



Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

LE BULLE'TIN • N° 101 - Juillet 2018



www.egmos.org

Association EGMOS - Hôpital Saint Louis
Service Hématologie Greffe de Moelle - 11, 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*
Chez Madame Lesueur
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

Rachel RASSAT *Secrétaire adjointe*
151, avenue Pierre Brossolette - 92120 MONTRouGE rassat.rachel@orange.fr

Jean-François VALENTIN *Trésorier adjoint*
5, avenue des Chênes - 93420 VILLEPINTE 06.60.05.79.24

Administrateurs

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 GRATIEN egmos.corinne@gmail.com

Philippe MONET
9, avenue de la Porte Villiers - 75017 PARIS 01.40.68.79.34

Valérie PIGNET
3, rue des Chênes Verts - 81380 LESCURE-D'ALBIGEOIS valou.pignet@gmail.com

Franck PIGNET
3, rue des Chênes Verts - 81380 LESCURE-D'ALBIGEOIS 06.62.10.38.26

Michel VIGNOT
41, avenue des Breagnes - 93230 ROMAINVILLE mvignot@free.fr
..... 06.07.97.45.24

Contacts

Permanences à Trèfle 3 : mercredi et samedi

Permanences à HDJ : le 1^{er} lundi du mois

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° 101

Une visite aux archives	4
Un soir de fête si particulier	5
Lettre à Mathias	8
Voyage en Globulie	9
Le droit à l'oubli	10
Gagnants de la Tombola	12
Un greffé et son donneur à Strasbourg	13
Le lien de l'espoir	15
Une pierre à l'édifice	16
La Course des Héros	17
Les plantes souffrent en silence	18
Rapport moral	19
Le coin des lecteurs	21
Les Kyklos	21
Journées des associations à l'Agence de la biomédecine	22
Agenda	22

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

Édito

Un anniversaire est toujours un moment particulier, et il marque encore plus les esprits lorsqu'une certaine étape est franchie dans le temps. Il en va de même pour mettre à l'honneur une personne ou une cause qui tient particulièrement à cœur. Que dire alors d'un anniversaire qui met à l'honneur un engagement commun pris il y a trois décennies, parti de presque rien si ce n'est d'une volonté affirmée d'aider les patients et leurs proches à traverser des moments difficiles.

Alors, lorsqu'il s'agit de rendre hommage à une association telle qu'EGMOS, aux pionniers qui l'ont fondée, à tous les greffés accompagnés, aux bénévoles qui se sont succédé, aux médecins et soignants côtoyés, à tous ces donneurs impliqués, et de perpétuer cette œuvre collective, la tâche se doit d'être prise très au sérieux. Avec quels soins et mûre réflexion chaque aspect de l'événement doit être pris en compte et à sa juste mesure ! Quelle tournure, quelle tonalité et quelle ambiance privilégier ? Selon quelles modalités ? Autant de questions et de possibilités sur lesquelles tous les membres du Conseil d'Administration d'EGMOS ont eu à se pencher en leur apportant la bonne réponse au bout de combien de visites et de réunions ! Sans être professionnels en la matière, ils ont scrupuleusement pris en compte une vingtaine d'options et un choix a été fait, consensuel, mesuré et assumé. Et enfin, après des mois de préparatifs, nous nous sommes finalement retrouvés le 7 avril dernier pour une soirée qui est passée en un clin d'œil, telle une étoile filante, dans une atmosphère que je qualifierais d'accueillante, sans prétention et touchante à la fois, mais que seuls les absents ne pourraient pas comprendre.

Au nom de tous les membres du Conseil d'Administration d'EGMOS, je tiens à exprimer aux greffés et à leurs proches toute ma sollicitude et aux adhérents d'EGMOS, ma profonde gratitude. C'est bien grâce à leur générosité et leur dévouement que notre association a pu mener à bien ses missions depuis ces trente années. Honneur aux fondateurs qui méritent qu'un hommage chaleureux leur soit rendu. Remerciements aux équipes médicales, paramédicales et administratives de l'hôpital pour les qualités professionnelles et humaines qu'elles démontrent auprès de leurs patients et pour leur accueil chaleureux réservé aux bénévoles d'EGMOS. Toujours disponibles, patients et à l'écoute, ils ont le don pour expliquer, rassurer, accompagner et nous sommes heureux et fiers de pouvoir agir en étroite collaboration avec eux.

Et comment ne pas évoquer les donneurs de moelle osseuse. Si nous, tous les greffés, sommes encore de ce monde, c'est grâce à vous, donneurs de vie, volontaires de cet acte magnifique synonyme de renaissance pour tous les miraculés de la greffe.

Un dernier remerciement à l'équipe d'EGMOS qui se dévoue tout au long de l'année pour remplir ses multiples missions. Mention particulière aux visiteurs qui deux fois par semaine se relaient au chevet des patients, à l'écoute des proches et coopèrent avec le personnel. Et merci également à tous les autres qui se dévouent pour d'autres tâches, savent se rendre utiles et remplissent de multiples fonctions pour le bon fonctionnement de notre association.

Je vous souhaite une bonne lecture de ce 101^e bulletin où vous découvrirez quelques images et un résumé de cet événement émouvant et festif qu'a été l'anniversaire d'EGMOS. Comme dans chaque numéro, nous avons sélectionné une série de sujets en lien avec les actions menées par notre association qui, je l'espère, vont vous intéresser. Bonne lecture et bon été à tous.

Agnès Pallud, présidente ■■■

Une visite aux archives



Il faut emprunter deux ascenseurs et descendre au deuxième sous-sol de Saint Louis pour arriver enfin aux locaux qui accueillent les archives médicales après un long détour dans un dédale de couloirs. Nous sommes au Service Central des Dossiers Médicaux (SCDM)

Une atmosphère studieuse règne dans la pièce où sont accueillis les visiteurs. Les archivistes, treize en tout dont deux encadrants, sont très sollicités et ne peuvent pas se permettre de perdre du temps ou d'égarer des papiers : il faut fournir les dossiers le plus rapidement possible en liaison constante avec les services. Pour les consultations ce sont les archivistes qui se déplacent, mais ils n'ont pas le droit de prendre connaissance de ce qu'il y a à l'intérieur des pochettes (statut administratif et non médical ou paramédical), tandis que pour l'hospitalisation ce sont les secrétaires médicales qui viennent les chercher et peuvent les ouvrir et y ajouter des pièces supplémentaires.

Madame Béatrice Leduc, en poste depuis 7 ans, est passionnée par son travail et se fait un plaisir d'expliquer à ceux qui viennent la voir tous les secrets du secteur qu'elle gère.

Le nombre des dossiers est impressionnant : environ 250 sont créés tous les jours, il y en a à peu près 250 000 soit 3 km linéaires, sur site, c'est-à-dire à l'hôpital. Environ 20 km sont conservés à l'extérieur ; mais toujours accessibles à la demande (pour avoir un ordre de grandeur pour toute l'Assistance Publique les km deviennent 200).

Le dossier médical n'appartient à personne, mais le directeur de l'établissement a l'obligation légale de tout mettre en œuvre

pour assurer sa conservation, pour des périodes bien déterminées, et sa communication sous certaines conditions.

La durée de conservation est de 10 ans si la personne est décédée, 20 dans les autres cas et 30 s'il y eu transfusion.

Au-delà de 4 ou 5 ans on fait appel à une société extérieure (certifiée) pour le stockage des dossiers ; ce service est payant. Depuis peu, cette société se charge aussi de la destruction des dossiers très anciens. Dans ce cas, c'est une opération blanche grâce à la récupération des produits argentiques sur les clichés radiologiques.

Certains documents anciens sont quand même gardés pour leur intérêt scientifique et 3 % du total sont sélectionnés également par tirage au sort et conservés au titre de patrimoine historique.

Pour le moment, le patient a un dossier sous format papier à l'hôpital, mais le nouveau système informatique ORBIS devrait permettre d'arriver à un regroupement de l'information médicale, accessible en temps et en heure, partout où le besoin du dossier du patient s'exprime.

Une cellule d'identité-vigilance veille pour éviter les risques de doublons d'identité et de dossiers.

Le SCDM est méconnu par le public et les autres acteurs de l'hôpital n'ont pas conscience de son importance. Pourtant, il constitue un maillon indispensable pour le fonctionnement de l'hôpital et la prise en charge des patients.

Maddalena Chataignier ■■■

Un soir de fête si particulier



Que de chemin parcouru depuis la naissance d'EGMOS ! Notre association a fêté son 30^e anniversaire le 7 avril 2018. L'événement s'est déroulé au restaurant Zango Les Halles, choisi pour son ambiance décontractée et chaleureuse, l'exotisme et le dépaysement au cœur de Paris. L'invitation au voyage se voulait au cœur des festivités, symbolisant le long parcours d'EGMOS et la multitude de patients accompagnés par l'association à travers les décennies. Deux étages aux ambiances contrastées étaient dévolus aux festivités. Un rez-de-chaussée animé, proche de l'orchestre et du bar, permettait d'aller et venir à loisir entre les convives et même d'apprendre à concocter des cocktails exotiques. L'étage offrait des espaces détente plus cosy, propices à la conversation. Véritable repaire du globe-trotter, on pouvait y consulter à l'envi une foule de guides de voyage. De quoi inspirer, pourquoi pas, les plus folles échappées belles après un séjour prolongé en greffe !

