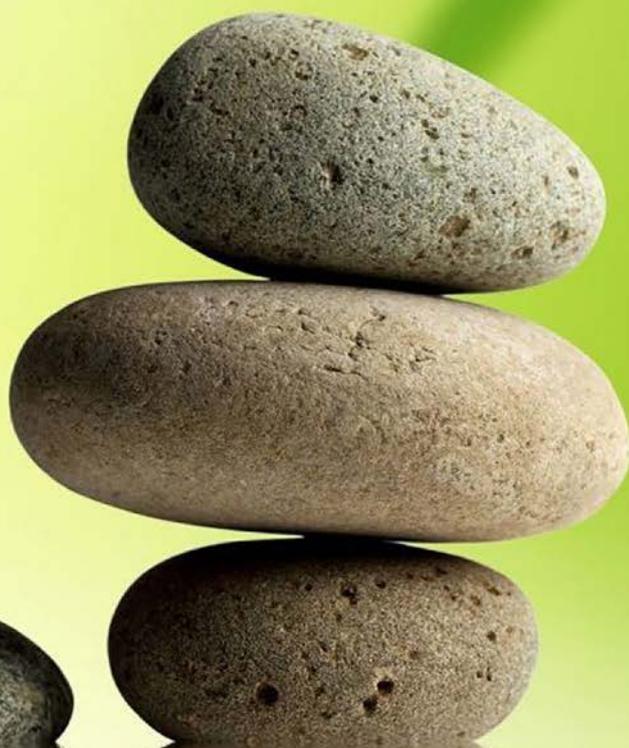




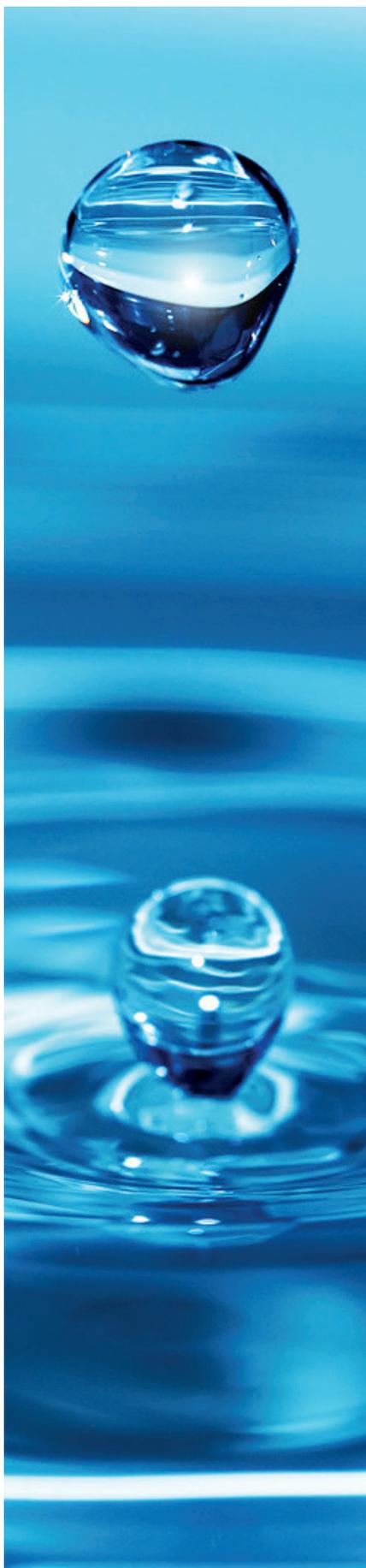
Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

LE BULLE'TIN • N° 99 - Juillet 2017



www.egmos.org

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



Répertoire

Conseil d'Administration

Membres du bureau

- Nathalie ANDRÉ** *Responsable de la communication*
13, avenue de Villars - 78150 LE CHESNAY 06.03.54.08.73
- Gilbert BODIER** *Responsable des permanences*
29 bis Avenue de l'Entente - 78500 SARTROUVILLE 06.80.18.09.12
- Maddalena CHATAIGNIER** *Vice-présidente*
14, rue du Moulin Vert - 75014 PARIS 01.45.43.92.69
- Charlotte DARMON** *Trésorière*
14, rue Claude Tillier - 75012 PARIS egmos.charlotte@gmail.com
- Djamila HADJ** *Secrétaire*
26, rue Vulpian - 75013 PARIS 06.35.60.47.07
- Agnès PALLUD** *Présidente*
100^{ter} rue Prachay - 95590 PRESLES 06.71.07.39.58
- Jean-François VALENTIN** *Trésorier adjoint*
5, avenue des Chênes - 93420 VILLEPINTE 06.60.05.79.24

Administrateurs

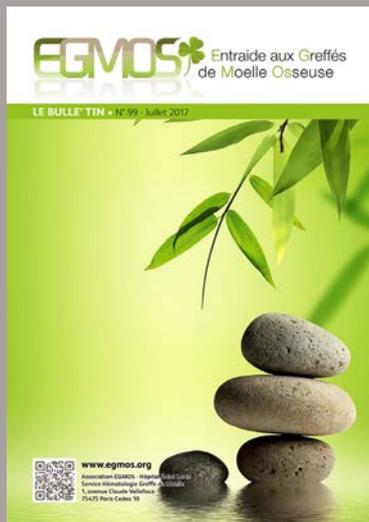
- Annie BELLOT**
6, square Gérard Philipe - 60340 ST LEU D'ESSERENT 03.44.56.36.33
- Marc BELLOT**
6, square Gérard Philipe - 60340 ST LEU D'ESSERENT 03.44.56.36.33
- Corinne CORDIER**
15^{bis}, bd Maréchal Foch - 95210 SAINT GRATIENS egmos.corinne@gmail.com
- Axel MANGEZ**
65, bd du Commandant Charcot - 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



Numéro N° 99

Gagnants de la Tombola	4
Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne	5
Droit à l'oubli	7
Les journées de l'Agence de la Biomédecine	11
Agenda	11
Faire face	12
Le temps	13
Un concentré de bonnes surprises	14
Rapport moral	16
Situations financières	19

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

Édito

Nous voici au cœur de l'été. A l'écart des flots d'estivants, il est un lieu bien à part où les activités ne s'interrompent jamais. Sous un nom fleurant bon la nature -Trèfle 3- se cache en réalité comme un sanctuaire marin où, contre vents et marées, derrière hublots et cloisons bleues, on s'emploie à relancer le processus de fabrication des cellules sanguines devenu défaillant, tout en faisant barrage aux infections pirates. Quant aux occupants de passage, une fois les premiers instants de claustrophobie surmontés, chacun prend ses quartiers en attendant de refaire surface, comptant sur l'expérience de l'équipage pour les mener à bon port.

