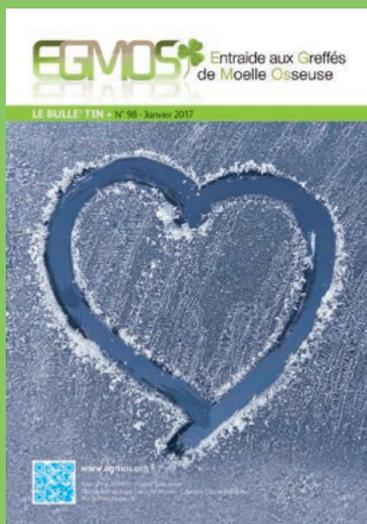




www.egmos.org

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



Numéro N° 98

Edito	3
La myélobiose	4
Notre site fait peau neuve	6
La certification	7
Association DEFI	7
JIME - Les complications ostéoarticulaires	8
C'est pour la onzième fois... ..	12
Bientôt à l'écran	12
Goûter de Noël à T3	13
La Course des héros À vos marques	14
La Course des Héros 2017	15
Un jour à la Croix Rouge	16
Pour toi	17
Mémoire d'éléphant	18
Agenda	18
12 ^e Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse	19
Synergie	19

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

Répertoire

Conseil d'Administration

Membres du bureau

Nathalie ANDRÉ <i>Responsable de la communication</i> 13, avenue de Villars - 78150 LE CHESNAY	06.03.54.08.73
Gilbert BODIER <i>Responsable des permanences</i> Chez M. et M ^{me} LESUEUR 29 ^{bis} , av. de l'Entente - SARTROUVILLE 78500	06.80.18.09.12
Maddalena CHATAIGNIER <i>Vice-présidente</i> 14, rue du Moulin Vert - 75014 PARIS	01.45.43.92.69
Charlotte DARMON <i>Trésorière</i> 14, rue Claude Tillier - 75012 PARIS	egmos.charlotte@gmail.com
Djamila HADJ <i>Secrétaire</i> 26, rue Vulpian - 75013 PARIS	06.35.60.47.07
Agnès PALLUD <i>Présidente</i> 100 ^{ter} rue Prachay - 95590 PRESLES	06.71.07.39.58
Jean-François VALENTIN <i>Trésorier adjoint</i> 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 15 ^{bis} , 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

Édito

2016 est terminée ! En dépit de toutes les mauvaises nouvelles qui auraient tendance à nous accabler, la maladie, les conflits, les crises et le repli sur soi, à EGMOS nous choisissons de rester sereins, unis, solidaires et fondamentalement optimistes.

2016 a été pour notre association une année active couronnée de succès, de satisfactions de toutes sortes à commencer par le ralliement d'un parrain de choix, l'artiste Mathias Malzieu qui, nous le savons, sera pour l'association un renfort appréciable. Beaucoup de petites satisfactions aussi au quotidien, à travers le sourire des greffés que nous avons accompagnés au rythme de leurs hospitalisations. Notre présence rassurante a contribué à diminuer leur angoisse et a constitué un atout non négligeable pour mieux appréhender leur avenir.

Que de choses à notre actif en un an ! Les permanences à Trèfle 3 et à AJA, la Tombola, la Course des Héros, la Journée d'Information Médicale et d'échanges et ses quatre intervenants hors pair, le Marché de Noël, le Goûter de Noël pour les patients et leurs familles, la participation au projet du film *Les veilleurs*, un spot sur le don de moelle osseuse qui sera largement diffusé dans les médias, les actions de sensibilisation avec notre partenaire BNP Paribas, ou avec l'association Stéphane Richard à Nantes qui chaque année depuis 2012 récolte des fonds pour EGMOS et, enfin, les trois projets de recherches de la plus haute importance auprès desquels EGMOS s'est engagée à hauteur de 15 000 €.

Nous sommes convaincus que 2017 peut être encore meilleure ! Meilleure en tout premier lieu pour les patients qui souffrent de leur maladie ou des effets secondaires de la greffe, sans oublier ceux qui sont dans l'attente du donneur espéré, indispensable pour escompter une rémission. Nos souhaits vont vers eux en toute priorité. Meilleure aussi en récompense des efforts accomplis en vue de mobiliser l'entourage de chacun, dénicher des partenaires s'impliquant à nos côtés et sensibiliser toujours plus sur le don de moelle osseuse. Que 2017 accorde à chacun énergie et réconfort afin de progresser vers l'objectif fixé, avec au bout l'espoir ultime pour certains de recouvrer une meilleure santé.

Pour accompagner mes vœux, je vous annonce un heureux événement. La naissance était certes attendue, mais elle n'en constitue pas moins une grande joie. Il s'agit du lancement du nouveau site d'EGMOS dans sa version actualisée et adaptée aux outils de communication actuels, Smartphones et tablettes. Une version encore perfectible mais qui d'ores et déjà, remplit ses principales fonctions : rendre l'information sur la greffe et sur le don de moelle osseuse plus accessible et claire pour tous.

Vous trouverez dans ce nouveau bulletin de plus amples détails sur toutes les réalisations d'EGMOS, ainsi que des informations d'ordre médical. Tout ce travail a été fourni par l'équipe d'EGMOS que je remercie, avec le soutien bienveillant et attentif du personnel soignant et de vous tous, adhérents d'EGMOS.

Je formule aussi des vœux pour que notre association grandisse encore et que ses bénévoles soient toujours plus nombreux afin d'amplifier encore ses actions d'accompagnement auprès des greffés et de leurs familles. Votre aide est plus fondamentale que jamais car elle aidera aussi en ces temps d'austérité à faire avancer la recherche et placera le don de moelle osseuse au rang des grandes priorités. Je vous renouvelle du fond du cœur les meilleurs vœux de toute l'équipe d'EGMOS pour une année solidaire remplie de paix, de bonheur et de santé pour tous.

Agnès Pallud, Présidente ■■■



La myélofibrose

Nous avons déjà eu l'occasion il y a quelques années d'informer nos lecteurs sur les caractéristiques de cette maladie. Grâce aux progrès réalisés en matière de soin, des personnes de plus en plus âgées sont maintenant greffées à Trèfle 3. Il n'est pas rare en effet de rencontrer des patients qui ont entre 60 et 65 ans, voire pour les plus âgés 72 ans. L'âge moyen au moment du diagnostic de la myélofibrose se situant entre 50 et 65 ans, certains de ces malades peuvent donc être greffés plus tardivement. Compte tenu de ce fait, nous avons trouvé opportun d'informer à nouveau nos lecteurs de l'essentiel de cette maladie.

La myélofibrose appelée aussi splénomégalie myéloïde chronique est une maladie rare qui se développe progressivement dans le temps avec peu ou pas de symptôme. Elle fait partie des syndromes myéloprolifératifs qui incluent la thrombocythémie essentielle, la leucémie myéloïde chronique et la maladie de Vaquez. Elle est dite primitive lorsqu'elle survient sans raison connue mais il arrive parfois que la thrombocythémie essentielle se transforme en myélofibrose. On parle alors de maladie secondaire.

Les caractéristiques de la maladie

C'est l'affection la plus rare des syndromes myéloprolifératifs puisqu'elle touche 600 à 800 personnes en France par an dont l'âge moyen au moment du diagnostic se situe entre 50 et 65 ans. Cette affection asymptomatique au début est bien tolérée par le patient. Puis, l'envahissement progressif de la moelle osseuse par la fibrose révèle le caractère manifeste de la maladie au point de perturber l'évolution des cellules sanguines. Cet excès de fibrose serait lié à des anomalies de signaux et de communication cellulaires avec notamment des atteintes de certains récepteurs cellulaires. Parmi eux, l'altération de la tyro-

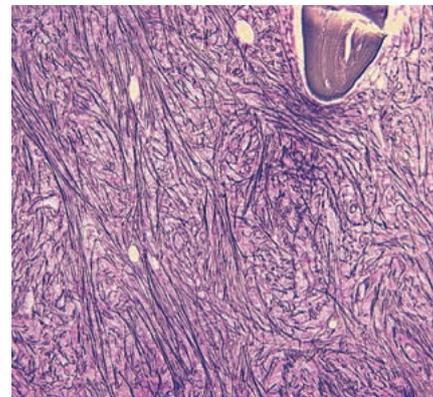
sine kinase JAK (mutation de JAK2) est l'anomalie la plus souvent rencontrée. Les perturbations de ces signaux sont à l'origine d'une stimulation excessive des précurseurs plaquettaires et des fibroblastes aboutissant à l'excès de fibrose médullaire. La progression de cette dernière entraîne à son tour des anomalies dans la production et l'évolution des globules blancs (polynucléaires et monocytes), des globules rouges et des plaquettes avec notamment un transfert de l'hématopoïèse vers la rate et le foie, d'où l'augmentation de volume de ces organes. Le microenvironnement défaillant de la moelle pourrait être à l'origine de cette progression de la fibrose.

