

EGMOS Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse

LE BULLE'TIN • N° 103 - Juillet 2019



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 chataignier14@gmail.com

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 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^{bis}, 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^{er} lundi du mois

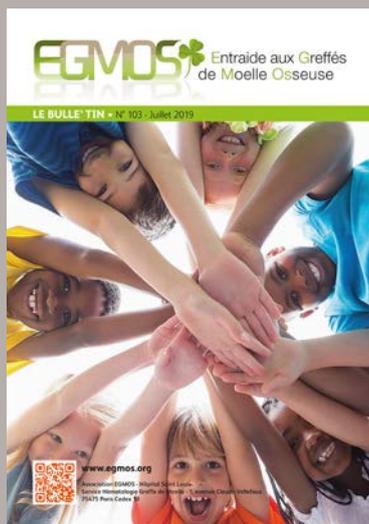
Information : info@egmos.org

www.egmos.org

Association EGMOS - Hôpital Saint Louis

Service Hématologie Greffe de Moelle - 1, avenue Claude Vellefaux

75475 Paris Cedex 10



Numéro N° 103

Gagants de la Tombola 2019	4
Mobilisation	5
Une autre façon de se battre	6
Mieux vivre la greffe	8
36 264	9
EGMOS gagne à l'applaudimètre	10
Les méthodes de déplétion lymphocytaire pré-greffe	11
Cent cinq ans, quel bel âge !	13
Recherche héros désespérement	14
Des blouses de toutes les couleurs	16
La caravane des aidants	17
Plaisir de lire	18
Appel aux volontaires	19
Rapport moral	20
Agenda	22
Compte de résultat	23

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

Édito

Bienvenue aux lecteurs du 103^e numéro du bulletin d'EGMOS. J'espère que, jusque-là, l'année 2019 a comblé vos attentes. Pour certains, l'été a plutôt bien commencé avec des lots remportés lors de notre tombola. Nous félicitons les gagnants du gros lot, le coffret « Évasion, spa et gastronomie », ceux du dîner pour deux personnes à la Brasserie Chic le « 114 Faubourg » du Bristol, et aussi ceux du Réveil simulateur d'Aube. Félicitations donc aux gagnants de ces lots d'exception, ainsi que tous les autres et souhaitons qu'ils les apprécient en guise d'introduction de vacances bienvenues. Nous présentons nos remerciements aux généreux donateurs (Le Bristol, Yves Rocher, Le Petit Ballon, pour ne citer qu'eux) et à tous les participants qui fidèlement tentent leur chance année après année. Quant à tous ceux qui n'ont rien gagné, souhaitons que la chance leur sourie une prochaine fois et qu'ils se consolent pour avoir participé à une bonne œuvre dont le recensement s'élève à 4 348 euros. Qu'ils gardent bien à l'esprit que, au bout du compte, c'est le bien-être des malades et la recherche qui sont les premiers bénéficiaires de leur généreuse participation.

Préparer cette tombola nous rappelle chaque année combien il est important, mais aussi parfois compliqué, de donner, de recevoir et de tenter sa chance. Cela nous rappelle le fait que l'on ne sort pas toujours gagnant de certaines situations compliquées, notamment lorsque la maladie survient. La vie elle-même n'est-elle pas la plus grande tombola qui règle nos existences ? Et l'on se prend à méditer sur la valeur du don, sur les possibilités de chacun à s'impliquer, jusqu'à l'empathie pour les bénévoles confrontés à la souffrance de certains dont la condition de personnes anonymes évolue vers quelque chose de plus fort, jusqu'à ce que s'instaurent même de véritables liens d'affection.

Dans un environnement de plus en plus hostile et stressant, un contexte économique tendu, certains dont des moyens se trouvent parfois limités parviennent à conserver fort heureusement le sens du partage et du don désintéressé, celui de l'amour d'autrui. Certes, en matière de moelle osseuse, les progrès de la médecine permettront peut-être un jour de nous affranchir de la dépendance vis-à-vis des donneurs non apparentés, notamment grâce à l'immunothérapie ou aux greffes haploidentiques qui ouvrent de nombreuses perspectives, mais cela ne se fera qu'à longue échéance. Aussi convient-il, en tant qu'association d'entraide aux greffés de moelle osseuse, de rester concentrés sur nos objectifs : sensibiliser au don et recruter toujours plus de donneurs, même si la pièce maîtresse de notre action est notre présence dans les services de greffes. Les deux sont indissociables.

Pour la rédaction de ce numéro du bulletin, nous nous sommes attachés à retracer les moments clés vécus au cours du dernier semestre. J'espère que vous prendrez autant de plaisir à les découvrir que nous à y avoir contribué.

Je vous en souhaite bonne lecture et vous invite à nous envoyer vos commentaires et vos suggestions.

Agnès Pallud ■■■

Gagnants de la Tombola 2019

N° du lot	Lots	NOM	N°
Gros lot	Coffret Wonderbox « Evasion, spa et gastronomie »	Mme DESAUNAY	N° 0559
1	Dîner 2 personnes au « Au 114 Faubourg » Hotel 5* Le Bristol	Mme ou M. BAMBAPA	N° 0565
2	Réveil simulateur d'Aube Philips	Mme CRIOU	N° 2484
3	Box 3 mois « Les petits ballons »	M. GUERRA	N° 0494
4	Eau de toilette Vétiver Y. Rocher	M. VALENTIN	N° 2254
5	Box 3 mois « Les petits ballons »	Mme VALENTIN	N° 2305
6	Eau de parfum Voile d'Ambre Y. Rocher	Mme et M. FOURNIER	N° 1377
7	Box 3 mois « Les petits ballons »	Mme et M. RANCE	N° 2180
8	Eau de parfum So élixir Y. Rocher	M. VALENTIN	N° 2252
9	Box 3 mois « Les petits ballons »	M. CHEVALIER	N° 1938
10	Eau de parfum Oui à l'Amour Y. Rocher	Mme ou M. BERINGUEZ	N° 1892
11	Aspirateur robot	Mme ou M. BILLAT BERNAUD	N° 1807
12	Box 3 mois « Les petits ballons »	Mme ANDRE	N° 2341
13	Diffuseur d'huiles essentielles	Mme ou M. LAZEYRAS	N° 0549
14	Vanity bleu	Mme PICKAERT	N° 1169
15	Balance de cuisine	Mme MONET	N° 0173
16	Trousse à outils	Mme VASSEUR	N° 1306
17	Sac de voyage	Mme PASSEROT	N° 0528
18	Presse-agrumes électrique	Mme ou M. BERINGUEZ	N° 1891
19	Vanity rose	M. BODIER	N° 2469
20	Sac de voyage Little Marcel	Mme ou M. GAUDELAS	N° 0495
21	Corbeilles de salle de bain	Mme BLANCHERIE	N° 1851
22	Boîte de jeux	Mme LASSAIGNE	N° 0833
23	Glacière « Pause fraîcheur »	Mme ou M. DIAWARA	N° 2019
24	Corbeille de salle de bain	Mme ou M. AGGOUN	N° 0496
25	Boîte de jeux	M. MAZET	N° 1093

Mobilisation

Dimanche 7 avril 2019 s'est achevée la 14^e semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse

Les équipes d'EGMOS ont participé activement à cet événement à travers plusieurs actions : Le mercredi 3 avril, Agnès Pallud, Jean-François Valentin et Michel Vignot, tous trois greffés et bénévoles au sein d'EGMOS, ont participé aux côtés de Gilbert Bodier, bénévole, et Fabienne Salembien, chargée de la satisfaction patients et des partenariats associatifs à l'hôpital Saint-Louis, à une grande journée de sensibilisation au sein de l'hôpital. L'objectif était de distribuer des flyers et de répondre aux questions des usagers et du personnel de l'hôpital, notamment sur les différentes modalités de don et les démarches d'inscription au registre de donneurs volontaires.

Le jeudi 11 avril 2019, dans les locaux du groupe Sanofi où elles sont salariées, Agnès Huet-Vicens et Anne-Pierre Pickaert ont sensibilisé leurs collègues au don de moelle osseuse. L'opération s'est

déroulée sous la houlette de l'antenne Cancer et Travail de l'entreprise, dont la vocation est de proposer aux collaborateurs touchés par le cancer un accompagnement personnalisé ou collectif pour faire face au défi de la conciliation entre cancer et travail. Pour l'occasion, Anne-Pierre Pickaert avait confectionné des tee-shirts portant le message bilingue *Née deux fois, Born twice* afin de susciter l'étonnement et entamer le dialogue avec les collaborateurs de l'entreprise. Cette action de communication, incarnée par ces deux greffées ayant vaincu la maladie, leur a permis d'interpeller et d'échanger avec leurs collègues à la lumière du parcours de chacune, puis d'élargir la discussion sur le don de moelle osseuse, indispensable pour permettre la rémission de plusieurs milliers de patients atteints chaque année d'hémopathies graves.



Dans le même temps, une campagne de communication a également été lancée par notre association sur les réseaux sociaux autour de trois portraits de jeunes donneurs. Son slogan : *Je suis donneur/donneuse de moelle osseuse, et vous ?* était destiné à susciter l'identification et à dédramatiser l'acte de don.

Selon l'Agence de la Biomédecine qui orchestre la semaine de mobilisation sur le plan national, les premiers résultats sont très encourageants pour les malades. Plusieurs milliers de personnes se sont en effet engagés à devenir donneur dans toute la France.

Nathalie André ■■■



Une autre façon de se battre

Elsinore est une ville danoise de 61 000 habitants située à la pointe nord-est de l'île de Seeland

Située au nord de Copenhague, face à la ville suédoise de Helsingborg, elle en est séparée par le détroit de l'Øresund. Elle est connue pour son impressionnant château de Kronborg et sa vieille ville, cadre du fameux Hamlet de Shakespeare. C'est là que Frédéric Varin, notaire à Saumur et adepte des défis sportifs internationaux, a décidé de prendre le départ de l'emblématique championnat d'Europe Ironman 70.3* le 23 juin dernier.