À la manœuvre de cet étrange vaisseau, tout le monde est sur le pont, même en plein mois de juillet. On y croise de curieuses créatures qui se relayent au chevet de leurs protégés, communiquant dans une langue étrange inhérente à leurs missions subaquatiques. Elles vont et viennent sans relâche, empressées mais prévenantes, gracieuses silhouettes blanches et bleues égayant les coursives mais qui, sans perdre un instant en cas d'alerte, savent faire face au déchaînement des éléments hostiles. Quant aux voyageurs forcés, ils n'ont qu'un désir, celui de regagner la terre ferme. Revoir le rivage devient leur obsession. Mais en attendant ce jour béni, que d'épreuves à affronter ! Et c'est là qu'une autre équipe dévouée s'emploie à les aider à franchir le cap. Les bénévoles d'EGMOS sont à leurs côtés, toute une palanquée comptant parfois dans ses rangs quelques rescapés des mêmes traversées en immersion totale, sortis vainqueurs des mêmes dangers et venus pour veiller au moral des troupes. On se croise, on se côtoie, on plaisante aussi et on se respecte. Et pour cause, embarqués dans une incroyable épopée à l'issue incertaine, l'objectif partagé est on ne peut plus clair : remettre à flot les systèmes sanguins malmenés par la houle, redonner aux moelles malades une seconde vie et à cette vie un nouveau cap.

Dans cette ambiance à la Jules Verne, ce processus se perpétue depuis quelques décennies et ce décor de bathyscaphe abrite ce qui se fait de mieux en matière de greffe de moelle osseuse. On y était habitué et c'est donc avec un brin d'appréhension et de nostalgie que l'on se prépare à la transformation de Trèfle 3. Adieu écoutilles et faux lagons bleus ! Cette fois, le projet de rénovation est bouclé, le compte à rebours est déclenché. L'idée est tout d'abord de permettre l'agencement d'une vingtième chambre. En clair, davantage de greffes en perspective, donc plus de vies sauvées. Ces travaux permettront aussi l'aménagement d'une douche par chambre, un progrès en termes de confort. Une salle des familles, vouée à la détente et entièrement équipée par EGMOS, devrait également voir le jour. En préambule de ces améliorations, le parc des vélos a d'ores et déjà été renouvelé, un investissement qu'EGMOS a pris à sa charge. Pour y parvenir, notre association a pu compter sur toute une panoplie de recettes, certaines inattendues comme la collecte du Club de Tennis de Faremoutiers (77) et la collecte de l'association Stéphane Richard (44) fidèle à EGMOS. A noter aussi, notre Tombola et la Course des Héros qui a battu tous les records, sans oublier les adhésions qui constituent un important apport financier. Toutes ces actions méritent d'être saluées et les contributeurs chaleureusement remerciés.

Vous pourrez parcourir dans ce Bulle'tin le rapport moral approuvé lors de la dernière Assemblée Générale d'EGMOS, ainsi qu'un article de fond sur l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN). Un autre, proposé en partenariat avec Rose Magazine, fera le point sur le Droit à l'oubli. Un retour sera également fait sur deux conférences, l'une organisée dans le cadre de la 6ème Journée Nationale d'Information et d'Echanges destinée aux patients et à leur entourage sous l'égide de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire, l'autre à l'Agence de la Biomédecine. Voilà qui devrait compléter vos lectures estivales et permettre de patienter jusqu'à notre prochain rendez-vous semestriel.

D'ici-là, bel été à tous et très bonnes vacances à ceux qui ont la chance de larguer les amarres.

Nathalie André, responsable de la communication ■■■

Gagnants de la Tombola 2017

N° du lot	Lots	NOM
Gros lot	Séjour Sofitel Grande Ile Strasbourg	Gisèle MONET
1	Smartphone Androïde écran 5,5 pouces	M. ou Mme CABANE
2	Bracelet connecté Withings Pulse Ox	Liliane VALENTIN
3	Machine à café Nespresso Magimix	Jean-François CHAUVARD
4	Trousse à maquillage Guerlain	Fanny CAMART
5	Soins Orchidée Impérial Guerlain	Charlotte BECK
6	Eau de Parfum Ambre Eternelle Guerlain	Viviane ROGER
7	Montre homme Ushuaïa	Annick BOURGUIGNON
8	Montre femme Prima Bella	M. ou Mme DANIEL
9	Coffret femme Verveine Yves Rocher	Tabac Presse Le Losange
10	Coffret Homme Vétiver Yves Rocher	Pascal BERNARD
11	Lot 3 pièces éponge bleu Saget	M. ou Mme DESILES
12	Lot 3 pièces éponge jaune Saget	M. ou Mme TRESSET
13	Sac shopping et portefeuille Little Marcel	M. ou Mme RANCE
14	Moule à tarte, moule à gratin, torchon et livre	Didier STEVE
15	« Petits apéros entre amis » la Belle Iloise	M. ou Mme LE BOUCHER VEGLER
16	Vanity, trousse garnie et linge Linvosges	M. ou Mme BOO
17	Lot Provence Sac et trousse à lingerie	Béatrice BUTTAY
18	Glacière piquenique et nappe coordonnée	M. ou Mme MABBAQUE
19	Trousse à outils	Josiane VINCENT
20	Trousse à outils	AGMOMP
21	Trois invitations au Musée du quai Branly	M. ou Mme BORDENAVE
22	Deux invitations au Musée du quai Branly	M. ou Mme MOINARD
23	Ensemble découpe pain	Sébastien PERIN
24	Sac à dos Décathlon garni	M. ou Mme TASSEMN
25	Sac à dos Décathlon garni	AGMOMP



Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne

L'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne, appelée aussi Marchiafava-Micheli, est une maladie dont le traitement peut nécessiter une greffe de moelle osseuse. Pour cette raison, nous proposons de faire connaître à nos adhérents les tenants et les aboutissants de cette affection génétique.

Définition de l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne

L'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN) est une maladie acquise et rare, non héréditaire, caractérisée par la destruction des globules rouges due à l'attaque des molécules du complément. Ces dernières sont des protéines du sang qui jouent un rôle dans la défense de l'organisme. Lors d'une infection, elles interviennent aux côtés des anticorps pour lyser et éliminer les bactéries. Elles sont appelées ainsi car elles agissent en complément du système immunitaire. Leur agressivité n'épargne ni les globules rouges ni les bactéries.

Mais alors une question se pose. Comment les globules rouges des personnes saines évitent-ils leur destruction ? Comment en sont-ils protégés.

En fait, ces cellules sanguines sont protégées parce qu'elles possèdent à leur surface des protéines qui régulent et neutralisent l'action du complément. Or, en raison d'un défaut d'ancrage, certaines de ces protéines protectrices, (CD55, CD59) ne sont plus fixées à la surface des globules rouges des patients. N'étant plus protégés les globules rouges sont alors attaqués et détruits par le complément.

Un défaut d'ancrage

Or, ce défaut d'ancrage des protéines protectrices est dû à l'altération d'un gène situé sur le chromosome X. En raison de la mutation de ce gène dénommé PIG-A, certaines cellules souches de la moelle osseuse (mais pas toutes), produisent des globules rouges anormaux incapables de fixer les molécules de protection CD55 et CD59 sur leur surface. Ces globules rouges vulnérables ainsi détruits par le complément vont être à l'origine d'une anémie.

Il est important de préciser que cette mutation peut survenir dans une partie seulement des cellules souches de la moelle osseuse. Cela signifie que des populations de globules rouges normaux et anormaux vont cohabiter.