Le microenvironnement

C'est un compartiment complexe encore peu connu. Il joue un rôle important dans l'organisation et le fonctionnement de la moelle osseuse. Il comprend plusieurs types de cellules et parmi elles, des fibroblastes producteurs de collagène et de la réticuline, deux substances qui interviennent dans le soutien et la cohésion du tissu médullaire. Par la sécrétion de facteurs de croissance, les fibroblastes sont les principaux acteurs de la régulation de la production des cellules sanguines (hématopoïèse). Nous percevons ainsi qu'un excès de collagène et de réticuline peut entraîner une fibrose.

Altération de la santé du patient

La maladie évolue alors vers une altération de l'état général des patients accompagnée d'un appauvrissement progressif de la moelle osseuse et d'une augmentation de la taille de la rate, plus rarement du foie. Les signes cliniques se manifestent à la longue par une fatigue générale, un essoufflement, des sueurs nocturnes, de la fièvre mais certains patients ne présentent pas de signes particuliers.



L'hémogramme

Cet examen permet d'apprécier la progression et l'étendue de la maladie.

Les globules blancs

Les analyses peuvent révéler dans un premier temps une augmentation plus ou moins importante des polynucléaires. Puis, au fur et mesure de l'envahissement de la moelle par la fibrose, la numération montre une inversion du processus et un basculement vers une diminution de ces cellules. Une myélémie peut être constatée. Cela signifie que les précurseurs des polynucléaires et des monocytes qui doivent normalement poursuivre leur évolution dans la moelle osseuse se retrouvent complètement immatures dans le sang.

Les globules rouges

Les globules rouges souvent déformés « hématies en larmes » sont les signes constants de la maladie. Elle se manifeste par une diminution progressive du taux d'hémoglobine et une lente évolution vers une insuffisance de production des hématies. La progression de la fibrose est responsable de ce processus. Une destruction des globules rouges dans la rate et plus rarement dans le foie est aussi constatée (hémolyse). La pâleur du visage, l'essoufflement à l'effort et la grosse fatigue sont les symptômes principaux de l'anémie.

Les plaquettes

Quant aux plaquettes, leur nombre évolue tantôt vers une augmentation, tantôt vers un déficit. Elles présentent en outre des anomalies de la taille et de la forme, allant de la plaquette naine à la plus monstrueuse. La fibrose s'intensifiant, l'évolution tend vers un déficit du nombre de plaquettes.

La biopsie ostéomédullaire

La biopsie ostéomédullaire est souvent difficile à réaliser en raison de la dureté de l'os provoquée par la perte d'élasticité et de la densité accrue du collagène et de la réticuline. Elle révèle 3 stades.

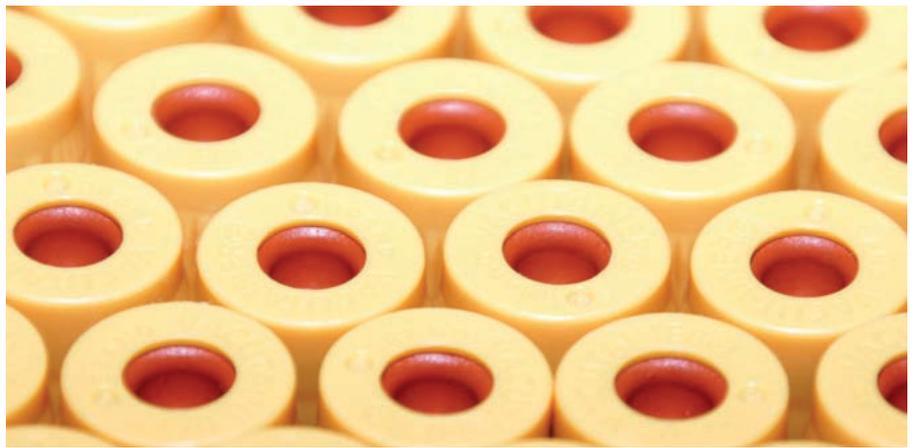
Au premier stade de la maladie, il existe une densification de la trame de réticuline et du collagène associée le plus souvent (ce qui n'est pas toujours le cas), à une augmentation des précurseurs des globules blancs et des plaquettes.

Au second stade d'évolution, le collagène augmente de volume aux dépens de la richesse cellulaire. Cet appauvrissement de la moelle osseuse s'accompagne d'une altération de son organisation et de son architecture. Il s'ensuit une érythromyélocytose provoquée par l'avancée de la fibrose. Cela signifie que les précurseurs des globules blancs et des globules rouges qui doivent normalement évoluer dans la moelle osseuse, se retrouvent immatures en plus ou moins grandes quantités dans le sang. Cette hématoïose défailante est ensuite prise en charge, alors que ce n'est pas leur rôle par la rate (d'où la grosse rate) et chez certains patients par le foie.

Le troisième niveau d'évolution révèle une accentuation de la diminution des cellules sanguines et une densification suivie d'une altération de la trame osseuse qui peuvent être à l'origine de vives douleurs (ostéosclérose).

Les complications

Les complications principales résultent comme nous venons de le constater de l'évolution de la myélofibrose qui étouffe la production des précurseurs



sanguins dans la moelle. Il s'ensuit une progression vers une insuffisance médullaire qui augmente le risque hémorragique et infectieux. La prise en charge de l'hématopoïèse myéloïde se poursuit d'une manière anormale dans la rate et moins souvent dans le foie (métaplasie), ce qui a pour conséquence un grossissement de ces organes et une hypertension portale. En outre, comme nous l'avons expliqué, les précurseurs des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes qui doivent normalement évoluer dans la moelle osseuse désertent celle-ci pour se retrouver dans le sang. Il s'ensuit un traumatisme cellulaire révélé par une augmentation du taux d'acide urique. Des thromboses, une insuffisance cardiaque et des difficultés digestives peuvent également survenir. La transformation en leucémie aiguë s'observe chez 15 à 20 % des patients. C'est la raison pour laquelle il est important de suivre au plus près la progression de la maladie.

Les traitements

Pour les formes asymptomatiques de la maladie, il n'est pas nécessaire d'administrer des soins, une surveillance suffit.

Dans le cas contraire, lorsque la myélofibrose est engagée il suffit de corriger les symptômes de l'anémie par l'apport de transfusions sanguines, de corticoïdes ou d'androgènes. Des concentrés de plaquettes sont également administrés en cas d'hémorragies. Dans des situations de surcharge de la rate, il peut être pratiqué une ablation de cet organe. Enfin, il existe

des soins particuliers pour corriger les excès d'acide urique, pour traiter si nécessaire des thromboses et une insuffisance cardiaque. De la chimiothérapie peut être administrée pour contrer la progression de la maladie.

La greffe de moelle osseuse allogénique est un traitement lourd mais c'est à l'heure actuelle la seule thérapie qui permet d'espérer une guérison.

