



# 2023



[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  
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<sup>ter</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

**Agnès Vicens Huet**  
29, bd Edgar Quinet - 75014 PARIS ..... 06.08.27.88.03

### 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 (reprise progressive, calendrier sur demande)

**Permanences à AJA** : Mercredi et samedi (calendrier sur demande)

**Permanences à HDJ** : le 1<sup>er</sup> lundi du mois (suspendues jusqu'à nouvel ordre)

**Permanences à l'hôpital Jean-Jaurès - SSH** :

le 2<sup>e</sup> jeudi du mois (mise en place progressive)

**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° 110

Édito .....	3
Nouvelle année, nouveau logo .....	4
Associations et bénévoles .....	5
Coopération entre EGMOS et le projet HTC Project .....	6
Le temps et les heures .....	7
Complications digestives post-allogreffe de moelle .....	8
Le droit à l'oubli .....	12
Le myélome multiple .....	15
Les oranges, de l'or pour notre système immunitaire ...	18
Comment soigner ma GvH ophtalmique ? .....	19
Je cours ou je marche pour les greffés .....	20
Gagnants de la tombola 2022 .....	20
L'année 2022 en images .....	21
La papillote .....	22
Agenda .....	23

# Édito

Et voilà, c'est terminé. Les cadeaux sont déballés, les marchés de Noël ont remis leurs étals, les senteurs de pain d'épices et de vin chaud se sont dissipées. Chacun aura traversé ces fêtes à sa manière, mais qui n'a pas gardé en tête, pendant cette période qui se veut joyeuse, toutes ces crises et épreuves successives que nous venons de vivre ? Guerre, virus, inflation, système de santé en grande difficulté, la dure réalité s'est invitée à notre table de fête, et c'est presque avec soulagement que nous avons vu tomber le rideau sur 2022.

Une nouvelle année a débuté donc, que nous espérons plus paisible et heureuse. Par tradition, le mois de janvier est un moment de transition qui permet de trouver un nouveau souffle, une période où l'on se recentre sur les projets prometteurs, avec l'optimisme en guise de boussole pour emprunter de nouveaux chemins. Ce regard neuf posé sur le monde est la promesse de laisser derrière soi les préoccupations, les chagrins, les tensions et les désillusions passées et d'aborder les choses sous un nouvel angle, souvent avec un regain d'énergie. Et de l'énergie il en faudra pour affronter les nombreux défis, notamment à l'hôpital où le personnel, c'est une évidence, est de plus en plus sous pression. Il en faudra aussi et surtout aux patients qui luttent contre la maladie et se retrouvent face à un avenir tellement angoissant !

Chacun se doit d'aller de l'avant et se recentrer sur ce qu'il y a de plus positif et de plus stimulant. C'est peut-être cette part d'humanité qui est en nous et qui nous pousse en cas de besoin, ce réflexe de solidarité, celui-là même qui commande et qui, par exemple, est à la base des actions menées par EGMOS. Ce peut être aussi la confiance que vous nous manifestez année après année. Et surtout, la rencontre de nouveaux patients et le soutien aux greffés dans leur combat, l'accueil de nouveaux adhérents ou bénévoles, la lutte aux côtés des soignants et un soutien actif pour la naissance d'un nouveau projet, voilà autant d'éléments porteurs d'espoir à même de contribuer à rendre le monde un peu meilleur. Car il est bien clair qu'en ces temps troublés, le bien-être ne peut se résumer aux possessions matérielles et à la réussite individuelle, mais qu'il dépend aussi et surtout de l'implication des uns avec les autres et de la force du collectif.

Dans ce numéro, nous abordons toutes ces choses qui nous ont permis de ne pas céder au découragement et de garder le cap en 2022, notamment les activités que nous avons réussi à mener à bien malgré les obstacles. Au fil de votre lecture, vous découvrirez aussi un article sur le temps et les heures, un autre sur les associations et les bénévoles, une recette vitaminée pour affronter l'hiver, un article sur la GvH digestive issu de la dernière Journée d'Information Médicale et d'Échanges d'octobre, des explications sur le myélome multiple, et d'autres sur le droit à l'oubli, sans oublier la liste des gagnants de notre tombola. Vous noterez encore dans l'agenda d'EGMOS une date importante liée à un anniversaire.

Au nom de toute notre équipe, je vous souhaite une bonne lecture et une belle année 2023 !

Agnès Pallud ■■■



## Nouvelle année, nouveau logo

Avec le temps, nos brochures commençant à dater et même à s'épuiser et nos kakémonos arborés lors de nos multiples manifestations ayant tendance à faire piètre mine, l'idée de rééditer les moyens de communication d'EGMOS nous est apparue comme une évidence.

Il apparaissait donc opportun de réfléchir aux éventuelles modifications à apporter à leur contenu et aux différents moyens de les rafraîchir. 10 ans se sont en effet écoulés depuis la création de la précédente charte graphique et de ses outils de communication associés, ce qui avait en son temps redonné un certain tonus à notre association. Le temps était sans doute venu pour EGMOS de refaire l'exercice à l'aube d'une nouvelle ère et de faire évoluer son image, sans perdre pour autant son identité et les valeurs qu'elle véhicule. Redonner du dynamisme et du sens, de la cohérence, créer un environnement évocateur, engageant, capable de fédérer et de susciter l'adhésion, tels étaient nos objectifs. Pour ce travail, la communication d'EGMOS a bénéficié du concours de deux spécialistes : Jean-Jacques André ([www.actincom.fr](http://www.actincom.fr)), créateur de sites internet, webmaster d'EGMOS, également créateur du précédent logo, et Héloïse Maerten, graphiste chez Nochichi.

Le groupe de travail ainsi constitué a planché pendant de longues semaines sur le projet. Ce processus de gestation s'avérait nécessaire pour laisser se décanter les idées et être prêts à tourner la page. Cela a abouti à une nouvelle version de logo décliné en plusieurs petites variantes. Ces créations ont été soumises pour étude au conseil d'administration d'EGMOS qui a choisi et validé le logo présenté dans ce bulletin. Nous espérons que vous apprécierez les changements qu'il représente et que vous vous retrouverez dans ses formes, ses couleurs et sa vitalité. Ce logo sera le point de départ d'une refonte en cascade de nos outils de communication. Pour EGMOS, 2023 sera une année féconde ou ne sera pas !

Nathalie André ■■■

# Associations et bénévoles



Le 5 décembre 2022 l'AP-HP a organisé une journée de réflexion autour du thème : « Associations, bénévoles : une force pour l'AP-HP ».

Après un mot d'ouverture du nouveau Directeur Général, Nicolas Revel, de nombreux intervenants se sont succédé à la tribune pour présenter un état des lieux ou faire part de leurs expériences sur le terrain.

Un des thèmes abordés a été celui de l'évolution du bénévolat en France et en particulier à l'AP-HP. France Bénévolat, qui est un organisme regroupant un grand nombre d'associations, est à l'origine de la création d'un « baromètre » : tous les 3 ans 3 000 personnes de plus de 15 ans sont interrogées pour établir des statistiques. Le dernier sondage date de janvier 2022.

On constate que la tendance générale est un tassement du bénévolat, renforcé par la pandémie. Environ 11 millions de personnes sont bénévoles dans un cadre associatif, soit à peu près 20 % de la population totale, mais ce chiffre passe à 19

millions s'il s'agit de bénévolat informel et ponctuel. Des gens sont allés spontanément aider, par exemple, à déblayer après des inondations ou ont proposé leurs services à un voisin âgé ou malade pour faire ses courses.

La baisse se situe au niveau des associations, tandis que le bénévolat direct est plutôt en augmentation et cela concerne toutes les générations, mais en particulier les plus jeunes. Les associations sont lourdement impactées, car actuellement un bénévole sur 3 est un bénévole ponctuel. Cette situation se retrouve aussi dans d'autres pays étrangers, par exemple au Canada.

D'autres statistiques n'ont étonné personne : 79 % des bénévoles sont des femmes, 57 % ont plus de 50 ans et 59 % sont des retraités. Les seniors, ce n'est pas nouveau, constituent le noyau dur du bénévolat.

Un intervenant s'est interrogé sur l'impact de la pandémie. Beaucoup d'associations, comme EGMOS, ont dû suspendre leurs actions sur le

terrain, mais il y a eu par ailleurs des « dons de temps » spontanés qui se sont malheureusement arrêtés quand la situation est devenue moins critique.

Face à ces difficultés, comment et où aller en quête de nouveaux volontaires ?

S'interroger sur les motivations pourrait être une aide au moment de la recherche. On a établi que les raisons du volontariat sont multiples : on adhère à une association pour aider les autres, mais aussi pour se sentir utile, pour avoir ou maintenir des liens sociaux ou pour rendre ce que d'autres nous ont offert.

Découvrir que notre action ne sert à rien ou n'est pas reconnue peut porter à tout laisser tomber après un enthousiasme initial.

Fidéliser les nouvelles recrues peut être facilité par un assouplissement de certaines règles comme par exemple accepter d'adapter les horaires ; une autre piste pourrait être celle de proposer une formation attractive et valorisante.

Ces difficultés concernent toutes les associations et EGMOS est logé à la même enseigne.

Se faire connaître de plus en plus et chercher des contacts par tous les moyens, y compris via les réseaux sociaux et les manifestations ponctuelles comme le marché de Noël, la tombola ou les interventions dans les écoles d'infirmières reste pour l'instant la meilleure solution pour convaincre des bonnes volontés de moins en moins nombreuses.