Si relever ce genre de défi n'est pas donné à tout le monde, même lorsqu'on est bien portant, pour Frédéric Varin, atteint de myélofibrose, l'aventure revêt une toute autre dimension, encore plus spectaculaire. Cet ancien champion d'équitation enchaîne aujourd'hui les triathlons (lire notre article dans le bulletin d'EGMOS n° 102). Pour sa première participation à une épreuve de cette distance (1,9 km de natation, 90 km de vélo et 21,1 km de course à pied), il a mis l'accent sur ce qu'il considère comme son point faible : la natation. Pour se donner toutes les chances de réussir, il a démarré son entraînement dès le début de l'année 2019, à raison de 8 à 10 heures de sport par semaine, avec un seul objectif en tête : franchir la ligne d'arrivée.

Côté entraînement, Frédéric s'est débrouillé seul, même si parfois des amis ont accepté de courir ou de faire une sortie vélo avec lui. En outre, Perrine Fages, une amie spécialiste de tout type d'ultra défi (Arch2Arc Enduroman, Ironman 140.6, Ultrabiking, UTMB, etc.) lui a prodigué de précieux conseils. Un ami de Chantilly, Serge Pruvot, l'a accompagné dans son challenge. Plus familier des marathons, il s'est engagé à ses côtés et a brillamment relevé le défi d'Elsinore en un peu moins de 7 h 30 de course. Pour la logistique, c'est Jean-Michel Roudier, médecin, et Sandra Arnaud une amie d'enfance, qui lui ont prêté main forte. Sandra, qui avait couru la même distance 3 semaines avant, était du voyage pour soutenir son ami. La présence de Jean-Michel et Sandra a été particulièrement utile et réconfortante. « Ils ont été géniaux ! », se plaît-il à dire.

Contre toute attente, Frédéric n'a ressenti aucun obstacle ni difficulté particuliers et s'estime très satisfait du déroulement général : « J'ai eu énormément de chance le jour J ! Toutes les planètes étaient alignées. La natation, malgré la présence

de méduses dans le port d'Elsinore, s'est déroulée au mieux. J'ai même battu de 4 minutes mon record personnel sur cette distance. » Le vélo s'est aussi passé sans encombre, sans la moindre défaillance technique à déplorer. Il s'avoue soulagé car c'était sa principale angoisse. Quant au parcours de la course, « Il était superbe, assez bien réparti en terme de dénivelé pour ne pas être usant. » A cela s'ajoute que l'environnement à Elsinore est particulièrement pittoresque, propice à la communion avec la nature. Lors de la course à pied, Frédéric n'a eu à se plaindre d'aucune douleur physique et a déroulé les kilomètres avec une relative aisance, grâce notamment à la présence d'un public ultra positif et enthousiaste et aux ravitaillements réguliers. Accompagné par un temps magnifique toute la journée et une température clémente, Frédéric se réjouit d'avoir bénéficié de conditions de courses idéales.

Comment est-il parvenu à concilier ses entraînements, sa maladie et ses obligations professionnelles ? Frédéric nous révèle sa recette : s'entraîner en s'efforçant de modérer ses efforts et de toujours écouter son corps. « Je ne pousse jamais au-delà de mes limites. Mon traitement provoque une certaine anémie que je dois gérer. » Sur le questionnaire d'engagement de la course où chaque participant est tenu de signaler ses éventuels problèmes de santé et ses traitements en cours, Frédéric n'a rien dissimulé. « Je l'ai rempli en toute bonne foi mais je n'ai pas été contacté avant la course. Donc a priori, pas de problème pour l'organisateur. ». Il avait toutefois pris soin de réaliser au préalable un test d'effort et une échographie cardiaque afin de ne pas prendre de risques inconsidérés. Son hématologue à l'hôpital Cochin, le professeur Didier Bouscary, l'a aussi appuyé, comme il l'a toujours encouragé à réaliser ses rêves. Par ailleurs, son cardiologue lui a également donné son accord. Tous les voyants étaient au vert. Il n'y avait plus qu'à... !

Mais à ce niveau de performance, on se dit que le mental joue un rôle essentiel. Frédéric est rigoureux et s'impose une grande discipline. « Parfois, c'est difficile de se motiver lorsque l'on est fatigué par cette maladie chronique. Mais une fois lancé, on n'y pense plus. Et à la fin des séances, on est toujours content d'avoir choisi l'option sport plutôt que celle du canapé ! » Conjuguer sa vie professionnelle et son emploi du temps sportif n'est pour lui qu'une question d'organisation. Il s'entraîne toujours un peu pendant la semaine, le soir après le travail ou tôt le matin avant de démarrer sa journée. Il lui arrive parfois de courir de nuit avec une lampe frontale. Quand arrive le weekend, il s'astreint à de longues séances d'entraînement de 3 à 4 heures, enchaînant les sessions de vélo et de course à pied.

Mais ce qui lui plaît le plus dans le fait de se fixer de tels défis, c'est surtout d'aller puiser au plus profond de ses ressources : « C'est chouette de se surpasser, d'aller voir ce que l'on est capable de faire. » Il est aussi convaincu qu'une bonne condition physique et un organisme entraîné passent par une bonne hygiène de vie, et que cela permet de se maintenir en



New York en novembre 2018, il avait déjà associé EGMOS à son challenge avec un succès remarquable, lui permettant de collecter 4 242 euros au bénéfice de notre association. Sa nouvelle collecte Ironman a déjà atteint 2 226 euros. Et s'il est un message que Frédéric souhaite faire passer aux personnes atteintes d'un syndrome myéloprolifératif c'est qu'il faut toujours garder espoir et continuer à se battre. « Le sport c'est ma façon de me battre. » affirme-t-il. « Si je ne peux pas partager physiquement le sport avec eux, ma collecte est là pour aider ceux qui ont eu recours à une greffe de moelle osseuse. » Ses donateurs, des amis pour la plupart, l'ont d'ailleurs soutenu à 100 % dans cette démarche généreuse, ce qui l'encourage à continuer dans cette voie. Frédéric ne sait pas encore quel sera le prochain défi qu'il aura envie de relever. « Peut être Ironman 140.6. Qui sait ? », nous confie-t-il. Quelles que soient ses performances passées et à venir, il a d'ores et déjà gagné notre admiration et notre estime. Nous lui souhaitons toute l'énergie et la santé nécessaires pour poursuivre ses rêves conformément à toutes ses attentes.

Nathalie André ■■■

Consultez la page de collecte de Frédéric Varin au profit d'EGMOS : <http://www.alvarum.com/fredericvarin2>

*parcours de 113 km équivalant à 70,3 miles, d'où son nom.

"bonne santé" plus longtemps. « C'est toujours moralement très satisfaisant et stimulant de voir que bien qu'atteint d'une myélofibrose, j'arrive encore à faire ce que beaucoup de personnes en bonne santé ne parviennent pas à réaliser. » Avant qu'on ne lui diagnostique sa maladie, Frédéric avait déjà ce tempérament volontaire, du genre à se consacrer pleinement à tout ce qu'il entreprend et à ne rien laisser inachevé. Mais sa santé défaillante semble avoir renforcé cette détermination et son sens de l'effort : « La maladie m'invite certainement à être encore plus volontaire et à profiter au maximum de la chance que j'ai d'être vivant. »

Frédéric s'était fixé de terminer la course en moins de 8 heures. Il a franchi la ligne d'arrivée en 6h22, ravi de cet excellent résultat. Parmi les souvenirs particulièrement touchants qu'il ramène de cet Ironman, il y a celui de deux pères remorquant leur enfant handicapé tout au long des 70,3 miles. « Quelle preuve d'amour et de courage exemplaire ! Je leur tire mon chapeau car cela représente un effort physique inimaginable. »

Frédéric sait de quoi il parle. En termes de courage et de générosité, il n'a pas de leçon à recevoir. Pour la deuxième fois, il a associé EGMOS à son challenge et a ouvert une page de collecte pour venir en aide aux malades et soutenir la recherche médicale. Lorsqu'il avait couru le marathon de



Mieux vivre la greffe

C'est avec émotion que j'ai ouvert en tant que bénévole d'EGMOS la journée *Mieux Vivre la Greffe*, organisée par le fonds de dotation HTC Project le lundi 13 mai. Cet événement était structuré autour de trois temps forts : le consentement, l'accompagnement des patients et les témoignages de recours thérapeutique à l'écriture. Pour ce faire, il réunissait des représentants de l'Agence de Bio-médecine, des soignants, cliniciens et chercheurs, mais aussi des associations de patients (EGMOS, Laurette Fugain et l'Association Aïda), des patients, des accompagnants, des chercheurs, des soignants (hôpitaux Robert Debré et St Louis), ainsi que des artistes.

La matinée a été consacrée à la thématique du consentement intrafamilial, entre fratrie à l'âge adulte ou pendant l'enfance. Alors que le patient fait face à un danger mortel, la possibilité pour son frère ou sa sœur de refuser de donner sa moelle osseuse semble une aberration. Le consentement intrafamilial est une évidence pour beaucoup. Comment pourrait-il en être autrement ? Les intervenantes ont mis à mal cette évidence pour des raisons d'éthique. La pression familiale réduit la liberté du donneur apparenté de ne pas consentir au don. Est-ce juste ? Le débat a été riche de questions, d'échanges et d'émotions. Avec le recours croissant à la greffe haploidentique, il est primordial que la fratrie ne soit pas considérée comme du matériel biologique nécessaire à la survie du patient. Les intervenantes et l'assemblée ont conclu sur l'importance de mieux accompagner les donneurs apparentés afin que leur individualité et leur intégrité corporelle soient considérées et respectées.

