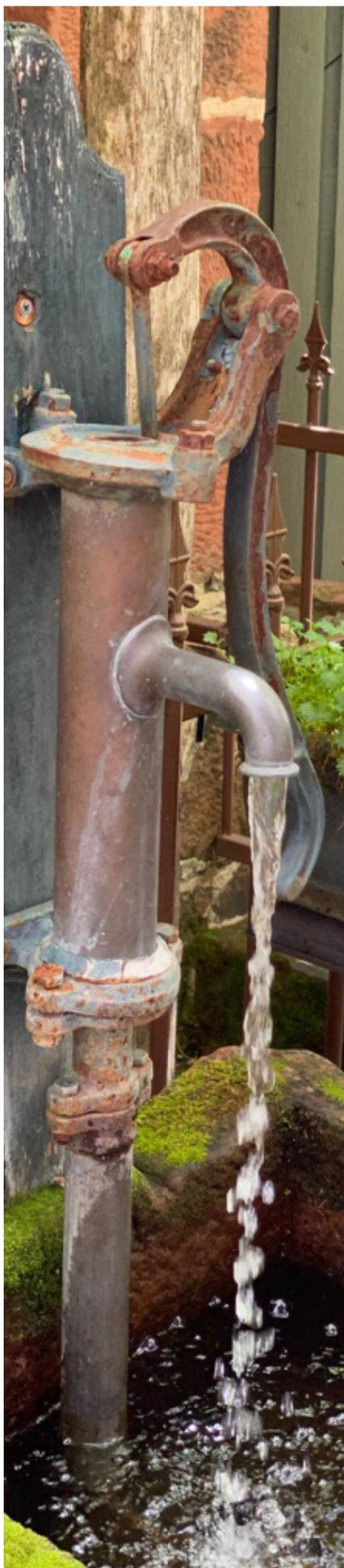




www.egmos.org

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
Résidence Debenedetti
105, avenue de La République - 78500 SARTROUVILLE 06.80.18.09.12

Maddalena CHATAIGNIER Vice-présidente
14, rue du Moulin Vert - 75014 PARIS chataignier14@gmail.com

Charlotte DARMON Trésorière egmos.charlotte@gmail.com

Agnès PALLUD Présidente
100^{ter} rue Prachay - 95590 PRESLES agnes.egmos@gmail.com

Anne-Cécile SARRAILLON Secrétaire annececile.egmos@yahoo.com

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

Djamila HADJ
26, rue Vulpian - 75013 PARIS 06.35.60.47.07

Philippe MONET
9, avenue de la Porte Villiers - 75017 PARIS 06.18.38.88.54

Valérie PIGNET
17, rue du Senet - 81310 LISLE-SUR-TARN valou.pignet@gmail.com

Franck PIGNET
17, rue du Senet - 81310 LISLE-SUR-TARN 06.62.10.38.26

Rachel RASSAT
151, avenue Pierre Brossolette - 92120 MONTRouGE rachel.egmos@orange.fr

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

Contacts

Permanences à Trèfle 3 :
mercredi et samedi (suspendues pendant l'épidémie de la Covid-19)

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° 107

Édito	3
La maladie du greffon contre l'hôte	4
Histoires de masques	5
Deux hommes à l'hôpital	6
Je tiens à vous faire savoir que je ne suis pas content	7
Soins de support : une bouffée d'oxygène pour les greffés	8
Agenda	9
Fiche pratique : Accompagnement dermo-cosmétique	10
Des essais prometteurs contre certains cancers récidivants	12
Conseil de lecture	13
Course des Héros - Paris	14
Course des Héros - Lyon	15
Prochain plan greffe : faire entendre la voix des patients	16
Un hommage à nos aînés	19
Une belle personne !	19
Rapport moral année 2020	20
Compte de résultat	23

Édito

Le Bulletin d'EGMOS revient, en ce début d'été toujours passablement chamboulé par une pandémie qui joue les prolongations. Les variants du virus se suivent et ne se ressemblent pas. En attendant la suite de l'alphabet grec, notre association est toujours privée de visite dans le service de greffe, seul moyen d'entrer en contact direct avec les patients. Aussi, nous a-t-il fallu trouver d'autres actions et de nouvelles pistes de réflexion, tout en restant fidèles à ce que nous sommes. Car il est vital de maintenir le lien qui sous-tend l'édifice : les relations entre les bénévoles, celles qui font le lien entre EGMOS et ses interlocuteurs à l'hôpital Saint Louis et avec ses fidèles adhérents. Heureusement, l'information circule bien, les réseaux sociaux et les mails y contribuant de façon efficace. Contre mauvaise fortune bon cœur, nous nous devons d'avancer avec la même détermination.

Aux patients qui se demandent qui nous sommes, n'ayant eu le loisir de nous rencontrer, nous voulons dire qu'ils occupent nos pensées et que nous attendons avec impatience d'être autorisés à reprendre nos visites du mercredi et du samedi. Nous connaissons bien leur quotidien et imaginons les difficultés qu'ils rencontrent : tout d'abord celles liées à la maladie, à ses effets, et aux traitements, et enfin celles inhérentes aux contraintes extérieures, notamment les mesures de lutte contre la pandémie. La greffe, nous le savons, est un véritable défi. Alors quand les difficultés se juxtaposent, on se doit d'être héroïque, armé de courage et de patience pour tout mener de front sans baisser les bras. C'est ce que nous leur souhaitons afin qu'ils puissent engager la bataille de la meilleure des façons et qu'ils en sortent vainqueurs. Nous restons à leur écoute s'ils souhaitent nous solliciter, par téléphone, par mail, ou en visioconférence (cf. le Répertoire de ce bulletin ou la fiche plastifiée dans les chambres de T3).

À tous nos adhérents que les circonstances interrogent, nous souhaitons apporter quelques informations du moment sur le service de greffe. Depuis le début de la crise sanitaire, et grâce aux mesures prises par le service T3, aucun patient n'a été touché par le virus. Il faut s'en réjouir. Covid oblige, les patients ont droit à un seul visiteur par jour avec test PCR de moins de 48h. Il y a là un réel progrès puisqu'au plus dur du premier confinement un seul visiteur par semaine était admis. Mais aucune association n'est actuellement autorisée à entrer à T3. Les règles sont également très strictes en Hôpital de Jour où seuls les patients peuvent entrer, sans aucun accompagnant. Corollaire de ces restrictions, la fréquentation de la salle des familles est plus faible qu'à l'accoutumée, même s'il arrive qu'un proche s'y repose ou y passe la nuit. Dans ce contexte, nous nous réjouissons que les soins de support aient fait leur retour. La socio-esthéticienne a pu reprendre du service, vaccinée au même titre que tout le personnel de T3, et obligée de se soumettre régulièrement à un test PCR. Un article est dédié à ses interventions en page 8. Pour le reste, certains soignants s'en vont, d'autres leur succèdent et un nouveau coach prénommé Robin seconde désormais le kiné. Des ardoises blanches ont fait leur apparition pour faciliter la communication avec les patients atteints de mucite aigüe.

Nous sommes heureux de vous proposer dans ce nouveau numéro du Bulletin un sommaire varié, alliant actualité associative, thématiques médicales et sujets plus légers, propice à la détente et à l'évasion estivales. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires, en référence à un article précédemment paru ou à un événement passé. Vos messages pourraient faire l'objet d'une parution dans une nouvelle rubrique : « Le courrier des lecteurs ».

D'ici-là, je vous souhaite une bonne lecture et un bel été.

Agnès Pallud, présidente ■■■

La Maladie du greffon contre l'hôte (GvHD)

Depuis la création d'EGMOS, le soutien financier à la recherche médicale sur le traitement de la GvHD, dans le cadre d'une allogreffe de moelle osseuse, a été et est toujours un objectif majeur. La maladie immunitaire du greffon contre l'hôte, appelée GvHD (Graf versus Host Disease en anglais), demeure toujours la principale difficulté que doivent surmonter les patients. Cette pénible situation dont nous sommes trop souvent les témoins, nous engage encore davantage à aider financièrement les chercheurs pour qu'ils trouvent enfin une solution thérapeutique à cette pathologie qui constitue un frein à la guérison.