*Maddalena Chataignier* ■■■



# Coopération entre EGMOS et le HTC Project



EGMOS et le HTC Project, fond de dotation dédié aux complications de la greffe de moelle osseuse, ont signé en octobre dernier une convention de coopération pour mener des actions communes de sensibilisation du grand public au don de moelle osseuse ainsi qu'aux enjeux de la greffe et ses complications.

Le HTC project finance un programme international de recherche et d'innovation médicale pour mieux comprendre, prédire et traiter les complications de la greffe de moelle osseuse chez les patients traités pour un cancer ou une maladie grave du sang. Il a notamment développé NewSpringForMe, une solution numérique d'accompagnement des patients tout au long du processus de greffe de moelle osseuse. Cet outil vise en outre à engager les patients dans leur parcours de soin, à mieux les préparer aux étapes de la greffe et ainsi à optimiser les chances de réussite de leurs traitements. NewSpringForMe devrait également permettre de réduire leur isolement tout au long de leur parcours de soin, un isolement dont nous savons qu'il génère du mal-être et peut réduire l'efficacité des traitements. Cette plateforme est actuellement en phase

pilote d'évaluation auprès d'une cohorte de patients du service de greffe de l'Hôpital Saint-Louis.

Dans le cadre de l'optimisation de cette phase pilote, EGMOS a fourni une tablette qui sera mise à la disposition du service d'hématologie-greffe pour les besoins de l'étude. Ce support informatique permettra à l'équipe médicale du service de montrer les premières étapes de connexion à la plateforme NewSpringForMe aux patients inclus dans le protocole à l'occasion de leurs visites pré-greffe. Par ailleurs, dans le cadre du partenariat mis en place, les bénévoles d'EGMOS pourront, si nécessaire, accompagner les patients inclus dans l'étude s'ils rencontrent des difficultés dans l'utilisation de l'outil. En tant qu'association de patients, EGMOS se réjouit de cette mobilisation au profit des patients et autour d'un outil conçu pour les patients, avec le patient et basé sur leurs besoins.

Pour en savoir plus sur le HTC Project, n'hésitez pas à consulter le site : [www.htcproject.org](http://www.htcproject.org)

Nathalie André ■■■

# Le temps et les heures



« C'est passé trop vite ! Je n'ai pas vu s'écouler les heures ! » Il nous est arrivé souvent de nous étonner de la rapidité avec laquelle les vacances, une fête familiale ou un moment agréable avec des amis se sont passés.

De même, nous avons tous trouvé que les aiguilles de la montre allaient trop lentement dans l'attente d'un résultat quelconque, médical ou non, ou pendant un séjour à l'hôpital qui semblait s'éterniser. Beaucoup d'entre nous ont vécu personnellement ou avec un proche les longues heures en chambre stérile avant ou après la greffe.

Il est vrai que nous avons tous un rapport personnel avec la temporalité. À l'hôpital, on répète souvent que le temps des soignants ne suit pas le même rythme que celui des patients.

Il existe à côté de nos perceptions un temps mathématique, objectif, que l'on peut mesurer. Les hommes s'y sont attelés depuis l'antiquité et on est passé des cadrans solaires à la perfection des montres actuelles.

Pour s'amuser on peut aussi se lancer dans des comparaisons : il est huit heures à Paris mais quelle heure est-il à Tokyo ou à New York ? Dans quelle partie du monde est-on en train de petit-déjeuner quand ici la journée est déjà bien entamée ?

Mais pourquoi ces différences horaires ? Depuis quand existent-elles et comment sont-elles nées ?

Pendant des siècles, les expéditions visant à découvrir des terres lointaines duraient des mois, voire des années, et le problème ne s'était pas posé. Ce n'est qu'au XIX<sup>e</sup> siècle que les voyages bien plus rapides ont mis en évidence la difficulté du décalage horaire.

C'est un italien, né en 1812 près de Bologne, qui s'est intéressé au problème en tant que mathématicien et astronome. Peu satisfait de son nom bien italien, Giuseppe Barilli,

qui, il est vrai, nous fait plutôt penser à un plat de pâtes, s'en était inventé un autre avec un prénom qui se voulait un hommage à l'empire romain, Quirico, et un nom, Filopanti, qui signifie en grec « celui qui aime le monde entier ». Tout un programme.

En plus d'être un savant, c'était un ardent patriote de l'unité italienne et sa participation aux luttes pour l'unification du pays lui valut l'exil.

C'est à Londres en 1858 qu'il publia le « Livre des merveilles inconnues jusqu'à maintenant ». C'était un mélange de philosophie, de théories religieuses et scientifiques. Il imaginait également un calendrier du futur et il écrivait : « Partageons la surface de la terre en méridiens avec 24 régions longitudinales ou fuseaux, qui pourraient avoir chacun une heure de décalage ».

Filopanti était un idéaliste, il associait sa proposition à un esprit de fraternité et de paix : selon lui, un système commun pour les horaires devait rappeler aux hommes qu'ils étaient tous égaux et membres d'une même famille, même s'ils vivaient loin.

Le système fut adopté en 1884, mais à la grande déception de son créateur, le méridien de référence ne passa pas par Rome, mais on en choisit un qui effleurait Londres, celui de Greenwich.

Personne ne parle plus de Filopanti. Il ne reste de lui qu'une statue dans un parc de Rome, en tant que patriote, mais on a toujours gardé son intuition géniale. Même si son nom a été complètement oublié, au fond c'est lui qui est un peu responsable des désagréments du décalage horaire quand nous faisons un voyage au bout du monde.

*Maddalena Chataignier* ■■■

# Complications digestives post-allogreffe de moelle

Synthèse de la présentation du Pr Jean-Marc Gomet - Gastro-entérologue (hôpital Saint-Louis - Paris) réalisée à l'occasion de la JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE ET D'ÉCHANGES d'EGMOS le 8 octobre 2022 (visioconférence).

Animation : Dr Marie Robin, hématologue (hôpital Saint-Louis - Paris)

## L'ALLOGREFFE DE MOELLE ET LE TUBE DIGESTIF

L'allogreffe compte plusieurs étapes :

- **Le conditionnement** : on administre au patient une chimiothérapie intensifiée qui entraîne une aplasie, avec un impact sur le tube digestif (toxicité de la chimiothérapie + conséquences de l'aplasie).
- **L'injection du greffon.**
- **Le traitement post-allogreffe** en prévention notamment des infections et de la GvH, qui est une source importante de complications digestives.
- **Le support nutritionnel**, qu'il ne faut pas négliger et se fait idéalement par voie entérale.

Le risque de complications digestives après une allogreffe de moelle osseuse dépend notamment du type de greffon choisi (cellules souches périphériques, moelle osseuse, sang placentaire). Toutes les parties du tube digestif peuvent être atteintes chez le patient allogreffé, en particulier la cavité buccale, la partie haute du tube digestif, l'œsophage, l'estomac, l'intestin grêle et le côlon.

Les symptômes digestifs sont quasi constants au cours d'une allogreffe. Ils sont plus ou moins graves et plus ou moins liés à des complications sévères. Les trois pathologies les plus répandues sont les infections, la GvH et la dénutrition. Les étiologies sont multiples et sont souvent intriquées. Les symptômes sont assez peu spécifiques et assez superposables d'une pathologie à l'autre.

Les complications digestives graves ne sont pas si fréquentes mais elles sont potentiellement mortelles. À l'hôpital Saint-Louis, les trois principaux motifs d'hospitalisation en réanimation après une allogreffe sont la GvH (70 % de décès, mais touchant 6 % seulement des malades), l'entérocolite neutropénique (22 % de décès) et les infections intra-abdominales (10 % de décès).

## LES INFECTIONS

Les infections sont favorisées par l'immunodépression post-allogreffe, par l'administration répétée d'antibiotiques qui sont délétères pour le microbiote, et par les séjours répétés

à l'hôpital. Elles peuvent ne donner que des manifestations digestives, mais elles peuvent aussi s'accompagner d'atteintes extra-digestives.

L'entérocolite infectieuse, qui touche l'intestin grêle et le côlon, est l'atteinte la plus fréquente. Le tableau clinique est dominé par une diarrhée souvent liquidienne. Les critères cliniques préoccupants sont :

- **L'infection sévère**, avec une instabilité hémodynamique, des troubles de la tension, etc. Elle peut conduire à des mesures réanimatoires.
- **La déshydratation** causée par la diarrhée, qui peut entraîner des baisses de sodium, de potassium, une insuffisance rénale.
- **Le saignement digestif** (diarrhée sanglante) est un critère de gravité chez les malades allogreffés car il signe en général des lésions très sévères de la muqueuse intestinale.



## L'établissement du diagnostic

Le diagnostic repose en grande partie sur l'analyse des selles. On demande trois types d'examen :

- **La coproculture** permet de rechercher des bactéries (salmonelle, shigelle, E.Coli, campylobacter, clostridium). Les laboratoires ne sont pas tous égaux devant la recherche de bactéries : selon leur expertise, le nombre de germes qu'ils peuvent rechercher et la probabilité d'en trouver peut varier.
- **La virologie des selles** permet de rechercher des virus classiques de gastro-entérite (rotavirus, enterovirus, etc.) et deux virus plus embêtants au cours de l'allogreffe : le cytomégalo virus et l'adénovirus, qui peuvent causer une diarrhée virale sévère. Tous les laboratoires ne font pas la virologie des selles.

- **La parasitologie des selles** permet notamment de rechercher les germes de la giardiose, de la microsporidiose, de la cryptosporidiose, de l'isosporose, de l'anguillulose. Il peut y avoir des faux négatifs parce que le prélèvement n'est pas de bonne qualité ou qu'il n'est pas de quantité suffisante. S'il y a des troubles digestifs persistants, il faut savoir répéter l'examen. En cas de difficulté pour effectuer le diagnostic, il faut s'orienter vers les laboratoires spécialisés, généralement en milieu hospitalier.

