

egmos



Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

BULLE'TIN

111

ÉTÉ
2023

Répertoire

Conseil d'administration

Membres du bureau

Nathalie ANDRÉ Responsable de la communication
communication@egmos.org

Gilbert BODIER Responsable des permanences
06.80.18.09.12

Corinne BOUCHIRE Secrétaire
egmos.secretariat@gmail.com

Maddalena CHATAIGNIER Vice-présidente
chataignier14@gmail.com

Charlotte DARMON Trésorière
egmos.charlotte@gmail.com

Agnès PALLUD Présidente
agnes.egmos@gmail.com

Jean-François VALENTIN Trésorier adjoint
06.60.05.79.24

Administrateurs

Marc BELLOT 03.44.56.36.33

Djamila HADJ 06.35.60.47.07

Agnès HUET-VICENS 06.08.27.88.03
agnes.huet63@gmail.com

Philippe MONET 06.18.38.88.54

Valérie PIGNET valou.pignet@gmail.com

Franck PIGNET 06.62.10.38.26

Michel VIGNOT mvignot@free.fr
06.07.97.45.24

Contacts

Permanences à Trèfle 3 :

Mercredi et samedi (reprise progressive)

Permanences à AJA :

Mercredi et samedi (calendrier sur demande)

Permanences à HDJ :

le 1er lundi du mois (suspendues jusqu'à nouvel ordre)

Information : info@egmos.org

Association EGMOS - Hôpital Saint-Louis

Service Hématologie Greffe de Moelle

1, avenue Claude Vellefaux

75475 Paris Cedex 1

www.egmos.org



Éditorial.....	3
Témoignage	4
Poste de président.e à pourvoir !	4
La greffe en voie de disparition ?	5
Quoi de neuf dans la GvH chronique de la peau ?	6
Sensibilisation au sein d'une jeune entreprise	9
35 ans d'EGMOS	11
C'est mieux avec les mains	12
Vaccination contre le zona pour les patients immuno- déprimés	13
Trois grandes institutions contre la peste	14
Course des Héros 2023	16
Course des Héros 2023 : une participation impromptue	18
Histoires de lapins	19
Inviter le fantastique à l'hôpital : l'évasion par les mots.....	20
Les hauts de Mas Loucade.	21
Agenda 2023	22

« Asseyez-vous, j'ai tout votre temps. »

Cette phrase de Pierre Daninos, EGMOS pourrait la faire sienne car depuis plus de 35 ans, notre association voue une partie essentielle de son temps aux visites rendues aux greffés à l'hôpital. Destinées à briser l'isolement et à mieux vivre la greffe, elles sont proposées par d'anciens greffés qui donnent de leur temps. Ces moments d'échange ont vu naître toutes sortes de liens, se muant parfois en relations d'amitié. Mais tout commence lorsqu'un patient va être admis à Trèfle 3, le service de greffe de Saint-Louis. Le personnel se charge de préparer le séjour du patient et lui transmet les informations utiles. Aux indications sur les traitements s'ajoutent celles d'ordre pratique : règles du service, horaires des visites, organismes qu'ils pourront rencontrer. Un classeur est remis pour compléter cette présentation, dans lequel sont glissées les brochures associatives.

Depuis l'arrivée de la Covid-19 et les restrictions sur les visites, EGMOS a élaboré une fiche placée dans les chambres qui détaille ses missions et inclut un répertoire pour favoriser la prise de contact. Les soignants peuvent aussi évoquer la présence des bénévoles qu'ils côtoient depuis tant d'années. Une plaque apposée dans la salle des familles et sur le vélo de rééducation (don d'EGMOS) et un pilulier offert à la sortie attestent enfin de l'existence d'EGMOS. Cependant, il peut arriver que par choix personnel, ou lorsque survient un impératif d'ordre médical, nos bénévoles n'aient pas l'occasion de rencontrer un patient ou qu'ils croisent simplement ses proches. Cette interaction avec la famille ne manque pas d'intérêt car elle est de nature à influencer sur un parcours de soin. N'est-il pas bénéfique pour un parent ou un conjoint pétri de doutes de partager ses émotions avec une personne bienveillante qui a connu les mêmes épreuves ? Et quand ces occasions de rencontre n'aboutissent pas, les consultations post-greffe permettent de faire un trait d'union. Des affiches, des Bulle'tins placés dans les services, et Internet constituent un autre moyen de faire connaissance. Il n'est pas rare qu'un lien qui aurait pu se créer plusieurs mois auparavant finisse par se concrétiser à posteriori. La façon dont cette rencontre se produit ne préjuge en rien de la relation qui en découle.

Telle est la mission d'EGMOS et ses nuances. Assurer une veille, être tantôt cette oreille attentive, tantôt cette présence discrète, au risque de ne pas être perçue, respectueuse de la porte close d'une chambre stérile. Il y a un temps pour tout, une étape pour chaque situation. Chaque semestre, nous rendons compte des actions menées par nos bénévoles. Journées d'information, communication sur le don de moelle, avancées thérapeutiques, Course des Héros, anniversaire d'EGMOS, accueil de nouveaux membres... Tout est repris dans ce numéro du Bulle'tin. L'œuvre d'entraide initiée il y a 35 ans se poursuit. Nous espérons que vous en apprécierez l'utilité et que vous souhaiterez, vous aussi, nouer des liens avec EGMOS, en qualité d'adhérent ou de bénévole. Vous avez toute notre attention, et comme dirait Pierre Daninos, « tout notre temps ».

Bonne lecture et bel été à tous.

Agnès Pallud

Responsable de la publication : Nathalie André
Design & Publishing par actincom.com
Imprimé en France par DUPLI-PRINT, Dormont

Témoignage

Un autre regard sur la vie

Le chêne et le roseau... Une fable de Jean de La Fontaine qui m'inspire.

Un jour, la « maladie » arrive. Tempête, incompréhension, recherche de causes. Tâche titanesque, le temps est compté, alors ? Relativiser, faire le point sur ma vie, considérer mes proches, ceux qui me sont chers.

Se rassembler, se concentrer sur l'essentiel et par conséquent mettre de côté ce qui ne l'est pas. Déplorer, sans pouvoir y faire grand-chose, l'impact de la maladie sur mes proches, réconforter, se montrer non inquiète – je n'ai pas souvenir de l'avoir réellement été. Trop soudain, trop inattendu.

Avancer, continuer, aller de l'avant... Que puis-je faire d'autre ?

Possibilité, espoir, lutter.

Remercier, remercier encore, les présents attentifs et bienveillants, des soignants aux aidants ; un métier, une vocation.

Remercier également les miens, ô combien présents !



Puis...

Revenir dans le monde, être de nouveau présente, passer outre les regards, certains regards, reprendre sa place, renouer avec sa vie, essayer d'oublier, vivre, oublier et revivre. Profiter différemment de chaque instant, être avec les personnes présentes : famille, amis ; observer le monde avec un regard plus attentif ; admirer ce qui nous entoure.

Épreuves traversées... Les souvenirs s'estompent. Une autre étape, du temps disponible, une ligne dans le bulletin de l'association EGMOS... À mon tour d'apporter une aide à celles et ceux qui sont sur cet étrange chemin ; parcours auquel on n'est pas

préparé et qui malgré tout s'impose et se déroule. Voilà comment j'en suis venue à proposer mon aide à l'association pour les tâches relatives au secrétariat.