La compatibilité tissulaire

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est une technique qui permet de guérir des patients atteints de maladies malignes et non-malignes de la moelle osseuse ou du système immunitaire. Mais avant de réaliser une allogreffe, il est nécessaire pour les médecins greffeurs de s'assurer que les cellules souches du donneur portent à leur surface les mêmes antigènes HLA que ceux du greffé. Ces marqueurs sont une sorte de carte d'identité qui permet à notre système immunitaire de reconnaître les cellules qui nous appartiennent et de détruire celles qui nous sont étrangères. Il est donc essentiel que les tissus du donneur soient parfaitement compatibles avec ceux du patient.

GvHD aiguë

Mais, dans la réalité, cette identité tissulaire n'est pas toujours parfaite et un tout petit écart suffit à déclencher une GvHD aiguë. Celle-ci peut survenir en moyenne dans les 3 premiers mois qui suivent la greffe. Elle affecte principalement les intestins, le foie, la peau et parfois les poumons. On parle alors de GvHD digestive, hépatique, cutanée et pulmonaire.

GvHD chronique

Passés les 3 premiers mois, les greffés peuvent être confrontés à une GvHD qui devient chronique. Celle-ci s'attaque à plusieurs organes ou tissus et ses manifestations peuvent être diverses :

Sécheresse de la peau avec desquamation et durcissement de celle-ci ;

Sécheresse oculaire suivie d'une sensation de brûlure ou bien d'une impression d'avoir des grains de sable dans les yeux ;

Sécheresse de la bouche (et des muqueuses en général) parfois accompagnée d'aphtes ;

Douleurs musculaires et articulaires ;

Manque d'appétit avec diarrhées, vomissements et perte de poids ;

Infections avec parfois une atteinte pulmonaire.

Les différentes allogreffes et leurs liens avec la GvHD

En relation avec l'âge et la pathologie des futurs greffés, plusieurs types de greffe leur sont proposés :

Allogreffe par sang de cordon ombilical

Le sang placentaire est constitué de cellules souches hématopoïétiques (CSH) jeunes, immatures et naïves. Il est possible ainsi de greffer à un patient des CSH du sang placentaire avec une compatibilité HLA moindre. La richesse de ces greffons étant moindre, on observe souvent un retard à la prise de greffe. C'est la raison pour laquelle un protocole de 2 unités de sang placentaire est envisagé. La reconstitution immunitaire des patients qui reçoivent ce genre de greffon est plus lente que pour les autres types d'allogreffe, ce qui peut constituer un terrain favorable aux infections. Quant à la GvHD, sa survenue est en moyenne moins élevée.

Allogreffe myéloablative

L'allogreffe myéloablative consiste, avant de transplanter les cellules souches saines d'un donneur, à détruire par une chimiothérapie et/ou une radiothérapie à forte intensité, les cellules tumorales et le système immunitaire du patient qui pourrait rejeter la greffe. Une fois transplanté, le greffon du donneur se niche dans la moelle osseuse et génère de nouvelles cellules sanguines. Par ailleurs, le développement de son système immunitaire le dote de la capacité à détruire les cellules cancéreuses résiduelles. Ce type d'allogreffe est relativement toxique et les risques de réaction du greffon contre l'hôte (GvHD) ne sont pas négligeables. Il s'adresse plutôt à des patients jeunes.

Allogreffe non-myéloablative

L'allogreffe non-myéloablative évite la chimiothérapie à haute intensité. Avant la greffe, on administre au patient un traitement immunosuppresseur, nécessaire à la tolérance du greffon. En bloquant ainsi l'action des lymphocytes, on évite le rejet et on fournit, par cette stratégie moins toxique, les moyens au système immunitaire du greffon de lutter contre la maladie (effet du greffon contre la tumeur). Ce type de greffe est recommandé à des patients plutôt âgés ou qui présentent des comorbidités. Ce traitement moins toxique n'exclut pas toutefois la survenue d'une GvHD.

Allogreffe de cellules souches prélevées dans le sang périphérique

Le sang ne contient pas beaucoup de cellules souches. Pour ce faire, on administre au donneur un facteur de crois-

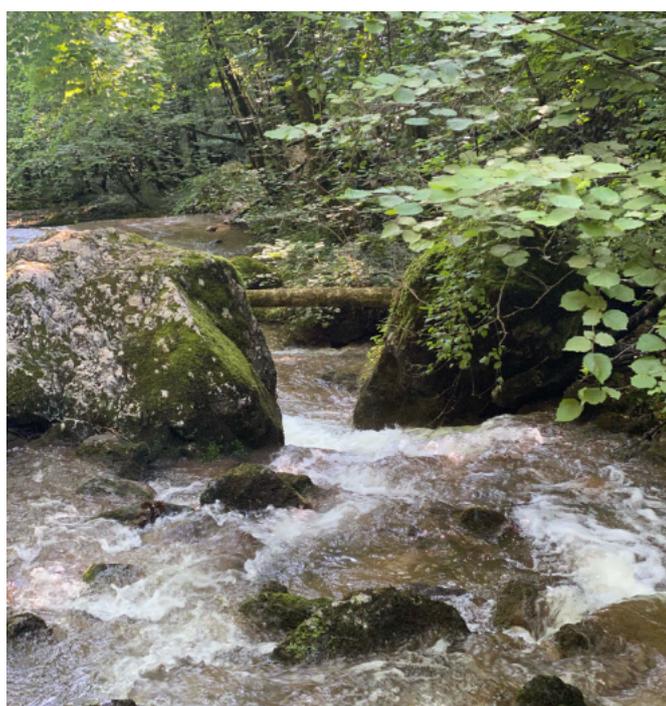
sance pendant 3 ou 4 jours pour inciter les cellules souches à croître et à se déplacer de la moelle osseuse vers le sang. Du sang, on prélève par voie intraveineuse les cellules souches. Celles-ci recueillies, on renvoie au donneur le sang qui contient les éléments jugés non-essentiels pour le receveur. Les cellules souches sont ensuite congelées jusqu'à leur utilisation pour la greffe. Par ce type de prélèvement, on obtient des greffons très riches en cellules souches. Dans la mesure où des éléments modérateurs de la GvHD n'ont pas été prélevés avec les cellules souches, l'incidence de la GvHD peut être plus élevée. Ce sujet est discuté par les praticiens.

L'allogreffe haploidentique

Cette technique est originale et révolutionnaire dans la mesure où elle autorise des greffes entre parents et enfants à 50% de compatibilité. Tout commence par un conditionnement plutôt classique. La nouveauté repose sur un protocole novateur qui consiste à administrer 4 jours après la greffe de l'Endoxan à fortes doses. L'introduction de cette molécule va avoir pour effet d'éliminer les lymphocytes T les plus réactifs du greffon et laisser se développer les cellules les plus tolérantes. Les médecins greffeurs observent, à la suite de ce traitement, une diminution des GvHD aiguës et chroniques mais ils constatent aussi un risque de rechutes plus élevé. Cette technique de greffe en pleine expansion n'a pas fini de nous étonner.

Les techniques de greffe s'améliorent et, même si la GvHD demeure une difficulté majeure, des progrès ont déjà été réalisés pour en limiter les effets délétères. Nous pouvons rester optimistes et espérer des avancées importantes dans ce domaine pour le plus grand bien des greffés.

Gilbert Bodier ■■■



Histoires de masques

Il y a seulement quelques mois, le mot « masque » ne revenait pas souvent dans les conversations. Il arrivait que des férus d'histoire discutent du mystère de l'Homme au masque de fer ou des passionnés du Carnaval évoquent les défilés d'Arlequins ou de jolies dames d'un autre siècle le long des canaux de Venise ou place Saint Marc.

