



Entraide aux Greffés  
de Moelle Osseuse

LE BULLE'TIN • N° 102 - Janvier 2019



**Meilleurs vœux pour la nouvelle année**



[www.egmos.org](http://www.egmos.org)

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



# Répertoire

## Conseil d'Administration

### Membres du bureau

- Nathalie ANDRÉ** *Responsable de la communication*  
13, avenue de Villars - 78150 LE CHESNAY ..... 06.03.54.08.73
- Gilbert BODIER** *Responsable des permanences*  
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<sup>ter</sup> rue Prachay - 95590 PRESLES ..... agnes.egmos@gmail.com
- Rachel RASSAT** *Secrétaire adjointe*  
151, avenue Pierre Brossolette - 92120 MONTROUGE ..... rachel.egmos@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<sup>bis</sup>, bd Maréchal Foch - 95210 SAINT GRATIEN ..... egmos.corinne@gmail.com
- Philippe MONET**  
9, avenue de la Porte Villiers - 75017 PARIS ..... 06.18.38.88.54
- 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 Bretagnes - 93230 ROMAINVILLE ..... mvignot@free.fr  
..... 06.07.97.45.24

### Contacts

- Permanences à Trèfle 3** : mercredi et samedi  
**Permanences à HDJ** : le 1<sup>er</sup> lundi du mois  
**Information** : info@egmos.org

### [www.egmos.org](http://www.egmos.org)

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



## Numéro N° 102

De la pluie et du beau temps . . . . .	4
2 <sup>e</sup> journée internationale d'études scientifiques en sciences infirmières . . . . .	5
JIME 2018 . . . . .	6
Les applications du laser en hématologie . . . . .	7
Les CAR T-Cells . . . . .	9
Entretien avec Annie Bellot, greffée et bénévole . . . . .	10
Gagner du terrain quoi qu'il arrive . . . . .	12
Les repas des toqués . . . . .	13
Parcours d'une combattante greffée . . . . .	14
Norvège, l'appel du merveilleux . . . . .	15
Le progrès, les idéologies et le désordre écologique . . . . .	16
Agenda . . . . .	20
Marché de Noël . . . . .	21
Noël à Trèfle 3 . . . . .	22

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

# Édito

Une nouvelle année débute et 2018 appartient désormais au passé, clôturant ainsi pour EGMOS une étape majeure de son existence. 30 ans, la fleur de l'âge pour certains, l'âge idéal pour d'autres, celui où on est assez mûr pour savoir qui on est. Soyons fiers de cette longévité, non seulement en termes de reconnaissance pour notre association mais aussi en termes de pérennité pour ses valeurs et sa vocation. Notre premier souci, le bien-être des patients. Et trois décennies après sa création, EGMOS n'a jamais cessé de garder cet objectif comme prioritaire. Autre motif de fierté, au sein de notre association chacun trouve sa place, fait profiter de son expérience personnelle, apporte sa générosité et des idées innovantes, en prenant bien soin de préserver les valeurs fondatrices. Celles-ci sont essentielles, elles seront demain autant de repères pour des générations à venir de bénévoles et de patients.

En 2018, les réalisations de notre association ont été multiples et, pour notre petite équipe, il a fallu se donner à fond pour les mener à leur terme. Mais tout a été mis en œuvre pour garantir le bon rôle d'EGMOS : visites aux patients, manifestations récurrentes ou exceptionnelles, réponse aux obligations de formation, réponse aux sollicitations diverses au sein de l'hôpital mais aussi sur internet ou au téléphone. Rien n'a été négligé. De nouvelles permanences post-greffe ont vu le jour, des actions réputées exceptionnelles se sont quelque peu banalisées, notamment pour la sensibilisation au don de moelle osseuse, activité dans laquelle EGMOS occupe chaque année un peu plus de terrain en s'efforçant de porter toujours plus haut la parole des patients.

De nombreux défis jalonnent 2019, avec notamment la rénovation du service Trèfle 3 annoncée depuis si longtemps. L'organisation à mettre en place pourrait surprendre, voire paraître complexe, avec des lits de greffés répartis sur deux services. Beaucoup d'inconnues subsistent quant au déroulement de cette transition au cours de laquelle EGMOS espère poursuivre son rôle avec la même fréquence et dans le même esprit de coopération avec le personnel médical. Il va sans dire que le bien-être des patients restera notre priorité absolue afin qu'ils se sentent soutenus du mieux possible et soulagés autant que faire se peut : ensemble, l'épreuve peut paraître plus supportable et plus facile à surmonter. À ce titre, rappelons que nos bénévoles désirent ardemment recevoir du renfort, soit occasionnellement pour prêter main forte, soit de façon plus suivie. À travers le récit de l'une de nos bénévoles, vous comprendrez, je l'espère, combien cela peut se révéler formidable et humainement enrichissant.

Avant de vous laisser découvrir dans ce bulletin quelques-unes de nos réalisations du dernier semestre, ainsi que les témoignages poignants d'anciens patients, je souhaiterais vous transmettre mes vœux sincères de bonne année et de bonne santé. Quelle que soit la diversité des parcours et des aléas qui ne manqueront pas de se présenter, je souhaite que 2019 vous apporte vitalité, joie et sérénité.

Agnès Pallud ■■■



## De la pluie et du beau temps

Jacasser, bavasser, cancaner, etc., il existe beaucoup de termes concernant les échanges verbaux et la définition rappelle souvent le monde animal et a une connotation plutôt négative.

Un anthropologue anglais, Robin Dunbar, est arrivé à comparer cette activité, qu'il qualifie de « toilette verbale », aux séances d'épouillage mutuel entre gros singes, le but étant le même : créer un lien social par des actes de proximité et de réciprocité.

Imaginer les bénévoles d'EGMOS en gros orangs-outangs pourrait faire sourire, mais en réalité, ce qu'ils pratiquent depuis des années auprès des malades et que les Anglais appellent le « small talk », une petite conversation d'approche anodine et superficielle,

est fondamental. Ce contact sur le terrain reste le pivot de notre association, car il répond à un besoin essentiel, qui devient encore plus nécessaire quand une personne est malade et dans une situation de stress.

Il n'y a pas de différence entre les sexes. Recherches à l'appui, l'université du Texas a conclu que, sauf au téléphone, où nous battons nettement les hommes, il n'y a pas de raison de nous qualifier de « pipelettes » ou de « comères » : en effet, une femme prononcerait en moyenne 16 200 mots par jour contre les 16 600 pour les hommes.

La magie de l'échange opère même si l'on taille une bavette avec un inconnu ou une simple connaissance. Un ou deux mots sur la météo devant le comptoir d'un café ou avec le marchand de journaux ont un effet positif surtout si l'âge avance.

Encore un chercheur, Andrew Step-toe de l'University College de Londres, affirme que, au-delà de 52 ans, le risque de décès augmente d'un quart chez les

personnes qui souffrent d'isolement et passent des journées entières sans échanger un mot avec quelqu'un.

Il y a longtemps, quand les femmes travaillaient dans les champs, les ateliers ou les lavoirs, elles trouvaient du réconfort en discutant ou en chantant pour accompagner les tâches les plus rudes.

Aujourd'hui le bavardage a gardé cette fonction libératrice, car il permet de profiter d'une pause de légèreté, de recharger les batteries et de sortir de ses ruminations.

Même avec un proche on n'entame jamais d'emblée un sujet intime, encore moins quand on rencontre un malade et les visiteurs d'EGMOS le savent bien.

On peut établir un top 10 des sujets susceptibles de briser la glace : la cuisine (ah, ces Italiens qui devant une barquette de spaghettis à l'eau rêvent d'une bolognaise ou d'une carbonara !), la météo, les régimes, la famille, les voyages, les passions de chacun... D'autres points sont plus délicats, comme la politique ou les croyances religieuses.

Aborder des sujets anodins nous pousse à abandonner l'hémisphère gauche du cerveau et la résolution des problèmes, ce qui est privilégié dans notre société, pour profiter des bénéfices de l'hémisphère droit, qui est branché sur les sens et l'instant présent. Il nous donne la possibilité d'accéder à un espace libéré et léger et nous permet de nous ressourcer.

De plus, passer par l'étape obligée du « parler pour ne rien dire » libère de l'ocytocine, l'hormone de l'attachement, qui crée un lien complice. On tâte le terrain, on tend des perches et, si le climat de confiance est instauré, l'échange peut déboucher sur des conversations plus intimes.

C'est tout un art que les bénévoles d'EGMOS pratiquent à merveille depuis longtemps et avec d'excellents résultats.

Maddalena Chataignier ■■■

# 2<sup>e</sup> journée internationale d'études scientifiques en sciences infirmières



Le groupe des infirmières membres de la *Société Européenne de Greffe de Moelle et de Thérapie cellulaire* (EBMT) a organisé le 4 octobre 2018 la 2<sup>e</sup> journée internationale d'études scientifiques en sciences infirmières<sup>1</sup> à l'Université de Médecine de Montpellier. À cette occasion l'association EGMOS a été invitée à partager son expérience du rôle de l'association de patients. J'ai eu l'occasion de présenter EGMOS devant une trentaine de participants dont la plupart étaient français. Il y avait aussi des Européens venant du Royaume-Uni, de la Belgique et de la Norvège. Ce fut l'occasion de partager mon expérience de patiente, mais aussi et surtout de montrer la singularité du travail d'accompagnement des patients par d'anciens greffés ou de proches d'anciens greffés. Cet engagement est unique en France et a suscité l'émotion et l'étonne-

ment. Être en contact avec des patients greffés en bonne santé pendant la greffe est une source formidable d'espoir.

En janvier 2014, alors que j'étais hospitalisée à Trèfle 3, j'ai reçu deux visites de Jean-François, visiteur bénévole au sein d'EGMOS. La première fois j'étais incapable de le recevoir. La seconde fois, je n'étais pas en meilleure forme, mais j'ai pris sur moi pour lui demander ce qu'était et ce que faisait EGMOS. Lorsqu'il m'a dit qu'il avait été greffé trois ans plus tôt, j'ai eu un regain soudain d'énergie et d'intérêt. Je me suis dit : « S'il l'a fait, moi aussi je peux le faire ! ». C'est bien plus tard que je me suis rendue compte de la valeur inestimable de cette visite : la preuve que le retour à la normale est possible.

Anne-Pierre Pickaert ■■■

<sup>1</sup> Ndlr : Les journées d'études éducatives et de recherche ont pour but d'informer, d'inspirer et de stimuler les infirmières à améliorer les soins prodigués à leurs patients. Les connaissances éclairent la pratique, et ces journées d'étude sont une contribution inestimable à cet égard. En outre, elles créent des occasions de partager les meilleures pratiques et d'encourager le travail en commun dans toute l'Europe.



# JIME 2018



La Journée d'Information Médicale et d'Échanges d'EGMOS (JIME) s'est tenue samedi 13 octobre 2018 en présence des Docteurs Marie Robin et David Michonneau, hématologues à l'hôpital Saint Louis. Ils ont présenté respectivement leurs travaux sur les méthodes de déplétion lymphocytaire pré-greffe et les applications du laser en hématologie, notamment dans le cadre d'affections particulièrement invalidantes telles que les mucites et les GvH buccales. Excusée pour raison de santé, Madame Maya Corman de l'Université de Clermont-Ferrand n'a pas pu présenter ses recherches sur l'approche psychologique des personnes atteintes d'hémopathies et inscrites dans un processus de greffe de moelle osseuse. Le 30 mars dernier, Maya Corman a été l'un des trois lauréats du prix AEMD Marina Picasso 2018, une distinction qui contribue au développement et à l'enrichissement de modèles thérapeutiques alternatifs ou innovants. EGMOS participe depuis 3 ans au financement des recherches de Madame Corman



dont les résultats sont très attendus. Son intervention sera reprogrammée en 2019. La synthèse de la JIME d'EGMOS est téléchargeable dans son intégralité sur le site d'EGMOS ([www.egmos.org](http://www.egmos.org)) à la rubrique Actualités.

Lien pour télécharger la synthèse complète : <http://www.egmos.org/2018/10/15/journee-dinformation-medicale-et-dechanges-4/>

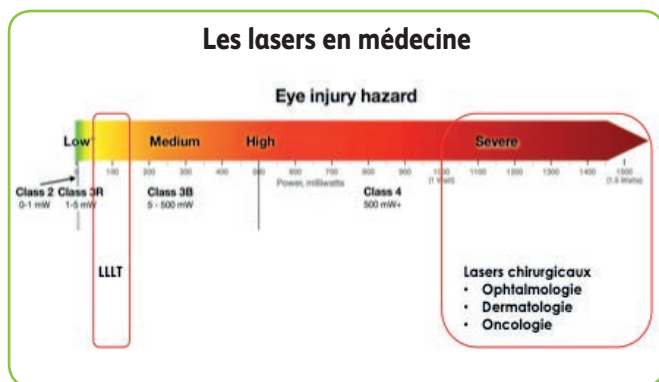
# Les applications du laser en hématologie

## ÉLÉMENTS DE BASE SUR LES LASERS ET LEUR UTILISATION EN MÉDECINE

Le laser désigne une amplification de lumière par émission stimulée de rayonnement (acronyme de l'anglais *Light amplification by stimulated emission of radiation*).

C'est la longueur d'onde qui définit la couleur de la lumière. Autour de 400 nanomètres, on est dans les violets, autour de 700 nanomètres, on arrive dans les rouges. Les valeurs extrêmes vont des rayons gamma (en dessous de 400 nm) aux micro-ondes, ondes radio, etc. (au-dessus de 700 nm).

La longueur d'onde d'émission du laser va du rouge à l'ultraviolet. Par rapport à un rayonnement lumineux classique, les photons du laser sont alignés et pointent dans la même direction en formant un faisceau étroit. **Le laser a donc un rayonnement monochromatique, cohérent, avec une très faible divergence.** Il suffit d'observer la lumière rouge d'un pointeur (700 nm) pour le vérifier.



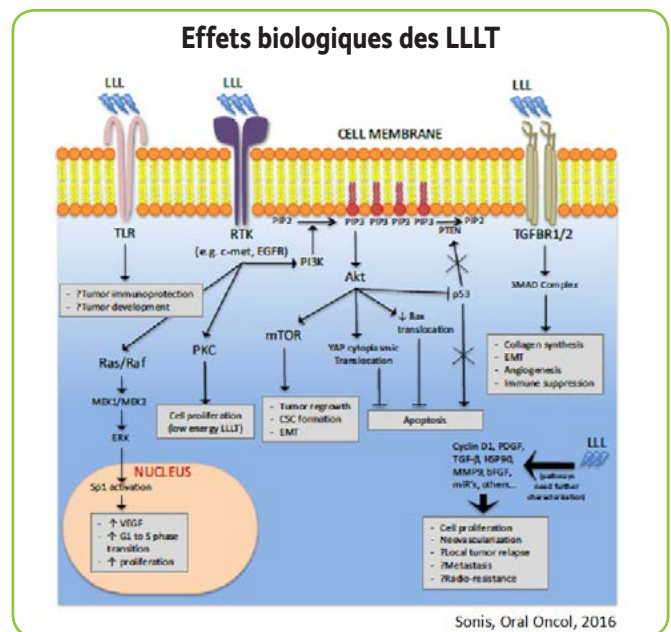
Les lasers sont organisés par classes, en fonction de leur fréquence et de l'énergie ainsi créée. Selon leur classe, ils peuvent causer des dommages plus ou moins importants. Les lasers de classe 4, utilisés notamment en oncologie, dermatologie ou ophtalmologie, peuvent créer des dommages tissulaires importants. Ceux que l'on utilise dans les LLLT (Low Level Laser Therapy/Thérapies de laser basse énergie) sont **des lasers de basse intensité (50 à 150 milliwatts/classe 3B)** présentant moins de risques de dommages. Ils sont employés pour leurs effets biologiques : lorsqu'on illumine un tissu, **on modifie la biologie de la cellule, ce qui permet de la réparer et de régénérer le tissu.**

Ce type de laser a des propriétés spécifiques. Dans l'organisme, l'hémoglobine, la mélanine ou l'eau absorbent la lumière des longueurs d'onde basses. La lumière des lasers infrarouges est en revanche peu absorbée. Les infrarouges ont l'avantage de pénétrer profondément **pour réparer des lésions profondes sans générer de chaleur excessive ni brûler les tissus.**

La couleur du laser induit des propriétés biologiques différentes. Selon la longueur d'onde, la lumière ne pénètre pas de la même façon dans les tissus. Les lasers utilisés en ophtalmologie pour tailler la cornée sont des lasers pulsés, extrêmement précis, permettant un travail très net sur la cornée sans effet de chaleur ni destruction des tissus. Il s'agit alors d'une action abrasive. Pour recoller la rétine, on se sert de leur action thermique.

## UTILISATION EN HÉMATOLOGIE

L'hôpital Saint-Louis a été contacté par un fabricant qui lui a proposé de prendre un laser à l'essai. Celui-ci s'était révélé concluant, le service a acquis un premier appareil, puis un deuxième, grâce à EGMOS.



**Le laser peut être utilisé sur tous les tissus de l'organisme qui se renouvellent, dont ceux de la bouche.** Il a donc sa place en hématologie, en particulier pour traiter les ulcérations herpétiques ou certaines lésions ponctuelles liées à la GvH chronique, voire **la totalité de la muqueuse buccale en cas de lésions diffuses liées à la GvH chronique ou à la mucite post-chimiothérapie.** Le laser vient en appoint de traitements plus forts (antalgiques, morphine) ou pas assez efficaces (bains de bouche).

Au niveau buccal, le laser ouvre à d'autres applications : douleur du visage, lichen plan (GvH), récurrences herpétiques, aphtose buccale, pemphigus vulgaire, sécheresse buccale.

## Action sur la mucite

Dans les cas de mucite, le laser a une propriété à la fois **antalgique et cicatrisante**. La première semaine de traitement, les séances sont quotidiennes, puis le rythme s'espace (1 jour sur 2). **Dès la première ou la deuxième séance, le patient a un ressenti bénéfique sur la douleur**, ce qui lui permet de diminuer la consommation d'antalgiques.

Une étude randomisée de phase III a été réalisée sur des patients ayant reçu une allogreffe ou une autogreffe de moelle. Celle-ci a révélé que **le traitement par LLLT (à 650 nm) réduisait à la fois l'incidence de la mucite (20 % contre 60 %) et le niveau de douleur (15 contre 47)**. Le recours à ce type de laser contribue donc à diminuer les complications associées à la chimiothérapie.

Une équipe internationale a réalisé en 2013 une méta-analyse visant à vérifier l'impact réel des lasers sur la mucite. Ils ont retenu au final 24 études intéressantes qui concernaient spécifiquement cette question. Après analyse, ils ont conclu que le laser semblait efficace dans cette indication, et ont formulé une recommandation d'exposition à 650 nm, 40 milliwatts et 2 joules/cm<sup>2</sup>.

## Action sur la GvH chronique

Lorsqu'elle affecte la bouche, **la GvHc peut être très invalidante** : douleur, sécheresse, difficulté à ouvrir la bouche. En dehors des bains de bouche aux corticoïdes, qui ne donnent pas toujours de résultats, les patients ont peu de remèdes à leur disposition. Restent les traitements systémiques, mais ces derniers sont lourds et ont d'importants effets secondaires (hausse du risque d'infection). Le laser est apparu comme un possible traitement complémentaire efficace.

Le premier cas de GvH chronique traitée par laser remonte à 2001, au Brésil – pays pionnier en la matière. Après 4 jours de séances quotidiennes, le patient avait observé **une meilleure ouverture buccale et une augmentation de la salivation**. En 2004, une deuxième patiente présentant une inflammation importante de la langue et des lèvres avait constaté **une amélioration nette après 25 jours de traitement**, à raison 3 séances par semaine.

En 2016, une étude non randomisée a porté sur des patients souffrant de GvH sévères qui résistaient aux traitements. Après deux séances de laser hebdomadaires pendant 4 semaines, **la quasi-totalité des patients a observé des améliorations nettes : meilleure ouverture buccale, diminution de la sécheresse buccale, meilleure salivation**.

## DÉROULEMENT D'UNE SÉANCE

L'utilisation d'un laser exige des précautions particulières : l'emploi de lunettes de protection et le blocage de l'accès à la pièce pour éviter les brûlures accidentelles en cours de séance.

Le laser se présente comme un long stylo au bout duquel est

### Déroulement d'une séance



Protection des yeux pour le médecin et le patient!



