



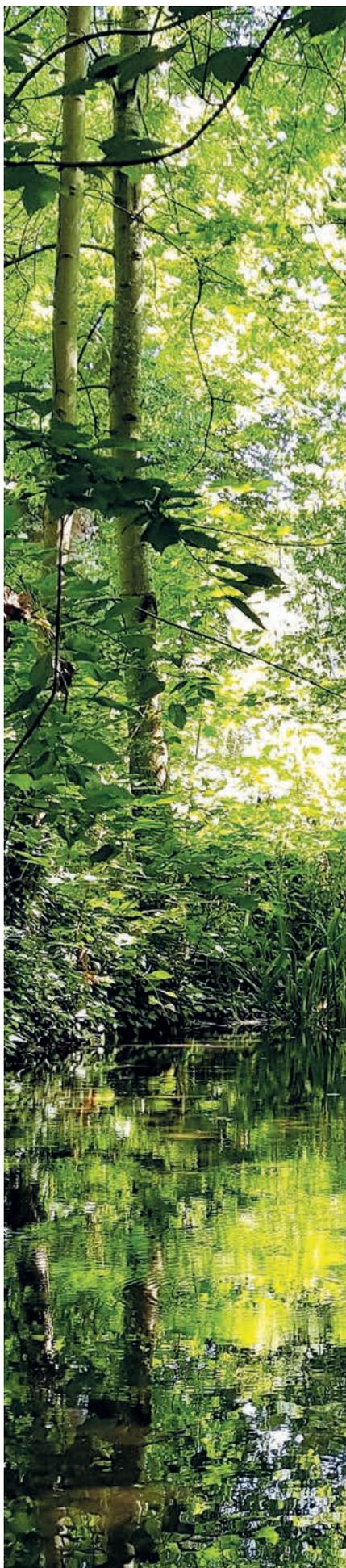
Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

LE BULLE'TIN • N° 100 - Janvier 2018



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 <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> 29 bis Avenue de l'Entente - 78500 SARTROUVILLE	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

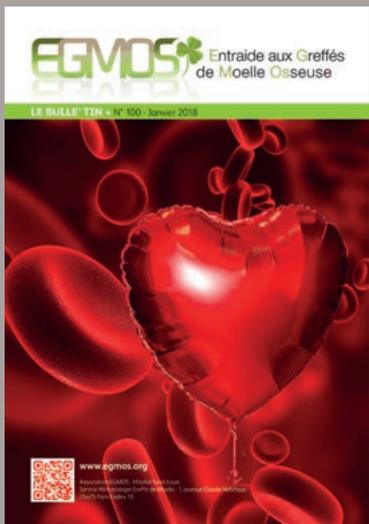
Contacts

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



Numéro N° 100

Colloque HAS 2017	5
JIME - Fiche pratique	
Le retour à l'emploi	6
Retour à l'emploi	
Carnet d'adresses	9
Les Kyklos	9
Design : de l'arbre à la moelle osseuse	10
J'ai vu la Mère Noël	12
La foi en action	12
1988-2018	14
Noël à Trèfle 3	16
Agenda	17
Marché de Noël	17
Jacques	18
Un grand ami d'EGMOS	19
Le poème de l'amitié	19

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

Édito

2017 s'en est allée, nous laissant le souvenir des bonnes choses accomplies durant ces douze mois écoulés, tournant aussi quelques pages plus sombres qui ont pu parsemer notre chemin. J'espère que vous avez vécu une fin d'année des plus plaisantes et terminé 2017 en bonne santé et bien entourés. À ceux qui n'ont pas eu cette chance, parce que séparés d'un être cher, isolés ou encore hospitalisés, nous souhaitons de tout cœur des jours meilleurs.

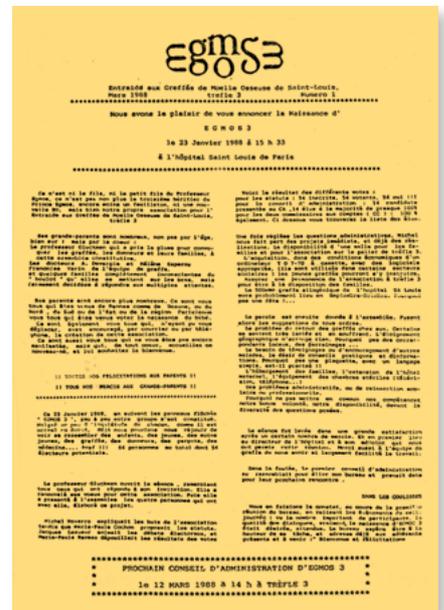
Ce début 2018 démarre sous le signe des chiffres ronds. En effet, ce 100^e numéro du Bulletin d'EGMOS ouvre aussi l'année du 30^e anniversaire de notre association, une bonne occasion pour mesurer le chemin parcouru et de bien bonnes raisons de se réjouir !

Nous en profitons pour vous adresser nos remerciements pour votre confiance et votre fidélité. Depuis trois décennies, votre soutien nous a permis d'accompagner et de mener à bien de nombreuses actions au profit des greffés et de faire connaître le don de moelle osseuse. Votre soutien, financier et moral, a conforté la position d'EGMOS au sein de l'hôpital et a permis de maintenir un cap, celui initié par les pionniers d'EGMOS à ses origines.

Pour 2018, essayons d'ouvrir un autre chapitre de la vie d'EGMOS fait de renouveau et d'efficacité encore accrue. Pour marquer cette étape, les préparatifs de l'anniversaire d'EGMOS battent son plein. 30 ans, ce n'est pas rien et nous souhaitons, le 7 avril prochain, célébrer cet anniversaire de la plus belle manière, c'est-à-dire, en tout premier lieu, avec vous. Beaucoup d'efforts sont déployés pour offrir à tous (adhérents, greffés et leurs proches, personnel soignant et sympathisants), un programme festif qui nous rassemblera dans un souci de perspectives nouvelles.

Partager c'est déjà agir et EGMOS a donc depuis toujours mis un point d'honneur à communiquer sur son actualité et ses moments forts. Cela fait partie de son ADN. Pour preuve, le premier numéro du Bulletin paru le 12 mars 1988 annonçant la création de l'association et la constitution de son premier bureau. Il y est déjà question d'achat d'ordinateurs, de salle des familles et « d'hôtel maternel », préfiguration de la Maison des parents. Cette lettre d'information embryonnaire d'une seule page en noir et blanc, tapée à la machine est chargée d'émotion et d'enthousiasme. Au fil du temps, elle a donné place à un bulletin de 20 pages en couleur sur papier couché. De nouvelles rubriques ont progressivement vu le jour et de nombreux contributeurs ont été invités à témoigner. Pour amplifier l'écho de leurs messages et toucher un plus vaste public, EGMOS s'est doté depuis 2014 d'un complément numérique via un blog puis les Actualités du site internet et enfin Facebook.

Aujourd'hui, le Bulletin d'EGMOS a toujours pour ambition d'informer les greffés et leurs proches. Mais il entend également toucher le grand public, objectif incontournable en vue de sensibiliser sur la greffe et le don de moelle osseuse. Si une grande importance est attachée à la mise en page et au graphisme de notre magazine qui





se veut harmonieux et agréable à feuilleter, le Bulletin d'EGMOS n'en est pas moins doté d'un contenu solide, en lien avec l'actualité médicale et la vie après la maladie. Il s'efforce d'attirer un lectorat varié, grâce à un effort de recherche et de créativité qui, nous l'espérons, génère surprise, émotion et aussi espoir et joie de vivre.