Maintenant, le mot est utilisé très souvent : porter un masque est devenu une obligation, parfois assez pesante et désagréable. C'est peut-être pour rendre le geste un peu plus sympathique et attrayant qu'en Italie on utilise le diminutif. Ainsi, la « maschera » de Carnaval est devenue la « mascherina » quand elle est destinée à stopper la diffusion du virus.

Le porter, mais comment ? Dans la rue, les interprétations les plus originales ne manquent pas : ceux qui sont fatigués d'avoir cette entrave devant le nez et la bouche l'abaissent un peu pour avoir au moins le nez dehors et respirer plus facilement. Le masque se niche aussi souvent sous le menton, devient un bandeau pour les cheveux, parfois se transforme en brassard ou est porté plus simplement à la main, comme une pochette.

L'idée la plus originale reste à ma connaissance celle d'un vieux montagnard, rencontré au hasard d'une excursion vers des alpages. Ce monsieur, qui doit avoir passé allègrement les 80 ans, préfère, du moins pendant l'été, ne pas vivre dans sa maisonnette située dans la plaine, mais en occuper une autre, encore plus minuscule, à mi-chemin vers les hauteurs. Il y coule des jours paisibles avec ses chiens, ses chats et quelques poules. Les randonneurs qui passent par-là ont l'habitude de le saluer et, quand ils redescendent, ils lui laissent en général ce qui reste dans leur sac à dos et toutes les provisions qu'ils n'ont pas consommées durant la journée. Le vieil homme apprécie le don et aussi le brin de causette qui va avec. Au printemps dernier, sa famille vivant au village l'a prévenu qu'il y avait un méchant virus qui s'attaquait surtout aux personnes âgées et un neveu lui a procuré trois masques en lui recommandant de bien en porter un chaque fois qu'un visiteur s'approchait. Petit détail qui lui avait échappé tant il lui paraissait évident, le mode d'emploi et la partie du visage qu'il fallait protéger.

C'est ainsi que l'été dernier, les promeneurs ont eu la surprise d'être salué par un étrange bonhomme portant bien un masque, mais sur les yeux, et ne comprenant pas pourquoi on ne lui avait pas fourni des exemplaires prêts à l'emploi. Respecter les consignes, d'accord, mais à condition de voir la personne qui vous dit bonjour !

Maddalena Chataignier ■■■

Deux hommes à l'hôpital

Deux hommes, tous deux gravement malades, occupaient la même chambre d'hôpital. L'un d'eux devait s'asseoir dans son lit pendant une heure chaque après-midi afin d'évacuer les sécrétions de ses poumons. Son lit était placé à côté de la seule fenêtre de la chambre. L'autre homme devait passer ses journées couché sur le dos. Les deux compagnons d'infortune se parlaient pendant des heures. Ils parlaient de leurs épouses et de leurs familles, ils décrivaient leur maison, leur travail, leur participation dans le service militaire et les endroits où ils avaient été en vacances. Et chaque après-midi, quand l'homme dans le lit près de la fenêtre pouvait s'asseoir, il passait son temps à décrire à son compagnon de chambre tout ce qu'il apercevait dehors. L'homme dans l'autre lit commença à vivre pour ces périodes d'une heure où son monde était élargi et égayé par toutes les activités et les couleurs du monde extérieur. De la chambre, la vue donnait sur un parc avec un beau lac, des canards et des cygnes jouaient sur l'eau tandis que des enfants faisaient voguer leurs bateaux modèles réduits. Des amoureux marchaient bras dessus, bras dessous, parmi des fleurs aux couleurs de l'arc-en-ciel. De grands arbres décoraient le paysage et on pouvait percevoir la ville se dessiner au loin. Pendant que l'homme près de la fenêtre décrivait tous ces détails, l'homme de l'autre côté de la chambre fermait les yeux et imaginait la scène pittoresque. Lors d'un bel après-midi, l'homme près de la fenêtre décrivit une parade qui passait par-là. Bien que l'autre homme n'ait pu entendre l'orchestre, il pouvait le voir

avec les yeux de son imagination, tellement son compagnon le dépeignait de façon vivante... Les jours et les semaines passèrent.

Un matin, l'homme près de la fenêtre pu enfin rentrer chez lui. L'autre homme demanda s'il pouvait être déplacé à côté de la fenêtre. Heureuse de lui accorder cette petite faveur, l'infirmière s'assura de son confort et le laissa seul. Lentement, péniblement, le malade se souleva un peu, en s'appuyant sur un coude pour jeter son premier coup d'œil dehors. Enfin, il aurait la joie de voir par lui-même ce que son ami lui avait décrit. Il s'étira pour se tourner lentement vers la fenêtre près du lit. Or, tout ce qu'il vit fut un mur ! L'homme demanda à l'infirmière pourquoi son compagnon de chambre lui avait dépeint une toute autre réalité. L'infirmière répondit que l'homme était aveugle et ne pouvait même pas apercevoir le mur. Peut-être a-t-il seulement voulu vous encourager, commenta-t-elle...

Rendre les autres heureux en dépit de nos propres épreuves nous procure un bonheur extraordinaire. La peine partagée réduit de moitié la douleur, mais le bonheur, une fois partagé, s'en trouve doublé. Si vous voulez vous sentir riche, vous n'avez qu'à compter, parmi toutes les choses que vous possédez, celles que l'argent ne peut acheter. Aujourd'hui est un cadeau, c'est pourquoi on l'appelle présent. « Donner c'est recevoir et recevoir c'est donner ».

Valérie Rebeix, sophrologue ■■■



Je tiens à vous faire savoir que je ne suis pas content...

Devant le va-et-vient des patients qui se pressent dans le hall de Saint Louis, on est toujours surpris par l'activité incessante de l'hôpital, mais c'est en prenant connaissance des statistiques que l'on mesure vraiment le nombre de personnes soignées pendant une année : en effet, il y a environ 24 000 malades hospitalisés pendant plus de 24 heures, 83 000 en hôpital de jour et 203 000 qui sont venus pour une consultation.

Heureusement, la majorité a été satisfaite des soins reçus, mais, sur un si grand nombre, il est inévitable qu'il y ait des mécontents. Certains le font savoir auprès du service où ils ont été reçus. D'autres, à peu près 200 par an, décident d'alerter la direction de l'hôpital pour être entendus sur leur cas personnel, mais aussi dans l'espoir que ces désagréments ne se reproduisent plus à l'avenir. Il arrive que l'administration reçoive aussi des lettres d'éloges. En moyenne, un remerciement vient contrebalancer dix plaintes.

Depuis presque 20 ans et plus précisément depuis la loi Kouchner de 2002, dans chaque établissement les patients peuvent rencontrer un médiateur médical, un médiateur non médical, une personne chargée plus précisément des relations avec les malades et des représentants des usagers. Ces derniers sont des bénévoles, qui doivent être membres d'une association agréée et qui sont tenus au secret professionnel. Ils essaient d'apporter leur contribution à l'amélioration de l'accueil et de la qualité des soins, par exemple en suggérant des modifications à la prise des rendez-vous par téléphone ou sur place.

Ils peuvent participer également à des groupes de travail ou à des actions ponctuelles : comment sécuriser l'entrée dans l'hôpital ou comment rénover les grands panneaux avec le plan de Saint Louis.

Ils sont tenus au courant de l'activité des différents services transversaux comme celui chargé de l'hygiène et sont informés des événements indésirables graves qui peuvent survenir dans l'établissement. En plus des réunions plénières trimestrielles, la commission des usagers se

réunit en comité restreint une fois par mois pour examiner dans le détail les plaintes parvenues à la direction.

Le bilan annuel permet de remarquer qu'environ un tiers concerne les rapports avec l'administration, dont une majorité de difficultés liées à la facturation des actes, et que 40 % viennent des aspects médicaux et paramédicaux de la prise en charge. Certains messages traitent des prestations hôtelières comme la nourriture ou l'entretien des locaux. Un nombre minime est lié au respect de l'intimité et de la dignité de la personne.

Toutes les lettres reçoivent une réponse et sont souvent le point de départ d'actions d'amélioration au sein de l'établissement.