Chambre fermée avec signalétique de sécurité



LaserPen Expert  
Emission continue à 638nm  
InGaAlP (Indium-Gallium Aluminium-Phosphide)

fixée une fibre optique courbée, permettant d'orienter le faisceau dans la direction souhaitée. Le laser émet en continu sur une longueur d'onde de 638 nanomètres. Une fois indiquée la puissance (en milliwatts) et l'énergie (en joules/cm<sup>2</sup>), la machine calcule le temps d'exposition nécessaire. **Il faut compter entre 15 et 30 secondes par cm<sup>2</sup>**. Traiter l'ensemble de la bouche demande donc une trentaine de minutes (pouvant descendre jusqu'à 15-20 minutes, en fonction de l'expérience de l'opérateur), en agissant cm<sup>2</sup> par cm<sup>2</sup>. L'action provoque au pire une légère sensation de chaleur, mais est totalement indolore.

## CONCLUSION

Les LLLT sont **bien tolérées, peu toxiques** et sont **potentiellement efficaces dans de nombreuses complications buccales post-greffe**. Elles apportent des améliorations rapides, et ne présentent pas de désagréments (brûlures, sensation de chaud).

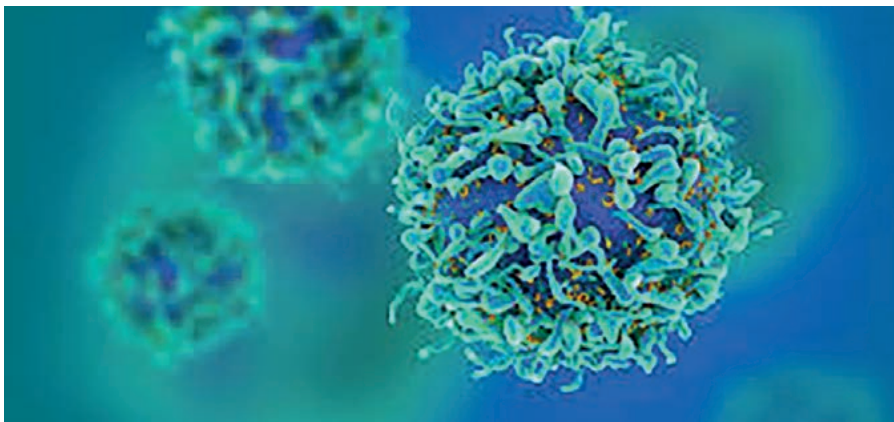
Leurs limites sont plutôt pratiques. En premier lieu, elles réclament du temps, ce qui peut être une source de contrainte pour le patient. Pour être efficaces, **les séances doivent en effet être régulières** (pour la mucite, des séances quotidiennes de 20 minutes pendant une semaine). Ensuite, elles demandent du personnel, or **le nombre de médecins est limité**. On peut assez facilement former le personnel médical, notamment les internes : la manipulation de l'appareil est simple et demande surtout d'être méthodique. Avec ses deux lasers, **le service pourrait prendre en charge davantage de patients**, pour peu qu'il y ait assez de personnel formé. À terme, l'idéal serait que les infirmières puissent elles aussi les manipuler afin de pouvoir traiter quotidiennement un maximum de personnes. Pour terminer, je tiens à remercier EGMOS, grâce à qui nous avons pu acquérir ces lasers.

Dr David Michonneau ■■■  
Synthèse réalisée par Raphaël Mège



# Les CAR T-cells

## Une immunothérapie contre les leucémies



### Le traitement des leucémies : un enjeu majeur

Les leucémies sont des cancers du sang qui résultent de la prolifération anarchique et incontrôlée de certaines cellules souches de la moelle osseuse. Leur présence en grand nombre dans la moelle étouffe la production des cellules saines, une situation qui risque de mettre en danger la vie des patients. La chimiothérapie habituellement utilisée, permet d'éradiquer les cellules tumorales de la moelle osseuse mais cette thérapie a l'inconvénient de tuer aussi les cellules saines. Le traitement des leucémies en rechute ou réfractaires reste un enjeu majeur en pédiatrie comme chez les patients adultes. Une meilleure compréhension de la place du système immunitaire dans la cancérogenèse a déjà permis le développement de stratégies innovantes. Dans ce cadre, plusieurs équipes de chercheurs dans le monde travaillent sur des thérapies ciblées visant à éliminer les cellules tumorales et parmi elles, la reprogrammation des lymphocytes T par CAR T-cells.

### Les CAR T-cells

L'utilisation du système immunitaire pour s'attaquer aux cancers du sang n'est pas totalement une idée nouvelle. Le traitement des leucémies par une

allogreffe de moelle osseuse est déjà une forme d'immunothérapie dans la mesure où son efficacité repose sur la capacité des lymphocytes du greffon à éliminer les cellules leucémiques. L'utilisation des lymphocytes T du patient aptes à reconnaître ses cellules leucémiques et à les détruire est un concept qui fait son chemin. Ainsi, la stratégie visant à transformer un lymphocyte T en médicament vivant a donné le jour au traitement par CAR T-cells dont l'efficacité vient d'être reconnue sur les leucémies aiguës lymphoblastiques et sur certains lymphomes réfractaires. En intervenant sur les propres cellules immunitaires du malade, cette technique présente aussi l'avantage d'éviter les risques de rejet.

### Une reprogrammation des lymphocytes T

Les cellules tumorales font bien partie de notre organisme, de là est venue l'idée de modifier génétiquement les lymphocytes T pour qu'ils s'attaquent aux cellules cancéreuses. Encore faut-il au préalable identifier une cible. Chaque cellule porte à sa surface des antigènes qui constituent en quelque sorte sa carte d'identité. Dans le cas de la leucémie lymphoblastique aiguë, le CD 19 est la cible antigénique que les lymphocytes doivent reconnaître. N'ayant pas les récepteurs nécessaires, les lympho-

cytes T ne peuvent pas s'arrimer aux CD 19 présents à la surface des cellules leucémiques. Comment faire pour en fabriquer ? Plusieurs équipes ont alors eu l'idée de réunir 3 morceaux de gènes différents. Trois séquences d'ADN pour obtenir trois fonctions différentes au sein d'une même protéine.

La première séquence est issue d'un gène qui sert à fabriquer des anticorps : elle permet ainsi aux lymphocytes de reconnaître l'antigène. La seconde est une portion de gène qui déclenche l'activation des lymphocytes. Enfin, la troisième favorise sa multiplication pour supprimer à long terme toutes les cellules tumorales.

Cette hybridation de gènes différents pour former un récepteur chimérique est à l'origine de son appellation : CAR, l'acronyme anglais de « chimeric antigen receptor » en référence aux chimères de la mythologie grecque. Il suffit alors de prélever les lymphocytes du patient et d'y introduire le gène chimère ainsi créé. Puis ces lymphocytes T génétiquement reprogrammés et reproduits en laboratoire sont transfusés dans l'organisme du patient.

### Des résultats encourageants

La reprogrammation des cellules par CAR T-cells a déjà un avenir prometteur. Des taux de rémissions complètes atteignant parfois 90 % avec des résultats durables ont été rapportés dans le traitement de leucémie lymphoblastique aiguë de type B (LAL-B) en rechute ou réfractaire. De nombreux essais cliniques de phase 1 et 2 sont en cours d'évaluation dans le monde. Des résultats encourageants ont aussi été obtenus dans certains lymphomes diffus réfractaires. Dans le cas de leucémie aiguë lymphoblastique (LAL), l'utilisation des CAR T-cells comme étape préliminaire à une greffe allogénique est également à l'étude. Ces résultats révolutionnaires viennent bousculer les traitements actuels et tout cela au profit des patients qui en ont bien besoin.

Gilbert Bodier ■■■

# Entretien avec Annie Bellot, greffée et bénévole

## Pouvez-vous expliquer comment EGMOS est entré dans votre vie ?

En 1988, lors d'une de mes consultations pré-greffe, c'est Madame Éliane Gluckman<sup>1</sup> qui la première m'a parlé d'une association de greffés « EGMOS » qui venait d'être créée à l'hôpital Saint Louis et m'a dirigée vers sa secrétaire qui m'a remis le bulletin n° 2. Elle m'a expliqué précisément ce qu'était EGMOS, son utilité, ses buts, etc., et m'a donné une liste de personnes à contacter en cas de besoin. J'ai tout de suite été intéressée et c'était parti... j'ai pris mon adhésion.

## Qu'est-ce qui vous a ensuite incitée à devenir bénévole ?

Durant mon hospitalisation en avril 1989, environ 1 mois après ma greffe qui s'était révélée très difficile, j'ai reçu la visite d'un bénévole d'EGMOS. Ce jour-là, ma mère, très angoissée, était présente. Nous parlions assez péniblement au travers du rideau<sup>2</sup> lorsqu'est arrivé un homme jeune et souriant qui s'est présenté comme faisant partie de l'Association EGMOS, époux d'une jeune femme greffée et médecin généraliste en province. Nous avons engagé une conversation à bâtons rompus et il est resté presque deux heures dans ma chambre. Il avait

su trouver les mots réconfortants et apaisants que nous avions besoin d'entendre à ce moment précis et ma mère est repartie apaisée. Quant à moi, l'expérience de son épouse qui avait connu une greffe difficile, m'avait donné l'espoir de retrouver mes facultés de lecture, de mémoire et de concentration perdues lors d'un épisode aigu survenu juste après ma greffe. C'est précisément ce jour-là que je me suis fait une promesse : « Si je m'en sors, je voudrais aussi pouvoir apporter ce réconfort aux malades et si j'arrive à leur communiquer ne serait-ce qu'un dixième de ce que nous avons reçu aujourd'hui, je ne perdrais pas mon temps. » Avec ma cotisation 1990, j'ai fait part de mon désir d'effectuer des visites aux greffés lorsque je serai en meilleure forme. Jacques Lesueur, alors vice-président d'EGMOS, m'a répondu chaleureusement et nous avons entretenu une correspondance pendant plusieurs mois. Le jour de l'AGO 1991, je devenais membre du CA, rentrant ainsi dans cette grande chaîne de solidarité et l'aventure commençait pour une durée indéterminée...

Très vite, je fis mes premières visites aux malades et cela dura une dizaine d'années. En 1992, on me proposa de devenir adjointe de trésorerie puis, en 1993, je devins trésorière d'EGMOS jusqu'en 2009. Durant cette période je participais



à l'organisation des fêtes de Noël, fêtes annuelles des greffés, tombolas, petits-déjeuners à la Maison des Parents, etc. À cette époque, les enfants étaient encore greffés à T3. Toutes ces expériences furent très enrichissantes, touchantes et source de souvenirs impérissables.

## Que vous a apporté votre expérience de bénévole ?

Dans un premier temps, EGMOS m'a aidée à surmonter certaines difficultés liées à ma greffe. Je n'ai pas pu reprendre mon travail antérieur et EGMOS a comblé ce vide en me permettant de me sentir utile et d'avoir encore un rôle dans la société. Merci EGMOS de m'avoir accueillie !