Outre les analyses, on peut pratiquer différentes explorations :

- **L'endoscopie digestive** : elle est un examen de première intention pour la recherche de GvH, mais pas pour un diagnostic d'infection. Il y a deux types d'endoscopie standard. Premièrement, la gastroscopie ou fibroscopie ou endoscopie digestive haute : on passe par la bouche pour examiner l'œsophage, l'estomac et le début de l'intestin grêle. Deuxièmement, la coloscopie, ou le plus souvent une simple rectosigmoïdoscopie : on passe par l'anus pour examiner la partie basse du côlon (rectum et sigmoïde). Lorsque le côlon est normal, la vascularisation est très fine.

Chez le patient allogreffé, on va se servir essentiellement de biopsies (observation au microscope ou mise en culture). On rentre une pince dans le canal opérateur. L'infirmière va ouvrir le mors de la pince, puis le refermer, retirer la pince et envoyer le prélèvement. Lors d'une fibroscopie, on met dans la bouche des malades un petit cale-dents pour protéger les dents. Pendant l'endoscopie, le médecin observe l'écran pour guider ses gestes.



- **Des imageries** : le scanner n'a pas beaucoup d'intérêt pour le diagnostic positif d'infection, mais il est utile pour évaluer la gravité de l'infection et pister les complications. Sur le scanner d'une anatomie normale, l'intestin grêle est plat. En cas d'infection, l'anatomie peut être très perturbée.

- **Des prises de sang ou des explorations non digestives.**

Un germe présent dans les selles est susceptible d'entraîner une infection, une diarrhée, mais on n'est pas certain qu'il faille la traiter parce que le tableau clinique du patient n'est pas forcément lié au germe retrouvé, et que l'on ne sait pas si celui-ci est responsable de la totalité du tableau clinique puisque chez le malade allogreffé, les troubles digestifs ont souvent plusieurs causes intriquées.

## Deux infections spécifiques : la colite à clostridium et le cytomégalovirus (CMV)

- **La colite à clostridium** est favorisée par l'altération du microbiote en raison de l'administration d'antibiotiques et des séjours hospitaliers répétés. Elle peut entraîner des colites aiguës parfois sévères. Une étude réalisée à l'hôpital Saint-Louis a montré que 13 % des allogreffés faisaient une colite à clostridium durant leur parcours, en majorité dans les 6 mois post-greffe et principalement dans le mois suivant celle-ci – et plus fréquemment en cas de GvH évolutive. Chez l'allogreffé de moelle, on utilise les antibiotiques uniquement si l'on trouve des germes, et non en prophylaxie. Le plus souvent, les traitements antibiotiques spécifiques permettent d'éviter un pronostic plus péjoratif.

- **Le Cytomégalovirus (CMV)** est un virus de la famille des herpès très répandu : 50 % de la population générale a des anticorps contre le CMV. Historiquement, environ 60 % des patients ayant rencontré ce virus faisaient une réactivation ou une primo-infection au décours de la greffe, avec des conséquences parfois graves pouvant mettre en jeu le pronostic vital. Il y a peu de temps est apparu un médicament, le Letermovir, qui a complètement changé la donne : donné de façon préventive en post-allogreffe, celui-ci a fait chuter à 6 % les réactivations symptomatiques, et permet d'éviter les formes graves. Il n'est pas encore commercialisé mais bénéficie d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU).

## LA RÉACTION DU GREFFON CONTRE L'HÔTE (GvH)

Les trois organes les plus fréquemment atteints par la réaction du greffon contre l'hôte, à sa phase aiguë, sont la peau, le foie et le tube digestif. La GvH est une cause majeure de mortalité chez l'allogreffé, notamment en cas d'atteinte intestinale.

Différents facteurs influencent le risque de GvH : la compatibilité entre le donneur et le receveur, les techniques de manipulation du greffon, le type de greffon que l'on utilise, l'âge du receveur, le type de conditionnement (intensité de la chimiothérapie, ou de la radiothérapie en cas de leucémie lymphoblastique), le traitement prophylactique post-greffe. À l'inverse, une amélioration éventuelle de ces facteurs peut diminuer le risque et le mauvais pronostic de la GvH.

## L'établissement du diagnostic

Environ la moitié des patients allogreffés développent une GvH digestive. Ses signes cliniques ne sont pas spécifiques : maux de ventre, diarrhée, nausées, vomissements. En l'absence d'infection, certains tableaux cliniques vont toutefois alerter : des nausées ou vomissements très précoces après la greffe, une diarrhée très profuse. Malgré tout, il n'est pas toujours facile de diagnostiquer une GvH, notamment dans les phases chroniques. La chimiothérapie administrée lors du conditionnement peut elle-même causer des troubles digestifs : il ne faut donc pas la négliger.

Au cours de l'hospitalisation, dans la première phase, l'exploration à visée diagnostique va être retenue par l'hématologue si le patient souffre de troubles digestifs mais qu'il n'y a pas d'infection (analyse de selles négative). Les deux examens de première intention sont soit l'endoscopie digestive haute (FOGD), soit la rectosigmoïdoscopie pour aller voir la partie basse du côlon. Cet examen est réalisé par un gastro-entérologue, le plus souvent sous anesthésie locale car l'anesthésie générale présente certains risques chez ces patients très fragiles. L'ensemble de la procédure dure entre 5 et 10 minutes.

Si l'endoscopie révèle des lésions, cela signe en général une GvH sévère. On peut observer un œsophage décollé, abîmé, ulcéré, et un côlon très inflammatoire, ulcéré ou hémorragique. Si l'endoscopie est macroscopiquement normale mais que le patient souffre de symptômes digestifs invalidants, on réalise une biopsie du tube digestif. Cependant, il n'est pas facile de voir au microscope le signe qui permettra de poser avec certitude le diagnostic de la GvH. Chez environ un quart des malades, celle-ci ne sera diagnostiquée qu'au cours de l'évolution clinique.

## Complications et traitement de la GvH

La GvH présente divers grades de sévérité, marqués par différents symptômes. Le fait de grader ces symptômes permet de voir d'où l'on part quand on commence le traitement, et s'il y a des critères objectifs de réponse.

La dénutrition est l'une des conséquences graves et majeures de la GvH digestive. Plus tardivement peuvent apparaître des sténoses, c'est-à-dire des rétrécissements du tube digestif qui vont poser des problèmes d'occlusion.

Il faut noter par ailleurs que les anomalies des tests hépatiques sont très fréquentes chez les allogreffés. La GvH hépatique aiguë et la GvH hépatique chronique concernent respectivement 16 % et 31 % d'entre eux. Cette atteinte peut être grave.

Les traitements de la GvH digestive aiguë sont la cortisone (que l'on peut administrer sans attendre les biopsies, dans les tableaux cliniques très sévères), l'optimisation du traitement immunosuppresseur, l'hydratation intraveineuse et les traitements symptomatiques classiques. La résistance à la cortisone peut poser des problèmes thérapeutiques extrêmement complexes.

Des recherches sont menées actuellement pour essayer de prédire les formes graves de GvH grâce au dosage de la calprotectine fécale, afin de mieux la traiter de façon prophylactique.

## AUTRES COMPLICATIONS

### L'entérocolite neutropénique

L'entérocolite neutropénique se manifeste par de la fièvre, des troubles digestifs aigus, une neutropénie inférieure à 500 polynucléaires neutrophiles, une inflammation du tube digestif visible en imagerie. Elle est une complication poten-

tiellement grave : les malades peuvent s'infecter, faire une hémorragie, perforer. On va essayer de faire remonter les globules et les plaquettes, mais on peut aussi être amené à opérer le patient pour enlever le segment du tube digestif qui est inflammé. L'entérocolite neutropénique est le motif de chirurgie d'urgence précoce le plus fréquent chez l'allogreffé.

Le fait d'avoir des globules blancs très bas au moment de la chirurgie n'est pas un facteur de mauvais pronostic. Si la chirurgie a son taux de complications propres, opérer un malade neutropénique est donc possible et ne grève pas la morbidité ou la mortalité par rapport à d'autres causes de chirurgie d'urgence.

### La dénutrition

En médecine, on parle de dénutrition en cas de perte importante de poids dans un temps bref, et de baisse du taux d'albumine, la plus grosse protéine de l'organisme.

Bien que souvent négligée à la sortie de l'hôpital, la dénutrition est une complication majeure chez l'allogreffé. C'est un cercle vicieux : les complications sont un facteur de dénutrition, qui elle-même accroît le risque de complications. Ainsi, un malade dénutri supporte moins bien la chimiothérapie, ce qui amène à en diminuer le dosage et réduit son efficacité. La dénutrition s'accompagne d'une fonte de la masse musculaire (sarcopénie) qui accroît elle aussi le risque de complications et qui est un facteur de mauvais pronostic chez le patient allogreffé. Enfin, la dénutrition est un vecteur de prolongation de séjour à l'hôpital car le patient a besoin d'un support nutritionnel artificiel par voie entérale.

Le maintien d'un état nutritionnel satisfaisant est donc un enjeu absolument majeur, lors de l'hospitalisation et lorsque le patient redevient ambulatoire.

### L'altération du microbiote

Le microbiote est ce que l'on appelait autrefois la flore intestinale, et que l'on qualifie souvent de « troisième cerveau ». C'est un microcosme très abondant, composé de 100 milliards de bactéries par gramme de selle. Le microbiote représente environ deux kilos du poids d'une personne. C'est un monde à part composé de bactéries, de levures, de structures que l'on appelle les phages et de structures plus archaïques.

