop lentement.

Dernièrement, Guy avait préféré se mettre un peu en retrait et se consacrer davantage à sa vie personnelle, d'autant plus qu'il avait eu la joie de devenir grand-père. Il faisait souvent allusion aux réunions chaleureuses de sa grande famille, quand la tribu se réunissait, toutes générations confondues, à Paris ou en Corse, au moment des vacances.

Sa fille Cécile a écrit aux membres d'EGMOS : «je n'ai ni regret, ni amertume, ni colère, je suis juste triste et appréhende l'absence... » comme nous tous.

Au revoir, Guy

L'équipe d'EGMOS



LA TOMBOLA DE JUIN !

Il n'est pas superflu parfois de rappeler toute l'importance de cette manifestation ...

Chaque année, vous recevez des billets de tombola à vendre.

Puis, des bénévoles sont présents en juin sur l'hôpital Saint-Louis.

Vous retrouvez enfin la liste des gagnants dans le Bulle'tin ...

Mais saviez-vous que les bénéficiaires contribuent au soutien des patients hospitalisés et au progrès de la recherche ?

Merci à tous !



LISTE DES GAGNANTS DE LA TOMBOLA 2010

N° billet	Nom du gagnant	Lot
4274	MAGREOM (93)	SEJOUR DANS UN PARC RESIDENTIEL
2328	UZUREAU (44)	ORDINATEUR
10	ALBY (75)	COFFRET WONDER BOX
4568	RICHEBE (75)	CAISSE CHAMPGNE
2003	PALMER (60)	MONTRE FEMME FONTENOY
4408	SENTILHES (75)	LOT GUERLAIN
2843	FRESCZYN (77)	JEU TAP TAUPES
2884	ERHARD (77)	EAU DE PARFUM THIERRY MUGLER
786	BERTIN (56)	LOT BULLES + SEAU ET BOUCHONS
2815	RANCE (95)	TROUSSE A OUTILS
4487	ETIENNE (75)	DUO ROSE ET BLANC
892	BELGOME (91)	EAU DE TOILETTE AZZARO
2948	PLUMAIN (75)	ROBOT MENAGER
2315	VALLEUR (78)	LOT VOYAGE ROUGE
2339	UZUREAU (44)	MONTRE FEMME
4499	LEPETIT (75)	BAIN MOUSSANT BALENCIAGA
1566	GRICOURT (91)	SOIN VISAGE
4599	BERTRAND (75)	FER A REPASSER SANS FIL
2677	RANCE (95)	LOT CUISINE
2817	RANCE (95)	LOT FRAGRANCE
2523	RULLAUD (36)	LOT WEEK END ROSE
2820	RANCE (95)	LOT DOUCEUR + 2 PELUCHES
2008	PALMER (60)	ASPIRATEUR DE TABLE
400	CHAMARET (53)	MENAGERE
1723	LORiot (72)	DESSUS DE LIT
4447	RISI (94)	BOUILLOIRE SANS FIL
572	BOURGUIGNON (49)	LOT LECTURE
2246	D'APPOLLONIO (92)	STYLO SHEAFFER
4449	TYRPA (75)	COUPE FOIE GRAS
3011	DUREUIL (75)	DUO RACLETTE
170	TARCY (75)	LOT HOMME

Merci aux généreux donateurs - et aux bénévoles qui les contactent -sans qui cette manifestation n'aurait pas le même succès.

TROPHEE J.L. CARTIER ...

En mai dernier, le meeting JL Cartier a réuni autour d'une manifestation sportive de nombreuses personnes sensibilisées aux dons de moelle, de plaquette et de sang. EG MOS était présent. Voici le discours prononcé en cette occasion :

«Mesdames et Messieurs

Je suis Robert Le Morvan, président de l'association Egmos, entraide aux greffés de moelle osseuse, au profit de laquelle ce meeting est organisé. Notre association existe depuis 1988 : elle s'attache à améliorer le bien-être des malades qui séjournent au sein du service de greffe de moelle osseuse de l'hôpital Saint-Louis et aider leurs familles et amis.