Corinne Bouchire

*Si tu veux connaître quelqu'un n'écoute pas ce qu'il dit mais regarde ce qu'il fait.
Quand tu parles, tu ne fais que répéter ce que tu sais. Mais quand tu écoutes, tu peux apprendre quelque chose de nouveau.
Dalai Lama*



Poste de président.e à pourvoir !

EGMOS est à la recherche de son président ou de sa présidente pour succéder à Agnès Pallud qui souhaite passer la main après 10 ans à la tête de l'association.

En quoi cela consiste-t-il ? Il s'agit essentiellement de représenter l'association, ses bénévoles et ses adhérents et de communiquer en son nom auprès de ses partenaires, des pouvoirs publics et de l'hôpital, en particulier des services de greffe.

Pour occuper cette fonction, il est nécessaire de résider en région parisienne, d'être disponible et mobile pour se rendre régulièrement à l'hôpital Saint-Louis, organiser et superviser (en présentiel ou à distance) des réunions où se décident collégialement les orientations et les activités de l'association dans le respect de ses statuts.

Nous invitons les personnes intéressées et prêtes à s'investir dans cette mission à nous contacter par mail : communication@egmos.org

Le bureau d'EGMOS

La greffe en voie de disparition ?

Le conditionnement préalable à la greffe de moelle est toxique et comporte de nombreux risques. La greffe peut induire des complications et des effets secondaires susceptibles d'altérer fortement les projets de vie des patients.

L'arrivée du blinatumomab, une nouvelle immunothérapie, est porteuse d'espoir pour les patients atteints de leucémie aigüe lymphoblastique (LAL), et pour lesquels une indication de greffe est posée. Le blinatumomab est un médicament qui stimule le système immunitaire en se liant à la fois aux lymphocytes T, un type de globule blanc, et aux cellules cancéreuses pour ainsi mieux les détruire. Il est utilisé en monothérapie chez les patients adultes et pédiatriques dont la LAL réapparaît (récidive) ou ne s'est pas améliorée avec un traitement antérieur (réfractaire) et ne présente pas d'anomalie génétique de type Philadelphie (« Philadelphie négative »). Le blinatumomab est aussi prescrit aux enfants ou adolescents atteints de LAL Philadelphie négative en première rechute à haut risque dans le cadre du traitement de consolidation.



La Haute Autorité de Santé estime que le gain d'efficacité apporté par le blinatumomab chez les patients en récurrence ou réfractaires est mineur en comparaison avec les autres options thérapeutiques existantes. Toutefois, les recherches récentes indiquent que le bénéfice thérapeutique du blinatumomab est potentiellement majeur chez les patients récemment diagnostiqués et n'ayant

pas encore reçu de traitement. Les hématologues envisagent de prescrire en première intention du blinatumomab en combinaison avec de la chimiothérapie chez les patients atteints d'une LAL Philadelphie négative. Pour ces patients, cette nouvelle combinaison de traitements réduirait de plus de moitié la prise de chimiothérapie.

Plus surprenant encore, le corps médical entrevoit une forte possibilité de prescrire chez les patients dont la LAL est Philadelphie positive du blinatumomab combiné avec une thérapie ciblée. On entend par thérapie ciblée un médicament qui se concentre sur un mécanisme précis du cancer (une mutation génétique ou une autre anomalie). Dans le cas du blinatumomab, la thérapie ciblée serait certains inhibiteurs de tyrosine kinase. Ce nouveau traitement éviterait à ces patients de recourir à la greffe, seule option curative qui leur est actuellement proposée. Ils pourraient guérir sans jamais recevoir de chimiothérapie durant leur parcours de soins. En d'autres termes, ils n'auraient pas à recevoir de chimiothérapie d'induction et de consolidation, ni de conditionnement à la greffe.

L'espoir est donc immense pour ces patients car cela améliorerait de façon significative leur qualité de vie en limitant les effets secondaires liés à la chimiothérapie (diarrhées, nausées, vomissements, infections, etc.). Plus important encore, cela leur éviterait de développer la maladie du greffon contre l'hôte (GvH), une complication de la greffe, et préserverait également la fertilité des enfants, adolescents et jeunes adultes confrontés à la maladie.

Ces deux avancées thérapeutiques, si elles devaient être confirmées par la recherche et approuvées par l'Agence Européenne du Médicament dans les prochaines années, seraient majeures pour les patients atteints de LAL. Quelle révolution thérapeutique cela représenterait !

Anne-Pierre Pickaert



Quoi de neuf dans la GvH chronique de la peau ?

Synthèse de la présentation du Pr Jean-David Bouaziz, dermatologue à l'hôpital Saint-Louis, Paris.
Journée d'Information Médicale et d'Échanges d'EGMOS- 8 octobre 2022

Quelques rappels

À propos de la GvH

La GvH chronique est une complication assez fréquente (30 % des cas) de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. On cherche à tout prix à éviter la forme sévère car le risque de complication fatale post-allogreffe est plus important. Idéalement, on voudrait que les malades fassent un petit peu de GvH car cela signifie que l'on a aussi beaucoup de GvL (Graft-versus-Leukemia), et l'intérêt d'une allogreffe est que le système immunitaire du donneur soit assez fort pour permettre aux cellules leucémiques d'être éliminées et éviter que la maladie récidive.

À propos de la peau

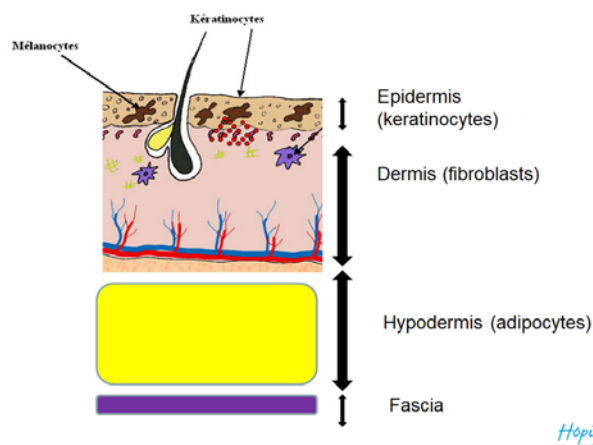
La peau est un organe très important dans le métabolisme de l'être humain. Elle permet de réguler la température : quand vous avez trop chaud, vous transpirez, et quand vous avez trop froid, vous frissonnez car les muscles érecteurs de poils vont se contracter et produire de la chaleur. La peau est également une ligne de défense contre les infections externes – microbes, bactéries, champignons, virus. La peau est aussi un organe immunitaire très vaste, car c'est l'un des tissus de l'organisme qui contient le plus de lymphocytes (globules blancs). Enfin, la peau a une fonction barrière : si elle ne fonctionne plus correctement, l'eau comme les nutriments ne restent pas dans le corps.