Le microbiote a des fonctions multiples : des fonctions barrière, des fonctions dans le développement et la maturation du système immunitaire, et des fonctions de protection contre les agressions. Il a également un rôle important en pathologie, notamment chez l'allogreffé.

L'altération du microbiote, c'est-à-dire un déséquilibre dans sa diversité (dysbiose), peut être soit spontanée, soit causée par certains traitements (antibiotiques notamment) ou par une allogreffe. Cette diminution de la diversité du microbiote favorise la survenue de complications et peut grever le pronostic de certaines maladies. Il est donc nécessaire de

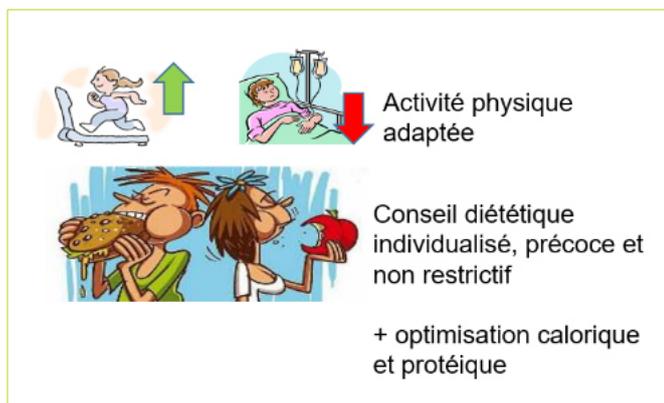
trouver des solutions pour réduire les complications digestives chez les allogreffés.

## OPTIMISER LA PRISE EN CHARGE DES COMPLICATIONS DIGESTIVES

La prévention des complications digestives repose en grande partie sur les hématologues. C'est en sélectionnant au mieux le greffon, en optimisant les modalités de l'allogreffe, en trouvant de meilleurs traitements pour la GvH cortico-résistante et en améliorant la prophylaxie des complications infectieuses, que l'on va diminuer leur incidence. La complexité de certaines situations impose parfois d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaires.

Au plan gastro-entérologique, il est indispensable d'adopter une approche multimodale et précoce pour améliorer l'état nutritionnel du patient. Celle-ci inclut un conseil diététique individualisé, une optimisation calorique, mais aussi une activité physique adaptée. Des études montrent que la mise en place d'un programme adapté aux besoins du patient permet d'éviter les complications du tube digestif et favorise un meilleur pronostic. De nombreuses données suggèrent aussi qu'une activité physique régulière contribue à diminuer la mortalité spécifique du cancer.

Une nouvelle technique semble prometteuse en gastro-entérologie : la transplantation fécale. Celle-ci consiste à prélever des selles d'un donneur, à les traiter puis à les injecter dans le malade par lavement rectal. Cette technique semble améliorer le pronostic de certaines infections, notamment les colites à clostridium.



## QUESTIONS-RÉPONSES

### Que faire en cas de GvH chronique avec anti-biothérapie à vie ? L'Ultra-Levure est-il utile ?

**Jean-Marc Gomet** : L'Ultra-Levure est un probiotique. Il peut modifier la composition du microbiote et apporter un petit bénéfice dans la prévention de la diarrhée post-antibiotiques, mais ce n'est pas durable, et les études n'ont pas montré clairement que prendre des probiotiques, quels qu'ils soient, améliorerait les choses. Donc ce n'est pas dangereux, mais rien ne prouve que ce soit utile pour les malades sous amoxicilline au long cours.

**Marie Robin** : S'agissant de la transplantation fécale, un protocole va être ouvert avant la fin de l'année à l'hôpital Saint-Louis pour tester son efficacité en prévention de la GvH. C'est tout nouveau en France mais cela a déjà été fait ailleurs.

### La dénutrition ne risque-t-elle pas d'être masquée par la prise de cortisone ?

**Jean-Marc Gomet** : La cortisone peut faire prendre du poids, mais cela ne masque pas d'autres critères de dénutrition (paramètres biologiques, baisse de la force musculaire). Il y a même toute une littérature sur les dénutris obèses.

### Pourquoi les patients âgés sont-ils plus exposés au risque de dénutrition ?

**Marie Robin** : Nous participons actuellement à l'étude Eldercraft qui s'intéresse aux patients de plus de 60 ans dans différents domaines, dont la nutrition. Dans cette tranche d'âge, la dénutrition est plus fréquente, plus rapide et moins réversible : il y a donc un intérêt à être plus proactif. Cette étude prospective permet d'évaluer l'état nutritionnel pré-greffe et post-greffe à différents points.

### Quel type de nutrition artificielle privilégier ?

**Jean-Marc Gomet** : En termes de nutrition artificielle, la nutrition entérale par sonde naso-gastrique (dans le nez) doit être préférée à la nutrition parentérale qui provoque des infections du cathéter, etc. Autre point important, que connaissent bien les diététiciennes : il ne faut pas monter trop vite les calories chez un malade dénutri, mais le re-nourrir progressivement et le recharger en vitamines et en oligoéléments, en commençant par des apports caloriques bas que l'on augmente sur 10-15 jours.

**Marie Robin** : La sonde naso-gastrique paraît parfois très traumatisante aux patients alors qu'elle l'est moins qu'un cathéter central. S'ils ont déjà un cathéter central, on ne va pas leur imposer une sonde nasale en plus, mais on essaie d'expliquer qu'il y a un bénéfice à la nutrition entérale.

**Jean-Marc Gomet** : Il y a beaucoup à gagner à utiliser la nutrition entérale, et l'on s'acharne à la proposer. C'est un enjeu très important.





## Le droit à l'oubli

D'après l'intervention d'Isabelle Huet, Directrice générale de l'association Rose Up, réalisée à l'occasion de la JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE ET D'ÉCHANGES d'EGMOS le 8 octobre 2022 (visioconférence).

### PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

RoseUp est une association de patients agréée par le ministère de la Santé, dont la mission est d'informer, accompagner, défendre les droits des femmes touchées par tout type de cancer. L'association publie deux fois par an un magazine gratuit, Rose magazine, tiré à 180 000 exemplaires et distribué dans 1 200 centres et services de cancérologie, pour informer les femmes sur les maladies, les traitements et les conséquences de la maladie sur leur vie quotidienne.

RoseUp a mis en place deux lieux de soins de support, les « maisons RoseUp », à Paris et Bordeaux, à laquelle s'ajoute depuis juin 2022 une maison RoseUp à distance. Elles proposent des ateliers de soins de support autour de la beauté, du bien-être, de l'alimentation, de l'activité physique adaptée, un programme dédié aux cancers chroniques et métastatiques, deux programmes d'éducation thérapeu-

tique du patient (ETP) et un programme d'accompagnement au maintien et au retour à l'emploi. L'association s'efforce de transposer en distanciel, sur son site [www.rose-up.fr](http://www.rose-up.fr), ces différentes actions organisées en présentiel : c'est le projet M@ Maison RoseUp. Il suffit de répondre à quelques questions pour créer son compte M@ Maison RoseUp et ainsi accéder à des articles de Rose magazine, à des ateliers et conférences correspondant à son profil, et à des réponses délivrées par des intervenants professionnels. L'objectif est de mettre le numérique au service de l'humain.

### LA DÉFENSE DES DROITS

Dans le prolongement du travail d'information et d'accompagnement qui constitue son ADN, RoseUp en est venue à s'intéresser aux problématiques d'accès aux droits des personnes malades ou ex-malades, et notamment à la question de l'accès à l'emprunt. Son travail de plaidoyer auprès des pouvoirs publics a permis de faire inscrire dans la loi le principe du droit à l'oubli. Depuis, RoseUp a intégré le groupe de travail « Droit à l'oubli et grille de référence » de la convention Aeras (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

#### L'assurance emprunteur : généralités

L'assurance emprunteur est demandée par la banque au moment de souscrire un prêt pour acheter un logement, développer ou créer une entreprise, ou contracter un prêt à la consommation. Cette assurance est non obligatoire et donc moins réglementée, contrairement à l'assurance auto ou l'assurance habitation, mais 70 à 80 % des prêts immobiliers sont adossés à une assurance emprunteur, à la demande de la banque.

Pour tarifier le montant de l'assurance emprunteur, l'assureur prend en compte différents critères, notamment le sexe, l'aléa, mais aussi l'état médical antérieur, avec cette notion de risque aggravé de santé. Cette assurance offre différentes garanties : la garantie décès, la perte totale et irréversible d'autonomie, l'invalidité, et des garanties optionnelles comme l'incapacité temporaire de travail ou la perte d'emploi.

C'est là que les difficultés commencent si vous avez ou avez eu un cancer. Quand bien même vous êtes guéri depuis plusieurs années, vous êtes confronté soit à des refus d'assurance, soit à des surprimes – c'est-à-dire des tarifs bien plus élevés que la normale, avec des surprimes de 300 % en moyenne. Cela rend les choses très difficiles et c'est un peu la double peine.

#### Une action législative

Depuis sa création en 2011, RoseUp a essayé de faire avancer les choses par la voie législative, qui paraît la plus efficace pour faire avancer les choses. En effet, le marché de l'assurance emprunteur est aujourd'hui tellement guidé par les prix bas, que le principe de mutualisation (les personnes jeunes et bien portantes payent un peu plus cher pour permettre l'accès à des personnes plus âgées et

moins bien portantes) est complètement renversé (les personnes ayant un souci de santé payent des tarifs démesurés qui permettent de proposer des prix bas aux personnes jeunes et bien portantes).