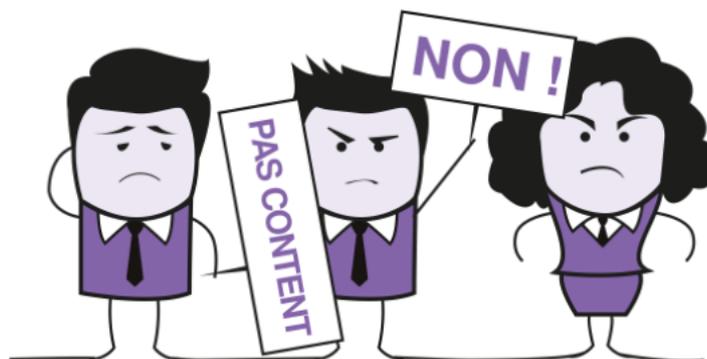
Les cas les plus délicats et compliqués sont adressés au service juridique du siège de l'AP-HP et peuvent donner lieu à une indemnisation, l'AP-HP étant son propre assureur.

Pour faciliter le contact avec les représentants des usagers, dans chaque service une affiche indique leurs noms et un numéro de téléphone.

On peut donc recevoir des appels de personnes qui, dans un moment de colère, veulent trouver tout de suite un interlocuteur à qui faire part du problème auquel ils se sont heurtés.

Il arrive qu'une dame vous appelle, car elle veut informer la direction de certains points qui l'ont choquée, mais elle a besoin d'aide, car elle ne sait pas bien formuler ses phrases d'autant plus qu'elle parle et écrit mal le français. Un monsieur est furieux car il n'a pas pu rentrer dans l'hôpital avec sa voiture. Il commence par soupçonner le personnel qu'il accuse d'avoir intérêt à proposer le parking payant. Peu à peu, la colère retombe et, à la suggestion d'écrire à l'administration, il répond : « Je pars en vacances, je le ferai au retour ». Les vacances ont dû être tellement agréables et reposantes que tout a été oublié ou du moins a perdu de son importance. Aucune lettre n'est jamais arrivée à l'hôpital.

Maddalena Chataignier ■■■



Soins de support : une bouffée d'oxygène pour les greffés

Les soins de support constituent une approche globale de la personne malade visant à lui assurer une meilleure qualité de vie. Ils désignent l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de leur prise en charge thérapeutique, parallèlement aux traitements spécifiques tels que la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie. De nombreuses publications montrent qu'ils contribuent à améliorer l'espérance de vie des personnes atteintes de cancers. Ils diminuent également les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie sur le plan physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins. Chaque personne et chaque situation est unique, mais l'objectif est le même pour tous : développer le mieux-être et favoriser l'acceptation des traitements.

Le 24 avril dernier, EGMOS a assisté à une présentation des soins socio-esthétiques proposés par l'association CEW aux patients de Saint Louis dans le cadre de ces soins de support. Lors d'une visioconférence, Nathalie MILLAUD, cadre infirmière à T3, et Linda LERALLU, socio-esthéticienne, nous ont expliqué le principe de ces soins et ont répondu à nos interrogations. Linda LERALLU a partagé avec nous les fondements de ce métier qu'elle exerce avec passion depuis 10 ans en hématologie soins de suite et cancérologie.

Comment s'organisent les soins ?

Les séances de socio-esthétique ont lieu à Trèfle 3 deux vendredis par mois. Linda LERALLU indique à l'avance la date de son passage sur le tableau du service à l'intention des soignants. Ces derniers peuvent ainsi lui préparer un planning, en fonction de l'état général de chaque patient. Selon le nombre de personnes à visiter et le temps qui lui est imparti, Linda s'organise. Huit ou neuf patients sont traités à chacune de ses visites et c'est toujours la qualité des soins qui est privilégiée plutôt que le nombre. L'association CEW fournit les produits nécessaires pour les soins, tandis que la tenue est à la charge du service. Une étude est actuellement réalisée sur les produits de marque La Roche Posay qui ont la faveur de beaucoup de patients (voir notre fiche pratique p.10-11) et constituent une alternative



agréable aux produits classiques comme la pommade Dexeryl, bien connue des greffés.

Comment se déroulent les séances ?

Les séances peuvent durer de 30 minutes à une heure et c'est sur leur lit, à plat ventre ou sur le dos, que les patients reçoivent les soins. La gamme de soins proposés est vaste : soins du visage, massages des mains et des pieds, modelages du corps et du cuir chevelu, soins socio-esthétiques. Même lorsque certaines circonstances empêchent tel ou tel soin, il y a toujours « un petit coin de peau » apte à recevoir du bienfait des mains apaisantes et expertes de Linda. Les séances se déroulent sur fond de musique relaxante, afin de favoriser le lâcher-prise et l'évasion, un peu comme dans un spa. Bien entendu, les produits et les procédures ont tous été validés par les médecins et il va sans dire que tous les accessoires utilisés font l'objet d'un nettoyage minutieux. Le port de gants est également de rigueur pendant les soins.

Quels sont les bénéfices pour les patients ?

Tous les retours de la part des patients sont extrêmement positifs. Beaucoup racontent leurs séances aux soignants et leur relatent tous les bienfaits qu'ils leur procurent. Ces soins constituent pour eux une « vraie pause relaxante », « un moyen de se réapproprier son corps », « un moment d'évasion pendant lequel on ne pense à rien ». Ils apprécient tout particulièrement les massages du dos, des jambes, des pieds, des mains, ainsi que les soins visage (nettoyage, masque, crème de soin). Les hommes, au même titre que les femmes, apprécient les massages du dos et des jambes, notamment après le passage du coach sportif. Certains patients bénéficient de ces soins du début à la fin de leur séjour, soit à quatre reprises s'ils séjournent à Trèfle 3 pendant huit semaines.

Outre son intervention en hématologie-greffe, l'association CEW intervient dans d'autres services de Saint Louis : en dermatologie, en oncologie médicale, en radiothérapie, en immuno-pathologie clinique, en immuno-hémato, ainsi qu'en hématologie oncologie et même en hôpital de jour. Les socio-esthéticiennes se sont donc forgé une expérience indiscutable et la palette de leurs prestations permet de s'adapter à chaque situation.



Interrompus pendant le premier confinement de 2020, ces soins de socio-esthétique ont pu reprendre en novembre 2020 pour s'interrompre à nouveau lorsque le variant britannique du coronavirus a fait son apparition. À l'époque de notre entretien, Linda attendait avec impatience son retour à T3. Nous avons appris entre-temps qu'elle avait pu reprendre ses séances de socio-esthétique au début du mois de mai 2021, pour le plus grand plaisir de tous. Il est important de préciser que les prestations de socio-esthétique, dont le coût annuel s'élève à 5 800 € pour une intervention bimensuelle, ne coûtent pas un centime aux patients de T3. EGMOS contribuera à les financer à hauteur de 3 341 € en 2021, une année tronquée en raison de la crise sanitaire.

D'autres soins de support ont été relancés en marge de ces soins de socio-esthétique et ce, dès le retour des greffés dans le service de greffe rénové, à l'été 2020. Certains soignants y participent activement en proposant l'hypnose relaxante pendant les soins douloureux ou des séances de musicothérapie. De l'avis de tous, ces moments sont une vraie détente, tant pour les patients que pour l'équipe soignante. Soins esthétiques, musique, relaxation, il est clair que ces pratiques et ces soins de support font leur œuvre : ils permettent aux personnes de s'évader pour un temps de leur condition de malade et de mieux vivre l'hospitalisation.

Nathalie André ■■■

AGENDA

Samedi 4 septembre

Sophrologie de groupe

Samedi 9 octobre

Journée d'Information Médicale
et d'Échanges

Mercredi 13 octobre

Tombola

Jeudi 2 décembre

Marché de Noël à Saint Louis

Samedi 11 décembre

Noël à Trèfle 3

En raison du contexte sanitaire, les lieux de ces événements restent à définir. Ils seront précisés ultérieurement sur le site internet d'EGMOS : www.egmos.org, sa page Facebook, ainsi que son compte Instagram e.g.m.o.s.