Une centaine de personnes de tous horizons avaient fait le déplacement pour célébrer cet anniversaire et rendre hommage aux greffés et à leurs proches, aux soignants et à leur quête infatigable vers les meilleures thérapies. Le Professeur Régis Peffault de Latour, le Docteur Marie Robin, le Docteur Alienor Xhaard, le Docteur Dominique Vexiau et le Docteur Anne Bergeron-Lafaurie, ainsi que Fabienne Salembien et Marion Gay représentaient Saint Louis. Le premier président d'EGMOS,



Michel Navarro, était présent avec sa famille, ainsi que les filles de Guy Richarme, qui lui a succédé jusqu'en 2006.

30 ans passés à consacrer la vie, à entretenir un lien bienfaisant, à instiller l'espoir et la confiance en des lendemains meilleurs. Trois décennies à essayer de meubler et rendre supportable le grand isolement des chambres stériles, en faisant entrer à l'intérieur des bulles un peu de réconfort et d'espoir, à prêter une oreille attentive face aux angoisses et difficultés de chacun sur le parcours de la greffe semé d'obstacles. Tout cela méritait bien quelques agapes, savoureuses, généreuses, et venues des cinq continents. Un hommage appuyé devait également être rendu aux donneurs sans qui rien ne serait jamais possible. Malgré l'ambiance particulièrement festive de cette soirée, les absents et ceux qui mènent en ce moment leur combat contre la maladie n'ont pas été oubliés. EGMOS a profité de cette occasion pour remettre un chèque de 15 000 € au Professeur Régis Peffault de Latour destiné au service d'hématologie-greffe de Saint Louis. « La présence d'EGMOS est extraordinairement importante dans les services et pour la recherche. Vous êtes souvent ceux qui croient en premier et ceux qui donnent en premier pour nos projets » a déclaré l'hématologue de Trèfle 3.

En dépit d'un agenda bien rempli, Mathias Malzieu nous a également honorés de sa

présence, en qualité de parrain d'EGMOS mais aussi de greffé remis d'une aplasie médullaire sévère. Il a rendu un hommage poignant au personnel soignant et aux bénévoles d'EGMOS. « Cet élan est vital pour les patients, car lorsque vous leur rendez visite, non seulement vous êtes dans la réalité mais vous l'avez traversée ».

Des animations musicales et ludiques, ainsi que plusieurs témoignages ont ponctué la soirée pour satisfaire les convives de tous âges venus parfois de loin malgré la grève des transports. Dans une atmosphère amicale et détendue, les festivités se sont poursuivies tard dans la nuit, orchestrées par les bénévoles d'EGMOS. Puis tous s'en sont allés, les poches chargées pour certains de souvenirs et d'émotions, pour d'autres de démonstrations d'amitié et de gratitude. Tous devaient repartir avec la certitude qu'EGMOS n'arrêterait en rien son action et que, plus que jamais, le combat ne faiblirait pas avec au contraire un engagement toujours croissant. Promesse était faite de célébrer encore bien des anniversaires avec celles et ceux à qui la médecine a apporté une aide déterminante et cela avec le soutien de notre association.

EGMOS tient à remercier tous les participants à la soirée pour leur présence, avec une mention spéciale pour le personnel médical qui donne tant aux malades, le tout avec une immense pensée pleine de reconnaissance pour les donneurs de moelle osseuse, ces bien nommés « veilleurs de vie ». Un grand merci également à Nina et Étienne pour leur accompagnement musical, à Aurélien qui a su traduire en images l'atmosphère du lieu et des échanges, aux nombreux sympathisants d'EGMOS dont le soutien est essentiel, ainsi qu'à Mathias Malzieu pour son temps et son énergie si communicative. Les photos de la soirée sont consultables sur :

<http://www.egmos.org/2018/04/15/30-ans-au-service-des-greffes-de-moelle-osseuse>

Nathalie André ■■■





Lettre à Mathias



Cher Mathias,

On ne se connaît pas et pourtant j'ai l'impression que nous sommes liés. Voici pourquoi...

Mon père est décédé en juillet 2010, j'avais 30 ans. J'étais très proche de lui, c'était pour moi une grande tristesse... Un an après son décès, avec ma sœur, nous bouclions l'héritage chez le notaire. En sortant, j'ai eu envie pour me distraire de faire un tour en librairie. J'y ai acheté un livre pour lequel j'ai eu un coup de cœur. Le mot est juste car j'ai à peine lu la 4^e de couverture et j'ai pris ce livre. C'est lui qui m'avait choisi.

Toutes ces représentations magnifiques, je les ai aimées tout de suite. À peine feuilleté, je l'avais déjà adopté. *Métamorphose en bord de ciel*. Je l'ai dévoré les larmes au cœur du début à la fin. J'ai eu l'impression d'être avec mon père,

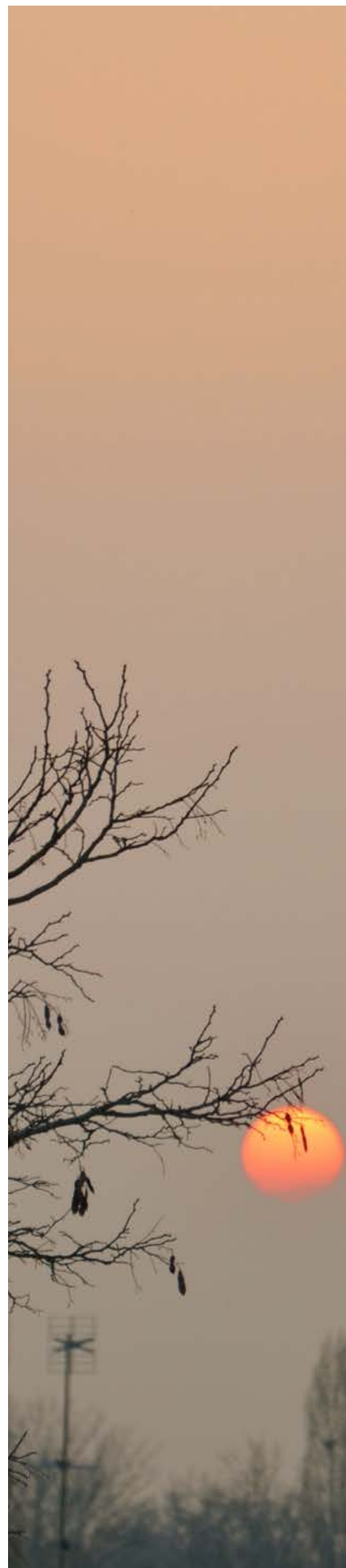
cette métaphore de la maladie, de la mort, de la transformation était à la fois magnifique et tellement mélancolique... J'ai ensuite lu *Maintenant* qu'il fait tout le temps nuit sur toi, j'ai compris que nous avions un point commun puisque vous aviez aussi perdu un être très cher au même âge que moi. Je me sens proche de vous, de votre histoire, de votre poésie, de votre fantaisie. Ces livres sont pour toujours mes livres de chevet.

Et puis, il y a peu de temps, j'ai reçu une invitation pour la fête d'EGMOS. 30 ans. Cette association a bercé mon enfance, les 10 ans, les 15 ans, les 20 ans, nous y étions, mon père, ma sœur et moi... Ceci dit, depuis la mort de mon père j'ai pris du recul, beaucoup moins d'entrain pour y aller, trop lié à lui. Mais là, pour une fête, pour célébrer les 30 ans, ça vaut le coup et ça me fait plaisir que ma fille Kim, m'accompagne.

Mon père, Guy Richarme, fut président d'Egmos de 1999 à 2006 et militant des premières heures. Alors quand par la suite, j'ai découvert que Mathias Malzieu, déjà très lié dans mon idée à mon père, était devenu le « parrain » de cette association, les larmes me sont venues. Incroyable pour moi toute cette histoire ! La boucle est bouclée. Cette association qui a bercée mon enfance devient le lien entre nous.

Je suis donc à cette fête comme vous. J'avais déjà eu envie de vous écrire ce petit morceau de ma vie dont vous faites partie, mais à quoi bon. Des témoignages de « fan » ce n'est pas trop mon truc. Mais là, sachant que j'allais croiser votre route, j'ai décidé de prendre ma plume pour partager cette cocasse histoire. Métamorphose en bord de ciel, je l'ai lu, relu, offert, découpé, collé, affiché. Je l'ai racheté tout neuf, tout beau pour l'occasion, accepterez-vous de me le dédicacer ?

Cécile Bautier-Richarme ■■■



Voyage en Globulie

Je m'appelle Julie Spi, j'adore voyager et tenter de créer : que ce soit en photo ou en dessin. La musique faisant partie de mon quotidien, je ne conçois pas non plus de passer un seul jour sans écouter des mélodies et des textes.