Nous nous apprêtons à vivre une journée qui sera sans doute très riche en émotions. Aujourd'hui, dans les tribunes, dans les vestiaires, aussi bien que dans l'eau, chacune et chacun d'entre vous aura à cœur de se souvenir de Jean-Luc Cartier.

Nous vous remercions de nous permettre de nous associer aussi à ce moment de souvenir et d'amitié.

Durant son séjour au service de greffe de moelle osseuse de l'hôpital Saint-Louis, les bénévoles de l'association ont eu l'occasion de découvrir - bien moins que vous malheureusement - la personnalité très attachante de Jean-Luc. Dans la mesure où cela était possible, ils ont essayé de lui apporter ainsi qu'à sa famille, un peu de soutien.

Les greffés, parce qu'ils sont en chambre stérile et parce qu'ils se battent contre la maladie, se sentent souvent isolés, comme les nageurs peuvent l'être le temps d'une course, lorsqu'ils sont totalement concentrés dans leur couloir, coupés du monde extérieur. Pour ces greffés, la course est beaucoup plus longue.

Les greffés peuvent se sentir très isolés, mais comme dans le sport, il y a souvent toute une équipe, médicale, associative, familiale, amicale qui contribue à faire aussi de la lutte contre la maladie un combat collectif, un véritable moment de solidarité.



5 000 euros ont été récoltés lors du meeting

Je remercie infiniment au nom de l'association la famille et les amis de Jean-Luc Cartier qui ont souhaité nous passer le relais de la solidarité et reverser l'argent de ce meeting à notre association.

Nous sommes très sensibles à votre générosité et à l'engagement que vous avez mis pour concrétiser ce très bel événement sportif. Sachez que l'argent qui sera récolté aujourd'hui sera concrètement très utile puisqu'il ira pour moitié à l'amélioration du bien-être des malades et de leur famille, pour l'autre moitié à la recherche.

Je vous souhaite à toutes et à tous une excellente compétition sportive. Les performances que vous allez livrer aujourd'hui n'auront sans doute pas la même signification. Les plus beaux records sont faits avec le cœur.

Je vous remercie.»

Robert LE MORVAN

NDLR : un nouveau meeting se déroulera le 14 mai 2011. Soyez au rendez-vous !

J'AI 10 ANS !

Ça ne se voit pas, mais j'ai 10 ans.

Né le 10 août 1957, j'ai été greffé à Trèfle 3 le 10 août 2000. Donc, comme je vous le disais, à 53 ans, j'ai 10 ans.

Que d'années traversées depuis ce 6 mai 1996 ou, après 6 mois de démangeaisons aux mollets, et après m'avoir diagnostiqué eczéma / gale des gens propres / celle des gens sales (et oui, il y en a 2, paraît-il) / ..., je me décidais de rencontrer mon généraliste afin qu'il m'indique les coordonnées d'un allergologue pour trouver la nature de cette réaction. Ce dernier en convint mais m'invita à passer une radio pulmonaire au préalable. Et, c'est ce même jour que, à la lecture de celle-ci, il me montra une légère courbe, assez nette qui se dessinait sur le lobe gauche. Et c'est ce même jour que j'entendis, pour la première fois de ma vie, le mot « HODGKIN ».

Pris en charge à la clinique des Peupliers, Paris XIIIe je me révélais

chimio-réfractaire à l'issue du 1^{er} protocole. Le docteur qui me suivait décida alors de me réorienter vers la grande maison et me confia un courrier pour le docteur de St Louis. C'est alors que l'artillerie lourde se mis en marche. Double auto greffe fin 96, début 97. Rechute fin 99 pour conclure par une allo greffe il y a 10 ans.

Que de souffrances, que de douleurs, que de joies et de bonheurs !!! Combien de personnes rencontrées, banalités échangés, discussions engagées, opinions partagées.

Je me souviens de cette infirmière de nuit dont le mari était pilote de chasse et qui venait souvent en fin de nuit s'asseoir au fond de mon lit et avec qui nous refaisions le monde.