Les symptômes possibles de la maladie

La destruction des globules rouges (hémolyse) se fait de façon continue mais atteint son maximum (paroxysme) au cours

d'épisodes nocturnes. En effet, l'hémolyse est favorisée par l'acidité du sang qui est souvent élevée la nuit chez ces patients alors qu'elle est basse chez les personnes saines. Lorsqu'ils sont détruits, les globules rouges libèrent de l'hémoglobine. Ce pigment, qui donne sa couleur rouge au sang, assure le transport de l'oxygène vers tous les tissus du corps. L'hémoglobine ainsi libérée est alors en excès dans le sang. Elle est rapidement transformée en un pigment brun jaune (la bilirubine) qui est éliminé dans les urines, d'où leur coloration rouge foncé (hémoglobinurie).

L'hémolyse est souvent à l'origine de l'anémie car il n'y a pas assez de globules rouges pour amener l'oxygène à tout l'organisme. Cela se traduit par une fatigue excessive et une sensation de faiblesse. Lorsque l'anémie est sévère, le malade peut éprouver des difficultés à respirer (essoufflement) souvent accompagnées d'une accélération du rythme cardiaque.

Selon la gravité de la maladie, d'autres symptômes liés à l'atteinte des autres cellules sanguines (globules blancs et plaquettes) peuvent survenir. La baisse du nombre de globules blancs et leur caractère défectueux exposent les patients ainsi moins protégés aux infections et à la fièvre. Les malades dont le sang est déficitaire en plaquettes sont sujets aux saignements des gencives et du nez. Par ailleurs, les anomalies des plaquettes favorisent l'apparition de thromboses dans certains vaisseaux sanguins comme c'est le cas par exemple dans le syndrome très douloureux de Budd Chiari qui survient à la suite de la formation de caillots dans les veines du foie dont le volume est parfois augmenté (hépatomégalie). Dans ce cas, la constatation d'une jaunisse ou de la présence de liquide dans le ventre (ascite) n'est pas rare. Les vaisseaux sanguins à l'intérieur de l'abdomen peuvent également s'obstruer et entraîner une souffrance ischémique qui a pour conséquence un manque d'irrigation de l'intestin. Un mal de tête résistant aux traitements est parfois observé quand il existe une obstruction des veines cérébrales. La détection de plaques rouges au niveau de la peau est, quant à elle, la conséquence de thromboses touchant les vaisseaux sanguins les plus superficiels. Enfin, des dépôts progressifs des produits de dégradation des globules rouges seraient à l'origine de l'insuffisance rénale constatée chez certains patients. Il est important de préciser que les patients ne vont pas tous concentrer ces symptômes.

La prévalence de la maladie

Le nombre de personnes atteintes par cette maladie est difficile à évaluer car son incidence est très faible. Même si cette affection touche surtout les jeunes, elle peut être diagnostiquée à tous les âges et concerne aussi bien les hommes que les femmes.

Le diagnostic

Une HPN peut être détectée lors d'épisodes d'hémolyse qui sont accompagnés le matin au réveil d'urines rouge foncé. C'est ce qui caractérise l'hémoglobinurie. Des thromboses, une fatigue excessive, des douleurs abdominales peuvent alerter sur la présence de la maladie. Grâce à la technique de cytométrie en flux et une simple prise de sang, il est possible de reconnaître les globules rouges et blancs anormaux.

D'autres examens sont recommandés. Une ponction médullaire au sternum s'avère nécessaire surtout si l'on soupçonne une aplasie médullaire, une maladie parfois en lien avec l'HPN. Si la présence d'un caillot est suspectée dans un vaisseau sanguin, il est possible d'avoir recours à l'imagerie médicale. L'échographie-Doppler, le scanner ou l'IRM sont des examens anodins qui permettent d'identifier dans diverses parties de l'organisme un vaisseau sanguin obstrué.

L'évolution de cette maladie

L'HPN est une affection chronique dont l'évolution au long cours se manifeste par différents symptômes. Cette évolution dépend de la fréquence et de la gravité des poussées d'hémolyse, de la survenue de complications, ou bien encore de la présence possible associée à l'HPN d'autres affections comme l'aplasie médullaire et les syndromes myélodysplasiques.

Les thromboses constituent les principales complications qui peuvent entamer le fonctionnement normal des organes. Lorsque l'HPN évolue vers l'aplasie médullaire, l'affaiblissement du système immunitaire risque d'exposer le patient à de graves infections qui peuvent nécessiter son isolement dans une chambre stérile.

Les différents traitements

L'éculizumab (Soliris). L'éculizumab est un anticorps monoclonal qui a complètement changé la vie des patients HPN. En ciblant le complément, cet anticorps neutralise pour une bonne part son action destructrice sur les globules rouges. Ce traitement



très prometteur a une action positive sur la réduction de l'hémolyse et la limitation des besoins transfusionnels. Il diminue aussi les risques de thromboses et réduit chez certains malades les épisodes d'hémoglobinurie. Toutefois, en contrariant par son action l'expression du système de défense de l'organisme, il augmente le risque de méningites à méningocoques. Il est ainsi recommandé de se faire vacciner avant d'entreprendre ce traitement.



Les traitements anti-inflammatoires et immunosuppresseurs

Les corticoïdes, le sérum anti-lymphocytaire et la cyclosporine sont quelquefois utilisés lorsque l'HPN est associée à une aplasie médullaire. Toutefois, ces traitements, en diminuant les défenses immunitaires augmentent le risque de contracter des infections. Quant aux corticoïdes, ils peuvent être à l'origine d'une déminéralisation osseuse. L'administration de calcium et de vitamine D est alors recommandée pour prévenir ou en atténuer les effets délétères.

Les traitements transfusionnels

Lorsque l'anémie est sévère, des transfusions sanguines sont nécessaires. Elles permettent de maintenir à un niveau adéquat le nombre de globules rouges dans le sang. Par ailleurs, un apport en fer et en acide folique est parfois préconisé pour soutenir la fabrication de nouveaux globules rouges. En cas de thromboses, des anticoagulants comme l'héparine et les anti-vitamines K peuvent être prescrits. Afin de prévenir la chute des plaquettes et des accidents hémorragiques, il est important que ces traitements se fassent sous surveillance médicale. Enfin, pour empêcher l'agglutination des plaquettes et la formation des caillots, des anti-aggrégants plaquettaires peuvent également être prescrits.

Dans les formes modérées de la maladie, en dehors des crises d'hémolyse, le patient mène une vie quasi normale. Dans

les situations plus aggravées qui nécessitent des transfusions répétées, l'obligation de se rendre à l'hôpital pour des visites régulières est souvent mal vécue par les malades, d'autant que ces visites peuvent occuper une grande partie de la journée.

La greffe de moelle osseuse

Elle est la seule thérapie qui permet d'espérer une guérison. Ce traitement qui consiste à remplacer la moelle osseuse du patient par la moelle saine d'un donneur compatible n'est pas sans risque. Durant l'hospitalisation des infections ne sont pas rares car étant en aplasie le malade ne possède pas de défenses immunitaires. En outre, le patient peut être exposé à ce que les spécialistes appellent la réaction du greffon contre l'hôte. Il s'agit en fait d'une attaque des cellules greffées contre les tissus du patient. C'est une complication sérieuse qui doit être étroitement surveillée à la fois pendant la greffe et après la sortie de l'hôpital.

