

RAPPORT MORAL

ANNÉE 2019

AG du samedi 26 septembre 2020

Bonjour à tous,

Nous vivons des moments exceptionnels, mais EGMOS poursuit ses missions.

Nous tenons à saluer la fidélité, l'investissement et la présence de nos anciens adhérents et nous saluons la venue de ceux qui nous ont rejoints.

Voici un résumé des réalisations d'EGMOS en 2019.

LA VIE À TREFLE 3

Les travaux de rénovation de Trèfle 3 ont enfin débuté en mai 2019, les patients ayant été transférés dans le service Lavande 6. Les visites ont continué avec une équipe composée de huit personnes : Gilbert, notre responsable, Laurence, ancienne greffée qui nous a rejoints en novembre, Djamila, Nathalie, Jean François, Michel, Serge et moi-même, Agnès. Les visites sont aussi maintenues en Hôpital de Jour tous les premiers lundis du mois. Elles sont toujours accueillies avec reconnaissance par le personnel soignant, les malades et leurs proches, que ce soit à Trèfle 3 ou en Hôpital de Jour. EGMOS répond également aux questions posées par Internet à propos des problèmes pré et post greffe. Par exemple, nous avons rassuré une maman qui s'inquiétait pour son petit garçon et avons échangé avec une malade résidant en province, greffée depuis peu de temps, qui se sentait seule et souhaitait faire partie de l'association.

ADHÉSIONS

Le nombre d'adhérents a baissé et s'élève à 213 ; il était de 243 en 2018. Cette différence de 30 adhérents n'est pas catastrophique, mais nous devons nous interroger et trouver le ou les moyens pour motiver l'engagement.

FOURNITURES ET ÉQUIPEMENTS

Les travaux à Trèfle 3 ne sont pas terminés, mais nous avons pu visiter la future salle des familles, qui sera accueillante et chaleureuse. La distribution des piluliers a continué. Le service AJA a sollicité l'acquisition d'un laser pour les GVH buccales, identique à celui acheté par EGMOS pour Trèfle 3. Le résultat est positif : les médecins sont satisfaits et les patients

soulagés. Evidemment toutes ces initiatives sont toujours prises en concertation avec les soignants pour le bien-être des patients.

SOPHROLOGIE

Les séances sont très appréciées des patients, aussi bien en chambre qu'en séance de groupe dans la salle Henri IV. Valérie Rebeix est très sollicitée et continuera en 2020.

FORMATIONS ET RÉUNIONS

Nous suivons toujours les formations et réunions proposées par Saint Louis, ainsi que celles du Campus de Picpus (Ecole des infirmières et infirmiers). Ces cours sont suivis par nos bénévoles et adhérents selon leurs disponibilités.

COMMUNICATION

Concernant le bulletin, la qualité du papier qui était très épais a été changée. Après une comparaison entre deux types de papier, il a été décidé d'opter pour le moins onéreux dont l'apparence reste correcte. L'économie réalisée est de 242€ par an.

Un courrier a été envoyé et des annonces publiées afin de recruter une secrétaire, Djamila Hadj et Rachel Rassat préférant renoncer à cette fonction. Nous les remercions chaleureusement pour le travail accompli. Nous avons aussi lancé un appel pour trouver de nouveaux visiteurs.

SENSIBILISATION AU DON DE MOELLE OSSEUSE

Lors de la Journée annuelle des associations de l'Agence de la Biomédecine le 17 mai, nous avons appris que de nouvelles mesures avaient été mises en place pour faciliter l'inscription en ligne des donneurs de moelle.

Des kits salivaires sont enfin disponibles. Un label (ruban vert) a été créé pour distinguer tous les acteurs associatifs œuvrant dans le domaine du don d'organes. Le nouveau slogan sera : « Tous donneurs, tous receveurs ».

Madame Anjélique Jarnoux, chargée de communication Don de moelle osseuse à l'Agence de Biomédecine nous a envoyé le bilan de la *Semaine Nationale de Mobilisation pour le Don de Moelle Osseuse*. Nathalie André, à votre demande, pourra vous le faire parvenir.

Quatre d'adhérents d'EGMOS ont participé à une journée de sensibilisation dans le cadre de cette même semaine nationale de mobilisation, du premier au six avril 2019 à Saint Louis, en collaboration avec Madame Salembien, Chargée de l'Expérience Patients et des Partenaires Associatifs et Madame Colledani, Cadre Supérieur de Santé, Référent Qualité à Saint Louis.

Le jeudi 11 avril 2019, deux adhérentes greffées, Agnès Huet-Vicens et Anne-Pierre Pickaert, ont sensibilisé leurs collègues au don de moelle osseuse dans les locaux du groupe Sanofi où elles travaillent.

La demande d'EGMOS de proposer aux frères et aux sœurs d'un malade de rejoindre le registre France Greffe de Moelle est maintenant prise en compte (Voir les États Généraux de la Biomédecine, page 97).

