



2021



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

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



# Répertoire

## Conseil d'Administration

### Membres du bureau

**Nathalie ANDRÉ** Responsable de la communication  
13, avenue de Villars - 78150 LE CHESNAY ..... 06.03.54.08.73

**Gilbert BODIER** Responsable des permanences  
Chez Madame Lesueur  
29 bis Avenue de l'Entente - 78500 SARTROUVILLE ..... 06.80.18.09.12

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

**Charlotte DARMON** Trésorière ..... egmos.charlotte@gmail.com

**Agnès PALLUD** Présidente  
100<sup>er</sup> 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 Philippe - 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**  
3, rue des Chênes Verts - 81380 LESCURE-D'ALBIGEOIS .. valou.pignet@gmail.com

**Franck PIGNET**  
3, rue des Chênes Verts - 81380 LESCURE-D'ALBIGEOIS ..... 06.62.10.38.26

**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<sup>er</sup> lundi du mois

**Information :** info@egmos.org

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

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



## Numéro N° 106

Édito .....	3
Une expo en plein air .....	4
Re-venir .....	4
Une brève histoire des virus ...	5
L'impertinent .....	7
Rajeunissement du registre de donneurs de moelle osseuse .....	8
Recommandations de vaccination pour les patients greffés .....	9
Comprendre, guérir, vivre .....	10
Noël à Trèfle 3 .....	12
Nouvelle salle des familles équipée par EGMOS .....	13
Suivi cognitif des patients allogreffés .....	14
Agenda .....	16
Nouveau : Mieux-Être - Instagram .....	16
Bulletin : Papier ou numérique .....	16
Sophrologie de groupe .....	17
Ma victoire collective .....	18
Hommage à Jean Forca .....	19
S'évader par la lecture... ..	20
Rapport moral .....	21
Compte de résultat EGMOS ..	23

# Édito

« La vie est une aventure incertaine dans un paysage diffus aux limites en perpétuel mouvement, où les frontières sont toutes artificielles ; où tout peut s'achever et recommencer à chaque instant ». À la lumière des événements que l'humanité a dû affronter en 2020, on ne peut qu'approuver Arturo Perez Reverte, auteur de cette citation. Incertitude de l'existence, inquiétude vis-à-vis d'un fléau inconnu qui nous agresse sans crier gare, sentiment de la fragilité de toute chose, autant de retombées désagréables qui ont pesé sur nos existences.

Les événements de l'année écoulée et les doutes face à l'avenir nous mettent à l'épreuve. Ils nous invitent à réviser notre schéma de vie, nos projets, ainsi que la notion de temps. Ils nous conduisent à faire preuve de patience et de courage, à accepter des règles changeantes, à avancer sur un chemin tortueux, ne laissant que peu de place à l'insouciance. Cette situation nous amène à un haut degré de réflexion sur nous-mêmes et sur l'importance que nous accordons aux choses. Ceux qui ont été confrontés à de dures épreuves connaissent bien ce sentiment. Ils témoignent souvent du fait que, face aux éléments contraires, l'être humain doit cultiver la résilience et s'il lui arrive de baisser les bras, il se doit de les relever sans tarder. De toute circonstance, il faut tirer profit. Ainsi, on remarque que si cette période inédite nous a mis sous pression et sous cloche, pourrait-on dire, elle nous a également amenés à rêver, à laisser libre cours à notre créativité pour combler ce vide, ces moments particuliers offerts à notre corps défendant. À quelque chose, malheur est bon.

Beaucoup sont convaincus que rien ne sera plus comme avant et qu'en 2021, le monde ayant fait sa mue nous impose de repartir de zéro. Les événements au déroulement imprévisible et la fragilité de nos sociétés nous incitent à plus d'adaptabilité et d'humilité. Ils nous amènent à nous recentrer sur l'humain et sur le vécu plutôt que sur des projections hasardeuses. L'être humain aspire plus que jamais à la solidarité et les associations d'entraide telles qu'EGMOS ont toute leur place dans cette nouvelle réalité.

Bien que nos activités sur le terrain aient été fortement perturbées, nous avons à cœur de continuer d'être à l'écoute et de répondre aux besoins. Pour EGMOS, renoncer dès mars 2020 aux visites aux patients du service de greffe a été un creve-cœur et il était urgent de nous adapter rapidement afin de poursuivre nos missions et aussi tout simplement, pour continuer d'exister. Différentes initiatives ont ainsi vu le jour : rencontres virtuelles proposées aux patients, Journée d'Information Médicale et d'Échanges (JIME) en visioconférence, séances de sophrologie à distance, etc. Mais rien ne remplace les liens qui se nouent lorsque les interactions entre patients et anciens greffés d'EGMOS se déroulent à l'hôpital. Nos bénévoles le savent et ont pu en faire l'expérience à Noël, lors d'une séance de distribution de cadeaux à Trèfle 3. Nous espérons que la situation s'améliore et nous permette de vous retrouver « pour de vrai » très bientôt. Revivre le plaisir de vous retrouver reste notre aspiration majeure en ce début d'année.

Nous remercions les nouveaux adhérents de s'être rapprochés d'EGMOS alors que nous ne pouvions les rencontrer physiquement et ceux, fidèles, qui nous soutiennent depuis de longues années. Nous avons évidemment une pensée pour toutes les personnes qui dans ce contexte troublé ont perdu un proche. Aux soignants, nous exprimons notre admiration pour les immenses qualités dont ils font preuve en dépit de la pression qu'ils subissent, et grand merci à eux de se faire nos porte-paroles en notre absence auprès des malades. Plus que jamais, nous souhaitons vous exprimer à tous nos vœux de bonne santé, de joie et de sérénité pour 2021.

Agnès Pallud, présidente ■■■

# Une expo en plein air

Le promeneur qui passe devant les grilles d'un square parisien du quatorzième arrondissement peut admirer une série de photos de toutes les petites plantes, dites « mauvaises herbes », qui s'obstinent à s'insinuer dans le moindre recoin, pourvu qu'il y ait un petit peu de terre, un rayon de soleil et, de temps en temps, une goutte de pluie.

L'auteur de cette exposition est une actrice et écrivaine française, Anny Romand. Elle a joué dans des films de Jean-Jacques Beineix, Manoel de Oliveira et Jean-Luc Godard. Son premier roman, en 2015 s'intitule *Ma grand-mère d'Arménie*. Elle dirige, depuis 2006, *Une saison de Nobel*, qui rend hommage aux lauréats du Prix Nobel de littérature.

Le texte qui accompagne les photographies suggère un parallèle très pertinent et original : le courage obstiné de ces végétaux minuscules s'apparente au parcours du combattant de tous ceux qui se trouvent confrontés aux épreuves de la vie, comme c'est le cas notamment pour les patients hospitalisés en vue d'une greffe de moelle osseuse.

Tous nos remerciements à Anny Romand qui a accepté la publication de son texte dans le bulletin d'EGMOS.

*Maddalena Chataignier* ■■■



Sur la manière dont nous nous entretenons avec les autres espèces du vivant, tant animales que végétales.

## Re-venir

Ce thème m'est apparu à la vision de ces malheureuses plantes dites « mauvaises herbes » essayant vaillamment de pousser malgré des conditions de vie atroces : macadam, crottes de chiens, fentes dans les pavés, sans eau, sans cesse arrachées, piétinées...

Et malgré ça toujours là, voulant avoir une vie de plantes, de prospérer, de croître, de se reproduire, de naître dans des endroits improbables.

Une analogie avec des êtres humains a empoigné mon cœur et j'ai décidé de les photographier afin de redonner leurs lettres de noblesse à ces végétaux dénigrés au profit d'autres plus aimés, plus « beaux », plus sélectionnés, plus horticoles.

Ce qui est étonnant c'est de voir ces plantes sauvages ou dites mauvaises se joindre aux autres « officielles » pour nous encourager à vivre en harmonie avec la Nature qui se déploie malgré nous. La Nature qui reprend ses droits dès que la place lui est laissée comme au temps de la Covid-19.

Ces plantes ont des noms charmants : la Morelle noire, la plante sacrée des Incas, l'Amarante, l'Oxalis, la Cardamine, le Plantain ou herbe aux cailles, la Véronique à petites fleurs bleues, l'Ipomée, volubilis volubile.

Toutes dites mauvaises herbes ou mauvaises graines, toutes qui réussissent malgré tout à fleurir.

*Anny Romand* ■■■

# Une brève histoire des virus

Avant d'évoquer la pandémie qui sévit depuis plusieurs mois, il serait peut-être utile de savoir dans quel contexte les différents et nombreux virus se sont développés. Cela passe par la connaissance de l'évolution des cellules qui ont jalonné l'histoire de la vie, commencée il y a 3,5 milliards d'années.

La cellule est l'unité de base de toutes les espèces animales et végétales. L'étude de la diversité des types cellulaires vivant encore aujourd'hui, a montré qu'ils étaient soumis à la sélection naturelle et avaient un ancêtre commun.

## Les procaryotes

Selon l'hypothèse formulée par des scientifiques, les premières cellules procaryotes seraient apparues il y a 3,5 milliards d'années. Des traces de cyanobactéries fossiles sur des stromatolithes attesteraient de leur présence. Ces cellules avaient l'apparence de la simplicité où tout était réduit à l'essentiel. Elles possédaient une membrane cellulaire qui les séparait du milieu extérieur. Leur matériel génétique quant à lui, n'étant pas protégé par un noyau, était quasiment libre dans le cytoplasme. L'étude comparée de ces cyanobactéries fossiles datées de 3,5 milliards d'années à celles qui vivent encore actuellement ont amené les scientifiques à faire l'hypothèse qu'elles pratiquaient la photosynthèse. Cela signifie qu'elles captaient le gaz carbonique, utilisaient l'énergie solaire et l'eau pour synthétiser des sucres (glucides) et qu'elles rejetaient l'oxygène. Leur respiration était donc inverse à la nôtre. Ces cyanobactéries étaient dépourvues d'organite à l'exception de petits sacs remplis de pigments (proches de la chlorophylle) qui leur étaient nécessaires pour effectuer la photosynthèse. Selon des scientifiques, cette époque aurait également vu l'apparition des viroïdes. Ces structures biologiques, composées d'un simple ARN circulaire nu, ne possédaient ni capsid ni enveloppe. Ces viroïdes existent encore aujourd'hui.