Face à cette difficulté, RoseUp s'est mobilisée pour faire reculer la barrière de l'accès à l'emprunt, via le principe du droit à l'oubli. Celui-ci désigne le droit, au bout d'un certain temps, de ne plus déclarer son cancer passé et guéri dans les questionnaires médicaux, et donc de ne pas être soumis à des surprimes ou à des exclusions de garantie. Ce droit à l'oubli concerne tous les prêts : prêts immobiliers, prêts professionnels et prêts à la consommation. En 2016, le délai d'accès après la fin du protocole thérapeutique était de 10 ans pour les plus de 18 ans et de 5 ans pour les plus jeunes ; depuis mars 2022, ce délai est passé à 5 ans pour tout le monde. Autrement dit, 5 ans après la fin du protocole thérapeutique, la personne n'est plus tenue de déclarer son cancer passé et guéri.

## La convention Areas

Pour les personnes sollicitant un prêt avant ce délai de 5 ans, la convention Aeras a établi une grille de référence sur la base de laquelle, en fonction des pathologies, l'assurance emprunteur peut être accordée sans surprime ou dans des conditions proches de la normale.

La convention Areas pose toutefois deux conditions. Premièrement, elle a plafonné le montant du prêt pouvant être assuré. Avant le 1er octobre 2022, celui-ci devait être inférieur à 320 000 euros par personne, ce qui était insuffisant dans des zones à forte pression foncière et immobilière comme l'Île-de-France ; depuis le 1er octobre, ce plafond a été relevé à 420 000 euros par personne (soit 840 000 euros pour un prêt souscrit par deux co-emprunteurs à 50/50). Deuxièmement, le prêt doit arriver à échéance avant le 71e anniversaire de son souscripteur. Dernière différence par rapport au droit à l'oubli : il est obli-

gatoire de déclarer son cancer au moment de remplir le questionnaire médical.

La grille de référence Areas accessible sur : [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr) a été adoptée dans le cadre de négociations entre des associations de patients et des représentants de la banque et de l'assurance, sous l'égide des ministères de la Santé et des Finances. Elle a vocation à évoluer. Dans cette perspective, des chercheurs viennent y exposer des données médicales permettant d'évaluer les sur-risques liés aux différentes pathologies, leurs types et leurs grades. Mais faire évoluer les tarifications des assureurs repose sur de longues négociations. Ainsi, les associations ont dû batailler deux ans pour obtenir, en 2019, une petite avancée sur le cancer du sein.

## La suppression de la sélection médicale

La loi Lemoine pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur, entrée en vigueur le 1er juin 2022, permet de changer d'assureur à tout moment au cours du prêt. RoseUp a œuvré pour l'intégration dans le texte d'un dispositif sur le droit à l'oubli, ainsi que la suppression du questionnaire médical pour les prêts immobiliers ou mixtes. Ainsi, il n'est plus nécessaire d'attendre la fin du traitement pour accéder à l'assurance, y compris pour les personnes atteintes de cancers métastatiques ou chroniques.

Le texte pose cependant une limite financière, puisque cette disposition concerne les prêts inférieurs à 200 000 euros par personne (400 000 euros pour deux co-emprunteurs à 50/50), et une limite d'âge, le prêt devant arriver à échéance avant les 60 ans de l'emprunteur. Compte tenu de la durée des prêts immobiliers, cette disposition s'adresse plutôt à des personnes relativement jeunes, mais cela reste une petite révolution pour des personnes encore en cours de traitements notamment. Par ailleurs, l'objectif de RoseUp est de parvenir à obtenir un relèvement du montant assuré et de la limite d'âge.

## Synthèse



Prêt immobilier	Aucun délai ni de conditions de santé	Entre 0 et 5 ans après la fin des traitements	5 ans après la fin des traitements
Montant ≤ 200 000 euros et arrivant à échéance au 60 <sup>e</sup> anniversaire de l'emprunteur	Pas de questionnaire donc accès sans surprime ni exclusion pour raison de santé que vous soyez en cours de traitements ou non		
montant ≤ 200 000 euros et arrivant à échéance au 71 <sup>e</sup> anniversaire de l'emprunteur		Grille de référence pour certains cancers listés Sinon pas de règle, liberté de l'assureur	droit à l'oubli
montants 200 000 euros sans limitation d'âge		pas de règle, liberté de l'assureur	droit à l'oubli
420 000 euros ≤ Montant > 200 000 euros et arrivant à échéance au 71 <sup>e</sup> anniversaire de l'emprunteur		Grille de référence pour certains cancers listés sinon pas de règle, liberté de l'assureur	Droit à l'oubli
montant supérieur à 420 000 euros		pas de règle, liberté de l'assureur	droit à l'oubli

## QUELQUES CONSEILS EN MATIÈRE D'EMPRUNT

• **Sur le questionnaire médical** : pour les prêts supérieurs à 200 000 euros, même si l'on est concerné par le droit à l'oubli, il reste obligatoire de déclarer les autres pathologies qui pourraient être en lien avec un cancer, et d'indiquer si l'on est en incapacité, invalidité, inaptitude au travail, etc.

Si l'on est concerné par le droit à l'oubli mais qu'on est amené à déclarer son cancer passé et guéri (ex. si l'on déclare un cancer pour expliquer une ALD Affection de Longue Durée), les assureurs ne doivent pas en tenir compte dans leur tarification. Et s'ils le font, il existe des recours.

• **Sur le délai** : la « fin du protocole thérapeutique » désigne la fin des traitements actifs, et non la fin des traitements de soutien tels que l'hormonothérapie ou la prise de trastuzumab en traitement d'entretien. Il est donc très important de demander à son médecin le PPAC (programme personnalisé de l'après-cancer) qui atteste que l'on n'est plus en traitement actif et atteste la date de début de ce délai de 5 ans. Il faut veiller plus globalement à conserver l'ensemble de son dossier médical, avec la date du premier diagnostic, le compte-rendu anatomopathologique, etc. Précision importante : si l'on fait une rechute, le délai de 5 ans repart à zéro.

• **Le plus important est d'anticiper et de faire jouer la concurrence** : même si l'on a décroché le prêt auprès de la banque, trouver la bonne solution en matière d'assurance peut prendre du temps. Il arrive que certaines personnes renoncent à leur acquisition immobilière car, faute d'anticipation, elles se retrouvent hors délai pour accepter le prêt.

## QUESTIONS-RÉPONSES

*Quand on a une leucémie ou une myélofibrose, même si on n'a pas l'impression d'avoir un cancer, on nous classe dans cette catégorie. Travaillez-vous avec les hématologues, dans le cadre de votre association ?*

**Isabelle Huet** : Le droit à l'oubli et la suppression du questionnaire médical concernent toutes les pathologies. Au sein du groupe de travail « Droit à l'oubli et grille de référence » de la convention Aeras, je sais qu'il y a eu des avancées spécifiques en matière de cancer hémato. Si Egmos est agréée par le ministère de la Santé, et si vous pensez que certaines avancées pourraient être mises en avant pour faire reculer les limites de l'accès à l'emprunt au sein de la grille de référence, vous pouvez demander à intégrer ce groupe de travail. Mais les évolutions sont très longues. Les avancées les plus importantes ont clairement été obtenues en passant par la loi. Dans les négociations, on reste tributaire du bon vouloir des assureurs. Après la loi de 2016, la convention Aeras était tenue de donner périodiquement des avis sur une réduction du délai d'accès au droit à l'oubli : à chaque fois, le secteur disait qu'il n'avait pas de données médicales suffisamment solides pour repousser cette limite. C'est en passant par la loi que l'on y est arrivé.

*Est-ce que des personnes ayant franchi ces obstacles se sont réunies au sein d'un collectif, pour aider les autres patients confrontés à ces démarches ?*

**Isabelle Huet** : Répondre aux questions fait partie de notre mission. La Ligue contre le Cancer propose également un service gratuit, Aidea, pour aider les personnes à monter leur dossier d'accès à l'emprunt. Je conseille aussi de passer par un courtier qui saura vous accompagner sur tous ces sujets médicaux, sur le délai de 5 ans, etc.

*Est-ce que les médecins sont formés et informés par rapport à ces questions ?*

**Isabelle Huet** : Pas suffisamment. J'essaye d'intervenir dans des congrès de médecins. Ils sont contents que des associations de patients interviennent et fassent bouger les choses, parce qu'ils sont très heureux de voir leurs patients se projeter dans l'avenir mais qu'ils ne sont pas toujours bien informés. Je crois aussi que c'est un sujet qui est maintenant bien développé médiatiquement.

*Les médecins des assureurs ne sont pas très au fait des maladies hématologiques. Même avec des documents qui disent que nous sommes guéris, la maladie hématologique n'est pas toujours bien comprise. Est-ce que, pour les assurances, « rémission » signifie « guérison » ?*

**Isabelle Huet** : Si vous n'avez plus de traitement actif, vous êtes considéré comme étant en rémission. Si vous êtes en rémission depuis plus de cinq ans, vous bénéficiez du droit à l'oubli. Mais il est important d'avoir son médecin derrière soi : c'est à lui de préciser si votre traitement est un traitement de soutien ou un traitement actif. Dans tous les cas, les médecins-conseils des assurances doivent consulter les guidelines sur les traitements, et globalement ils les suivent. Mais ce sont des généralistes, d'où l'intérêt du droit à l'oubli et de la suppression du questionnaire médical : ça évite des allers-retours.