Et ce couple d'aides soignants qui connaissait ma gourmandise du petit-déjeuner et qui ne manquait pas de me gâter chaque fois qu'il en avait l'occasion, jusqu'à ramener une part du gâteau qu'il avait dégustée la veille en recevant belle-

maman. Ah belle-maman, je ne l'ai jamais rencontrée mais il me semble la connaître !!!

Je ne souhaite indiquer aucun nom, aucun prénom car cette page de vie si particulière est si riche que ce sont toutes les personnes rencontrées qui devraient y figurer.

Je voudrais vous dire combien je vous aime dans le sens le plus profond du terme, pour ce que vous avez fait, ce que vous faites et ce que vous devrez encore faire longtemps, même si vos moyens sont de plus en plus limités. Et ayant une fille qui a embrassé la carrière d'infirmière à l'AP-HP, je suis bien au courant de ces difficultés. Mais vos moyens ne sont rien à côté de votre disponibilité, votre bonne humeur, votre professionnalisme, votre gentillesse. Comme dirait l'autre, ils n'auront pas votre liberté d'exercer avec passion et enthousiasme votre métier.

Merci pour moi, pour nous, et pour nos familles.

Michel G.



Vous désirez recevoir le Bulletin par voie informatique ? pouvoir le consulter en couleur ? par la même occasion réduire les coûts de publication ?

Vous désirez contribuer à la vie du Bulletin ? en soumettant un article ? un dessin ? une réflexion ?

Vous souhaitez prendre contact avec nous ? poser des questions ou prendre des renseignements ?

www.egmos.org

association.egmos@gmail.com

RENCONTRE AVEC EGMOS

23 juillet 2009 : le verdict tombe comme un couperet ! je suis malade. APLASIE MEDULLAIRE IDIOPATHIQUE ! du charabia pour moi qui n'ai jamais été hospitalisée, même pour une jambe cassée !! Un médecin m'explique qu'il s'agit d'une maladie rare... un empoisonnement de la moelle osseuse qui attaque les cellules souches et rend mon système immunitaire quasi inexistant ; une seule solution pour éviter l'issue fatale : une greffe de moelle osseuse. On me dirige vers l'hôpital Saint-Louis à Paris.

Mon arrivée à Saint-Louis est pour moi comme un voyage dans une autre galaxie ! l'hôpital construit sous Henri IV, a une renommée internationale pour ses compétences en matière de soins. Toujours à la pointe de la technique. C'est ici, il y a plus de 20 ans, que les premières greffes de cellules souches issues de sang de cordon ombilical, ont été pratiquées par le professeur Gluckman, sont connues du monde entier et profitent à de nombreux patients. Depuis lors est née l'association des « anciens greffés » grâce au bénévolat des familles ou des greffés eux-mêmes.

Leur but étant d'améliorer le séjour en milieu hospitalier du patient, en aménageant la « bulle », mais également en donnant de leur temps pour soutenir moralement le malade dans ses moments de doutes, d'abattement lorsqu'il est éloigné de sa famille.

Le jour « J » est arrivé : je vais enfin savoir si j'ai un donneur. L'interne

de service rentre dans ma chambre et m'annonce : « vous avez trois frères compatibles, ça n'arrive jamais .. c'est vraiment exceptionnel, nous sommes heureux pour vous ! ». Le service est en effervescence et je suis excitée comme une puce ! dans ma chambre se trouvaient mon infirmière Ludivine, une aide soignante et Francine (membre de l'association EGMOS, nous avons toutes les larmes aux yeux !

Le 17 septembre la greffe est faite, avec mon jeune frère c'est « ambiance détente », après tant d'attente nous pouvons enfin espérer la guérison. Toute la famille est soulagée. Les visites régulières de Francine et Gilbert m'ont beaucoup aidé. L'association n'est pas médiatisée et de ce fait, il faut avoir été confronté au problème de la maladie pour les connaître. EGMOS organise des manifestations comme une tombola, un marché de Noël, afin de pouvoir récolter des fonds, ceci en plus des dons de particuliers. Tout est reversé à l'hôpital afin d'améliorer la « bulle » : ordinateurs avec connexion internet, téléviseurs, vélo d'appartement sont à notre disposition ; mais je me suis rendu compte que le plus important, finalement, reste encore le contact humain ; que ce soit avec le personnel médical mais surtout avec ces personnes qui donnent de leur temps, de leur chaleur.