Au cours de ces années, j'ai appris à écouter, à regarder les autres autrement. J'en ai tiré une meilleure compréhension des êtres humains, quelles que soient leurs origines, religions ou positions sociales. Cela a replacé au centre ce qu'avant je ne percevais pas forcément ; je crois que cela s'appelle l'empathie.

<sup>1</sup> NDLR : Le Professeur Éliane Gluckman est une hématologue spécialiste des transplantations de cellules souches hématopoïétiques, directrice du groupe de recherche Eurocord. Madame Gluckman a été la première à réaliser une transplantation de sang de cordon ombilical dans le cadre du traitement d'une anémie de Fanconi en 1988-1989. Elle est l'un des membres fondateurs et Présidente du Groupe Européen de Transplantation de Moelle

Osseuse (EBMT) et a reçu un grand nombre de prix et honneurs, y compris la Ham-Wasserman Lecture de l'American Society of Haematology en 2001. Elle a également été décorée de la Légion d'Honneur et de l'Ordre National du Mérite. Grâce à l'approbation de Madame Gluckman qui dirigeait alors le service de Trèfle 3, EGMOS a pu voir le jour. Son aide précieuse a grandement facilité le développement de notre association.

<sup>2</sup> Rideau transparent qui entourait à l'époque le lit des greffés pour maintenir une atmosphère stérile mais qui provoquait aussi des reflets et atténuait les sons, d'où des conversations pas toujours faciles.

Pour moi, EGMOS est avant tout une équipe soudée où le « je » s'efface au profit du « nous ». J'ai toujours pris beaucoup de plaisir à échanger, créer et construire ensemble. Comme dans une famille, nous n'étions pas toujours d'accord mais j'ai appris à mettre mon ego dans ma poche et à accepter les décisions du plus grand nombre ; l'esprit d'équipe que j'avais acquis très jeune s'est encore fortifié.

Je ne peux pas gommer les moments difficiles vécus lors de permanences : l'annonce de rechute ou le départ de l'un des nôtres. Dans ces moments poignants, nous savons que nous pouvons compter les uns sur les autres, nous nous comprenons ; je crois que cela s'appelle la solidarité dans l'épreuve.

Au cours de ces années, j'ai aussi rencontré de très belles personnes et ai pu tisser quelques amitiés très précieuses. Nous avons partagé, certes des moments douloureux, mais aussi beaucoup de moments joyeux lors de préparations d'événements festifs. C'est aussi ces jours-là que nous avons la joie de revoir d'anciens greffés en pleine forme. C'était très émouvant ; je pense que cela s'appelle l'amitié et la joie du partage.

Cette expérience est en même temps une leçon de vie qui aide à faire le tri entre l'utile et le futile, qui relativise l'importance des événements ou épreuves que nous devons affronter et surtout nous démontre que nous ne sommes pas grand-chose les uns sans les autres.

### **Vous qui avez été une bénévole de la première heure, pensez-vous que notre association remplit toujours ses fonctions ? Est-elle toujours aussi essentielle à l'hôpital ?**

EGMOS a été construite en 1988 sur des fondations solides et de vraies valeurs. Oui, l'association remplit toujours ses fonctions mais différemment. Elle a su s'adapter aux changements, aux

nouvelles technologies et évoluer avec le temps. Nous sommes passés de la génération du « fait maison et système D », ambiance familiale et bon enfant sans grands moyens, à la génération du tout numérique, ultra connectée, plus exigeante et plus stressée aussi. Les Conseils d'Administration successifs ont toujours eu le souci d'améliorer son fonctionnement et d'avancer en élargissant les champs d'action sans rester figé sur le passé mais sans pour autant oublier les fondamentaux des origines. En 30 ans, l'hôpital public s'est appauvri et Saint Louis n'y échappe pas, d'où un manque de moyens humains et financiers. Alors oui, EGMOS est essentielle pour ce qu'elle apporte en soutien moral et financier, pour le bien-être des greffés et des familles. Elle colmate les brèches de l'hôpital. Les associations se sont multipliées et internet aidant, EGMOS a beaucoup d'échanges avec certaines d'entre elles qui mènent le même combat afin de monter quelques projets en commun... Ne dit-on pas que l'union fait la force ? À l'heure actuelle, je me demande ce qui se passerait si toutes les associations cessaient leurs activités en même temps... Elles sont devenues indispensables dans les hôpitaux.

### **Après 27 ans au service d'EGMOS, vous avez décidé de quitter le Conseil d'Administration. Comment envisagez-vous l'avenir et votre lien avec l'association ?**

Je suis très attachée à EGMOS et la décision de me retirer du Conseil d'Administration n'a pas été facile, bien qu'évidente pour moi. Des problèmes de santé font que certains jours j'ai beaucoup de mal à me déplacer. J'aime être active et respecter mes engagements vis-à-vis d'EGMOS. Me désister au dernier moment, comme cela m'est arrivé ces derniers temps, me contrarie beaucoup et je ne veux pas fonctionner comme ça. Mon mari étant toujours un membre actif, le lien n'est pas vraiment coupé. Je

fais encore quelques petites « bricoles » pour EGMOS à la maison quand je suis en forme. Donc quelque part je ne suis pas tout à fait partie. Pour l'avenir, je ne fais pas de projets mirobolants, je voudrais déjà essayer de me maintenir dans un état de santé acceptable. J'aimerais aussi retrouver mes pinceaux et refaire quelques aquarelles destinées à EGMOS, notamment pour le marché de Noël.

### **Quel serait votre message personnel aux greffés qui auraient envie de mettre un peu de leur temps au service des autres ?**

Dans un premier temps, je leur conseillerais de se poser des questions sur leurs motivations profondes car il est important de s'engager au service des autres pour de bonnes raisons. Ensuite, je leur suggérerais de rencontrer une personne du CA pour discuter et avoir des informations sur l'association. Il est surtout important de ne pas brûler les étapes et d'attendre de se sentir bien dans son corps et dans sa tête avant de s'engager et de devenir actif(ve), surtout s'il s'agit de faire des visites aux malades. Il est important de prendre le temps d'observer et d'écouter pour ensuite s'intégrer facilement dans la chaleureuse équipe d'EGMOS. À ce jour, j'ai encore beaucoup de questionnements sur l'engagement et la motivation des bénévoles : « Pour de bonnes ou moins bonnes raisons, personne ne devient bénévole par hasard ».

*Propos recueillis par  
Nathalie André ■■■*

# Gagner du terrain, quoi qu'il arrive

Au mois d'octobre dernier tombait dans la messagerie d'EGMOS une missive inattendue. Frédéric Varin, 41 ans, nous informait qu'il avait décidé de participer au Marathon de New York dimanche 4 novembre 2018 et d'y associer EGMOS en lançant une collecte sur Internet. Curieuse, je décidais d'en savoir plus et d'aller à la rencontre de ce personnage singulier sorti de nulle part. Le temps était compté car il était dans les derniers préparatifs et sur le point de s'envoler pour les États Unis. L'entretien se ferait donc par téléphone. Malgré l'heure tardive, Frédéric m'accueillit avec gentillesse et m'annonça en riant qu'il avait raté son avion ! Qu'à cela ne tienne, il prendrait celui du lendemain matin et il voulait bien me raconter sa drôle d'histoire. Quelques anecdotes et éclats de rire plus tard, j'avais l'impression de converser avec un copain...

Frédéric vit près de Saumur (49) où il exerce son métier de notaire. Célibataire, il n'est pas adepte de course à pied depuis toujours. Son sport de prédilection c'est l'équitation, d'où son installation à Saumur, au plus près de la pratique de cette discipline. Il a même été qualifié deux fois pour les Jeux Olympiques en concours complet. Et puis, il y a quatre ans, il prend ses distances avec ce sport exigeant et se met à « courir un peu, pour s'amuser », dit-il modestement. La course à pied étant un peu traumatique, il se lance dans le triathlon pour pouvoir varier les entraînements et ce, jusqu'à ce jour récent d'août 2018 où des copains lui apprennent qu'ils vont participer au marathon de NY et lui proposent de se joindre à eux. Pourquoi pas, « tant qu'on peut, on avance ! » leur lance-il.

## La rencontre

À l'origine, rien ne prédestinait Frédéric à croiser la route d'EGMOS. Pourtant, en septembre 2013, au détour d'une prise de sang, les médecins lui diagnostiquent une thrombocythémie essentielle, une maladie du sang appartenant au groupe des syndromes myéloprolifératifs caractérisée par une production excessive et persistante des plaquettes sanguines. En septembre 2017, en consultation d'hématologie à l'hôpital Cochin, on décèle une baisse des globules rouges. En février 2018, l'anémie s'est installée avec 10.2 d'hémoglobine et le diagnostic est posé : Frédéric est atteint de myélofibrose débutante avec un score IPPS de faible risque. À ce stade, il est traité avec du peginterferon (Pega-



sys) et les médecins ne savent pas à quelle vitesse la maladie va évoluer mais Frédéric veut conjurer le sort. Il est bien décidé à « se bouger les fesses », car selon lui, rester en forme lui donnera un maximum de chances.

Il poursuit donc régulièrement ses entraînements et se prépare. Malgré une récente blessure à la cheville qui le contraint au repos forcé pendant plusieurs semaines, faisant fi de son hémoglobine fragile, il maintient sa participation à l'un des plus mythiques marathons du monde. Il s'entraîne sur vélo de course, vélo elliptique et à la natation. Ses proches sont un peu inquiets. Lui balaye leurs craintes d'un revers de la main : « Au pire, je marcherai et je m'arrêterai au Starbucks du coin », lance-t-il, facétieux. « Il faut faire les choses tant qu'on peut les faire ». Son ton volontaire et un brin espiègle est communicatif et je me demande où il puise une telle énergie, quelles sont ses sources d'inspiration. Lisant dans mes pensées, il me parle de Jean-Paul Bertrand Demanes, ancien footballeur professionnel à la retraite, confronté au cancer. À plus de 60 ans, il a fait l'Ironman<sup>1</sup> qu'il a terminé en 15 heures. Il évoque également une amie avocat, Perrine Fages, qui s'est mise au triathlon il y a 3 ans. Aujourd'hui, à 38 ans, elle est record du monde féminin de l'Enduroman<sup>2</sup>, un défi reliant Londres à Paris qu'elle a relevé en parcourant 144 km de course à pied, 40 km à la nage et 300 km à vélo en 67 heures. « Si on compare les performances de ces deux athlètes à ce que je projette de faire, 42 km ce n'est pas grand-chose... donc il va bien falloir que j'y arrive », ajoute-t-il.