Fiche pratique : Accompagnement dermo-cosmétique

Les traitements utilisés au cours de la greffe de moelle osseuse rendent la peau, les ongles et le cuir chevelu plus sensibles et fragiles. Les réactions cutanées sont fréquentes et varient selon le type de peau, la nature du traitement et sa durée. Cette fiche pratique, essentiellement composée de produits des laboratoires La Roche Posay, mais également Bioderma et Galderma, vise à vous aider à prendre soin de votre peau et à soulager certaines sensations réactives désagréables.

Les bons gestes de prévention

Une précaution de base consiste, pendant et après les traitements, à éviter les savons ordinaires, les lotions et parfums contenant de l'alcool, ainsi que les crèmes hydratantes avec extraits de plantes ou de fruits. Préférer les savons liquides ou les pains dermatologiques de pH proche de 5, sans parfum ni extrait de fruits ou plantes. Éviter de frotter pour ne pas induire d'irritation.

Visage

NETTOYER

- **Toleriane dermo-nettoyant**

*Fluide nettoyant et démaquillant
Appliquer 1 à 2 fois par jour.*

HYDRATER

- **Toleriane ultra**

*Soin apaisant intense
Appliquer 1 fois par jour sur une peau propre.*

PROTÉGER

- **Anthelios crème ultra SPF 50 sans parfum**

Renouveler l'application toutes les 2 heures sur les zones découvertes.

Autre écran total recommandé par le Dr Bouaziz, dermatologue, et apprécié pour sa fluidité et sa longue tenue :

- **Actinica daylong lotion SPF 50** Galderma

Convient aux peaux sensibles, très intolérantes au soleil et aux personnes immunodéprimées pour prévenir le cancer de la peau.

Corps

- **Lipikar syndet AP+** Crème lavante relipidante

Appliquer 1 à 2 fois par jour sur peau mouillée, faire mousser puis rincer.

- **Lipikar baume AP+** Baume relipidant

Appliquer 1 fois par jour sur peau préalablement nettoyée et séchée.

- **Anthelios lait confort SPF 50**

Renouveler l'application toutes les 2 heures sur les zones découvertes.

Certains greffés préfèrent pour sa texture et son odeur plus agréable :

- **Atoderm** Crème

*Soin quotidien ultra-nourrissant et protecteur
Bioderma*

Radiodermites

NETTOYER

Avant la séance de radiothérapie

- **Lipikar syndet AP+** Crème lavante relipidante

Appliquer sur peau mouillée, faire mousser puis rincer pour enlever toutes traces de produit.

RAFRAÎCHIR ET APAISER

Après la séance de radiothérapie

- **Eau thermale**

Vaporiser directement sur la peau aussi souvent que nécessaire.



RÉPARER

Après la séance de radiothérapie

- **Cicaplast baume B5** Baume réparateur apaisant

Appliquer en couche épaisse sur la zone fragilisée. Renouveler l'application plusieurs fois par jour et jusqu'à une heure avant la séance suivante.

Syndromes main pied

Syndrome main pied associant érythème et sécheresse

APAISER ET RÉPARER

- **Cicaplast baume B5** Baume réparateur apaisant

Appliquer 2 fois par jour sur la zone fragilisée préalablement nettoyée.

Syndromes main pied hyperkératosiques

- **Iso-urea lait hydratant lissant**

Appliquant 1 fois par jour sur la peau nettoyée et séchée.

Cuir chevelu

NETTOYER EN DOUCEUR

Avant la chute des cheveux

- **Kerium doux extrême** Shampoing-gel physiologique

Après la chute des cheveux

- **Lipikar syndet AP+** Crème lavante relipidante

HYDRATER ET APAISER

- **Lipikar baume AP+** Baume relipidant

Appliquer 1 par jour sur peau préalablement nettoyée et séchée. Renouveler l'application en cas de démangeaison.

Conseils

Pendant la durée du traitement et jusqu'à la repousse

Éviter tout ce qui peut agresser les cheveux (sèche-cheveux, fer à lisser, etc.)

L'utilisation d'un casque réfrigérant pendant les perfusions peut dans certains cas limiter ou éviter la chute des cheveux (alopécie).

Pendant la période alopécique

Utiliser le même nettoyant doux que pour le corps comme un syndet (savon sans savon), une huile nettoyante ou un gel surgras. Utiliser la même crème ou le même baume hydratant que pour le corps en cas de sécheresse.

Après le traitement

Masser régulièrement et légèrement le cuir chevelu avec un lait nourrissant.

Utiliser un shampoing doux à la repousse tous les 2-3 jours.



Des essais prometteurs contre certains cancers récidivants



J'aimerais vous parler d'une première qui a nécessité de réunir une somme de compétences sans équivalent, celle de la société alsacienne de biotechnologie Transgene, spécialisée en génie génétique appliqué aux virus, associée à l'expertise en matière d'intelligence artificielle du géant japonais de l'informatique et des télécoms NEC, avec également la coopération de plusieurs centres de lutte contre le cancer de renommée internationale. Cet effort collectif a abouti à un vaccin thérapeutique très innovant, visant à apporter un bénéfice médical aux malades atteints d'une forme agressive de tumeurs des voies aérodigestives supérieures (Sphère ORL) et aux patientes affectées par des cancers de l'ovaire.

Description du vaccin

Ce vaccin thérapeutique est conçu à partir de la plateforme technologique de Transgene qui a développé une immunothérapie innovante spécifique à chaque patient. Celle-ci permet d'intégrer dans un vecteur viral (un virus préalablement modifié), des mutations tumorales précédemment établies par séquençage du tissu cancéreux. L'activité biologique de ce vaccin et sa capacité à cibler pour chaque malade une réponse immunitaire sont bien établies et reconnues. Grâce en effet à l'utilisation de gros ordinateurs de la société NEC, dotés d'intelligence artificielle et d'un algorithme unique, ce vaccin est optimisé et éduqué de façon à prévoir et sélectionner avec précision pour chaque malade jusqu'à 30 néoantigènes (nouveaux marqueurs) qui sont les séquences les plus immunogènes. En d'autres

termes, il s'agit de celles qui vont entraîner une forte réaction immunitaire contre le cancer.

Les lots

L'étape suivante consiste à fabriquer les lots de vaccins individualisés contenant les bons marqueurs pour chaque patient. Ils sont fabriqués sur le site homologué de Transgene, implanté dans le parc d'innovation d'Illkirch-Graffenstaden, près de Strasbourg.

Les essais en cours

À la suite de ces expérimentations, la biotech française Transgene a récemment annoncé le lancement de deux essais de phase 1 à des patients présentant de forts risques de rechute.

Un premier essai de phase 1 prévoit l'administration du vaccin thérapeutique TG4050 à des patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire ayant subi une chirurgie et reçu de la chimiothérapie. Il se déroule aux USA et en France. Les critères d'évaluation comprennent la sécurité, la faisabilité et l'activité biologique de ce vaccin. Le Dr Matthew Block, immunologue et oncologue médical à la Mayo Clinic conduit cet essai aux USA. En France, il est mené par le Dr Martinez au Centre de Lutte contre le Cancer à Toulouse et par le Pr Le Tourneau à l'Institut Curie.

Un deuxième essai de phase 1 prévoit l'administration du vaccin TG4050 à des patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (Sphère ORL) localement avancés après intervention chirurgicale et traitement adjuvant. Cet essai inclura des patients aux USA et en France. Les malades recevront le vaccin TG4050, soit en monothérapie après la fin du traitement adjuvant, soit en association avec le traitement de référence au moment de la récurrence. Les critères d'évaluation sont les mêmes que ceux qui concernent les cancers de l'ovaire. En France, l'essai est conduit par le Pr Delord au Centre de Lutte contre le Cancer à Toulouse et par le Pr Le Tourneau à l'Institut Curie. Cet essai est coordonné au Royaume-Uni par le Pr Ottensmeier de l'Université de Southampton.