Don de sang, don de plaquettes, don d'organes, don de moelle osseuse : c'est VITAL

Mais le don de soi dans une société qui est devenue individualiste ... c'est INOUBLIABLE !

Aujourd'hui, si je suis sur la voie de la guérison, je le dois à toutes ces personnes qui ont su me soulever pour franchir cette épreuve : le corps médical, EGMOS, ma famille, les amis sans oublier mon donneur.

Si vous aussi vous désirez aider l'association EGMOS vous pouvez faire un don ...

Florence



Florence a mis son talent au profit d'EGMOS lors du marché de Noël.

Les fonds récoltés ont permis d'offrir des cadeaux aux greffés hospitalisés à Trèfle 3 lors des fêtes de fin d'année.

JOURNEE D'INFORMATION

EGMOS a organisé une journée d'information à destination de ses sympathisants et adhérents le samedi 20 novembre 2010.

Le programme était dense et fort intéressant comme vous pourrez le constater dans la page suivante.

Débutée dans la convivialité autour de viennoiseries, la journée s'est poursuivie avec des interventions des Drs BOUAZIZ, ROBIN et BOISSEL le matin.



Après une pause repas, des infirmières de Trèfle 3 ont présenté le service avant que le Pr JANIN ne clôture ce samedi associatif.

Les adhérents présents ont pu échanger avec les soignants tout au long de la journée.

Nous remercions chaleureusement les soignants pour la qualité de leurs interventions mais également pour leur disponibilité.

Notons que l'espace éthique de l'AP-HP a répondu présent en nous accueillant encore cette année dans ses locaux. Merci !

EGMOS a remis à cette occasion un chèque de 5 000 euros par l'intermédiaire du Dr ROBIN pour soutenir la recherche.

Thomas LE MORVAN

AU REVOIR BULLE'TIN

Depuis plus de 10 ans, j'ai pris le relais de Jacques LESUEUR en tant que rédacteur du Bulle'tin d'EGMOS. A travers ses pages, j'ai été le témoin de la vie d'EGMOS et de ses adhérents. J'ai pu échanger avec des bénévoles et les «fameux pigistes». Comme le terme est réducteur par rapport à leur investissement. Merci à eux ! N'oublions pas ceux qui s'occupent de la logistique : reprographie, mise sous enveloppe et envoi ...

Malheureusement, je ne peux plus assurer ce rôle pourtant si enrichissant. En effet, des perspectives professionnelles et personnelles rendent difficiles mon engagement auprès de l'association en tant que rédacteur du journal. Vous avez pu déjà noter la réduction de sa périodicité.

Ce numéro 82 est donc le dernier réalisé par mes soins.

Je souhaite que le Bulle'tin reste un lien important entre greffés et sympathisants. Mais ce journal ne peut survivre sans votre participation active : si ce n'est pas à la conception de la maquette, cela pourrait être au travers d'un article, d'une critique, d'une recette de cuisine sans sel, d'un témoignage ... Avis aux candidats !

Je lance donc un appel à tous les talents actuels ou en devenir afin d'assurer l'avenir de cette parution.

Thomas LE MORVAN



Dr Jean David BOUAZIZ
Dermatologue à Saint Louis

Thème : la GVH cutanée



Dr Marie ROBIN
Hématologue à Trèfle 3

*Thème : infections virales
après greffes de cellules
souches hématopoïétiques*



Dr Nicolas BOISSEL
Hématologue AJA.

*Thème : présentation du service
adolescents jeunes adultes : AJA.*

**JOURNEE
D'INFORMATION**

Virginie et Amandine
Infirmières de Trèfle 3

Thème : présentation du service



Pr Anne JANIN
Professeur à l'INSERM

Thème : la GVH chronique



NOUVELLES DE SAINT LOUIS



L'ERI est devenu MIS.