J'ai par ailleurs représenté EGMOS en modérant la première session de l'après-midi portant sur le rôle de la santé numérique ou e-santé dans l'accompagnement des patients. Plus particulièrement les intervenants se sont penchés sur le rôle de la télésanté ou mobile santé (m-santé). Cela a été l'occasion pour le HTC Project de présenter son projet de plateforme numérique, une solution digitale compagne à l'intention des patients greffés de l'AP-HP. Cette plateforme est encore en phase de conception et est conjointement développée par Régis Peffault de Latour, hématologue à Saint Louis, Michael Dambrun et Maya Corman, chercheurs à l'Université Clermont Auvergne, et Marion Brasseur, diététicienne à Saint Louis.

Delphine Hoffmann de l'association Laurette Fugain a ensuite présenté AV1, un robot avatar qui permet de lutter contre le sentiment d'isolement des petits patients atteints de leucémie. L'association prête gracieusement ce robot de télé-présence à une vingtaine de familles, qui permet au patient d'être partie prenante à tout événement ou tout endroit où le patient ne peut pas se rendre. Le robot devient alors ses yeux, ses oreilles et sa voix. Il permet de garder



le lien avec l'entourage et, pour les plus jeunes, de poursuivre en partie leur scolarité. Léa Moukanas de l'Association Aïda a parlé du rôle central des nouvelles technologies dans la vie des enfants, adolescents et jeunes adultes. Le recours pour ces jeunes patients aux smartphones, applications et réseaux sociaux pour maintenir le lien avec l'extérieur et conserver une place à laquelle revenir à la convalescence est essentiel. Par ailleurs elle a évoqué leur partenariat avec Microsoft qui a « outillé » l'association afin de réduire le temps consacré à la gestion administrative. Afin d'améliorer les échanges entre l'association et ses interlocuteurs, un bot¹ conversationnel interagit avec les candidats au bénévolat grâce au cloud Azure. Il organise les étapes de leur intégration, qu'ils soient connectés via Facebook, Instagram ou sur le site de l'association. En cas de besoin, le bot redirige le candidat vers un humain qui prend le relais. Léa Moukanas a souligné que le temps gagné permet de recruter encore plus de bénévoles de moins de 18 ans, d'optimiser leur engagement et de collaborer avec davantage de structures hospitalières. Toutefois, les solutions de santé numérique servent à créer de nouvelles expériences. Elles n'ont pas vocation à remplacer l'humain.

La session qui concluait la journée était intitulée « L'écriture soigne les maux ». Elle a donné l'opportunité à Valérie Hug de Larauze, écrivaine, Mathias Malzieu, musicien et écrivain, Emmanuelle Lucas, journaliste à La Croix, Julien Revenu, dessinateur et Laurent Tirard, réalisateur, de s'exprimer sur la thérapie par l'écriture ou comment la création artistique leur a permis de mieux vivre la greffe, la leur ou celle de leur entourage. Valérie Hug de Larauze a partagé la genèse de son livre écrit à plusieurs mains, celle de sa fille Laurène, de son frère jumeau, de son mari et les siennes. Un livre qui a permis à leur famille de mettre des mots sur des maux. Mathias Malzieu et Laurent Tirard ont pris le parti de l'ironie et de la dérision dans leurs récits pour alléger le vécu de la greffe. Ce fut une très belle opportunité pour tous les participants d'apprécier la force de l'écriture au service des patients.

Anne-Pierre Pickaert ■■■

1 Ndlr : Un bot informatique est un agent logiciel automatique ou semi-automatique qui interagit avec des serveurs informatiques. Il se connecte et interagit avec le serveur comme un programme client utilisé par un humain, d'où le terme « bot », qui est la contraction par aphérèse de « robot ».

36 264

Ce n'est pas un code secret et ce ne sont pas non plus des numéros pour jouer au loto

C'est le nombre moyen de draps lavés chaque jour par le SCB c'est-à-dire le Service Central des Blanchisseries de l'AP-HP.

C'est cette information, avec bien d'autres, qui a été communiquée à un petit groupe de Représentants des Usagers qui ont été invités à une visite de découverte pour mieux connaître un des rouages essentiels du fonctionnement des hôpitaux.

Le rendez-vous était à la Salpêtrière, où se trouve l'un des deux sites qui louent, entretiennent et distribuent le linge des établissements. On y traite 35 tonnes par jour, tandis que Boulevard Mac Donald dans le 19^e le poids journalier est de 15 tonnes.

En 2018 les ouvriers blanchisseurs, qui sont environ 400, se sont occupés d'un total de 12 500 tonnes entre linge de lit, tenues de travail et effets personnels des résidents dans les maisons de retraite.

Déjà en 1770 il existait une buanderie à l'Hôtel Dieu, mais on faisait surtout appel aux « commerçants buandiers ». Ceux-ci n'étant pas toujours ponctuels dans leurs livraisons, l'Assistance Publique, née à la moitié du XIX^e siècle, décide de se doter de ses propres buanderies pour éviter les vols et organiser un meilleur raccommodage, source d'économie. À la fin du siècle arrivent les machines pour repasser et pour laver à des températures élevées. En 1906, les anciennes buanderies deviennent des blanchisseries et en 1919, les « ouvriers buandiers » qui « buandent », car ils tra-



vailent dans la buée, obtiennent satisfaction et deviennent des « ouvriers blanchisseurs ».

Les progrès continuent : en 1922 le linge « omnibus » est le même dans tous les établissements et le raccommodage devient systématique, surtout pendant la Deuxième Guerre mondiale avec une forte embauche de couturières.

À partir des années 2000, la modernisation se poursuit : pour le « linge plat », comme les draps, apparaissent des robots démêleurs et desessoreuses centrifugeuses facilitent le traitement des couvertures. Enfin, un système de traçabilité par puces électroniques permet de mieux ajuster les livraisons.

À la Salpêtrière les visiteurs sont accueillis dans un bâtiment imposant où, dans un bruit incessant, on voit, entre autres, des blouses défilier au plafond et rentrer dans des tunnels pour en sortir séchées et défroissées.

En plus du linge destiné aux hôpitaux, le SCB traite également les effets personnels des quelques 2 500 résidents des maisons de retraite. Les pièces de chaque trousseau sont individualisées au départ et une fois lavées, repassées et raccommodées au besoin, elles sont déposées

dans des casiers spéciaux qui permettent de les rendre à leur propriétaire. C'est un secteur différent des autres : au lieu des montagnes de blouses en train de sécher ou des alèzes qui défilent sans arrêt, on voit des châles ou des chemises de nuit à fleurettes et manches longues soigneusement pliées comme à la maison.

Dehors, des camions d'une société privée partent chercher le linge sale et délivrer le propre dans un va-et-vient incessant de 5 heures du matin à 18 heures de l'après-midi. Des casiers métalliques appelés « Rolls » contiennent des sacs de différentes couleurs identifiés par un code barre. Quand le linge sale arrive, il est tout de suite pris en charge et traité, tandis que d'autres blanchisseurs s'occupent des départs vers les établissements.

C'est une chaîne impressionnante, qui ne s'arrête jamais et qui est absolument essentielle pour accueillir au mieux les patients de chaque hôpital.

Maddalena Chataignier ■■■

EGMOS gagne à l'applaudimètre

Parc de Gerland 18 juin 2019

Une journée radieuse s'annonce avec un ciel lumineux chargé de quelques nuages épars, gage d'assurance pour un beau temps propice au bon déroulement de l'édition 2019 de la Course des Héros organisée dans la capitale des Gaules. Oubliées les appréhensions de la veille. La pluie, qui s'était invitée sans discontinuer toute la journée, a donc eu le bon goût de laisser la place.

Pour la quatrième année consécutive, la petite équipe aux couleurs d'EGMOS qui s'est créée à l'initiative de Floriane et Sandra, deux sœurs au grand cœur que rien n'empêche d'aller toujours de l'avant, a donc décidé de relever le défi encore une fois. Bon an, mal an, elles parviennent à entraîner avec elles quelques amis de bonne volonté. Cette fois, c'est un renfort quelque peu inhabituel qui intègre l'équipe, en la personne de Jean-Jacques, petit-cousin en provenance du Luxembourg qui a fait le déplacement tout spécialement pour la circonstance. EGMOS élargit son périmètre d'influence et s'affranchit des frontières, quelle perspective encourageante !

9 heures, le parc de Gerland est déjà bien garni d'une assistance haute en couleur à l'enthousiasme débordant. Notre trio, tee-shirt et perruque vert fluo avec larges lunettes assorties ne passe pas inaperçu et s'attire même l'intérêt d'une journaliste du Progrès de Lyon (une photo paraîtra dans l'édition du dimanche suivant, mettant bien à l'honneur le don de moelle osseuse). Un speaker fait au micro la publicité de certaines associations présentes. On en profite. Le petit dépliant d'EGMOS lui est soumis et notre association a droit à quelques minutes de mise en lumière. Vient le concours de déguisements : nos trois représentants, contre un adversaire au moins cinq ou six fois plus nombreux, gagnent haut la



La Course des Héros de Lyon a eu lieu ce dimanche matin au Parc Gerland. Des centaines de Lyonnais ont relevé le défi et couru dix, six ou deux kilomètres, en contribuant à la cause caritative de leur choix. Retour en images sur une matinée sportive, solidaire et conviviale.

main un premier duel à l'applaudimètre. C'est dire avec quel cœur ils font leur petit numéro ! Cela n'ira pas au-delà, mais le ton est donné et la séance d'échauffement se déroule dans une ambiance de folie qui va crescendo jusqu'à l'ultime moment des épreuves sportives...