Nous souhaitons dans ce 100^e numéro remercier toutes les personnes qui, depuis 1988, ont participé à l'élaboration du Bulletin, vecteur de diffusion et de partage. Régulièrement, vous nous adressez vos encouragements et vos témoignages de satisfaction à la lecture de tel ou tel article en soulignant la richesse de son contenu. Cela nous touche énormément et nous conforte dans nos efforts. Soyez-en sincèrement remerciés.

Ce numéro n° 100 ne déroge pas à la règle. Il revient sur les événements marquants de 2017 et met l'accent sur les dates à retenir pour 2018. Une fiche pratique y fait son apparition qui vous informe sur le retour à la vie active. Enfin, un hommage est rendu à Jacques Lesueur, grand ami d'EGMOS, co-bâtitseur et soutien de toujours, disparu l'été dernier.

Et puis en ce début d'année, cédon à la tradition des bonnes résolutions. Outre les classiques « manger sain, pratiquer une activité physique », on voit émerger de-ci-de-là des « acheter solidaire, avoir un comportement écologique », témoins que le monde change et prend conscience de ses erreurs passées. EGMOS suggère d'ajouter à cette liste quelques bonnes pratiques : « chercher, sensibiliser, sauver des vies ! » et fixe des objectifs : agir toujours plus, innover pour ne pas tomber dans la routine, se remettre en question et ne rien tenir pour acquis. S'adapter pour évoluer avec son temps et être au plus près des besoins des greffés. Être plus utile en sensibilisant encore « plus large » pour toujours plus de donneurs. Convaincre aussi que chacun peut faire sa part, avec des petits riens et un peu de temps à consacrer aux autres, et contribuer, au bout du compte, à faire avancer les choses.

À ce titre, nous appelons de nos vœux en cette nouvelle année la présence de plus en plus de greffés et familles de greffés à nos côtés. Car pour pérenniser ses actions sur le terrain, être légitime vis-à-vis du monde extérieur, notre association a besoin d'adhérents, mais aussi dans la mesure du possible, de personnes actives et engagées. Plus nous serons nombreux à faire vivre EGMOS, plus de beaux projets d'entraide verront le jour qui contribueront au mieux-être des greffés.

Je vous adresse à tous mes meilleurs vœux de bonheur et de bonne santé pour une belle année 2018 !

Agnès Pallud ■■■



Colloque HAS 2017

La pertinence du concept à l'action



Le traditionnel colloque annuel de la Haute Autorité de Santé a eu lieu le 17 novembre 2017.

En ouverture, Madame Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a souligné l'importance de ce qui allait être dit dans la journée : comment arriver à offrir des soins appropriés et efficaces tout en tenant compte des impératifs financiers ? Comment choisir entre le trop et le pas assez ? Par exemple, d'après des études, environ 20 % des interventions chirurgicales seraient inutiles.

Un groupe d'experts venant de France et de l'étranger s'est d'abord interrogé sur le concept de pertinence, qui doit être au service de la qualité des soins, sans oublier la sécurité des patients et la lutte contre le gaspillage.

Cette réflexion est désormais internationale. On a pu écouter des retours d'expérience sur les changements de certaines pratiques, comme dans le domaine des césariennes programmées, et les résultats de l'application dans plusieurs pays du programme « Choosing wisely » qui incite à choisir le plus judicieusement possible, avec l'appui, et cela a été dit plusieurs fois, des associations de patients.

La nouveauté de cette année était la présentation d'une démarche participative, née de la conviction que les politiques

de santé ne se résument pas à des sujets techniques et scientifiques, mais que la collaboration des citoyens et des usagers permet de rendre les programmes de soins plus efficaces et plus légitimes.

Dans cette optique, l'HAS a interrogé un groupe d'usagers et le résultat de ces échanges a été présenté en ouverture du colloque.

Trois questions ont été posées :

Qu'est ce qui serait prioritaire pour améliorer la pertinence des soins pour tous ?

Comment, en tant que patients et usagers, pouvons-nous contribuer à la pertinence des soins, notamment dans nos propres comportements et avec les professionnels de santé ?

Comment, en tant que citoyens ou représentants des usagers, pouvons-nous contribuer à ce que la pertinence des soins soit un enjeu partagé de santé publique ?

Dix-neuf participants ont été recrutés pour avoir une variété de situations de connaissance du système de santé, en plus des critères sociodémographiques.

Neuf d'entre eux ont été choisis parmi les représentants des usagers, les dix autres étaient des citoyens profanes des questions de santé ; sollicités dans l'enceinte d'une université, sur l'espace public, par le biais d'affiches et de flyers.

Ils se sont réunis pendant une journée et trois d'entre eux sont venus présenter au colloque le résultat de ces moments de réflexion.

Le compte rendu était dense et riche et quelques points importants peuvent être mis en avant. Par exemple, la suggestion d'élargir la notion de pertinence à la prise en charge globale et à la qualité de vie, bien au-delà des soins et du parcours de santé. Selon le groupe, un soin est pertinent s'il est adapté aux besoins du malade et à son environnement de vie, s'il a été administré après un véritable échange et avec une balance favorable bénéfice risque.

Une autre suggestion a été celle de mettre en place des outils d'aide au dia-

logue, comme cela a été fait au Canada. Certains ont lancé l'idée d'un questionnaire à remplir en salle d'attente, malgré un certain danger de standardisation.

Une meilleure coordination entre professionnels, une simplification des procédures administratives et la nécessité de la formation continue des soignants n'ont pas été oubliées.

Dans l'idéal, les usagers devraient être les acteurs de leur santé, mais on sait bien que tous les patients ne peuvent pas et ne veulent pas jouer ce rôle.

En conclusion, on peut dire que ce travail en particulier et le colloque en général ont proposé un riche panel de pistes de réflexion pour permettre des avancées dans le domaine de l'amélioration de la prise en charge des patients.

Maddalena Chataignier ■■■



Fiche pratique le retour à l'emploi

La Journée d'Information Médicale et d'Échanges d'EGMOS (JIME) s'est tenue le 16 novembre 2017. Dans un précédent numéro du Bulle'tin, nous vous annonçons une présentation sur Le droit à l'oubli et prêts bancaires. Toutefois, l'Association Rose ayant été empêchée, nous nous sommes orientés vers une thématique non moins fondamentale : le retour sur le marché après une greffe de moelle osseuse. Nous vous présentons ici un compte rendu synthétique de l'exposé de Monsieur Gérard Bertrand, chargé des questions Droit du travail à l'association HPN, qui nous a fait l'honneur et le plaisir de nous dispenser pléthore d'informations et de conseils relatifs au droit du travail des patients greffés.

Le retour à l'emploi après la greffe de moelle osseuse

Gérard Bertrand intervient au titre de bénévole au sein de l'association HPN / Aplasie Médullaire. Il n'est ni juriste ni avocat et ses exposés sont orientés du point de vue du malade pour répondre à ses demandes. Son intervention ne reflète que son avis personnel. Les points évoqués ne sauraient donc être utilisés dans un cadre juridique ou engager l'association sans son accord. Les données et les chiffres sont valables pour 2017, des changements de montants ou de textes concernant la loi travail ont pu avoir lieu depuis la réunion.