La peau est composée de plusieurs couches : l'épiderme ; le derme, avec des artérioles, des cellules, des capillaires ; l'hypoderme, composé de cellules adipeuses séparées par des cloisons que l'on appelle les septas ; le fascia, une couche de tissu qui recouvre le muscle. Cette dernière couche est parfois inflammée dans la GvH chronique : on parle de la fascite de la GvH chronique, qui peut se traduire par des douleurs, des crampes ou une limitation dans les amplitudes articulaires. Lors du suivi post-allogreffe, les hématologues, les dermatologues, les rhumatologues et les internistes

demandent au patient de mettre les bras en l'air dans différentes positions pour voir si ces fascias ne sont pas atteints ou inflammés.

En médecine, on parle d'inflammation quand la peau est rouge, douloureuse, chaude et œdémateuse. La fibrose est une forme d'inflammation qui se traduit par l'épaississement du collagène des tissus et un durcissement de l'épiderme, du derme et du fascia, induisant une diminution des amplitudes articulaires.

cGVHD clinical findings (1)



Les inflammations post-allogreffe

La GvH chronique après l'allogreffe se traduit par deux formes prototypiques d'inflammation : le lichen plan de la GvH, qui donne des plaques violacées, et la GvH dite sclérodermiforme, qui donne des lésions indurées et sclérosantes. Bien que les mécanismes moléculaires du lichen et de la sclérose soient différents, ces deux inflammations peuvent passer par un stade intermédiaire (le lichen scléro-atrophique) présentant des éléments inflammatoires communs. Une autre atteinte cutanée peut survenir après l'allogreffe : la GvH poikilodermique. Celle-ci se traduit par des zones rouges-violettes (lichen plan) qui vont passer par différents stades évolutifs : des rougeurs (érythème) ; une modification de la coloration de la peau (hypo-pigmentation, hyper-pigmentation) ; une peau qui brille sous l'effet de l'amincissement de l'épiderme (atrophie) ; une plus grande sensibilité de la peau, des démangeaisons, voire des douleurs provoquées par la dilatation des petits vaisseaux (télangiectasies).

Le lichen plan

Le lichen plan de GvH se traduit par des lésions soit complètement planes, soit un peu infiltrées. Ces lésions forment des plaques prurigineuses (démangeaisons) qui sont plus ou moins étendues sur la surface corporelle.

La GvH chronique sclérodermiforme

Les lésions sclérosantes, que l'on appelle aussi des morphées, se traduisent par des plaques scléreuses (la peau perd son élasticité normale) d'aspect nacré. Ces plaques se développent notamment dans des zones où la peau est agressée – par exemple par le frottement d'une ceinture, d'un pantalon trop serré, d'un sac porté en bandoulière. Ces lésions peuvent être superficielles : dans ce cas, seuls l'épiderme et le derme superficiel sont touchés. Mais l'accumulation de collagène peut atteindre les couches profondes de la peau (hypoderme), donnant un aspect pseudo-cellulitique qui est gênant sur le plan esthétique et qui peut entraver la capacité à se mouvoir car l'abdomen est très dur.

La fascite de la GvH

En cas de fascite de la GvH, la sclérose dépasse l'hypoderme pour atteindre le fascia. Cette inflammation est non seulement gênante sur le plan esthétique mais elle peut aussi, dans les formes sévères, empêcher d'étendre complètement le genou ou le coude et de lever les bras. Au début du traitement de la GvH chronique, les médecins testent la capacité du patient à adopter certaines positions (« range of motion »), puis la réévaluent au fur et à mesure pour voir si la peau se détend et si l'état du patient s'améliore. Il peut rester des séquelles, mais plus le traitement commence tôt, plus il peut améliorer les choses.

Les traitements

La cortisone

En cas de GvH de la peau dite légère, on peut utiliser de la cortisone en crème (Diprosone, Dermoval, Clarelux). Si la cortisone à petite dose (0,2 ou 0,3 mg/kg) est efficace à court terme, elle peut, à long terme et/ou à plus forte dose, avoir des effets négatifs : atrophie des muscles, fragilisation des tendons, ostéoporose, voire diabète et augmentation des risques cardiovasculaires. Si la GvH est sévère, on est obligé d'administrer de fortes doses de cortisone, qui reste pour l'instant l'étalon or du traitement de la GvH chronique. Donnée sur une courte période, elle permet de calmer la GvH et d'éviter que le système immunitaire qui a été greffé finisse par abîmer la peau, l'œil, le poumon, le foie ou le tube digestif. Y associer la cyclosporine, un autre immunosuppresseur, permet de réduire la durée d'administration de la cortisone et ainsi d'éviter ses effets secondaires à long terme.

Des traitements complémentaires

Il y a 4 ou 5 ans encore, si la cortisone ne suffisait pas, on pouvait y adjoindre un traitement dit « d'épargne cortisonique ». Le meilleur d'entre eux était la photochimiothérapie extracorporelle : cette technique assez ancienne consiste à centrifuger le sang du patient et à l'exposer aux UV du soleil pour rendre les lymphocytes un peu plus anti-inflammatoires et, après réinjection, calmer la GvH. On pouvait aussi utiliser un immunosuppresseur comme le mycophénolate mofetil (Mifortic) ou le methotrexate, un inhibiteur de mTOR (Rapamune), ou des traitements ciblant les lymphocytes B (rituximab, ibrutinib).

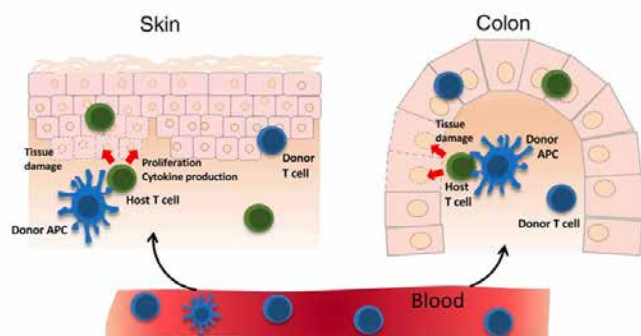
Les nouveaux traitements

- En cas de résistance à la cortisone, ou s'il est nécessaire d'en donner sur une longue durée, le meilleur traitement complémentaire est aujourd'hui le ruxolitinib (Jakavi), qui a reçu l'autorisation de mise sur le marché en France et aux États-Unis. Ce traitement, qui fait partie d'une nouvelle classe d'anti-inflammatoires, inhibe une molécule de l'inflammation, JAK (Janus kinase). En cas de GvH chronique cortico-résistante, 10 mg de ruxolitinib le matin et 10 mg le soir apportent une amélioration dans plus de 60 % des cas (contre 40 % avec les anciennes molécules).
- Un nouveau médicament, pas encore disponible sur le marché en France mais qui a été approuvé par la Food and Drug Administration aux États-Unis, semble très intéressant dans la GvH chronique : le belumosudil, qui inhibe une autre molécule de l'inflammation, ROCK2. L'inhibition de cette molécule permet à la fois de diminuer les lymphocytes T effecteurs IL-17 qui contribuent à l'inflammation, et de stimuler les lymphocytes T régulateurs qui permettent de calmer l'inflammation. Ce traitement a montré une telle efficacité au cours de l'étude en cours, que son utilisation a été autorisée aux États-Unis avant même l'achèvement de la phase 3 de cette étude. Il est possible que le belumosudil soit, dans les années qui viennent, l'un des principaux médicaments pour traiter la GvH chronique résistant à la cortisone.

