

# egmos



Entraide aux Greffés  
de Moelle Osseuse

BULLETTIN

112

HIVER

2024

# Répertoire

## Conseil d'administration

### Membres du bureau

**Nathalie ANDRÉ** Responsable de la communication  
[communication@egmos.org](mailto:communication@egmos.org)

**Gilbert BODIER** Responsable des permanences  
06.80.18.09.12

**Corinne BOUCHIRE** Secrétaire  
[egmos.secretariat@gmail.com](mailto:egmos.secretariat@gmail.com)

**Maddalena CHATAIGNIER** Vice-présidente  
[chataignier14@gmail.com](mailto:chataignier14@gmail.com)

**Charlotte DARMON** Trésorière  
[egmos.charlotte@gmail.com](mailto:egmos.charlotte@gmail.com)

**Agnès PALLUD** Présidente  
[agnes.egmos@gmail.com](mailto: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.huuet63@gmail.com](mailto:agnes.huuet63@gmail.com)

**Philippe MONET** 06.18.38.88.54

**Valérie PIGNET** [valou.pignet@gmail.com](mailto:valou.pignet@gmail.com)

**Franck PIGNET** 06.62.10.38.26

**Michel VIGNOT** [mvignot@free.fr](mailto: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](mailto:info@egmos.org)

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

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



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

## Sommaire

Éditorial.....	3
50 ans de la première allogreffe.....	4
Qui contrôle les hôpitaux ?.....	6
EGMOS à l'hôpital Jean-Jaurès .....	7
Le rôle d'une structure associative dans le parcours post-greffe.....	8
Le panettone, vous connaissez ?.....	9
Impressions de l'année 2023.....	10
Témoignage : J'ai décidé de guérir..	12
Gagnants de la Tombola 2023.....	13
Fête de la moto.....	14
Les cinq grandes extinctions de masse .	15
Le hasard et la nécessité .....	16
Courrier des lecteurs .....	17
Coup de cœur lecture .....	19
Parenthèse gourmande .....	21
Agenda 2024.....	22

L'année 2023 a marqué un jalon historique dans le domaine de l'hématologie, en particulier pour nous, acteurs engagés de la greffe de moelle osseuse. Il y a 50 ans, l'hôpital Saint Louis a été le théâtre d'une avancée médicale révolutionnaire : la réalisation de la première greffe de moelle osseuse. Ce succès a ouvert la voie à des décennies d'innovations et de progrès thérapeutiques, transformant des vies et offrant de l'espoir à d'innombrables patients. Nous nous félicitons de ces progrès formidables, de chaque victoire remportée face à la maladie, de chaque petit pas améliorant la qualité de vie après la greffe. Chaque jour, les chercheurs, les médecins, les infirmiers et aides-soignants, les patients écrivent les nouvelles pages de cette histoire remarquable. En tant qu'association, EGMOS a joué depuis 1988 un rôle crucial dans cette aventure aux côtés du corps médical, en accompagnant les greffés et en contribuant à améliorer leur confort et le déroulement de leurs traitements.

Ce nouveau bulletin passe en revue nos dernières réalisations, preuve que l'engagement d'EGMOS au cours de l'année écoulée n'a pas faibli. Nous avons tenu nos engagements tant aux côtés des patients qu'auprès de diverses instances où nous les avons représentés. Mais la désignation d'un.e nouveau ou nouvelle président.e restera une tâche importante à accomplir dans les prochains mois. En ce sens, nous espérons que ce poste suscitera en vous, lecteurs, adhérents, et soutiens fidèles d'EGMOS, l'intérêt qu'il mérite.