# Le myélome multiple

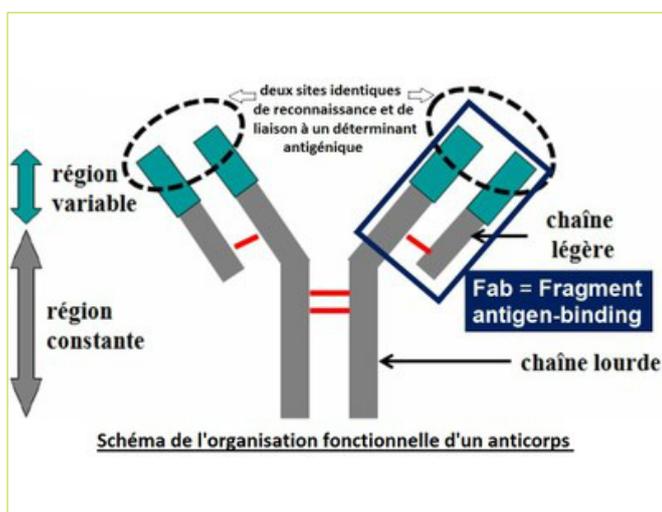
Le myélome multiple est une maladie maligne de la moelle osseuse. C'est une affection du sujet âgé qui survient rarement avant 40 ans et la majorité des personnes chez lesquelles elle est diagnostiquée ont plus de 60 ans. Ainsi, l'âge médian au moment du diagnostic est de plus de 70 ans chez les hommes et de 74 ans chez les femmes. Il existe une prédominance masculine (54 %) à contracter cette maladie. Il y aurait 5 000 nouveaux cas par an en France.

## La fonction de l'hématopoïèse

Pour comprendre l'évolution du myélome, il faut d'abord décrire ce qui se passe dans le fonctionnement normal de l'hématopoïèse. C'est à partir de cellules souches que se différencient deux lignées qui vont donner naissance à deux sortes de cellules sanguines. De la lignée myéloïde sont issus les globules rouges, les monocytes, les polynucléaires neutrophiles, éosinophiles, basophiles et les plaquettes. De la lignée lymphoïde apparaissent les lymphocytes T, les lymphocytes B et c'est à partir de ces derniers que se différencient les plasmocytes dont le rôle est de sécréter les anticorps (appelés aussi immunoglobulines, Ig) destinés à la défense de notre organisme. Ces immunoglobulines normales sont composées de cinq types de chaînes lourdes différentes, G, A, D, E, M et de deux types de chaînes légères kappa et lambda.

## Composition d'un anticorps

Avant de décrire les caractéristiques du myélome, il est utile de jeter un coup d'œil sur la structure d'un anticorps (voir croquis). On observe qu'il est composé de deux chaînes légères associées à deux chaînes lourdes. Celles-ci sont codées indépendamment par trois gènes situés sur des chromosomes différents à l'intérieur du plasmocyte. Ces éléments se rassemblent pour former un anticorps.



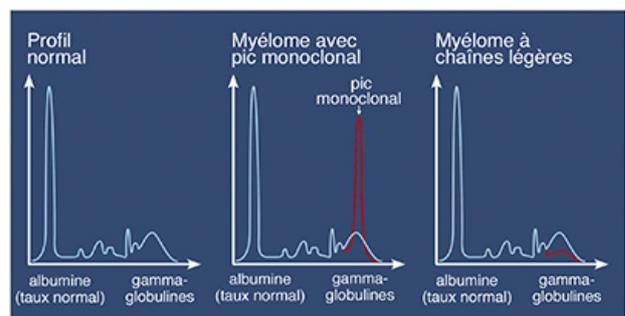
## La maladie

Le myélome peut être au départ asymptomatique. Il n'exige dans ce cas aucun traitement et une simple surveillance suffit. C'est avant tout un cancer du plasmocyte. Cette cellule tumorale se multiplie de façon incontrôlée et fabrique une quantité excessive d'un même anticorps (immunoglobuline). Chaque myélome est donc un clone qui ne sécrète qu'un type d'immunoglobuline entier, le plus souvent IgG ou IgA, matérialisé par un pic monoclonal, ou bien des chaînes légères sans pic. On parle alors de myélome à chaînes légères (voir croquis d'un anticorps). Les plasmocytes cancéreux qui constituent le myélome envahissent la moelle osseuse. Il s'ensuit une anémie causée par une insuffisance de globules rouges, des infections liées au déficit de globules blancs ou des hémorragies provoquées par un manque de plaquettes.

## Diagnostic du myélome multiple

La recherche de l'immunoglobuline anormale se réalise par une analyse du sang et des urines sur électrophorèse, un test de laboratoire basé sur la séparation des protéines dans un champ électrique. Les protéines anormales par exemple, une immunoglobuline G ou A, sont produites par un seul clone de plasmocytes. Elles sont identiques entre elles et possèdent la même charge électrique. C'est pour cette raison qu'elles migrent en formant un pic sur le tracé d'électrophorèse. En fait, l'électrophorèse montre la présence d'une protéine monoclonale mais, à ce stade, il n'est pas possible de savoir s'il s'agit d'une Immunoglobuline G, ou A. Une autre technique, l'immunofixation, s'avère nécessaire. Elle consiste toujours à utiliser l'électrophorèse mais à laquelle on ajoute une série d'anticorps, c'est-à-dire des anti-immunoglobulines. C'est ainsi qu'une des anti-immunoglobulines va se fixer sur une protéine monoclonale et l'identifier. En cas de myélome à chaînes légères, on n'observe pas de pic monoclonal sur l'électrophorèse mais le plus souvent une baisse des gammaglobulines. Un myélogramme est souvent proposé. Cet examen est indispensable pour évaluer le nombre de plasmocytes malins et ses anomalies dans la moelle osseuse.

## Électrophorèse des protéines sériques



## Causes et symptômes

L'origine du myélome n'est pas connue. La maladie est évoquée à la suite de fatigue, d'une anémie, d'infections ou de lésions osseuses. En effet, 90 % des patients souffrent de ces lésions parfois très invalidantes telles que des tassements vertébraux et des fractures. Dans des conditions normales, le tissu osseux est constamment détruit et reconstruit. Les ostéoblastes sont les cellules qui construisent l'os et les ostéoclastes sont celles qui le détruisent. La plupart du temps, un équilibre est maintenu dans l'activité de ces cellules. Dans le myélome, l'action des plasmocytes anormaux dans la moelle osseuse est responsable de deux anomalies qui portent atteinte au tissu osseux : une inhibition de la fonction des ostéoblastes qui le construisent et une stimulation des ostéoclastes qui le détruisent.

Complications du myélome multiple et leurs prises en charge

### 1) Les lésions osseuses et les traitements des fractures

Lorsqu'un os est endommagé et présente des signes de fracture, il existe une prise en charge spécifique qui consiste le plus souvent à une prescription de bisphosphonate. Celui-ci bloque les cellules chargées de la destruction de l'os. Il prévient ainsi l'apparition ou l'aggravation de lésions. D'autres techniques telles que la cimentoplastie ont pour objectif de consolider une fracture. Sous anesthésie générale ou locale, un ciment est introduit dans l'os grâce à des aiguilles et sous contrôle d'imagerie. Lorsque cette intervention concerne les vertèbres, on parle de vertébroplastie. Quand la colonne vertébrale est atteinte, la compression des nerfs peut provoquer une cruralgie ou une sciatique. Des neuropathies sont parfois observées, entraînant des fourmillements ou des picotements susceptibles d'être invalidants.

### 2) L'hypercalcémie et ses traitements

Les destructions osseuses sont responsables d'une libération dans le sang d'un excès de calcium (hypercalcémie) provoquant divers troubles tels que des douleurs abdominales, des nausées, des vomissements et des problèmes de rythme cardiaque. Le traitement de l'hypercalcémie est une urgence médicale qui nécessite une hospitalisation. Le traitement repose sur une hyperhydratation par voie veineuse qui permet une élimination rapide de l'excès de calcium. La prescription de bisphosphonate empêche la destruction anormale des os. Les médecins ont parfois recours à des corticoïdes.

### 3) L'insuffisance rénale et les conseils pratiques

Elle est une complication fréquente du myélome multiple. Les immunoglobulines anormales sont filtrées par le rein mais leur quantité déborde les possibilités de réabsorption. Elles forment alors des dépôts qui altèrent la fonction rénale. Cette insuffisance est aussi associée à la présence de

protéines dans les urines (protéinurie) qui sont en fait les chaînes légères non réabsorbées par le rein. Pour contrer cette affection, il est conseillé de boire beaucoup d'eau (2 litres par jour).

### 4) L'anémie et les infections

Le fonctionnement anormal de la moelle osseuse et le défaut de synthèse d'érythropoïétine par le rein provoquent une anémie qui se traduit par une fatigue, un essoufflement au moindre effort, des vertiges et une pâleur. Lorsque la maladie évolue, les plasmocytes anormaux envahissent la moelle osseuse et l'empêchent de produire en quantité suffisante les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. En raison d'un déficit de synthèse des immunoglobulines normales et des effets secondaires des traitements (corticoïdes et chimiothérapie), les infections liées à la leucopénie sont fréquentes. Un risque augmenté d'hémorragie en lien avec une thrombopénie n'est pas négligeable. Une prise en charge ayant recours à des transfusions ou des antibiotiques (mais pas tous) est alors proposée.

### 5) Des molécules thérapeutiques

Elles permettent de freiner l'évolution de la maladie en détruisant des cellules anormales. Elles agissent sur la rémission des symptômes, c'est-à-dire sur une absence d'activité temporaire du myélome sans toutefois guérir. Depuis plusieurs années, l'autogreffe est devenue un traitement de référence qui autorise des rémissions de longue durée. Mais lorsque des patients sont inéligibles à une greffe en raison de leur âge, de leurs comorbidités ou de leur état général, les médecins leur proposent des protocoles alliant diverses molécules tels le bortézomid, le melphalan, la prednisone, le revlimid et un anticorps monoclonal, le daratumumab (anti-CD8) ; ce dernier pris isolément enregistre de bons résultats.