MANIFESTATIONS

TOMBOLA

Les recettes ont augmenté grâce à des lots d'exception : 4 349 euros contre 4 035 en 2018, en tenant compte du fait qu'il n'y a plus de vente d'objets dans le hall de Saint Louis. Saluons notamment le soutien de l'hôtel Le Bristol à Paris qui a offert le premier lot, un dîner pour deux personnes à la Brasserie Chic le «114 Faubourg».

COURSE DES HÉROS

Le 23 juin, nos héros ont récolté 23 586 euros.

Lyon : 3 participants

Paris : 10 participants

Notez qu'au même moment, un sympathisant d'EGMOS, Frédéric Varin, a également participé à une course Ironman (70.3 km) en Norvège en collectant 2 376 € au profit d'EGMOS.

MARCHÉ DE NOËL

Nous avons réussi un bon Marché de Noël, avec une recette de 1 180 euros. Nous utilisons désormais un terminal de carte bancaire qui accepte les très petites sommes grâce à l'excellente idée de notre trésorière, Charlotte Darmon. Lors du rapport financier, elle pourra vous en expliquer le fonctionnement.

NOËL DES GREFFÉS

Il s'est déroulé à Lavande 6 et s'est limité à la distribution de cadeaux dans les chambres stériles. Pendant les travaux de rénovation à Trèfle 3, EGMOS ne disposait d'aucun espace pour accueillir son traditionnel goûter de Noël autour des greffés et de leurs familles.

JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE ET D'ÉCHANGES

Toujours autant appréciée, la JIME proposait cette année trois interventions :

- Maya Corman, doctorante, primée à Genève pour son étude sur la psychologie
- Docteur Virginie Barrault-Lange de l'Hôpital Cochin sur la fertilité des enfants prépubères
- Madame Valérie Rebeix sur la sophrologie

Un compte-rendu des présentations a été mis en ligne sur le site d'EGMOS.

A partir de 2020, nous avons le projet de fusionner notre JIME avec la Journée des patients allogreffés de moelle osseuse, organisée par Trèfle 3, ce qui permettra de toucher un public plus nombreux.

AUTRES MANIFESTATIONS

L'association Stéphane Richard, partenaire d'EGMOS depuis de nombreuses années, organise une fois par an en Vendée une manifestation estivale en plein air, manifestation de sensibilisation et de collecte. Elle partage la recette de cette journée entre 3 associations et nous a reversé la somme de 1 000 euros.

FONDS DE SOLIDARITÉ

En 2019, EGMOS a versé 2 173 euros d'aides aux familles de greffés. Pour rappel, en 2018, la somme était de 4 092 euros.

DONS À LA RECHERCHE

15 000 euros ont été versés à la recherche, répartis comme suit :

- 10 000 euros au Docteur Barrault Lange, Médecin au service d'Histologie Embryologie à l'Hôpital Cochin
- 5 000 euros au Professeur Bergeron, pneumologue à Saint Louis

PERSPECTIVES 2020

EGMOS attend avec impatience la fin des travaux de rénovation du service de greffe. Ils devraient être terminés avant l'été. Pour rappel, notre association a financé le mobilier de la salle des familles qui devrait apporter un confort supplémentaire aux proches de greffés pendant l'hospitalisation.

Un don de 8 000 euros sera versé pour la recherche sur les conséquences de la greffe pour les patients âgés de plus de 60 ans.

Des équipements sportifs (haltères, élastiques de Pilates) ont été demandés par le kiné d'AJA.

Le personnel de T3 souhaite un siège pliant de massage pour pouvoir se relaxer pendant les pauses de son éprouvant travail.

EGMOS financera également une partie des soins psycho-esthétiques qui contribuent au bien-être des greffés.

EGMOS participera au semi-marathon de Paris le 1^{er} mars en partenariat avec l'association des internes en hématologie avec une équipe mixte de 10 coureurs EGMOS et 10 coureurs internes. Une collecte sera organisée autour de cette manifestation sportive.

A la demande de certains adhérents, EGMOS va organiser des moments de découverte et de convivialité entre greffés, par exemple une sortie à Versailles au mois d'avril.

Toutes ces activités sont passionnantes mais demandent un investissement personnel important de la part des bénévoles d'EGMOS. Comme chaque année, je lance un appel. EGMOS a un grand besoin de bénévoles pour renforcer son équipe, à tous les niveaux, et en particulier pour effectuer les visites du samedi. Merci aux anciens greffés qui seraient disposés à nous aider ponctuellement lors de nos manifestations parisiennes ou qui souhaiteraient être un relais en province, en liaison avec nous. Nous comptons sur votre soutien pour augmenter l'influence d'EGMOS pour que notre association puisse continuer à œuvrer pour le confort des patients. Nous accueillerons avec reconnaissance toutes les bonnes volontés qui nous permettront de poursuivre nos missions.

Je vous remercie pour votre écoute et votre confiance. Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions.