

RAPPORT MORAL

ANNÉE 2020

Assemblée Générale Ordinaire

samedi 17 avril 2021

Bonjour à tous,

2020 a été une année exceptionnellement difficile. EGMOS a continué du mieux possible ses engagements, ses missions, compte tenu du contexte sanitaire particulier.

EGMOS tient à remercier, à saluer les anciens adhérents pour leur fidélité, leur investissement, et souhaite la bienvenue aux nouveaux qui rejoignent EGMOS.

LA VIE À TRÈFLE 3

Les travaux de rénovation effectués à Trèfle 3 ont été achevés en juin. Vous avez pu découvrir quelques photographies sur le bulletin 106, avec un accueil à l'entrée.

La salle des familles est belle et apaisante avec de belles couleurs, nous allons apposer une petite plaque au mur pour indiquer qu'EGMOS a financé l'ameublement composé d'un vestiaire sécurisé, avec une clé gardée à l'accueil de Trèfle 3, l'électroménager comprenant un frigidaire, un micro-onde, et une table qui se rabat contre le mur pour déjeuner, ainsi qu'un canapé et une table basse.

Les chambres sont bien aménagées et surtout dotées d'une salle d'eau avec WC, séparée par une porte.

L'équipe médicale a conservé des chaises percées pour les patients en grande difficulté pour se déplacer.

Nous n'avons plus la gestion du parc des télévisions reprise par le service concerné à Saint Louis, mais cette prestation reste gratuite.

En raison de l'épidémie, les visites à Trèfle 3 ont été interrompues dès mars et jusqu'à la fin de l'année. Jean François, Michel et moi sommes restés disponibles pour continuer à offrir un pilulier à chaque patient à la fin de son séjour à T3 et AJA. Nous avons fait en sorte que les bulletins soient diffusés dans les services.

Pour essayer de remplacer les visites par un contact en visioconférence ou par téléphone, une fiche a été placée dans toutes les chambres de Trèfle 3, AJA (Adolescents Jeunes Adultes) et remise aux médecins. Cette fiche recto verso est plastifiée pour être désinfectée. Sur le recto les noms, adresse Skype ou téléphone pour pouvoir dialoguer, échanger avec les visiteurs, sur le verso, même chose pour contacter les membres de l'équipe pour faire des jeux, des lectures et l'adresse de sites pour des moments ludiques spectacles, musées ou magazines, et l'adresse pour des séances de sophrologie avec Valérie Rebeix. Cela n'a pas donné le résultat escompté. Il est vrai que lorsque l'on vient d'être greffé et au fond de son lit et en souffrance, il est difficile d'être réactif, la visite en présentiel est irremplaçable.

J'ai pu assurer les visites en Hôpital de Jour tous les premiers lundi du mois : en janvier, février, mars, avril, juin, août, septembre, ce qui fait 7 mois sur 12. Il a fallu stopper les visites en raison d'une recrudescence de l'épidémie.

Nous avons continué à traiter les demandes d'informations par mail et via notre site. C'est Franck qui gère ces demandes et nous les envoie, nous répondons toujours aux messages.

ADHÉSIONS

Cette année nous sommes passés de 213 à 194, ce qui représente une perte de 49 adhérents depuis décembre 2019 et pendant toute cette crise sanitaire.

L'absence de visites y a compté pour beaucoup. Nous sommes la « vitrine » d'EGMOS et ma seule visite mensuelle en HDJ, quand je peux l'assurer, n'as pas réussi à combler cet écart.

FOURNITURES ET EQUIPEMENTS

À la demande de l'équipe médicale d'AJA (Adolescents Jeunes Adultes) un équipement sportif (haltères et élastiques de pilates) a été acheté.

Pour les infirmières de Trèfle 3, un siège pliant de massage a été offert par EGMOS. Leur souhait : que les soignants puissent se relaxer entre eux pendant leurs pauses de leur éprouvant travail.

SOPHROLOGIE

Madame Valérie Rebeix, sophrologue bénévole, a aussi pu offrir quelques séances de sophrologie aux patients, avec peu de contact en visioconférence.

FORMATIONS ET RÉUNIONS

Chaque année, nous recevons le calendrier de formations qui sont dispensées aux bénévoles visiteurs et aux nouveaux bénévoles, visiteurs ou pas. Cette année, cela n'a pas été possible.

Pour les réunions, beaucoup ont été faites en visioconférence, ce qui est parfait pour les contacts avec l'Agence de la biomédecine et les projets avec l'hôpital Saint Louis.

COMMUNICATION

Outils de communication

Deux bulletins ont été publiés et mis en ligne sur le site d'EGMOS. Pour leur impression, nous avons utilisé un papier plus fin mais de bonne qualité. Ce changement représente une économie de 242€ par an, seulement pour l'impression. Il représente aussi des frais postaux et une empreinte carbone moindres. Afin d'accompagner cette démarche, nous avons encouragé les adhérents souhaitant recevoir l'édition numérique, à la place de la version papier, à nous le signaler.