Lorsque j'ai dû trouver un souvenir de voyage pour assister aux 30 ans d'EGMOS, j'ai vidé mes étagères et je me suis dit : mon châle de flamenco andalou ? Non, surtout si je suis obligée de faire une démonstration... L'œuvre d'art ramenée de Cuba ? Est-ce que le cadre va passer dans les portiques du métro ? Pas sûr...

Finalement est-ce que mon récit sur la Globulie n'est pas le souvenir de voyage le plus pittoresque ?

Un livre qui se lit, mais qui s'écoute aussi.

J'ai en effet embarqué il y a sept ans pour un voyage à bord de Globulie Airlines. Suite à un diagnostic de Leucémie Aiguë Lymphoblastique Ph1+ en 2011, j'ai dû prendre un premier vol en 2012, destination l'Autogreffe. Faute de donneur compatible, seule cette solution était envisageable dans ma situation. Je me souviens de mon embarquement : étant VIP (Vite, Immunité en Péril), j'avais le droit à une chambre privative, à la décoration somme toute assez sobre (moi qui affectionne les couleurs, c'est loupé) ; je vous jure, ils n'auraient pas pu mettre un peu de taupe, d'anis ou de cobalt ? Pas de Svürtilk ou de Smôln comme chez la fameuse enseignante suédoise, mais plutôt un lit qui roule, une console table de nuit, un fauteuil tout confort comme chez Pépé et une salle de bains toute équipée (tiens, y avait pas de sèche-cheveux ?). Après ce premier vol aux conditions climatiques perturbées, je profite d'une escale de récupération.

Jusqu'à ce qu'on m'annonce fin 2014 que la tour de contrôle avait constaté une rechute. Quelques mois plus tard, alors que j'essayais de mettre mes inquiétudes de côté, un donneur compatible est tombé du ciel allemand sur mon tarmac. J'ai ainsi embarqué pour un deuxième vol à bord de Globulie Airlines : cette fois, destination l'Allogreffe.

Suite à ces deux vols longs courriers, comme j'avais accumulé suffisamment de Miles avec d'autres voyages à Amsterdam, en Andalousie, le « pays où les femmes regardent droit dans les yeux »* et à Cuba, j'ai eu le droit fin 2015 à un vol gratuit vers la GvH avec la Compagnie Greffon Airlines. Aujourd'hui, je navigue encore à vue, mais en bonne bretonne, je garde le cap !

Les voyages nous changent et nous rendent plus humains ; ils nous font comprendre que nous faisons partie d'un tout, que nous sommes tous reliés les uns aux autres ; ils soulignent l'importance de nos échanges : Entre patient et aidants, les « souteneurs d'élite » comme j'aime à les appeler : « Tu es dans le siège à côté de moi, ce n'est pas le même que le mien, mais par le hublot on peut voir le même paysage. » Entre patient et soignants : « Le dynamisme ainsi que le ton enjoué des infirmières (qui ont pratiquement toutes cette force de positivisme contagieux, bien qu'étant confrontées quotidiennement à la souffrance et la violence), m'aident à rester dans la Vie [...], et me confirment que je ne suis pas qu'un corps ou une machine parmi d'autres. ».

Mon voyage ne serait pas non plus possible sans des passagers fidèles : mes proches, mes amis, mais aussi les bénévoles des associations qui nous soutiennent (dont EGMOS fait partie) et un équipage hors pair : un Chef de la tour de contrôle qui a senti le vent tourner, mes deux commandants de bords qui ont jonglé et jonglent encore avec les traitements, mes copilotes mentaux qui m'aident à me débarrasser de mon excédent de bagages, ainsi que tout le personnel de bord qui ensoleillent un quotidien souvent brutal. « Se réunir est un début ; rester ensemble est un progrès ; travailler ensemble est la réussite. » (Henry Ford).

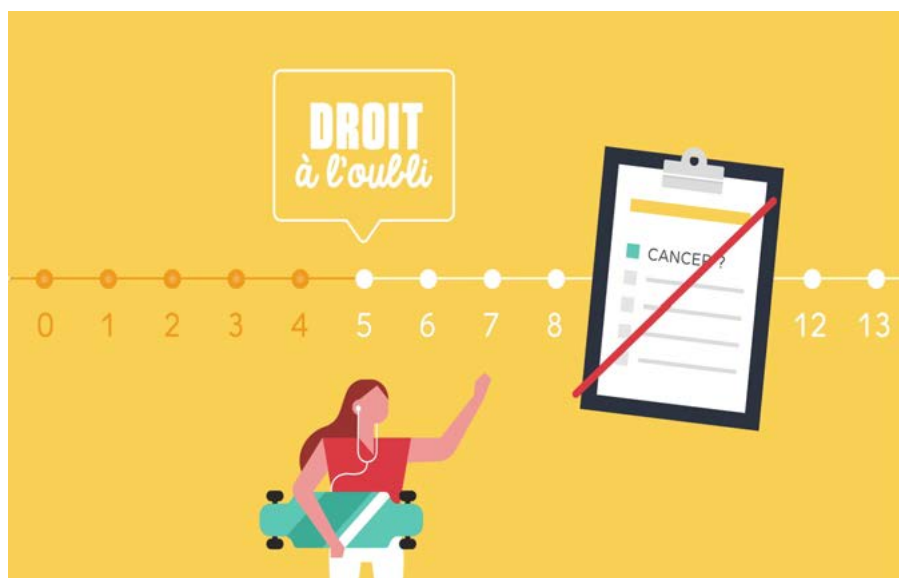
* Citation issue de la chanson « Un Homme sans Trucage » de Dionysos (Mathias Malzieu) et musique présente dans mon livre lorsque j'évoque l'Andalousie.

Julie Spi ■■■

Si vous voulez sourire avec les aventures complètes de Julie, découvrir ses récits de voyage truculents où la maladie amène un grand nombre de rencontres, consultez son blog vitaminé :

www.missbouteentrain.wordpress.com. Vous y trouverez l'intégralité de son livre numérique **À moelle à vie, Carnet de voyage en globulie** téléchargeable gratuitement. Suivez Julie sur Facebook : [@juliespi.ecrit](https://www.facebook.com/juliespi.ecrit).

Le droit à l'oubli pour les ex-malades, qu'est-ce-que c'est ?



Le droit de ne plus déclarer son cancer à l'assureur dans le cadre d'une assurance bancaire. Mais dans quel délai ? Qu'est-ce-que la « grille de référence » ? Le délai de non-déclaration est-il le même pour les mineurs et les majeurs ? Toutes ces réponses et bien d'autres sont dans une vidéo que vient de réaliser Rose-association avec le soutien de l'INCa : <https://rose-association.fr/defense-des-droits-des-malades-de-cancer>

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

À tous les anciens malades de cancer, quelle que soit leur pathologie. Lorsqu'ils veulent assurer un prêt, ils ne doivent plus mentionner leur maladie passée sur le questionnaire de santé que l'assurance leur demande de remplir. Ils ne se voient plus imposer ni surprimes ni exclusions de garantie.

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 pro-

toque thérapeutique pour les ex-jeunes malades (diagnostiqués jusqu'à 18 ans révolus).

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

Le protocole thérapeutique comprend les traitements dits actifs type chirurgie, chimiothérapies et radiothérapies liées au cancer. En revanche, et c'est une bonne nouvelle, les traitements persistants tels que l'immunothérapie ou l'hormonothérapie n'en font pas partie, de même que la chirurgie reconstructrice.

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

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. Si vous transmettez ces informations par erreur, l'assureur ne doit pas en tenir compte dans son évaluation du risque.

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

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, sous certaines conditions, le droit de ne pas payer de surprime ni de subir d'exclusion de garantie.

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 AERAS. 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.

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'imposer surprimes ou exclusions de garanties.

Malgré la grille, l'assureur m'impose des surprimes. Que faire ?

Vous pouvez saisir par courrier recommandé la Commission de médiation Aeras, 61, rue Taitbout, 75009 Paris.

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 (ex. lifeisrose.fr) accompagnent les femmes malades dans leur recherche d'assurance. Attention ! Cela signifie non que vous ne paierez pas de surprime mais que le courtier négociera au mieux. Enfin, dans le cadre d'AERAS, pour les prêts immobiliers et professionnels, il existe un mécanisme de limitation des surprimes sous conditions de ressources.

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 Sapin II de février 2017 vous donne la possibilité, à partir du 1^{er} janvier 2018, de résilier votre assurance de prêt sans frais chaque année à la date anniversaire de votre contrat. Vous devez respecter un préavis de 2 mois. 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.

Comment faire pour changer d'assurance ?