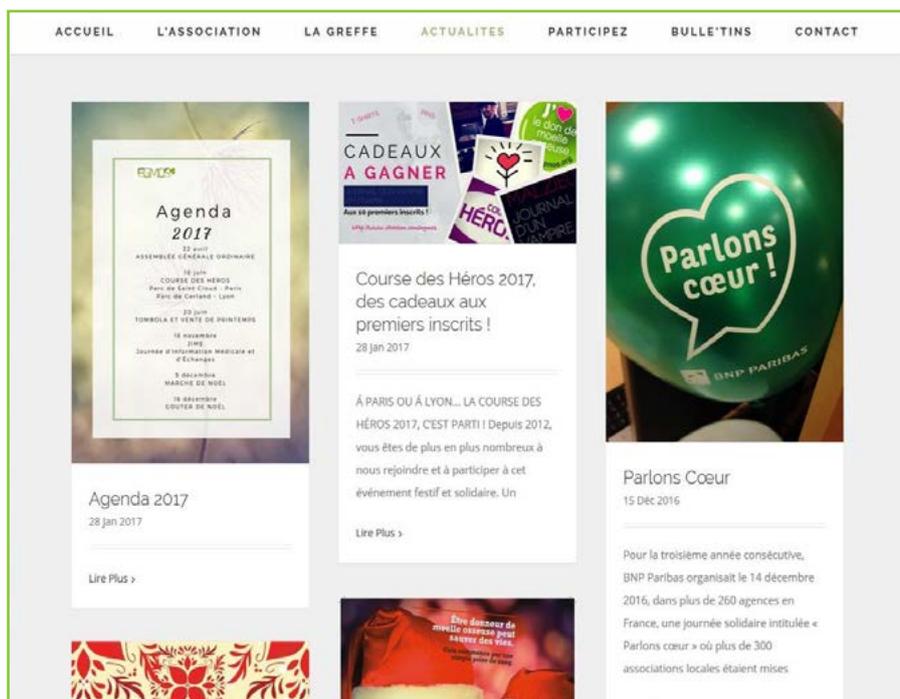
L'espoir de la recherche

Des progrès récents ont été réalisés dans la compréhension des mécanismes de la myélofibrose. La découverte de l'implication de certaines tyrosines kinases dans la physiopathologie de la maladie a permis de focaliser les recherches scientifiques sur cet aspect. Ainsi, des essais prospectifs ont montré que certains inhibiteurs de JAK2 notamment le ruxolitinib, sont efficaces et permettent de faire disparaître certains symptômes liés à la maladie tels que les signes généraux et la diminution de la taille de la rate. Il a même été rapporté un avantage en termes de survie chez les patients traités par rapport à des patients non traités par cette molécule. Aujourd'hui, le ruxolitinib a obtenu l'autorisation de la mise sur le marché en France et peut donc être prescrit. D'autres inhibiteurs des voies JAK sont en cours en France et aux États-Unis.

La mélofibrose ne vit plus dans l'oubli, un chemin est tracé et un réel espoir thérapeutique est né.

Gilbert Bodier ■■■

Notre site fait peau neuve



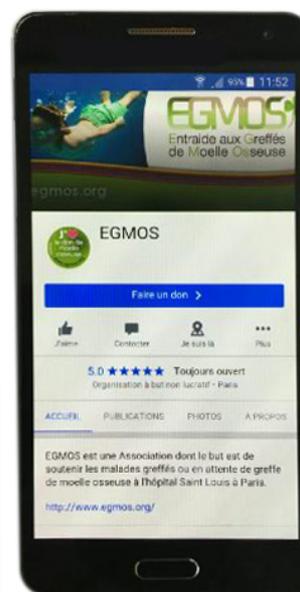
En ce début d'année, nous avons le plaisir de vous annoncer le lancement du nouveau site Internet d'EGMOS. Avec son design simplifié, il offre un accès plus rapide et clair aux contenus. L'expérience se veut intuitive, pour une navigation plus fluide et plus agréable. Par ailleurs, le nouveau www.egmos.org a été conçu dans une logique de consultation nomade: l'interface du site a été pensée pour que les contenus proposés puissent être regardés ou lus en toutes circonstances. S'appuyant sur des technologies de pointe, le site s'adapte en effet parfaitement à l'écran de consultation d'un Smartphone, d'une tablette ou d'un poste fixe. Autre nouveauté appréciable, la possibilité d'adhérer et de faire des dons en ligne via la plateforme HelloAsso qui émet directement les reçus fiscaux. Les événements et toute l'actualité de notre association seront consultables dans l'onglet ACTUALITÉS, en complément de la page Facebook d'EGMOS. Toutes ces fonctionnalités devraient permettre une communication plus fluide et régulière entre le Conseil d'Administration et les adhérents d'EGMOS. Bien entendu, tous les bulletins de l'association seront

consultables et téléchargeables dans l'onglet BULLE'TIN. Plusieurs mois de travail ont été nécessaires pour élaborer cette nouvelle version du site et nous espérons qu'elle saura vous séduire et qu'elle répondra à vos attentes. N'hésitez pas à nous faire part de tous vos commentaires.

Le bureau d'EGMOS ■■■

Eco-attitude

Notre association est soucieuse de préserver l'environnement et de réduire ses coûts de fonctionnement lorsque cela est possible. Le prochain bulletin d'EGMOS paraîtra début juillet. Aussi, nous invitons nos lecteurs souhaitant le recevoir par email en version numérique à nous le faire savoir. Cela permettra à EGMOS de réduire ses coûts d'impression, ainsi que ses frais postaux qui ne cessent de croître, et aussi à chacun de contribuer à préserver la planète. Contactez-nous par email : info@egmos.org



La certification



Entre le 3 et le 12 octobre 2016, sept experts mandatés par l'HAS (Haute Autorité de Santé) étaient présents à Saint Louis, à Lariboisière et à Fernand Widal pour un contrôle des pratiques. Né sous le nom d'Accréditation et revenant au début tous les 6 ans, ce processus se nomme maintenant Certification et va être répété tous les 4 ans.

Le travail de préparation, au sein du CHU (Centre Hospitalier Universitaire), durait depuis un bon moment et il est évident que l'on n'avait pas attendu ces visites pour continuer à essayer d'améliorer la qualité et l'offre de soins.

Comme il a été précisé au moment du lancement de l'opération, il s'agit de rentrer le plus possible dans un cadre formel de figures imposées au niveau national pour permettre un classement de l'établissement.

On peut aller de A -l'hôpital idéal, le but à atteindre- à E avec demande de fermeture après un délai qui permettrait éventuellement d'importantes modifications.

Les sept experts ont visités 33 services, soit 60 % du total. Ils se sont penchés sur 15 audits et ont entendu 12 « patients traceurs » pour recueillir aussi l'avis des malades.

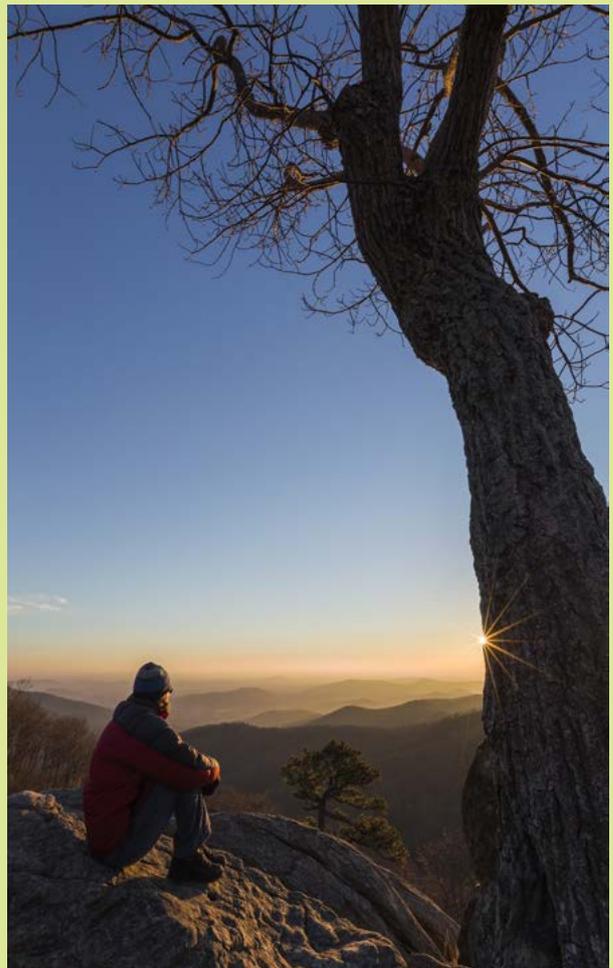
Des points critiques ont été soulignés et sont susceptibles d'amélioration, tels que la prise en charge médicamenteuse, la maîtrise du risque infectieux et la gestion des lits « d'aval » pour une hospitalisation suite à une entrée via les urgences.

Les Représentants des Usagers ont été impliqués dans la certification avec la participation à des groupes de travail et à une rencontre en direct avec les experts, sans la présence de la direction, pour répondre à une série de questions et donner un ressenti personnel.

En janvier, le groupe hospitalier recevra le rapport et aura 4 semaines pour réagir. Ensuite, la décision de certification sera délivrée.

En attendant le prochain rendez vous dans 4 ans, la présentation d'un Compte Qualité est obligatoire tous les deux ans.

Maddalena Chataigner ■■■



defi*

L'arrivée brutale d'une maladie grave provoque souvent une rupture. Face au bouleversement de la vie quotidienne, il peut arriver que l'on se trouve contraint d'interrompre ses études, de cesser ou changer d'activité professionnelle ou tout simplement que l'on ait envie de développer un loisir. L'association DEFI (Donnons de l'Espoir Face à l'Inconnu) soutient les projets des adultes malades ou faisant face à un handicap physique. Grâce à la rencontre avec un professionnel qui répond à leurs questions dans un domaine qui les passionne (loisirs, études, vie professionnelle) et leur donne des conseils, DEFI leur permet de faire avancer un projet de vie qui leur donnera de nouvelles perspectives, un nouvel élan vers l'avenir. Si vous avez plus de 18 ans et vous vous trouvez dans cette situation, n'hésitez pas à contacter de la part d'EGMOS l'association DEFI, Madame Marie-Sylvie MEAU, présidente fondatrice de l'association :

marie-sylvie.meau@defi.asso.fr

Renseignements sur **www.association-defi.fr**

Agnès Pallud ■■■

JIME...



Le 19 novembre dernier, EGMOS a tenu sa Journée d'Information Médicale et d'Échanges (JIME) à l'hôpital Saint Louis. Rappelons que l'objectif de cette réunion annuelle est de réunir patients et spécialistes afin d'aborder des thématiques en rapport avec la maladie. En général, soignants et greffés sont là pour échanger pendant une matinée sur des sujets qui suscitent l'intérêt des greffés et de leurs proches, sujets médicaux ou pas, d'ailleurs. Cet événement est toujours l'occasion de retrouvailles entre anciens greffés et aussi de rencontres entre nouveaux membres pour un partage de vues et d'expériences. Les discussions se poursuivent de façon très spontanée autour d'un déjeuner convivial. Mais cette journée présente surtout l'avantage de faire le point sur des pans spécifiques de la vie des greffés, de soulever d'éventuelles problématiques, d'interpeller les spécialistes sur les difficultés rencontrées et aussi d'aborder les avancées de la recherche médicale et les alternatives thérapeutiques. Le programme du 19 novembre comprenait quatre volets variés et particulièrement passionnants: l'hématologie avec l'exposé du Professeur Nicolas BOISSEL sur l'immunothérapie dans les leucémies aiguës, l'endocrinologie avec l'intervention du Docteur Tiphaine VIDAL-TRECAN sur le syndrome métabolique, la psychologie avec la présentation de Madame Maya CORMAN en rapport avec ses

recherches sur l'approche psychologique pendant le processus de greffe et, enfin, la rhumatologie et les complications ostéo-articulaires, exposé développé par le Professeur Hang-Korng EA, rhumatologue à l'hôpital Lariboisière. Nous avons choisi de vous faire aujourd'hui la synthèse de ce dernier sujet qui vise plus particulièrement à nous éclairer sur deux pathologies affectant de nombreux greffés: l'ostéoporose et l'ostéonécrose.

Complications osteo-articulaires de la greffe de moelle osseuse

Au cours de la greffe de moelle osseuse, certaines difficultés peuvent survenir et donner lieu à des complications immunitaires. Ces complications sont pour la plupart liées à la maladie du greffon contre l'hôte (GvH). Sur le plan ostéo-articulaire, on observe des maladies immunitaires rhumatologiques telles que la polyarthrite rhumatoïde issue d'une perturbation immunitaire liée à la greffe et à l'immunosuppression. Cette immunosuppression, indissociable de la greffe, peut également favoriser des infections (infections osseuses et articulaires), ainsi que des complications causées par les traitements dont l'objectif est de permettre le maintien de la greffe (corticoïde à fortes doses). Plusieurs problèmes peuvent survenir, notamment deux maladies osseuses que nous allons développer: l'ostéoporose et l'ostéonécrose.

L'ostéoporose

L'ostéoporose est la maladie osseuse la plus fréquente. Elle touche en général les femmes après la ménopause chez qui l'absence d'œstrogènes entraîne une perte de quantité minérale osseuse. Il est alors possible d'évaluer cette perte en mesurant la densité minérale osseuse (DMO).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'ostéoporose par une DMO inférieure à -2,5 déviation standard (DS) par rapport à la DMO de la personne après la fin de la croissance. Cet écart entre la densité osseuse chez un patient et la densité osseuse théoriquement normale d'un adulte jeune du même sexe est appelée T-score.

La mesure de la DMO est réalisée à deux endroits: le rachis lombaire et le col fémoral. L'os est formé d'un os cortical qui est dur et constitue « son enveloppe » et d'un os trabéculaire qui est moins solide et constitue l'intérieur et « l'architecture » de l'os. Le fémur contient plus d'os cortical que d'os trabéculaire. En revanche, le rachis lombaire est composé davantage d'os trabéculaire.

Le diagnostic de l'ostéoporose est facilement évoqué lorsque la personne a une fracture douloureuse. Toutefois, les fractures

vertébrales peuvent se produire sans donner de symptôme. Elles sont suspectées devant une perte de taille de plus de 4 cm par rapport à la taille maximale après la croissance. Dans ces cas-là, il est recommandé de réaliser une radiographie.

En effet, la fracture vertébrale est le plus souvent visible sur une radiographie du rachis. Cependant, la radiographie peut être normale lorsque la fracture est minime. Dans ce cas, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) est l'examen de choix pour faire le diagnostic.

En l'absence de fracture, la densitométrie osseuse permet de faire le diagnostic en mettant en évidence une DMO diminuée avec un T-score < -2,5 DS.

Cas des patients greffés

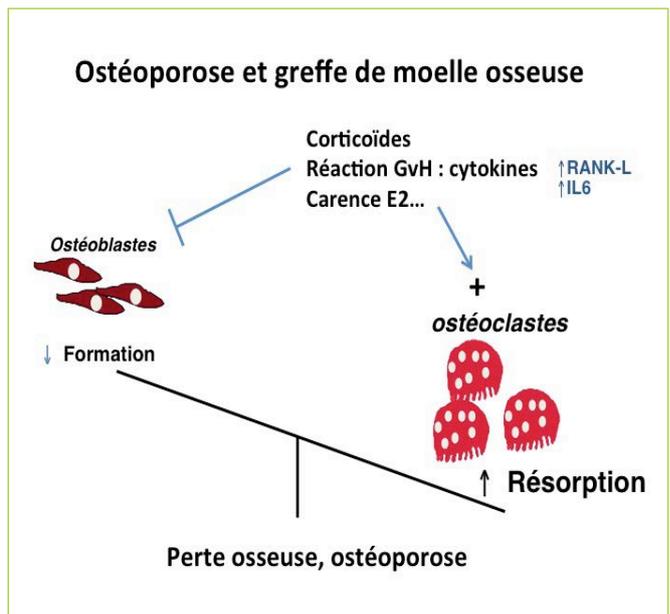
Une étude a démontré que la moitié des patients greffés développait une ostéoporose densitométrique à deux mois de la greffe et que 10 % de ces patients subissaient une fracture dans les 3 ans suivant la greffe. Il s'agit là d'une incidence très élevée par rapport à la population générale. La perte osseuse est la plus importante dans l'année qui suit la greffe de moelle. Plusieurs facteurs favorisent la perte osseuse au cours de la greffe de moelle : le type de greffe, les immunosuppresseurs et la corticothérapie.

L'allogreffe est davantage pourvoyeuse d'ostéoporose que l'autogreffe car elle déclenche une réaction immunitaire plus importante et la production de cytokines délétères pour l'os. Les cytokines sont des petites molécules qui permettent aux cellules de communiquer entre elles. Elles sont capables d'activer des cellules osseuses pour résorber l'os et favoriser la perte osseuse. Cependant, le facteur principal de risque de l'ostéoporose est la corticothérapie. On sait que même de faibles doses de corticoïdes (5 mg par jour) administrées tous les jours pendant plus de 3 mois constituent un facteur de risque. L'utilisation de certains immunosuppresseurs au cours de la greffe constitue un autre facteur. Ces immunosuppresseurs, en particulier la Cyclosporine et le Tacrolimus peuvent également stimuler des cellules et activer des ostéoclastes qui détruisent le tissu osseux et favorisent l'installation de l'ostéoporose. C'est la raison pour laquelle ces immunosuppresseurs sont progressivement délaissés au profit de l'immunothérapie.