## Les eucaryotes

Les cellules eucaryotes, dont le matériel génétique est protégé par un noyau, ont peut-être fait leur entrée dans l'histoire de la vie, il y a 1,6 milliard d'années. Bien qu'il existe des organismes à une seule cellule comme l'amibe, un grand nombre d'eucaryotes sont des êtres multicellulaires. Ce sont des cellules à part entière, dotées d'un noyau pourvu d'un matériel génétique le plus élaboré de l'évolution. La mitochondrie, l'appareil de Golgi, le réticulum endoplasmique et les ribosomes sont les principaux organites qui assurent le métabolisme et les fonctions vitales de ces cellules, lesquelles constituent notre organisme. Leur ADN, présent dans les chromosomes, prend la forme d'une double hélice dont les brins qui la composent sont paral-

èles. Elle est la chaîne de l'information et de l'hérédité qui fait que nous sommes tous différents. En outre, une part de l'information contenue dans l'ADN du noyau de la cellule va servir de matrice à la fabrication des protéines qui sont les éléments essentiels de notre organisme. Toutefois, cette synthèse ne peut se faire directement, il faut que l'information comprise dans l'ADN soit transcrite en une autre langue, celle de l'ARN messager. En résumé et pour simplifier, cet ARN messager quitte ensuite le noyau pour passer dans le cytoplasme. Là, il ordonne à d'autres ARN d'assembler suivant le code génétique, sur des chaînes de montage que sont les ribosomes, les acides aminés qui composent les protéines. Ce bref résumé servira de modèle pour expliquer, dans la suite de l'exposé, la différence entre nos cellules et les virus.

## Des virus innombrables

Depuis 1,6 milliard d'années, les virus pullulent. Ils sont omniprésents sur terre et dans les océans et un très grand nombre trouve refuge dans notre corps. La plupart d'entre eux sont inoffensifs et certains sont même protecteurs comme les bactériophages de nos intestins qui s'attaquent aux bactéries virulentes et qui pourraient nous aider à régler le problème de la bactériorésistance. Pour information, ces micro-organismes sont en moyenne 1 000 fois plus petits que les bactéries.

## Les deux types de virus

Il existe deux types de virus, l'un à ADN et l'autre à ARN. Les critères qui permettent de les distinguer reposent justement sur la nature de leur acide nucléique, c'est-à-dire de leur ADN ou de leur ARN. Toutefois, aucun virus ne peut avoir les deux en même temps.



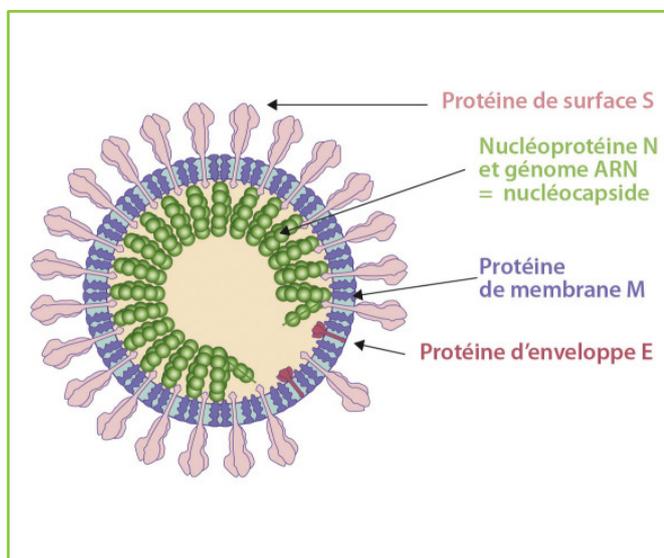
## L'incomplétude de la Covid-19

Ne fonctionnant pas comme les cellules de notre organisme qui disposent à la fois d'un ADN et d'un ARN, l'incomplétude d'un virus à ARN comme la Covid-19, explique pourquoi il a besoin de parasiter notre corps pour se reproduire. Il s'ensuit que pour survivre, il doit s'introduire dans

une cellule saine et la contaminer. Il va y développer ses propriétés virales jusqu'à faire sortir de la cellule ainsi agressée des milliers de nouveaux virions qui vont ensuite infecter d'autres cellules.

## L'identité de la Covid-19

L'appellation Covid-19 vient d'une contraction anglo-saxonne : **Co** pour Corona, **vi** pour virus, **d** pour disease (maladie en anglais) et **19** pour 2019. Ce qui signifie : la maladie du coronavirus découverte en 2019. Pour information, lorsque le virus n'a pas infecté de cellule, il porte le nom de virion. Il est sous cette forme constitué d'une couronne qui le fait ressembler à un hérisson bardé de protéines dont une, la plus connue, est la protéine S "Spike". Le virus de la Covid-19 est aussi appelé SARS-Cov2 car il peut provoquer un syndrome aigu respiratoire sévère. Pour information, un autre type de coronavirus, dénommé le SARS-Cov1, (ou SRAS) a sévi en 2003 et 2004.



## Les capsides et les enveloppes

Il ne faut pas les confondre. La capside forme une barrière qui protège le matériel génétique des virions. Certains d'entre eux possèdent en plus une enveloppe qui entoure la capside, une protection supplémentaire qu'ils ont acquise en volant la double membrane de la cellule hôte. Il semble que la présence de cette enveloppe confère à ces virus une virulence accrue comme par exemple ceux responsables de la Grippe, d'Ebola ou de la Covid-19.

## La phase d'activation

Avant toute pénétration, le virus doit se lier à un récepteur de nos cellules. Cela nécessite une phase d'activation au cours de laquelle la protéine S (Spike) du virus doit être clivée pour être opérationnelle. C'est une enzyme de notre organisme, la furine, qui catalyse cette réaction. La protéine S (Spike) ainsi scindée, acquiert la capacité de s'attacher à un récepteur présent à la surface de nos cellules, appelé ACE2 qui est aussi impliqué dans la régulation de la tension artérielle.



## Destruction partielle de la capside

Mais, pour que l'infection ait lieu, il faut que l'enveloppe virale et la membrane cellulaire fusionnent. Cette phase, appelée endocytose, s'accompagne d'un nouveau clivage de la protéine S (Spike) effectué par une autre enzyme. La pénétration du virus est suivie d'une phase de décapsidation, c'est-à-dire d'ouverture de la capside afin d'y récupérer l'ARN nécessaire à l'infection de la cellule. En outre, une variation du pH cellulaire qui est un indicateur d'acidité de la cellule, est essentielle à la mise en route de l'infection.

## Les suites de l'infection

Après l'infection, il peut exister une surexpression des récepteurs ACE2 fixés sur les cellules de différents organes : le nez, les yeux, les poumons, le système digestif, les veines, les artères, le cœur mais aussi dans une moindre mesure les reins et le foie, sans oublier une perte possible du goût et de l'odorat. Cette pluralité des cibles explique la diversité des symptômes de la maladie.

## Reproduction et reconstruction

Une fois la pénétration assurée par l'action de la protéine S (Spike), le virus libère son ARN messager avec lequel il va utiliser toutes les ressources de la cellule infectée pour se reproduire. Ce processus correspond à un stade de reconstruction placé sous la gouvernance de plusieurs gènes et protéines appartenant au virus. La protéine N s'associe à l'ARN pour former la nucléocapside. C'est l'étape de l'encapsidation, l'inverse de la décapsidation. Quant à l'enveloppe, elle n'a pas totalement été détruite, mais, grâce à la protéine E, considérée comme le moteur de l'assemblage, elle refait peau neuve et capture au passage la double membrane de l'hôte. Ce sont ainsi des centaines ou des milliers de nouveaux virions qui, libérés de la cellule infectée, vont ensuite en contaminer d'autres.

## Surinvestissement du système immunitaire

Les syndromes de détresse respiratoire constatés chez certains patients, sont dus à une sévère inflammation provoquée par une production exacerbée de cytokines. Dans les circonstances habituelles, en réponse à une agression occasionnée par un virus ou un autre intrus, le système immunitaire réagit normalement et modérément en produisant des molécules inflammatoires, surtout des cytokines, pour éradiquer le pathogène. Dans le cadre de la Covid-19 et d'autres maladies, et pour des raisons inconnues, on assiste à un emballement du système immunitaire accompagné d'une production disproportionnée de cytokines. Cet afflux trop important et inhabituel de cellules immunitaires et de molécules hyper-inflammatoires dégrade les muqueuses pulmonaires, ce qui entraîne une détresse respiratoire. D'autres organes peuvent également en être affectés.

## Les recherches

Les études en cours visent à contrer par des médicaments les différentes étapes qui vont de l'introduction du virus jusqu'à l'infection. Malgré les efforts des chercheurs et les connaissances déjà acquises, les résultats ne sont pas encore exploitables pour assurer une guérison.