Tout d'abord, prévoyez de commencer des démarches 4 ou 5 mois à l'avance. Ensuite avant toute chose, renseignez-vous sur les garanties exigées par votre banque car vous pouvez changer d'assurance à condition qu'elle offre des garanties au moins équivalentes à celles de votre contrat en cours. Pour cela, votre banque doit vous remettre

une fiche d'information standardisée et une notice qui détaillent ces garanties. Utilisez ces documents pour démarcher d'autres assureurs. Une fois l'assurance trouvée, présentez cette nouvelle assurance à votre banque. Elle a 10 jours ouvrés pour vous répondre. Si elle accepte, il convient alors de résilier le contrat précédent en recommandé avec accusé de réception en respectant un préavis d'au moins 15 jours par rapport à la date de changement d'assurance. Pour plus de confort, vous pouvez confier à votre nouvel assureur, s'il le propose, un mandat de gestion qui l'autorise à prendre en charge à votre place les démarches dans les bonnes formes, avec les préavis exacts, et la réponse aux objections infondées.

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 parvenus 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). Plus récemment, en novembre 2017, nous sommes intervenus auprès du Conseil Constitutionnel afin de contrer un recours du secteur bancaire qui remettait en question le droit à résilier son assurance emprunteur en cours de contrat. Nous avons obtenu gain de cause le 12 janvier 2018. Il reste donc encore de rudes batailles à mener !

Comment agir pour rendre la grille plus favorable aux malades ?

En adhérant à Rose-association, qui a besoin du poids de chacun et 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.

Céline Larix ■■■

Directrice et cofondatrice de
Rose Association et du magazine Rose

Source : Rose Association

Check-list

À la fin de vos traitements, n'oubliez pas de demander à votre oncologue :

- Un document attestant la date du premier diagnostic de votre maladie ; il faut réclamer le compte rendu anatomopathologique ou histologique initial de la 1^{re} intervention ou biopsie de la tumeur (c'est ce document qui permet la classification des tumeurs)
- Un certificat ou une attestation de fin de traitement stipulant que vous êtes en rémission
- Le dernier bilan de surveillance. À chaque consultation, demandez une attestation à votre oncologue
- Les comptes rendus de vos examens complémentaires (mammo, tepsan, analyses de sang avec marqueurs, etc.)

Dès que vous souhaitez emprunter, commencez à faire des démarches auprès d'autres assureurs que votre banque. Surtout, faites-le avant de signer l'offre de prêt, car c'est elle qui déclenche le processus d'examen du dossier.

À Consulter :

Vidéo d'information : <https://rose-association.fr/defense-des-droits-des-malades-de-cancer/>

Site de Rose-association : <https://rose-association.fr/>

Grille de référence AERAS : <http://www.aeras-infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/documents/Grille-dereference30mars2017.pdf>

Gagnants de la Tombola 2018

N° du lot	Lots	NOM
Gros lot	Ensemble d'objets connectés pour la santé	M. LE MORVAN
1	Liseuse numérique	M. et Mme BOESPFUG
2	Téléphone portable	Mme LESUEUR
3	Habit Rouge, eau de parfum Guerlain 100 ml	M. VALLEUR
4	La Petite robe noire, eau fraîche Guerlain 100 ml	M. BILLAT
5	Maquillage Guerlain	M. BOURGUIGNON
6	Maquillage Guerlain	Mme BREJIRON
7	Machine à café Tassimo Bosch	Mme CATAU
8	Portefeuille cuir femme Lamarthe	Mme BOUBY
9	Sac Little Marcel à pois garni	M. SIMON
10	Farandole des terrines Tradition Périgord	Mme HADDADI
11	Sac à dos, serviette de plage, lunettes de soleil et crème solaire	Mme ROGER
12	Sac à dos, serviette de plage, lunettes de soleil et crème solaire	M. PIGEAU
13	Montre femme Prima Bella	M. LE MORVAN
14	Sac Little Marcel rayé garni	Mme BOUKHALIL
15	Glacière et nappe pique-nique	M. et Mme JEZEQUEL
16	Glacière garnie	Mme CASTEL
17	Eau de toilette femme Yves Rocher	Mme METTOUDI
18	Eau de toilette homme Yves Rocher	Mme RICCHARME
19	Trousse à outils	M. et Mme DE BLIGNIERES
20	Boite à clés	M. et Mme MOINARD
21	Gaufrier Far	M. et Mme FOURNIER
22	Lot de serviettes éponge	Mme BOUKHALIL
23	Lot de serviettes éponge	Mme CAT
24	Jeté de lit Damart	Mme VALENTIN

Un greffé et son donneur à Strasbourg



En 2004 j'écrivais, suite à une demande d'articles de Guy Richarme (ancien président d'EGMOS), un mot sur la chasse intitulé « La chasse : une passion. Une thérapie aussi ! » pour le Bulle'tin d'EGMOS. 14 années plus tard, la chasse et la thérapie se retrouvent. Comment ? Maman, mon frère Pascal et moi suivons EGMOS depuis le Noël de l'an 2000 et avons participé aux activités de l'association de nombreuses années, notamment les tombolas de juin et les marchés de Noël dans le hall de l'hôpital Saint Louis. Consciencieusement, tous les ans, Maman prenait des billets de tombola pour participer à la collecte de fonds pour les greffés et la recherche... sans résultat quant à un éventuel lot gagné : ce n'était pas le but !

Puis arrive la tombola du 20 juin 2017. Alors que nous étions absents, Maman gagne le gros lot : deux nuits avec petits-déjeuners pour deux personnes au Sofitel Strasbourg Grande Île. Incroyable ! C'est un très beau cadeau offert par Sofitel, à utiliser avant fin avril 2018. 10 mois pour organiser un voyage, cela laisse le temps de voir venir, sauf que... Début août 2017, un courrier de Saint Louis me dit qu'une reprise de traitement est « envisagée » à la rentrée ! À partir d'octobre 2017, un protocole est lancé avec 4 injections de chimiothérapie par cycle de 28 jours. Avec d'autres « médocs » ne venant pas d'Aquitaine dont encore de la chimio 21 jours sur 28 par gélules. Une nouvelle chasse contre la sale bestiole commençait.

Afin de faciliter les injections en protégeant les veines, l'équipe médicale décide de m'implanter une chambre sous-cutanée. Le seul souci c'est qu'une implantation côté droit est très gênante pour tirer au fusil ou à la carabine... Avant l'implantation, alors que je faisais part de cet inconvénient, un des docteurs me dit : « mettez-vous à la chasse à l'arc ! ». C'était possible parce que j'avais tous les papiers pour, mais pas la pratique. Cette remarque m'a néanmoins fait chaud au cœur : la chasse n'était pas exclue de l'hôpital !

En mai 2017, mon frère et moi sommes allés aux Journées de l'Association Nationale des Chasseurs de Grand Gibier (A.N.C.G.G) à Nouans-le-Fuzelier dans le Loir-et-Cher. Quel rapport avec le propos de cet article ? Eh bien, Pascal et moi avons fait la connaissance de Liliane Martin, leur présidente actuelle. Au cours de la conversation, nous apprenons que l'A.B.R.C.G.G. a une école de cors de chasse à tir. Hors, Pascal et moi sonnons du cor de chasse à tir et j'ai l'honneur de présider l'Association Nationale des Cors de Chasse à Tir (A.N.C.C.T). Nous apprenons qu'ils sont à la recherche d'un insigne pour leurs cornistes (terme du dictionnaire même si nous utilisons aussi « sonneurs de cor de chasse à tir »). Ayant quelques insignes de l'A.N.C.C.T. en stock, je leur propose de leur en envoyer quelques-uns. L'inscription sur l'insigne étant CCT pour « Cors de Chasse à Tir », l'offre est acceptée avec enthousiasme. La réception des insignes fait que Liliane réitère son invitation à venir en Alsace mais les traitements posent des problèmes de planning et de fatigue. Entre-temps, notre Maman nous dit depuis longtemps d'utiliser son « gros lot » pour cette visite bas-rhinoise. La date butoir de fin avril 2018 va forcer ce voyage.

Le 15 mars, Pascal et moi nous retrouvons à la gare de l'Est. Le trajet se déroule avec une pointe à 319 km/h affiché ! Pour voir les chevreuils en bor-



dure de bois, c'est compliqué. Arrivés à la gare centrale de Strasbourg, nous nous dirigeons vers le Sofitel Grande Île et prenons nos quartiers. Liliane et son amie Dominique (secrétaire de l'A.B.R.C.G.G.) sont ponctuelles au rendez-vous pour nous véhiculer vers le siège de la Fédération Départementale des Chasseurs du Bas-Rhin (F.D.C.67) où une surprise et les cornistes nous attendent. Liliane nous avait demandé si nous serions intéressés de tester le Cyné'Tir de la Fédération, le premier installé en France. Malheureusement, je ne pouvais tirer à la carabine à cause de la chambre implantée. La surprise qu'ils me réservaient était une carabine laser équipée d'un point rouge avec laquelle je pouvais « tirer » sans crainte du recul de l'arme. Un grand merci à Jean-Paul Debes, de la F.D.C.67 en tant qu'opérateur officiel et corniste. Il nous a décrit le fonctionnement de cet outil pédagogique remarquable pour faire prendre conscience à tous les chasseurs, jeunes ou anciens, des imperfections de chacun, tant pour la sécurité que pour la précision des tirs. Pascal et moi avons beaucoup apprécié cette expérience.