L'intelligence artificielle

Il est vrai que l'utilisation de l'intelligence artificielle modifie beaucoup la donne dans le domaine de la recherche et de la médecine. Son principe repose sur l'imitation de l'intelligence humaine. C'est au départ un logiciel qui, recevant des données multiples et de différentes sources, est capable de penser par lui-même en suivant les instructions d'un algorithme et de faire émerger une information nouvelle que le scientifique peut utiliser pour résoudre un problème. Cette innovation révolutionnaire qui est à l'œuvre dans ces essais de vaccins thérapeutiques constitue un formidable espoir pour les malades atteints de cancer.

Lu pour vous,
Gilbert Bodier ■■■



Avril enchanté, ou les vacances selon Elizabeth Von Arnim

Parler d'avril en été, n'y aurait-il pas erreur sur le titre ? Rassurez-vous, Avril enchanté est bel et bien une histoire de vacances ; c'est même une histoire sur l'effet bienfaisant des vacances au soleil. Si vous vous sentez fatigué, las, déprimé, Elizabeth Von Arnim propose une cure imparable : tout plaquer pour aller se mettre les doigts de pied en éventail dans un merveilleux château de la Riviera. Ça vous dit ? Départ immédiat... pour un délicieux huis clos de quatre dames anglaises sous le charme de la dolce vita à l'italienne !

« À tous ceux qui aiment les glycines et le soleil. Italie. Mois d'avril. Particulier loue petit château médiéval meublé bord Méditerranée. Domesticité fournie. Répondre au Times sous la référence Z 1000. »

Elizabeth Von Arnim est une de ces femmes de lettres britanniques du début du 20^e siècle adepte des dialogues plein d'humour et des retournements de situation, une descendante de Jane Austen qui annoncerait presque Agatha Christie par certains côtés. Dans cette période

Conseil de lecture

très « collet monté », elle imagine quatre femmes désabusées par leur vie plus ou moins morose, à l'image du climat anglais. Tombant sur une petite annonce alléchante un jour de pluie et d'autobus bondés, elles décident inopinément de se rendre ensemble en Italie durant le mois d'avril. Pas de « château en Espagne » comme on dit, et sans hommes. Elles se retrouvent un beau matin dans un petit paradis nommé San Salvatore.

« N'étaient-elles pas en Italie où les nuages semblent des anges potelés ? »

Il y a Lotty Wilkins, jeune épouse vivant dans l'ombre d'un mari avare ; Rose Arbutnot, délaissée par le sien et tombée dans la bigoterie ; Mrs Fishers, vieille femme aigrie qui convoque à tous propos les mânes des écrivains victoriens de sa jeunesse ; enfin, la demi-déesse, la sublime Lady Caroline Dester, écœurée des vanités mondaines et de l'effet ravageur qu'elle provoque dans toute la gamme de l'humanité mâle.

« Elle n'en croyait pas ses yeux. Tant de beauté pour elle seule ! Le visage baigné de lumière, elle sentait mille parfums monter vers elle tandis qu'une légère brise lui ébouriffait les cheveux. Plus loin, dans la baie, un petit groupe de bateaux de pêche voletait comme une troupe d'oiseaux blancs sur la paisible mer. Que de beauté, que de beauté ! Quel bonheur d'avoir assez vécu pour voir, sentir, respirer ce paysage de songe... »

Au cœur d'un écrin édénique, ensoleillé, flamboyant, regorgeant de fleurs, chacune se dépouille peu à peu de la carapace qui l'étouffe et laisse éclorer son vrai moi, délivré des conventions sociales et des peurs. Leur bulle de bonheur s'ouvre aux maris vers la fin de ce mois d'avril « enchanté », ce qui donne lieu à de savoureux quiproquos et coups de théâtre. Cerise sur le panettone, cette quête du bonheur est en effet empreinte d'une drôlerie constante et de beaucoup de finesse.

« Et voilà que sa breloque s'était justement mis en tête de réfléchir très fort, de faire le point, de donner un sens à sa vie, que sais-je, en tout cas de s'occuper de choses auxquelles rien ne sert de penser avant quarante ans révolus. »

Je crois qu'Elizabeth Von Arnim a inventé là le roman « feel-good », basé sur le développement personnel si à la mode de nos jours. La recette selon elle en est simple : des fleurs, de la cuisine italienne à tous les repas et une « chambre à soi » pour reprendre la célèbre expression de Virginia Woolf. À défaut d'aller en Italie cet été, peut-être goûterez-vous à la douceur de ses paysages grâce au roman d'Elizabeth Von Arnim. On ressort de cette lecture souriant, apaisé et, oui, j'ose le dire, disposé à s'ouvrir à cette part d'intériorité et de créativité en soi que l'on nomme l'âme. Avec cette lecture légère et pétillante, je vous souhaite bien sûr un été... enchanteur !

« Avril enchanté » d'Elizabeth Von Arnim, traduit de l'anglais par François Dupuigrenet Desroussilles, éditions 10/18, collection Domaine étranger n°3062, 2011, 368 pages



Photos du film « Avril enchanté » de Mike Newell, 1992.

Delphine Brillaxis ■■■

10^E COURSE DES HÉROS Le 20 juin à PARIS



10^E COURSE DES HÉROS

Le 27 juin à LYON



Prochain plan greffe : faire entendre la voix des patients

Le 3^e Plan Greffe pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques lancé en 2017 par le Ministre de la Santé prend fin cette année. Un nouveau plan stratégique est en cours d'élaboration pour les cinq prochaines années (2022-2026). Dans ce contexte, l'Agence de la biomédecine (ABM) a organisé une concertation avec les parties prenantes œuvrant dans ce domaine. Les associations de patients ont été invitées à adresser une contribution écrite à la mi-mai, en amont d'une réunion de concertation qui s'est tenue le 21 juin. EGMOS, France Moelle Espoir (FMO) et l'association Laurette Fugain ont élaboré une contribution commune, à laquelle se sont jointes les associations France Lymphome Espoir (FME), Cent pour Sang la Vie (CPSLV) et l'Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE). Cette contribution commune était structurée selon les axes du Plan Greffe en cours (1) et dont les points clefs sont résumés ci-dessous :

AXE 1

L'accès à toutes les sources possibles de greffons de cellules souches hématopoïétiques (CSH)

Constat

- Au vu des données actuellement publiées et des recommandations cliniques établies à ce jour, les donneurs non apparentés 10/10 offrent les meilleures chances de survie et de qualité de vie pour les patients sans fratrie compatible.
- Les associations s'inquiètent de la baisse continue du nombre de greffés avec un donneur issu du registre France Greffe de Moelle. Ils étaient 30% en 1999, 22% en 2009 et 8% en 2019 (Rapport Médical et Scientifique de l'ABM, 2019).
- Par ailleurs, la diversité ethnique propre à la France limite les chances de trouver un donneur compatible dans les fichiers internationaux, quelle qu'en soit la taille, car ils ne couvrent pas la totalité de notre polymorphisme.
- Afin d'assurer le plus grand nombre de greffes possible durant les 1^{ère} et 2^e vagues épidémiques de COVID-19, l'ABM a eu un recours accru aux greffons de sang de cordon en raison des difficultés de collecte, de sécurité et d'acheminement des greffons de donneurs non apparentés. Ceci démontre combien il est crucial pour la France de renforcer sa souveraineté sanitaire.

Propositions

- Accroître le registre France Greffe de Moelle (FGM) afin que 50% de greffes non-apparentées soient réalisées à partir d'un donneur national.

Ce pourcentage cible avait permis de calculer l'objectif de 240 000 donneurs, présenté le 18 novembre 2004 par le Ministre de la Santé et de la Protection sociale, Dr Philippe Douste-Blazy, au travers du Plan « Greffe de Moelle Osseuse ».