Ouvert en janvier 2006, à la suite d'une réflexion à laquelle EGMOS avait été associé, l'Espace de Rencontre et d'Information a pris rapidement sa vitesse de croisière et accueille en moyenne 12 visiteurs par jour : malades, familles, professionnels, qui souhaitent des échanges et des précisions sur le cancer.

En lien avec les équipes médicales, les réseaux de santé et le milieu associatif, l'AP-HP développe des Maisons d'Information en Santé (MIS) pour répondre aux besoins d'écoute et d'information des patients et des proches sur plusieurs pathologies chroniques graves.

Le groupe de travail a décidé que la MIS de Saint Louis garderait comme activité majeure la cancérologie avec une extension au psoriasis. Au préalable, une formation spécifique auprès du Service de Dermatologie a été suivie par Nathalie André, qui anime, depuis le début, l'ERI devenu MIS avec compétence et enthousiasme.



Flambant neuf.

Le 20 septembre 2010 la Médiathèque du personnel et des patients et la MIS ont été installées dans des locaux entièrement rénovés, situés dans le carré historique de l'hôpital. La beauté des plafonds voûtés et des pierres apparentes a été soulignée et mise en valeur par des jeux de lumière. C'est une suite de pièces à petits coins, accueillants et propices à la lecture et aux moments de détente.

Dulcis in fundo



Courant octobre 2010, la première colonie d'abeilles du 10^{ème} arrondissement a été installée à l'hôpital. Les ruches se situent à côté de l'entrée principale, avenue Claude Vellefaux.

Les abeilles trouveront de quoi butiner dans ce coin, qui est toujours particulièrement fleuri. Faisons un rêve : un jour des tartines au miel maison accompagneront le café ou le thé sur le plateau du petit déjeuner des patients.

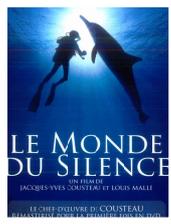
Maddalena CHATAIGNIER

EN BREF

DVD A VOIR

En 2004, la mer Rouge accueille les plongeurs de l'Équipe Cousteau.

<http://fr.cousteau.org/>



Les images révolutionnaires du film « Le Monde du Silence », de Jacques Yves Cousteau et de Louis Malle.

Grâce aux aventuriers de la « Calypso » qui pendant deux années explorèrent les fonds sous-marins de la Méditerranée à l'Océan Indien, un public émerveillé découvrait à la fois la beauté du spectacle insoupçonné de la vie sous-marine et le sentiment que cette extraordinaire richesse de la nature devait être protégée.

Aujourd'hui, l'Équipe Cousteau à bord du navire « Alcyone » revisite les lieux explorés par le commandant Cousteau.

Jacques-Yves Cousteau (11 juin 1910, Saint-André-de-Cubzac, France - 25 juin 1997, Paris), alias JYC, le Commandant Cousteau ou encore Le Pacha, officier dans la marine française, océanographe, internationalement connu comme le commandant de la Calypso.

Viviane ROGER



Une histoire d'oiseaux

Nous avons tous vu en vrai dans le ciel, à la télévision ou au cinéma des rassemblements d'oiseaux migrateurs, qui forment une sorte de grand V. Il peut s'agir d'oies sauvages, qui nichent dans l'extrême Nord et passent l'hiver sur les côtes de l'Europe occidentale. Elles s'appellent des bernaches.

Les ornithologues se sont penchés sur leur façon de se déplacer et ils ont découvert que le battement d'aile d'une bernache donne une poussée à celle qui la suit et permet de parcourir une distance bien supérieure – d'au moins 71 % selon les scientifiques – à celle d'un oiseau volant tout seul. Toute tentative de quitter les autres se solde par un heurt face à la résistance de l'air. Les vellétés d'indépendance sont vite abandonnées au profit de l'avantage du vol groupé. Quand la bernache de tête est fatiguée, elle revient dans la formation et une autre prend la relève. Celles qui sont à l'arrière crient pour encourager celles qui sont à l'avant. Si une s'affaiblit, est blessée ou tombe, deux compagnes sortent du groupe pour la protéger et l'aider.