Puis, nous avons assisté à la répétition des cornistes menée avec maestria par Michel Chappon, le maître de musique. À la fin de la répétition, j'ai dit quelques mots en commençant par expliquer le



don de moelle osseuse, leur apprenant au passage que j'étais un greffé et que Pascal était mon donneur. Le hasard faisant bien les choses, c'était la semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse. Présenter l'association EGMOS et l'histoire du gros lot de Maman. Dire que l'Alsace représentait des souvenirs pour Pascal et moi. Pour Pascal, un an passé à Oberhoffen-sur-Moder au sein du 12 Régiment d'Artillerie en 1984-1985, puis en touriste pour visiter le Haut-Koenigsbourg et le musée Schlumpf. Pour moi, c'était dans les années fin 80 et tout début 90 pour... chasser ! Je me souviens du garde-chasse, Alphonse, qui m'avait dit « vous Monsieur, avec le drilling, venez avec moi ». J'ai pensé, peut-être à tort, que voir un parisien avec un drilling lui inspirait confiance et que je n'étais peut-être pas complètement mauvais !

Enfin, j'offre à l'A.B.R.C.G.G. deux cors de Pless qui pourront servir pour que de jeunes cornistes puissent commencer à sonner sans avoir à investir dans l'achat d'un instrument. Quelques insignes ont également été remis. Nous nous sommes ensuite retrouvés autour de kouglofs salés et sucrés accompagnés de produits liquides locaux bien sympathiques. Le vendredi, Pascal et moi avons visité la cathédrale de Strasbourg (le dra-

peau de Leclerc n'était plus là !!!). Puis nous avons déambulé dans la vieille ville, fait quelques emplettes... Nous sommes passés rue du sanglier où le restaurant Au sanglier était fermé ! Nous nous sommes repliés vers une winstub au nom curieux de Saint Sépulcre.

Après le déjeuner, je voulais rendre visite à un mythe strasbourgeois : l'armurerie J.-J. SIPP. L'accueil a été chaleureux. La fatigue venant, je suis rentré à l'hôtel. Pascal a pu aller visiter le Musée de l'Œuvre Notre-Dame. C'est avec regrets que nous avons dû retrouver la capitale samedi midi, mais avec pleins de nouveaux souvenirs !

En conclusion, le gros lot de la tombola d'EGMOS gagné par Maman et offert par le Directeur Général du Sofitel Strasbourg Grande Île, M. Jean-Philippe Kern, a permis à Pascal et moi de redécouvrir l'Alsace avec un accueil remarquable de l'A.B.R.C.G.G. principalement organisé par Liliane. Un grand merci également à Dominique, Jean-Paul, Germain, Gilbert et Michel, sans oublier tous les autres cornistes et certaines épouses pour les kouglofs maison. Merci aussi à EGMOS et au Sofitel Strasbourg Grande Île.

Philippe Monet ■■■

Le lien de l'espoir



Il est arrivé décontracté, avec son grand skate sous le bras, son beau chapeau noir, sa barbe d'ermite et son sourire communicatif. La fête consacrant le 30^e anniversaire d'EGMOS était déjà lancée dans le restaurant Zango, au cœur palpitant des Halles.

Une bonne centaine d'invités, fêtant la vie, la lutte sans concession face à la maladie, mais surtout l'amitié, le partage et les parcours courageux, tumultueux, parfois tragiques mais toujours héroïques, les combats, les actes de foi, la solidarité, l'entraide, le soutien et tout ce qui fait de l'homme sa grandeur. L'humanité était au cœur de ce moment privilégié et Mathias Malzieu, artiste et surtout vainqueur de la maladie devenu parrain et ambassadeur, mettrait désormais toute sa notoriété au service de la cause.

Avec cet homme revenu de loin, j'avais un lien. La fascination commune pour Tim Burton et Albert Dupontel, mais surtout Valentin. Rescapé lui aussi du champ de bataille mais plus encore petite lumière de l'enfant devenu guide spirituel, qui réveilla en lui l'ardeur et l'espoir. L'auteur de « Journal d'un vampire en pyjama », n'oubliera pas : « Pendant la prise de greffe, un moment très difficile, il m'est arrivé quelque chose d'extraordinaire. Un petit bonhomme est entré dans ma chambre et m'a dit : voulez-vous que

les gens d'EGMOS viennent vous voir ? Il m'a amené un principe de réalité, il l'avait traversé en tant que patient. Et c'est extrêmement précieux lorsque l'on est soi-même malade. On se dit, lui aussi est passé par là ! J'étais vraiment mal, dans le gros temps ; et il m'a fait une petite réflexion géniale : "C'est chiant ça la nuit, le pousse-seringue, ça fait un bruit de cafetière ». Et moi de penser « Il connaît vraiment ça, c'est pas une embrouille. Il semble en pleine forme, sportif, et ne prend plus qu'un seul médicament ! C'est un grand souvenir, très puissant, qui m'a donné envie de devenir parrain d'EGMOS. C'est lui, à 16 ans, qui m'a transmis l'espoir ».

Valentin, petit bonhomme sage et adorable, agressé, métamorphosé dans son corps, nous en étions bouleversés. Les traitements ayant échoué, la greffe demeurerait le dernier espoir. Et quelques années plus tard, lorsque je retrouvai mon petit ami, tous les stigmates avaient disparu ! Il était guéri ! Grâce à ce don de vie, Valentin était de nouveau un ado comme les autres. Et le bonheur de retour dans sa famille, toujours unie dans le combat, dans les yeux de sa maman qui désormais se donnerait corps et âme pour le don de moelle osseuse.

Philippe Traversian ■■■
[www.conteur-de-memoires.fr](http://www conteur-de-memoires.fr)

Une pierre à l'édifice



La Course des Héros a eu lieu le 17 juin à Paris et à Lyon. Au Parc de Saint Cloud, une météo clémente attendait les participants. Au-dessus du village Alvarum, une légère couverture nuageuse évitait la morsure du soleil, sans toutefois menacer de se transformer en la moindre averse. Tout le monde avait en mémoire la journée caniculaire de 2017 pendant laquelle les héros d'EGMOS avaient souffert sous leurs épaisses per-ruques vert fluo ! Pour autant, la pluie aurait un peu gâché la fête. Mais rien de tout cela n'allait ternir l'ambiance ni le déroulement des festivités.

Pourtant, une heure avant la course, les choses se compliquaient pour l'équipe EGMOS et deux participants ayant dû déclarer forfait, il fallait réagir. Heureusement, la solidarité n'étant pas un vain mot, leur dossard trouvait immédiatement preneur. Isabelle prenait la place de Valentin pour courir les 6 km ; rien de plus simple pour cette grande sportive, habituée aux défis en tous genres. Charlotte en revanche, greffée depuis 5 ans, hésitait. Elle était prévue pour tenir le stand avec Agnès, la présidente d'EGMOS, venue soutenir les troupes. Mais au final, décision fut prise de remplacer Patrick, atteint d'arthrite au pied. Pendant que celui-ci trouvait réconfort auprès des ostéopathes de la course, Charlotte se lançait donc à l'assaut des

6 km. Cela constituait bien une première pour elle qui doutait d'ailleurs de ses capacités. Mais, relevant tout de même le défi, elle marchait d'un bon pas sans rechigner. C'est ça, la magie de la Course des Héros. Chacun donne le meilleur de lui-même, trouve les ressources nécessaires, parfois insoupçonnées, pour se mettre au service de la collectivité et on parvient à se surpasser pour une cause si noble, porteuse d'espoir et de vie.

Quant au bilan financier, le résultat d'EGMOS peut être jugé honorable, la cagnotte atteignant cette année le total de 8 205 €. Cette contribution, bien que modeste au vu du montant amassé l'an dernier, est le résultat d'une œuvre collective, ô combien méritoire, le fruit d'efforts partagés au fil de plusieurs mois d'une mobilisation des uns et des autres. À cela devait s'ajouter un bonus très conséquent. À moins d'un mois de la course, l'entreprise Bouygues Construction nous contactait, désireuse d'apporter « sa pierre à l'édifice ». Sensibilisée par deux de ses collaborateurs, une équipe de vingt coureurs s'était formée pour aider deux associations dont la nôtre. C'est ainsi qu'EGMOS eut la chance de bénéficier d'une généreuse contribution de 7 000 €. Cet apport financier inespéré nous le devons à ces coureurs et en particulier à Monsieur Thomas Rousseau, ambassadeur

du don de moelle osseuse au sein de l'entreprise. Une généreuse initiative venant fort à propos.