Une nouvelle piste de recherche

Avant une allogreffe, on réalise un conditionnement par chimiothérapie dont le but est de supprimer toutes les cellules leucémiques mais aussi tous les lymphocytes présents dans le corps. Une fois greffé, le patient a un nouveau système immunitaire avec une nouvelle population de lymphocytes issue de la transplantation. Mais plusieurs études ont récemment permis de découvrir qu'après l'allogreffe, le patient conserve

certains de ses propres lymphocytes qui ont survécu au conditionnement. Cela signifie qu'en cas de GvH, ces lymphocytes participent eux aussi à l'inflammation. Cette découverte est intéressante sur le plan conceptuel : mieux comprendre les mécanismes de la GvH permettra en effet, dans les années qui viennent, de la traiter avec plus d'efficacité.



Une étude réalisée grâce au soutien d'EGMOS

Grâce aux dons d'EGMOS, une recherche a été menée à l'hôpital Saint-Louis pour regarder, par séquençage à haut débit de l'ARN messager (RNA sequencing), si les signatures inflammatoires (c'est-à-dire les gènes qui s'expriment au cours de l'inflammation) du lichen plan et de la sclérose de la GvH cutanée étaient les mêmes ou non. L'enjeu de cette étude était de déterminer si, au lieu d'utiliser les mêmes molécules pour traiter un lichen sévère et une sclérose sévère comme on le fait aujourd'hui, on pouvait s'orienter vers des traitements anti-inflammatoires différenciés et donc mieux ciblés.

Il en ressort que les signatures inflammatoires du lichen plan et de la sclérose se ressemblent mais sont malgré tout différentes. On s'est notamment rendu compte que le gène TREM1, qui est un gène de l'inflammation, est beaucoup plus élevé dans le lichen plan que dans la sclérose. Cela suggère que l'administration d'un inhibiteur de TREM1 dans le lichen plan pourrait s'avérer très intéressant. Cette étude a été publiée l'année dernière dans la revue *Blood Advances*. On y remercie avec beaucoup de chaleur l'association EGMOS qui a permis de financer ces recherches.

La séance de questions-réponses qui a suivi cette présentation est consultable sur le site www.egmos.org à la rubrique Actualités - Info médicales.



Sensibilisation au sein d'une jeune entreprise



À l'occasion de la Semaine pour la Qualité de Vie au Travail, EGMOS a été sollicitée par BALZAC PARIS, une jeune entreprise de mode fondée en 2014 autour de trois grands piliers : l'éthique, la transmission et le respect de l'environnement. Son équipe dirigeante souhaitait sensibiliser sur le thème du don de moelle osseuse l'ensemble de ses collaborateurs, soit 70 personnes âgées pour la plupart de moins de 35 ans.



Le sujet a été introduit avec le témoignage filmé de Marine, amie de la Directrice des ressources humaines, âgée de 31 ans et en récidive d'une leucémie aigüe. Marine a eu la chance de trouver un donneur et d'être greffée mi-juin. Ce n'était pas gagné car il y a une chance sur un million de trouver un donneur compatible en dehors de la fratrie.

J'ai présenté le don de Moelle Osseuse (MO), ainsi que le procédé d'inscription sur le registre national des donneurs volontaires de MO pour

les personnes âgées de 18 à 35 ans. J'ai souligné en outre le besoin d'augmenter le nombre de donneurs de MO sur le registre national car la France ne compte qu'environ 360 000 donneurs et qu'il y a encore 2000 patients en attente de donneurs compatibles. J'ai trouvé particulièrement intéressant d'éclairer cette jeune assistance sur les deux modes de prélèvements de MO en battant en brèche les idées reçues : « Non, la MO n'est pas dans la moelle épinière. Non, le don n'est pas douloureux. Oui, dans 80% des cas, le prélèvement se fait par prélèvement sanguin. »



J'ai aussi présenté à cette occasion notre association, sa raison d'être et ses actions. Enfin, les participants ont pris conscience du fait que chacun d'entre nous est susceptible d'être le médicament de son voisin.



À l'issue de cette matinée de sensibilisation, 24 employés de BALZAC PARIS se sont inscrits sur le registre national de donneurs volontaire de MO et sont devenus autant de futurs « veilleurs de vie ». Merci à la jeune équipe de BALZAC PARIS d'avoir sollicité EGMOS et de prendre à cœur le don de moelle osseuse.

Agnès Huet-Vicens





35 ans d'EGMOS

1^{er} avril 2023

C'est mieux avec les mains

Des petits carrés de pizza qui côtoient sur un plateau des mini quiches et des tomates cerises donnent plus envie de manger qu'un steak accompagné de trois carottes tristounettes et de quelques cuillerées de purée figée dans l'assiette.

Jeunes ou vieux, malades ou pas, qui ne serait pas plutôt tenté par la première proposition qui fait penser aux dînettes de notre enfance ou à un apéritif avec des copains ? Tant pis si l'on oublie la fourchette et le couteau et si l'on se sert seulement de ses doigts. Dans certains pays d'ailleurs c'est la façon habituelle de servir un repas dans un esprit de partage et de convivialité.

L'idée de transposer ce concept en milieu hospitalier est née il y a déjà un certain temps et elle a pris la forme d'un groupe de travail appelé « Manger Mains » ou « Finger Food » en anglais.

À la dernière réunion du CLAN (Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition) du groupe hospitalier Saint-Louis-Lariboisière-Fernand Widal, une diététicienne a présenté le fruit des réflexions des professionnels qui travaillent sur ce sujet un peu partout en France.



Cette alternative à l'alimentation classique permet à des personnes diminuées par l'âge, la prise de médicaments ou la dépression, de retrouver le plaisir de manger. Parfois, la faiblesse empêche d'utiliser des couverts qui semblent devenus trop lourds et difficiles à manier.

La solution d'une aide extérieure peut être ressentie comme une forme d'infantilisation, alors que le fait de pouvoir picorer à son rythme quelques petites bouchées alléchantes préserve l'autonomie de la personne et lui redonne non seulement l'appétit, mais également le moral.

La réalisation de ce projet n'est pas tout à fait évidente : il faut trouver des aliments qui se découpent facilement, dont l'aspect et les couleurs soient agréables à l'œil, faciles à façonner en cubes pas trop gros, en général entre 15 et 20 grammes.

Tout peut être transformé sous cette forme, avec l'aide de la cuisson et surtout de gélifiants comme l'agar-agar. Il existe pléthore de recettes et il n'y a que l'embarras du choix.

Les plateaux peuvent être dressés dans les cuisines des établissements, ou alors ce seront les aides-soignantes de chaque service qui prendront en charge cette tâche. À Saint-Louis, ce sont déjà elles qui dressent les assiettes des « repas toqués » qui ont été élaborés selon les recettes d'un chef cuisinier renommé pour le plus grands plaisir des patients.

Bien que ce projet soit déjà mis en œuvre sur certains sites, les diététiciennes du groupe hospitalier n'envisagent pour le moment pas de le mettre à exécution, mais elles ne l'excluent pas à l'avenir. L'idée est intéressante et elle peut être appliquée aussi à la maison pour un proche qui a perdu l'appétit et qui doit retrouver des forces.