Tout récemment, des vaccins ARN ont vu le jour. Le principe consiste à inoculer dans nos cellules l'ARN messager du virus. Une fois inséré, celui-ci va utiliser la machinerie de nos cellules pour fabriquer des antigènes spécifiques du virus, les fameuses protéines S (Spike). Ces protéines vont ensuite être présentées par nos cellules au système immunitaire qui les identifiera comme des corps étrangers. Celui-ci va produire des anticorps et des lymphocytes qui, gardés en mémoire, pourraient en cas de nouvelle infection reconnaître et neutraliser le virus responsable de la Covid-19. Il convient d'ajouter que, l'action de l'ARN messager et donc du vaccin, se déroule dans le cytoplasme de nos cellules et plus précisément au niveau des ribosomes. Ceux-ci vont lire le message de l'ARN messager et fabriquer la protéine S (Spike) qui sera présentée au système immunitaire. En aucun cas le noyau de nos cellules est concerné. Il ne peut donc pas y avoir de modification de l'ADN du noyau. Ces découvertes nous donnent du baume au cœur d'autant que l'on peut s'attendre prochainement à une mise à disposition d'autres vaccins.

*Gilbert Bodier* ■■■

# L'impertinent



Le temps est suspendu au gré de ce virus  
Qui bouscule nos vies et s'en prend à nos us.  
Nous souffrons de l'ardeur de cet impertinent  
Qui pénètre nos corps tel le fait un dément,  
Nous obligeant alors à un confinement.

Il ne craint pas le chaud, se complait dans le froid,  
Sa vigueur nous perturbe et crée du désarroi.  
Les savants s'interrogent, en perdent leur latin,  
Tout devient confusion et chacun parle en vain  
D'un sujet compliqué dont il sait presque rien.

Il s'en prend sans vergogne à nos braves aînés  
Qui doivent faire face au diktat satané  
De ce vil effronté, ce maître de céans  
Qui sème ainsi la mort et envoie au néant  
Ceux, qui malgré leur âge, osent être vivants.

Le vent vient de tourner et la science a parlé,  
Ses jours sont bien comptés et il va reculer.  
Le vaccin est une arme imitant son action,  
Un moyen de créer enfin la réaction  
Qui devra mettre un terme à sa vile agression.

*Gilbert Bodier* ■■■

# Rajeunissement du registre de donneurs de moelle osseuse

Le 26 novembre 2020, l'Agence de Biomédecine (ABM) informait ses partenaires par e-mail de sa décision de baisser l'âge limite d'inscription des donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) de 50 à 35 ans à compter du 1er janvier 2021. Outre le fait que cette décision ait été prise sans consultation préalable des associations de patients et proches de patients, elle a surpris par l'urgence de son application.

Des représentants d'EGMOS ont assisté à deux réunions d'information les 8 et 15 décembre, dont l'objet était de partager les éléments médicaux et scientifiques motivant cette mesure. L'ABM a tout d'abord expliqué qu'au cours des derniers mois les ressources de la Direction du prélèvement et des greffes de cellules souches hématopoïétiques avaient été mobilisées de manière quasi-exclusive pour assurer le maintien des greffes. Bien qu'en tant que représentants des patients auprès de l'instance de l'ABM nous en soyons reconnaissants, nous regrettons qu'en raison de cette charge de travail inédite, l'ABM n'ait pas inclus la communauté de patients dans ses réflexions et son processus de décision.

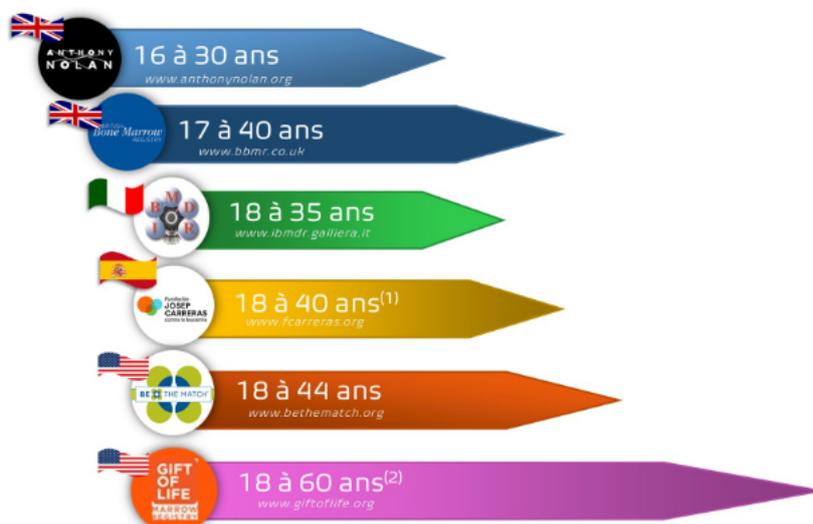
À travers cette décision, l'ABM souhaite rajeunir et ainsi améliorer la qualité du registre de DVMO, les greffons issus de donneurs jeunes offrant aux patients de meilleures chances de survie. Ce rationnel médical est soutenu par la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC). Les médecins greffeurs confirment que l'âge du donneur est le premier critère de choix. Plus de 70 % des donneurs prélevés, que ce soit en France ou à l'étranger, ont moins de 35 ans. Cette décision est cohérente non seulement avec la pratique médicale, mais aussi avec la démographie des recrutements récemment observée. Fin 2019, 70 % des 27 408 donneurs inscrits

cette année avaient entre 18 et 35 ans (soit 19 158 donneurs). Par ailleurs, on observe au niveau mondial dans plusieurs registres de DVMO clefs une tendance à rajeunir le recrutement des donneurs (cf. illustration ci-dessous).

EGMOS a néanmoins attiré l'attention de l'ABM sur le risque que représente la mise en application hâtive de cette décision au 1er janvier 2021. Les données 2020 et le contexte sanitaire actuel suggèrent que l'objectif de recrutement de 20 000 donneurs annuel du Plan greffe sera d'autant plus difficile à réaliser avec une limite d'âge réduite à 35 ans. Nous ne pouvons ignorer l'arrivée très probable d'une 3<sup>e</sup> vague épidémique après les fêtes de fin d'année, dont nous ne sortirons pas avant la fin du printemps, indépendamment d'une campagne massive de vaccination. Par conséquent, nous craignons qu'en l'absence d'initiatives locales des bénévoles, normalement présents et actifs sur le terrain pour sensibiliser au don, le nombre d'inscriptions ne chute durant les cinq premiers mois de l'année 2021. Notre préoccupation est d'autant plus grande pour les patients issus de minorités ethniques qu'ils sont très mal représentés dans tous les registres étrangers.

Malgré nos efforts pour demander le report de son application au 1er juin, l'ABM a souhaité maintenir sa décision. Elle a fait part de sa confiance dans la capacité des parties prenantes à atteindre l'objectif annuel de 20 000 donneurs appartenant à la tranche d'âge 18-35 ans, celle-ci assurant une plus grande qualité des greffons. Elle précise par ailleurs que tous les donneurs actuellement inscrits sur le registre, qu'ils aient plus de 35 ans ou non, peuvent être appelés à donner leur moelle osseuse jusqu'à leurs 60 ans.

Anne-Pierre Pickaert ■■■



(1) : L'âge limite est de 40 ans depuis 2018

(2) : L'inscription est à la charge du donneur s'il a plus de 35 ans (60 \$ pour couvrir le coût du test)

# Recommandations de la SFGM-TC en matière de stratégie de vaccination pour les patients greffés

Dans le contexte de la pandémie actuelle, et sur la même ligne que les recommandations émises par la HAS au 23 décembre 2020<sup>1</sup>, la SFGM-TC souhaite faire part des recommandations vaccinales contre le SARS-CoV2 des patients allogreffés. Ces recommandations sont conformes aux recommandations de l'EBMT<sup>2</sup>. Les patients greffés ou avec hémopathie maligne sont prioritaires d'après les recommandations de l'HAS.

Au 7 janvier 2021, seul le vaccin COMIRNATY (BNT162b2) à ARNm Covid-19 (Pfizer) est disponible en France mais les consignes s'appliqueront aux autres vaccins développés ultérieurement et montrant une même efficacité sans autres effets secondaires, dont le vaccin MODERNA arrivant très prochainement. Le COMIRNATY a obtenu une AMM conditionnelle le 21 décembre dans l'indication « immunisation active pour prévenir la Covid-19 due au virus SARS-CoV2, chez les personnes âgées de 16 ans et plus ». Au 7 janvier 2021, il s'agit donc du seul vaccin disponible et utilisable immédiatement dans cette population à haut risque en France.

## 1. Critères généraux d'exclusion à la vaccination

- antécédent de réaction anaphylactique
- infection à Covid-19 de moins de 3 mois
- âge < 16 ans

## 2. Pour les patients ayant reçu une allo-greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)

### Critères d'exclusion de la vaccination :

- les patients à moins de 3 mois de leur allo-greffe de CSH
- les patients ayant une GVHD aiguë ou GVHD chronique non contrôlée

### Critères de vaccination prioritaire (immédiate) :

- les patients à plus de 3 mois de leur allo-greffe de CSH et à moins de 3 ans de leur allo-greffe
- les patients à plus de 3 ans de leur greffe et :
  - recevant encore des immunosuppresseurs par voie générale
  - ou âgés de plus de 50 ans
  - ou avec comorbidités\*

### Critère de vaccination mais non prioritaire :

Patients à plus de 3 ans de l'allogreffe ne répondant pas aux critères de vaccination prioritaire

## 3. Critères de vaccination prioritaire de l'entourage

Les personnes habitant au domicile du patient devront être vaccinées en priorité si le patient a un déficit immunitaire le rendant inéligible à la vaccination ou faisant craindre une mauvaise réponse à la vaccination

## 4. Tests sérologiques

En cas d'antécédents compatibles avec la COVID-19, une sérologie pourra être pratiquée et la vaccination ne sera pas prioritaire pour les patients séropositifs. Il est recommandé d'attendre 3 mois après une infection avant d'envisager une vaccination. En cas de déficit immunitaire et selon l'appréciation du médecin référent, la réponse vaccinale peut être vérifiée un mois après la 2<sup>e</sup> injection de vaccin.