En outre, il faut plusieurs mois pour que le patient greffé retrouve des défenses immunitaires pleinement efficaces. Durant cette période, il doit éviter les lieux fréquentés (centres commerciaux, cinéma etc.) et respecter une hygiène rigoureuse pour éviter les infections.

Ce traitement lourd et non dépourvu de risque, n'est réservé qu'à des patients ayant une forme très sévère de la maladie.

Conclusion

Les patients HPN ont bénéficié ces dernières années des avancées majeures de la médecine. C'est le cas notamment de l'éculizumab, (Soliris). Même s'il existe des effets secondaires non négligeables de ce traitement, celui-ci a considérablement amélioré la prise en charge et la qualité de vie des patients HPN. Ces avancées médicales nous donnent l'occasion de citer en exemple la pertinence du Centre de référence des aplasies médullaires et de la filière Maladies rares Immuno-Hématologiques (MaRIH). Ces structures basées à l'hôpital Saint-Louis s'illustrent par leur qualité de prise en charge des maladies rares en France dont fait partie l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne.

Gilbert Bodier ■■■

DROIT À L'OUBLI

Voilà plusieurs années que l'on nous dit que le « droit à l'oubli » est entré en vigueur

et que les anciens malades n'auront bientôt plus à déclarer leur ancienne pathologie à l'issue d'un délai de dix ans après la fin de leur traitement et sans rechute. Pourtant, dans les faits, lorsqu'elles souhaitent contracter un prêt immobilier, ces personnes se heurtent encore souvent au refus des banques ou sont contraintes de déboursier de lourdes surprimes. Nombreux sont les anciens greffés qui sollicitent de l'aide auprès d'EGMOS lorsque de telles situations se produisent. C'est pourquoi cette problématique fera l'objet d'une conférence-débat lors de la prochaine Journée d'Information Médicale et d'Echanges (JIME) d'EGMOS le 18 novembre 2017. En attendant cette date, essayons d'y voir plus clair grâce à Rose-association, engagée de longue date auprès du parlement dans la bataille sur le « droit à l'oubli ».



Le droit à l'oubli ça s'adresse à qui? ①

► À tous les anciens malades de cancer, quelle que soit leur pathologie. Lorsqu'ils veulent assurer un prêt, ils ne doivent plus signaler sur le questionnaire de santé de l'assurance qu'ils ont été malades. Et ne se voient plus imposer ni surprimes ni exclusions de garantie.

② *Tous les ex- malades* Y ONT-ILS DROIT ?

► Non. Ce droit débute dix ans après la fin du protocole thérapeutique pour les adultes et cinq ans après la fin du protocole thérapeutique pour les ex-jeunes malades (diagnostiqués jusqu'à 18 ans).

Droit à l'oubli mode d'emploi

PAR CÉLINE LIS-RAOIX

Si mon assureur, malgré la loi, *m'impose une surprime?* ④

► Si vous ne déclarez pas ce cancer (le concept même du droit à l'oubli), il ne peut pas posséder cette information. Si c'est le cas, c'est qu'il l'a obtenue de manière illicite. Il est donc passible de poursuites.

③ *Qu'est-ce qui marque « la fin du protocole thérapeutique » ?*

► Le protocole thérapeutique comprend les opérations, chimiothérapies et radiothérapies liées au cancer. En revanche, et c'est une bonne nouvelle, l'immunothérapie, l'hormonothérapie et la chirurgie reconstructrice n'en font pas partie.

« Je suis guéri depuis moins de dix ans. Quels sont mes droits ? » 5

► Entre zéro et dix ans après la fin du protocole thérapeutique, vous dépendez d'un système appelé Aeras (s'Assurer et emprunter avec un risque de santé aggravé). Il s'agit d'une convention signée entre l'État, les assureurs et des associations. Dans ce cadre, vous avez dans certaines conditions le droit de ne pas payer de surprime ni de subir d'exclusion de garantie.

6 Comment savoir À PARTIR DE QUEL MOMENT je peux, dans le cadre d'Aeras,

ne pas payer de surprime ?

► Il faut télécharger la grille de référence d'Aeras sur rose-association.fr/defense-des-droits-des-malades-de-cancer/ : cette grille détaille, cancer par cancer, stade par stade, après quel délai vous avez le droit de vous assurer sans surprime ni exclusion. Elle est renouvelée régulièrement et fait l'objet de négociations entre associations, assureurs et État pour faire entrer de nouveaux cancers dans son périmètre.

LA GRILLE NE PREND PAS EN COMPTE MA PATHOLOGIE

Que dois-je faire ?

► La grille est perfectible et nombre de cancers n'y sont pas inclus. Si c'est le cas du vôtre, vous pouvez faire des demandes de prêt en faisant jouer la concurrence entre les assurances. Certaines associations (lifeisrose.fr) accompagnent les femmes malades dans leur recherche d'assurance même pendant leurs traitements. Attention ! Cela signifie non que vous ne paierez pas de surprime mais que le courtier négociera au mieux.

7 SI J'ENTRE DANS CETTE GRILLE,

dois-je déclarer mon cancer ?

► Oui, vous devez le déclarer. La grille donne un délai à partir duquel les assureurs ne sont plus en droit d'exiger des surprimes ou des exclusions.

MALGRÉ LA GRILLE, l'assureur m'impose des surprimes

Que faire ? 8

► Saisir par courrier recommandé la Commission de médiation Aeras, 61, rue Taitbout, 75009 Paris.

11

QUELLE A ÉTÉ
l'action
de Rose-
association ?

► Nous avons mené durant trois ans un plaidoyer auprès du grand public pour le sensibiliser au scandale des surprimes. Nous désirions encadrer la convention Aeras par une loi contraignante pour les assureurs. En menant une bataille de plusieurs mois au Parlement, nous sommes parvenues à ce que soit imposé par la loi un droit à l'oubli dix ans après la fin des traitements pour les adultes (et cinq ans pour les jeunes). Il reste donc encore de rudes batailles à mener !

10

J'AI CONTRACTÉ UN PRÊT
AVEC UNE SURPRIME il y a
des années et aujourd'hui je
pourrais *bénéficier*
de ce droit
à l'oubli.
Que faire ?

► La loi Hamon vous donne la possibilité, à partir du 1^{er} janvier 2018, de résilier votre assurance de prêt sans frais. Cela signifie que si vous avez souscrit une assurance de prêt avec des exclusions et/ou des surprimes et que vous bénéficiez désormais du droit à l'oubli, vous pouvez résilier cette assurance et en contracter une nouvelle sans aucune surprime ni exclusion.

12

Comment agir
pour rendre
LA GRILLE PLUS
plus favorable
aux malades ?

► En adhérant à Rose-association, qui a besoin du poids de chacune pour s'asseoir à la table des négociations Aeras, où les droits des malades de cancer sont bien mal défendus, comme l'a prouvé l'histoire récente. Notre ambition : élargir la grille de référence à plus de types de cancer et obtenir des avancées notables en matière de délai.