L'image de ces oiseaux dans le ciel pourrait devenir le symbole d'EGMOS, dont la formation vole sans relâche depuis plus de 20 ans. Ses membres en activité, les « bernaches de tête », continuent de leur mieux à mettre en oeuvre les actions prévues par les statuts. Un espoir les soutient et leur offre du réconfort : que de nouvelles recrues viennent bien vite relayer les anciens d'un coup d'aile vigoureux et solidaire. Toute nouvelle bernache sera accueillie à bras ouverts, pardon, à ailes déployées.

Maddalena CHATAIGNIER

HOMMAGE AU PR GLUCKMAN

Hommage à Madame le Professeur Éliane Gluckman



Il y a peu de temps, alors que je m'apprêtais à rédiger ce petit exposé, j'ai été visité par la réflexion suivante: si je devais condenser en quelques mots Madame Gluckman, ce qui constitue votre personnalité et votre carrière, que pourrais-je écrire? Et bien, spontanément sans trop avoir réfléchi, sont venus les mots: ***amour de la médecine et des patients.***

Rabelais avait écrit en son temps: ***science sans conscience n'est que ruine de l'âme.***

Votre conception altruiste de la science, m'incite à écrire: ***science et compassion sont élévation de l'âme.***

Vos travaux Madame Gluckman, sont reconnus dans le monde entier par le milieu universitaire bien sûr, mais aussi dans une certaine mesure par les greffés de moelle osseuse et tous ceux qui, par vos soins, vous sont redevables de la vie. Les patients touchés par les maladies du sang, et je m'en fais leur porte-parole, peuvent en témoigner. Ils sont les preuves vivantes de la réussite de la greffe. Sachez qu'ils vous en sont pleinement reconnaissants.

Le traitement de ces pathologies ont constitué et constitue encore une grande partie de votre vie. Mais avant d'évoquer ce sujet, un bref rappel historique s'avère peut-être nécessaire. Le début de vos études sur la transplantation médullaire commence en 1963 dans le service de Georges Mathé qui poursuit avec Jean Bernard des recherches sur la moelle osseuse. Est-ce à ce moment-là que vous avez contracté le virus de l'hématologie? Il y a des situations qui forcent les décisions car, de cet agent infectieux, personne n'en guérit. En 1968, vous travaillez dans le service de Jean Bernard à l'hôpital Saint-Louis. Avouez que vous avez le don de choisir les meilleurs professeurs. Puis, vous fréquentez le laboratoire

de Jean Dausset qui vous initie à l'étude de la culture mixte et de la compatibilité tissulaire. Et comme par hasard, c'est un futur prix Nobel! Mais, est-ce un hasard? Les grands esprits finissent toujours par se rencontrer! En 1972 vous partez pour un séjour d'un an chez Don Thomas à Seattle aux USA pour parfaire votre formation sur la greffe de moelle osseuse et le système majeur d'histocompatibilité. Devinez la suite? C'est un futur prix Nobel!

En 1973, de retour à Paris, vous créez à l'hôpital Saint-Louis, avec l'appui de Jean Bernard et de Jean Dausset votre propre service de greffe de moelle osseuse. D'abord limité à 2 chambres au centre Hayem, le service passe à 6 flux laminaires en 1979. En 1984, le déménagement dans le nouvel hôpital permet de recevoir un plus grand nombre de patients. Vous passez de 10 greffes en 1973 à 80 en 1995 pour aller à plus de 100 par la suite.

En 1976, vous êtes promue Professeur Agrégé. Après avoir étudié les secrets de la moelle osseuse, c'est à votre tour maintenant de former les étudiants. Tout en enseignant, vous poursuivez

des recherches cliniques; vous développez notamment l'usage du sérum anti-lymphocytaire pour le traitement de l'aplasie médullaire, et vous mettez en œuvre des conditionnements allégés et très particuliers pour les greffes concernant les patients Fanconi qui sont très sensibles et vulnérables aux effets de la chimiothérapie et des rayons,

En 1985, Broxmeyer découvre que les cellules souches du sang de cordon placentaire ressemblent aux cellules de la moelle osseuse. Alors, vous vous dites que si ces cellules souches du sang de cordon sont analogues aux cellules de la moelle osseuse, ne pourrait-on pas les utiliser pour des greffes allogéniques ?