Nos trois héros s'alignent sur l'épreuve-reine. Dix kilomètres, ce n'est pas ça qui va les impressionner ! Pas de détail précis sur leur ordre d'arrivée, ils ne joueront pas les têtes d'affiche, c'est sûr. Mais, un large sourire aux lèvres, ils sont en bonne

place au milieu de la vague déferlante des concurrents qui franchissent la ligne d'arrivée. Même pas fatigués, comme dirait l'autre, la satisfaction du devoir accompli l'emportant sur toute autre considération.

Tout se termine ensuite autour d'un grand pique-nique familial. Nous trinquons à la santé de nos héros du jour. Tout autour de nous, d'autres groupes en font autant et pour quelques longs moments encore, l'ambiance ne retombe pas. Voilà une journée bien remplie, de celles qui nous prouvent que solidarité n'est pas un vain mot et qui nous permettent d'engranger une bonne dose d'optimisme. Par les temps qui courent, ne boudons pas notre plaisir...

Enfin, n'oublions pas le principal : la collecte de nos trois héros se monte à la jolie somme de 1540 €. Superbe résultat, mais rendez-vous l'année prochaine car ils ne comptent pas s'arrêter en si bon chemin !

Georges André ■■■

Les méthodes de déplétion lymphocytaire pré-greffe

RAPPELS SUR LA RÉACTION DU GREFFON CONTRE L'HÔTE (GvHD)

La réaction du greffon contre l'hôte, ou GvHD (graft versus host disease), désigne différents types de complications survenant à la suite d'une greffe de moelle osseuse, résultant de la présence de lymphocytes T dans le greffon.

La GvHD peut être aiguë ou chronique. En phase aiguë, celle-ci est principalement cutanée (rougeurs), digestive (diarrhées dues à l'abrasion des filosités du tube digestif) ou hépatique (jaunisse provoquée par l'augmentation de la bilirubine). La GvHD aiguë touche 30 à 55 % des patients. Différents facteurs de risque ont été identifiés : l'âge, le type de donneur et son degré de compatibilité, l'utilisation du sang plutôt que de la moelle osseuse du donneur, la coïncidence de certaines maladies, et les traitements pré-greffes. La GvHD expose à des risques fonctionnels et vitaux et à des conséquences lourdes sur la qualité de vie (vie quotidienne, hospitalisation, durée des traitements).

La survenue d'une GvHD aiguë accroît le risque de développer une GvHD chronique. Cette dernière peut affecter tous les organes, mais en touche généralement 1 à 3 de façon simultanée. Elle peut être :

- Limitée : 1 à 2 organes atteints (hormis le poumon) de score 1, sans gêne fonctionnelle.
- Modérée : 3 organes atteints de score 1, sans retentissement fonctionnel OU poumon atteint de score 2 OU 1 organe atteint de score 2.
- Sévère : toutes atteintes de score 3 OU poumon de score 2.

Les atteintes modérées ou sévères ont des répercussions potentiellement graves (état physique et moral, relations sociales, vie professionnelle, etc.). Aux désagréments liés à la maladie en tant que telle s'ajoutent les effets secondaires des traitements pris au long cours.

LES MOYENS DE PRÉVENTION DE LA GVHD

La prévention concerne aussi bien la GvHD aiguë que la GvHD chronique. L'objectif est d'en minorer à la fois l'incidence et les

symptômes, afin de pouvoir autant que possible se passer de traitements. Mais on ne pourra pas supprimer complètement le risque de GvHD : cela supposerait d'éliminer tous les lymphocytes T, exposant le patient à un risque accru de rechute. Il reste à trouver le juste milieu permettant à la greffe d'éradiquer la maladie tout en limitant la GvHD.

On dispose pour cela de traitements immunosuppresseurs. Ceux-ci, administrés en pré-greffe afin d'empêcher les rejets, peuvent aussi être utilisés pour prévenir la réaction du GvHD dans les greffes de moelle osseuse. Ces traitements reposent sur la ciclosporine, utilisée seule ou en association (avec Methotrexate et/ou Cellcept et/ou Rapamune ou Certican). On a découvert plus récemment que la chimiothérapie pouvait également être utilisée après la greffe, son rôle immunosuppresseur permettant de prévenir efficacement la GvHD et de réaliser des greffes à partir de donneurs partiellement compatibles, ce qui était compliqué auparavant. La durée moyenne des traitements immunosuppresseurs est de 18 mois. Sauf cas de GvHD chronique, ils peuvent être arrêtés dans l'année qui suit la greffe sans entraîner de rejet.

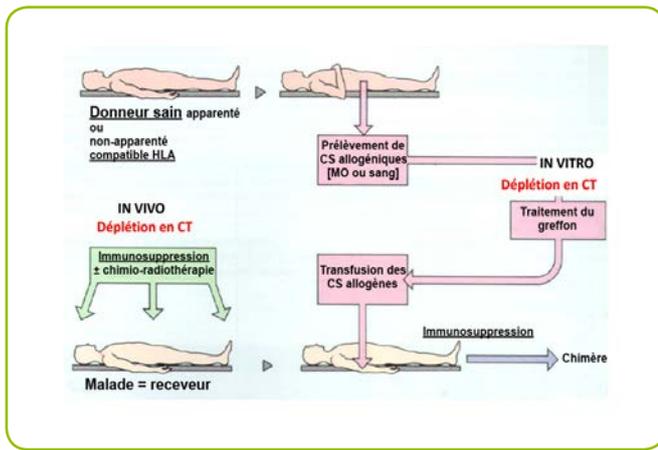
Une étude destinée à évaluer les bénéfices respectifs de la ciclosporine et du Prograf (seuls ou en association avec le Méthotrexate) a souligné que les patients sous Prograf étaient moins nombreux (55 %) à avoir développé une GvHD aiguë que ceux ayant reçu de la ciclosporine (70 %). Malgré tout, les équipes de l'hôpital Saint-Louis n'ont pas décidé de changer de traitement immunosuppresseur. D'une part, leurs observations sont sensiblement différentes, avec un taux de GvHD sous ciclosporine avoisinant plutôt les 40 %. D'autre part, une étude n'est pas suffisante pour tirer des conclusions définitives. Un même essai doit être réalisé par plusieurs équipes différentes afin de bénéficier d'un faisceau d'arguments sur lequel asseoir un changement de pratiques.

LA T-DÉPLÉTION : AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DE DEUX MOLÉCULES

La T-déplétion consiste à supprimer des lymphocytes T en quantité plus ou moins importante dans le but de limiter la GvHD, en administrant des anticorps polyclonaux produits par des animaux (sérum anti-lymphocytaire) ou des anticorps monoclonaux humanisés.

Sérum anti-lymphocytaire...

La déplétion lymphocytaire peut se faire in vitro ou in vivo. Dans le premier cas, le patient reçoit le greffon (cellules de sang ou de moelle du donneur) après suppression in vitro de lymphocytes T. Cette technique n'a plus cours du fait d'une déplétion trop importante. Dans le second cas, le patient reçoit une chimiothérapie ou une radiothérapie, ainsi qu'une transfusion de sérum jusqu'à la veille de la greffe. Le sérum injecté avant la greffe va



La T-déplétion est efficace

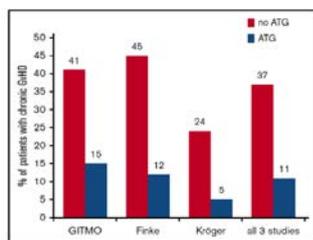


Figure 1. Percentage of patients with severe cGVHD in 3 randomized trials. (GITMO^{6,7}, Finke,^{8,9} Kröger,¹⁰ and combined data [total] are shown).

Pour prévenir la GVHD aiguë et surtout la GVHD chronique
 ✓ Grafalon
 ✓ Thymoglobuline

circuler pendant 3 semaines dans le corps, où il va continuer à agir sur les lymphocytes du greffon.

Cette méthode a longtemps fait la preuve de son efficacité, sans pour autant faire l'objet d'études prospectives randomisées (avec tirage au sort) pouvant la valider scientifiquement. Récemment, 3 essais menés par 3 équipes différentes ont confirmé la plus faible incidence (moins de 15 %) de GVHD (aiguës mais surtout chroniques) grâce à la T-déplétion par Thymoglobuline ou par Grafalon. Toutefois, ce moyen de prévention a été testé essentiellement chez des patients ayant reçu des conditionnements d'intensité maximale. Par ailleurs, cela n'a pas d'incidence sur la mortalité post-greffe. En effet, la suppression de lymphocytes T favorise les infections virales post-greffe précoces. En outre, la T-déplétion pourrait diminuer l'effet du greffon et donc accroître le risque de rechute – mais ce risque, essentiellement théorique, n'a pas été démontré.

Un certain nombre de questions demeurent, quant aux doses à administrer, aux interactions avec les autres molécules données pendant le conditionnement, aux dates d'injection, à l'influence du taux de lymphocytes avant la greffe.

Les anticorps polyclonaux produits par des animaux (lapin, cheval) ont pour inconvénient majeur de détruire, outre les lymphocytes T, d'autres cellules indispensables aux reconstitutions immunitaires (lymphocytes B, cellules présentatrices d'antigènes). Certains pays comme la Grande-Bretagne recourent plutôt aux anticorps monoclonaux humanisés (Campath

= alemtuzumab) qui, ciblant spécifiquement les lymphocytes (plutôt T), permettent de traiter des proliférations malignes lymphocytaires et de prévenir la GVHD.

Cependant, aucune étude prospective ne permet de déterminer avec certitude si l'une des deux stratégies est meilleure que l'autre. Des médecins américains se sont plongés dans une base de données compilant les données cliniques de patients du monde entier afin de réaliser une étude rétrospective. Les données comparées de 1 676 patients ayant été traités soit par Thymoglobuline (SAL), soit par Campath, soit par aucun des deux, les ont amenés à accorder un léger avantage au Campath. S'il n'améliore pas les résultats en matière de survie, celui-ci permettrait en effet de diminuer l'incidence des GVHD aiguës.