Le Saumurois voit déjà plus loin que le marathon de New York. Son ambition à court terme est de participer à un Half Ironman (1,9 km de nage, 90 km de vélo, 21 km de course à pied). Loin de lui l'idée de fanfaronner et de se poser en héros : courir le marathon reste avant tout un plaisir. En associant EGMOS et en com-

<sup>1</sup> L'Ironman est une compétition extrême comprenant 3,8 km de natation en eau libre, 42 km de course à pied et 180 km à vélo. On surnomme ceux qui sont capables de réaliser ce triathlon longue distance des « Ironmen », littéralement les « hommes de fer ».

<sup>2</sup> L'Enduroman est une épreuve sportive qui se déroule sous la forme d'un triathlon extrême. Il commence à Marble Arch à Londres et se termine sous l'Arc de Triomphe à Paris, d'où son surnom de l'Arch to Arc. Elle enchaîne sur plusieurs jours, une épreuve de course de fond, une autre de natation en eau libre pour finir par une épreuve de cyclisme sur route.

muni quant sur les réseaux sociaux, il espère récolter des fonds pour la recherche médicale tout en jouant un rôle de porteur d'espoir. Car ce qui lui tient à cœur avant tout c'est que son exemple puisse booster ses compagnons d'infortune en leur instillant la force mentale nécessaire pour se relever de leurs épreuves : « Si on arrive à faire ce que font les personnes en bonne santé, c'est qu'on ne va pas si mal ! ».

## Rester positif et actif le plus longtemps possible

C'est l'objectif de Frédéric qui veut laisser le temps à la médecine de progresser et de découvrir le traitement qui lui permettra de vaincre sa maladie. Il suit d'ailleurs de très près la recherche médicale en France et à l'étranger. Il est donc facile d'échanger avec lui sur l'immunothérapie, les Car T-cells, ou encore des éponges des fonds marins des Caraïbes dont les propriétés ont conduit à la création d'une molécule capable d'agir à l'intérieur des cellules cancéreuses comme une grenade qui détruit la cible de l'intérieur. Nous évoquons aussi la contribution d'EGMOS aux recherches sur la GvH, des projets essentiels car porteurs d'espoir pour de nombreux malades. Même si ce n'est pas à l'ordre du jour, Frédéric n'exclut pas de devoir arriver un jour à la greffe de moelle osseuse : « Si c'est le cas, dit-il, alors je n'aurai pas d'autre choix que de franchir la ligne d'arrivée ! ».

Tandis que je terminais ces lignes, Frédéric était déjà quelque part dans les airs entre Paris et New York, emmagasinant quelques forces supplémentaires, toujours utiles à la veille d'une course aussi éprouvante. Peut-être se préparait-il à la façon des grands sportifs, foulant mentalement le bitume de la Grosse Pomme, à moins qu'il ne mît la dernière main à sa page Facebook. Car il avait la ferme intention de fournir à ses 1 800 contacts quelques photos et informations en direct pendant l'épreuve, une façon de les rallier à sa cause. Une chose était sûre du côté d'EGMOS, nous serions dans les starting-blocks dimanche 4 novembre pour suivre et accompagner ses efforts.

Nathalie André ■■■

*Frédéric Varin a relevé son défi avec panache et a couru le Marathon de New York jusqu'au bout. Il a parcouru les 42,2 kilomètres de l'épreuve en 4h38, à un cheveu du temps moyen de 4h26 réalisé par les concurrents en parfaite santé et condition physique. Au fil de la course qui rassemblait quelque 52 812 participants, il a traversé 5 districts new-yorkais, perdu pas moins de 3 174 calories et récolté la coquette somme de 3 520 € dont il a fait don à EGMOS. Saluons la superbe performance de ce sportif au grand cœur qui mérite un immense bravo. EGMOS ne pouvait rêver d'un meilleur ambassadeur. Saluons aussi chaleureusement ses généreux donateurs. Un grand merci à lui et à eux !*

## Les repas toqués



© Princesse Margot

En septembre dernier les représentants des usagers étaient invités au lancement de l'opération Repas toqués proposée dans le service AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) par l'association Princesse Margot avec la participation du chef Grégory Cohen.

Tout le monde est depuis longtemps convaincu que le fait de bien manger participe au bon moral du patient et ne peut que favoriser la guérison. Dans le cas des maladies du sang, les traitements de chimiothérapie altèrent le goût, peuvent provoquer des nausées et diminuer la capacité de capter les odeurs et les saveurs.

En partant de ces constatations est née l'idée de faire appel à un chef expérimenté et connu, qui dirige un restaurant parisien et anime une émission de télévision, dans le but de rendre les plateaux repas plus appétissants et d'échapper aux barquettes en plastique que l'on n'a même pas envie d'ouvrir.

La mise en œuvre de ce projet a pris un an, car les contraintes étaient nombreuses : il fallait respecter les consignes liées aux pathologies, travailler avec les cuisiniers de Saint Louis et obtenir également la collaboration active des aides-soignantes. Il était essentiel qu'elles adhèrent au projet, car c'était à elles qu'allait revenir la tâche d'apporter la touche finale en dressant des assiettes dignes d'être présentées dans un grand restaurant.

Les jeunes patients auront le choix entre deux plats. Par exemple, pour l'inauguration le menu proposait du saumon, accompagné de riz et de petits légumes ou alors du canard laqué et une purée de patates douces.

Beaucoup de monde était présent pour se réjouir de cette initiative, y compris le Directeur Général de l'APHP qui a exprimé le souhait que cette amélioration dans le parcours de soins puisse s'étendre à d'autres services... et pourquoi pas à T3 ?

Maddalena Chataigner ■■■

# Parcours d'une combattante greffée

J'ai longtemps hésité à témoigner sur mon parcours de greffe, tant les épisodes que j'ai vécus me paraissaient personnels et peu enclins à passionner les autres. Mais à 6 années de la greffe, avec le recul qui va de pair et de nombreux échanges avec les amis d'EGMOS, je pense qu'il est de mon devoir de me montrer utile et de dire aux personnes qui traversent des moments de découragement que rien n'est jamais perdu et qu'il est vital de s'accrocher. Il m'importe tout particulièrement de leur apporter mon témoignage sur les solutions qui existent pour pallier les éventuels problèmes oculaires.

Tout commence chez moi par une fatigue persistante et un essoufflement à l'effort qui m'incite à consulter mon médecin traitant. Celui-ci me conseille de prendre rendez-vous avec un spécialiste des maladies du sang. C'est ainsi que le 7 avril 2011 l'hématologue de Charleville Mézières m'annonce sans détour que je suis atteinte d'une leucémie aiguë myéloblastique. Après la sidération provoquée par ce diagnostic couperet, je me ressaisis et me dis : il faut aller au combat, la guerre est déclarée.

Il s'ensuit que le 16 avril 2011 je suis hospitalisée en chambre stérile au CHU de Reims. Dans l'attente qu'un greffon salvateur, j'enchaîne des séances de chimiothérapie. Cette greffe tant attendue arrive enfin le 17 janvier 2012 à l'hôpital Saint Louis de Paris. Je sais pour autant que le combat n'est pas terminé. J'appréhende beaucoup la réaction du greffon contre l'hôte (GvH) qui pourrait aggraver les tissus. Cette situation que je craignais est malheureusement arrivée. J'ai en effet affronté 3 GvH (cutanée, intestinale et plus tard pulmonaire) mais grâce à un traitement immunosuppresseur, celles-ci se sont calmées et j'ai pu reprendre une vie normale. Je pense alors être tirée d'affaire.

Malheureusement, en décembre 2013 je dois me faire opérer du canal carpien et un mois plus tard, en février 2014, la GvH cutanée se manifeste de plus belle par une sécheresse oculaire sévère sous les traits d'une kératite filamenteuse. Là, j'entre dans une période très compliquée car il n'y a aucun moyen de venir à bout de cette kératite. Elle me brûle les yeux au point de ne plus avoir de larmes. Il m'est alors impossible de regarder la télévision, de lire, de travailler sur l'ordinateur et de pratiquer une activité manuelle. Je porte en permanence des lunettes noires et je suis épuisée. Seules la nuit et la pommade à la vitamine A me soulagent. Ayant ainsi les yeux fermés et étant plongée dans le noir, la douleur disparaît, si bien que le matin dès que je me lève, je n'attends qu'une chose, me coucher le soir.

Aucun collyre, pourtant efficace sur d'autres personnes, ne me soulage. L'ophtalmologue essaye alors de me poser des bouillons lacrymaux, malheureusement sans résultat. En 2015, sur les conseils d'une greffée qui l'avait testée avec succès, je tente l'auriculothérapie au centre antidouleur de l'hôpital Saint Louis que je prolonge jusqu'en mai 2016. Même si je suis un peu soulagée, j'abandonne ce traitement car ma qualité de vie reste médiocre.

En mars 2017, mon dermatologue m'oriente en ophtalmologie à l'hôpital Bichat. Mais ce n'est qu'en novembre 2017 que je vais trouver, en ce qui me concerne, le remède miracle : il s'agit de lentilles sans contact avec la cornée qui portent aussi le nom de « verres scléraux ». Lorsque j'en fais l'essai en septembre, je sens tout de suite un apaisement bénéfique. Ces lentilles particulières soulagent la gêne oculaire, suppriment la photophobie et améliorent l'ensemble de la vision. Il me faut encore attendre un peu car je dois commander ces lentilles adaptées à ma vue et ce n'est que le 13 novembre que j'apprends à les poser moi-même.

Une question se pose : pourquoi ne m'a-t-on pas proposé plus vite ce type de lentilles en ophtalmologie au CHU de Reims ? On m'a répondu que cette prestation est trop coûteuse pour le nombre de patients atteints d'une telle invalidité. Et puis, on a affirmé autour de moi que ces lentilles sont difficiles à poser soi-même et que certains patients ne les supportent pas.

Je peux vous dire que mes combats remportés avec succès contre les GvH cutanée, intestinale et pulmonaire sont d'importantes victoires, mais celle qui a abouti à l'obtention de ces lentilles spéciales est sans doute pour moi la plus belle que j'ai remportée.

Je les porte avec bonheur depuis près d'un an. Enfin, je revis ! Même si, selon la gêne ressentie, je dois les nettoyer 2 à 3 fois par jour, je peux regarder la télévision, travailler sur l'ordinateur, lire, faire des travaux d'aiguilles, contempler les paysages en promenade, et tout ça sans lunettes noires, excepté si le soleil est trop vif bien sûr mais cela est le propre de tout à chacun.