Maddalena Chataignier



Vaccination contre le zona pour les patients immunodéprimés

Une étude à venir

Le zona est une maladie douloureuse et invalidante causée par la réactivation du virus responsable de la varicelle. Il peut toucher des individus de tous âges et particulièrement les personnes immunodéprimées chez lesquelles il peut prendre des formes plus graves et plus longues à soigner.

EGMOS s'est jointe à plusieurs associations de patients - AFS, HTaPFrance, Renaloo (membres du groupe AVNIR), Transhépate, Actions Traitements et AFL+ - avec l'appui de MoiPatient, plateforme de recherche collaborative, pour construire une étude appelée ZONIMMUNE sur les représentations de la vaccination contre le zona chez les patients immunodéprimés. L'immunodépression peut être causée par une greffe d'organe, de moelle osseuse ou de cellules souches, le VIH, le lupus érythémateux disséminé, un cancer, du psoriasis ou d'autres affections.



Pourquoi le zona qui touche 250 000 personnes chaque année en France, représente-t-il un risque accru pour la santé des personnes immunodéprimées ? On estime que ces dernières, plus de 300 000 en France, présentent un risque 9 fois plus élevé de développer un zona et que celui-ci peut entraîner des symptômes sévères et des complications durables. En évaluant le niveau d'information des patients (connaissances sur le zona, intérêt pour la vaccination contre le zona), en identifiant leurs freins et leurs motivations, ainsi qu'en explorant les acteurs clés de leur parcours de vaccination, cette étude entend éclairer sur la situation actuelle et ouvrir la voie à de nombreuses

actions, dans un contexte où un futur vaccin contre le zona sera disponible pour les personnes immunodéprimées. Elle reçoit le soutien institutionnel de la société GSK et sera disponible à partir de la mi-septembre.

Vous pourrez y répondre en vous inscrivant sur le site moipatient.fr, plateforme respectueuse des données de santé. Si vous êtes d'ores et déjà intéressé, n'hésitez pas à nous écrire à info@egmos.org pour nous le faire savoir. Nous ne manquerons pas de vous transmettre le lien du questionnaire dès qu'il sera disponible. Nous vous tiendrons bien sûr au courant dès l'ouverture de l'étude via la rubrique Actualités de notre site internet et nos réseaux sociaux. Nous espérons que vous pourrez participer à cette étude car plus nous serons nombreux, plus nous serons écoutés.

Le bureau d'EGMOS



Trois grandes institutions contre la peste

L'Hôtel-Dieu à Paris et l'hôpital Saint-Louis figurent au premier rang dans leur lutte contre la peste. Des épidémies récurrentes de cette maladie au fil des siècles ont fait d'énormes ravages parmi les populations occidentales. Celle qui a sévi en pleine guerre de Cent Ans, de 1347 à 1453, a décimé entre le tiers et la moitié des habitants des villes. Faute de traitement, la maladie s'est répandue comme une trainée de poudre.

L'Hôtel-Dieu

Les épidémies de peste de 1605-1606 ont entamé les possibilités d'accueil de l'Hôtel-Dieu. Face à cette situation, les administrateurs de cette institution décidèrent de créer une nouvelle maison de santé. Elle serait construite hors les murs, de manière à isoler les contagieux du reste de la population. C'est ainsi que pour satisfaire à cette urgence, le roi Henri IV autorisa sa construction et son financement par un édit du 16 mai 1607.

Pour bien comprendre la nécessité d'une telle décision, il convient de dire en peu de mots ce qu'est la peste. La peste bubonique, qui est la plus fréquente, commence par des morsures de puces infectées par un bacille lui-même abrité par un rongeur, le rat par exemple. Elle peut aussi se contracter au contact d'animaux morts contaminés. La période d'incubation est de deux à six jours, parfois plus. Le malade a des frissons et de la fièvre. Puis apparaissent des douleurs musculaires, articulaires, des maux de tête et une grande fatigue. Bien souvent, le patient ressent de vives douleurs à l'endroit où la puce a introduit le bacille. Les membres inférieurs sont généralement touchés, ce qui entraîne une augmentation de la taille des ganglions inguinaux. On observe ensuite une surélévation de la peau, remplie de liquide séreux d'une coloration rougeâtre. À cette papule est associée une vésicule remplie de pus. Une ulcération cutanée est aussi diagnostiquée. En l'absence de traitement efficace, des signes plus alarmants apparaissent : augmentation du rythme cardiaque, agitation, convulsions, délire. Par la suite, une infection généralisée par le bacille provoque une septicémie entraînant rapidement le décès du patient.

L'hôpital Saint-Louis

L'Hôtel-Dieu à Paris était l'hôpital de référence pour l'accueil des malheureux souffrant de la peste. Mais les terribles épidémies de 1605-1606 ont amené les autorités sanitaires à concevoir de nouvelles structures afin de doubler l'hébergement des malades. C'est ainsi que le roi Henri IV autorisa le 16 mai 1607 la construction de cette nouvelle maison de santé qui porterait le nom de Saint-Louis (Louis IX), en souvenir de son ancêtre mort de la peste à Tunis en 1270. Le terrain fut choisi entre les marais de la porte Saint-Martin, la porte du Temple et les hauteurs de Belleville, non loin du gibet de Montfaucon. Son emplacement formait un quadrilatère délimité par les rues actuelles de Bichat, Saint-Maur, Juliette Dodu et la Grange aux Belles. Cette nouvelle maison de santé fut l'œuvre de Claude Vellefaux, maître maçon également connu par avoir construit la Place des Vosges.



Les patients logeaient dans les bâtiments du quadrilatère. Des murailles doubles les séparaient des champs et des marais extérieurs. Dans chaque angle, des bâtisses abritaient le personnel. L'aumônier et les jardiniers étaient employés en permanence. On faisait appel, selon les besoins, aux chirurgiens et aux prêtres. Les religieuses appartenant aux Augustines de l'Hôtel-Dieu furent sévèrement touchées par la maladie. Les cuisines, boulangeries et offices étaient situés en dehors du second mur d'enceinte et communiquaient avec l'hôpital par un corps de bâtiment. L'état marécageux des sols n'avait pas permis la construction de caves et de fondations. Le rez-de-chaussée, formé de salles voûtées en pierre et séparées en deux nefs par de gros piliers, servait de celliers et de magasins à blé.

Les salles de malades occupaient le premier étage : au nord-ouest la salle Saint-Jean, au nord-est la salle Saint-Louis, au sud-est la salle Sainte-Marthe et au sud-ouest la salle Saint-Augustin.

Chacune mesurait 118 mètres de long. Un lit était occupé par plusieurs malades. Seul le mourant avait le droit d'être seul. Chaque lit comportait un inventaire réglementaire (draps, couvertures) et chaque malade avait droit à des lots de chemises, coiffes, sandales, écuelle en étain, chaise. Chaque salle était équipée de sa batterie de cuisine avec buffet, chariot, tasses, etc. Il y avait une chaise percée pour 50 malades, 2 seringues à lavement et une cuvette pour que le chirurgien puisse se laver les mains, sans oublier des armoires pour ranger le linge. Deux pavillons d'angle munis d'une haute cheminée comprenaient des chauffoirs. Comme c'était insuffisant, des poêles servaient d'appoint et les rideaux des lits étaient tirés pendant la nuit pour se protéger du froid.