- Améliorer le processus de pré-inscription en ligne.
- Optimiser le ratio de transformation entre le nombre de visiteurs du site dédié de l'Agence de la Biomédecine et celui des préinscriptions validées.
- Fixer des objectifs annuels ambitieux aux Centres Donneurs afin qu'ils soient en cohérence avec les besoins identifiés et non satisfaits.
- Améliorer l'acheminement des kits salivaires (les chiffres disponibles montrent qu'une partie des préinscrits ne reçoivent jamais leur kit).
- Améliorer le nombre final d'inscrits, qui ne représente actuellement que la moitié environ des donneurs initialement préinscrits en ligne. Il est ainsi crucial d'améliorer le taux de renvoi des kits salivaires : 56% pour le registre FGM vs. Anthony Nolan (65%) et DKMS Allemagne (70%). De nombreux leviers ont été identifiés par les associations et suggérés à l'ABM.
- Optimiser le recrutement des fratries testées non-prélevées.
- Proposer automatiquement aux fratries sollicitées âgées de 18 à 35 ans d'être inscrites sur le registre FGM quand il ne leur est pas possible de donner à leur frère ou sœur. Les contraintes hospitalières et administratives empêchant ce recrutement doivent être levées.

AXE 2

Les conditions de prélèvement et le suivi des donneurs de CSH

Constat

Le retour terrain souligne la détresse des donneurs intrafamiliaux qui se sentent trop souvent invisibles ou mis de côté durant les processus de prélèvement et de greffe. Dans les cas où le patient décède, les conséquences psychiques et mentales pour le donneur et sa famille sont désastreuses.

Proposition

Le travail d'amélioration de l'accompagnement (inégal) des donneurs (notamment en cas d'échec de la greffe) doit être renforcé. Une meilleure prise en charge des donneurs apparentés est d'autant plus prioritaire que le recours aux greffes haploidentiques s'est fortement accru ces dernières années.

AXE 3, 4 et 6

Pas de contribution des associations

AXE 5

Les greffes de CSH

Constat

- L'organisation inter-régionale de l'oncopédiatrie représente un défi financier et organisationnel pour les parents d'enfants hospitalisés loin de leur domicile.

Proposition

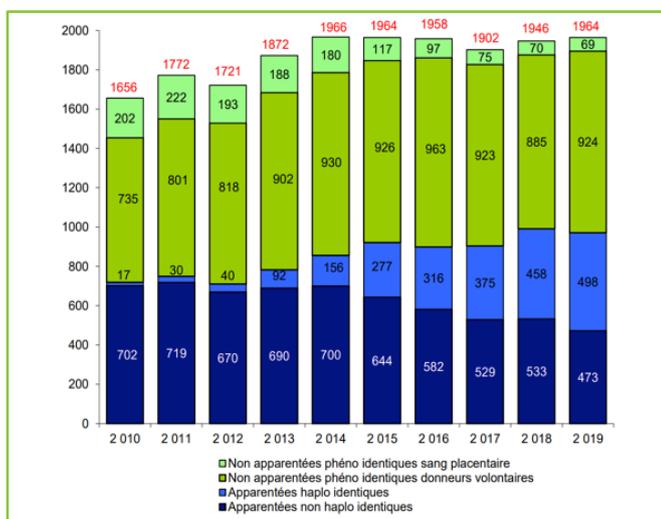
- Améliorer la disponibilité des soins adaptée aux patients ayant besoin d'une greffe de CSH sur l'ensemble du territoire.

AXE 7

La communication sur le don de CSH

Propositions

- Amplifier la communication de l'ABM là où sont les jeunes.
- En local : communication ciblée de l'ABM et adaptée aux festivals, écoles, collèges, lycées et universités.
- En numérique : influenceurs, nouveaux medias (Brut, Konbini), nouveaux réseaux sociaux (TikTok), partenariat avec des podcasts écoutés par le public cible.
- Adapter une stratégie de communication digitale en flux tendu en profitant des jalons temporels clefs classiques (fêtes de fin d'année, St Valentin, Pâques, Halloween, etc.). Instaurer une communication continue sur l'inscription et le renvoi des kits salivaires (ex. #LifeSaverReady d'Anthony Nolan).
- Adopter un discours plus positif et ludique (engagement par le jeu).
- Coordonner plus étroitement les actions de communication avec l'EFS, que ce soit en direct/présentiel ou en numérique.



Source : Rapport d'Activité Médical et Scientifique de l'Agence de la Biomédecine, 2019



En parallèle, le Ministre des solidarités et de la santé a saisi l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) le 24 mars 2021 afin de réaliser une mission d'évaluation de la mise en œuvre du Contrat d'Objectifs et de Performance (COP) 2017-2021 de l'ABM. L'IGAS a ainsi invité une sélection d'associations, dont EGMOS, à contribuer à cette mission d'évaluation lors d'une réunion le 9 juin. Outre l'évaluation de performance, cette mission se devait également de fournir des recommandations pour l'élaboration du prochain COP qui entrera en vigueur en 2022. La contribution écrite des associations EGMOS, FMO et Laurette Fugain, co-signée par FME, CPSLV et l'UNAPECLE reprenait les points clefs de celle envoyée à l'ABM, et a inclus les propositions et requêtes suivantes :

- La valorisation du recrutement et de la gestion des donneurs de moelle osseuse dans le prochain COP de l'Établissement Français du Sang (EFS) au même titre que la collecte de sang, plaquettes et plasma, qui est le cœur de métier de l'EFS. Nous avons ainsi proposé qu'ils soient pris en compte dans l'évaluation individuelle de ses médecins salariés afin de donner une impulsion primordiale aux demandes d'inscription et à leur traitement rapide et efficace.

- La mise en place d'un schéma directeur national afin de préciser les principes et critères d'organisation et de répartition des activités d'inscription, de typage HLA, de prélèvement et de gestion des donneurs entre les centres EFS et les Centres Hospitaliers Universitaires (CHUs).

- Une mise en application plus rigoureuse des principes de la démocratie sanitaire afin d'assurer une concertation en amont de la prise de décision et éviter ainsi des situations de constatation de fait accompli comme la décision de l'ABM de baisser l'âge limite de recrutement des donneurs de moelle osseuse de 51 à 35 ans révolus.

Le rapport rédigé par l'IGAS a été rendu le 1er juillet et son contenu sera rendu public à la rentrée. Le nouveau Plan Greffe 2022-2026 sera publié au dernier trimestre 2021 et nous espérons que la voix des patients et des aidants sera entendue.

Limites d'âge d'inscription des registres de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) allemand, espagnol, italien, polonais, britanniques et américains

	Limites d'âge	Site web	Nombre d'inscrits	Année de création	Entité légale
National Marrow Donor Program Be The Match (États Unis)	18-44 ans	www.bethematch.org	9 112 718	1986	Association à but non lucratif
Gift of Life (États Unis)	18-60 ans Inscription à la charge du donneur après 35 ans (60 \$ pour couvrir le coût du test)	www.giftoflife.org	363 383	1991	Association à but non lucratif
DKMS US (États Unis)	18-55 ans	https://www.dkms.org/	1 145 299	2004	Association à but non lucratif
Registre de donneurs de moelle osseuse de la Fondation Josep Carreras [REDMO] (Espagne)	18-40 ans (L'âge limite est de 40 ans depuis 2018)	www.fcarreras.org	431 703	1991	Fondation / Association à but non lucratif
Registre Italien de Donneurs de Moelle Osseuse (Italie)	18-35 ans	www.ibmdr.galliera.it	460 902	1989	Créé par les hôpitaux Galliera di Genova. A obtenu une reconnaissance nationale en 2001 (loi du 6 mars). Financé par le service national de santé italien.
DKMS (Allemagne)	11-55 ans	www.dkms.de	9 322 899	1991	Association à but non lucratif
Anthony Nolan (Royaume Uni)	16-30 ans	www.anthonynolan.org	836 291	1974	Association à but non lucratif
British Bone Marrow Registry [BBMR] (Royaume Uni)	17-40 ans	www.bbmr.co.uk	375 651	1987.	Agence publique faisant partie du NHS Blood & Transplant
Welsh Bone Marrow Donor Registry (Royaume Uni)	17-30ans	https://www.welsh-blood.org.uk/giving-blood/bone-marrow-donor-registry/	72 133	1990	Agence publique faisant partie du Welsh Blood Service, lui-même appartenant au Velindre University NHS Trust
DKMS UK (Royaume Uni)	11-55 ans	https://www.dkms.org.uk	783 348	2013	Association à but non lucratif
DKMS Polska (Pologne)	18-55 ans	https://www.dkms.pl	1 660 808	2009	Association à but non lucratif