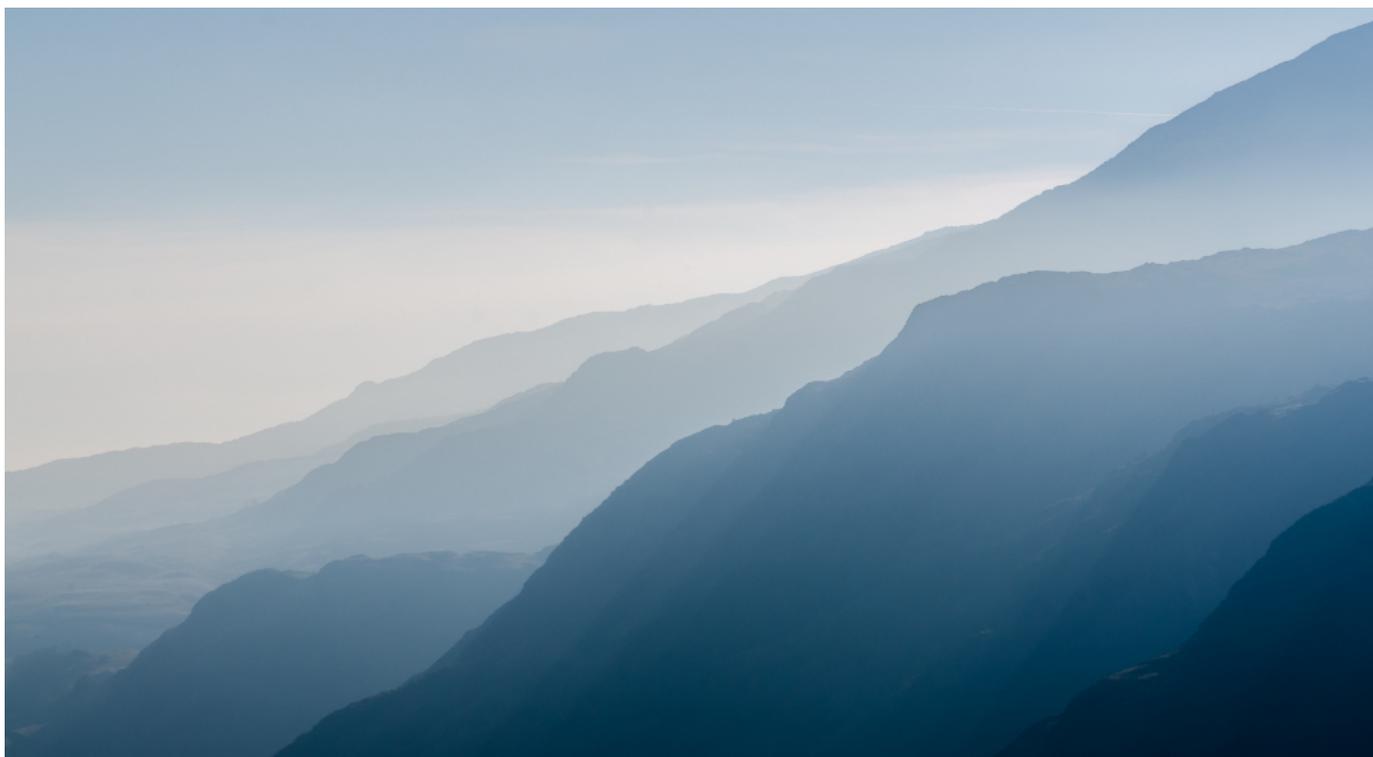
\*

- l'obésité (IMC > 30), particulièrement chez les plus jeunes ;
- la bronchopathie chronique obstructive et l'insuffisance respiratoire ;
- l'hypertension artérielle compliquée ;
- l'insuffisance cardiaque ;
- le diabète (de type 1 et de type 2) ;
- l'insuffisance rénale chronique.

### Références

1. HAS • Stratégie de vaccination contre la Covid-19 • décembre 2020
2. COVID-19 vaccines. Version 2.0 December 21, 2020





## Comprendre, guérir, vivre

Mon nouveau choix de Vie, être bénévole à l'association **EGMOS**, s'est réalisé après une année de parcours chaotique. Et pourtant, j'ai toujours pris soin de ma vie, de ma santé, en privilégiant une alimentation bio et équilibrée, en faisant du sport, en donnant du temps aux personnes dans le besoin, et surtout en consacrant chaque week-end du temps exclusivement à ma famille. La semaine, loin de mon domicile, je m'investissais totalement dans mon métier de manager qui me passionne.

Le temps s'est arrêté pour moi après que l'on m'ait diagnostiqué une leucémie aiguë myéloïde (**LAM**) à 13 h 21 ce 29 janvier. « Il faut agir vite ! » insiste l'hématologue au téléphone. J'ai besoin de prendre le temps de digérer cette nouvelle.

Une semaine plus tôt, j'avais une pêche d'enfer et je n'ai rien vu venir, sauf cet essoufflement qui s'intensifiait de jour en jour. Mon cardiologue m'avait prévenu : « avec le cœur, c'est simple, quand vous voyez la machine déconner alors vous me contactez au plus vite. »

Cette fois, le temps est compté au moment même où le temps s'est arrêté pour moi et, où je dois prendre le temps de réfléchir et d'accepter cette maladie. J'entends des voix, je commence peut-être à déraisonner. Elles me disent que je dois d'abord vivre avec ce cancer car un cancer ne se combat pas, au risque d'être perdant, il se guérit. À bon entendeur, dès 14 heures, c'est décidé : **JE VAIS GUÉRIR !** Mon cerveau vient de faire un « hard reset » ; il sera de la fête tout au long de cette longue période qui m'attend. Alors

même que je n'ai pas encore prévenu mes proches, je me mets en mode « **pensées positives exclusivement** » car « **la vie est un mystère qu'il faut vivre et non un problème à résoudre** » (Gandhi).

Cette annonce ne doit pas être un problème pour moi, car je veux **CROIRE** en ma guérison, en la force de mon esprit et de mon corps :

Je veux **CROIRE** en moi, aux soignants, aux traitements que je vais recevoir.

Je veux **AIMER** mon corps et le remercier chaque jour, aimer mon traitement et tous ceux qui prennent soin de moi par leurs actes, leurs mots, leurs prières...

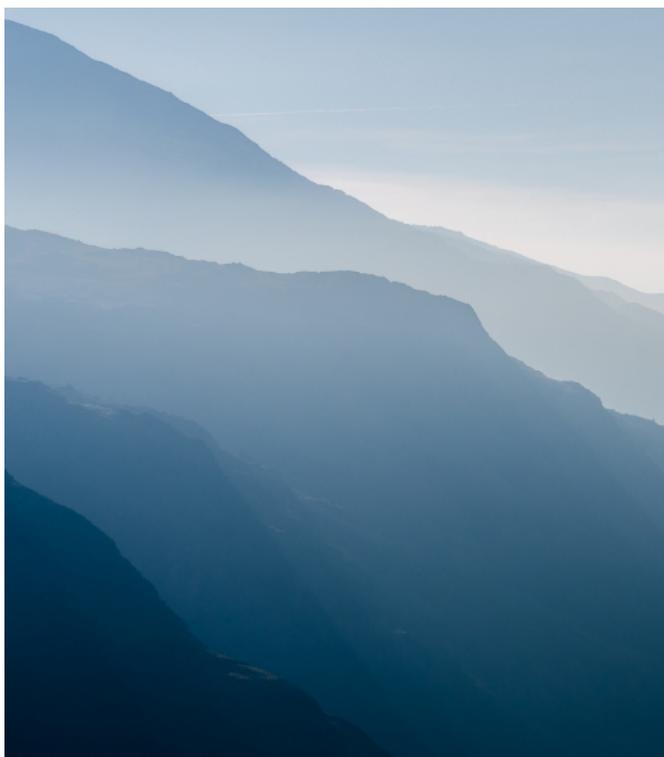
Je veux **MÉDITER** pour vivre enfin en pleine conscience, vivre l'instant présent, et davantage lâcher prise.

Je veux **ÉCOUTER** mon corps et tous les porteurs d'ondes positives.

Cette **LAM** qui surgit telle une lame de fond, tel un tsunami, sera ma **CAME**, comme le chante Carla Bruni : « *mon genre de délice, de programme, je l'aspire, je l'expire et je me pâme, je t'attends comme on attend la manne* ». Ses chansons seront une sorte de thérapie.

« **LAM, tu es ma CAME** »... tous les moyens sont bons pour apprivoiser cette maladie.

Le 4 février, je me sens prêt mentalement pour regagner l'hôpital Saint Louis. J'ai pu lire jusque-là quelques livres sur le cancer, télécharger sur mon Ipad un maximum de séries,



de podcasts et de musiques diverses. Cela va de la musique zen (pour entendre les bruits d'oiseaux, de ruisseaux, pour me remémorer les odeurs de forêt...), aux applications de yoga et de méditation. Une petite enceinte - pour faire partager mes musiques au personnel soignant - me suit dans cette aventure. J'emporte avec moi également des livres, des photos, mes biscuits préférés sans oublier quantité de cahiers pour prendre le temps d'écrire. Une aide précieuse sera l'homéopathie prescrite par un médecin en accord avec mon protocole de chimiothérapie pour contrer les effets secondaires.

En me présentant à l'hôpital avec une valise « pleine de loisirs », je savais que j'allais occuper mon esprit. **Tout ce qui est bon pour moi sera bon pour ma guérison.** Je me mets dorénavant en mode « OFF » coté boulot car je dois consacrer toute mon énergie à ma guérison. **Mon temps devient précieux.**

C'est donc confiant que je découvre ma nouvelle résidence secondaire en ce 4 février, journée mondiale de lutte contre le cancer ; on ne peut pas faire mieux pour une admission. J'entends aussi que la tempête « Hervé » souffle de toutes ses forces dans le Sud : tout un symbole pour moi qui arrive totalement essoufflé.