Outre ces facteurs de risque spécifiques aux patients allogreffés, les autres facteurs de risque habituels de l'ostéoporose sont : le sexe, l'âge, les antécédents familiaux, le tabagisme, les perturbations ou maladies endocriniennes tels que l'hypogonadisme, c'est-à-dire la baisse de production d'œstrogènes chez la femme et la baisse de production de testostérone chez l'homme. L'indice de masse corporelle basse chez les patients très maigres ou qui ont perdu du poids très rapidement contribue aussi à la perte osseuse. Enfin, l'immobilisation favorise aussi grandement et rapidement la perte osseuse.

Comment cela fonctionne-t-il ?

On distingue 2 catégories de cellules osseuses, des cellules qui fabriquent de l'os appelées ostéoblastes et des cellules qui détruisent l'os dénommées ostéoclastes. Un os vivant, à l'état physiologique, présente un équilibre entre ce qui est fabriqué et ce qui est détruit et l'os se régénère en permanence. Durant la ménopause, la carence en œstrogènes diminue la formation osseuse et favorise la destruction osseuse. Un déséquilibre entre la formation et la destruction en résulte, d'où l'apparition de l'ostéoporose. Au cours de la greffe de moelle, d'autres facteurs favorisent ce déséquilibre, en particulier l'utilisation de corticoïdes à forte dose. Par ailleurs, les réactions immunitaires, évoquées plus haut, favorisent la fabrication de cytokines délétères comme l'interleukine 6, une protéine qui active les ostéoclastes et la destruction osseuse, et un couple de cytokines appelé RANK ligand et RANK. RANK ligand se lie à RANK, un récepteur situé à la surface des ostéoclastes. Cette liaison RANK ligand/RANK active les ostéoclastes et la résorption osseuse. Au cours de la GvH, ce rapport RANK ligand/RANK augmente, ce qui favorise la résorption osseuse.



Pourquoi traiter après des fractures sévères ?

Les fractures sévères sont les fractures du col fémoral, les fractures vertébrales, les fractures du bassin et des fractures de l'humérus. Des études ont démontré que la mortalité augmente après une fracture sévère. Les courbes de survie indiquent qu'à 5 ans, 50 % des patients ayant eu une fracture du col décèdent, contre seulement 20 % dans la population générale. Les décès sont dus à plusieurs facteurs : fragilité des patients, alitement prolongé secondaire à la fracture avec ses complications (phlébites, embolies pulmonaires, infections, escarres, etc.). Cette étude démontre aussi que les fractures vertébrales s'accom-

pagent d'une mortalité élevée, notamment chez les personnes de moins de 75 ans.

La question de traiter ou non les patients allogreffés se pose chez ceux qui ont une DMO basse sans fracture osseuse. Actuellement, l'indication est discutée au cas par cas lorsque la DMO est entre -2,5 et -3 DS. Le traitement est indiqué lorsque le risque fracturaire est élevé. Ce risque peut être calculé grâce à l'outil FRAX. Ce logiciel, disponible sur internet, permet de calculer le risque de fracture en fonction de l'âge, du sexe, de l'intoxication tabagique, de la DMO et de l'utilisation de corticoïdes et d'immunosuppresseurs.

Les traitements

La Société Française de Rhumatologie a émis des recommandations pour l'ostéoporose post ménopausique. Le traitement de l'ostéoporose des patients allogreffés doit suivre ces recommandations. Ainsi, il est indiqué pour tout patient ayant une ostéoporose fracturaire ou un risque de fracture élevé. Le risque de fracture se détermine non pas uniquement à partir de la DMO mais également selon d'autres déterminants tels que la chute ou la polymédication.

Les principes

Les traitements de l'ostéoporose comportent plusieurs aspects: la supplémentation vitamino-calcique et les médicaments qui empêchent la destruction osseuse.

Un apport calcique et un apport vitaminique optimal est recommandé pour tous, quel que soit le statut de la personne. Il convient donc de s'assurer que les patients ont un apport calcique et vitaminique correct. Pour ce faire, on utilise un questionnaire alimentaire et d'exposition au soleil. S'agissant du calcium, la dose recommandée quotidienne de calcium varie entre 1 000 mg et 1 200 mg par jour, c'est-à-dire une ration d'aliments calciques par repas (un bol de lait le matin, un yaourt à midi et une portion de fromage le soir). En termes de vitamine D, il est nécessaire de s'exposer au soleil car le manque d'ensoleillement entraîne une carence vitaminique. Le dosage du taux de vitamine D circulant est facilement réalisable et remboursé pour les personnes allogreffées, ainsi que pour les patients présentant un risque de fracture d'ostéoporose sévère ou une DMO particulièrement basse. Actuellement, on recommande une ampoule de vitamine D tous les deux ou trois mois. C'est un peu ce que faisaient nos grands-mères lorsqu'elles nous donnaient de l'huile de foie de morue en hiver, très riche en vitamine D.

Il existe plusieurs types de traitements de l'ostéoporose: les bisphosphonates, les inhibiteurs de RANK ligand et la parathormone. Les bisphosphonates sont des molécules qui empêchent la destruction osseuse. Ce sont les molécules les plus utilisées. Cependant, le type de traitement préconisé doit être discuté au cas par cas.

L'ostéonécrose

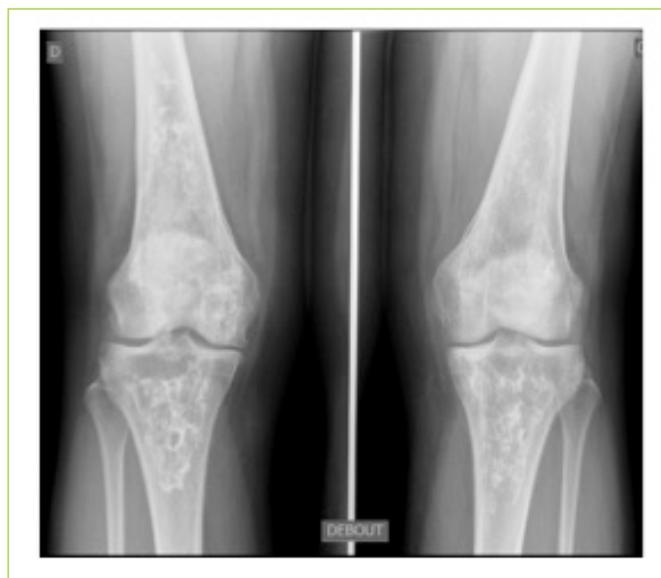
La deuxième maladie pouvant affecter les os à la suite d'une greffe de moelle osseuse est l'ostéonécrose. Elle se manifeste lorsque l'os n'est plus vascularisé. Elle peut atteindre les adultes jeunes et touche surtout les régions où l'os est très vascularisé, en particulier les extrémités osseuses et également sur ce que l'on appelle la diaphyse, c'est-à-dire le corps de l'os.

Incidence de l'ostéonécrose chez les patients allogreffés

L'incidence de cette maladie chez les patients greffés est élevée par rapport au reste de la population. Elle est plus importante au cours des 3 premières années suivant la greffe. Toutefois, l'ostéonécrose peut survenir plus tardivement et certains cas d'ostéonécrose ont été rapportés jusqu'à 5 ans, voire plus, après la greffe. Les principaux facteurs de risque de l'ostéonécrose sont la réaction du greffon contre l'hôte (GvH), l'utilisation de corticoïdes et d'immunosuppresseurs, et l'âge du patient.

Chez l'enfant, les facteurs de risque diffèrent un peu. Le facteur qui ressort le plus est l'âge au moment de la greffe. Le risque est plus important en période de croissance osseuse. Il est multiplié par 20. Les autres facteurs identifiés sont la GvH, la prise de corticoïdes et d'immunosuppresseurs, ainsi que l'irradiation. Les filles ont aussi un risque plus élevé que les garçons.