Si je témoigne de mon expérience dans ce bulletin, c'est pour dire aux greffé(e)s qui seraient atteint(e)s d'une sécheresse oculaire très sévère de ne pas baisser les bras, et surtout de ne pas attendre comme je l'ai fait (plus de 3 ans). Battez-vous pour imposer l'essai de ces verres scléraux. Ce type de lentilles est peut-être délicat à poser soi-même au début, mais on y arrive. Si, d'une manière ou d'une autre, vous ne parvenez pas à les obtenir ou à vous y faire, il existe aussi une méthode qui s'appelle : le traitement des syndromes secs graves par sérum autologue.

Grâce aux donneurs et aux hématologues, notre greffon nous a guéris. Mais il ne faudrait pas que notre qualité de vie soit amoindrie par un tel handicap. Le cas échéant, n'hésitez pas à exprimer votre mal-être et votre souffrance auprès de votre ophtalmologue. Battez-vous car il existe de nombreux moyens de contrer cette déficience.

Luce PERIN ■■■

# Norvège, l'appel du merveilleux

EGMOS a participé à l'avant-première du film de Mathias Malzieu « Norvège, l'appel du merveilleux », un magnifique documentaire sur un rêve de greffé devenu réalité, raconté par l'artiste, parrain d'EGMOS, avec beaucoup de poésie et de fantaisie. Le documentaire sera diffusé sur Arte au mois de mars. Nous tenons à remercier toute l'équipe d'HTC Project, notamment le professeur Régis Peffault de Latour, pour son invitation et à Philippe Traversian, auteur de l'article que nous vous invitons à découvrir.

## Mathias Malzieu, le Hobbit enchanté

Il a des airs de Hobbit ce petit bonhomme à barbe rousse qui se promène tel un enfant émerveillé dans des contrées hostiles et peu accueillantes. Son chapeau noir de magicien sur la tête, skateboard de teenager sous le bras et mini-valise improbable à la main, il déambule dans son paradis imaginaire peuplé de trolls et d'elfes surgissant au milieu du chaos de la naissance du monde.

Il est au bout du monde face à lui-même, dans ce dédale minéral préservé de toute présence humaine.

Chanteur, écrivain, conteur, partageur, Mathias Malzieu s'était fait une promesse sur son lit d'hôpital : survivre, rêver et accomplir sa destinée. Éternel enfant, éternel marcheur, artiste accompli, adulte en devenir, il savait qu'il irait tout là-haut, au Cap Nord. Pays des rennes et des aventures fantastiques, des aurores boréales et des jours sans fin.

Sur les traces de l'écrivain Roald Dahl, dans le monde fabuleux des contes et légendes norvégiennes. Son épée à la main ? Non, bien mieux, son skate au pied, prolongement de lui-même, son compagnon de toujours, des bons et des mauvais jours. Celui qui l'accompagnait à chaque transfusion, comme une protection magique contre les mauvais sorts.

Le merveilleux est son monde et il était évident que Mathias, notre lutin bondissant accomplirait son défi, répondant ainsi à l'appel du merveilleux. Avec Anne Rochefort et Florian Chevolleau, ils ont réalisé un petit bijou de 52 minutes qui nous transporte de fjords sublimes en vallées perdues, de paysages dantesques en pics inaccessibles. Ce voyage initiatique parsemé de belles rencontres, est également un reportage journalistique sur ce pays mal connu, qui ne se donne pas aisément, parsemé qu'il est de montagnes menaçantes, de vents glacés, de températures polaires, de régions inhospitalières.

Il faut une certaine moelle pour s'y aventurer vous diront certains. Mathias le sait mieux que personne, puisque trois ans seulement après sa greffe, après une tournée de 50 concerts avec Dionysos, ce voyageur de l'impossible réussit l'exploit de se transporter,



dans le givre, la glace et le brouillard, sur le lieu le plus septentrional d'Europe.

Ce film épique tourné dans de grands espaces est un carnet de bord initiatique, profondément humain, sur fond de musique puissante forcément, un partage d'humanité, de résilience, un exemple et un chemin à suivre pour tous les greffés mais pour tous les hommes aussi.

« Après le doute et l'angoisse, on est traversé par la joie de manière très intense », témoigne l'artiste.

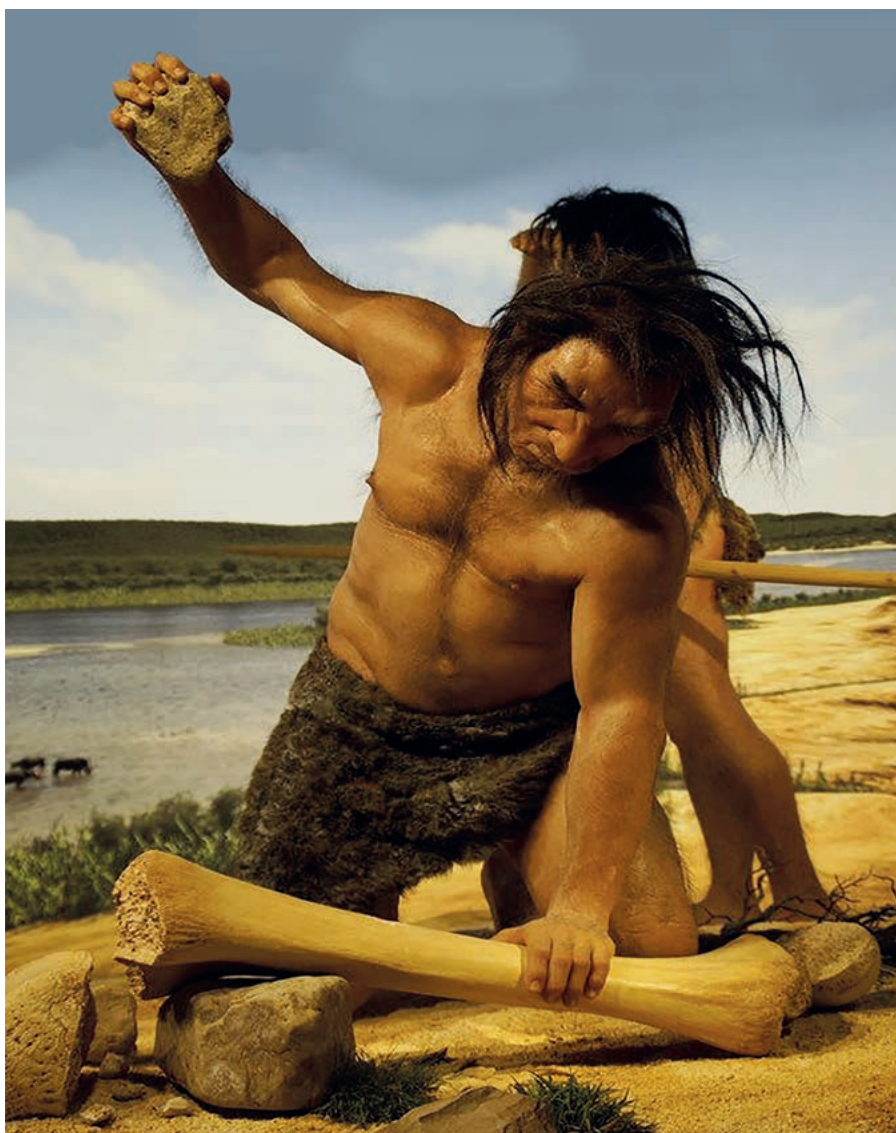
Mathias, petit pas par petits pas, a donc réussi son pari, survivre et transcender son vécu. D'abord l'Islande en skateboard, puis la Norvège.

« Ce film est l'argumentation suprême du retour à la vie normale » raconte Mathias, « et encore mieux à la vie extraordinaire, car j'ai eu la chance d'accomplir un rêve. Continuer à rêver, c'est ce qui est difficile lorsque l'on est sur son lit d'hôpital. C'est le but d'HTC Project, que les gens après leur greffe puissent vivre des tas de choses différentes. Nous travaillons tous sur le retour à la vie, à travers des levées de fonds ou autres, pour que ce normal-extraordinaire soit possible ».

2 000 malades sont greffés par an en France. Le rêve devient réalité pour eux et c'est magique !

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

# Le progrès, les idéologies et le désordre écologique



Les Homo sapiens appelés aussi Hommes modernes furent des conquérants hors pair. Sortis d'Afrique il y a environ 150 000 ans, ils abordèrent le Moyen-Orient où ils rencontrèrent les Hommes de Néandertal (*Homo neanderthalensis*). En même temps, quelques groupes essaimèrent à partir de la péninsule Arabique vers l'Est où ils prirent pied en Eurasie et en Asie. Ils s'installèrent un peu plus tard en Australie pour finalement atteindre il y a 20 000 ans les Amériques. Vers 40 000 ans, ils colonisèrent l'Europe de l'Ouest où ils sont connus sous le nom d'Homme de Cro-Magnon.

Leur présence est signalée par l'introduction de nouveaux outils comme les aiguilles à chas, les harpons, mais aussi des armes de guerre et de chasse telles les sagaies, les flèches et les propulseurs. Ils apportèrent avec eux l'invention de l'art pariétal. Bref, ce fut un déferlement de nouvelles techniques qui constituèrent un progrès mais cet Homme nouveau dévoila également un autre visage moins sympathique de sa personnalité, comme en témoigne l'hypothèse formulée par certains paléontologues de la disparition de gros animaux perpétrée il y a environ 20 000 ans en Amérique par des

chasses intensives. Cette brutale disparition évoque plutôt une tuerie de masse qu'une simple extinction naturelle.

Je vais tenter de montrer modestement par cet exposé que cet héritage à la fois positif et négatif de notre ancêtre direct *Homo sapiens*, n'est pas le fruit du hasard mais qu'il s'incarne au contraire dans une évolution humaine de près 3 millions d'années, jalonnée d'étapes de progrès et d'implantations de la culture dans le jardin de la nature. Malheureusement, l'intervention de notre espèce sapiens sur la scène du monde risque de détruire à tout jamais ce bel Eden.