L'infirmier en charge de mon accueil m'inspire immédiatement confiance ; son visage rayonne, il a les mots justes et des conseils avisés. « Ici c'est le top France de l'hématologie » mais aussi « ne restez pas en pyjama toute la journée, c'est meilleur pour le moral ». « Ici, c'est **all inclusive,**

si vous avez besoin de quelque chose nous sommes là ». Il me propose la visite d'associations, de représentants des religions et un vélo d'appartement. Je lui dis que je souhaite toutes les options et profiter pleinement de la formule all inclusive.

En début de saison, je lis et écris beaucoup : je réalise un guide de vie sur mes trois rubriques essentielles à mes yeux : **comprendre ma maladie, guérir, vivre acte II.**

Je m'impose chaque jour du vélo d'appartement, de l'écriture, de la lecture, du yoga, de la médiation et des séries, comme j'impose au personnel médical mes **petits protocoles de bien-être.** Pour la ponction lombaire, c'est en bas du dos avec une musique zen pour me mettre en position du fœtus et respirer longuement ; pour la chimiothérapie, c'est musique zen dans ma chambre tout en me répétant « je remercie mon corps de l'accepter » ; même protocole lors d'une transfusion sanguine, de plaquettes et lors de la greffe.

Pendant cette longue période en hématologie et en service de greffe, chacun peut vivre des hauts et des bas ; tous ces moments sont personnels, propres à chacun, les symptômes sont plus ou moins importants...

Je retiendrai, de mes longs séjours, que **j'ai enfin pris le temps de me retrouver,** de penser à moi, de mieux m'analyser, de mieux entendre mon corps, de faire des choses que je n'avais jamais pu faire : arbre généalogique, albums photo de voyages, écriture...

Je retiendrai aussi, tous les échanges merveilleux que j'ai pu avoir avec tout **le personnel médical.** Des échanges qui m'ont enrichi intérieurement. J'ai rencontré de belles personnes dévouées, attentionnées, disponibles et toujours positives. J'ai vécu avec elles des moments de joie et de partage et **je ne les remercierai jamais assez.**

À la question que tout le monde se pose : pourquoi une leucémie alors que je consommais Bio, je faisais du sport et que j'étais en bonne santé, une radiologue me répondit « Dites-vous que si vous n'aviez pas fait tous ces efforts préalables, vous n'auriez peut-être pas vécu les mêmes situations lors de votre hospitalisation ». Je peux aussi dire maintenant, après avoir traversé toutes ces épreuves, que la réponse est : Certes, je prenais soin de mon corps, mais prenais-je soin de Moi dans sa globalité ? Le corps, le physique ne sont pas seuls à jouer. Une dimension ô combien importante n'est pas à négliger : **l'esprit.** Alors oui, entretenir son corps est nécessaire mais entretenir son esprit est indispensable. C'est finalement ce que j'ai vécu à travers toutes ces expériences décrites ci-dessus. Renouer avec mon être véritable. **Prendre soin de Moi totalement.**

Et si aujourd'hui je suis guéri c'est grâce également à mon donneur anonyme.

Grâce à **plus de donateurs,** la leucémie recule toujours plus d'où mon nouveau choix de vie :

ÊTRE BÉNÉVOLE DE L'ASSOCIATION **EGMOS.**

Hervé ■■■

# Noël à Trèfle 3



# Nouvelle salle des familles équipée par EGMOS



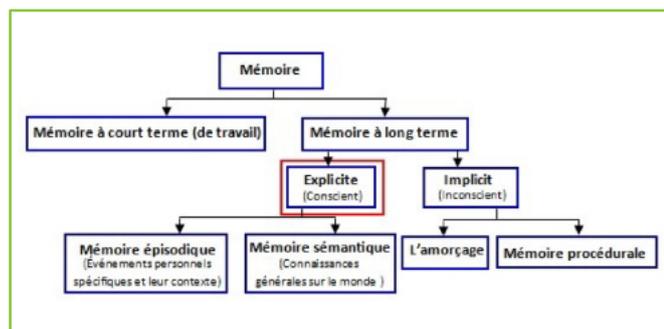
# Suivi cognitif des patients allogreffés et pathologies neurologiques post-greffes

Synthèse réalisée d'après la présentation du Dr Julien Dumurgier, neurologue, le 10 octobre 2020, lors de la Journée d'Information Médicale et d'Échanges d'EGMOS (visioconférence)

## Cognition et mémoire

Historiquement, la cognition a d'abord revêtu une dimension strictement philosophique autour de la pensée : c'est le fameux « cogito ergo sum » (« Je pense donc je suis ») de Descartes. Les choses ont commencé à évoluer avec la découverte par Paul Broca, en 1861, de la zone cérébrale du langage, puis avec le développement de la physiologie au 20<sup>e</sup> siècle, qui a amené à comprendre que le cerveau contrôlait certaines fonctions du corps. À partir des années 1950, le développement de la neuropsychologie moderne a permis d'identifier des processus mentaux en lien avec les fonctions cognitives (la mémoire, le langage, la résolution de problèmes, la prise de décision, l'attention) ainsi que les circuits cérébraux sous-tendant ces différentes fonctions.

On distingue deux grands types de mémoire : la mémoire



de travail qui permet de mémoriser une information un court instant, et la mémoire à long terme qui favorise la mémori-

sation de connaissances. Cette dernière se répartit entre une mémoire explicite ou consciente, et une mémoire implicite ou inconsciente. Dans la mémoire explicite, la mémoire épisodique (dite aussi autobiographique) est particulièrement importante pour les individus, puisqu'elle permet de se rappeler des épisodes de vie : souvenirs de vacances, naissance des enfants, etc. Elle mobilise trois processus successifs : l'encodage, le stockage et la récupération de ce souvenir.

## L'altération cognitive post-opératoire

La cognition est un processus fragile pouvant subir une altération. Celle-ci peut être définitive ou transitoire ; isolée (pas d'anomalie lors des tests neuropsychologiques objectifs), légère (anomalies objectives lors des tests neuropsychologiques, mais sans retentissement sur la vie quotidienne) ou majeure (retentissement sur la vie quotidienne, avec des troubles cognitifs affectant la vie sociale, la vie professionnelle, les activités de la vie quotidienne). Les causes de l'altération cognitive sont diverses : troubles du sommeil, dépression, infections chroniques, maladies neurodégénératives, déclin cognitif post opératoire ou post-anesthésie générale. Il a par exemple été établi qu'une difficulté à se repérer dans l'espace pouvait survenir à la suite d'une opération du cœur. De tels effets peuvent être mesurés plus d'un an après l'intervention.

L'impact des troubles cognitifs sur la vie quotidienne est parfois important, d'où la nécessité de bien les identifier. Il existe plusieurs possibilités de prise en charge : traitement de la cause si possible, rééducation cognitive avec l'aide d'un orthophoniste, aménagement du poste de travail, éventuellement reconnaissance du handicap.

## La surveillance cognitive des patients greffés à Saint-Louis

Les aspects cognitifs ont été intégrés au protocole Elder-Graf en septembre 2020. Il y a dix ans, une étude révélait une altération des fonctions cognitives jusqu'à 12 mois après la greffe. Toutefois, les médecins hématologues manquent toujours d'outils pour évaluer les difficultés cognitives post-greffe, s'agissant en particulier des personnes âgées. Il a donc été décidé de mettre en place une évaluation cognitive à destination des patients âgés de 60 ans et plus. Celle-ci est réalisée en amont du traitement par greffe, puis réévaluée 3 mois après la greffe. Elle a pour objectifs d'évaluer l'impact de la procédure de greffe sur le plan cognitif, d'évaluer les facteurs associés aux difficultés cognitives, d'ouvrir la possibilité d'explorations complémentaires au Centre de Neurologie Cognitive et Comportementale, et de proposer une rééducation aux personnes concernées.

## L'évaluation de la plainte cognitive

Différents tests sont réalisés auprès des patients afin d'évaluer leur « plainte cognitive ». En premier lieu, on leur soumet un questionnaire comprenant des questions subjectives.

## QUESTIONNAIRE de Plainte Cognitive (QPC)

A. Avez-vous ressenti un changement de votre mémoire dans les six derniers mois écoulés :

OUI NON

B. Avez-vous l'impression que votre mémoire fonctionne moins bien que celle des sujets de votre âge :

OUI NON

Avez-vous ces six derniers mois (et ce, de façon plus importante qu'avant) (question que l'on repose avant chaque item)

1. RESSENTI l'impression d'enregistrer moins bien les événements et/ou entendu plus souvent vos proches dire "je te l'ai déjà dit"...

OUI NON

2. OUBLIE un rendez-vous important

OUI NON

3. PERDU vos affaires plus souvent et/ou plus longtemps que d'habitude

OUI NON

Il leur est également proposé un questionnaire destiné à évaluer leur degré d'anxiété et de symptomatologie dépressive, dont l'impact sur le fonctionnement du cerveau au plan cognitif est très important.

Deux tests, le score MMSE et le Score Moca, permettent de réaliser une évaluation cognitive globale.

Les épreuves d'empans directs et indirects sont utilisées pour évaluer la mémoire de travail, c'est-à-dire la capacité du cerveau à retenir et manipuler à court terme une information.