Le site de l'association www.egmos.org a été mis à jour régulièrement. 20 articles ont été publiés à la rubrique « Actualités ».

EGMOS a publié une annonce sur le réseau *Gens de Confiance* pour communiquer sur ses besoins en matière de secrétariat. Cette annonce a permis de rencontrer Anne-Cécile. Celle-ci nous a rejoints début 2020 et est entrée au Conseil d'administration lors de l'AG 2020. Nous la remercions vivement pour son engagement et son aide précieuse.

Nous avons aussi lancé un appel aux adhérents pour trouver de nouveaux visiteurs et avons pu accueillir trois nouveaux candidats aux visites : Jean-Pierre et son épouse Marie-José, ainsi qu'Hervé. Cela a été une très bonne chose, en dépit de la suspension des visites pour cause de crise sanitaire.

Face à l'impossibilité de se rencontrer en présentiel, EGMOS a dû se mettre au numérique. La plateforme Zoom a permis de se réunir virtuellement dès avril. Cet outil a également permis d'organiser la JIME 2020. En décembre 2020, EGMOS s'est doté d'un compte Instagram pour communiquer sur l'association et le don de moelle osseuse. Nous avons misé sur le fait que ce nouvel outil rencontrerait un public différent. Le nom EGMOS en majuscules étant déjà utilisé sur Instagram, nous avons opté pour e.g.m.o.s.

Don de moelle osseuse

Fin novembre 2021, l'Agence de la Biomédecine, chargée du recrutement de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) et des campagnes annuelles de mobilisation, a communiqué sur l'abaissement de l'âge maximum d'inscription sur les registres à partir de janvier 2021, cet âge devant passer dès janvier 2021 de 50 ans à 35 ans. EGMOS a vivement réagi à cette nouvelle, pressentant des difficultés de recrutement dans le contexte de la crise sanitaire. Un courrier en ce sens a été adressé à l'ABM début décembre.

Lors d'une visioconférence, l'ABM nous a expliqué que l'objectif était de rajeunir le registre de DVMO car les greffons issus de donneurs jeunes offrent aux patients de meilleures chances de survie. Ce changement de stratégie a été soutenu par la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC). En effet, l'âge du donneur est le premier critère de sélection et un donneur jeune reste plus longtemps dans le registre et a ainsi plus de chance de sauver une vie.

En 2020, les objectifs de recrutement n'ont pas été atteints, notamment en raison de la suspension des inscriptions en ligne au printemps pour cause de COVID-19. Seulement 16 000 nouveaux donneurs ont rejoint le registre au lieu des 20 000 visés.

MANIFESTATIONS

TOMBOLA

Les tickets ont été imprimés par Marc Bellot comme chaque année depuis très longtemps, et envoyés par Jean-François Valentin.

En raison de la crise sanitaire, le tirage a été fait en petit comité chez Jean-François.

Le gros lot était un séjour en Relais Château pour 2, le premier lot un Dîner Croisière sur la Seine pour 2, le second lot un extracteur de jus. En tout, 25 jolis lots. La somme récoltée vous sera communiquée par notre trésorière, lors du rapport financier.

COURSE DES HÉROS ET SEMI-MARATHON DE PARIS

La Course des Héros 2020 n'a pas pu avoir lieu dans sa configuration habituelle. Elle a été organisée de façon « connectée ». Les héros pouvaient participer à l'événement, isolément ou en petits groupes. L'équipe d'EGMOS s'est retrouvée au Parc de l'Île Saint Germain, à Issy les Moulineaux. La collecte a été satisfaisante compte tenu du contexte. Charlotte vous en communiquera le montant exact lors du rapport financier.

Nous croisons les doigts pour 2021. Nathalie et Franck sont en contact avec Alvarum, l'organisateur historique de la course qui devrait avoir lieu à Paris le 20/6, à Lyon le 27/6.

Pour le semi-marathon de Paris, EGMOS a été choisie pour participer à cette course de 21 km, aux côtés de l'association des Internes en Hématologie (AIH) par

le biais des docteurs Eléonore Kaphan et Jean-Edouard Martin. L'équipe rassemblait 20 coureurs : 10 internes et 10 bénévoles. Tous ont collecté des fonds. La course a été annulée en raison de la COVID-19, mais 6 coureurs se sont retrouvés dans Paris pour parcourir ensemble les 21 km.

Cette action symbolique visait à encourager les greffés, à remercier les participants et les donateurs. Charlotte vous communiquera la somme.