En 1613-1614 Claude Vellefaux fit construire un puits. Des jardins, des vergers et des potagers furent aménagés dont le produit des ventes contribuait à l'entretien de l'hôpital. Dès le 8 mai 1616, l'hôpital accueillit sans interruption pendant 30 ans les pestiférés puis organisa par intermittence des abris suivant les périodes d'épidémies. Il servit aussi de lieu d'enfermement des mendiants. Dès le 17^{ème} siècle, un réseau d'aqueducs souterrains fut créé pour capter l'eau des sources et les conduire jusqu'au réservoir de l'hôpital, encore visible rue Juliette Dodu. L'écoulement des eaux usées fut un problème jusqu'à la fin du 18^{ème} siècle.

L'éclairage était assuré par des lampes à huile, inefficaces et délétères pour ceux qui souffraient d'affections pulmonaires. Il faudra attendre le début du 19^{ème} siècle pour avoir un éclairage satisfaisant au gaz. Le 30 décembre 1772, le feu ravagea l'Hôtel-Dieu, détruisant une grande partie des bâtiments. Les malades furent alors transférés à Saint-Louis qui fonctionna sans discontinuer.

En 1801, sous le Consulat, un arrêté du conseil d'administration des hospices consacrait officiellement l'hospice du Nord (nouveau nom de Saint-Louis pendant la période révolutionnaire) au traitement des maladies chroniques telles que la gale, la teigne, le scorbut et les ulcères. Devenu autonome, l'hôpital fonctionnait avec ses propres médecins et chirurgiens. Alibert y enseigna et jeta les bases de la dermatologie qui constitue avec l'hématologie les deux pôles d'excellence de l'hôpital Saint-Louis.

La chapelle

La première pierre de la chapelle fut posée par le roi Henri IV le 13 juillet 1607. Construite hors des murs d'enceinte, elle était dédiée à Saint-Louis, selon le vœu du roi. Elle n'était pas conçue pour servir les patients mais était plutôt des-

tinée à accueillir les médecins, les religieuses, la population des faubourgs, ainsi que les paysans qui cultivaient les terrains alentours. À la fin de 1608, le gros œuvre était achevé. Le campanile qui surmonte le transept sera construit en 1671. Il faut ajouter que tous les murs étaient ornés de fresques polychromes.

Le temps de l'Institut Pasteur et l'œuvre d'Alexandre Yersin

Épris d'aventure, Alexandre Yersin obtint un poste de médecin militaire en Indochine alors qu'une épidémie de peste ravageait le sud de la Chine. Ayant été formé à l'Institut Pasteur, il fut mandaté par le gouvernement français pour mener des recherches sur cette affection. Il se rendit à Hong Kong où il réussit à isoler en peu de temps le bacille responsable de la peste. Rentré à Paris, il mit au point en 1894 avec Calmette et Roux un vaccin et un sérum contre cette maladie. Un peu plus tard, la découverte des sulfamides et des antibiotiques est venue compléter cet arsenal thérapeutique. C'est ainsi qu'à notre époque, la peste bubonique répond favorablement à un traitement par antibiotiques dont la prescription entraîne une baisse rapide de la température et une amélioration de tous les aspects cliniques, aboutissant à la guérison du patient.

Conclusion

La découverte de ce vaccin (et de tant d'autres par la suite) constitue une victoire de l'intelligence humaine sur la nature qui, il faut le préciser, n'est pas tendre avec nous. Même s'il est de notre intérêt de la respecter en prêtant attention à la biodiversité, il faudrait se garder de tomber dans une béatitude dévote à son égard. La nature ne connaît pas le bien et le mal. Elle obéit aveuglément au hasard et aux lois de l'évolution et il appartient aux scientifiques d'en disséquer toutes les intrications pour en tirer profit. En l'espace de quelques décennies, les chercheurs ont acquis des connaissances médicales qui ont permis aux médecins d'éradiquer, grâce aux vaccins, aux antibiotiques et aux antiviraux, la plupart des maladies contagieuses qui faisaient autrefois des centaines de millions de victimes, avec pour corollaire d'atroces souffrances. C'était le tribut que les malades devaient payer à la peste, au choléra, au typhus et à la variole. Si les antibiotiques et les antiviraux constituent encore l'arsenal de référence pour combattre efficacement les affections contagieuses, nous ne devons pas baisser la garde car ces microorganismes ont appris à contrer ces traitements. Ils font de la résistance et il revient aux scientifiques d'en trouver les parades.

Gilbert Bodier



Course des Héros 2023

Paris - 18 juin 2023



Lyon - 25 juin 2023

Course des Héros 2023 : une participation impromptue

Cette année, faute de pouvoir reprendre la course à pied avant le mois de mai, ma participation à la Course des Héros d'EGMOS se cantonnera à faire un don sur la page d'un ou plusieurs des collecteurs qui doivent recueillir au moins 250 euros pour s'aligner au départ. Qu'à cela ne tienne, nous irons encourager les habitués de l'association. Ils arboreront leurs nouveaux tee-shirts tout frais conçus, et surtout leurs fameuses perruques vertes qui font chaque année l'objet de remarques et d'encouragements sympathiques et chaleureux de la part des spectateurs.

Mon ami Patrick et moi décidons de rejoindre le parc de Saint-Cloud par la forêt en VTT, un parcours de 32 km aller-retour. Lui aussi est un habitué de l'évènement et nous avons rendez-vous à 9h30 devant son domicile. Après quelques arrêts techniques, nous parvenons au parc de Saint-Cloud et approchons de la zone de départ, un enchaînement d'épingles à cheveux qu'emprunteront les coureurs dans quelques minutes. Les premières équipes de l'épreuve dédiée aux salariés des entreprises s'élancent devant nous.

J'indique à mon ami sous forme de boutade que la côte que nous avons plusieurs fois empruntée les années précédentes est autrement plus facile à parcourir à vélo, surtout en descente ! J'aurais mieux fait de m'abstenir car à peine arrivés sur le stand d'EGMOS et les bénévoles salués, nous apprenons que certains collecteurs seront absents. Il reste quelques dossards inutilisés que nous sommes promptement invités à endosser. Le temps d'enfiler la tunique EGMOS, une perruque vert fluo et les lunettes assorties, et nous voilà au départ du 8 km pour gravir cette fameuse côte qui marque les esprits de tant de participants chaque année.

Dire qu'il faudra encore rentrer à vélo chez nous... Mais ça, c'est une autre histoire ! D'autres amis d'EGMOS, venus en simples spectateurs, ont aussi accepté de jouer les remplaçants. C'est le cas d'Emma, greffée depuis seulement deux ans, qui a brillamment participé à l'épreuve « 5 kilomètres marche ». La Course des Héros ne manque jamais de me surprendre !

Je peux dire que nous avons encore passé un très bon moment sur cet événement et particulièrement apprécié toutes les animations présentes sur le village, telles que la batucada sur

le parcours, sans oublier un copieux pique-nique avant de remonter en selle. Il ne vous reste plus qu'à nous rejoindre, chers lecteurs, et à participer à sa prochaine édition en ouvrant votre page de collecte dès le début d'année prochaine !