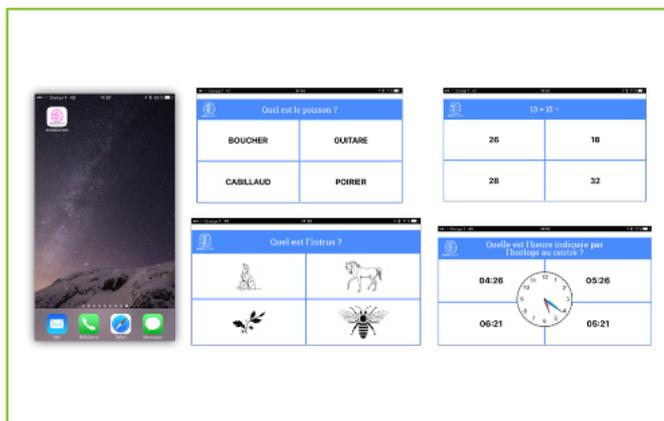
Le test des codes de la WAISS mesure la capacité du cerveau à se concentrer et réaliser une tâche rapidement.

À travers le test de la mémoire épisodique verbale, on évalue la capacité à mémoriser des mots sur une courte période de temps.

Le Centre de Neurologie Cognitive et Comportementale a développé le test MemScreen pour tablette ou Smartphone, qui permet une évaluation cognitive globale (comme les scores MSSE et Moca) et une mesure de la mémoire épisodique.

## Conclusion

On observe un intérêt croissant pour les troubles cognitifs post-greffe qui peuvent entraîner une altération importante de la qualité de vie. L'enjeu aujourd'hui est de mieux



comprendre les déterminants associés à la survenue de difficultés cognitives, en particulier chez les patients de 60 ans et plus.

## Questions-réponses

### Les troubles cognitifs sont-ils causés par la greffe ou par les traitements ?

Certaines fonctions cognitives comme la concentration sont parmi les premières impactées quand une personne, en particulier âgée, fait face à un problème de santé ou à un stress physique (anesthésie générale, par exemple). Les troubles cognitifs induits par ce stress peuvent être observés longtemps après l'intervention. Les quelques études qui ont été menées démontrent toutes que l'allogreffe peut causer des difficultés cognitives, mais de nombreux autres paramètres impactent le fonctionnement cognitif.

### Ces tests vont-ils se généraliser pour tous les patients, quel que soit leur âge ?

On reconnaît depuis peu l'importance de s'intéresser à ce fonctionnement cognitif, car il peut avoir un impact important sur la vie quotidienne. Si une personne éprouve des difficultés pour travailler après une greffe, il est nécessaire de la prendre en charge. Il faut donc dépister les troubles éventuels et les prévenir autant que possible. Il y a un intérêt à développer les tests semi-automatisés comme MemScreen, accessibles à des médecins non spécialistes. Il est surtout important de répéter les tests avant et après la greffe, pour détecter les anomalies au regard du fonctionnement antérieur du patient.

### Fait-on appel uniquement à l'orthophonie pour la rééducation ?

Les orthophonistes sont un peu les « kinés de la mémoire ». Ils permettent de rééduquer, d'améliorer certaines fonctions cognitives. Mais pour les altérations légères, on peut pratiquer l'auto-rééducation grâce à des logiciels permettant de « remuscler » les circuits cérébraux.

### Les moins de 60 ans peuvent-ils accéder à vos consultations ?

Les bilans neuro-psychologiques durent 2 heures ou 2 h 30, on ne peut donc pas les proposer à toute la population. Ils s'adressent aux personnes ayant des difficultés cognitives, dans l'optique de mettre en place une rééducation adaptée. Il faut d'abord en parler au médecin qui vous suit.

### Quel est l'impact des traitements sur la mémoire ?

Cette question a été peu étudiée. Une étude menée en 2012 a conclu que certaines modalités de traitement semblaient associées avec la survenue de difficultés cognitives. En cancérologie, certaines chimiothérapies sont plus ou moins agressives pour le système nerveux en général et le fonctionnement cognitif en particulier. Dans le cas d'une pathologie aiguë, la priorité est de trouver un traitement efficace au plan de la survie. S'agissant du VIH, la première préoccupation a longtemps été de traiter le virus de la manière la plus énergique possible afin de restaurer l'immunité. Aujourd'hui, on se rend compte des complications

cognitives. Celles-ci sont multifactorielles : comorbidités, toxicité du traitement, et du virus lui-même.

### Comment traiter la grande fatigue, y compris mentale, dont se plaignent les patients ?

Si, professionnellement, on arrive à faire ce que l'on attend de nous, on n'a pas besoin d'un bilan et d'une rééducation particuliers. Si l'on est en échec, il faut solliciter de l'aide à son médecin. On mesurera les difficultés neurologiques, puis on envisagera différentes solutions : aménagement du travail, changement de poste, etc.

### Les antidépresseurs et les anxiolytiques ont-ils des incidences sur les fonctions cognitives ?

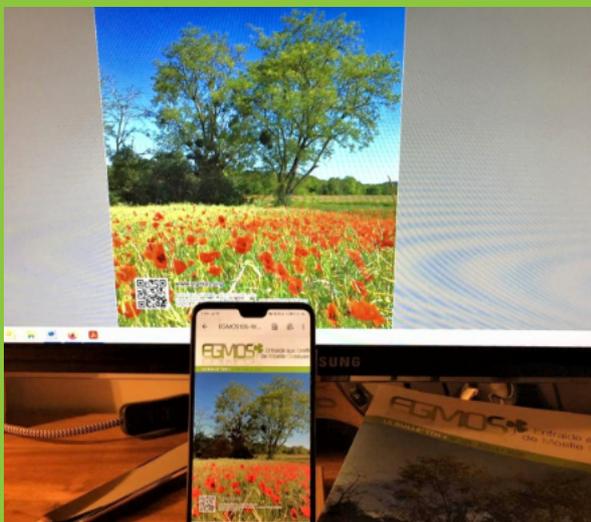
Les psychotropes, antidépresseurs et benzodiazépines ont un impact sur le fonctionnement du cerveau : le Xanax par exemple diminue l'activité cérébrale pour diminuer l'anxiété, ce qui influe sur la capacité de concentration. Mais il ne faut pas avoir peur de ces traitements. Les fonctions cognitives étant très liées au niveau du moral, il est très important de dépister l'anxiété et la symptomatologie dépressive et de les traiter.

Synthèse réalisée par Raphaël Mège ■■■

## Bulletin : Papier ou numérique

Notre association est soucieuse de préserver l'environnement et de réduire ses coûts de fonctionnement pour consacrer plus de fonds au bien-être des patients. Aussi, nous invitons nos adhérents souhaitant recevoir notre bulletin par email en version numérique au lieu de sa version papier à nous le faire savoir par mail.

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



## AGENDA

### Samedi 17 avril

Assemblée Générale Ordinaire

### Mardi 1<sup>er</sup> juin

Tombola

### Dimanche 20 juin

Course des Héros - Paris

### Dimanche 27 juin

Course des Héros - Lyon

### Samedi 9 octobre

Journée d'Information Médicale et d'Échanges d'EGMOS

En raison du contexte sanitaire, les lieux de ces événements restent à définir. Ils seront précisés ultérieurement sur le site internet d'EGMOS, sa page Facebook, son compte Instagram ou par mail.

## NOUVEAU

### MIEUX-ÊTRE

Une rubrique « Mieux-Être » est venue compléter le site Internet d'EGMOS. Cette nouvelle rubrique propose des ressources pour accompagner et soutenir le processus de guérison. Accédez à cette nouvelle rubrique dans le menu d'accueil, en cliquant sur l'onglet « LA GREFFE », puis « Mieux-Être ».

### INSTAGRAM



Pour suivre EGMOS sur Instagram, abonnez-vous à [e.g.m.o.s.](https://www.instagram.com/egmos)



# SOPHROLOGIE DE GROUPE



## UN MOMENT POUR SOI

**DIMANCHE 14 FÉVRIER 2021  
DE 10H30 À 12H**

Bonjour à toutes et tous,

Sophrologue bénévole pour l'association EGMOS, je vous invite lors d'une rencontre virtuelle, à vous déposer et à respirer..., à autoriser votre corps à se détendre.

Nous traversons tous des moments difficiles qui nous poussent toujours plus vers nous-mêmes, vers plus de vérité et d'authenticité envers nous-mêmes et la vie que nous vivons. Ces périodes nous invitent à un alignement avec ce que nous sommes, pour une vie pleine de sens.

Plus nous rentrons en nous pour y faire le vide, le silence et la paix avec nous-mêmes, avec ce qui nous entoure, plus ce que nous traversons devient doux et léger. La sophrologie et la méditation peuvent nous aider à traverser nos expériences de vie difficiles.

Que vous soyez patient ou proche de patient, cette première séance de groupe nous permettra de faire connaissance et ce sera peut-être le début d'autres rencontres afin de vous soutenir dans votre chemin vers la guérison et le mieux-être. Je vous présenterai la sophrologie et la méditation et ce que celles-ci pourraient vous apporter. Ces séances de groupe peuvent aussi être l'opportunité d'échanger avec d'autres personnes vivant ou ayant vécu l'allogreffe ou tout autre traitement.

Si ces quelques lignes éclairent des choses pour vous, c'est aussi la possibilité de changer de perspective et de vous ouvrir à d'autres possibles... , en rejoignant le groupe en ligne le dimanche 14 février 2021 de 10h30 à 12h.