Alors que nous entrons dans une nouvelle ère, nous nous tournons vers l'avenir avec optimisme et détermination. Après la période compliquée de la pandémie, nous espérons que 2024 sera plus calme et jalonnée de succès et d'innovations. À l'image des grands athlètes qui participeront aux JO de Paris 2024, nous sommes prêts à donner le meilleur de nous-mêmes. Parmi nos ambitions, celle qui nous tient à cœur par-dessus tout est d'être de plus en plus présents au chevet des patients. Nous espérons également voir davantage de greffés en bonne forme s'impliquer à nos côtés autour des valeurs d'amitié et de solidarité. Nous tâcherons également de nous dépasser en matière de mobilisation en faveur du don de moelle osseuse afin de favoriser le recrutement de donneurs et augmenter les chances de guérison des personnes malades. À ce titre, la prochaine Course des Héros en juin 2024 devrait être un événement fédérateur, dans l'esprit olympique du dépassement de soi qui caractérise aussi la communauté résiliente des greffés. Pussions-nous partager ensemble encore de nombreuses années de succès et d'avancées.

Mes meilleurs vœux pour l'année 2024 !

Agnès Pallud, présidente.

# 50 ans de la première allogreffe

Synthèse du communiqué de presse publié par le service de presse de l'AP-HP

Le service d'hématologie greffe de l'hôpital Saint-Louis AP-HP est un service unique à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, entièrement dédié aux greffes de cellules souches hématopoïétiques allogéniques. Il a été créé en 1973 par le Professeur Eliane Gluckman puis dirigé successivement par le Professeur Gérard Socié et depuis 2022 par le Professeur Régis Peffault de Latour. Ce service a célébré en 2023 les 50 ans de la première allogreffe de moelle réalisée à l'hôpital Saint-Louis. Depuis son ouverture, plus de 4 200 allogreffes ont été réalisées. Actuellement, avec environ 140 allogreffes par an, il est le service le plus important en nombre d'allogreffes en France et l'un des premiers services européens et internationaux.

L'allogreffe de moelle osseuse est souvent utilisée dans le traitement de diverses maladies du sang. Les pathologies prises en charge sont essentiellement des cancers du sang comme les leucémies ou les myélodysplasies, mais aussi les aplasies médullaires et certaines maladies héréditaires du globule rouge comme la drépanocytose ou du système immunitaire. Pour les aplasies médullaires, le service constitue un centre de référence pour les maladies rares avec une expertise de renommée internationale. Il attire tous les ans de nombreux médecins français ou internationaux pour des formations à l'allogreffe et à l'aplasie.

Pendant ces cinq décennies, des innovations scientifiques majeures y ont été réalisées : la première greffe de sang placentaire au monde en 1988 ; une meilleure compréhension et les changements des standards de traitement de la GvH aiguë ou chronique ; une meilleure connaissance du suivi à long-terme des patients allogreffés ; le traitement par allogreffe des patients atteints de maladie de Fanconi, d'aplasies médullaires acquises (traitements immunosuppresseurs ou allogreffe) ainsi que des traitements par inhibiteurs du complément dans une forme très particulière d'aplasie, l'hémoglobinurie paroxystique nocturne, ce qui place le service comme pionnier dans le domaine des maladies rares.

Ces avancées majeures dans le domaine de l'allogreffe ont permis d'améliorer grandement la survie des patients. D'importants progrès ont été

réalisés dans plusieurs domaines, notamment celui de la thérapie cellulaire. Au fil des années, l'allogreffe est devenue un traitement de choix pour de nombreux patients souffrant de cancers du sang ou d'aplasies médullaires, afin de leur offrir une vraie chance de guérison.

Le service se consacre aussi à une activité de recherche fondamentale et translationnelle<sup>1</sup> au sein de l'unité « Team insights immunologie humaine, physiopathologie-immunothérapie-équipe INSERM-UMR 976 » des Prs Gérard Socié et David Michonneau, basée sur les complications après la greffe de moelle osseuse et l'aplasie médullaire.

Ces 50 ans sont l'occasion de rendre hommage aux équipes œuvrant au quotidien pour assurer cette prise en charge complexe. Les progrès en matière de recherche médicale dans ce domaine sont porteurs d'espoir pour les patients atteints de maladies du sang sévères.