Les journées de l'Agence de la Biomédecine



Le colloque annuel a eu lieu le 18 et 19 mai à la Faculté de médecine de Paris Descartes. Il avait pour titre : « Accompagner l'évolution pour tous les malades » avec les deux termes « accompagner » et « malades » mis en évidence par un graphisme particulier.

À l'occasion de la séance d'ouverture, la signification de chacun de ces mots a été analysée et pesée par une intervenante philosophe qui en a souligné la portée et le sens profond.

L'évolution peut vouloir dire qu'une véritable mutation va avoir lieu, comme elle peut aussi cacher le désir de masquer par un changement superficiel la volonté de ne pas faire bouger les choses. Dans les deux cas, le terme même est source d'inquiétude et, à plus forte raison, il fait peur à des personnes malades et donc, par définition, en position de faiblesse.

De là découle l'importance de l'accompagnement, qui devrait se traduire par des explications compréhensibles et pas trop techniques, présentées avec délicatesse et sensibilité.

Personne ne doit être exclu de ce travail pédagogique, dans une société qui est censée offrir les mêmes chances à tous ceux qui souffrent.

À la séance d'ouverture participaient, naturellement, les dirigeants de l'Agence de la Biomédecine, ainsi que des médecins des différentes spécialités, mais aussi les représentants de deux associations de malades, dont on a souligné le rôle de passeurs d'informations, de défenseurs des droits et de porte-parole.

Le programme était très riche et très varié. Plusieurs conférences avaient lieu en même temps et, puisqu'à T3 certains malades viennent d'Afrique du Nord, il semblait intéressant d'en savoir plus sur l'état des lieux concernant les greffes au Maghreb.

Le public a été informé de l'existence d'un colloque qui permet de faire le point des avancées et qui a lieu tous les deux ou trois ans, en France, en Algérie, en Tunisie ou au Maroc.

Les débuts sont prometteurs, mais il reste encore énormément à faire. Les mentalités doivent évoluer davantage : les associations de malades et les sociétés savantes s'y emploient par tous les moyens. Beaucoup de préjugés devraient, on l'espère, disparaître au fil du temps, mais certaines mesures concrètes ont été déjà prises, comme la création en Algérie d'une Agence Nationale des Greffes (ANG) et l'élargissement de la

notion de famille et par conséquent de donateurs. L'importance de ces derniers est de plus en plus soulignée avec, notamment, le recours à des symboles pour frapper l'imagination du public. Par exemple, l'olivier est devenu l'image d'une campagne de propagande qui veut mettre en évidence les notions d'amitié et de fraternité.

Les structures de base sont là, mais le chemin est encore long.

Pour cette raison, un certain nombre de patients continuent à préférer l'Europe pour se faire soigner en attendant de pouvoir le faire dans leur pays d'origine.

Maddalena Chataignier ■■■

AGENDA

19 septembre

Journée Mondiale
du don de moelle osseuse

18 novembre

Journée d'Information Médicale
et d'Échanges

5 décembre

Marché de Noël

16 décembre

Goûter de Noël

Faire face



J'écris en tant que personne proche d'un patient en attente de greffe.

Je découvre tout, car cette maladie a fait irruption dans notre vie sans crier gare. Au mois de mars dernier, nous avons eu connaissance de la 6^e Journée d'Information et d'Echanges. Cet ensemble d'exposés m'a semblé très enrichissant. Cette journée représente en effet une précieuse source d'information, une mise en relation avec d'autres personnes concernées par une situation comparable, ce qui m'a procuré un grand réconfort. Les notes que je vous livre ici ont été prises en fonction de mon questionnement personnel et de ma compréhension, en espérant ne pas avoir mal interprété le contenu de l'exposé d'Aurélie Aspert, psychologue à l'Hôpital Saint Louis dans le service d'hématologie et de greffe. Le sujet traité était « Comment réagit-on face à la mort ? »

Le déni de la mort pendant les soins ou l'effondrement face à la situation sont deux attitudes difficilement contrôlables qui ne semblent pas aidantes d'un point de vue psycho-corporel quand elles persistent dans le temps. Les traitements, les soins palliatifs, le décès et les obsèques puis le deuil sont des épreuves, tant pour le malade que pour ses proches. On ne choisit pas. Voilà pourquoi la question centrale est de trouver des clefs pour apaiser la souffrance. La tristesse est une émotion qui aide à lâcher ce qui cause cette souffrance. Exprimer cette tristesse par les pleurs, les mots, l'art... soulage donc. Tandis que la position de refus est extrêmement énergivore, l'acceptation permet la transformation. Ainsi,

passer de la situation de victime « Pourquoi (moi) ? » à la situation d'acteur « Pour en faire quoi ? » est vertueux.

Pour aider les personnes confrontées à ces situations, des méthodes psychocorporelles telles que l'hypnose et la relaxation/sophrologie peuvent être utilisées. Le lâcher-prise et l'acceptation de ce qui est là entraîne un regain d'énergie et un soulagement de la pression intérieure. Il est question de canaliser ses émotions, c'est à dire d'y faire face pour en faire quelque chose.

Attention de ne pas confondre « maîtrise et contrôle des émotions ». Le contrôle n'est pas constructif. Il ne s'agit pas de bloquer mais de libérer ses émotions pour parvenir à une transformation. Lâcher prise signifie lâcher le contrôle, l'attachement émotionnel, l'ancien. Cela demande une attitude active d'acceptation. Car accepter ne veut pas dire baisser les bras. C'est dire, faire et se positionner face à la réalité d'une manière qui nous semble ajustée à nos besoins essentiels et à ceux de l'autre, quels qu'ils soient. Souvent les personnes acceptent l'idée de mourir mais pas l'idée d'arrêter de vivre, car arrêter de vivre implique cesser de contrôler. « La mort de chacun est inéluctable mais elle est différente pour tous ».

Paradoxalement, malgré le sérieux et la gravité de ce qu'il implique, ce sujet ne m'a pas démoralisée, au contraire, car évoquer ces questions essentielles avec respect et justesse aide à se libérer.

Maria Elena Velazquez ■■■

Le temps

Quand avez-vous
entendu pour
la dernière fois
quelqu'un qui se
plaignait pour le
manque de temps ?

C'était hier ? Il y a une semaine ? Peut-être avez-vous même employé une phrase du style « Je suis débordé ! Je ne sais plus où donner de la tête ! »

Si c'est le cas, il se pourrait que vous ayez besoin d'un consultant en gestion du temps, une nouvelle profession née de l'imagination fertile d'une personne prête à aider les désorganisés chroniques, évidemment moyennant finances.

Elle pourrait vous proposer la recette magique pour guérir de la « tempsdinite », qui vous empêche d'estimer le temps nécessaire pour accomplir une tâche. Cet expert, qui existe vraiment et qui exerce au Canada, pourrait vous épauler pour vous sortir de votre « ouïte », la maladie de celui qui croule sous le travail, car il ne sait pas dire non ou vous sauver d'une « liphophilie », quand de fausses urgences vous poussent à remettre toujours le reste au lendemain.