Cette ostéonécrose n'est pas toujours accompagné de symptômes. Lorsqu'elle est située sur un os non articulaire (diaphyse), l'ostéonécrose peut être asymptomatique. À l'inverse, quand elle touche son extrémité (épiphyse) et l'articulation, la maladie génère des symptômes.



Quels sont les traitements ?

La nécrose osseuse est irréversible. Les traitements visent par conséquent à limiter les symptômes douloureux. En effet, lorsque l'ostéonécrose atteint les extrémités osseuses, les articulations peuvent être abîmées et générer des douleurs. Celles-



ci sont souvent difficiles à traiter médicalement et nécessitent rapidement un traitement chirurgical avec la mise en place d'une prothèse articulaire.

Mais le traitement majeur réside dans la prévention. En outre, il est possible de prévenir ces deux complications majeures de l'os au cours de la greffe de moelle en favorisant l'utilisation d'autres médicaments que les corticoïdes et les immunosuppresseurs standards, notamment via l'immunothérapie. Traiter la maladie en utilisant le propre système de défense du patient est une stratégie thérapeutique évoquée de longue date, mais qui est en passe de bouleverser la prise en charge des cancers. Chercheurs et médecins explorent les nombreuses pistes possibles pour faire en sorte que le système immunitaire s'attaque de façon efficace aux cellules cancéreuses.

Les alternatives thérapeutiques

Les conséquences de l'ostéonécrose des extrémités osseuses sont la survenue d'une arthrose de l'articulation délimitée par l'os atteint. L'arthrose s'accompagne d'une destruction du cartilage articulaire. Elle peut être responsable de douleurs importantes. Le traitement médical vise à diminuer les douleurs. Tout traitement qui permet un soulagement au patient sans effet secondaire peut être considéré et discuté, y compris les placebos. On sait que l'effet placebo dans la douleur représente 30 % et peut varier en fonction des personnes. Leur nocivité est nulle et s'ils soulagent les patients, pourquoi s'en priver ?

L'acupuncture peut également soulager, en prenant les précautions nécessaires, à commencer par trouver un bon acupuncteur. L'hypnose et les cures thermales sont autant d'alternatives thérapeutiques à essayer, car l'on sait que la douleur retentit sur l'état psychique et que l'état psychique retentit sur la douleur et qu'un cercle vicieux peut alors s'installer. Enfin, il est fortement recommandé de pratiquer une activité physique dans les limites des douleurs, d'autant que cela permet également de fortifier les muscles et de diminuer fortement les risques de chute.

La recherche médicale

Notre équipe INSERM mène des recherches sur l'ostéoporose et la fragilité osseuse, notamment chez les femmes ménopausées. Elle étudie aussi la perte osseuse chez les individus jeunes. Un autre pan de ses recherches s'intéresse à l'arthrose et aux mécanismes de dégradation du cartilage initiés par des cristaux calciques.

Nous remercions le Professeur EA pour son éclairage sur ces questions majeures. EGMOs s'intéressera de près à toutes les recherches sur les troubles qui affectent le squelette humain car ces travaux renferment de nombreux espoirs pour les patients greffés souffrant de complications osseuses.

Synthèse réalisée par Nathalie André ■■■

C'est pour la onzième fois...



que des bénévoles d'EGMOS se sont retrouvés le 7 décembre dans le hall de Saint Louis pour notre désormais traditionnel Marché de Noël.

Comme toujours, l'installation a été un peu laborieuse, mais enfin tout était prêt. Sur les tables on pouvait admirer une foule d'objets divers comme des bijoux, des écharpes, de la vaisselle, de la layette et des décorations de Noël.

Le hall était par moments très calme. De plus, les problèmes de circulation et de pollution ne semblaient pas favoriser l'affluence. Peu à peu, le public est toutefois venu et les ventes ont pu commencer. Nous avons désormais nos « clients » habituels, ceux qui veulent soutenir l'association et n'hésitent pas à dépenser et à faire des dons. Il y a aussi ceux qui ne nous connaissent pas, mais qui se font plaisir avec un petit objet qu'ils ont trouvé mignon et pas trop cher. Nous profitons toujours de l'occasion pour présenter EGMOS et détailler toutes nos actions.

Cette année, une bonne idée lancée par Annie nous a permis d'avoir des recettes supplémentaires et d'admirer une fois de plus les talents de nos vendeurs Gilbert, Jean-François et Michel: Les passants pouvaient acheter pour 3 euros un billet de tombola gagnant, en étant sûrs qu'à chaque numéro correspondait un petit cadeau. Il y avait 100 lots et tout a été vendu très rapidement.

Le résultat financier a été plus qu'honorable, environ 1 000 euros, et il est destiné, comme chaque année, à fêter Noël avec les malades, les proches et le personnel de Trèfle 3 et d'AJA.

Maddalena Chataigner ■■■

Bientôt à l'écran



Décidément, l'année 2017 est prolifique ! EGMOS vous informe de la sortie prochaine du film *Les veilleurs*, une idée originale de Paul, greffé de moelle osseuse à 10 ans. Ce court-métrage d'une minute trente, pensé et écrit par Paul, visera à sensibiliser le grand public sur le don de moelle osseuse et sera très certainement diffusé lors de la 12^e semaine de sensibilisation. D'après Caroline Mathieu, productrice du film, le tournage est terminé, mais reste encore à achever tout l'après-tournage (montage, musique, post-production, etc.).

EGMOS se réjouit de participer financièrement à cette initiative qui devrait contribuer à faire connaître la greffe de moelle osseuse et à multiplier les inscriptions sur le Registre de moelle osseuse. Restez informés sur le lancement du film, connectez-vous à notre page Facebook.

Goûter de Noël à T3



Course des Héros 2017. À vos marques !

La Course des Héros est un défi solidaire organisé par Alvarum au profit de quelques 300 associations caritatives. Depuis 2012, vous êtes de plus en plus nombreux à rejoindre EGMOS et à participer à cette journée ludique et sportive à vocation d'entraide. En faisant un don sur l'une de nos collectes ou en devenant ambassadeur sportif et solidaire d'EGMOS, vous vous associez activement aux actions menées par l'association et vous contribuez à faire la promotion du don de moelle osseuse et à sauver des vies. Nous tenons à vous exprimer notre gratitude pour ce renfort, ô combien précieux.

Le rendez-vous...

La course revient le 18 juin 2017 à Lyon et à Paris et les inscriptions sont ouvertes. Que vous soyez héros marcheur, héros coureur, héros coordinateur ou héros contributeur, nous avons besoin de votre soutien. Grâce à vous, EGMOS pourra financer de nouveaux équipements, allouer plus de fonds à la recherche médicale visant à lutter contre la GvH, soutenir financièrement des malades en difficulté et communiquer plus largement sur la greffe et le don de moelle osseuse.

Le principe...

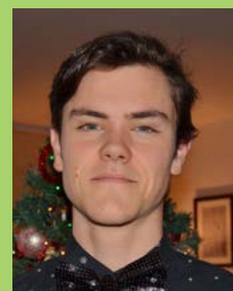
Collectez un minimum de 250€ et prenez le départ de la Course des Héros d'EGMOS. Plusieurs choix s'offrent à vous : marcher ou courir 2, 6 ou 10 km, sans contrainte de temps. 20 participants, greffés et non greffés, se sont lancés dans l'aventure en 2016 et ont collecté plus de 8 000 €. Notre ambition est, évidemment, de faire encore mieux cette année. Notre objectif : porter à 30 le nombre de participants dans le but de toujours plus d'actions à l'hôpital et encore plus de visibilité au don de moelle osseuse !

Les témoignages...



Valérie, greffée, participante depuis 2014 : « Cette année encore, je participerai à la Course des Héros car c'est à mes yeux un événement à ne pas rater. Pourquoi ? Tout simplement parce que c'est un moment de joie, de bonne humeur, rempli de couleurs et d'émotions. Les participants sont tous là dans un seul but : faire du bien et c'est magnifique de voir autant de personnes qui se mobilisent pour des bonnes causes, surtout en ces temps difficiles. »

Valentin, greffé, participant depuis 2012 : « Après cinq participations à la Course des Héros, mon envie de faire partie des « héros d'EGMOS » reste intacte. Il faut continuer à entretenir la solidarité qui nous lie et participer à la course pour aider la recherche, soutenir l'association et toutes les personnes qui bénéficient de son aide. »



Christophe, coureur solidaire depuis 2012 : « La CDH est une course dont les performances ne se comptent pas en temps mais en nombre d'actions financées au profit des personnes malades. C'est aussi un événement rempli d'altruisme et de convivialité ».