Des équipes américaines connaissant votre expertise en matière de transplantation et votre compétence dans le traitement de la maladie de Fanconi, vous proposent de faire ce qui n'a jamais été fait, autrement dit une grande première : ***greffer un enfant atteint de la maladie de Fanconi avec le sang de cordon compatible de sa petite sœur.***

L'intervention qui a lieu le 6 octobre 1988 à l'hôpital Saint-Louis, est une véritable réussite.

Elle a un retentissement gigantesque dans le monde entier. Le petit Matthiew qui avait 5 ans au moment de la greffe est en 2010 un jeune homme en bonne santé.

Un retentissement dans le monde médical aussi: les cellules souches de sang de cordon étant plus immatures et immunologiquement moins agressives que les cellules de moelle osseuse, il devient possible de faire des greffes moins compatibles et donc de toucher un plus grand nombre de patients.

En outre, si l'on peut faire de greffes à partir de cellules souches de sang de cordon d'origine familiale, ne pourrait-on pas en faire avec des cellules souches de sang de cordon provenant d'un donneur non-apparenté? Et c'est ce qui a été fait et bien fait.

Fort de ces succès, vous créez ou vous participez à des groupes qui deviendront de véritables institutions: d'abord le groupe européen des greffes de moelle (EBMT), puis Netcord qui est un réseau international de banques de sang de cordon et enfin Eurocord dont vous dirigez le registre, l'évaluation et l'analyse des greffons.

Vous êtes également à l'origine du succès des allogreffes à conditionnement non myéloablatif que l'on traduit souvent dans le langage courant par mini-greffe. Grâce à cette technique, des patients âgés au delà de 50 ans, souvent atteints de maladies graves comme les lymphomes et les myélomes peuvent maintenant être greffés.

Ce bilan n'est pas exhaustif, car il faudrait en écrire des pages et des pages. Les patients touchés par ces terribles pathologies vous sont redevables d'avoir la vie sauve. Nous tenons vivement à vous remercier et à vous exprimer, Madame Gluckman, notre profonde gratitude pour l'ensemble de vos travaux, mais aussi pour votre manière très humaine de concevoir la médecine.

Nous formulons un vœu : que vous partagiez avec Broxmeyer le prix Nobel de médecine, ce serait largement mérité.

Précisons, et nous en sommes très heureux, que Madame Gluckman a reçu les insignes d'Officier de la Légion d'Honneur.

Gilbert BODIER

LES PREMIERS INSTANTS

Les premiers instants cosmiques



La température de Planck est de 10^{-32} degrés, soit 32 zéro avant le degré, soit cent mille milliards de milliards de milliards de degrés. Le temps de Planck est de 10^{-43} seconde, soit 43 zéro avant la seconde. Longueur de Planck est de 10^{-33} centimètre, soit 33 zéro avant le centimètre. C'est la distance que parcourt la lumière pendant le temps de Planck. La masse est de 40 microgrammes. Au-delà de ces paramètres, les lois de physiques ont atteint leurs limites, cela signifie que l'univers ne peut plus être décrit dans le langage habituel utilisé par les scientifiques. De fait, les premiers instants de l'univers sont méconnus.

Les premiers instants de l'enfant

En principe, nous ne pouvons nous souvenir des premiers instants qui suivent notre naissance pour la simple raison que notre cerveau n'a

pas achevé son développement. Les synapses qui assurent les liaisons entre les neurones n'ont pas terminé leur formation. Celle-ci se poursuit en synergie avec le milieu éducatif qui est primordial car sans la relation avec autrui, la vie psychologique ne se développe pas. Cette immaturité affecte bien sûr les performances de notre mémoire, ce qui rend compte du fait que nous ne nous souvenons pas des premiers instants de notre vie mais ce n'est sûrement pas la seule raison.