Par ailleurs, ce n'est pas une, mais trois universités américaines qui se sont penchées sur un sujet bien précis : quel message veut-on faire passer quand on se prétend débordé à longueur de temps ? Il semblerait que cela signifierait que l'on souhaite que la personne en face de nous admire notre statut social, reconnaisse notre réussite professionnelle et nous voie comme quelqu'un d'important.

Devant deux cas de figure, soit un homme qui travaille tout le temps et qui se vante de ne jamais prendre de vacances et un autre qui arrive à s'offrir des moments de loisirs, le premier serait



mieux perçu socialement, car, dans l'esprit d'une majorité de gens, l'idée de réussite est étroitement liée à celle de travail acharné.

De plus, cette façon de voir serait liée à l'âge. Toujours aux USA, une agence de communication s'est intéressée aux personnes qui disent manquer de temps et qui par moments en jouent même un peu, faisant semblant d'avoir un agenda de ministre.

Dix mille hommes et femmes ont été interrogés dans 28 pays différents : environ 40 % d'entre eux ont reconnu avoir la tendance à l'exagération. Les gens ont été classés par génération : ceux qui sont nés à partir de 1980, de 1960 et les boomers nés après 1945.

Plus on vieillit plus on se calme : 51 % des jeunes se disent débordés, mais le pourcentage tombe à 26 % pour les plus âgés. Quant à ceux nés avant 1945, ils

sont sortis des statistiques, ils peuvent oublier la notion de stress et profiter tranquillement de ce que la vie peut leur offrir.

Pour finir sur une note optimiste, on peut citer encore une enquête, cette fois-ci bien française. Malgré le refrain selon lequel le temps pour effectuer tout ce que l'on voudrait réaliser fait toujours défaut, les dernières données ont permis d'évaluer à 13 millions le nombre des bénévoles en France, y compris bien sûr les bénévoles d'EGMOS. Il semblerait que ce chiffre soit en constante augmentation et toutes ces personnes continuent à croire que, débordé ou non, on peut toujours trouver quelques instants à donner aux autres.

Maddalena Chataignier ■■■

Un concentré de bonnes surprises



Grâce à EGMOS, j'ai découvert la Course des Héros à laquelle j'ai décidé de participer il y a un an. Soutenue par l'association pendant mon hospitalisation, je cherchais à l'aider à mon tour, ainsi que les médecins de Saint Louis. Après mon allogreffe en avril 2014, je me sentais capable de relever un défi pour moi-même et pour une très bonne cause. Qui mieux qu'une greffée guérie peut s'en charger ? J'ai donc choisi de marcher 2 km le 18 juin pour ma première participation à la Course des Héros. Soutenue par mon mari, je me suis inscrite et ai commencé à songer à la façon de récolter des dons pour EGMOS. J'ai établi une liste comportant les noms de ma famille, de mes amis, de mes proches contacts puis de mes relations plus éloignées. J'étais motivée par le fait de faire connaître EGMOS, de soutenir son action auprès des patients, mais aussi de soutenir les médecins si formidables pour les greffés et les aider dans leurs recherches. Comment ne pas songer à la recherche médicale lorsque l'on

souffre d'une GvH cutanée !

Dès le démarrage de ma collecte, j'ai été étonnée et ravie par les premiers dons de relations parfois très éloignées. Il est clair qu'il ne faut surtout pas chercher à comprendre l'origine des dons. Encouragée par cette première vague de soutiens, j'ai communiqué de façon encore plus large, ayant bien compris le message de notre responsable de la communication : le but de la collecte est d'aider les autres patients et de faire en sorte qu'EGMOS soit de plus en plus visible.

Puis, soutenue moi-même par des donateurs qui me remerciaient régulièrement de mon action, je me suis prise au jeu du soutien à EGMOS. Je me suis organisée pour remercier chaque donateur, relancer les autres une fois par mois avec un texte différent. Je dois dire que c'était aussi une façon personnelle d'agir et de moins subir les événements. J'ai aussi ressenti un vrai plaisir lorsque j'ai appris que grâce au démarrage fulgurant de ma collecte, EGMOS pourrait bénéficier d'un stand

le 18 juin, ce qui n'était pas le cas les années précédentes.

Cette Course des Héros où chacun participe selon son niveau, a été aussi l'occasion de me préparer physiquement. Ainsi, mon petit objectif du dimanche a été de m'entraîner à marcher avec mon mari en perspective du 18 juin. Plus la date approchait, plus je me sentais excitée à l'idée d'y participer, d'autant plus que mon mari et l'une de mes sœurs s'y étaient inscrits également pour m'accompagner dans cette aventure.

Quand le grand jour est arrivé, quelle surprise de voir autant de monde, de bénévoles, de familles, de patients, et autant de stands d'associations diverses et variées, de personnes motivées pour soutenir des centaines de causes. Quelle énergie positive ! La rencontre avec les autres participants d'EGMOS, l'échauffement collectif avant la course, la bonne humeur, la marche elle-même, ont été un concentré de bonnes surprises. J'ai même essayé d'aller au-delà des 2 km prévus mais la montée au 3^e kilomètre a eu raison de mon enthousiasme ! Pendant cette journée, j'ai aussi fait des rencontres motivantes, notamment une ancienne patiente greffée dans un autre hôpital, en pleine forme et venue se renseigner sur les activités d'EGMOS, désireuse de s'impliquer. Quelques-uns de mes amis étaient même venus au départ de la course pour me soutenir !

Aujourd'hui encore, plus d'un mois après la course, on me parle de cette action, de cette démarche et de cette marche, et cela me donne envie d'en faire encore plus pour les greffés. Cela a été un vrai plaisir de bout en bout. Y penser, le faire et désormais poursuivre un objectif : aider les autres greffés.

Agnès Huet-Vicens ■■■

COURSE DES HÉROS
2017

Merci

18380 EUROS COLLECTÉS

—
PARIS LYON



AU PROFIT DES GREFFÉS
ET DE LA RECHERCHE

Rapport moral

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DU 22 AVRIL 2017

Bonjour à tous, nous sommes heureux de votre présence, de votre fidélité, de vous voir toujours aussi nombreux à notre Assemblée Générale Ordinaire. Nous souhaitons également la bienvenue aux nouveaux adhérents.

Comme le veut la tradition, nous allons revenir sur les principaux événements de l'année écoulée en 5 chapitres : La vie à Trèfle 3 et AJA (Adolescents et Jeunes Adultes), l'aide à la recherche, les manifestations, la communication et le fonctionnement interne.