### Les étapes de l'autogreffe

Ce traitement lourd s'étend sur plusieurs années. Il est souvent prescrit à des personnes âgées jusqu'à 65-70 ans suffisamment solides pour supporter cette thérapie. Celle-ci comporte plusieurs étapes.

La première phase concerne l'induction (4 à 6 cycles d'une durée de plusieurs mois). Elle consiste à éliminer une grande quantité de cellules malignes dans la moelle osseuse. Sa mise en œuvre nécessite la prescription de plusieurs molécules bien expertisées et codifiées. Elles ont chacune une action thérapeutique spécifique mais prises ensemble, elles agissent en synergie et provoquent une réduction drastique du nombre de plasmocytes tumoraux. On passe ainsi de mille milliards de cellules tumorales à cent millions.

L'intensification du traitement et le recueil des cellules souches

Il s'agit d'une chimiothérapie intensive constituée de fortes doses de melphalan destinées à détruire davantage de plasmocytes tumoraux que dans la phase de l'induction, sans toutefois épargner les bonnes cellules hématopoïétiques contenues dans la moelle osseuse. Il est donc nécessaire avant cette opération de prélever les cellules souches des patients et de les congeler.

### L'autogreffe, la consolidation et la maintenance

L'autogreffe consiste, après intensification du traitement, à transfuser au patient ses propres cellules souches préalablement recueillies. Celles-ci retrouvent leur place dans la moelle osseuse. En attendant cette reconstitution qui peut prendre 2 à 3 semaines et afin d'éviter tout risque d'infection, les malades restent en isolement. Une période de récupération physique d'une durée d'environ 2 mois s'avère nécessaire. La consolidation comprend un traitement médicamenteux. Il est le plus souvent identique à celui de l'induction et compte 2 à 3 cycles étendus sur 3 à 4 semaines. Puis, il s'ensuit une période de maintenance qui peut durer de 2 à 3 ans au cours de laquelle les patients reçoivent en ambulatoire un seul médicament. Même si la guérison n'est pas encore d'actualité, l'autogreffe entraîne des rémissions de plusieurs années et l'on peut espérer qu'avec leur allongement, ces rémissions puissent s'apparenter à des guérisons.

### L'allogreffe ou greffe allogénique

Elle nécessite la recherche d'un donneur HLA compatible auquel on prélève des cellules souches hématopoïétiques. Le principe de la greffe allogénique consiste à détruire dans un premier temps un grand nombre de cellules malignes du patient par une chimiothérapie, puis à attendre que le système immunitaire (les lymphocytes T) de la moelle greffée du donneur élimine les plasmocytes malins résiduels. Il s'agit d'un traitement plus lourd que l'autogreffe qui n'est pas systématiquement proposé aux malades. Son indication dans le myélome reste discutée par les spécialistes.

### Des espoirs

Dans le domaine de l'immunothérapie, des essais sur les CAR-T CELLS (cellules T à récepteurs antigéniques chimériques) font actuellement l'objet d'une expérimentation. Il s'agit de prélever les lymphocytes T du patient, de les modifier génétiquement de façon à leur faire exprimer en surface une molécule chargée de reconnaître une cible (BCMA) sur les plasmocytes malins et de les éliminer. En pratique, il faut compter 6 à 8 semaines pour fabriquer en laboratoire ces CAR-T CELLS. Une fois récupérés, les lymphocytes T transformés sont transfusés aux patients. Les résultats des premiers essais sont intéressants. Une autre expérimentation en cours concerne l'usage thérapeutique d'un anticorps bispécifique. Celui-ci est créé en laboratoire et comporte 2 bras. L'un des bras se fixe sur

l'antigène CD3 des lymphocytes T, tandis que l'autre se lie à une cible moléculaire spécifique des plasmocytes, le BCMA. Les lymphocytes T circulent dans le sang et la moelle osseuse et c'est le rapprochement de ces lymphocytes T avec les plasmocytes anormaux qui aboutit à leur élimination. Là aussi, les premiers résultats sont encourageants.

### Lexique

**Hématopoïèse** : Processus par lequel les cellules souches de la moelle osseuse (les bébés cellules) vont se multiplier et se différencier progressivement pour donner naissance aux 2 lignées de cellules adultes décrites dans l'exposé, à savoir la lignée myéloïde et la lignée lymphoïde.

**Immunoglobuline** : synonyme d'anticorps

**Érythropoïétine** : hormone produite par le foie ou le rein dont la fonction est d'augmenter le nombre de globules rouges

**Leucopénie** : diminution du nombre de globules blancs

**Thrombopénie** : diminution du nombre de plaquettes

**Thérapeutique** : action visant à traiter une maladie (dans le cas de l'exposé, le myélome)

Gilbert Bodier ■■■



# Les oranges, de l'or pour notre système immunitaire

Dès que les températures baissent, les oranges mûrissent et se retrouvent en nombre sur les étals du marché. Voilà qui est parfait pour notre santé car les oranges sont riches en vitamines C, elles renforcent nos défenses pendant l'hiver, et nous aident à lutter contre les coups de froid ou les accès de fatigue. Une seule orange de taille moyenne (150 g) couvre les besoins journaliers en vitamine C de notre organisme. Alors pourquoi s'en priver ? Il est préférable de la consommer entière plutôt que sous forme de jus. En effet, les fibres qu'elle contient modèrent l'excès de glucose dans le sang, protègent le système digestif et régulent le cholestérol. L'apport calorique de l'orange est raisonnable puisqu'il est de 45,5 Cal/100 g. L'orange contient également des vitamines B, notamment de l'acide folique, et des minéraux tels que potassium, magnésium, calcium et cuivre. Sa peau n'est pas en reste puisqu'elle est riche en huiles essentielles qui contribuent au parfum délicat et à la saveur du fruit, mais aussi en hespéridines et autres flavonoïdes antioxydants. Il ne faut donc pas hésiter à utiliser la peau de l'orange, à condition que celle-ci soit bio, sous forme de zeste ou de fruit confit. Ci-dessous une recette de soupe froide à base d'oranges, à adapter selon ses goûts et à consommer sans modération pendant la saison hivernale.

## Velouté de carottes à l'orange

Pour 4 personnes

Temps de préparation : 45 minutes

Ingrédients :

500 g de carottes bio

2 oranges bio

2 blancs de poireaux bio

150 g de yucca\*

2 tranches de pain à l'épeautre

Huile d'olive vierge extra

Poivre blanc frais moulu, sel marin

Menthe fraîche



1. Nettoyer et couper les poireaux en rondelles. À l'aide d'un épluche-légumes, peler et découper une carotte en fines lamelles et réserver ces dernières dans un bol d'eau avec des glaçons. Couper le reste des carottes en rondelles. Prélever le zeste et le jus d'une orange. Peler l'autre orange et la séparer en quartiers. Peler et couper le manioc en morceaux. Détailler le pain en dés et le griller au four.
2. Dans une casserole, chauffer l'huile et faire revenir les poireaux pendant 5 minutes. Ajouter le manioc, la carotte et le zeste, assaisonner et faire revenir en remuant encore 5 minutes. Recouvrir d'un litre d'eau, porter à ébullition et cuire à feu moyen pendant 20 minutes.
3. Ajouter le jus d'orange, mixer et passer au chinois.
4. Laisser refroidir et servir décorée de quelques lamelles de carottes et de quartiers d'orange, de croûtons, de menthe fraîche et d'un filet d'huile d'olive.

Bonne dégustation !

\* Le yucca est le nom d'un arbuste de la famille des Euphorbiacées, dont les racines prennent la forme de tubercules. Celles-ci se consomment cuisinées et sont la base alimentaire de plus de 500 millions de personnes en Amérique, en Asie et en Afrique. On connaît le yucca sous différents noms : manioc, pari, quivé, cui, yucca, cassave, etc. et bien qu'il y ait des milliers de variétés, les plus consommées sont la Manihot ou le Manioc doux. La variété la plus commune est la Manihot Esculenta à partir de laquelle on obtient le tapioca. Cette plante est d'une richesse insoupçonnée : remède pour les intestins, anti-inflammatoire, ou encore permet de lutter contre le cholestérol. On lui prête même une action efficace pour diminuer le risque de cancer du côlon. La saveur du manioc est relativement neutre, elle se rapproche de la pomme de terre et on lui prête parfois un arrière-goût de châtaigne.

# Comment soigner ma GvH ophtalmique ?

Notre association est souvent sollicitée par des greffés en quête de retours d'expérience sur certaines problématiques post greffe. Récemment, les bénévoles d'EGMOS se sont mobilisés pour apporter des réponses à un patient souffrant de GvH ophtalmique entraînant une sécheresse oculaire invalidante. Trois témoignages de patients de la région parisienne souffrant de GvH ophtalmique ont été collectés. Nous vous invitons à prendre connaissance de cet échange car les réponses qui ont été apportées à cette personne pourraient s'avérer utiles à d'autres.