Une cérémonie a marqué les 50 ans de la première allogreffe de l'hôpital Saint-Louis AP-HP le 30 novembre 2023 en présence de Nicolas Revel, directeur général de l'AP-HP, de Vincent-Nicolas Delpech, directeur du groupe hospitalo-universitaire AP-HP. Nord – Université Paris Cité, du Pr Agnès Lefort des Ylouses, présidente de la commission médicale du GHU AP-HP. Nord, du Pr Philippe Ruszniewski, doyen de l'UFR de médecine d'Université Paris Cité, du Pr Gérard Zalzman, directeur médical de l'Institut du cancer AP-HP. Nord – Université Paris Cité, du Pr Pierre Fenaux, directeur médical du DMU DEPHI, du Pr Eliane Gluckman, du Pr Gérard Socié et du Pr Régis Peffault de Latour, chefs du service d'hématologie-greffe de l'hôpital Saint-Louis AP-HP.

*Service de presse de l'AP-HP*

<sup>1</sup> NDLR : La recherche translationnelle (ou recherche de transfert) se situe entre la recherche fondamentale, dont le travail consiste à comprendre les mécanismes à l'origine du développement d'un cancer, et la recherche clinique qui vise à évaluer l'efficacité et la tolérance de nouveaux traitements sur les patients.



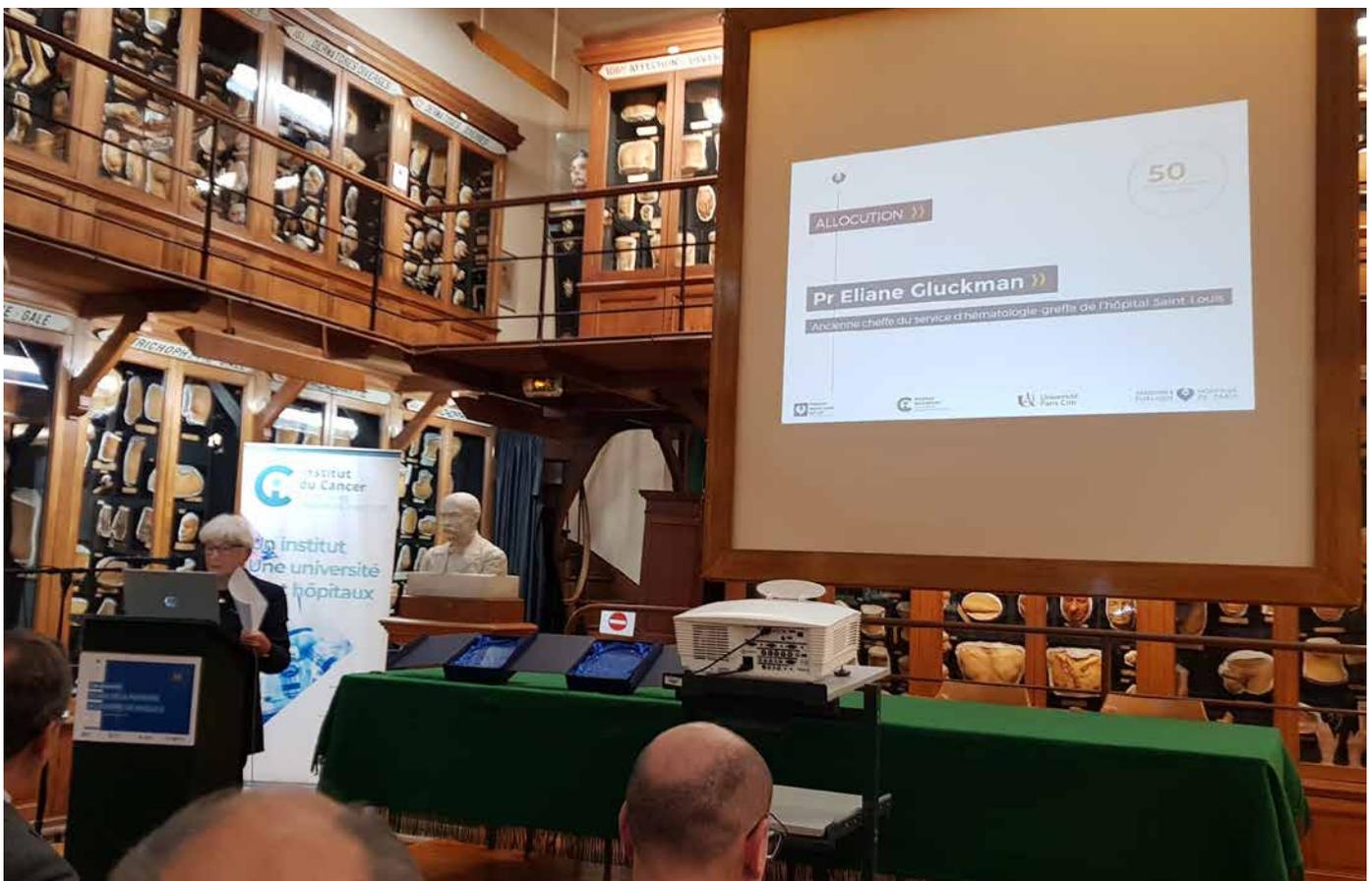
Lors de cette cérémonie du 50ème anniversaire de la première allogreffe, EGMOS a eu l'occasion de rappeler, via une allocution de sa présidente Agnès Pallud, sa genèse ainsi que ses missions. En tant qu'association de greffés et de familles de greffés, EGMOS aide les personnes hospitalisées à traverser les moments difficiles, à combattre plus efficacement la maladie et à nourrir l'espoir d'un retour à une nouvelle normalité. Elle informe sur le parcours de soins et les enjeux du don de moelle osseuse. À l'écoute des besoins des chercheurs, EGMOS aide également à financer des projets de recherche dans le domaine de la greffe et de ses complications.