Avant toute chose, le patient doit se poser la question suivante : « Quel est mon souhait professionnel ? », en gardant à l'esprit que chaque cas est particulier. Il est également important de prendre du recul



par rapport aux réponses toutes faites publiées sur les forums en ligne, dont les informations sont parfois aléatoires. Il convient en outre de ne jamais répondre dans la précipitation à des demandes de l'employeur ou de la médecine du travail.

ALD 30

Les ALD 30 constituent un préalable qui n'est pas toujours acquis, en raison d'un manque d'information général. Il s'agit de 30 maladies dont la gravité ou le caractère chronique nécessite un traitement thérapeutique prolongé particulièrement coûteux. Leur reconnaissance devrait être de droit, mais les patients ne sont pas toujours au courant de leur éligibilité. Pour que le statut soit reconnu, le médecin traitant doit obligatoirement cocher la bonne case sur le dossier administratif, ce qui n'est pas toujours le cas. L'ALD 30 permet un traitement particulier lors des arrêts de travail concernant les points suivants : jours de carence, durées d'indemnisation, fiscalité des indemnités journalières, décomptes retraite et facilite le traitement administratif des dossiers.

Indemnisation d'un arrêt de travail dans le privé

Pour les ALD 30, les indemnités journalières sont versées pendant une durée maximale de 3 ans. Les jours de carence s'appliquent pour le premier arrêt, pas pour les suivants. Le salaire est maintenu

par l'employeur. Les indemnités journalières ne sont pas imposables. Selon les conventions collectives ou contrats prévoyance, certains régimes sont plus favorables que d'autres.

Indemnisation d'un arrêt de travail dans le public

Le congé de longue maladie nécessite l'avis favorable du comité médical. Un congé de longue durée peut s'y ajouter, mais dans ce cas l'employeur n'a pas l'obligation de réintégrer l'employé. Il n'est donc pas toujours pertinent de demander le congé de longue durée.

Préparer son retour

Il est important de garder en tête que c'est toujours le malade qui doit essayer d'orienter la décision médicale selon son projet : reprendre le même poste sans restriction, reprendre à temps partiel, se reconvertir à un autre poste, se former à un autre métier, quitter son poste/se faire licencier, mais avec quels revenus et quels compléments de revenus ?

Le médecin du travail exerce un rôle central et dispose d'une compétence exclusive. Les visites de reprises se préparent, car le risque est important. Le médecin peut vous déclarer apte, proposer des aménagements ou vous déclarer inapte. Il est conseillé de demander une visite de préreprise. C'est en tout cas au patient d'orienter le médecin du travail vers son projet.

Obligations de l'employeur

Le Code du travail est très complexe, ce qui peut compliquer la reprise du travail. En effet, l'employeur n'est pas toujours informé de l'évolution des lois. Il convient donc de bien se renseigner au préalable, toujours dans la perspective de son projet.

L'employeur est tenu de prendre en considération les propositions du médecin du travail. En cas de refus, il doit faire connaître ses motifs. S'il en a la possibilité, l'employeur propose un aménagement de poste avec maintien du salaire. En l'absence de propositions de reclassement du salarié ou, si ce dernier refuse le ou les postes proposés, l'employeur procède généralement à un licenciement pour inaptitude. Notons que l'inaptitude se définit par rapport à un poste de travail particulier et non pour d'autres postes.

Temps partiel thérapeutique dans le privé

Suite à un arrêt de travail à temps complet, le temps partiel thérapeutique correspond à une période de temps partiel en vue de favoriser l'amélioration de l'état de santé. L'employeur peut le refuser. Le temps partiel thérapeutique est accordé généralement par périodes de 2 mois renouvelables. En général, il n'excède pas une durée totale de 12 mois. Le salarié continue à percevoir les indemnités journalières de la Sécurité sociale et la part de salaire de l'employeur. Le dispositif permet en général et au maximum 3 ans d'arrêt + 1 an de mi-temps thérapeutique.

Temps partiel thérapeutique dans le public

Le temps partiel du fonctionnaire ne peut excéder 1 an et est renouvelé par périodes de 3 mois. Il nécessite l'avis favorable du comité médical. Pendant l'exécution de son temps partiel, le fonctionnaire perçoit l'intégralité de son traitement ainsi que les primes et indemnités calculées au prorata de la durée effective de service.

Le passage par Pôle Emploi

En cas de licenciement, il faut bien sûr s'inscrire à Pôle Emploi. Les indemnités sont calculées sur les 12 mois complets avant la maladie. Elles correspondent à environ 60 % du net, pendant deux ans. Les droits s'arrêtent si le patient trouve un travail offrant un salaire supérieur à l'indemnité. Dans le cas contraire, le salaire est complété jusqu'à consommation des droits. En cas de création d'entreprise, il existe la possibilité de négocier avec Pôle Emploi : soit vous touchez vos droits retranchés de 70 % de vos gains, soit vous recevez en une fois 45 % du restant dû. Il convient donc de bien réfléchir à son projet professionnel.

Chercher un nouveau travail

Durant la recherche de travail, la grande question suivante se pose : « Dois-je en parler ou non à mon employeur ? » Dans tous les cas, il ne faut surtout pas faire mention de sa maladie sur le CV. Ne rien dire est un droit, mais celui-ci coupe toute possibilité raisonnable d'aménagement de poste. De plus, cela pourra compliquer les relations à l'avenir, enlever toute protection en cas de licenciement et priver l'employeur des aides prévues.

Avant d'informer l'employeur ou le médecin du travail, il faut s'assurer d'avoir obtenu la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH), qui n'empêche pas pour autant de travailler en milieu ordinaire avec les mêmes conditions et obligations que les autres salariés. Il convient également de bien connaître son statut et d'être en mesure de l'expliquer si nécessaire à l'employeur.

Il est possible d'informer le médecin du travail lors de la visite d'embauche avec ou sans demande d'aménagement. Quant à l'employeur, ce dernier peut être informé lors de l'entretien, à la fin de la période d'essai, plus tard, ou encore avant de demander un aménagement. Mais il n'existe aucune règle, chaque cas est personnel.

La reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Une baisse d'activité ou une altération de vos capacités, qu'elles soient provisoires ou définitives, définissent une situation de handicap face à laquelle vous avez des droits. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est une décision administrative qui accorde aux personnes en situation de handicap une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques. Elle facilite le traitement des dossiers de demande de reclassement, de pension et d'allocations.

La RQTH est une carte dans votre jeu : vous pouvez ne jamais la jouer ou choisir avec qui vous la jouez. Pourtant, certaines personnes, en majorité des jeunes, rechignent souvent à la demander, alors que ce pourrait être un atout à faire valoir dans certaines situations.

Être reconnu travailleur handicapé permet de bénéficier des mesures suivantes :

- une priorité d'accès à des aides à l'emploi et à la formation ;
- un appui particulier pour le maintien dans l'emploi via les Sameth ;
- l'accès à la fonction publique par concours ou par recrutement contractuel spécifique ;
- les aides de l'AGEFIPH qui gère le fonds de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés ;
- le soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi ;
- l'orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail, vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle.

En cas de licenciement, la durée du préavis légal est doublée pour les travailleurs reconnus handicapés, sans toutefois que cette mesure puisse avoir pour effet de porter au-delà de trois mois la durée du préavis.



L'obligation d'emploi

Un travailleur handicapé bénéficie du statut de salarié à part entière. Tout employeur occupant au moins 20 salariés doit employer des travailleurs handicapés dans une proportion de 6 % de son effectif salarié. En cas de non-respect de cette obligation, les employeurs sont astreints au versement de « pénalités ». L'emploi d'une personne handicapée fait économiser de l'ordre de 3 800 € à une entreprise de moins de 200 salariés et 4 800 € à une entreprise de plus de 200 salariés. Les entreprises de moins de 20 salariés n'ont pas d'obligation d'emploi, alors qu'elles utilisent pourtant 55 % des fonds de l'AGEFIPH.

L'accès à la fonction publique

Les personnes en situation de handicap peuvent intégrer la fonction publique :

- soit par voie de concours, avec l'avantage de ne pas avoir de limite d'âge ;
- soit par recrutement via un contrat spécifique : c'est une voie d'accès réservée aux seules personnes en situation de handicap remplissant les conditions de diplôme ou de niveau d'études fixées pour le corps de fonctionnaire auquel il postule.

La personne en situation de handicap est recrutée, par contrat, pour une durée d'un an en général. À l'issue de cette

période, un jury organisé par l'employeur apprécie son aptitude professionnelle à l'exercice des fonctions.

La pension d'invalidité

Elle concerne les salariés du privé (obligation d'avoir cotisé). Un travailleur est déclaré invalide si sa capacité de travail ou de gain est réduite d'au moins 2/3. Il est possible de toucher la pension tout en travaillant (catégorie 1). Dans ce cas, son montant s'élève à 30 % du salaire de référence, avec un minimum de 283 € et un maximum de 981 €. Il est également possible de la cumuler avec l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) ou l'allocation-chômage, à condition que l'invalidité précède l'inscription à Pole Emploi.

L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

Il n'y a pas d'obligation de cotisation. Vous devez être atteint d'un taux d'incapacité, qui est déterminé par la CDAPH :

- supérieur ou égal à 80 % ;
- ou compris entre 50 et 79 % et connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi, reconnue par la CDAPH.

La restriction est substantielle lorsque le demandeur rencontre des difficultés importantes d'accès à l'emploi ne pouvant être compensées. La restriction est durable si sa durée prévisible atteint au moins 1 an. Le taux d'incapacité est quant à lui déterminé par la CDAPH. S'il est compris entre 50 % et 79 %, deux conditions doivent être réunies : la restriction doit être substantielle et durable.

Le montant mensuel de l'AAH est fixé à 810 € en cas d'absence de revenus. Dans le cas contraire, il ne faut surtout pas se fier à des calculs simples, par exemple un plafond n'est pas ce que vous pensez être un plafond :

- pour une personne seule avec 1 000 € de salaire net mensuel, l'AAH est de 389 €/mois ;
- pour un couple avec 1 360 € par mois chacun et un enfant, l'AAH est de 409 €.

Intérêt à travailler :

- je ne travaille pas : AAH (810 €) et MVA (105 €) soit 915 €.
- salaire net de 850 €, AAH de 479 €, je perds la MVA, ce qui fait 1 329 €.

Quelques rappels

- Les indemnités journalières (IJ) ne sont pas imposables ;
- Les jours de carence ne s'appliquent qu'une fois ;
- Les IJ sont versées pendant 3 ans plus 1 an de temps partiel ;
- Pour la retraite, des trimestres gratuits sont attribués pendant les périodes indemnisées ; ainsi que des points de retraite complémentaire gratuits ;
- Vérifier les contrats prévoyance ;
- Il existe des postes « réservés » dans la fonction publique.

Les démarches administratives pour les dossiers sont très lourdes et découragent beaucoup de patients, en raison notamment de la multiplicité des interlocuteurs et de la difficulté à obtenir l'information. Les assistantes sociales ne gèrent pas toujours la partie administrative, car leur tâche de travail est déjà très importante.

Gérard Bertrand estime que les associations doivent développer ce volet d'assistance à leurs adhérents pour les thèmes évoqués ci-dessus et se dit prêt à collaborer avec d'autres associations telles qu'EGMOS, de tels services pouvant être communs. Mais il s'agit là de tâches assez lourdes et nécessitant des disponibilités. L'appel est lancé...

Le compte rendu intégral de la JIME est disponible sur le site internet d'EGMOS à la rubrique Actualités – Infos Médicales. Nous espérons que cela permettra aux personnes n'ayant pu se déplacer d'y puiser de nombreuses connaissances.

Compte rendu réalisé par Jérémy Touret ■■■

Retour à l'emploi

Carnet d'adresses

Juris santé

- Accompagnement juridique personnalisé des patients et des proches aidants, dans tous les domaines de la vie qui peuvent être touchés par la fragilisation de la santé : travail, assurance, sécurité sociale, fin de vie, succession...
- Accompagnement socioprofessionnel des adolescents et jeunes adultes ainsi que des adultes afin de diminuer le risque de désinsertion scolaire ou professionnel en les aidant à construire un nouveau projet de vie.
- Entretiens téléphoniques ou correspondance par mail

101, cours Gambetta 69003 LYON

Tél. : 04 26 55 71 60 / 06 52 02 96 10

contact@jurissante.fr

Comité de Paris de la Ligue contre le cancer

Le comité de Paris de la Ligue contre le Cancer propose des séances gratuites de coaching à tous les patients traités pour un cancer. 6 séances individuelles sont assurées par des professionnels du coaching ou des ressources humaines pour les patients :

- reprenant leur travail dans leur entreprise d'origine
- en recherche d'emploi
- en reconversion professionnelle

89, boulevard Auguste Blanqui 75013 Paris

Tél. : 01 45 00 00 17

cd75@ligue-cancer.net

Centre parADOxes

- Accueil rapide et consultations psychanalytiques gratuites et limitées dans le temps aux adolescents de 11 à 25 ans.
- Ateliers d'écriture individuels, s'appuyant au prétexte de la construction d'un CV, rebaptisés ateliers Chemin de Vie.

212, rue Saint-Maur 75010 Paris

Tél. : 06 16 97 66 80

paradoxes@lalune.org

Les Kyklos

Cette association, née en 2014, se propose d'améliorer la qualité de vie des parents pris en charge pour un cancer en les aidant à trouver des solutions d'accueil de leurs jeunes enfants pendant les soins.

C'est dans cet esprit qu'une crèche avec dix places disponibles a été ouverte à Saint Louis. On peut y accueillir des enfants de deux mois et demi à quatre ans pendant les traitements et les consultations des parents. D'autres enfants sont accueillis régulièrement dans les mêmes locaux pour créer une stabilité et une dynamique dans l'accueil.

Deux groupes sont prévus : les bébés et moyens, les moyens et grands.

Ce petit monde est suivi par du personnel spécialisé : une directrice, une éducatrice de jeunes enfants et six auxiliaires de puériculture. On peut compter aussi sur la présence d'un pédiatre pour les visites d'admission, un éventuel projet d'accueil individualisé et le suivi médical. Une psychologue intervient surtout pour le soutien des équipes, mais elle peut recevoir les familles à la demande.

L'inscription est ouverte à tous les enfants de parents atteints de cancer, hospitalisés ou en consultation au sein de l'hôpital. Elle peut se faire par mail, par téléphone ou sur place. L'accueil minimum est de deux heures à autant de temps que nécessaire. Une période d'une trentaine de minutes est prévue systématiquement afin que l'enfant, le parent ou l'accompagnant puissent découvrir les lieux et se séparer le plus sereinement possible. Sinon, un entretien est programmé avant le jour du premier accueil.