Comme chaque année, cet événement fut l'occasion de communiquer largement sur la greffe et sur l'utilisation des fonds récoltés. Personne n'y échappa : les amis, la famille, les collègues, et même les plus lointains contacts. Certes, il faut un peu de courage au début pour lancer cette campagne de collecte. « Je n'ose pas » pensent certains, « Je crains de déranger » appréhendent d'autres. Mais on ne collecte pas pour soi, on le fait pour le bien commun, et au bout du compte, les réactions sont généralement positives. De plus, on en profite pour informer sur un sujet qui, on ne le sait que trop bien, peut toucher tout le monde. C'est ainsi qu'à grand renfort de témoignages et de photos postées sur les pages Alvarum ou les réseaux sociaux, les collectes sont personnalisées, contextualisées et animées, afin de les rendre vivantes et motivantes. Il est primordial de faire savoir qu'une part de l'argent collecté est investi pour le bien des malades hospitalisés, qu'une autre est allouée à la recherche médicale, que les fonds permettent de réaliser des progrès si précieux dans le domaine des réactions hostiles du greffon contre l'hôte. Enfin, cette démarche





permet une meilleure visibilité du don de moelle osseuse dans un but louable, celui d'éveiller les consciences, de faire naître des vocations de donneur, et donc de sauver des vies. Être conscient de tout cela aide à dépasser les réticences initiales et les freins que l'on se met généralement soi-même. Or cet effort est indispensable pour mettre en lumière la situation des malades, inspirer confiance pour faire passer à l'acte et au final perpétuer l'entraide.

À ce titre, du parc de Saint Cloud à celui de Gerland à Lyon, les 17 coureurs et marcheurs d'EGMOS ont su lever avec détermination ces multiples obstacles et peuvent s'estimer satisfaits de leurs résultats. Aujourd'hui, leur gratitude va aux nombreux donateurs qui les ont soutenus avec tant de chaleur et de générosité. À tous sans exception, ils lancent un grand « MERCI » et vous donnent rendez-vous en 2019 pour la prochaine édition de la Course des Héros !

Nathalie André ■■■

La Course des Héros

Le plus grand événement de collecte multi-associatif de France

Chaque année, elle a lieu mi-juin à Paris et à Lyon. Née il y a 8 ans, cette manifestation est unique en son genre car entièrement dédiée aux associations. Elle leur permet de mobiliser, de rassembler autour de leur cause et de lever des fonds. EGMOS a participé pour la première fois à cette manifestation en 2012, avec 2 coureurs et 1 marcheur. Désormais, ils sont chaque année presque une vingtaine à collecter des fonds et à prendre la ligne de départ en solidarité avec les greffés de moelle osseuse. Informations sur www.coursedesheros.com



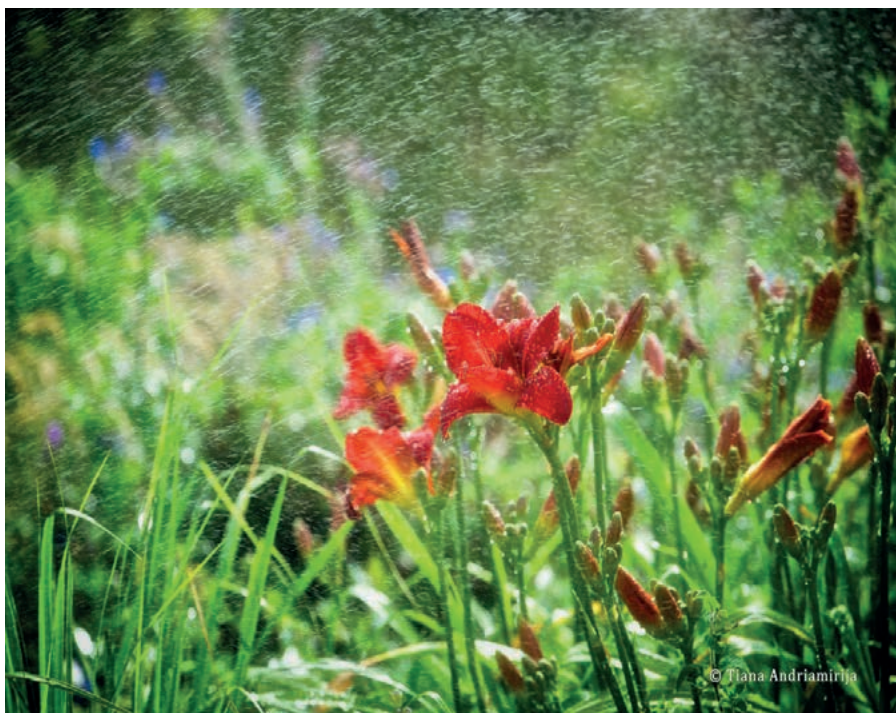
Pour la troisième année consécutive...

Et de trois ! J'ai participé à cette formidable journée de solidarité à Lyon. Au départ, j'étais dubitative car je m'étais fixé un objectif de collecte un peu ambitieux. Mais finalement, j'ai réussi à le dépasser et suis vraiment heureuse d'avoir pu contribuer un tout petit peu à aider EGMOS dans le but de soutenir la recherche et de faciliter le quotidien des malades. Comme chaque année, j'ai apprécié cette belle journée riche en émotions, en partage et qui fait tant de bien ! Une bouffée d'oxygène dans un monde de plus en plus individualiste. Sans parler du côté sportif ; courir 10 km c'est bon pour la forme ! Mais j'apprécie surtout cette superbe ambiance, ce lieu idéal, ces gens souriants, motivés et altruistes. C'est ce qui fait que le jeu en vaut la chandelle. C'est avec joie que je renouvellerai l'expérience l'an prochain, en espérant pouvoir motiver d'autres participants lyonnais !



Floriane Dupont ■■■

Les plantes souffrent en silence



Certains de nos contemporains refusent une alimentation carnée et adoptent exclusivement une nourriture végétarienne au motif que cette consommation ne prend pas en compte la souffrance et le respect de la vie animale. Pourquoi cette rupture dans notre manière de manger ? Est-ce une mode ou une nouvelle prise de conscience humaniste ?

Un nouvel humanisme ?

Ce type de comportement est nouveau en Occident. Il s'affiche dans les médias et inonde les réseaux sociaux. Cette philosophie du tout végétal s'est développée en réaction à la mort et à la souffrance animale. Au motif que ces animaux, notamment les mammifères, sont plus proches de nous dans l'échelle de l'évolution et que leur sensibilité n'est pas très étrangère à la nôtre, de quel droit, disent les partisans du tout végétal, devons-nous leur supprimer la vie ? Méritent-ils cette souffrance et ce triste sort ? Et certains d'entre eux ajoutent : Ne sont-ils pas d'une certaine manière nos semblables ? Ces nouveaux concepts partent de bons sentiments que je res-

pecte, bien sûr. Certes, il faut tout faire pour éviter leur souffrance et, de ce point de vue, il y a un énorme travail à accomplir surtout lorsqu'on sait ce qui se passe dans certains abattoirs (pas tous il est vrai). Naturellement, je m'associe pleinement à cette idée. Mais quand certains affirment tout haut que le refus d'une alimentation carnée participe d'un haut niveau de civilisation, ce point de vue m'interpelle.

La souffrance végétale

D'abord, la souffrance ne concerne pas uniquement les mammifères. Il suffit pour s'en convaincre de regarder le comportement d'un végétal qui subit la rigueur d'un été torride pour mesurer son état de délabrement. Bien sûr, il n'a pas de colonne vertébrale et de système nerveux et pourtant il souffre. Une plante arrachée de terre va se ramollir car la sève qui l'habite va petit à petit s'assécher. Imaginez la douleur des céréales que l'on fauche, des choux, des betteraves, des carottes que l'on arrache de leur cocon naturel. Les végétaux, à la différence des mammifères, ne vont pas crier leur souffrance

car ils ont appris par nécessité à agoniser en silence. Et, heureusement pour notre confort moral, cela évite de nous poser les questions essentielles.

Les végétaux sont nos frères et sœurs d'existence

Les plantes possèdent grâce à la photosynthèse, une respiration inversée à la nôtre. Elles captent le gaz carbonique de la Terre et le nôtre et rejettent l'oxygène qui irrigue nos poumons. Ainsi, nous vivons en osmose avec elles et cette proximité est la garantie de notre survie. Sans la présence des végétaux, les animaux que nous sommes n'auraient pas d'existence propre. Vus sous cet angle, les végétaux sont plus proches de nous que les mammifères. En outre, la beauté de leur feuillage et de leurs fleurs sait nous émouvoir. C'est leur manière à eux de manifester leur sensibilité.

Le maintien de la civilisation passe par l'écologie scientifique et non par la passion

Faudrait-il nous abstenir de manger des végétaux sous prétexte que nous leur devons notre existence ? Bien sûr que non, nous sommes des êtres omnivores, cela veut dire que notre estomac est conçu pour ingérer de la viande et des légumes. On n'est donc pas plus civilisé à consommer exclusivement une alimentation carnée ou végétale. Par contre, nous avons un devoir à respecter la biodiversité et les espèces qui la composent. Il en va de la sauvegarde de notre existence. Il nous faut revenir aux grands principes des équilibres écologiques comme ceux qui existaient à peu près au Néolithique. Si nous échouons dans ce domaine, nous pourrions bien être l'auteur et la victime de la 6^e extinction de masse.

Gilbert Bodier ■■■

RAPPORT MORAL

Assemblée Générale Ordinaire du 26 mai 2018

Bonjour à tous, EGMOS est heureux de votre présence, de votre fidélité, de vous voir à notre assemblée générale ordinaire. Bienvenue aux nouveaux adhérents !