Nous avons également rappelé l'élan initial qui a présidé à la création d'EGMOS et qui se perpétue aujourd'hui : le souhait de rompre l'isolement des patients greffés. Ce principe était fondateur dans la création d'EGMOS et demeure à ce jour sa raison d'être. L'organisation de visites par d'anciens greffés ou proches de greffés au sein des services Trèfle 3 et AJA demeure en effet l'un des signes distinctifs de notre association.

L'accompagnement des patients et l'amélioration de leur confort passe aussi par l'équipement des chambres de greffe. Il a été rappelé que pendant plus de trois décennies, EGMOS a financé entre

autres équipements des vélos de rééducation, des lampes, des téléviseurs, des ordinateurs et des tablettes. Notre association a aussi participé à l'agencement d'espaces dédiés aux familles. Aujourd'hui, elle finance des soins socio-esthétiques qui favorisent le bien-être et l'estime de soi chez les patients en cours de traitement.

Un hommage a été également rendu aux pionniers d'EGMOS et à tous les bénévoles qui se sont succédés et n'ont cessé de croire en notre association, perpétuant ainsi ses valeurs d'entraide. Enfin, en célébrant un demi-siècle de progrès médicaux et d'actions solidaires, EGMOS a renouvelé son engagement envers sa mission d'espérance et de réconfort.



# Qui contrôle les hôpitaux ?

Même si l'on espère que chaque établissement de santé utilise le mieux possible les moyens dont il dispose pour offrir aux citoyens des soins de qualité, il est évident et normal qu'il y ait des contrôles périodiques qui ne peuvent que rassurer les patients qui doivent être accueillis dans un hôpital.

L'HAS (Haute Autorité de Santé) a mis en place depuis environ 20 ans une procédure indépendante d'évaluation obligatoire pour tous les établissements de santé, publics et privés.

La certification est réalisée tous les 4 ans par des professionnels, mandatés par l'HAS. Appelée au début « accréditation », elle s'est modifiée et améliorée peu à peu pour répondre aux enjeux actuels de qualité et de sécurité des soins. Elle a été simplifiée et elle est actuellement centrée sur les résultats de la prise en charge du patient.