Contacts :

Caroline.leroux@kykloscreche.com

Mobile : 07 64 62 43 21

Fixe : 09 81 95 82 31

www.kykloscreche.com

Ouverture :

du lundi au vendredi de 8 h à 19 h

Maddalena Chataigner ■■■

Design : de l'arbre à la moelle osseuse

Anonymes, un projet de design pour sensibiliser au don de moelle osseuse



Étudiante à strate - école de design, Flore Patarot a choisi de travailler sur le don de moelle osseuse : « J'ai découvert ce sujet dont j'ignorais tout à la suite de mon mémoire dont le thème est à première vue très éloigné : les arbres. » Aujourd'hui designer diplômée, elle nous a fait l'honneur de présenter le projet ANONYMES dans le cadre de notre Journée d'Information Médicale et d'Echanges le samedi 18 novembre 2017.

« J'ai voulu m'intéresser à la relation qui existe entre les hommes et les arbres. Bien avant l'apparition de l'espèce humaine, les arbres étaient là. Nous ne connaissons pas le monde sans eux. Ils sont un patrimoine commun à l'humanité. Nos ancêtres les vénéraient, écoutaient leurs présages et communiquaient avec l'au-delà grâce à eux. Ces témoins de la vie de l'Homme sont aujourd'hui devenus des étrangers immobiles dont nous ignorons tout et qui semblent pourtant avoir des histoires à nous raconter ».

Au cours de ses recherches, la designer a notamment découvert que les arbres faisaient équipe pour survivre. Grâce aux vastes réseaux souterrains formés par leurs racines, ils échangent les ressources nécessaires pour assurer la survie du groupe. Ils alimentent ainsi une communauté où tous peuvent survivre grâce aux autres.

Et si nous pouvions, nous aussi, partager nos éléments vitaux pour assurer la vie de nos semblables ?

C'est en voulant transposer cet « écosystème de dons vitaux » chez l'Homme que Flore Patarot a découvert le don de moelle osseuse. Elle a immédiatement été saisie par l'ampleur du sujet et son caractère vital : « Nous sommes tous potentiellement l'antidote de quelqu'un. Où que nous soyons, sans même le savoir, nous pouvons sauver une vie dont nous sommes la dernière chance. » Ce qui frappe Flore Patarot aux premières heures de

son projet, c'est que le sujet est pour le moins méconnu - voire totalement inconnu - et à la fois porteur de nombreuses idées reçues qui expliquent peut-être le manque cruel de donneurs de moelle osseuse en France.

Cela se traduit par un chiffre révélateur : 88% des greffons utilisés en France viennent de l'étranger*. C'est donc sur ce point que Flore Patarot a choisi de s'impliquer en qualité de designer en proposant un projet original de sensibilisation au don de moelle osseuse afin de contribuer à une meilleure connaissance de cette démarche, tant sur le plan scientifique qu'éthique.

ANONYMES, tous concernés par le don de moelle osseuse.

ANONYMES est une installation éphémère qui se greffe- le terme semble bien choisi - autour des grands arbres des jardins publics.

Cette structure en spirale apparaît comme l'écorce que l'arbre aurait déroulée autour de lui pour y accueillir et envelopper le promeneur. À l'intérieur de la structure, il est invité à se laisser guider par l'histoire d'un arbre et d'un petit garçon. Ce conte métaphorique dévoile la faculté qu'ont les arbres à se guérir entre eux. Il séduit par sa simplicité et sa sensibilité en même temps qu'il convoque l'imagination et nous invite à comprendre, à l'image des arbres, que chaque homme peut partager ses éléments vitaux pour assurer la survie d'un de ses semblables.

Par cette expérience visuelle et auditive hors du commun, ANONYMES nous confie avec délicatesse et sensibilité les enjeux du don de moelle osseuse afin de déclencher une prise de conscience et inciter à l'engagement.



Pourquoi ANONYMES ?

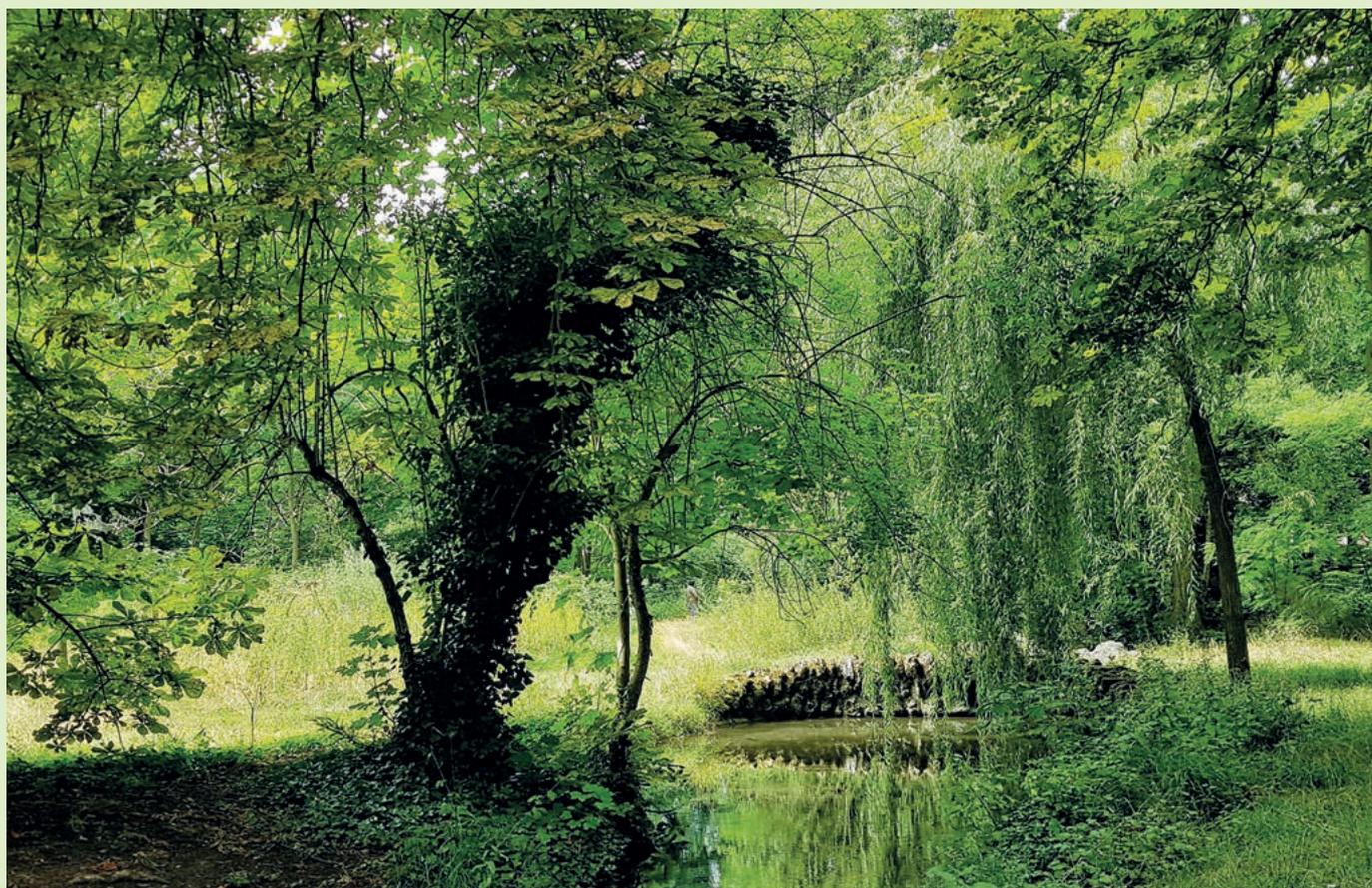
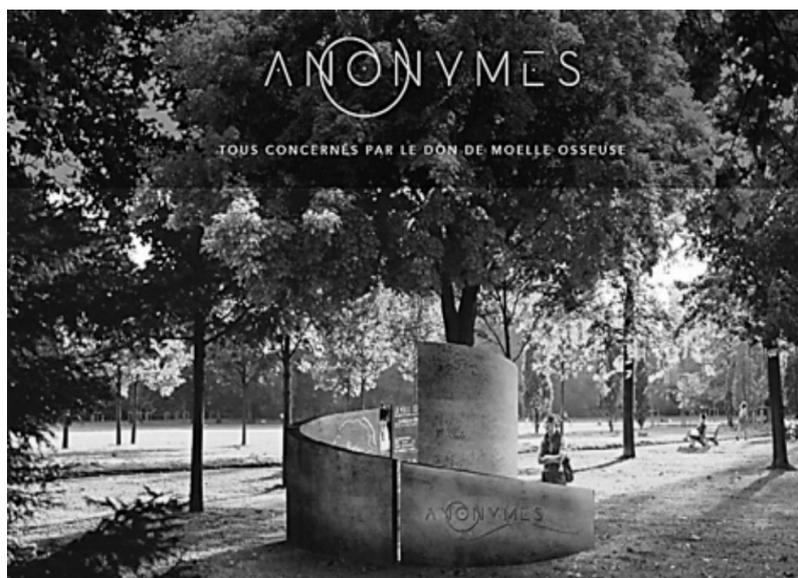
L'arbre est un anonyme. Il existe au travers des autres, par ce qu'il donne et reçoit. Bien que de nature différente, hommes et arbres sont liés par un sens commun, celui du partage et de l'entraide. J'ai ainsi « renommé » le registre international des veilleurs de vie par la liste des anonymes : c'est la liste des courageux que l'on ne connaît pas. Ce sont des personnes du monde entier qui sont d'accord pour donner leur moelle osseuse aux gens qui en ont besoin.