Tout d'abord, sachez qu'EGMOS a dû renouveler sa demande d'agrément auprès de l'Agence Régionale de Santé. Cet agrément a été renouvelé pour une durée de 5 ans, preuve qu'EGMOS remplit toujours les conditions requises :

- l'activité de défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- les actions de formation et d'information conduites,
- la représentativité de l'association,
- l'indépendance,
- la transparence de gestion.

Voici maintenant une synthèse des réalisations d'EGMOS pour l'année 2017 :

LA VIE À TREFLE 3

Permanences

2017 a été une année active. Les visiteurs (Gilbert, Djamila, Corinne, Nathalie, Agnès, Serge, Michel et Jean-François) ont assuré les permanences bihebdomadaires à Trèfle 3 et à AJA et tâché de répondre au mieux aux besoins des patients.

EGMOS a continué à fournir les piluliers semainiers aux greffés sortants, une action toujours appréciée. Afin de faciliter le contact avec l'extérieur et favoriser les distractions, les visiteurs ont fait en sorte qu'aucun patient ne reste longtemps sans télévision, ordinateur ou tablette. 3 téléviseurs hors service ont été remplacés.

Les travaux annoncés dans le service ont été repoussés à une date inconnue. Une réunion avec les responsables s'était tenue en mai pendant laquelle nous avons pu découvrir les plans du futur

Trèfle 3 qui comptera une chambre de plus. Une nouvelle pièce dont EGMOS financera une partie sera réservée aux familles.

Le parc des vélos a été entièrement renouvelé pour un montant de 8050 €. Les anciens vélos ont été cédés à 2 associations : « Le Château des Côtes », établissement hospitalier de Soins de Suites et de Rééducation qui accueille des enfants porteurs de Cardiopathies et de pathologies respiratoires, et l'association ACUT pour un centre de rééducation situé à Yaoundé, au Cameroun.

Les relations avec les soignants

EGMOS travaille toujours étroitement avec l'équipe de soignants de Trèfle 3 et d'AJA. Les échanges sont bienveillants et orientés vers un objectif commun, le bien-être des patients dans le respect des spécificités de chacun.

Les formations

EGMOS a participé assidûment aux réunions d'informations et aux formations proposées par les services administratifs et médicaux de Saint Louis et par l'Agence de la Biomédecine.

Les fonds de solidarité

Notre mission de soutien financier aux patients en difficulté a permis d'aider 10 familles. Les assistantes sociales de Trèfle 3 et d'AJA qui ont sollicité l'aide d'EGMOS ont fourni tous les justificatifs nécessaires à notre intervention.

Les dons à la recherche

EGMOS a versé 24 000 € à des projets de recherche (15 000 € prévus au budget et 9000 € supplémentaires en raison de

l'apport inattendu de la Course des Héros via la collecte de Mme Agnès Huet).

LES MANIFESTATIONS

La tombola

Les 3 principaux gagnants du tirage au sort ont remportés respectivement un weekend à l'hôtel Sofitel Strasbourg, un bracelet connecté et un Smartphone. 25 lots ont été distribués en tout pour une recette de 4789,23 €. En raison du manque de main d'œuvre pour assurer l'installation du stand et la vente d'objets, il a été décidé que celle-ci ne serait pas reconduite et que nous nous concentrerions désormais sur la vente de tickets de tombola.

La Course des Héros

EGMOS y a participé à Lyon et Paris, avec deux équipes formidables très motivées qui ont décroché une recette exceptionnelle de 17 320 €.

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

Une quarantaine de personnes a apprécié cette manifestation riche et diverse. Les intervenants suivants ont répondu présent : le Docteur Aude Quentin, Chef de service SSH Hématologie à l'hôpital Jean Jaurès, Madame Stéphane Dénèque, kinésithérapeute SSR Hématologie à l'hôpital Jean Jaurès, Monsieur Gérard Bertrand, chargé des questions Droit du travail à l'association HPN, Flore Patarot, étudiante en Design d'Espaces à Strate Ecole de Design. La réunion a été fluide, conviviale, avec beaucoup d'échanges et des perspectives de collaborations futures. Pour la première fois,



un rédacteur externe a rédigé une synthèse de la journée, disponible sur le site d'EGMOS.

Le Marché de Noël

Le stand était bien fourni grâce à la contribution des greffés et de leurs proches. Nous avons vendu 120 enveloppes-surprise et de nombreux objets artisanaux pour une recette de 1119,11 €.

LA COMMUNICATION

Les différents canaux de communication ont été alimentés régulièrement, notamment :

- Deux bulletins de 20 pages parus en janvier et en juillet
- 13 articles publiés à la rubrique « Actualités » du site internet dont 1 synthèse de la JIME
- Un article témoignage paru dans le mensuel Sarengo
- 46 posts sur Facebook

Ce nombre élevé de posts s'explique par la grande campagne de sensibilisation au don de moelle menée en fin d'année en soutien à Tiana Andriamirija, photographe et ami d'EGMOS. Elle a été réalisée auprès de la communauté malgache entre le 22 octobre et le 26 novembre, soit 6 dimanches consécutifs dans 6 lieux de culte parisiens avec le soutien de médecins et d'ecclésiastiques malgaches. Elle a été complétée par des

interventions à Dijon et Limoges et largement relayée sur les réseaux sociaux.

Bilan de cette campagne :

La communauté malgache a été bien sensibilisée et informée. Des idées reçues ont été battues en brèche (ex. paludisme). 32 bulletins d'inscriptions au registre de Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse (DVMO) ont été recueillis, parmi lesquels de nombreux jeunes hommes. Pour l'Agence de la Biomédecine et l'EFS, EGMOS est désormais un partenaire privilégié en matière de sensibilisation au DVMO. Un lien renforcé qu'il conviendra d'entretenir.

Les regrets :

- Le recrutement actif était impossible car les personnels de l'EFS ne travaillent pas le dimanche (un recrutement actif est un test HLA réalisé sur le site même de la mobilisation).
- Lourdeurs administratives. Certains ont rapporté ne pas avoir été contactés par l'EFS avant plusieurs mois. Pourtant, les bulletins ont été envoyés aux centres EFS référents dès le lendemain de chaque intervention. Certains ont été remis en mains propres aux centres concernés. Tous les bulletins étaient accompagnés d'un courrier explicatif (contexte de la campagne, enjeux prioritaires, partenariat avec l'Agence de la Biomédecine et l'EFS).

- Et surtout, l'objectif premier n'a pas été atteint puisqu'aucun donneur compatible n'a été trouvé pour Tiana, malheureusement décédée des suites d'une greffe alternative. Nous espérons que cette campagne contribuera à sauver d'autres vies, comme il le souhaitait lui-même ardemment.

LES ADHÉSIONS

Le nombre d'adhérents a été de 240 en 2017, soit d'une stabilité parfaite par rapport à 2016 qui en dénombrait 241. Cette stabilité est significative car elle reflète bien la vie de notre association.

LES PERSPECTIVES POUR 2018

Elles sont nombreuses :

La mise en œuvre d'une équipe dédiée à la sensibilisation au don de moelle osseuse avec Rachel Rassat, Anne-Pierre Pickaert, sous la houlette de Nathalie André. Toute personne souhaitant s'investir pourra les rejoindre.

L'intervention d'une sophrologue à T3 le vendredi de 16h à 18h en la personne de Valérie Rebeix. Ce projet a été proposé par la cadre infirmière de T3, Mme Colledani, et la responsable des relations avec les associations à Saint Louis, Mme Salembien. Un bilan sera réalisé au bout de 6 mois.

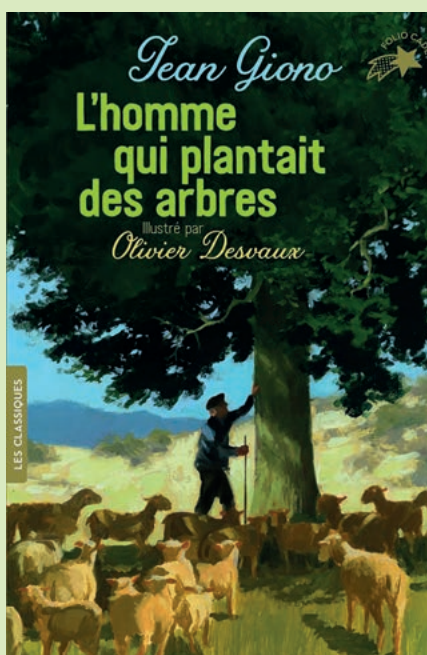
La mise en place d'une nouvelle permanence le 1^{er} lundi de chaque mois de 11h à 15h en Hôpital de Jour. Ces visites bénéficieront aux greffés venant en soins à l'HDJ et en consultation, ce qui répondra au fort besoin d'accompagnement post-greffe.

La participation à une formation en 4 modules dispensée par le Centre de la Formation et du Développement des compétences de l'APHP, sur le Campus Pierre et Marie Curie.