Le développement de la nouvelle procédure a pour ambition de tenir compte avant tout des résultats pour le malade, d'étudier de près les pratiques professionnelles et la construction du parcours de soins.

Un référentiel a été construit avec les professionnels, les instances et les représentants des usagers, modulable selon les établissements. Il se compose de 15 objectifs répartis en trois chapitres : le patient, les équipes de soin, l'établissement. Trois niveaux d'exigence ont été prévus : standard, impératifs et avancés.

Les experts visiteurs sont des professionnels en exercice, formés et mandatés par l'HAS. Lors d'une visite dans un établissement, ils évaluent la qualité des soins en s'appuyant sur le référentiel et en rapprochant les réponses des patients et des soignants aux différents critères, qui composent les quinze objectifs.

Le verdict final peut être de quatre niveaux : établissement certifié avec mention, certifié, certifié sous conditions, non certifié. Dans les deux derniers cas, une nouvelle visite a lieu quelques mois plus tard.

Le classement est rendu public et il présente trois avantages : le patient est informé de la qualité des soins, les équipes voient reconnu leur engagement et l'hôpital est valorisé.

C'est au mois de mars 2024 que le groupe des experts visiteurs arrivera à Saint Louis pendant une petite semaine. Après une séance d'ouverture et une présentation générale, les experts vont s'éparpiller tels un vol de moineaux dans tous les services afin de vérifier les procédures, interroger le personnel et les malades qui auront accepté de participer à l'enquête.

Depuis un certain temps, les services de l'hôpital s'entraînent et se préparent. En septembre une certification « blanche » a même eu lieu. Les représentants des usagers étaient conviés à la séance d'ouverture, ils auront d'ailleurs un entretien en tête à tête avec les visiteurs. Des personnes du Siège de l'APHP ont joué le rôle d'expert et fourni de précieux conseils.

L'entraînement continue sans relâche pour que les résultats de cette nouvelle certification soient les meilleurs possibles et permettent de mettre en lumière le savoir-faire, le professionnalisme et les compétences des soignants.