Source : World Marrow Donor Association, extraction de données du 29 avril 2021

(1) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_de_cellules_souches_hematopietiques.pdf

Anne-Pierre Pickaert ■■■

Un hommage à nos aînés



Dialoguer avec des personnes âgées est agréable et très enrichissant. Certains de nos aînés, toujours en bonne santé, déploient une énergie phénoménale et sont de véritables moulins à paroles. D'autres, plus affectés par l'âge ou la maladie, se croient dépassés par les événements et, ayant peur d'être jugés, ont tendance à se replier sur eux-mêmes. Mais, si nous sommes patients et que nous leur accordons chaque jour un peu plus d'intérêt, alors la confiance s'installe et il s'ouvre ainsi devant nous, un monde sensible tout plein d'humanité et d'émotions que nous ne soupçonnions pas auparavant. C'est ce dialogue entre les jeunes et leurs aînés qu'il convient de perpétuer.

Pour résoudre la crise de la Covid, certains intellectuels et non des moindres ont proposé de confiner les vieux et libérer les jeunes sous prétexte de servir la relance de l'économie. Cette idée qui frise l'eugénisme social n'est pas à la hauteur de l'événement, surtout lorsque l'on sait qu'un nombre important de nos aînés contribue largement à l'essor national. Au contraire, affronter tous ensemble cette crise, grandirait notre civilisation.

Ce n'est pas tous les jours que l'on a quatre-vingt-dix-sept ans. C'est l'occasion pour moi d'offrir à une personne qui m'est très chère, mon père, ce petit poème. Joyeux anniversaire Roland !

Une belle personne !

Quand tu étais plus jeune autour de la trentaine
Ta force de travail était toute une aubaine,
Un bonheur pour tes chefs d'exploiter tes talents
À boucler leurs dossiers compliqués et urgents
Que tu traitais si bien mon tendre et cher Roland.

Travailleur sans pareil et des plus courageux
Tu étais le premier et le plus besogneux
À franchir les obstacles avec témérité,
Manifester toujours ton opiniâtreté
À vouloir démêler une difficulté.

Ton trop-plein d'énergie et, j'en ai souvenir,
Explosait en colère et le souffle de l'ire
Balayait les poteaux d'une pauvre clôture,
Faisant tout écrouler jusqu'à plate couture,
Offrant aux volatiles un plaisir d'aventure.

Ta sagesse fleurit au fil du temps qui passe,
Elle dompte l'excès et tempère l'audace.
C'est une qualité qui devient maximale
Érigeant ta patience en vertu cardinale
Où ta sérénité prend son sens optimal.

Tu es un homme simple empli d'humanité
Qui veut faire le bien, ruiner les vanités.
Ton bon sens naturel soutient un humanisme
Qui est à la hauteur de ton agnosticisme
Et de ta suspicion envers tout extrémisme.

J'aime ce que tu es, j'aime ce que tu fais,
J'apprécie tes conseils comme autant de bienfaits,
J'écoute tes propos investis de sagesse,
Dotés d'intelligence et de délicatesse
Qui sont très apaisants et pleins de gentillesse.

Gilbert Bodier ■■■

Rapport moral Année 2020

Assemblée Générale Ordinaire du 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 et 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 situé à l'entrée du service.

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 conservée 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 pour les patients.

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 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, soit 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. Franck gère ces demandes et nous les renvoie. 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 équipements

À la demande de l'équipe médicale d'AJA, un équipement sportif (haltères et élastiques de pilates) a été acheté. Pour les infirmières de Trèfle 3, un siège de massage a été offert. 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 ce qui est des 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, 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, présentant 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 Valentin.

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, il y avait 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 André et Franck Pignet 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 collectée.

Noël

Le marché de Noël a été annulé à cause de la crise sanitaire. Mais nous avons pu venir à Saint Louis, en salle de staff, pour distribuer les cadeaux aux greffés de Trèfle 3 et d'AJA. La distribution a été accueillie par les patients avec des sourires et dans la joie. Nous avons laissés les cadeaux à la porte des chambres pour permettre leur désinfection. Les corbeilles gamies 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 (JIME)

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
Évaluation multidomaine des patients allogreffés
- Dr Inès Bousset, 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. 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.

Le Docteur Dominique Vexiau, gynécologue des femmes greffées, 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 passerai la parole à notre trésorière qui présentera le rapport financier.

Agnès Pallud, présidente ■■■

ASSOCIATION EGMOS • SITUATIONS FINANCIÈRES AUX 31 DÉC 2020 / 31 DÉC 2019

COMPTES DE RÉSULTAT					
	31 DEC 20	31 DEC 19		31 DEC 20	31 DEC 19
	EUROS	EUROS		EUROS	EUROS
DÉPENSES			RECETTES		
Actions EGMOS			Dons & Adhésions		
Dons pour la recherche	15 000	15 000	Adhésions	11 472	11 180
Équipement service de greffe	2 957	4 666	Dons	17 714	12 081
Noël des greffés	800	977	Dons frais kilométriques	337	942
Piluliers	3 150	0	Don course F.Varin	0	2 376
Fonds de solidarité	633	2 327	Subventions (4-3)	550	338
Autres (Frais Alvarum)	0	189			
	<u>22 540</u>	<u>23 159</u>		<u>30 073</u>	<u>26 917</u>
Manifestations			Manifestations		
Tombola	665	616	Tombola	3 807	4 372
Marché de Noël	0	0	Marché de Noël	0	1 185
Course des Héros	778	3 617	Course des Héros	6 120	21 210
Semi-marathon	378	0	Semi-marathon	4 640	0
JIME (Journée d'InfoMéd & d'Échanges)	225	946	JIME (Journée d'InfoMéd & d'Échanges)	0	180
Sortie Château de Versailles	25	0	Sortie Château de Versailles	0	0
	<u>2 072</u>	<u>5 179</u>		<u>14 567</u>	<u>26 947</u>
Communication & publicité			Communication & publicité		
Affiches	0	0	Vente Affiches	0	0
Epinglettes	0	0	Vente Epinglettes	0	0
Tee-shirts	0	0	Vente Tee-shirts	0	0
Bulletins	3 059	2 754		<u>0</u>	<u>0</u>
Publicité (bracelets)	0	0			
Site Internet	246	308	Produits financiers	401	511
	<u>3 304</u>	<u>3 062</u>		<u>401</u>	<u>511</u>
Contrats			Divers		
Maintenance Ciel	1 183	990	Ventes diverses	0	0
Zoom	168	0		<u>0</u>	<u>0</u>
Assurance	404	396			
Services bancaires	182	192			
	<u>1 937</u>	<u>1 578</u>			
Frais généraux					
Fournitures bureau & informatique	413	1 448			
Déplacements et réceptions	439	227			
Déplacements frais kilométriques	337	942			
Frais postaux	1 727	2 318			
Cotisations	67	32			
Autres (participations départs ou décès)	0	166			
	<u>2 983</u>	<u>5 133</u>			
	<u>32 836</u>	<u>38 112</u>		<u>45 041</u>	<u>54 375</u>
Résultat	12 205	16 263		<u>45 041</u>	<u>54 375</u>
	<u>45 041</u>	<u>54 375</u>			
ACTIF	EUROS	EUROS	PASSIF	EUROS	EUROS
Trésoreries			RÉSERVE	99 085	82 822
Compte courant	33 651	21 846	Résultat	12 205	16 263
Compte Epargne	26	26			
Livret A	77 412	77 011			
Caisse	202	202			
	<u>111 290</u>	<u>99 085</u>		<u>111 290</u>	<u>99 085</u>
Total	111 290	99 085			



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