CONDITIONS ET RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE PLUS FINE

L'étude américaine n'a pas débouché, en France, sur un changement de stratégie. Une telle décision doit en effet s'appuyer sur un ensemble d'études convergentes. De plus, l'étude américaine présentait une limite importante : elle plaçait tous les patients sur un même plan, quel que soit leur profil (âge, sexe, pathologie traitée, autres traitements, etc.).

Des groupes plus homogènes

Médecins anglais et français ont souhaité affiner ce premier travail. Ils se sont concentrés sur trois structures hospitalières – deux en France et une en Grande-Bretagne. Ils ont ensuite sélectionné un groupe relativement homogène de patients :

- affectés par une maladie « myéloïde » (leucémie, myélodysplasie...);
- ayant reçu le même conditionnement d'intensité réduite ;
- greffés à partir d'un donneur non apparenté, et dix mois en moyenne après le diagnostic de leur maladie ;
- présentant une répartition par âge et par sexe à peu près équivalente.

La quasi-totalité des patients ainsi sélectionnés étaient en risque de rechute intermédiaire. Opérer cet ajustement visait à faciliter la comparaison. Un certain nombre de différences subsistaient cependant :

- dans le taux de comorbidité (autres maladies : diabète, bronchite, etc.), légèrement plus élevé chez les patients traités par Thymoglobuline ;
- dans la source des cellules qui leur avaient été greffées – quasi-exclusivement à partir de sang chez les patients traités par Thymoglobuline.

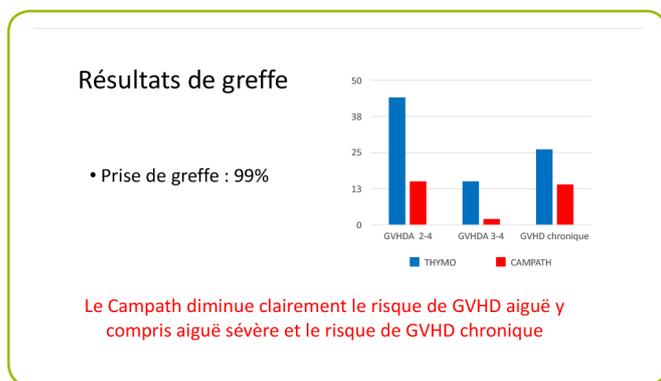
Des résultats nets, mais à nuancer

L'étude menée entre Londres et Paris sur la période 2007-2015

confirme de prime abord l'incidence plus importante, avec la Thymoglobuline, des GvHD aiguës et chroniques. On ne peut pas pour autant affirmer directement la « supériorité » du Campath. Celui-ci entraîne en effet des rechutes plus nombreuses ainsi que des infections virales plus fréquentes et plus difficiles à traiter. On perd donc d'un côté ce que l'on gagne de l'autre.

Par ailleurs, malgré les précautions prises, les groupes ne sont pas totalement comparables : des différences existent encore en termes de maladie, de type de donneur, d'âge, etc. Un travail a donc été mené avec des statisticiens afin de « reconstruire » deux groupes parfaitement comparables sur toutes les variables importantes. Après introduction de cette correction statistique, on observe que le Campath favorise effectivement une diminution des GvHD, n'apporte aucune amélioration en termes de survie globale et augmente le risque de rechute. Enfin, on ne relève pas de différence notable quant à la survie sans rechute et sans GvHD chronique.

Le Campath présente donc un avantage à être utilisé chez les patients présentant un risque faible de rechute ou d'infection, ou un risque élevé de GvHD, mais ne doit pas être employé en remplacement de la Thymoglobuline dans les hémopathies malignes. Il y a donc bien une place pour cette molécule, en particulier dans les cas d'hémopathies non malignes (aplasie, par exemple) où il offre de bons résultats. Au moins, cette étude a-t-elle permis une collaboration entre les deux pays et une évolution des pratiques des uns et des autres.



D'autres questions restent en suspens qui pourraient elles aussi faire l'objet d'études. Parmi elles, il s'agirait notamment de savoir si l'utilisation de l'Endoxan post-greffe serait mieux que la Thymoglobuline.

Dr Marie Robin, hématologue, Hôpital Saint Louis ■■■

Cent cinq ans, quel bel âge !

Ce poème met en lumière l'existence de liens très forts d'amitié et de solidarité qui peuvent s'établir entre une centenaire et un septuagénaire. Jeanne vivait en EHPAD. Elle était atteinte d'un cancer et souffrait de la maladie d'Alzheimer. J'ai partagé avec elle pendant plus de 3 ans des sentiments profonds de partage, de confiance et d'entraide. Du fait de sa maladie, elle croyait que l'on avait été à l'école ensemble. Pour ma part, j'ai toujours adhéré à cette pensée délirante qui renforçait nos liens d'amour. Jeanne a été en quelque sorte et est toujours ma seconde maman. Le contenu de ce poème fait écho à ce nouvel humanisme qui veut que l'on prête aide et attention aux plus vulnérables.



Que tu es jolie Jeanne en ce jour tant rêvé
Qui célèbre l'instant de tes cent cinq printemps !
Tes yeux pleins de bonté caressent doucement
Mon regard attendri, ému comme un enfant.

Ta présence festive assise à mes côtés
Nous ramène avec joie à notre tendre enfance
Où ensemble, à l'école, en respectant silence
Nous partagions à deux les bancs de l'innocence.

L'existence égrène une à une les années,
Elle tisse son œuvre et par enchantement
Le destin à nouveau nous unit sur des bancs,
Des bancs pour retraités assiégés par le temps.

Ce récit sans égal est un rêve éveillé
Car il porte en son sein un trésor d'amitié
Qui enrichit le fond de notre humanité
En diminuant l'ardeur de nos inimitiés.

Gilbert Bodier ■■■

Recherche héros désespérément

Ce dimanche 23 juin au parc de Saint Cloud, pour ma 8e participation à la Course des Héros, nous n'étions pas très nombreux (seulement 10) à courir et marcher sous les couleurs d'EGMOS. Aléas de santé pour les uns, entorse malencontreuse survenue au moment même du rassemblement et quelques circonstances plus regrettables encore, ont restreint notre équipe à ce petit nombre. Pourtant, le moins que l'on puisse dire c'est que la fête battait son plein et qu'il y avait foule sur la pelouse du parc de Saint Cloud. Presque noyées au beau milieu d'une marée humaine plus dense et colorée que jamais, nos perruques vertes faisaient de leur mieux pour se mettre en évidence. Marquer les esprits est bien sûr le but recherché et comme à son habitude, notre petit groupe a multiplié les facéties pour attirer l'attention. Et rares étant les occasions de faire le pitre, pourquoi s'en priver ? Mais quand on ne mesure que 1,58 m, les efforts pour être visible requièrent de l'imagination. La perruque bien dressée sur la tête, les deux globules verts sur le nez, on se surprend à crier, grimacer, bondir et, pour peu qu'il y ait une caméra en ligne de mire, à faire les trois en même temps ! Penser pour l'an prochain à recruter des géants...

Les associations ayant pignon sur rue profitent de l'événement pour rassembler des flots de participants occupant le terrain par vagues multicolores, aux couleurs de la cause qu'elles défendent. Un prix est d'ailleurs décerné à celles qui rassemblent le plus grand nombre. Cette année, c'est l'Association Française du Syndrome de Rett qui a remporté la palme avec ses 154 Héros. Chapeau bas ! En tant que responsable de la communication, mon objectif rêvé pour l'avenir serait de pouvoir en faire autant pour EGMOS en réfléchissant aux moyens d'attirer plus de coureurs et de marcheurs arborant nos tee-shirts, lunettes et perruques vert-pomme avec de plus en plus de visibilité. Jouer les hommes et les femmes sandwich le temps d'une matinée avec notre slogan « J'aime le don de moelle osseuse » bien en évidence s'est avéré au fil des ans d'une efficacité remarquable et avec 8 000 Héros présents cette année à Paris, que rêver de mieux pour faire un peu de publicité ? Mais encore faut-il se donner les moyens pour y parvenir.

L'invitation est donc lancée pour qu'une déferlante de Héros aux couleurs d'EGMOS investissent la pelouse de Saint Cloud pour l'édition 2020. Promesse est faite pour une ambiance à la fois des plus chaleureuses et dynamiques. Cette année, par exemple, un exemplaire d'*Une Sirène à Paris*, le dernier livre de Mathias Malzieu, a récompensé tous les participants qualifiés. Quant aux entreprises souhaitant faire œuvre utile, elles



seraient surprises de l'effet « boosteur » qui en résulte. Les retombées pour leur image sont bien réelles et le modeste défi sportif de cette course caritative non chronométrée sur 2, 6, ou 10 km, n'est qu'un prétexte pour des objectifs bien plus concrets sur le plan humain. Quelques 250 entreprises en ont d'ailleurs fait l'expérience cette année à la Course des Héros de Paris.

Quant à la collecte 2019 d'EGMOS, elle dépasse toutes nos espérances et bat même un record avec 21 210 € collectés. Le mérite en revient aux efforts conjugués de nos équipes, lyonnaise et parisienne, de tous les donateurs et de nos adhérents opérant en première ligne. Certes, il ne sera pas aisé de faire encore mieux à l'avenir mais une chose est sûre, notre participation à cette manifestation lors des huit dernières années a toujours été récompensée. Il faut même souligner qu'elle constitue désormais une source de recettes majeure sur laquelle EGMOS peut sérieusement compter pour mener à bien sa mission qui est, ne l'oublions pas, d'améliorer le quotidien des malades et d'aider la recherche. D'où l'impérieuse nécessité de recruter des volontaires présents sur le terrain le jour J !



Outre ces considérations financières, les rencontres qui fleurissent sur le parcours ou les stands de la course revêtent également un intérêt certain. Ainsi, tandis que notre petit groupe se pressait sur la ligne de départ, j'ai été abordée par une toute jeune fille dont le papa, greffé pour une leucémie depuis un an à Lille, est très affaibli par une mucite buccale chronique. « Il ne parvient plus à se nourrir, il perd du poids et dépérit. Son moral est en berne », me dit-elle. Ensemble, nous avons évoqué les traitements au laser prodigués à Saint Louis par le Dr David Michonneau pour soigner les mucites buccales, une solution méconnue qui soulage pourtant très efficacement les greffés (lire notre article dans le bulletin d'Egmos n° 102 de janvier 2019). Ce laser compte parmi les équipements innovants financés par notre association. Ce n'est là qu'une petite illustration de ce qu'EGMOS apporte en termes d'expérience et de conseils aux patients et ce, en toutes circonstances. Cela constitue bien, pour nous bénévoles, un motif supplémentaire pour occuper le terrain et susciter l'espoir et, pour vous lecteurs, une invitation à rejoindre nos équipes de la Course des Héros. La soli-

darité est contagieuse et peut se propager à tous les niveaux, encore faut-il que la communication lors de ce type d'événement soit efficace. Pour y parvenir, l'implacable loi du nombre est incontournable.

Nathalie André ■■■

Nous remercions tous les donateurs qui ont participé à notre collecte. Votre générosité nous touche et nous incite à nous surpasser. Pour aider l'association à mener ses actions 100 % bénévoles auprès des malades, adhérez à notre association via le coupon situé au dos de ce bulletin ou sur internet via le lien : <https://www.helloasso.com/associations/egmos-entraide-aux-greffes-de-moelle-osseuse/adhesions/adhesion-annuelle>

Vous souhaitez participer à l'organisation de notre Course des Héros 2020, contactez-nous à info@egmos.org



Des blouses de toutes les couleurs

En tant que visiteur ou malade, nous sommes tous habitués à voir et à porter des blouses vertes ou bleues, quand nous rentrons dans un service de l'hôpital comme T3, tandis que, par tradition, on considère que la blouse blanche est réservée aux soignants, médecins et infirmières.

Pourtant, ces tenues n'ont pas été toujours telles que nous les connaissons. Depuis le Moyen Age il existe des hôpitaux pour accueillir les malades, mais il s'agit dans la majorité des cas de nécessaires, car les riches préfèrent rester chez eux pour éviter toute contagion. Les soins sont confiés aux ordres religieux et en particulier aux sœurs de diverses congrégations. Elles circulent dans les salles communes habillées en noir, la couleur de la respectabilité et de la haute tenue morale, avec de grandes cornettes blanches bien amidonnées. On ne parle pas d'hygiène jusqu'à la moitié du XIXe siècle et c'est dans ces mêmes années que voit le jour l'Assistance Publique qui deviendra ensuite l'AP-HP d'aujourd'hui. Cette institution exige très rapidement que les soignants et les patients portent une tenue règlementaire, mais pas de blanc dans les vêtements des uns et des autres.

C'est avec Pasteur que la découverte des microbes et de leur propagation a comme conséquence l'obligation de porter des tenues qui doivent être bien couvrantes et qui sont lavées et

désinfectées chaque jour. Or, la température élevée et le blanchissage ont raison des tissus colorés et c'est là que finit par s'imposer le coton blanc, résistant et symbole de propreté.

La Première Guerre mondiale arrive et c'est à cette époque que les chirurgiens optent pour le vert dans l'espoir que les taches se remarquent moins sur un tissu plus foncé. Cette couleur finit d'ailleurs par être adoptée définitivement et elle est utilisée encore maintenant, car elle évite, ou du moins atténue, l'éblouissement sous les fortes lumières des blocs opératoires.

Ensuite, quand les tissus synthétiques arrivent sur le marché, les hôpitaux les adoptent rapidement pour leur aspect pratique et le coton est souvent mélangé au polyester. Pendant les années soixante-dix, un vent de modernité et de nouveaux codes pour les couleurs finissent par s'imposer dans le milieu des soins : le blanc reste l'apanage des médecins et des infirmières, le bleu est utilisé en réa et le vert au bloc. Dans les hôpitaux pédiatriques, auprès de la petite enfance, le personnel est en rose ainsi que les sages-femmes des maternités. Les hommes sont plutôt rares dans la profession et pour eux au début le rose passe mal et prête à sourire.

De nos jours, la blouse se transforme souvent en complet tunique et pantalon avec un badge de couleur différente selon les catégories de personnel.

Ne vous étonnez donc pas si en venant à Saint Louis vous voyez des blouses de toutes les couleurs et, si vous avez envie d'en porter une en tant que bénévole dans notre association, n'hésitez pas à nous rejoindre.

Maddalena Chataignier ■■■

La caravane des aidants



La compagnie des aidants est une association de loi 1901 à but non lucratif qui a mis en place la caravane itinérante « Tous Aidants » dont l'objectif est de répondre aux questions, orienter et faciliter le quotidien des aidants. Pour cela, la caravane s'installe sur les parkings des centres commerciaux et des hôpitaux pour aller au-devant d'eux. Des assistantes sociales accueillent les aidants dans un espace à la fois douillet, convivial et confidentiel, afin de les mettre en confiance et de libérer la parole.

Cette caravane s'est installée durant 3 jours à l'hôpital Saint-Louis, du 25 au 27 juin. A cette occasion, la Direction des usagers, du Système d'Information et de la Qualité de Saint Louis a organisé le mardi 26 juin, une table ronde au centre de formation de l'hôpital Saint Louis sur « Le rôle essentiel des aidants dans le parcours de soin et de vie des proches. »

Jean-François Valentin et moi-même étions les représentants d'EGMOS à cette réunion. Il s'agissait d'une table ronde sous forme d'échanges, animée par Claudie Kulak, présidente de La compagnie des aidants et présidente du collectif associatif « Je t'aide ». Les participants, une trentaine de personnes, venaient d'horizons divers (associations d'aide aux

patients, médecins, psychologues, infirmières, aidants, laboratoires pharmaceutiques, services de Saint Louis, etc.), ce qui a donné lieu à des échanges nourris. Les personnels soignants ont rappelé le rôle essentiel des aidants auprès des malades, mais certains aidants ont souligné les contraintes très fortes que cela générerait, en termes de temps et d'organisation (ie. gestion des médicaments, des soins et des examens annexes, des transports, des documents administratifs, etc.).

Par ailleurs, il est ressorti des différents échanges que les aidants ressentent très souvent un fort sentiment de culpabilité. Ils se sentent souvent fatigués et proches de la saturation, notamment les aidants « isolés ». Ils auraient souvent besoin d'un soutien psychologique (groupe de parole) mais ne font que très rarement appel aux psychologues de l'hôpital, malgré les propositions qui leur sont faites. De même, ils connaissent assez mal les moyens et les aides mis à leur disposition, que ce soit par l'hôpital ou les instances administratives telles que les communes ou les départements. Ces aides s'avèrent par ailleurs très variables d'un territoire à l'autre et sont souvent complexes à obtenir en raison de formalités administratives pesantes, d'où l'intérêt d'être accompagné.

Ce partage d'information nous a semblé très utile pour aider les familles de greffés. Grâce à ces échanges, nous sommes mieux armés pour les orienter vers les bonnes personnes (ie. psychologues, assistantes sociales, etc.), ce que nous faisons déjà partiellement. La réunion nous a fourni une vision plus claire et plus précise des outils mis en place pour améliorer le quotidien des aidants, notamment les services offerts bénévolement par La compagnie des aidants. Véritable communauté d'accueil et de partage, l'association accompagne les aidants au moyen d'outils concrets très variés : bourses d'échanges, plateforme en ligne, tutoriels et guides pratiques, courriers types à compléter, etc. L'adhésion au réseau d'entraide ne coûte que 2 euros par mois et permet aux aidants de ne pas rester isolés et de bénéficier à leur tour du soutien dont ils ont tant besoin.

Michel Vignot ■■■

Contact : La compagnie des aidants,
54 rue Molière - 94200 Ivry-sur-Seine
Tél : 01 76 28 40 81

www.lacompaniedesaidants.org
Claudie Kulak : 06 07 42 24 20
ckulak@lacompaniedesaidants.org

MÉLISSA DA COSTA TOUT LE BLEU DU CIEL

ROMAN

carnetsnord

Plaisir de lire

« Tout le bleu du ciel » de Mélissa DA COSTA

Émile, 26 ans, vient de découvrir qu'il souffre d'une maladie orpheline, un Alzheimer précoce. Son espérance de vie est évaluée à deux ans maximum et cette maladie neurodégénérative va s'attaquer à son tronc cérébral, le privant progressivement de ses fonctions vitales.

Emile n'est pas prêt à passer le peu de temps qui lui reste dans un hôpital, ni à finir sa vie comme un rat de laboratoire, ou pire encore, à devoir supporter les regards emplis de pitié de son entourage et devenir sénile avant l'heure sous leurs yeux. Alors, à l'annonce du diagnostic, il achète un camping-car et décide d'en-

treprendre un voyage vers une destination inconnue. Il ne compte pourtant pas entreprendre seul cet ultime périple. Emile publie une petite annonce dans le journal, à la recherche d'un compagnon de route pour partager cette aventure.

Quelle ne fut sa surprise quand une jeune femme répond à son annonce. Sur le parking d'une station d'essence d'autoroute, Emile embarque Joanne, un petit bout de femme toute vêtue de noir qui ne parle pas beaucoup. Alors commence un voyage extraordinaire. C'est l'occasion pour eux de s'émerveiller devant de magnifiques paysages de montagnes, des villages pittoresques, mais aussi et surtout ils vont aller à la rencontre d'eux-mêmes, se découvrant l'un l'autre, partageant leurs joies et leurs peines, tissant au fil des kilomètres un lien qui les liera à tout jamais.

Mon avis:

Ce livre est assurément mon coup de cœur de l'année ! Je l'ai tellement aimé que j'ai fait exprès de faire durer le plaisir en savourant chaque page. Je suis allée de surprise en surprise. J'avais l'impression d'avoir embarqué avec Emile et Joanne dans ce camping-car, je me suis régalée des descriptions très bien faites de leurs points d'étape. J'ai ri, pleuré, frissonné avec eux. Alors que le point de départ de ce roman est une mort imminente, une condamnation à court terme, le livre est une véritable invitation à apprécier la vie et à en savourer son essentiel. Je vous recommande vivement ce premier roman mené de main de maître!

*Publié aux Editions Carnet Nord
654 pages*

Rachel Rassat ■■■

Appel aux volontaires



Grâce à sa créativité scientifique et surtout au développement de la médecine, l'Homme moderne appelé aussi Homo sapiens est parvenu à réduire la mortalité infantile. Il s'est ainsi affranchi de la sélection naturelle et ce processus est un premier pas vers un nouvel humanisme. Il en va en effet de notre civilisation d'aider et de soutenir les plus vulnérables. Rien n'est plus noble que de porter secours aux malades, aux handicapés, aux enfants et aux personnes âgées. Ce sont par de telles actions de solidarité que l'Homme réalise la plénitude de son humanité. (Voir l'article, page 16 du bulletin 102, janvier 2019)

Les permanences

Par l'organisation des visites aux greffés et la mise en place des permanences, EGMOS prend sa part de noblesse à l'édification de ce nouvel humanisme. Il en est sa colonne vertébrale et c'est sur ce socle que se greffent nos actions de solidarité. Rompre l'isolement des malades a été et demeure toujours notre souci prioritaire.

L'organisation des permanences est la raison d'être de notre association.

Sans les visites aux patients, EGMOS ne pourrait survivre. Nous sommes cinq bénévoles à nous relayer régulièrement chaque semaine auprès des greffés. Nous accomplissons cette tâche avec beaucoup de cœur et de compassion. Néanmoins, c'est peu de monde au regard des actions d'entraide que nous accomplissons. Chaque semaine, en plus de l'accompagnement des patients à Trèfle3, nous faisons aussi des visites auprès de jeunes greffés hospitalisés à AJA (adolescents et jeunes adultes). Nous organisons également chaque mois une permanence pour des patients en hôpital de jour (HDJ). Si nous étions plus nombreux, nous pourrions plus aisément nous relayer et nous engager dans d'autres activités, sans compter qu'étant fort appréciée du milieu associatif EGMOS pourrait être sollicitée pour d'autres actions d'entraide.

Appel aux volontaires

Il n'est pas toujours évident pour des patients ayant vécu l'épreuve de la greffe de revenir à Trèfle 3. Refaire le chemin qui les a amenés en chambre stérile est source de beaucoup d'angoisse. Malgré cela, certains greffés ragaillardis par

leur état de santé ont choisi, après moult hésitations, de rejoindre l'équipe de permanence pour venir en aide à leurs frères d'arme. C'est notamment le cas de mes amis qui participent avec moi à nos visites régulières. Leur décision n'a pas été facile, il n'empêche qu'ils ont su franchir le pas. Pour ma part, lorsque j'ai commencé les permanences, il y a maintenant près de 30 ans, il me faut avouer que je n'en menais pas large mais bien épaulé par l'équipe de permanence de l'époque, j'ai pu m'intégrer au groupe. Tout cela pour vous dire que nous avons besoin de sang neuf. Et, pour ce faire, je n'ai pas d'autre choix que de vous solliciter. J'invite donc les adhérents greffés et leurs familles à nous rejoindre. Leur expérience sera fort utile pour gonfler le moral des patients. Je reconnais qu'il n'est pas aisé de prendre cette décision mais je peux vous garantir que vous ne serez pas seuls à rentrer dans les chambres loin s'en faut, l'équipe de permanence sera à vos côtés pour vous conseiller.

L'avenir d'EGMOS

L'organisation des visites est la colonne vertébrale de notre association et ses 243 adhérents qui la constituent en sont le tissu social et la force vive. EGMOS ne peut négliger cette réalité d'autant que beaucoup de greffés qui adhèrent à notre association font ce choix à la suite de nos permanences. Nous en sommes à l'heure des décisions. En tant que greffé ou famille de greffé, vous êtes porteur d'un message d'espoir. Les patients ont besoin d'entendre votre témoignage. Alors rejoignez-nous, votre soutien est très précieux et l'avenir d'EGMOS en dépend.

Merci et à bientôt !

Gilbert Bodier ■■■

Rapport moral (AGO du 18 mai 2019)

Bonjour à tous, EGMOS est heureux de votre présence, de votre fidélité, de vous voir à notre Assemblée Générale Ordinaire. Bienvenue aux nouveaux adhérents ! 1988-2018 : 30 ans, un bel anniversaire pour notre association EGMOS qui continue ses missions avec toujours la même détermination. Voici maintenant une synthèse des réalisations d'EGMOS pour l'année 2018.

ADHÉSIONS

Le nombre d'adhérents a été de 243 en 2018, soit d'une stabilité parfaite par rapport à 2017 qui en dénombrait 240. Cette stabilité est significative car elle reflète bien la vie de notre association.

LA VIE A TREFLE 3

Permanences

2018 a été une année active. Les visiteurs (Gilbert, Djamila, Agnès, Serge, Michel et Jean-François) ont assuré les permanences bihebdomadaires à Trèfle 3 et à AJA. Ils ont tâché de répondre au mieux aux besoins des patients. Par ailleurs, une visite mensuelle en Hôpital De Jour (HDJ) a été mise en place. Elle se déroule le premier lundi de chaque mois de 11 heures à 15 heures. A l'origine de cette initiative, un groupe de travail composé de Madame Fabienne Colledani, Cadre supérieur de santé et référent qualité à Saint Louis, Madame Fabienne Salembien, chargée de l'expérience patients et des partenaires associatifs, membre de la Direction des Usagers, du Système d'information et de la Qualité, et de membres d'EGMOS (Maddalena Chataignier, Jean-François Valentin et moi-même). Cela répondait à une demande des patients et à un besoin d'accompagnement en post-greffe.

Par ailleurs, nous avons aussi été sollicités à plusieurs reprises via le site EGMOS par des patients ou des proches de patients souhaitant des informations avant ou après la greffe. Nous avons répondu à chaque sollicitation, soit par mail, soit par téléphone, soit à l'occasion de rendez-vous à Saint Louis. Ces échanges nous ont permis d'offrir à ces personnes une écoute attentive et de répondre à leurs besoins d'échanger avec des greffés et d'évoquer leurs inquiétudes ou leurs souffrances.

Fourniture d'équipements

Les travaux annoncés dans le service ont été différés à 2019. Nous en reparlerons plus loin. Les visiteurs ont fait en sorte qu'aucun patient ne reste sans télévision, ordinateur ou tablette, afin de ne pas couper leurs liens avec l'extérieur ni les priver de distractions. Par ailleurs, EGMOS a continué à fournir des piluliers semainiers aux greffés sortants, une action toujours appréciée par les patients.

Relations avec les soignants

EGMOS est intervenu en concertation étroite avec les soignants de Trèfle 3 et d'AJA, et de la même manière avec les équipes d'hôpital de jour. Les échanges ont été bienveillants et orientés vers un objectif commun, le bien-être des patients dans le respect des spécificités de chacun.

Sophrologie

Des séances de sophrologie ont été mises en place par Madame Valérie Rebeix sous l'égide d'EGMOS. Cette offre de sophrologie était destinée dans un premier temps aux patients du service de greffe. Après un démarrage timide dans le service de greffe, il a été décidé fin 2018 d'étendre cette offre à tous les patients d'hématologie de Saint Louis. Les séances se déroulent ici même, en salle Henri IV, les mardis de 11 h 30 à 12 h 30. Cela a permis notamment de proposer des séances en groupe.

FORMATION

EGMOS a participé assidûment aux réunions et aux formations proposées par les services administratifs et médicaux de Saint Louis et par l'Agence de la Biomédecine. En ce sens, nous pouvons dire que notre obligation de formation des bénévoles a été honorée de façon satisfaisante.

FONDS DE SOLIDARITE

Au titre de sa mission de soutien financier aux patients en difficulté, EGMOS est intervenu à hauteur de 4 092 euros. Les assistantes sociales de Trèfle 3 et d'AJA à l'origine des demandes ont fourni tous les justificatifs nécessaires à notre intervention.

DONS À LA RECHERCHE

Pour l'année 2018, EGMOS a versé 30 000 euros à la recherche : 15 000 euros ont été versés à l'occasion des 30 ans d'EGMOS à l'association AGRAH*. Outre ce versement exceptionnel, 11 000 euros ont été versés à l'APPREP pour les travaux du Pr Bergeron sur la GVH pulmonaire. 4 000 euros ont été versés à Mme Maya Corman, doctorante à l'Université Clermont Auvergne, pour ses recherches sur la Psychologie des patients avant, pendant et après la greffe. Le travail de Maya Corman a été récompensé par la Fondation AEMD en mars 2018 du prix « Marina Picasso » qui a souligné « l'innovation et l'originalité du projet » (parmi plus de 90 postulants).

* Association de recherche sur la greffe de cellules souches hématopoïétiques, les aplasies médullaires et les hémoglobinuries paroxystiques nocturnes (AGRAH)

MANIFESTATIONS

Tombola

Nous avons récolté 4 035 euros grâce à la vente des billets de tombola. Nous avons dû renoncer à la vente d'objets en raison du manque de bénévoles pour mettre en place et tenir les stands. La vente qui avait lieu en parallèle du tirage de la tombola pendant de nombreuses années nécessitait beaucoup de bras pour la mise en place des stands et la vente. Or aujourd'hui, la moitié de nos bénévoles sont en activité et ne peuvent se libérer pour les manifestations se déroulant en semaine.