*Maddalena Chataignier*



# EGMOS à l'hôpital Jean-Jaurès

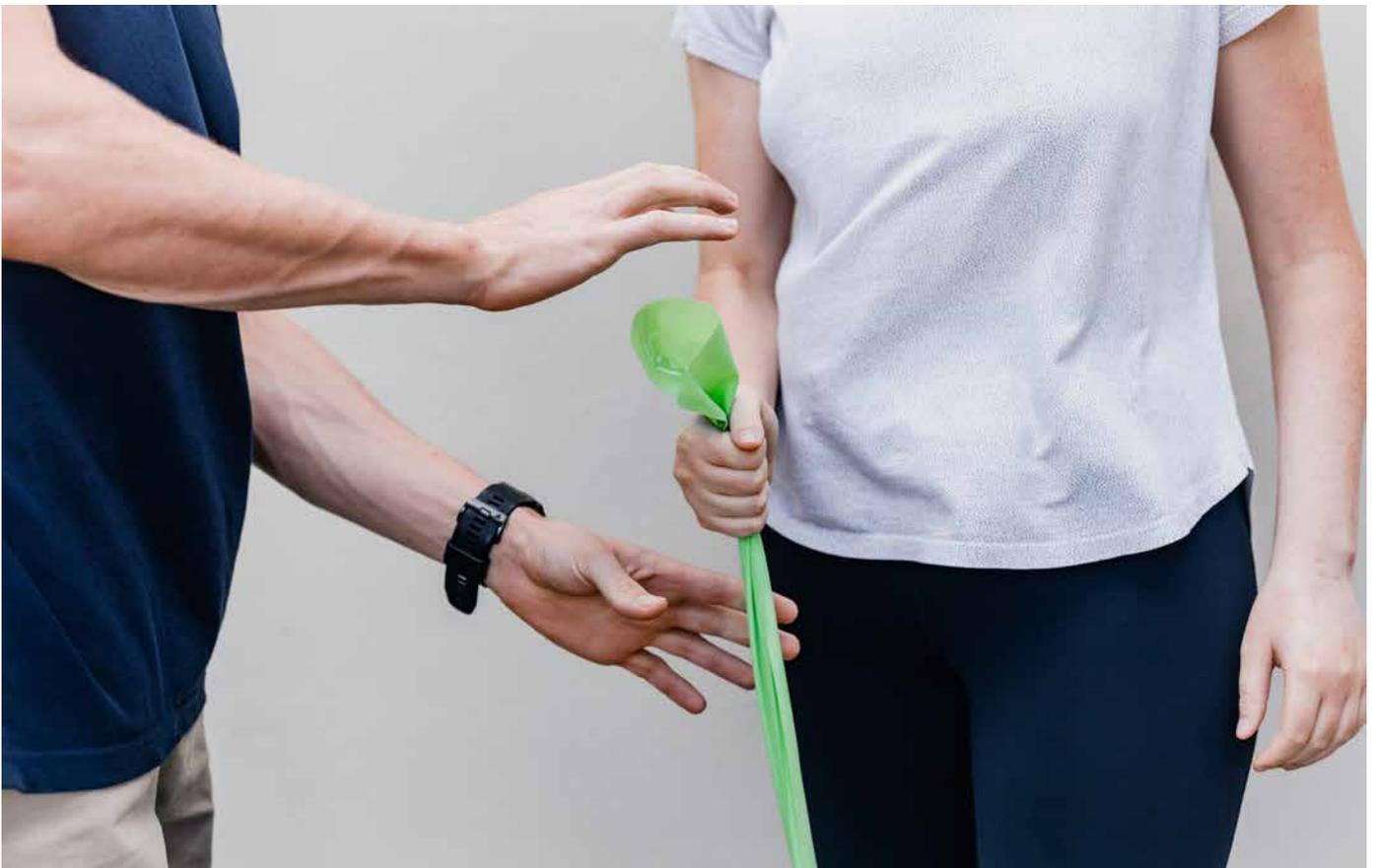
Notre association est présente à l'hôpital Jean Jaurès - Paris 19ème, depuis maintenant plusieurs mois. Les visites d'EGMOS avaient été initiées avant la pandémie de Covid-19, mais elles avaient dû malheureusement s'interrompre avec les confinements.

Les visites d'EGMOS ont été mises en place en collaboration avec le patient expert de l'hôpital, en accord avec le personnel médical, notamment le Dr Aude Quentin, cheffe du service Soins Médicaux et de Rééducation (SMR) Hématologie. En effet, après discussion avec les patients, il est apparu qu'il existait clairement un besoin de communiquer avec d'anciens greffés, que ce soit pour qu'ils puissent exprimer leurs inquiétudes, être rassurés, ou obtenir des informations quant à un retour possible à une vie normale. Les anciens greffés ont traversé les mêmes épreuves et se sont posé les mêmes questions. Leurs retours d'expérience sont de ce fait irremplaçables.

Les patients hospitalisés à l'hôpital Jean Jaurès sont de nouveaux greffés, principalement des provinciaux ou des personnes seules qui ne peuvent rentrer chez elles dans l'immédiat. Mais il y a aussi des greffés qui, malheureusement, font face à des complications post-greffe (GvH tardives et parfois agressives, pathologies liées à leur faiblesse immunitaire, etc.). Ils viennent principalement de l'hôpital Saint-Louis mais aussi d'autres établissements parisiens tels que l'hôpital Pitié-Salpêtrière ou l'hôpital Saint-Antoine, pour n'en citer que quelques-uns.

EGMOS intervient tous les mois dans le service SMR Hématologie de Jean Jaurès. Le rendez-vous mensuel est fixé avec le patient expert de l'hôpital, mais le bénévole peut aussi se présenter ponctuellement, à la demande d'un patient. Les thèmes évoqués pendant ces entretiens sont les mêmes que ceux qui sont discutés lors de nos visites dans les services Trèfle 3 et AJA à Saint-Louis : complications et questions liées à la greffe et notamment de nombreuses interrogations sur la GvH et sur les contraintes liées au retour à domicile. Et finalement, l'élément le plus important et encourageant qui témoigne de la réussite d'une visite, est le sourire qui (ré)apparaît sur le visage du patient à la fin de la discussion.