Le psychiatre et le physicien

Le psychiatre essaie de cerner les premiers souvenirs d'un cerveau inachevé qui ne s'exprime pas encore par le langage, de la même façon que le physicien tente de débusquer les premiers moments d'un univers immature qui ne peuvent être décrits par les lois et le langage habituel de la physique.

Hypothèse

Ne sommes-nous pas d'une manière ou d'une autre déjà présents aux premiers instants du cosmos ??? Notre univers de matière évoluant du passé vers le futur comporte en son sein, d'une manière discrète, masquée et à notre insu un autre univers d'anti-matière progressant en sens inverse du futur vers le passé. Ces 2 univers inversés et entrelacés ressemblent à la double hélice d'ADN dont les 2 brins du fait de la complémentarité des bases ATCG évoluent parallèlement l'un par rapport à l'autre dans des directions opposées. La même similitude existe au niveau de la structure psychologique. Des protagonistes sous l'emprise du désir mimétique sont les uns pour les autres à la fois des modèles et des rivaux. Ils occupent alternativement des positions qui tantôt les projettent dans le futur tantôt les font régresser vers le passé.

Gilbert Bodier

NDLR : Pour connaître la suite, lire l'exposé « voyage protonique »

LA DAME BLANCHE

Je dédie ce lai aux greffés de moelle osseuse et à tous ceux qui, au quotidien luttent contre les leucémies. Pourquoi intituler ce poème la dame blanche? La dame blanche fait écho aux globules blancs cancéreux qui envahissent et irriguent en grande quantité (mais pas toujours, il est vrai) le sang des patients. Elle est aussi une allusion à ces récits de femmes vêtues de blanc, moitié fées, moitié sorcières qui peuplent la mythologie occidentale. *N'ont-elles pas, le pouvoir de nuire et de transformer en mal les êtres et les choses?*

Dans le poème, cette Eve câline est la première cellule qui a le pouvoir malin de se transformer et de se multiplier sans fin. Que les femmes ne s'en offusquent pas, le folklore est un bon prétexte à l'inspiration poétique.

La dame blanche

La rivière écarlate, agitée de ton corps
 Se prend d'une blancheur qui te cause des torts.
 Elle charrie des clones aux poisons douloureux
 Ceux qu'une Ève câline aux baisers doucereux
 Agressent sans pitié ton être malheureux.

Cette dame perfide aux ardeurs vagabondes
 Répand ses avatars et ses clones immondes.
 Elle sape sans honte avec force et envie
 La moelle de tes os qui est source de vie,
 Le tréfonds de ton corps voué aux gémonies.

Mais dame leucémie a bien vécu son temps,
 C'est l'heure maintenant du juste châtiment.
 Son destin est scellé, puis il sonne le glas
 Qui vient à point nommé, car le remède est là
 Pour semer dans ses rangs l'horreur et le trépas.

La moelle d'un donneur est ce don salulaire
 Qui dresse avec amour ses remparts solidaires.
 Contre cette Ève blanche il attaque sans peur
 Et tel un chevalier, il hisse les couleurs
 De ton sang épuisé par la blanche terreur.

Gilbert BODIER

UNE ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES



Site internet :

www.egmos.org

E-mail :

associationegmos@gmail.com

Téléphone :

01.42.49.43.99.

Siège social :

Hôpital Saint-Louis

Service Hématologie Greffe de Moelle

1 avenue Claude Vellefaux

75 475 PARIS CEDEX 10

Domiciliation bancaire :

BNP Goncourt, compte n°8816753



Je désire adhérer à EGMOS, je joins le montant de mon adhésion 2011

- simple : 20 euros
- bienfaiteur : 40 euros
- soutien à l'association : 50 euros et plus



Je fais un don pour soutenir l'action d'EGMOS : _____ euros

Les adhésions et les dons font l'objet d'un reçu fiscal et donnent droit à une réduction d'impôt.

NOM _____

PRENOM _____

ADRESSE _____

TELEPHONE _____

E-MAIL (pour recevoir le Bulletin) _____ @ _____