Les cadeaux...

Avant de fêter ce grand moment de solidarité, voici quelques promesses réjouissantes : Chaque nouveau participant se verra offrir un tee-shirt aux couleurs d'EGMOS et les 10 premiers inscrits recevront en plus un exemplaire du magnifique livre témoignage de Mathias Malzieu, Journal d'un vampire en pyjama. Dès maintenant, connectez-vous sur le site de la course, choisissez votre challenge à Lyon ou à Paris et inscrivez-vous !



Pour s'inscrire : <http://www.alvarum.com/egmos>

Pour nous contacter : info@egmos.org

Pour s'informer : www.coursedesheros.com

PARIS

Dimanche 18 juin
au parc de Saint-Cloud



Lyon

Dimanche 18 juin
au parc de Gerland

Rejoignez-nous !

La Course des Héros 2017 est un événement solidaire, festif et non compétitif sans chronomètre ni classement de temps. Elle se réalise en marchant ou en courant sur un itinéraire de 2 km, 6 km ou 10 km au choix.

Pique-nique géant - concours de déguisement

www.coursedesheros.com - Contact : info@egmos.org

En 2017, relevons ce nouveau défi !

1

**Choisissez
EGMOS dont
la cause
vous tient
à cœur**

2

**Réglez
vos droits
d'inscription
de 15€**

3

**Collectez
un minimum
de 250€
de dons**

4

**Participez
à la Course
des Héros**

Pour récolter des fonds nécessaires à la poursuite de nos actions et soutenir les malades,
rendez-vous le 18 juin 2017



Un jour à la Croix Rouge

Il y a mille et une façons de se rendre utile,

à EGMOS nous sommes bien placés pour le savoir: écouter, rassurer, accompagner ou simplement faire acte de présence, nous nous y employons régulièrement dans le but d'apporter aux malades une aide que nous espérons précieuse. Cependant, désireuse de m'impliquer par ailleurs et de façon différente, j'avais inscrit en bonne position au chapitre des actions utiles à mener, une initiation aux premiers secours. Cela faisait partie de ces choses que je projetais de faire « un jour ». Mais, au retour des vacances d'été, je me décide à passer à l'acte et, comme pour me faciliter la tâche, je découvre que la Croix Rouge Française dispense des cours à seulement 10 minutes de chez moi. Une aubaine!

Après avoir rempli quelques formalités succinctes, je m'inscris donc pour une des prochaines sessions, entraînant dans mon sillage mon ado visiblement aussi motivé que moi. La session Premiers Secours Civiques Niveau 1 (PSC 1) promet de nous enseigner l'essentiel, réparti sur plusieurs modules aux noms évocateur: La protection, l'alerte, la victime s'étouffe, la victime saigne abondamment, la victime est inconsciente, la victime ne respire pas, la victime se plaint d'un malaise, la victime se plaint après un traumatisme (plaie, brûlure, atteinte des os et des articulations...). Elle propose également d'initier à la réduction des risques (IRR), autrement dit, à faire prendre conscience de notre vulnérabilité face à une catastrophe individuelle ou collective et réfléchir à la mise en place d'un plan familial d'autoprotection.

Et au petit matin du 10 décembre dernier, sous un épais brouillard, nous voilà donc battant le pavé devant un hangar de la Croix Rouge. D'autres participants complètent la petite file d'attente qui prend forme. Avec nous, deux collégiennes qui pratiquent le scoutisme, deux bacheliers qui se destinent à devenir éducateur sportif pour l'un et surveillant de piscine pour l'autre, une jeune femme, à charge d'un bébé, qui veut connaître les gestes qui sauvent et enfin, deux personnes d'un âge plus avancé complètent notre petit groupe: une employée de maison de retraite et un entrepreneur. Lors des présentations, tous affirment avoir été sensibilisés par les attentats et se sont promis de ne pas rester « les bras croisés ».

Et puis il y a Dany, l'animateur de la formation, qui nous accueille avec jovialité et nous fait la visite des lieux. Nous traversons un premier hangar dit le « vestiaire » dont les murs sont tapissés de portants et d'étagères où s'empilent des caisses de vêtements, étiquetées par catégorie, taille ou âge. Puis il nous invite à découvrir le « garde-manger » de l'association où s'en-



tassent parfois jusqu'au plafond, ici, boîtes de conserve diverses et bouteilles d'huile, et là, (spectacle totalement incongru) un stock inimaginable, une montagne de boîtes de cassoulet! Enfin, nous arrivons dans une salle immense, la salle des fêtes de l'association. Les locaux sont vides et silencieux en ce samedi matin mais nous sommes bien au cœur du dispositif d'action sociale de la Croix Rouge et imaginons l'effervescence qui doit y régner en semaine.

Enfin, nous pénétrons dans la salle de formation où tout un lot de matériel hétéroclite mais évocateur nous attend: mannequins allongés en ordre de bataille, défibrillateurs, trousse de secours, couteaux maculés de sang factice, un rétroprojecteur et des tapis de sol. Sans plus attendre, notre hôte nous annonce la couleur: la journée sera longue, animée, intense et nous serons mis à contribution pour nous familiariser avec tout cet attirail et à en apprendre l'usage. Pour l'instant, là, étalé sous nos yeux, il a déjà le mérite de nous tirer de notre brume matinale. Nous voilà prêts à en découdre. Au fil des heures, la formation s'intensifie jusqu'à prendre une dimension physique, voire parfois sportive. De démonstrations en exercices, de simulations en analyses, nous passons du statut de simples observateurs néophytes à celui de secouristes avérés. Au fil des heures, nous nous approprions le matériel et intégrons les gestes qui sauvent. Nous brisons des idées reçues et apprenons à réagir rapidement et efficacement.

Au cours de cette journée instructive de 10 heures bien remplies, nous apprenons aussi beaucoup sur nous-mêmes. Nous pouvons nous jauger, évaluer notre sang-froid en situations d'urgence ou



de catastrophes. Même si les mises en situations ne sont pas de l'ordre du vécu et si les poussées d'adrénaline sont moindres que lors d'un événement réel, nous nous projetons dans des scénarios suffisamment précis qui nous font toucher du doigt une évidence essentielle: la réaction immédiate, avant l'arrivée des secours peut s'avérer cruciale. Grâce à son expérience et à ses démonstrations, notre formateur nous démontre l'importance de notre rôle. Compter sur les autres sans oser intervenir et attendre passivement l'arrivée des secours diminue grandement les chances de survie d'une victime. Dany nous convainc que grâce à nos connaissances et à notre pratique des gestes de secours, nous pouvons faire la différence. Il nous explique qu'en cas de malaise ou de blessure, l'assistance immédiate portée à la victime est généralement celle de l'entourage, de la famille, des collègues de travail mais parfois celle de simples témoins de la scène.

Je me félicite d'avoir participé à cette formation et me sens beaucoup mieux armée maintenant, imprégnée de certains principes essentiels qui peuvent se révéler utiles pour que le destin d'autrui, proche où anonyme, ne bascule un jour de façon plus ou moins irrémédiable. Mais je me dis aussi que je ne dois pas en rester là, il me faudra entretenir ces connaissances nouvellement acquises et, pourquoi pas, suivre « un jour » la formation PSC2. Mais ça, c'est une autre histoire, une autre étape à franchir.