## La Question

Greffé en juillet 2020, je présente depuis près d'un an, des signes de GvH ophtalmique qui se traduisent essentiellement par de la sécheresse oculaire ++. Si au début l'utilisation régulière de collyres hydratants type REFRESH, THEALOSE, HYLO CONFORT PLUS, etc. semblait suffire à me soulager, désormais le problème s'est accentué. Mes yeux sont très rouges et je souffre de kératites et/ou conjonctivites à répétition, voire parfois d'hémorragies sous-conjonctivales. C'est très handicapant dans la vie quotidienne, inconfortable et souvent douloureux. J'ai consulté plusieurs ophtalmologues, dont le Pr Hoffart qui a l'habitude de recevoir des patients greffés de l'IPC\*. Les traitements qui m'ont été prescrits jusqu'à présent s'avèrent plus ou moins efficaces ponctuellement. Aussi, j'aurais souhaité savoir si d'autres patients greffés rencontraient le même type de problématique et, le cas échéant, s'ils avaient des conseils de traitements qui, chez eux, ont plutôt bien fonctionné, voire des recommandations de spécialistes vers qui je pourrais m'adresser. Peut-être existe-t-il également des traitements novateurs qu'il serait intéressant d'essayer. Merci d'avance pour votre aide et votre écoute. Bien à vous,

X

## Les éléments de réponse

Je consulte pour ma part l'Hôpital national de la vision (15-20) <https://www.15-20.fr>. Je suis suivi par le Dr Bruffault qui m'a proposé du sérum autologue, confectionné avec mon propre sang, et d'autres collyres en complément. J'ai vu une amélioration. Mais cette solution est assez contraignante : ce sérum doit être conservé au réfrigérateur et il faut se déplacer tous les quinze jours pour le renouvellement. La question est de savoir si ce procédé est disponible dans d'autres régions.

JF



Je suis suivie par le Pr Labetoulle à l'hôpital Bicêtre au Kremlin-Bicêtre. Je suis traitée par tacrolimus collyre et cela a changé ma vie. Je recommande de prendre rdv avec Pr Labetoulle, le Dr Benali ou le Dr Rousseau. Outre être spécialisés dans ce genre de sujet, ils sont très humains.

L

Je consulte le Pr Gabizon à l'hôpital Bichat/ Fondation Rothschild. En parallèle de mon traitement anti GvH (corticoïdes et anti-Jak2), j'ai initialement été traitée localement avec de la cyclosporine ophtalmique (dosage spécial, délivré uniquement à l'hôpital). En l'absence de résultats, j'ai commencé à utiliser tous les jours du sérum physiologique, des lubrifiants et pommades ophtalmiques à la vitamine A. Ces produits me soulagent partiellement, mais quand on sent des grains de sable dans les yeux, ils sont indispensables. Ce qui m'a réellement soulagée mais malheureusement pas totalement, c'est la pause de bouchons lacrymaux (appelés aussi clous lacrymaux) à l'hôpital Bichat par le Dr Doan. Ils permettent de garder les larmes dans les yeux et de les hydrater toute la journée. Bien sûr, par moments il y a un trop-plein et les larmes coulent, la vision se trouble, mais depuis maintenant plus de 5 ans j'en ai deux dans chaque œil et je vis avec. Je me maquille tous les jours, je n'en ai pas perdu, j'oublie les grains de sable ! En revanche, les soirées sont plus difficiles car vers 22 heures-22 h 30 j'ai les yeux très secs, rouges et j'ai besoin de lubrifiants. J'ai toujours sur moi une unidose d'Artelac et pour la nuit j'ai du sérum physiologique à portée de main et toujours pour le réveil. Il se peut que je perde un jour les bouchons lacrymaux ou qu'ils ne fonctionnent plus. Il existera alors une autre solution, apparemment plus contraignante mais efficace, les lentilles hydratantes que l'hôpital Bichat propose aussi.

A

\*N.D.L.R. : L'Institut Paoli-Calmettes à Marseille est l'un des premiers centres de prise en charge des leucémies de l'adulte en France

# Je cours ou je marche pour les greffés



Au mois de juin 2023, EGMOS participera à la Course des Héros à Paris et à Lyon, un défi sportif et ludique non-chronométré consistant à courir ou marcher pendant 6 ou 10 km sous une bannière associative. Pour se lancer dans l'aventure, les participants s'engagent à créer une page de collecte devant atteindre au moins la somme de 250 € de dons auprès de leurs amis et familles afin d'obtenir un dossard. Le jour de la course, ils arborent les couleurs d'EGMOS et participent ainsi à la sensibilisation d'un important public venu en spectateur. La course est adaptée à tous les publics (y compris les enfants et les personnes à mobilité réduite). Elle se déroule sur une demi-journée dans une ambiance très festive, ponctuée de concerts et d'animations de toutes sortes, et s'achève autour d'un pique-nique géant. Comme chaque année, les fonds collectés lors de cet événement serviront à financer des projets qui nous tiennent à cœur, notamment l'achat d'équipements et de soins de bien-être pour les greffés hospitalisés, ainsi que l'aide à la recherche médicale (lutte contre la GvH).

Vous souhaitez participer à cette belle aventure, seul, en famille, avec vos collègues ou bien vous informer, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse suivante : [info@egmos.org](mailto:info@egmos.org)

Nathalie André ■■■

Plus d'informations sur :  
[www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)

## Gagnants de la tombola 2022

Le tirage au sort de la tombola 2022 s'est déroulé le 22 octobre. Vous trouverez ci-dessous la liste des gagnants. Félicitations à tous les participants et un grand merci à tous ceux qui ont soutenu EGMOS en tentant leur chance !



Nom	Lot
<b>C. Tenet</b>	Séjour de charme 2 pers. Relais & Château
<b>Uzureau</b>	Lampe de luminothérapie
<b>P. Berge</b>	Abonnement oenologique Le Petit ballon
<b>C Zoure</b>	Palette 18 ombres à paupières
<b>G. Richarme</b>	Sèche-cheveux Calor
<b>M. Roger</b>	Ensemble Guerlain Valentino
<b>Chamaret</b>	Carte-cadeau Fnac
<b>C. Valentin</b>	Carte-cadeau Wecandoo
<b>N. Cat</b>	Valise cabine
<b>P. Chauveau</b>	Poudre Guerlain
<b>O. Muller</b>	Poudre Guerlain
<b>G. Pierret</b>	Lot de serviettes éponge
<b>V. Roger</b>	Lot beauté Sephora
<b>Albenque</b>	Trousse de toilette garnie
<b>O. Muller</b>	Carte-cadeau Fnac
<b>P. Monet</b>	Yaourtière
<b>C. Blancherie</b>	Parfum Valentino
<b>F. Buttay</b>	Lunch box chauffante
<b>C. Tenet</b>	Carte-cadeau Décathlon
<b>G. Pierret</b>	Sac de sport et livre
<b>A. Huet</b>	Serviette-éponge
<b>L. Bergeron</b>	Livre
<b>Cornet</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>Plet</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>P. Monet</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>Chavert</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>M. Valentin</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>G. Pierret</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>C. Chauvard</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>Pickaert</b>	Tee-shirts EGMOS
<b>Maerten</b>	Tee-shirts EGMOS



Réunion avec le HTC Project



Tombola



Marché de Noël



Marché de Noël



Noël des greffés



Noël des greffés



Noël des greffés



Noël des greffés

# La papillote



Nous voici repartis pour une nouvelle année, laissant derrière nous les souvenirs encore frais que nous avons partagés avec nos proches. Plus que des souvenirs, quelques vestiges gourmands nous restent encore à déguster et prolongent encore un peu ces moments privilégiés. Et quoi de mieux qu'une papillote rescapée des agapes de fin d'année pour se procurer un ultime petit plaisir ?

La papillote, c'est sûr, aucune friandise n'est plus digne qu'elle de voir son image associée à la période de Noël ! Et l'envie me prend de vous faire partager l'histoire de ces ganaches et pralinés soigneusement enveloppés, telle qu'elle m'a été contée par un ami.

Traditionnellement, la papillote est ainsi composée : un papier extérieur brillant découpé en petites lamelles étincelantes ; une devinette, une blague, une citation amusante, parfois même un pétard et, surtout, une friandise, parfois une pâte de fruits, mais plus généralement du chocolat.

La légende raconte que les papillotes sont nées vers 1790 à Lyon, rue du Bât d'Argent dans le quartier des Terreaux, plus précisément dans l'échoppe de Monsieur Papillot,

lorsque le jeune commis du confiseur chocolatier eut l'idée, pour charmer sa belle qui travaillait à l'étage au-dessus, d'envoyer ses petits mots d'amour enveloppés autour d'une confiserie.

La légende propose deux fins à cette histoire, l'une malheureuse et l'autre heureuse.

Selon la première, M. Papillot, le patron du commis, l'aurait surpris puis renvoyé, mais ayant trouvé l'idée des plus intéressantes, il aurait décidé de la mettre à profit : la papillote était née.

Selon la seconde, le commis épousa sa belle, qui n'était autre que la nièce de Sieur Papillot.

Voilà l'histoire de la papillote telle qu'elle m'a été rapportée par mon ami Raphaël, lyonnais de cœur. Je suis sûr que vous y penserez dorénavant lors de vos futures dégustations.

*Georges André* ■■■



## AGENDA

### **Samedi 1<sup>er</sup> avril**

35 ans d'EGMOS

### **Samedi 13 mai**

Assemblée Générale Ordinaire à Saint Louis

### **Dimanche 18 juin**

Course des Héros Paris  
au Parc de Saint-Cloud

### **Dimanche 25 juin**

Course des Héros Lyon  
au Parc de Gerland

Crédits :

Couverture © Thierry Poulet - P. 2 © Thierry Poulet  
P. 5 © Droits réservés - P. 6 © Engin Akyurt  
P. 7 © Droits réservés - P. 8 et 9 © Jean-Marc Gomet  
P. 12 © Oleksandr Pidvalnyi - P. 14 © Jill Wellington  
P. 17 © Droits réservés - P. 19 © Tembel Tasarimci  
P. 21 © Libres de droits - P. 22 © Nathalie André  
P. 23 © Nathalie André



## 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**