Course des Héros

EGMOS y a participé à Lyon et à Paris, avec deux équipes formidables et très motivées qui ont décroché une recette de 15 205 euros. A noter, la participation exceptionnelle d'une équipe issue de la société Bouygues Construction.

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 totale de 957 euros.

Autres manifestations

A souligner, la participation exceptionnelle d'une greffée à la « 10e Journée d'étude internationale des infirmières » organisée par l'EBMT. Anne-Pierre Pickaert a fait une présentation des activités d'EGMOS devant un public international d'infirmières.

Par ailleurs, EGMOS est toujours partenaire de l'association Stéphane Richard qui organise une fois par an en Vendée une grande manifestation sportive familiale. Les recettes sont partagées entre deux associations, dont EGMOS. Si vous connaissez des gens en Vendée, n'hésitez pas à relayer la date de cet événement qui a toujours lieu début juillet.

EGMOS a aussi participé à la « Rencontre Assemblée Nationale - 5e édition des journées nationales contre la leucémie » organisée par Cent pour sang la vie en juin 2018 à l'hôtel Lansay.

COMMUNICATION

Voici les actions marquantes de 2018 en matière de communication :

- Publication de 2 bulletins très fournis, en février et juillet, de 20 et 24 pages.
- Mise à jour du site Internet avec notamment la dissociation des fonctionnalités « Adhésion » et « Dons », une disposition qui a entraîné une recrudescence des dons.
- 13 articles publiés et relayés sur les réseaux sociaux
- Mise en ligne du compte-rendu de la Journée d'Information Médicale et d'Echanges.
- Mise à jour de la page d'EGMOS sur le site partenaire HelloAsso.

- À la demande de l'Agence de la Biomédecine, participation au processus de sélection de la nouvelle agence de communication chargée de la campagne nationale de mobilisation.

- Mise en place d'un programme de sensibilisation des anciens patients de T3 pour les inciter à adhérer à EGMOS, avec notamment la remise d'un courrier par les médecins lors des consultations à SLS.

Le fait d'avoir un site internet au goût du jour et attractif a son importance. Notamment, cela a contribué au fait qu'un patient habitant Saumur ait participé au marathon de New York et ait collecté plus de 4 000 euros pour EGMOS.

SENSIBILISATION AU DON DE MOELLE OSSEUSE

EGMOS est de plus en plus engagée sur ce terrain et a acquis une certaine notoriété en la matière auprès des institutions telles que l'Agence de la Biomédecine et l'EFS. Notre association s'est donc dotée d'une commission de sensibilisation et de recrutements de donneurs nommée « DON DE VIE ». Elle est composée de 3 personnes chargées des relations avec les entreprises et les institutions. L'objectif est d'organiser au moins un événement de sensibilisation, pendant la « Semaine Nationale de Mobilisation pour le Don de Moelle Osseuse » au mois de mars. Nous avons clairement dépassé cet objectif en 2018. Jugez par vous-même :

- Intervention le 6 mars dans les locaux d'Expertise France pour un public de 30 personnes.
 - Intervention le 14 mars dans les locaux de Sanofi à Gentilly pour un public de 70 personnes et le 3 avril sur le site de La Boétie pour un public de 35 personnes.
 - 15 et 16 mars 2e sensibilisation au Collège de la Salle à Grenoble qui a concerné 8 classes de 5e, soit 260 jeunes. EGMOS y était représentée par la fédération française pour le Don de Sang Rhône Alpes et l'aumônière du collège qui a parallèlement collecté 1 338,60 euros de dons.
 - Accompagnement sur l'année scolaire 2018-2019 d'un groupe de 6 élèves de Terminale ST2S au lycée de L'Assomption à Bondy qui a choisi notre association comme sujet d'étude technologique.
 - Échanges et réunions de travail avec la SFGM-TC, l'EFS et l'Agence de la Biomédecine, en partenariat avec les associations Laurette Fugain et France Moelle Espoir, en vue d'élaborer des propositions d'amélioration du recrutement de donneurs de moelle osseuse.
 - Proposition citoyenne pour les Etats Généraux de la Bioéthique sur l'inscription des fratries non compatibles sur le registre de donneurs volontaires. La proposition a recueilli 239 votes et 35 commentaires favorables en 5 jours.
- Venons-en maintenant aux perspectives pour 2019.

Les travaux annoncés pour Trèfle 3 ont enfin débuté en mai 2019, les patients ont été transférés dans le service Lavande 6. Le service de Trèfle 3 nous a assuré que les vélos déménageaient avec les patients, ainsi que les effets d'EGMOS présents dans le service. EGMOS participera comme prévu à l'aménagement de la salle des familles.

Parmi les nouveaux besoins recensés à Saint Louis, nous avons été sollicités pour participer aux soins de psycho-esthétique. Victimes de leur succès, les psycho-esthéticiennes n'interviennent plus bénévolement comme c'était le cas auparavant. La décision a été prise de participer financièrement à ce service qui contribue au bien-être des greffés.

EGMOS a besoin de nouveaux bénévoles pour renforcer l'équipe actuelle et remplacer ceux qui se retirent. Nous sommes disposés à accueillir toutes les bonnes volontés. Ce renfort est nécessaire pour qu'EGMOS puisse poursuivre ses missions et assurer une présence régulière au chevet des malades.

Aussi, nous appelons toutes les personnes désireuses de s'impliquer et de nous aider ponctuellement pendant nos événements parisiens ou souhaitant être un relai en province à revenir vers nous.

Par ailleurs, les anciens patients de Trèfle 3 doivent être mieux informés sur les activités de l'association et connaître ses besoins. Nous comptons sur leur soutien pour augmenter significativement le poids de notre association auprès des pouvoirs publics pour défendre les intérêts des patients.

Au chapitre de la sensibilisation au don de moelle osseuse, nous avons en perspective plusieurs événements de sensibilisation dont un au sein de la Société Générale à La Défense. Il s'agit d'un site de 19 000 employés doté d'une fondation qui soutient de nombreuses associations.

D'autres interventions se feront au gré des opportunités, notamment chez Sanofi grâce à la présence dans cette entreprise de deux greffées de Trèfle 3.

Pour accompagner ces actions de communication, une mise à jour de la brochure d'EGMOS devrait avoir lieu bientôt. Nous avons également besoin de renfort pour mener à bien ces projets de sensibilisation puisque l'un des 3 membres de la commission DON DE VIE quittera bientôt ses fonctions.

J'ai été un peu longue, je m'en excuse. La faute revient à nos bénévoles qui font trop de choses ! Je vous remercie de votre écoute attentive et de votre confiance. Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions éventuelles.

Agnès Pallud, Présidente ■■■

AGENDA

Jeudi 19 septembre

Journée des associations
Saint Louis

Samedi 12 octobre

Journée d'Information médicale et d'échanges
Saint Louis

Mardi 3 décembre 2019

Marché de Noël
Saint Louis

Samedi 14 décembre

Goûter de Noël
Saint Louis





ASSOCIATION EGMOS SITUATIONS FINANCIÈRES AUX 31 DEC 18 / 31 DÉC 17

COMPTES DE RÉSULTAT					
31 DEC 18			31 DEC 17		
DÉPENSES			RECETTES		
	EUROS	EUROS		EUROS	EUROS
Actions EGMOS			Dons & Adhésions		
Dons pour la recherche	30 000	24 000	Adhésions	14 202	14 253
Équipt service de greffe	556	8 683	Dons	25 690	14 491
Noël des greffés	1 234	680	Dons frais kilométriques	1 093	1 024
Piluliers	0	3 024			
Fonds de solidarité	4 092	3 535	Subventions	318	118
Autres (Frais Alvarum)	338	3 000			
	36 220	42 921		41 303	29 886
Manifestations			Manifestations		
Tombola + ventes objets	746	476	Tombola + vente objets	4 058	4 789
Course des Héros	2 730	4 434	Course des Héros	15 205	18 430
Marché de Noël	30	0	Marché de Noël	957	1 119
JIME (Journée d'Info Méd & d'Échanges)	930	712	JIME (Journée d'Info Méd & d'Échanges)	210	200
Anniversaire EGMOS 30 ans	10 639	0	Anniversaire EGMOS 30 ans	1 610	0
	15 075	5 621		22 040	24 538
Communication & publicité			Communication & publicité		
Affiches	0	0	Vente Affiches	0	0
Epinglettes	0	0	Vente Epinglettes	0	5
Tee-shirts	0	0	Vente tee-shirts	10	15
Bulletins (400 ex.)	2 770	2 724		10	20
Publicité	240	190			
Site Internet	0	1 337			
Prestations Photographe	0	0			
	3 010	4 251			
Contrats			Produits financiers		
Maintenance Ciel	930	953		460	575
Assurance	388	385		460	575
Services bancaires	181	195			
	1 500	1 532			
Frais généraux			Divers		
Fournitures bureau & informatique	1 196	867	Ventes diverses	0	32
Déplacements et réceptions	435	730		0	32
Déplacements frais kilométriques	1 093	1 024			
Frais postaux	2 498	2 365			
Cotisations	32	32			
	5 254	5 018			
	61 058	59 343		63 813	55 051
Résultat	2 755	-4 292		63 813	55 051
	63 813	55 051			
ACTIF	EUROS	EUROS	PASSIF	EUROS	EUROS
Trésoreries			RÉSERVE	80 067	84 359
Compte courant	14 500	12 186	Résultat	2 755	-4 292
Compte Epargne	26	26			
Livret A	68 101	67 641			
Caisse	195	214			
	82 822	80 067		82 822	80 067
Total	82 822	80 067			



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.

Vous pouvez également adhérer en ligne sur le site de l'association : www.egmos.org via la plateforme HelloAsso