Nathalie André ■■■

Renseignements sur www.croix-rouge.fr/Je-me-forme



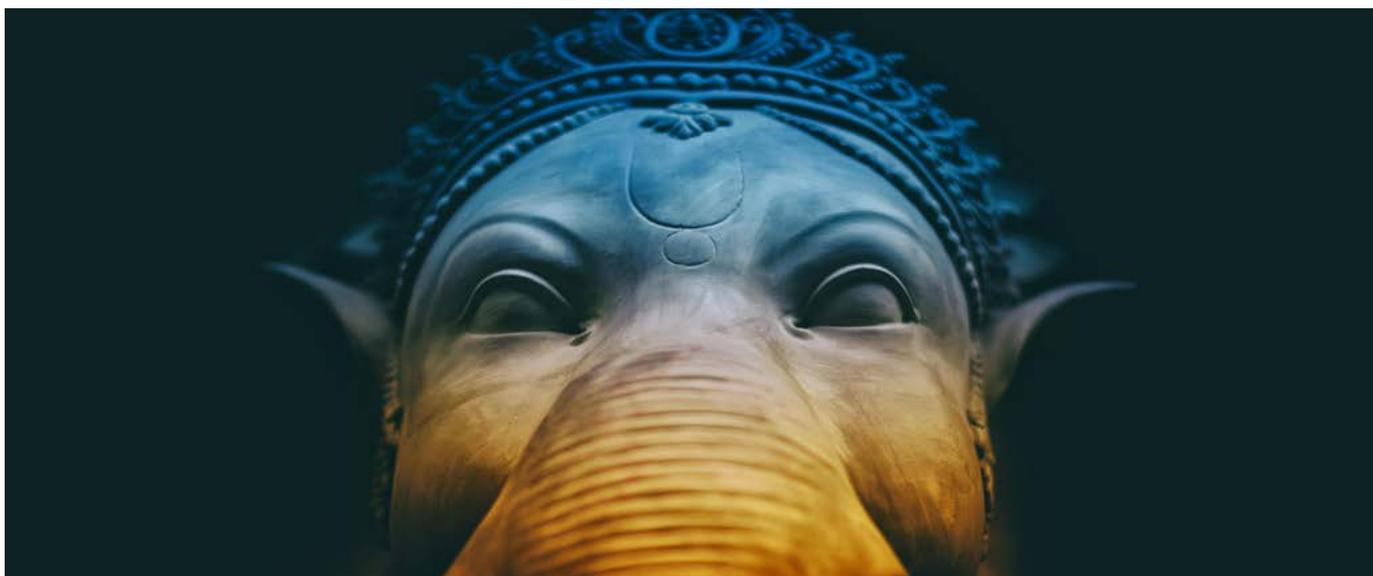
Pour toi

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 ■■■

Mémoire d'éléphant



Comment ne pas oublier de poster une lettre, d'arroser les plantes, d'éteindre le gaz ou le fer à repasser avant de sortir? La suggestion du nœud au mouchoir reste toujours valable, bien que maintenant l'usage du mouchoir en papier rende plus compliquée la mise en pratique de ce « truc de grand-mère » que tout le monde connaît.

Cela peut paraître étonnant, mais des chercheurs de la prestigieuse université d'Harvard se sont penchés sur la question. L'étude a fait l'objet d'une publication dans la revue scientifique « Psychological science » au printemps 2016.

L'enquête portait sur la mémoire et sur les moyens de se souvenir des choses importantes. On a eu la confirmation que le processus serait plus facile si l'on associait la tâche à accomplir à un objet qui se trouve à proximité. On vient de redécouvrir que les astuces mnémotechniques et les associations d'idées, c'est-à-dire ces petits moyens suggérés depuis longtemps par le bon sens et la sagesse populaire, sont le système le plus efficace pour venir en aide à une mémoire défaillante.

Toute supposition doit être étayée par des preuves. À Harvard on a demandé à 87 étudiants d'exécuter un travail informatique pendant une heure. Non seulement ils seraient rémunérés, mais en plus, s'ils

se présentaient pour être payés avec à la main une pince posée sur une table près de l'ordinateur, une somme serait donnée à une association caritative. La moitié des étudiants était au courant que sur la même table il y aurait un petit éléphant pour leur rappeler de prendre la pince. L'autre moitié des jeunes n'en avait pas été informée. En définitive, la pince n'a pas été oubliée par ceux qui avaient été informés du rapport avec la statuette du pachyderme.

La science a donc apporté la preuve que l'association d'idées peut aider la mémoire.

Ceci peut être particulièrement utile en ce début d'année, car les échéances importantes ne manquent pas: premier tiers provisionnel des impôts, abonnements divers à renouveler, paiement de la cotisation à EGMOS...

Bien sûr, pour cette dernière on a le temps tout au long de l'année, ce qui n'est pas le cas hélas! pour les impôts, mais vous savez tous que l'association ne vit que des cotisations et des dons éventuels, destinés, dans le respect de nos statuts, pour moitié à améliorer le confort des malades, et pour l'autre moitié à soutenir la recherche.

Cela vaut bien la peine de faire un nœud à son mouchoir!

Maddalena Chataigner ■■■

AGENDA

22 avril

Assemblée Générale Ordinaire

18 juin

Course des Héros

20 juin

Animation vente et Tombola

18 novembre

Journée d'Information Médicale
et d'Échanges

5 décembre

Marché de Noël

16 décembre

Goûter de Noël

12^e Semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse



Du 13 au 18 mars 2017, l'Agence de la biomédecine invite les hommes de 18 à 40 ans à s'inscrire sur le registre français.

En 2017, le don de moelle osseuse doit recruter à nouveau au masculin. En effet, un tiers seulement des donneurs de moelle osseuse inscrits sur le registre français sont des hommes. Il en faut

nettement plus ! Les médecins greffeurs s'accordent sur le fait que les greffons de moelle osseuse prélevés chez les hommes de moins de 40 ans sont mieux tolérés sur le plan immunologique et offrent de meilleures chances de succès pour les patients greffés. Il est donc nécessaire de recruter davantage de jeunes hommes, comme le martèlent sans cesse les responsables du registre français à l'Agence de la biomédecine.

À l'occasion de cette prochaine semaine nationale de mobilisation du 13 au 18 mars, EGMOS souhaite s'adresser aux jeunes, un public particulièrement difficile à atteindre. À l'aide d'une affiche originale et le recours à un langage courant qui interpelle directement les jeunes, l'association souhaite attirer l'attention des jeunes via les réseaux sociaux pour les conduire à s'intéresser de plus près au don de moelle osseuse. Cela vise également à normaliser l'ins-

cription au registre de don de moelle et à en faire un acte citoyen qui s'inscrit pleinement et naturellement dans la vie des jeunes d'aujourd'hui.

D'une manière générale, l'objectif du don de moelle osseuse doit être invoqué : venir en aide aux patients atteints de maladies graves du sang et leur offrir une chance de guérison. À rappeler également, les conditions pour devenir donneur : être en parfaite santé, être âgé de 18 à 50 ans, répondre à un entretien médical et effectuer une prise de sang au moment de l'inscription définitive et se connecter sur www.dondemoelleosseuse.fr pour s'informer et se pré-inscrire.

Cette campagne sera relayée via le site Internet et la page Facebook d'EGMOS. N'hésitez pas à la partager !



Synergies

Le 14 décembre 2016, BNP Paribas organisait dans plus de 260 agences en France une journée solidaire désormais connue sous le nom de « Parlons cœur ». Plus de 300 associations locales étaient mises en lumière à cette occasion dans tout le pays. Pour être sélectionnées, les associations devaient remplir certains critères, notamment œuvrer au quotidien pour lutter contre l'exclusion sociale et soutenir l'éducation, la santé, la culture et la solidarité. C'est dans ce cadre qu'EGMOS a été mise à l'honneur, accueillie cette année au sein de l'agence Villette dans le 19^e arrondissement de Paris.

Grâce à l'espace qui nous était dévolu et à la bonne fréquentation de l'agence, nous avons pu évoquer avec les nombreuses personnes rencontrées les actions et les valeurs qui sont les nôtres. Parfois, nous leur avons remis, faute de temps, une simple documentation, comptant sur leur curiosité a posteriori pour s'intéresser de plus près à nos initiatives.

Cette journée nous a également permis d'échanger plus en profondeur avec les acteurs de la solidarité du groupe BNP Paribas et de tisser des liens avec les autres associations présentes. Qui sait, peut-être ces rencontres nous permettront-elles d'entamer une collaboration avec l'association *Les petits riens* fondée

par Béatrice Jacob. En effet, cette association est un collectif d'artistes composé de professionnels du spectacle vivant qui propose des activités artistiques (danse, chant, théâtre et pratique musicale) à des jeunes issus de quartiers défavorisés. Elle pourrait donner un coup de pouce à EGMOS à l'occasion de soirées événementielles de sensibilisation au don de moelle osseuse. À suivre...

Nous tenons à remercier tout le personnel de l'agence Villette qui nous a ouvert ses portes et au groupe BNP Paribas pour son soutien aux associations solidaires.





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



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

De M. M^{me} M^{lle} 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.