Merci de votre confiance et de votre écoute. Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions éventuelles.

Agnès Pallud, présidente ■■■

Le coin des lecteurs



L'homme qui plantait des arbres

Jean Giono

C'était en 1913. Elzéard Bouffier était un berger malmené par la vie qui avait choisi de vivre retiré du monde dans un coin aride et désert de Provence, avec pour seule compagnie ses moutons.

Seules quelques habitations peuplaient le hameau situé non loin de chez lui. Les gens y étaient comme asséchés par l'aridité du climat ambiant. Peu loquace et discret, Elzéard s'était mis en tête de ramener la vie dans sa région et de la reverdir en plantant continuellement des arbres. Alors, régulièrement et méticuleusement, il planta des dizaines de milliers de chênes, puis d'autres variétés. Peu lui importait s'il arrivait que les graines ne prennent pas, il continuait inlassablement son entreprise sans se décourager, animé par la seule envie de faire renaître le bonheur à la place de la désolation.

Mon avis :

Quelle joie de replonger dans ce classique de la littérature enfantine ! Cette nouvelle qui date de 1953 est visionnaire de ce mouvement écologique qui commence à nous réanimer ! J'ai trouvé cette histoire remplie de simplicité et particulièrement riche d'enseignement. J'y retrouve des valeurs telles que l'humilité, la ténacité et l'amour de la nature. De l'histoire d'Elzéard, on retient que chacun doit faire sa part, persévérer, par amour, par conviction, peu importe le résultat et les aléas. Je recommande vivement la lecture de ce livre qui se dévore d'une traite. C'est une petite perle à découvrir, à redécouvrir et à faire découvrir sans modération !

Publié aux Éditions Gallimard Jeunesse - 64 pages

Rachel Rassat ■■■

Les Kyklos



Dans le dernier numéro de notre bulletin vous avez pu découvrir la naissance d'une crèche toute nouvelle au sein de l'hôpital Saint Louis baptisée Les Kyklos. Le nom « Kyklos » signifie en grec ancien « cercle », « rond », « cycle » car la crèche des Kyklos vise à instaurer un nouvel équilibre au sein des familles touchées par la maladie.

Ce projet innovant permet de venir en aide aux patients qui viennent par exemple en hôpital de jour et ne savent pas à qui confier leurs jeunes enfants le temps d'une chimio ou d'une visite de soutien à un proche venu se faire soigner.

La photo vous permet d'avoir une idée des locaux accueillants et pleins de couleurs prêts à recevoir tout ce petit monde. Caroline Le Roux en est la directrice. Quant à son équipe, elle compte une éducatrice de jeunes enfants (EJE) et 6 auxiliaires de puériculture, ainsi qu'une pédiatre et une psychologue.

Une précision importante : comme dans toute crèche, les prix sont liés aux revenus, mais en cas d'urgence l'enfant est accueilli sans attendre et le tarif est de 50 centimes de l'heure, de quoi rassurer des parents pris de court dans un moment difficile.

Maddalena Chataignier ■■■

Directrice : caroline.leroux@kykloscreche.com - Mobile : 07 64 62 43 21 - Fixe : 09 81 95 82 31 - Ouverture : Du lundi au vendredi de 8h00 à 19h00

www.kykloscreche.com

Journée des associations à l'Agence de la Biomédecine

Le 31 mai dernier a eu lieu la Journée des associations dans les locaux de l'Agence de la Biomédecine. Une soixantaine y était représentée, dont EGMOS.

Dans son discours d'ouverture, Anne Courrèges, directrice générale de l'Agence de la Biomédecine a rappelé l'importance des associations, maillon essentiel dans la mise en œuvre de la politique de l'Agence sur le terrain.



S'agissant du don de moelle osseuse, la nouveauté majeure prévue pour l'automne est l'inscription en ligne pour devenir donneur volontaire de moelle osseuse. Concrètement, les candidats continueront de répondre au questionnaire déjà existant pour déterminer s'ils sont éligibles au don de moelle osseuse. Si la réponse est positive, ils auront le choix entre deux possibilités d'inscription : se pré-inscrire pour se voir proposer l'entretien médical d'usage ou répondre le plus sincèrement possible à un questionnaire plus détaillé, puis recevoir un kit de prélèvement salivaire et être inscrits dans la foulée comme veilleurs de vie. Ce dispositif vise à réduire le délai intolérable (sic) observé entre la pré-inscription d'un candidat et le moment où l'EFS le rappelle pour lui proposer un entretien médical et le typage HLA. À l'heure actuelle, ce délai peut prendre plus de quatre mois.

Autre tendance observée lors de la présentation du Docteur Évelyne Marry, c'est l'abandon progressif des greffes de sang de cordon au profit des greffes haplo-identiques. Des séries d'études croisées sont menées sur la greffe de sang de cordon 9/10e versus greffe haplo-identique ou la greffe haplo-identique versus greffe compatible à 100 %.

Quoi qu'il en soit, le docteur Évelyne Marry a martelé qu'il est indispensable de poursuivre la sensibilisation au don de moelle osseuse et de grossir le registre français des veilleurs de vie. La campagne de communication menée fin 2017 et début 2018 visait principalement à recruter des donneurs masculins de moins de 40 ans, sans négliger pour autant le reste de la population.

À ce sujet, EGMOS a été citée en exemple à plusieurs reprises pour son action de sensibilisation menée auprès de la communauté malgache d'octobre à novembre 2017. À ce titre, j'ai été invitée à témoigner dans le cadre d'un atelier consacré au partage d'expérience. Cela a été l'occasion d'évoquer cette campagne d'information et de recrutement qui visait à trouver un donneur compatible pour Tiana Andriamirija.

La Journée des associations a été particulièrement intéressante pour EGMOS, lui permettant de renforcer ses liens avec l'Agence de la Biomédecine, mais également avec les autres associations qui œuvrent en faveur du don de moelle osseuse et avec lesquelles des collaborations peuvent être envisagées.

Rachel Rassat ■■■

AGENDA

13 octobre

Journée d'Information Médicale et d'Échanges à Saint Louis

6 décembre

Marché de Noël à Saint Louis

15 décembre

Goûter de Noël à Saint Louis



ASSOCIATION EGMOS SITUATIONS FINANCIÈRES AUX 31 DEC 17 / 31 DÉC 16

COMPTE DE RÉSULTAT					
	31 DEC 17	31 DEC 16		31 DEC 17	31 DEC 16
DÉPENSES			RECETTES		
	EUROS	EUROS		EUROS	EUROS
Actions EGMOS			Dons & Adhésions		
Dons pour la recherche	24 000	15 000	Adhésions (243-275)	14 253	16 022
Équip service de greffe (Vélos+TV)	8 683	1 120	Dons (66-66)	14 491	10 065
Noël des greffés	680	860	Dons frais kilométriques	1 024	0
Piluliers	3 024	0			
Fonds de solidarité	3 535	1 915	Subventions (2-2)	118	118
Autres (Film LES VEILLEURS)	3 000	700			
	42 921	19 594		29 886	26 205
Manifestations			Manifestations		
Meeting J-L CARTIER	0	0	Meeting J-L CARTIER	0	0
Tombola + ventes objets	476	1 090	Tombola + vente objets	4 789	5 249
Course des Héros	4 434	2 394	Course des Héros	18 430	8 334
Marché de Noël	0	150	Marché de Noël	1 119	1 020
JIME (Journée d'Info Méd & d'Echanges)	712	844	JIME (Journée d'Info Méd & d'Echanges)	200	290
	5 621	4 478		24 538	14 893
Communication & publicité			Communication & publicité		
Affiches	0	0	Vente Affiches	0	0
Epinglettes	0	0	Vente Epinglettes	5	0
Tee-shirts	0	0	Vente tee-shirts	15	0
Bulletins (400 ex.)	2 724	2 902		20	0
Publicité (bracelets)	190	207			
Site Internet	1 337	744			
Prestations Photographe	0	0			
	4 251	3 853			
Contrats			Produits financiers		
Maintenance Ciel	953	1 874		575	567
Assurance	385	379		575	567
Services bancaires	195	195			
	1 532	2 448			
Frais généraux			Divers		
Fournitures bureau & informatique	867	1 378	Ventes diverses	32	0
Déplacements et réceptions	730	413		32	0
Déplacements frais kilométriques	1 024	0			
Frais postaux	2 365	2 706			
Cotisations	32	32			
	5 018	4 530			
	59 343	34 903		55 051	41 665
Résultat	-4 292	6 763			
	55 051	41 665		55 051	41 665
ACTIF	EUROS	EUROS	PASSIF	EUROS	EUROS
			RÉSERVE	84 359	77 596
Trésoreries			Résultat	-4 292	6 763
Compte courant	12 186	7 066			
Compte Epargne	26	26			
Livret A	67 641	77 067			
Caisse	214	201			
Total	80 067	84 359		80 067	84 359



Association EGMOS

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

Coordonnées bancaires : IBAN : FR76 3000 4017 3000 0088 1675 392 - BIC : BNPAFRPPXXX

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.