Christophe Gaborieau

EGMOS participe à la Course des Héros et collecte des fonds au profit des greffés de moelle osseuse et de la recherche depuis 2012. Cette année, la Course des Héros nous a permis de collecter 20 536 euros. Félicitations aux héros et merci aux nombreux donateurs qui les ont soutenus !



Histoires de lapins

Depuis un certain temps, et de plus en plus souvent, nous sommes alertés à propos des difficultés de notre système de santé : manque de crédits, pénurie de personnels, fermetures de lits d'hospitalisation et délais rallongés pour se faire soigner.

Ce qui est paradoxal est le fait que, dans le même temps, l'Ordre des médecins alerte à propos des nombreux rendez-vous non honorés. Chaque semaine, environ 6 à 10% des patients ne se présentent pas à une consultation qu'ils ont réservée, cela sans prévenir ni fournir d'explications. La plupart du temps, il s'agit d'un premier rendez-vous.

Non seulement cette façon d'agir est particulièrement discourtoise et irrespectueuse vis-à-vis du professionnel de santé, mais en plus elle limite l'accès aux soins pour d'autres patients. Par extrapolation, le chiffre total est énorme, car il y aurait 27 millions de rendez-vous non honorés par an et autant de « poseurs de lapins » pour reprendre une expression familière.

Un lapin, un peu particulier il est vrai, circule lui tous les jours et sur presque tous les portillons des rames du métro ; vous le connaissez sûrement, même si l'on finit par ne plus le remarquer tellement il fait partie du décor : c'est le lapin Serge. Il n'est plus très jeune car il a fêté ses 45 ans. Il est né en 1977 pour illustrer un message de prévention destiné surtout aux enfants sur le risque du pincement des doigts.

Ce petit animal a été choisi car il semble dégager de la fragilité et de la douceur et donne l'impression de courir partout sans faire attention. Il a commencé son voyage sur la ligne 1 et, peu à peu, s'est étendu sur tout le réseau. Il est l'œuvre d'une dessinatrice, Anne Lelagadec, qui a eu l'idée de le vêtir d'une salopette rouge. Mais en 1986, un deuxième dessinateur, Serge Maury, a repris le personnage, lui a mis un beau pantalon jaune et il lui a donné son nom. Serge le Lapin était né !

Dernière version en 2014 : Serge est maintenant à la mode avec un tee-shirt et un jean bleu. Il n'est plus pieds ou plutôt pattes nues, mais il porte des baskets. Le message aussi s'enrichit : attention à ne pas se faire coincer les doigts si l'on pose les mains sur les portes, mais attention aussi à ne pas monter après le signal sonore !

Pour sensibiliser les jeunes voyageurs, 24 000 autocollants de Serge le Lapin ont été déployés dans le métro et le RER. Son message fonctionne si bien qu'une nouvelle série de lapins a fait son

apparition sur les escaliers mécaniques, où ce ne sont plus les mains mais éventuellement les pieds qui risquent d'être blessés. Pour le moment, Serge veille sur les 115 escaliers mécaniques les plus dangereux du réseau parisien.

Notre ami a plus d'une corde à son arc. Avec le temps, il est devenu polyglotte pour prévenir aussi les touristes et a commencé à voyager. On le retrouve sur les rames du Mont Blanc Express à Chamonix, ainsi qu'à Lille et même au Japon où ses longues oreilles menacent de rester coincées dans les portillons.

On ne peut que souhaiter que ces petits animaux sympathiques continuent à nous accompagner dans nos parcours quotidiens et que les lapins virtuels posés chaque jour par des patients indéliçats deviennent par contre de moins en moins nombreux.

Maddalena Chataignier



Inviter le fantastique à l'hôpital : l'évasion par les mots

«Un livre est un outil de liberté »
Jean Guéhenno

Voyager dans l'extraordinaire, s'évader le temps d'une lecture est une liberté à portée de main pour de nombreuses personnes, y compris pour celles qui sont hospitalisées pendant de longues semaines. Pour atténuer les préoccupations et la routine liées à l'hospitalisation, la lecture peut devenir une porte vers l'imaginaire pour qui veut bien la franchir... Et s'il est des récits destinés à transporter le lecteur, c'est bien ceux appartenant à l'univers fantastique !



Le fantastique, la fantasy et la science-fiction sont trois genres littéraires qui explorent des mondes imaginaires et des éléments fantastiques, mais qui comportent des différences de temporalité et de sujet, souvent peu connues du grand public. Le fantastique mélange le réel et l'irréel. Des éléments surnaturels ou étranges font irruption dans un cadre réaliste. Cela crée une atmosphère d'incertitude où les frontières entre le monde réel et le monde fantastique sont floues. Les histoires fantastiques mettent souvent en scène des événements inexplicables ou des phénomènes surnaturels qui restent généralement inexpliqués et entretiennent le mystère. Un exemple de récit fantastique très célèbre est "Dracula" de Bram Stoker, où vampires et autres créatures surnaturelles coexistent avec le monde réel.

La littérature fantasy se déroule dans des mondes entièrement imaginaires, souvent médiévaux, où la magie et les créatures fantastiques sont la norme. La fantasy met l'accent sur les quêtes héroïques, les batailles épiques, la lutte du bien

contre le mal et les éléments magiques. Les récits de fantasy comportent souvent des royaumes fictifs, des sorciers et des créatures mythiques. Impossible d'évoquer la littérature fantasy sans citer des œuvres populaires comme "Le Seigneur des Anneaux" de J.R.R. Tolkien, ou encore "Harry Potter" de J.K. Rowling.



La science-fiction, quant à elle, se concentre sur les avancées scientifiques et technologiques, et met en scène des mondes futuristes ou des sociétés alternatives. Elle explore souvent les conséquences sociales, politiques et éthiques de ces avancées, en mettant l'accent sur les possibilités technologiques et ses dérives. Les histoires de science-fiction peuvent aborder des thèmes tels que l'intelligence artificielle, les voyages dans le temps et l'espace, les univers parallèles, les extraterrestres et bien plus encore. Peut-être avez-vous déjà entendu parler de "Fondation" d'Isaac Asimov, considéré comme un classique du genre ?

Chacun de ces genres permet de stimuler l'imagination et de se plonger dans des univers alternatifs et merveilleux où tout devient possible ! C'est une échappatoire formidable aux difficultés qui nous entourent, offrant un sentiment de liberté et de reprise de contrôle sur notre univers intérieur. La lecture peut également avoir des effets positifs sur le bien-être mental et émotionnel. C'est un outil de distraction, aussi bien de la douleur que des pensées négatives, du stress et de l'anxiété. Reprendre le cours d'un livre dans lequel on s'immerge est particulièrement réconfortant et apaisant ! Comme une méthode de relaxation, c'est un moment qui nous appartient et nous réconforte. De plus, ce genre de récits peut véhiculer un véritable sentiment d'espoir et d'optimisme.

Les personnages principaux des récits fantastiques sont confrontés à des défis et à des obstacles, tout comme le lecteur dans la vraie vie. Cela peut aider à cultiver un état d'esprit positif, voire combattif, et pour un patient à envisager sa propre guérison comme une aventure héroïque.