Valérie

**Contactez-moi pour vous inscrire à l'adresse suivante : [valerie.rebeix@gmail.com](mailto:valerie.rebeix@gmail.com)**

# Témoignage

## Ma victoire collective



Tout a commencé le 4 novembre 2016, lorsque je suis arrivé aux urgences de l'hôpital Mignot de Versailles. Depuis quelques jours, je saignais régulièrement du nez et avais d'autres symptômes inquiétants (aphtes dans la bouche, taches brunes sur la langue et sang dans les urines). Une prise de sang réalisée la veille avait livré des résultats sans appel : 200 polynucléaires neutrophiles et 4 000 plaquettes. La situation était sérieuse. À 49 ans, je n'avais jamais rencontré de problèmes graves et je découvrais un monde jusque-là inconnu et une foule de mots nouveaux : pétéchies, bulles hémorragiques et aplasie médullaire, bientôt qualifiée d'idiopathique puisque nous n'arrivions pas à en identifier la cause. J'étais donc atteint d'une maladie auto-immune rare qui concernait environ 120 cas par an en France. Pas de chance.

Transféré à l'hôpital Saint Louis, j'ai reçu un traitement par sérum anti-lymphocytaire (SAL) à base de cellules de cheval. Le traitement s'est déroulé sans encombre mais des infections à répétition et un bref séjour en réanimation m'ont forcé à rester trois mois en chambre stérile. Mon moral était au plus bas, malgré tout le soutien de mes proches et de l'équipe médicale. La période était aussi très éprouvante pour mon épouse et notre fils qui préparait son baccalauréat.

Enfin, mi-février 2017, j'ai pu rentrer chez nous. J'appréhendais la sortie, mais quelle joie de revenir à la maison ! Je me souviens avoir failli tomber dans les escaliers. Je m'étais élancé pour monter les marches deux par deux comme avant, mais mes muscles avaient fondu et mes jambes n'avaient plus la force de me soulever.

La vie s'est organisée avec des infirmières libérales très impliquées et très compétentes pour les soins du cathéter, les perfusions d'antibiotiques et les prises de sang. On continuait à me transfuser à l'hôpital de jour pour l'hémoglobine et les plaquettes. Alors que j'y recevais des soins le 28 mars 2017, jour de mes cinquante ans, j'ai été ému par une jeune fille de 16 ans (l'âge de mon fils) installée dans le box voisin. Elle travaillait ses cours pendant ses soins. Elle était optimiste. Je ne l'ai pas vue derrière nos rideaux respectifs mais son courage m'a impressionné.

Pendant cette période, j'ai gardé un lien ténu avec le travail, participant à peine à quelques réunions en téléconférence, trois ans avant le COVID ! J'avais le soutien de mon employeur et mon poste au sein de la société m'attendait. J'étais conscient de ma chance.

Passionné par l'aviation et breveté pilote privé avec une aptitude à voler aux instruments sans visibilité, j'avais dû interrompre toutes mes activités de loisir (sport, aviation). Mais entre mes séjours à l'hôpital de jour et mes soins à domicile je marchais beaucoup. Le simulateur de vol me permettait aussi de garder quelques compétences et de l'entraînement de vol aux instruments.

Les mois se sont écoulés et il a fallu se rendre à l'évidence, le traitement ne fonctionnait pas. Mon hématologue m'a alors présenté les deux alternatives qui s'offraient à moi : un traitement à base de facteurs androgènes ou la greffe de moelle osseuse. Après avoir étudié la question, j'ai opté pour la greffe, aussitôt programmée pour le début du mois d'août. Un donneur compatible avait été identifié en Allemagne, un jeune homme d'une trentaine d'années.

Le 31 juillet 2017, je m'installais à T3. Le plafond me semblait particulièrement bas pour mon mètre quatre-vingt-huit. On m'a expliqué qu'il intégrait une partie du système de purification et de filtration de l'air. Là également, l'équipe médicale s'est montrée extraordinaire, une vraie famille. Pendant le conditionnement et la greffe, tout s'est bien déroulé. J'avais le moral. Je faisais beaucoup d'activité physique grâce au vélo installé dans ma chambre (merci EGMOS !) et aux séances avec le kiné. Les escaliers de l'hôpital faisaient partie de ma rééducation. Je devais gravir les six étages et monter les marches deux par deux. Quel bonheur ! Puis est venu le temps de la première sortie dans la cour, vers la chapelle. J'ai aussi profité de cette période pour lire beaucoup et travailler un peu. C'est également pendant ce séjour à T3 que j'ai reçu les visites d'EGMOS. J'avais beaucoup de plaisir à discuter avec les différents visiteurs de l'association. Ils étaient passés par cette épreuve, leurs mots me faisaient du bien.

La suite s'est déroulée parfaitement : pas de GvH, la fin des transfusions, la sortie, les visites en hôpital de jour, le retrait du cathéter. Chaque étape était une victoire. Je ne devais pas oublier que j'étais encore très fragile mais la périodicité des consultations s'est allongée, les dosages des médicaments ont diminué et certains se sont enfin arrêtés.

En avril 2018, j'ai pu reprendre mon travail en mi-temps thérapeutique et passer à temps plein dès juin 2018. J'ai repris le sport et surtout récupéré toutes mes licences aéronautiques, même le certificat médical (avec un suivi particulier néanmoins) !

Aujourd'hui, je pense très régulièrement à cette période mais ma vie est redevenue normale. Je remercie tous les jours celles et ceux qui m'ont pris en charge ou m'ont apporté leur soutien. Je n'aurais pas eu la force de me battre sans l'amour et le soutien de Marie-José mon épouse et de Grégoire mon fils. C'est une victoire collective !

Jean-Pierre Surin ■■■

# Hommage à Jean Forca



Jean, atteint d'une leucémie, avait reçu en 1988 en guise de traitement une greffe de moelle osseuse. Comme beaucoup de patients de cette époque, les chimios et les radiothérapies étaient particulièrement lourdes et difficiles à supporter, moralement et physiquement. Parvenu néanmoins à une guérison, il avait mené pendant 30 ans une vie normale avec beaucoup de projets en tête, comme il aimait le dire. Il était enchanté de fêter les 30 ans d'EGMOS et particulièrement heureux de revoir à cette occasion de vieilles connaissances. Malheureusement, quelque temps plus tard, un examen médical révélait qu'il était atteint d'un sarcome de la jambe, un cancer très rare. Malgré l'amputation, les métastases avaient colonisé ses poumons. Jean nous a quittés le 20 octobre dernier. Compte tenu des actions qu'il a accomplies en faveur d'EGMOS, j'ai souhaité lui rendre un dernier hommage.

## Jean, un bénévole discret mais efficace

Avant de retracer ses actions méritoires au service des greffés, il m'a semblé utile de décrire dans quel contexte historique de notre association, sa personnalité a pu s'exprimer.

## Rappel des pionniers d'EGMOS

EGMOS vit le jour à la suite d'un rapprochement des familles qui accompagnèrent leurs proches hospitalisés à T3 pour y recevoir une greffe de moelle osseuse. Toutes

exposées aux mêmes angoisses et incertitudes, elles décidèrent pour faire front, de mutualiser leurs difficultés et d'entreprendre des actions destinées à améliorer les conditions de vie des greffés.

Le destin d'EGMOS a été forgé par l'esprit pionnier de plusieurs personnalités. C'est notamment grâce à nos fondateurs, Michel et Maïté Navarro, à Jacques et Bernadette Lesueur que notre association a pu faire vivre ses projets. Je ne peux citer tous les valeureux volontaires qui ont et continuent à assurer les valeurs d'entraide d'EGMOS. Il est toutefois important d'honorer nos pionniers car il est difficile de fonder l'avenir sans avoir un œil dans le rétroviseur. C'est à partir des fondations que l'on construit des projets solides.

## Jean mis à l'honneur

Jean a fait partie de ces valeureux anonymes qui ont contribué à faire progresser notre association. C'était une personne attachante, au caractère latin, qui aimait rire et badiner, mais savait être sérieux quand cela s'avérait nécessaire. Étant très discret, il passait souvent sous les radars. Savez-vous par exemple, qu'il a été administrateur de notre association de 1990 à 1993 ? C'est à ce titre qu'il a pris part pendant 3 ans aux décisions qui ont engagé notre association. Il était aussi présent en 1991 à la fête des greffés lorsque Yves Duteil animait la soirée, ainsi qu'à la cérémonie des 25 ans d'EGMOS.

## Les permanences

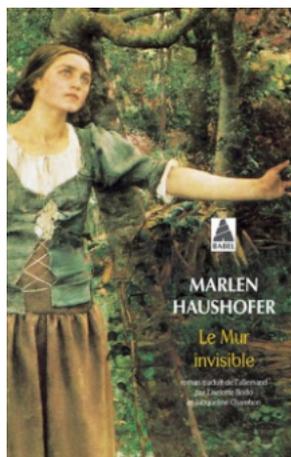
Jean, qui prenait souvent un ton badin et désinvolte, se montrait au contraire très attentif quand il s'adressait aux greffés. Il savait par instinct adapter son discours à la personnalité et au comportement des patients. Son expérience d'ancien greffé, associée à la forme physique qu'il affichait, rassuraient beaucoup les patients qui, revigorés par ses propos, se risquaient même à faire des plaisanteries. Sa joie, son aisance naturelle, sa mine réjouie, contribuaient à gonfler le moral des greffés. Les visites permettaient à Jean d'exprimer pleinement son attrait pour les relations humaines. C'est ainsi qu'il n'hésitait pas à couvrir la distance aller-retour Metz-Paris pour être à T3 auprès des greffés.

## Un exemple à suivre

De son propre aveu, Jean me disait ne pas en avoir fait assez pour les malades. Sa modestie l'honore mais lorsque l'on fait le bilan de ses actions, on prend conscience au contraire du travail important accompli en faveur d'EGMOS. Si, à l'instar de Jean, nos lecteurs souhaitaient s'investir dans notre association, nous serions heureux de les y accueillir.

*Gilbert Bodier* ■■■

# S'évader par la lecture...



## Le mur invisible, de Marlen Haushofer

Après les bouleversements de l'année 2020 qui ont confiné une bonne partie du monde pour cause de pandémie, il peut être bon de lire ou relire *Le mur invisible* de Marlen Haushofer, où la vie est envisagée dans une situation d'enfermement.