## Le temps d'*Homo habilis*, un charognard

*Homo habilis* fut selon certains paléontologues le premier primate appartenant au genre *Homo*, donc le Premier homme (avis contesté par certains spécialistes). Il avait une capacité crânienne d'environ 600 cm<sup>3</sup>, était bipède, marchait en position redressée et vécut en Afrique de l'Est et du Sud, entre 2,500 et 3 millions d'années dans une savane un peu arborée près d'un point d'eau. Il fut peut-être le premier créateur d'outils de pierre capable de transmettre sa technique aux générations suivantes. Il pouvait donc se projeter dans l'avenir et concevoir à l'avance la forme de l'outil à fabriquer selon l'usage qu'il voulait en faire. C'est ce que confirment les traces des chaînes opératoires nécessaires au façonnage de l'objet qu'ont observées les archéologues. D'autres spécialistes pensent que des australopithèques pourraient être les premiers créateurs d'outils. Ce Premier homme n'était pas un chasseur mais un charognard. Il prélevait les restes de viande que les fauves laissaient sur les carcasses.

Ces outils artificiellement créés, constituèrent une rupture car ils signèrent l'implantation de la culture dans la nature qui contribua à l'homínisation. Ces artefacts grossièrement taillés, dénommés choppers et chopping-tools, servaient peut-être par leur tranchant à prélever





des lambeaux de chair sur des carcasses. Ils se substituèrent aux crocs et aux griffes des animaux.

*Cette étape marque la première implantation positive de la culture dans le jardin de la nature.*

## Le temps d'Homo heidelbergensis ou Homo erectus, le chasseur

La découverte du biface a constitué une véritable révolution dans l'évolution humaine. Son apparition est datée à 1 600 000 ans en Afrique. Cet outil taillé sur les 2 faces par Homo heidelbergensis ou Homo erectus (Ces 2 espèces sont très proches) présente une symétrie bilatérale et bifaciale qui dénote pour la première fois un sens de la proportion et de l'esthétique. Il avait aussi un usage plus prosaïque puisqu'il servait notamment à désarticuler le poitrail des carcasses d'animaux. Dans la grotte de La Sima de los Huesos près de Burgos en Espagne, des archéologues firent la découverte d'un biface d'une beauté exceptionnelle. Cet outil, d'excellente facture, daté de 400 000 ans, surnommé « Excalibur », fut déposé à 13 mètres de profondeur au fond d'un aven, parmi 28 squelettes appartenant peut-être à l'espèce Homo heidelbergensis. Ce serait selon certains spécialistes la première manifestation religieuse, d'où le nom « Excalibur » donné à ce biface. Ces hommes étaient

capables de marcher et de courir très longtemps, ce qui faisait d'eux d'excellents chasseurs. Leur volume cérébral oscillait entre 1000 et 1300 cm<sup>3</sup>.

## Le temps des grandes découvertes

La découverte du feu par Homo erectus ou Homo heidelbergensis datée de 600 000 ans, au moins, fut un grand facteur de socialisation. Réunis le soir autour des foyers, les hommes commentaient non sans exagération leurs exploits héroïques de chasseur. Ce fut peut-être de cette façon que se sont élaborés les premiers mythes de l'humanité. L'usage du feu eut d'autres avantages, notamment celui de la cuisson des aliments qui permit de mieux les digérer et d'éliminer les parasites. Ensuite, en maintenant à distance les animaux sauvages, il assurait la sécurité du groupe.

*La création du biface, les découvertes de la symétrie, de l'esthétique, du feu et du sens religieux constituèrent des étapes qui renforçèrent l'hominisation et l'implantation positive de la culture dans le jardin de la nature.*

## Le temps d'Homo neandertalensis

Puis vint le temps des chasseurs intrépides et expérimentés sur la scène du monde. Ce fut le cas des néandertaliens qui vécurent pendant près de 300 000 ans sur un territoire aussi vaste que

l'Eurasie. Avec une capacité crânienne moyenne d'environ 1 400 cm<sup>3</sup>, ils étaient dotés d'un développement cognitif supérieur à leurs prédécesseurs, ce qui leur permettait d'avoir une plus grande emprise sur la nature. Ils pratiquaient la grande chasse et n'avaient pas peur d'affronter des animaux comme les rhinocéros et les mammouths. Suivant le climat et les régions où ils séjournèrent, les bisons et les rennes étaient des proies qui s'offraient à leurs menus. La cueillette des céréales sauvages, des tubercules, des châtaignes, des noisettes et des fruits venait compléter et équilibrer des repas trop riches en viande. Les néandertaliens qui vivaient en petits groupes, étaient parfaitement intégrés à la nature et faisaient corps avec elle. En raison de cette proximité, il existait un profond respect entre les chasseurs et leurs proies. Les néandertaliens observaient peut-être des rites d'hommage envers leurs victimes comme on peut encore le constater chez les rares chasseurs-cueilleurs d'aujourd'hui. À travers ces rites, les hommes remerciaient les animaux de leur donner leur chair à manger. Les néandertaliens étaient des prédateurs respectueux de la nature comme le furent ses prédécesseurs. Mais ne faisons pas d'angélisme pour autant, la vie était dure et la mortalité infantile très importante. L'espérance de vie ne dépassait guère 40 ans.

*La nature accepte que l'on s'implante dans son jardin mais elle en fait payer le prix.*

## Entrée en scène d'Homo sapiens

Cette attitude conciliante envers la nature va progressivement changer avec l'apparition des Hommes modernes, appelés aussi Homo sapiens. Installés en Afrique depuis environ 200 000 ans (sans doute davantage encore), ils quittèrent ce continent il y a au moins 150 000 ans pour coloniser petit à petit le Moyen-Orient, l'Asie, l'Océanie, l'Europe et plus tard les Amériques. Avec un

taux de fécondité plus important que celui des néandertaliens, ils occupèrent en quelques millénaires les territoires de chasse de ces derniers. Cette invasion très lente et presque sans violence s'étendit sur une très longue durée. Les rencontres entre les hommes modernes et les néandertaliens furent parfois amicales si l'on se réfère aux analyses ADN qui ont montré l'existence d'unions matrimoniales entre ces deux types de population. Incapables de se reproduire au même rythme qu'Homo sapiens, les néandertaliens se sont doucement éteints. Leur extinction, datée de 30 000 ans environ, ne fut pas totale puisque nous partageons avec eux, à la suite de mariages, un certain nombre de gènes en commun. En outre, il y eut un énorme brassage de populations comme l'indique l'analyse du génome de l'Homme de Denisova qui vivait dans les montagnes de l'Altai en Sibérie il y a 40 000 ans. Cet examen révèle qu'il est un peu différent de l'Homme de Néandertal mais qu'il partagerait avec lui et l'Homo sapiens un ancêtre commun. Lequel ? Peut-être Homo heidelbergensis sorti d'Afrique il y a environ 1 million d'années ? Les Denisoviens ont vécu en Asie et en Asie du Sud-est où, selon une hypothèse, ils s'hybridèrent il y a 40 000 ans avec les Homo sapiens. C'est ainsi que l'on retrouve dans le génome actuel des Tibétains, des Mélanésiens et des Aborigènes d'Australie 3 à 5 % de l'ADN des Denisoviens. L'interprétation de l'analyse évoque aussi la possibilité de l'existence d'une souche humaine encore inconnue à ce jour.

Par leur comportement les hommes modernes ont commencé par s'extraire de la nature pour mieux la maîtriser. Avec une capacité crânienne de 1 500 cm<sup>3</sup> en moyenne, ils étaient dotés d'un développement cognitif très important qui leur permettait de diversifier leur outillage en pierre et en os. Ils furent aussi les créateurs de l'art pariétal dont nous admirons encore aujourd'hui les merveilleuses fresques. Le sentiment de respect envers les animaux qui prédominait chez les néandertaliens s'était peu à peu effacé



devant l'esprit plus conquérant et impertinent de l'Homo sapiens, au point de faire de la chasse, une arme anti-écologique. Je m'appuie pour cela sur l'hypothèse formulée par des paléontologues de la disparition de plusieurs espèces de chevaux, de cerfs et d'animaux géants perpétrée par des chasses intensives, il y a de cela 20 000 ans lors de la conquête des Amériques par l'Homme moderne.

*Homo sapiens a commencé par sacca-  
ger le jardin.*

## Le Néolithique ou la pierre polie

La pierre polie qui servait à moudre les grains symbolise le Néolithique. Cette période qui commença au Proche-Orient il y a environ 11 000 ans s'accompagna très progressivement de la sédentarisation des premiers agriculteurs. Ce fut une grande période d'inventions et de progrès qui changea profondément la vie de l'humanité. La découverte de l'agriculture, de l'irrigation, de la poterie et de l'élevage libéra Homo sapiens des dures contraintes de la nature. Certes, l'asservissement des animaux et des plantes à la satisfaction de ses besoins, l'engagea sur la voie du rendement des récoltes qui fut en quelque sorte une contrepartie piègeuse car il devint tributaire de la météo, des bonnes et mauvaises saisons. Mais, malgré cela, le bilan resta globalement positif, en témoigne le décuplement de la démographie. Cette révolution s'étendit sur plusieurs

millénaires. Mais connaît-on les raisons de ce changement ? Au départ, des motivations religieuses seraient à l'origine de la domestication des animaux, c'est du moins l'hypothèse soutenue par l'anthropologue René Girard. Aux fins de satisfaire à des rituels sacrificiels de plus en plus exigeants qui sollicitèrent davantage de victimes, les hommes capturèrent les animaux sauvages et les parquèrent durablement dans des enclos à proximité des habitations. De sauvages et d'étrangers qu'ils étaient aux yeux des habitants, les bêtes s'approprièrent au contact des hommes au point d'être perçues dorénavant comme des membres à part entière de la communauté. Ces sentiments ambivalents des villageois envers ces animaux, toujours considérés comme étrangers mais devenus en même temps familiers, les marquèrent d'une onction sacrée et les rendirent éligibles aux sacrifices. Une partie du cheptel désacralisé servit alors à la consommation. Par ces rites, les hommes remerciaient peut-être les animaux de subvenir à leurs besoins en donnant leur chair à manger. Pour autant, la chasse et la cueillette continuèrent à fournir une réserve alimentaire mais progressivement l'élevage et l'agriculture les remplacèrent. La croissance économique et démographique suivit alors une courbe exponentielle. Ainsi, des lieux-dits devinrent des villages et des villages de gros bourgs et des gros bourgs des villes.