LA VIE A TRÈFLE 3

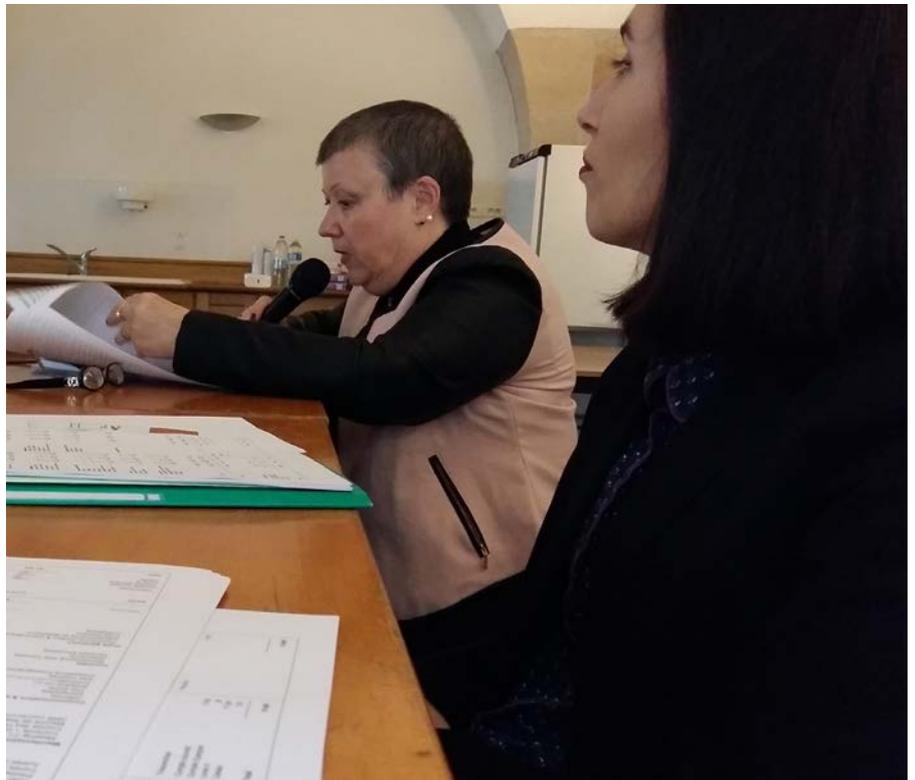
Les permanences

Je rappelle qu'il s'agit de notre mission prioritaire et à ce titre, 2016 a été une année bien remplie. Gilbert, Djamila, Corine, Nathalie, Serge, Michel et Jean-François ont assuré les permanences à Trèfle 3 et à AJA avec constance et régularité le mercredi et le samedi.

AJA est de plus en plus demandeur de nos visites et Serge y assure des permanences régulières. Le contact est bon avec les jeunes comme avec leurs parents. Ces derniers posent beaucoup de questions et sont ravis et rassurés de pouvoir échanger avec d'anciens greffés.

Relations avec les soignants

EGMOS se réjouit de l'excellente collaboration avec les médecins et tout le personnel médical, notamment les cadres infirmiers. Orlane LAMARRE et Virginie CHABANON assurent l'accueil des patients et le suivi post-greffe. Elles ont été rejointes par Aurélie DA SILVA. Cette équipe apporte énormément aux patients et à leurs familles. Une fois que



le patient quitte le service, elles sont le lien indispensable avec l'hôpital. Les services administratifs nous tiennent informés des projets de Saint Louis, ce qui nous permet d'échanger et d'anticiper les changements, notamment les travaux à T3.

Financement d'équipements

Les visiteurs ont été réactifs et ont fait en sorte qu'aucun patient de T3 ou d'AJA ne se retrouve sans moyen d'information, de divertissement ou de contact avec l'extérieur : télévision, ordinateur ou tablette remplissent cette fonction. Concernant les téléviseurs, en avril 2016, il a fallu assurer le passage au standard HD1. Nous avons remplacé certaines télés et doté d'adaptateurs le matériel plus récent. Je remercie les membres d'EGMOS qui se sont chargés de ces opérations délicates.

EGMOS continue à fournir aux greffés hospitalisés des piluliers semainiers. Ils sont toujours remis par le personnel médical au moment de la sortie.

Fonds de solidarité

8 patients/familles ont été aidés en 2016 à hauteur de 1915 euros, toujours à la demande des assistances sociales de T3 et d'AJA et sur présentation des pièces justificatives nécessaires à la bonne gestion de notre association. Nous nous félicitons d'avoir ainsi soulagé des personnes qui devaient faire face à d'importants soucis pécuniaires en plus de leur maladie.

L'AIDE A LA RECHERCHE

Il s'agit de notre seconde mission après l'entraide aux greffés et à leurs familles. L'an passé, la somme de 15 000 € a

été attribuée à la recherche selon la répartition suivante : 6 000 € pour le Pr Anne BERGERON pour ses recherches en pneumologie, 5 000 € pour le Dr Jean-David BOUAZIZ pour ses recherches en dermatologie, 4 000 € pour Madame Maya CORMAN pour ses recherches en psychologie. Ces chèques ont été remis le 19 novembre à l'occasion de la JIME.

LES MANIFESTATIONS

Je rappelle que ces manifestations visent à faire connaître l'association, à récolter des fonds et à faire la promotion du don de moelle osseuse. Elles permettent de faire des dons à la recherche. De ce point de vue, 2016 a été une année satisfaisante.

La Tombola

La tombola a été un succès avec une recette en légère hausse. Nous avons choisi un Coffret Séjour de 3 jours, une tablette et un Smartphone comme lots principaux. Pour ce qui est de l'animation-vente, nous remercions les greffés ou proches de greffés qui nous ont fourni des objets ou aidés à fabriquer des cadeaux artisanaux.

La Course des Héros

Nous étions plus nombreux qu'en 2015 (17 collecteurs à Paris et 2 à Lyon). La participation à Lyon a été une première. Au global, cette opération nous a permis de lever 8 334 euros. Nous remercions les collecteurs d'EGMOS et les nombreux donateurs.

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

Elle constitue toujours le moment fort de l'année. Ce 19 novembre a été riche et apprécié à en croire l'intensité des échanges et la convivialité. Les intervenants étaient nombreux et les exposés de grande qualité : le Professeur BOISSEL, Hématologue,

Chef de service d'AJA, Professeur EA, Rhumatologue à HP Lariboisière, le Docteur VIDAL-TRECAN, Endocrinologue et Diabétologue à HP Lariboisière, Mme CORMAN, Doctorante à HP Clermont Ferrand. C'est aussi un moment privilégié pour échanger entre greffés.

Parlons cœur

Le 14 décembre, Le groupe BNP PARIBAS nous a donné une nouvelle fois la possibilité de présenter nos actions à sa clientèle. EGMOS a été invitée à l'agence Villette avec 3 autres associations. EGMOS est désormais bien connue et très appréciée au sein de BNP Paribas. Les relations avec les acteurs de la solidarité de cette banque sont excellentes et encourageantes.

Le Marché de Noël

Malgré quelques soucis de mise en place et la circulation alternée, les ventes ont été satisfaisantes. Nous devons aussi ce succès au fait qu'Annie ait eu une excellente idée : nous avons proposé 100 petites enveloppes toutes gagnantes qui se sont vendues en un

temps record. Nous recommencerons en 2017 avec 150 enveloppes. Bravo Annie !

LA COMMUNICATION

En termes de communication papier, nous avons édité 2 bulletins, ce qui paraît suffisant puisque cela vient en complément des médias numériques. Ce bulletin semble plaire puisque nous recevons régulièrement des compliments de nos lecteurs. Merci à eux. N'oubliez pas que vous pouvez participer à l'élaboration du bulletin en nous envoyant des articles, des témoignages, etc.