NOËL

Le marché de Noël a été annulé à cause de la crise sanitaire. Mais nous avons pu venir à Saint Louis, salle de staff de Trèfle 3, pour distribuer les cadeaux aux greffés de Trèfle 3 et d'AJA (Adolescents Jeunes Adultes). La distribution a été accueillie avec des sourires et dans la joie par les patients. Nous avons laissés les cadeaux à la porte des chambres pour permettre leur désinfection. Les corbeilles garnies offertes aux équipes de jour et de nuit ont été appréciées, ainsi que les chocolats offerts aux secrétaires et aux infirmières d'AJA. Cette journée a été un moment privilégié de reprise de contact et de partage avec les greffés et les soignants.

JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE ET D'ÉCHANGES

Cette année, en partenariat avec Trèfle 3 (Dr Marie Robin), nous avons pu tenir notre journée en visioconférence sur Zoom. Nous étions 22 participants et le programme était riche :

- Dr Marie Robin, hématologue - Dr Amélie Aregui, gériatre
Evaluation multidomaine des patients allogreffés

- Dr Inès Boussen, hématologue - infectiologue
Infection à virus respiratoire dont covid-19 après allogreffe de moelle osseuse

- Docteur Julien Demurgier, neurologue
Suivi cognitif des patients allogreffés et pathologies neurologiques post greffes

Les questions ont été nombreuses et le temps est passé très vite. Un rédacteur a

retranscrit les présentations et les échanges, et la synthèse a été mise en ligne sur le site d'EGMOS.

SORTIE À VERSAILLES

Cette sortie devait avoir lieu le 25 avril et comprenait une visite guidée des appartements et un déjeuner à la brasserie La Flotille. Elle a été annulée pour cause de pandémie et de fermeture du Château de Versailles. Nous souhaitons reprogrammer cette sortie dès la fin de la crise sanitaire. Nous avons tous besoin de moments de plaisirs et de retrouvailles entre greffés.

AUTRE MANIFESTATION

L'association Stéphane Richard n'a pas pu organiser sa Journée Familiale et Sportive en Vendée (activités estivales en plein air dans un cadre magnifique). Nous leur souhaitons de tenir bon.

FONDS DE SOLIDARITÉ

Notre association a été extrêmement peu sollicitée. Seulement 2 fonds de solidarité ont été versés, pour une somme de 633 euros. C'est peu et nous nous en étonnons.

DONS À LA RECHERCHE

8 000 euros ont été versés au Dr Marie Robin, hématologue à Saint Louis, pour ses recherches sur les conséquences de la greffe sur les patients de plus de 60 ans.

3 000 euros ont été versés au Professeur Bouaziz, dermatologue à Saint Louis, pour ses recherches sur la GvH cutanée.

4 000 euros ont été versés au Professeur Bergeron, pneumologue à Saint Louis, pour ses recherches sur la GvH pulmonaire.

CONCLUSION

2020 a été exceptionnelle à tous points de vue mais EGMOS a poursuivi ses missions du mieux possible, tout en respectant les consignes sanitaires.

PRÉVISIONS POUR 2021

En résumé, voici une idée des beaux projets que nous avons en tête pour 2021 :

- Sous réserve que la situation sanitaire nous le permette, EGMOS devrait participer financièrement à des soins de psycho-esthétiques.
- EGMOS offrira à chaque patient sortant, en même temps qu'un pilulier, 2 masques lavables : un blanc, un noir. Chaque masque sera accompagné d'un filtre lavable 5 fois. Ces masques seront fabriqués en France par la société Sonics Masques Protector et seront conformes aux normes sanitaires en vigueur.
- EGMOS pourrait financer un abonnement Zoom destiné aux séances de sophrologie de Madame Rebeix.
- Pour le Docteur Dominique Vexiau, gynécologue des femmes greffées qui devrait partir à la retraite, ce qui constituera une grande perte pour les patientes greffées. Dominique Vexiau a le projet de travailler avec Trèfle 3. Elle est en pourparlers avec les Professeurs Socié et Peffaut De Latour.
- Nous aimerions lancer un « Appel à projets » afin d'identifier des besoins en matière de recherche médicale, notamment dans le domaine de la lutte contre la GvH. Cet appel à projets serait disponible en ligne.

Cette année encore, nous voulons lancer un appel car EGMOS a des besoins. En outre, il est nécessaire d'augmenter le nombre d'adhésions, de recruter des bénévoles pour renforcer nos équipes dans toutes les missions que nous tenons

absolument à remplir du mieux possible, pour le bien des patients et de leurs proches. Et c'est avec plaisir que nous accueillerons toutes les bonnes volontés et les bonnes idées pour nous aider ponctuellement ou sur le long terme.

Merci à tous pour votre attention. Je reste à votre disposition pour répondre à vos questions, avant de passer au vote de ce rapport.

Ensuite, je passerais la parole à notre trésorière qui présentera le rapport financier.