S'inscrire en tant que veilleur c'est devenir un Anonyme, devenir l'arbre qui nourrit, de son vivant, la communauté des vivants.

- **Devenons anonymes, définissons-nous par nos actes, engageons-nous.**
- **Laissons à la nature le temps de nous enseigner ce qu'elle pratique depuis toujours.**
- **Laissons l'arbre nous étreindre de son écorce pour mieux nous conter son histoire.**
- **Laissons le vivant nous re-connecter aux vivants.**

* France Adot, 2015. Don de Moelle Osseuse : les derniers chiffres.

Un projet de Flore Patarot ■■■



« On n'est jamais assez reconnaissant vis à vis de ces personnes qui donnent de leurs temps, qui donnent de leurs vies pour que nous soyons mieux, pour que le monde soit un peu meilleur. Je suis dans la plus grande gratitude et ne trouve aucun mot suffisamment fort pour les remercier. Et pourtant le mot qui convient le plus est : merci ! »

Tiana Andriamirija ■■■

J'ai vu la Mère Noël



Jes jours passent et ne se ressemblent pas.

Un petit prélèvement par ci, un petit sérum par là... « Oh ! Juste quelques pilules à avaler Monsieur. Vous en avez même une qui facilitera la digestion du tout ! (...) Aujourd'hui, on va augmenter la quantité d'eau pour bien diluer la chimiothérapie (...) »

Tous les jours, un petit changement, presque rien mais qui améliore l'ensemble. Et ce matin même, on ouvrant les yeux, j'ai vu la mère Noël en vrai devant moi !! Plein de fusées dans la main comme j'en rêvais quand j'étais petit.

J'avais les yeux qui en brillaient ! Whouah !

Et ces fusées-là ont la particularité d'aider mon corps à mieux accepter la greffe. Ce corps étranger supposé me soigner et qui risque d'être rejeté par mon propre corps et de provoquer une issue fatale.

Je suis rempli de gratitude grâce à l'avancée de la science qui me donnera probablement une chance de continuer à vivre. Et surtout beaucoup de gratitude envers les soignants - personnel infirmier et médical- qui sont présents et bienveillants à chaque instant. Je n'ai que de l'admiration pour leur professionnalisme.

Tiana Andriamirija ■■■

La foi en action

« Ah ! C'est pour le gars de Facebook ? » C'est ainsi que certains membres de la diaspora malgache de France appellent affectueusement Rija Tiana.

Cela faisait des mois que son visage était devenu familier pour de nombreux Malgaches présents sur ce réseau social. Son appel à l'aide et ses messages pour trouver un donneur de moelle osseuse avaient été vus et relayés des milliers de fois. Oui mais voilà, plusieurs mois plus tard, et alors que son état s'aggravait, les médecins n'avaient toujours pas trouvé le donneur 100% compatible. Le message avait-il été entendu ? Avait-il été compris ? Avait-il donné envie à ceux qui l'avaient lu de passer à l'action ?

Pour lever ces incertitudes et face à cette course contre le temps, il fallait agir vite et efficacement. Avec quelques membres d'EGMOS et des proches de Rija Tiana, l'idée nous est venue d'aller directement à la rencontre de la communauté chrétienne malgache de France. Une campagne de mobilisation qui avait l'avantage de toucher un public déjà sensibilisé au don de soi, outre le fait que ce public était composé en majorité de personnes d'origine malgache qui possédaient donc les mêmes caractéristiques génétiques que lui. Il s'agissait néanmoins d'un pari assez audacieux quand on sait qu'il nous fallait convaincre l'Agence de la Biomédecine du bien-fondé de notre démarche,





rallier ensuite les responsables religieux malgaches à cette cause qu'ils connaissent si peu et, enfin et surtout, trouver les mots justes qui inciteraient les gens à franchir le pas.

En définitive, l'Agence de la Biomédecine nous a offert son aide en fournissant les supports de communication utilisés pendant toute la campagne et a informé l'Etablissement Français du Sang (EFS) de notre action. Celui-ci nous a fourni de précieux conseils et a accepté de traiter en priorité les nombreux formulaires d'inscription recueillis dans le cadre de la campagne. Les responsables des églises chrétiennes malgaches les plus

importantes de la région parisienne (en nombre de fidèles) ont accepté de nous offrir une tribune pendant les offices du dimanche, du 22 octobre au 26 novembre. Des membres de ces communautés ont spontanément proposé leur aide de différentes manières, soit en nous aidant en amont de la campagne à entrer en contact avec les responsables religieux, en devenant nos « ambassadeurs » pendant les grands rassemblements de Dijon et de Rennes, ou encore en se tenant à nos côtés à la sortie de l'église pour inviter les fidèles au dialogue et les convaincre de s'inscrire. Cet essaimage s'est étendu jusqu'à Limoges où des amis d'amis ont repris notre initiative plusieurs dimanches de suite.

La mobilisation autour de cette campagne nous a fait chaud au cœur. De nombreuses personnes ont reconnu qu'elle a permis de mettre fin à des idées fausses et d'en savoir un peu plus sur une pratique encore méconnue. La campagne a permis de lever des réticences et a fait évoluer les mentalités. A défaut d'avoir permis à Rija Tiana de trouver un donneur compatible, elle a incité des dizaines de personnes d'origine malgache à s'inscrire sur le registre des donneurs de moelle osseuse, augmentant ainsi la chance de guérison de nombreux malades. Un bel élan de solidarité qui, nous l'espérons, va continuer.

Rachel Rassat ■■■

1988-2018

30 ans

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

FÊTE DE L'ÉTÉ DES GREFFÉS
Dimanche 26 Juin 1997 de 8 h 30 à 16 h 30

A l'occasion du TRIATHLON 1997 LONDRES-PARIS
à l'Hotel de Ville

AVOS VELOS !
Cette promenade en vélo dans PARIS avec accompagnement est ouverte à tous: greffés - familles - donneurs - amis

TIRAGE DE LA TOMBOLA
à partir de 16 h un canotscope Sany un radio cassette JVT un caduc double K7 AKAI une encyclopédie Larousse et de 20 autres lots

TOUJOURS UNE OCCASION DE FAIRE CONNAÎTRE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE et le DON de MOELLE OSSEUSE

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

FÊTE DE L'ÉTÉ des GREFFÉS
Dimanche 26 Juin 1997 de 8 h 30 à 16 h 30

A l'occasion du TRIATHLON 1997 LONDRES-PARIS
à l'Hotel de Ville

AVOS VELOS !
Cette promenade en vélo dans PARIS avec accompagnement est ouverte à tous: greffés - familles - donneurs - amis

TIRAGE DE LA TOMBOLA
à partir de 16 h un canotscope Sany un radio cassette JVT un caduc double K7 AKAI une encyclopédie Larousse et de 20 autres lots

TOUJOURS UNE OCCASION DE FAIRE CONNAÎTRE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE et le DON de MOELLE OSSEUSE

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

Le Bulle'tin N° 41
d'EGMOS

A NOTER

FÊTE DE L'ÉTÉ DES GREFFÉS
Mercredi 24 Juin 1998 à partir de 9h Hôpital Saint Louis

JOUJOU ANNIVERSAIRE EGMOS II

Commission Anecdotes

Sommaire

- A.G.O., bilan financier et A.G.E. page 2
- Question: le mariage de François page 10
- Anniversaire page 11
- Stade de la France page 12
- HPTM Albin des Greffés page 14
- La suite au numéro page 15
- EGMOS pratique page 18

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

Le Bulle'tin N° 44
d'EGMOS

A NOTER

FÊTE DE L'ÉTÉ DES GREFFÉS
Mercredi 23 Juin 1999 à partir de 9h Hôpital Saint Louis

MESSEIERS LES PRÉSIDENTS ...

Commission Anecdotes

Sommaire

- EGMOS page 2
- EGMOS page 3
- EGMOS page 4
- EGMOS page 5
- EGMOS page 6
- EGMOS page 7
- EGMOS page 8
- EGMOS page 9
- EGMOS page 10
- EGMOS page 11
- EGMOS page 12

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

Le Bulle'tin N° 63
d'EGMOS

14 - 15 juin 2004 ...
Le débarquement des alliés??

Commission Anecdotes

Sommaire

- EGMOS page 2
- EGMOS page 3
- EGMOS page 4
- EGMOS page 5
- EGMOS page 6
- EGMOS page 7
- EGMOS page 8
- EGMOS page 9
- EGMOS page 10
- EGMOS page 11
- EGMOS page 12

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

Le Bulle'tin N° 68
d'EGMOS

Le CA vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année !

Commission Anecdotes

Sommaire

- EGMOS page 2
- EGMOS page 3
- EGMOS page 4
- EGMOS page 5
- EGMOS page 6
- EGMOS page 7
- EGMOS page 8
- EGMOS page 9
- EGMOS page 10
- EGMOS page 11
- EGMOS page 12

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

le Bulletin N° 77
d'EGMOS

1988 - 2008
20 ans de bénévolat au service des greffés

Commission Anecdotes

Sommaire

- EGMOS page 2
- EGMOS page 3
- EGMOS page 4
- EGMOS page 5
- EGMOS page 6
- EGMOS page 7
- EGMOS page 8
- EGMOS page 9
- EGMOS page 10
- EGMOS page 11
- EGMOS page 12

EGMOS
L'Association des Greffés de Moelle Osseuse de France
11000 Paris - France

le Bulletin N° 79
d'EGMOS

2008: 20 ans de fête 20 années assurées des greffés et leur famille...

Commission Anecdotes

Sommaire

- EGMOS page 2
- EGMOS page 3
- EGMOS page 4
- EGMOS page 5
- EGMOS page 6
- EGMOS page 7
- EGMOS page 8
- EGMOS page 9
- EGMOS page 10
- EGMOS page 11
- EGMOS page 12

Noël à Trèfle 3



ANNIVERSAIRE D'EGMOS 

**Réservez
la date !**

SAMEDI 7 AVRIL 2018

De 19h30 à 2h
Restaurant Zango Les Halles Paris
Thème : L'invitation au voyage
Une invitation vous parviendra sous peu

AGENDA

7 avril
Soirée 30 ans d'EGMOS

26 mai
Assemblée Générale Ordinaire

12 juin
Tombola

17 juin
Course des Héros

13 octobre
Journée d'Information Médicale
et d'Échanges

6 décembre
Marché de Noël

15 décembre
Goûter de Noël



MARCHÉ DE NOËL À SAINT LOUIS
5 DÉCEMBRE 2017

REJOIGNEZ-NOUS

**Vous êtes adhérent
et souhaitez participer activement
à la vie d'EGMOS ?**

Nous vous invitons à rejoindre l'un des groupes de travail qui recouvrent les principaux thèmes de l'entraide aux greffés (permanences dans le service de greffe, campagnes de sensibilisation) et le fonctionnement de l'association (secrétariat, communication, événementiel, etc.).

Contactez-nous par téléphone
(cf. répertoire) ou par mail :

info@egmos.org

Jacques

Chers amis,

C'est une bien triste nouvelle que la disparition de Jacques. Il fait partie des membres fondateurs d'EGMOS qui ont permis son existence. Il en fut longtemps l'un de ses principaux animateurs comme vice-président et responsable du bulletin.

Son engagement se fondait sur un humanisme profond et une volonté de développer l'entraide aux greffés et aux familles, de leur apporter du soutien, de créer du lien avec eux comme avec tout l'équipe de l'Unité de Greffes de l'hôpital Saint-Louis.

Avec Jacques nous avons connu des moments formidables et émouvants comme la 1ère assemblée constitutive d'EGMOS, la création de notre bulletin d'informations, le lancement de la fête annuelle des greffés, les premières «sorties» organisées au profit des greffés et de leurs familles, les initiatives de formations et d'informations, les premières télés installées dans les chambres stériles, le début des permanences ou des Noël d'EGMOS à T3 ... Nous avons vécu des moments émouvants de solidarité, de travail, de partage comme avec le Professeur Jean Bernard ou Mme Gluckman, les docteurs ou les infirmier-e-s, les blouses roses ou des artistes (j'en oublie sans doute...) et surtout avec les greffés et les familles.

Nous avons aussi traversé des moments douloureux notamment en accompagnant les familles des greffés qui hélas n'avaient pu échapper à la maladie ou aux rechutes.

Jacques lui-même a durement été éprouvé lorsque malheureusement la maladie, malgré la greffe, a repris le dessus, emportant sa fille Béatrice. Nous nous souvenons tous de son courage, de sa force durant cette terrible épreuve et de sa décision en lien avec sa famille de poursuivre son engagement au service des



autres greffés continuant de faire bénéficier l'association de ses nombreuses compétences..

Avec la disparition de Jacques c'est un peu de cette histoire qui pourrait s'estomper... Mais les graines semées par lui et toute l'équipe fondatrice ont poussé, ce qui n'était pas forcément évident à l'époque. Et aujourd'hui l'association, avec une équipe pour beaucoup renouvelée, continue ses activités de plus belles.

Nous pouvons tous saluer la mémoire de Jacques et dire à ses proches, combien ils peuvent être fiers de son engagement à EGMOS et de tout ce qu'il a pu et su apporter à l'association.

Je ne pourrai pas, hélas, être à ses côtés à l'occasion de ses obsèques.

Puis-je vous demander de faire part à la famille de mes condoléances les plus sincères et de leur dire combien le fait d'avoir partagé avec Jacques la naissance et les premières années de cette belle association restera à jamais ancré dans ma mémoire comme un moment inoubliable de ma vie et de celle de ma famille.

Puis-je aussi vous charger de transmettre ce message au CA de l'association dont j'en suis sûr le travail d'aujourd'hui et notamment son nouveau bulletin auraient été appréciés par Jacques.

Annie, Marc et Gilbert, chers amis, vous qui avez partagé comme moi ces moments d'histoire de l'association aux côtés de Jacques, et contribuez toujours et toujours à la vie d'EGMOS, je sais que comme moi vous êtes très touchés. Je vous adresse mes sentiments les plus amicaux et les plus reconnaissants.

Maité, Emmanuel et toute la famille s'associent à moi.
Michel Navarro ■■■

Un grand Ami d'EGMOS

La disparition de Jacques le 2 septembre dernier nous a tous beaucoup affectés. L'esprit de solidarité qui l'animait le portait à s'ouvrir vers les autres car il était toujours en quête d'amitié. Pour lui tout individu méritait d'être connu.

Pourtant la vie ne lui fit pas de cadeaux. Bernadette et Jacques ont en effet très tôt eu le malheur de perdre leur fille Béatrice, âgée de 26 ans. Elle avait reçu une greffe de moelle osseuse pour traiter une leucémie et malgré cela, une rechute de sa maladie l'emporta. Ce fut pour eux un choc terrible. Mais grâce à leur courage et à leur foi en l'avenir ils purent surmonter cette épreuve. Avec beaucoup d'abnégation, ils décidèrent, après concertation, à s'engager auprès des patients. C'est ainsi qu'associé à d'autres familles, Jacques s'investit dans la création d'une association de greffés dont il a été l'un des principaux promoteurs. Ce fut la naissance d'EGMOS 3 où il a très tôt occupé la vice-présidence.

Mais la fonction qu'il appréciait par-dessus tout était celle de responsable du bulletin. Ce journal qu'il monta sur les fonts baptismaux et dont il donna le surnom de « Petit EGMOS » en hommage à Béatrice, incarnait pour lui toutes les valeurs et la noblesse de cœur de son combat. J'ai eu le bonheur avec Guy Richarme de travailler à ses côtés pour cette valeureuse mission. Étant voisin, il m'était facile de me rendre en quelques minutes chez lui, à l'usine. C'est le nom que je donnais à l'atelier où était façonné le journal. Son montage artisanal ne manquait pas de sel et cela créait une ambiance qui nous mettait du cœur à l'ouvrage. Il fallait coller sur une sorte de maquette les pages d'articles avec une précision d'horlogerie car le moindre petit écart pouvait laisser des traces noires après photocopie. La rédaction des articles occupait également une large partie de nos soirées. Elle faisait l'objet d'âpres discussions sur le choix des mots ou des idées. J'avoue avoir beaucoup appris à son contact car Jacques savait manier les concepts avec beaucoup d'à-propos et de pertinence. Il sut créer à travers ce journal un outil de communication avec les greffés et les familles. À un moment où les réseaux sociaux n'existaient pas encore, il fonda les jeux interbulles. Ces jeux, vous l'avez compris, mettaient en compétition amicale des petits greffés en bulle sous le patronage d'un grand jury membre d'EGMOS. Jacques avait aussi établi par le truchement du journal une véritable correspondance épistolaire avec de jeunes greffés notamment par des échanges de poèmes.

Le départ de Jacques me touche beaucoup. Je tiens par cet article à lui rendre un vibrant hommage et à le remercier de tout ce qu'il a fait pour notre association. EGMOS s'apprête à fêter, le 7 avril 2018, ses 30 ans d'existence. Cette longévité exauce tes vœux, mon cher Jacques, la relève est bien assurée. Je n'oublie pas d'associer à cet hommage Bernadette qui a fait preuve de beaucoup de courage et d'amour dont la présence assidue a été jusqu'au bout le précieux soutien dont Jacques avait le plus besoin.

Gilbert Bodier ■■■

Le poème de l'amitié

Je dédie ces quelques vers à la mémoire de Jacques pour lui témoigner mon amitié et le remercier de tout ce qu'il a fait en faveur de notre association.

La première strophe de ce poème peut sembler complexe si on ne connaît pas le contexte. Ces quelques vers résument en peu de mots les discussions que j'ai eues avec Jacques sur les origines de la vie et l'Évolution. Je dois donc aux lecteurs quelques explications. Les eaux matricielles sont les eaux primordiales où la vie est apparue il y a environ 2,5 milliards d'années. Les chaînes du destin représentent les 2 brins (chaînes) d'ADN complémentaires, torsadés et entrelacés qui ont en quelque sorte tissé l'Évolution de la bactérie (première source organisée de vie) jusqu'à l'Humain. Il est important de préciser qu'il existe des mutations de l'ADN favorables à l'expansion de la vie et d'autres qui sont au contraire délétères à l'origine des maladies.

L'esprit songeur de Jacques accablé de tristesse
Médite sur les eaux fécondes de l'étang,
Sur ces eaux matricielles où se sont liées les tresses
Des chaînes du destin de tout être vivant
Et dont leurs entrelacs sont les liens de l'amour.

À qui songe-t-il là dans ce carré de vie ?
Peut-être pense-t-il au malheur de sa fille,
A son destin brisé par une leucémie.
Il songe à sa jeunesse, à son corps juvénile,
Détruit à tout jamais et cela pour toujours.

Jacques se ressaisit et fait face au réel.
Il porte à bout de bras sur les fonts baptismaux
Le journal des greffés, son œuvre spirituelle,
Une arme de combat qu'il élève bien haut
Pour aider les patients et saluer leur bravoure.

Jacques croyait en Dieu qu'il appelait le Père.
Il pensait que l'Amour était un nouveau monde
Que nous portons en nous et grâce à la prière,
A l'entraide et guidés par une foi profonde
Nos yeux pourraient s'ouvrir et voir un nouveau Jour.

Gilbert Bodier ■■■



Association EGMOS

Hôpital Saint Louis

Service Hématologie - Greffe de Moelle - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10

info@egmos.org - 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.