*Ces inventions qui furent d'un grand bénéfice pour l'humanité, accrurent l'impact de la culture sur la nature mais le jardin fut globalement respecté malgré les guerres qui ont un peu noirci ce tableau.*

## L'âge des métaux

Le Néolithique prit fin avec l'apparition de l'industrie du métal qui commença par la fonte du cuivre obtenue vers 5 000 ans av. J-C. Le façonnage de la pierre se poursuivit encore longtemps jusqu'à la découverte du bronze, un alliage obtenu grâce à la fusion du cuivre et de l'étain. Cette innovation, que l'on peut dater

d'environ 3000 ans av. J-C, fut après celles de l'agriculture et de l'élevage une révolution qui eut des conséquences majeures. Ce matériau de consistance plus solide que le cuivre permit la réalisation de nombreux objets et notamment la fabrication d'armes de guerre plus résistantes. La découverte des métaux et l'invention presque concomitante de l'écriture stimulèrent les échanges et le commerce entre les cités qui prirent une ampleur considérable comme en témoignent les ruines de Sumer, de l'Assyrie, de l'Égypte et les villes de la vallée de l'Indus. L'âge des métaux modifia et amplifia considérablement l'organisation de la société. Celle-ci prit la forme d'une hiérarchie en triade si chère à Dumézil : 1. le roi dirige la cité 2. les guerriers sont au service du roi 3. les artisans, les commerçants et les agriculteurs font marcher l'économie.

*Ce fut aussi le temps des guerres interminables où les cités rivalisèrent avec leurs voisines pour la suprématie de la région avec pour conséquences des campagnes ravagées, des récoltes incendiées. Il en alla de même au moyen âge européen durant les guerres entre seigneurs féodaux. Le jardin souffrit alors cruellement de l'hégémonie des hommes.*

## L'émancipation des mammifères

Tous les êtres vivants sont soumis à la sélection naturelle et à la concurrence. L'environnement dans lequel ils vivent n'est pas immuable et ce changement du milieu naturel oblige les espèces à s'adapter. Le hasard des mutations peuvent les doter de nouveaux caractères héréditaires. Celles, dont les variations sont retenues par la sélection, s'adaptent au nouvel environnement et survivent, les autres végètent ou disparaissent.

Le catastrophisme dont on parle beaucoup ces derniers temps, participerait également au développement des espèces. Des géologues et des paléontologues ont recensé depuis la fin de l'Or-

dovicien, limite Silurien, il y a 445 millions d'années jusqu'au Crétacé, il y a 65 millions d'années, 5 grandes extinctions de masse à travers lesquelles 70 % en moyenne des espèces ont disparu. Selon des paléontologues, ces disparitions catastrophiques auraient permis à des niches écologiques de se libérer. Ce serait le cas des mammifères qui auraient profité de l'extinction des dinosaures il y a 65 millions d'années pour s'émanciper.

## L'ambivalence de l'Homo sapiens, le meilleur et le pire

À l'exception de quelques espèces, l'Homo sapiens est le seul être de la biosphère à vivre sous tous les climats, dans tous les milieux et à s'affranchir de la sélection naturelle. Comme nous l'avons vu, les hommes qui l'ont précédé, étaient parfaitement intégrés à leur milieu naturel. C'étaient des chasseurs relativement écologiques encore dépendants de l'environnement mais dont le prix à payer était lourd car la nature ne fait pas de cadeau. Avec l'arrivée de l'Homme moderne vint le temps de la maîtrise. Là, où les hommes précédents faisaient corps avec la nature lui, Homo sapiens, chercha pour le meilleur et pour le pire à s'en extraire. Il manifesta par ce recul le désir de considérer la nature comme un objet propre à être étudié, un peu comme un peintre s'écarte de son œuvre pour en modifier les détails. Ce n'est donc pas un hasard si Homo sapiens est le créateur de l'art pariétal. Cette capacité à prendre de la distance par rapport à la nature, fut un premier pas, bien modeste il est vrai, vers l'expérimentation scientifique. Cet héritage légué par notre ancêtre nous a permis tout récemment de progresser dans le traitement des maladies infantiles autrefois mortelles et de nous affranchir ainsi des contraintes de la sélection naturelle. Là où les hommes précédents avaient une espérance de vie de 60 ans environ, il devient de plus en plus fréquent maintenant de voir des nonagénaires dont certains sont en bonne santé.

Ce regard objectif ouvert par la science nous oblige à un nouvel humanisme. Il en va de notre civilisation d'aider et de protéger les plus faibles notamment, les malades, les handicapés, les enfants et les personnes âgées. Ces solidarités ont pour conséquence de nous affranchir encore davantage de la sélection naturelle. Et comme c'est très bien ainsi, nous n'allons pas nous en plaindre.

Le jour où Homo sapiens, notre ancêtre, s'est extrait de la nature pour porter un nouveau regard sur le monde, il nous a légué la liberté de créer et de donner un sens positif et plein d'humanité à notre vie.

Mais, il nous a aussi transmis un autre aspect moins sympathique de sa personnalité. Il y a environ 20000 ans en Amérique, il aurait, selon une hypothèse, provoqué par des chasses intensives une extinction de plusieurs grosses espèces animales. Ce furent les premières tueries de masse. Et nous, en dignes héritiers de notre ancêtre, nous avons déjà commis les plus grands génocides de l'Histoire comme ceux qui ont été perpétrés au 20<sup>e</sup> siècle. Les passions politiques, religieuses et idéologiques constituent de très grands dangers pour la survie de l'humanité.

Nous sommes devenus les plus grands prédateurs de la planète. Nous n'hésitons pas pour encaisser de gros profits financiers à massacrer les forêts, à souiller les océans qui sont les poumons de la Terre. Nous décimons sans retenue la biodiversité en ne respectant pas les espèces qui la composent. Si nous voulons sauver notre jardin d'Eden, il nous faut revenir à *une écologie plus responsable des grands équilibres*. Une meilleure connaissance objective des lois de l'écologie renforcera notre hominisation vers davantage de douceur dans notre relation avec la nature et nos semblables. Si nous échouons dans ce domaine, nous pourrions bien être les acteurs et les victimes de la 6<sup>e</sup> extinction de masse.

Gilbert Bodier ■■■

## Echanges entre greffés de moelle osseuse Hôpital Saint-Louis

Une permanence mensuelle assurée par d'anciens greffés de moelle osseuse de l'association EGMOS pour échanger avec les patients et les proches

le 1er lundi du mois  
(sous réserve de modification)

de 11h à 15h

En salle de staff de la polyclinique d'immuno-hématologie, avant l'entrée du service sur la droite

Calendrier du 1er Semestre 2019  
3/01, 4/02, 4/03, 1/04, 6/05, 3/06, 1/07

Renseignement [agnes.egmos@gmail.com](mailto:agnes.egmos@gmail.com)  
[WWW.EGMOS.ORG](http://WWW.EGMOS.ORG)



## AGENDA

### Samedi 18 mai

Assemblée Générale Ordinaire  
à Saint-Louis

### Mercredi 5 juin

Tombola à Saint-Louis

### Dimanche 23 juin

Course des Héros  
au Parc de Saint-Cloud et Parc de Gerland

### Samedi 12 octobre

Journée d'information Médicale  
et d'Échanges à Saint-Louis

Saison 2019

## Séances de sophrologie en groupe : pour un mieux-être au quotidien

Pour les patients d'hématologie de l'hôpital Saint-Louis

Les séances de sophrologie en groupe peuvent vous permettre de :

- Retrouver un équilibre physique & mental
  - Retrouver dynamisme et énergie
  - Gérer vos pensées, votre mental sans tension
  - Apprendre à mieux gérer votre stress en lien avec votre maladie et vos traitements
  - Développer la confiance en soi
  - Restaurer une meilleure image de soi
  - Apprendre à lâcher prise, se relaxer, méditer
- Et plus encore à découvrir avec votre sophrologue...

#### PLANNING

##### 2019

- janvier : 8, 15, 22 et 29
- février : 5, 12 et 19
- mars : 19 et 26
- avril : 9 et 16
- mai : 4, 21 et 28
- juin : 4, 11, 18 et 25

Horaires : les mardis de 11h30 à 12h30

Durée : 1h

Lieu : salle Henri IV

Accès : porte 3 - vieux Saint-Louis - RDC

#### INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES & INSCRIPTION OBLIGATOIRE AUPRÈS DE :

la Maison d'Information en Santé  
01 42 38 54 30



Faire grandir une cause à grands pas  
**23 juin 2019 à Paris et à Lyon**  
Parc de Saint Cloud • Parc de Gerland

Ce challenge solidaire nous aide à faire connaître le don de moelle osseuse et à collecter des fonds au profit de la recherche.

**Nous avons besoin de vous !**

Si vous souhaitez COURIR ou MARCHER 6 km-10 km, contactez-nous.

Franck : 06.62.10.38.26

Nathalie : 06.03.54.08.73

[info@egmos.org](mailto:info@egmos.org)

Animations dans une ambiance tonique et festive  
Concert, concours de déguisement, pique-nique géant, batucada brésilienne, etc.  
Un festival de couleurs et de bonne humeur !

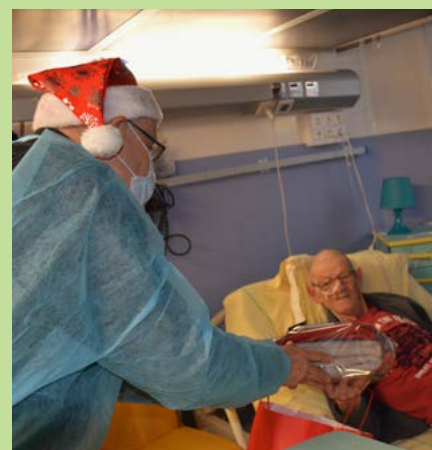
Pour s'informer en ligne :  
<https://www.coursedesheros.com>

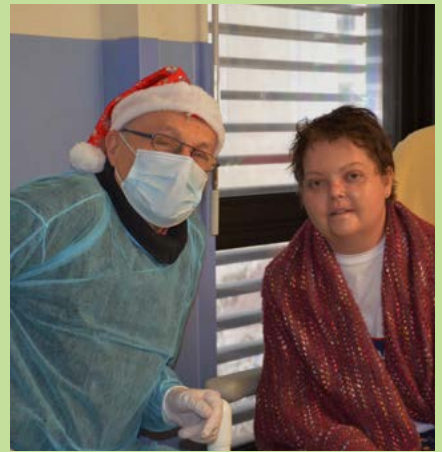
Pour s'inscrire avec EGMOS :  
<http://www.alvarum.com/charity/627/challenge/2068>

# Marché de Noël



# Noël à Trèfle 3







## 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<sup>me</sup>  M<sup>lle</sup> 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.

**Vous pouvez également adhérer en ligne sur le site de l'association : [www.egmos.org](http://www.egmos.org) via la plateforme HelloAsso**