S'agissant du site internet, 2016 a été l'occasion de mener une refonte complète afin de l'adapter aux nouvelles technologies. Il a fallu revoir ses fonctionnalités et mettre à jour ses contenus. Nathalie et Franck se sont attelés à ce chantier, en collaboration avec un prestataire externe.

À chaque rencontre ou manifestation, nous nous apercevons à quel point ces outils de communication sont importants. Les commentaires qui nous remontent sont très positifs. On nous





dit que le site est facile d'accès, que l'information y est utile, claire, agréable et que ces outils reflètent le dynamisme d'EGMOS et la multiplicité de ses actions.

Depuis l'automne 2016, Mathias MALZIEU est le parrain officiel d'EGMOS. En plus de son expérience de la greffe, Mathias est écrivain, auteur et leader du groupe Dionysos. On peut dire qu'il est un communicant né. Il est très à l'écoute, généreux et doté d'une personnalité attachante. Dès qu'il en a l'occasion, il rend visite aux patients de T3 ou de l'HDJ. En outre, Mathias MALZIEU a remporté en octobre 2016 le prix « Paroles de Patient » et a fait don à EGMOS de la somme attribuée, c'est-à-dire 5000 euros. Nous lui en sommes très reconnaissants.

LE FONCTIONNEMENT INTERNE

L'année 2016 n'a pas connu de changements notables. Au titre des formations, nous avons participé à plusieurs journées de formations et d'informations organisées par l'AP-HP. La journée « Patients greffés » à l'université Diderot sous la houlette du Pr Régis PEFFAULT DE LATOUR constitue toujours une source d'information et un moment d'échanges. D'autre part,

Maddalena CHATAIGNER représente EGMOS dans les instances de représentation des usagers.

PERSPECTIVES 2017

Les principaux enjeux pour 2017 sont :

- Le changement du parc de vélos à Trèfle 3.
- La restructuration du service Trèfle 3. La réflexion est en cours. Une rencontre est prévue entre le personnel, les architectes et les associations pour échanger et réfléchir aux améliorations. À ce stade, nous savons que le service sera doté d'une chambre supplémentaire et que chaque chambre sera équipée d'une douche. Les prévisions laissent entrevoir des aménagements plus confortables pour les patients et plus adaptés au travail du personnel médical. Les travaux devraient débuter fin 2017, début 2018.
- La Course des Héros 2017 le 18 juin 2017 au Parc Saint Cloud. Les collectes ont démarré mais nous n'avons que 14 participants pour l'instant, c'est trop peu ! Nous lançons donc un appel : N'hésitez pas à vous inscrire pour nous aider à collecter. Pour rassurer ceux qui ne sont pas sportifs, il y a une catégorie « marcheurs ». Et après l'effort, le réconfort ! Le pique-nique est là pour requinquer tout le monde dans une

ambiance très décontractée. Nathalie et Franck sont à votre disposition pour vous renseigner.

- La Tombola aura lieu le 20 juin 2017.
- La JIME 2017 est fixée au 18 novembre 2017. Notez cette date dans vos agendas.
- Les 30 ans d'EGMOS. Comme vous savez, en 2018 nous fêterons le 30^e anniversaire de notre association. Nous avons d'ores et déjà fixé la date du samedi 7 avril 2018 pour organiser une grande soirée festive. Tout est mis en œuvre depuis déjà plusieurs semaines pour faire de cet événement un grand succès, en espérant qu'il réunira la plupart d'entre vous.

CONCLUSION

En 2016, EGMOS a rempli ses missions au plus près des greffés et toujours en lien étroit avec l'hôpital. Elle est reconnue et appréciée de tous. Notre action est d'autant plus motivante que se profilent à l'horizon des perspectives favorables pour les patients, en termes de bien-être et d'amélioration de leur prise en charge, mais aussi de sensibilisation au don de moelle osseuse.

EGMOS reste ouverte à toutes les bonnes volontés désireuses de nous rejoindre. Si vous avez du temps à consacrer aux malades ou aux tâches administratives de notre bureau, communication, relations avec le public, n'hésitez pas à nous rejoindre. L'association est ouverte aussi à vos suggestions et à toute nouvelle idée permettant de développer ses missions et promouvoir le don de moelle osseuse. Restons en contact !

L'équipe EGMOS est maintenant à votre disposition pour répondre à vos éventuelles questions.

S'il n'y a plus de question, passons si vous le voulez bien, au vote de ce rapport.

Agnès Pallud, présidente ■■■



ASSOCIATION EGMOS SITUATIONS FINANCIÈRES AUX 31 DEC 16 / 31 DÉC 15

COMPTE DE RÉSULTAT					
DÉPENSES			RECETTES		
	31 DEC 16	31 DÉC 15		31 DEC 16	31 DÉC 15
	EUROS	EUROS		EUROS	EUROS
Actions EGMOS			Dons & Adhésions		
Dons pour la recherche	15 000	30 000	Adhésions (275-253)	16 022	15 147
Équipt svce de greffe (4 TV)	1 120	1 480	Dons (66-80)	10 065	11 138
Noël des greffés	860	1 451			
Piluliers	0	3 086	Subventions (2-3)	118	268
Fonds de solidarité (5 actions)	1 915	9 298			
Autres (Assoc TOM POUCE)	700	0			
	19 594	45 315		26 205	26 553
Manifestations			Manifestations		
Meeting J-L CARTIER	0	0	Meeting J-L CARTIER	0	0
Tombola + ventes objets	1 090	1 143	Tombola + vente objets	5 249	4 797
Course des Héros	2 394	620	Course des Héros	8 334	7 009
Marché de Noël	150	52	Marché de Noël	1 020	1 439
JIME (Journée d'Info Méd & d'Échanges)	844	1 026	JIME (Journée d'Info Méd & d'Échanges)	290	240
	4 478	2 841		14 893	13 486
Communication & publicité			Communication & publicité		
Affiches	0	0	Vente Affiches	0	90
Epinglettes	0	0	Vente Epinglettes	0	77
Tee-shirts	0	778	Vente tee-shirts	0	95
Bulletins (400 ex.)	2 902	2 929		0	262
Publicité (dont 2500 flyers-200 cartes de visite)	207	0			
Site Internet	744	325	Produits financiers	567	687
Prestations Photographe	0	375		567	687
	3 853	4 407			
Contrats					
Maintenance Ciel Compta	1 874	1 525			
Assurance	379	378			
Services bancaires	195	149			
	2 448	2 052			
Frais généraux					
Fournitures bureau & informatique	1 378	1 971			
Déplacements et réceptions	413	83			
Frais postaux	2 706	2 614			
Cotisations	32	32			
	4 530	4 701			
	34 903	59 317		41 665	40 988
Résultats	6 763	-18 329		41 665	40 988
	41 665	40 988			
ACTIF	EUROS	EUROS	PASSIF	EUROS	EUROS
Trésoreries			RÉSERVE	77 596	95 925
Compte courant	7 066	6 636	Résultats	6 763	-18 329
Compte Epargne	26	26			
Livret A	77 067	70 687			
Caisse	201	248			
	84 359	77 596		84 359	77 596
Total	84 359	77 596			



Association EGMOS

Hôpital Saint Louis

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

COTISATION D'ADHÉSION



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.