Si la lecture peut sembler une expérience individuelle, son impact peut être bien supérieur. Elle peut favoriser la création de liens sociaux et le partage d'expérience. Dans un contexte hospitalier, elle permet de créer des liens avec d'autres personnes partageant le même intérêt. Cela peut conduire à des échanges sur des livres et des personnages préférés, les théories sur les intrigues en cours, des recommandations de lecture, etc. Ces interactions sociales sont précieuses car elles peuvent contribuer à briser la solitude, à créer un sentiment de communauté et à favoriser la guérison.

Finalement, la lecture est un outil merveilleux pour l'esprit car elle offre de nombreux bienfaits. Qu'importe l'objectif que nous visons à travers nos lectures, il existe autant de raisons de lire que de beaux récits à découvrir ! Au plaisir de vous retrouver au détour de l'un de ces merveilleux univers. Bonne lecture !

Laurie Queiroga

Les hauts de Mas Loucade

Le thym, le romarin embaument la garrigue,
Enchantent les insectes enivrés de nectar
Et, ces danseurs grisés, pareils à des fêtards
Font vibrer leurs élytres aux rythmes d'une gigue
Pour louer ces parfums si subtils et prodigues.

Au milieu du jardin, en haut parmi les cades,
Surgit un beau bassin aux eaux bénies des dieux,
Paradis pour oiseaux qui clament en ces lieux
Leurs merveilleux quatrains illustrant les parades
De leurs doux chants d'amour au cœur de Mas
Loucade.

Ginette avec Roland écoutent les oiseaux,
Admirent dans les eaux le ballet des poissons.
Ils vivent dans leur être avec quelques frissons
La liesse et le bonheur qui apaisent leurs maux,
Dans ce havre de paix aimé comme un joyau.

Le soleil flamboyant darde ses traits brûlants
Sur la flore et la faune accablées de chaleur.
Une pluie espérée arrive avec bonheur,
Ressuscite la vie et ses bouquets fragrant,
De cet éden unique ô combien émouvant.

Gilbert Bodier

Mas Loucade est un jardin situé au milieu de la garrigue dans le département du Gard.

1er Café-Rencontre d'EGMOS

Vous avez été greffé ou avez accompagné un proche greffé et souhaitez en parler avec des personnes ayant vécu la même chose ? Votre parcours nous intéresse. Venez nous rencontrer le **21 octobre de 15h à 17h** pour un moment d'échange et de convivialité. Il s'agira de partager vos expériences dans une ambiance décontractée. Cette rencontre est gratuite.

**Ama, salle mezzanine,
2 Rue Bichat, 75010 Paris**

Inscriptions sur communication@egmos.org



Agenda 2023

Mardi 12 septembre

RDV d'information patients, aidants et donneurs HTC - SFGM-TC

Les traitements par immunosuppresseurs
En visio

Samedi 21 octobre

Café-rencontre entre greffés

15h-17h
Ama, 2 Rue Bichat, 75010 Paris

Vendredi 17 novembre

RDV d'information patients, aidants et donneurs HTC - SFGM-TC

Récupération physique et cognitive
post-greffe
10h-12h à Bordeaux ou en visio

Samedi 16 décembre

Noël des greffés

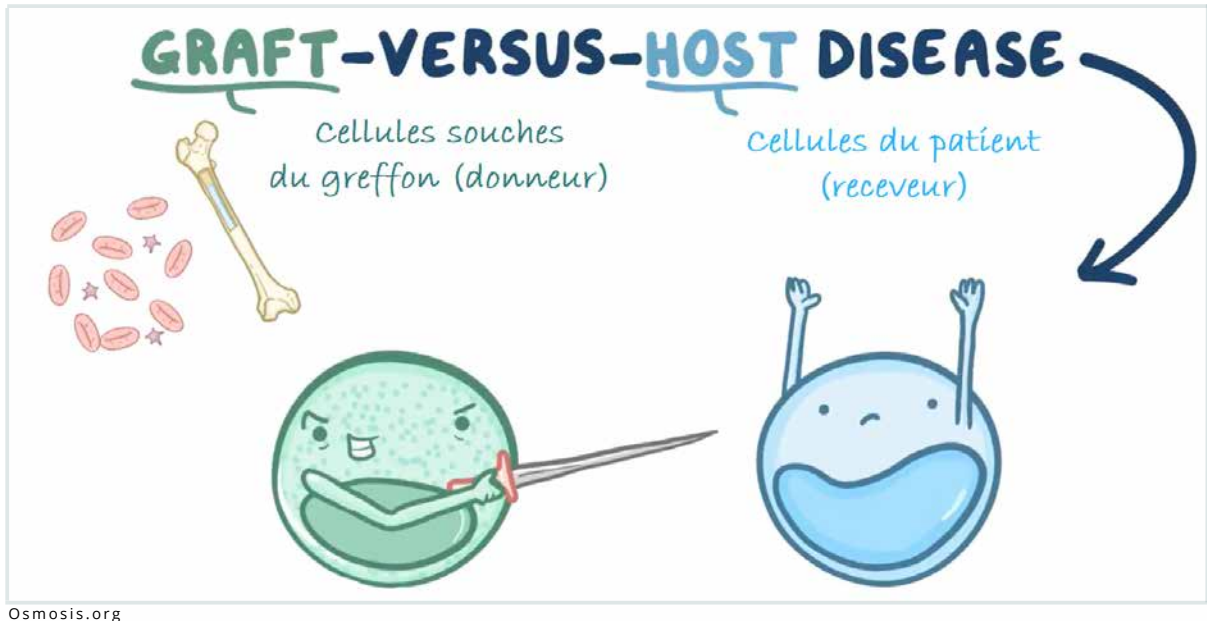
Hôpital Saint-Louis

Rapport moral et financier

Tous les temps forts de notre association pour l'année 2022 sont décrits dans son Rapport moral et financier présenté lors de son AGO du 13 mai 2023. Consultez-le en ligne sur le site : www.egmos.org à la rubrique « Actualités ».



RDV D'INFORMATION PATIENTS, AIDANTS ET DONNEURS



HTCPROJECT



GREFFE DE MOELLE OSSEUSE : TRAITEMENTS DE LA MALADIE DU GREFFON CONTRE L'HÔTE (GVH)

MODÉRATRICES : DR EMILIE ROBERT & ANNE-PIERRE PICKAERT

QU'EST-CE QUE LA GVH ?

Pr Stephanie Nguyen Quoc
Hôpital Pitié-Salpêtrière. Paris

COMMENT PRÉVENIR ET/OU SOIGNER UNE GVH ?

Dr Etienne Daguindau
Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

PARTAGE D'EXPÉRIENCES DE PATIENTS

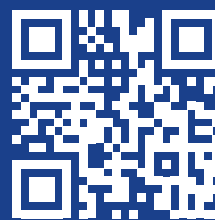
12 septembre 2023

18h-20h en ligne

Inscription gratuite

<https://www.sfgm-tc.com/patients/actualites>





BULLETIN D'ADHÉSION

Association EGMOS

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

Reçue la somme de _____ €, au titre de la cotisation _____ ☐ Espèces ☐ Chèque

De ☐ M. ☐ Mme ☐ Mlle 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)

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

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

Fait à Paris, le _____ / _____ / _____

La Présidente

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

Vous pouvez également adhérer en ligne sur le site de l'association : www.egmos.org via la plateforme HelloAsso