C'est l'histoire d'une femme entre deux âges qui se rend à la maison de campagne d'un couple d'amis, en pleine forêt des pré-Alpes autrichiennes. Laisseée seule par ses amis le premier soir, elle se rend compte qu'elle est toujours seule dans la maison quand elle se réveille le lendemain matin. C'est en cherchant à se rendre au village pour retrouver ses amis qu'elle se heurte à un mur invisible qui ceint la forêt et la retient prisonnière, comme sous cloche. Elle semble être la seule survivante d'une catastrophe étrange car au-delà du mur, les gens qu'elle aperçoit restent figés dans leur dernière posture.

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, ce récit à la première personne ne cherche pas à décrypter les raisons de la catastrophe. Écrit sous forme de journal au jour le jour, la narratrice (qui reste anonyme) relate ses efforts pour assurer la survie de sa petite communauté - une vache, un chien, un chat et elle-même - dans un espace restreint et des ressources en conséquence. Il lui faut faucher l'herbe, cultiver ses légumes, traire la vache, prendre soin de ses outils de travail,

qui prennent une importance cruciale du fait d'être irremplaçables. Le fait de ne pouvoir compter que sur elle-même ajoute à l'éreintement de ses corvées quotidiennes. On comprend que l'écriture du journal lui sert à combattre son sentiment de solitude, que ne parviennent pas à combler ses compagnons non-humains. L'importance de conserver le langage est aussi importante que celle d'apprendre à survivre seule.

Les thèmes du huis-clos et du récit survivaliste ne sont pas nouveaux en littérature. Robinson Crusoé a même donné son nom à ce type de littérature ! Le grand écrivain Robert Merle a plusieurs fois emprunté ce thème, que ce soit dans *L'Île* (une robinsonnade inspirée de l'histoire des révoltés du *Bounty*) ou *Malevil* (la reconstruction d'une micro-société après une catastrophe de type nucléaire). De même, l'autrice belge Jacqueline Harpman a conjugué enfermement et gestion de la survie dans un univers radicalement autre dans son chef d'œuvre *Moi qui n'ai pas connu les hommes*. De nos jours, les récits post-apocalyptiques sont nombreux, et répondent peut-être aux questions qui se posent sur l'avenir de nos sociétés.

Dans le cas présent, *Le Mur invisible* de Marlen Haushofer n'est pas un roman d'aventures. L'originalité de ce texte écrit dans les années soixante par une mère de famille autrichienne est justement qu'il ne s'y passe pas grand-chose. Normal, quand on se place du point de vue d'une femme qui est retenue seule dans un périmètre d'à peine quelques kilomètres carrés. Or grâce à l'écriture, cet enfermement est pour cette femme l'occasion de penser à sa propre existence. Réfléchissant à sa vie d'avant, elle en vient à conclure qu'elle se sent plus libre, c'est-à-dire maîtresse de sa vie, dans l'enceinte de ce mur invisible que lorsqu'elle vivait dans la société, dépendante du regard des autres. Le

mur peut renvoyer à la métaphore du « plafond de verre » qui bride la carrière des femmes ; et d'ailleurs ce roman est de plus en plus considéré comme une ode féministe.

Mais on ne saurait réduire *Le mur* à une idéologie. La narratrice pose des questions existentielles, universelles, quand, prisonnière d'une situation sans issue, elle interroge la durabilité de son mode de vie : comment faire quand ses animaux mourront ? et si elle-même tombe malade ? comment pallier le manque de ressources ? De façon subtile, l'échelle des valeurs se renverse : une allumette vaut bien plus qu'une voiture de luxe !

Malgré l'angoisse que ces questions peuvent susciter, la lecture du roman insuffle une sérénité profonde grâce aux descriptions du rythme de la nature ; la beauté des alpages et des vallées ; la mise en scène des animaux domestiques, touchante et vraie. Le ton de la narratrice est sobre, attaché aux choses du quotidien. Le moindre événement prend des dimensions extraordinaires. Par contraste, l'évocation du « monde d'avant » paraît irréelle à côté des humbles tâches du quotidien.

Un sentiment que nous avons peut-être appris à connaître, en ces temps de coronavirus ou lors d'une hospitalisation prolongée ? Puisse cette lecture et le contexte particulièrement complexe qui est le nôtre nous permettre de nous recentrer sur les choses vraiment essentielles de notre vie !

*Le mur invisible* a été adapté au cinéma en 2012.

«*Le Mur invisible*», par *Marlen Haushofer*, traduit de l'allemand par *Liselotte Bodo* et *Jacqueline Chambon*,

Actes Sud (poche), 1992, 352 p., 8,70 euros.

Delphine Brillaxis ■■■

# Rapport moral Année 2019

## Assemblée Générale Ordinaire 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. Évidemment 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 (École 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 euros 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 Angélique 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 euros 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 Coman, 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.

À 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 1er 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.

À 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.

*Agnès PALLUD, Présidente d'EGMOS* ■■■

*En raison de l'épidémie de Covid-19, le rapport moral 2019 n'a pas pu être publié en 2020. Ce rapport a été présenté lors de notre AG qui s'est exceptionnellement tenue à huis clos au mois de septembre 2020.*

ASSOCIATION EGMOS • SITUATIONS FINANCIÈRES AUX 31 DÉC 19 / 31 DÉC 18

COMPTE DE RÉSULTAT					
	31 DEC 19	31 DEC 18		31 DEC 19	31 DEC 18
	EUROS	EUROS		EUROS	EUROS
<b>DÉPENSES</b>			<b>RECETTES</b>		
<b>Actions EGMOS</b>			<b>Dons &amp; Adhésions</b>		
Dons pour la recherche	15 000	30 000	Adhésions (0-225)	11 180	14 202
Equipement service de greffe	4 666	556	Dons (0-112)	12 081	22 428
Noël des greffés	977	1 234	Dons frais kilométriques	942	1 093
Piluliers	0	0	Don course F.Varin	2 376	3 262
Fonds de solidarité	2 327	4 092	Subventions (3-3)	338	318
Autres (Frais Alvarum)	189	338			
	<u>23 159</u>	<u>36 220</u>		<u>26 917</u>	<u>41 303</u>
<b>Manifestations</b>			<b>Manifestations</b>		
Tombola	616	746	Tombola	4 372	4 058
Course des Héros	3 617	2 730	Course des Héros	21 210	15 205
Marché de Noël	0	30	Marché de Noël	1 185	957
JIME (Journée d'InfoMéd& d'Échanges)	946	930	JIME (Journée d'InfoMéd& d'Échanges)	180	210
Anniversaire EGMOS 30 ans	0	10 639	Anniversaire EGMOS 30 ans	0	1 610
	<u>5 179</u>	<u>15 075</u>		<u>26 947</u>	<u>22 040</u>
<b>Communication &amp; publicité</b>			<b>Communication &amp; publicité</b>		
Affiches	0	0	Vente Affiches	0	0
Epinglettes	0	0	Vente Epinglettes	0	0
Tee-shirts	0	0	Vente Tee-shirts	0	10
Bulletins	2 754	2 770		<u>0</u>	<u>10</u>
Publicité (bracelets)	0	240			
Site Internet	308	0			
	<u>3 062</u>	<u>3 010</u>			
<b>Contrats</b>			<b>Produits financiers</b>		
Maintenance Ciel	990	930		<u>511</u>	<u>460</u>
Assurance	396	388		511	460
Services bancaires	192	181			
	<u>1 578</u>	<u>1 500</u>			
<b>Frais généraux</b>			<b>Divers</b>		
Fournitures bureau & informatique	1 448	1 196	Ventes diverses	0	0
Déplacements et réceptions	227	435		<u>0</u>	<u>0</u>
Déplacements frais kilométriques	942	1 093			
Frais postaux	2 318	2 498			
Cotisations	32	32			
Autres (participations départs ou décès)	166	0			
	<u>5 133</u>	<u>5 254</u>			
	<u>38 112</u>	<u>61 058</u>		<u>54 375</u>	<u>63 813</u>
<b>Résultat</b>	<u>16 263</u>	<u>2 755</u>		<u>54 375</u>	<u>63 813</u>
	54 375	63 813			
<b>ACTIF</b>	<b>EUROS</b>	<b>EUROS</b>	<b>PASSIF</b>	<b>EUROS</b>	<b>EUROS</b>
<b>Trésoreries</b>			<b>RÉSERVE</b>	82 822	80 067
Compte courant	21 846	14 500	<b>Résultat</b>	16 263	2 755
Compte Epargne	26	26			
Livret A	77 011	68 101			
Caisse	202	195			
	<u>99 085</u>	<u>82 822</u>		<u>99 085</u>	<u>82 822</u>
<b>Total</b>	99 085	82 822			



## Association EGMOS

Hôpital Saint Louis - Service Hématologie - Greffe de Moelle - 1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10 - info@egmos.org

Coordonnées bancaires : IBAN : FR76 3000 4017 3000 0088 1675 392 - BIC : BNPAFRPPXXX

### COTISATION D'ADHÉSION



Reçue la somme de \_\_\_\_\_ €, au titre de la cotisation \_\_\_\_\_  Espèces  Chèque

De  M.  M<sup>me</sup>  M<sup>lle</sup> Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Commune : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

Ce versement donne à l'adhérent la qualité de membre :

**Actif** (20 €)

**Bienfaiteur** (40 €)

**Soutien** (50 € et plus)

Il ouvre droit à la participation à l'assemblée générale de l'association et à l'avantage fiscal prévu à l'article 199 du CGI pour lequel un reçu fiscal sera adressé.

Fait à Paris, le \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

La Présidente

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, l'adhérent bénéficie d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui le concerne.

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