*Michel Vignot*



# Le rôle d'une structure associative dans le parcours post-greffe

À l'occasion des dernières Rencontres de la biomédecine qui se sont tenues les 12 et 13 octobre 2023, l'Agence de la Biomédecine m'a invitée à intervenir sur le rôle d'une structure associative dans le parcours post-greffe dans le cadre de la session « Le parcours de soin post-greffe de CSH ». Cela a été l'occasion de partager l'expérience de trois associations très investies dans ce domaine : EGMOS, Laurette Fugain et Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir.

En tant que patiente greffée, je fais souvent l'analogie entre le parcours de greffe et l'ascension d'une montagne. L'ascension vers la greffe est un défi. On se focalise tellement sur l'arrivée au sommet qu'on en oublie qu'il y faut garder ses forces pour la descente aussi. Le retour à une nouvelle normalité est difficile et prend du temps. Comme l'indique un médecin, « La greffe en elle-même, ce n'est pas le plus compliqué, c'est après... Ça dure trois mois, six mois, un an... C'est une procédure à long terme dont le but est de guérir, mais il y a des effets secondaires notables dont certains peuvent laisser des séquelles ».

De mon point de vue, le rôle d'une association de patients dans le parcours de greffe est de donner de l'espoir, celui d'un après qui soit possible. Elles le font en vertu de quatre missions principales : informer les patients et les aidants, les soutenir, faire entendre leur voix et faire progresser la recherche. Les deux premières missions sont au cœur de l'accompagnement du parcours de greffe.

On oublie ou on sous-estime combien la sidération, la peur et la fatigue sont des freins à la mémorisation durant les consultations pré- et post-greffe. Entendre ou lire l'information à plusieurs reprises et venant de sources externes au corps médical est crucial. Nos associations répondent à ce besoin en proposant aux patients, aux aidants et aux donneurs des permanences physiques et téléphoniques, des forums, des colloques, des webinaires, des podcasts, des guides pratiques et des bulletins d'informations.

Notre rôle de soutien comporte des initiatives de pair-aidance afin de partager son vécu, rompre l'isolement et montrer qu'il est possible de s'en sortir. Mais au-delà du soutien moral, il consiste aussi à donner un coup de pouce pour surmonter des difficultés financières et juridiques, ainsi qu'à faciliter le quotidien pendant et après la greffe via des dons ou prêts aux services de greffe de matériels et équipements (vélo d'appartement, téléviseurs, tablettes, fauteuils médicalisés, piluliers, lampes de chevet,

robots de télé-présence, etc.). Il inclut par ailleurs des soins socio-esthétiques, des séances de sophrologie et d'art-thérapie pour favoriser et cultiver le bien-être et l'estime de soi pendant et après la greffe.

Enfin, les trois associations sont impliquées dans les Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR), qui sont proposés aux patients à leur sortie de l'hôpital pour les aider à prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, déficiences et limitations d'activité, que ces conséquences soient physiques, cognitives, psychologiques ou sociales. Les associations EGMOS, Laurette Fugain, et ELLyE sont notamment à la disposition du ou de la patient.e partenaire du service de SMR de l'hôpital Jean Jaurès Groupe SOS (Paris, 19e) pour soutenir l'accompagnement thérapeutique qu'il ou elle offre aux patients greffés. Ainsi, ces trois associations facilitent les mises en contact entre patients et anciens greffés (à la demande des patients et/ou des proches), mettent à disposition des supports d'information et de l'équipement d'activité physique adaptée. Il existe deux autres services de SMR en région parisienne : la FSEF ou Clinique Édouard Rist (Paris, 16e) et le Centre Hospitalier de Bligny à Briis-sous-Forges dans le 91. C'est dans ce dernier que l'association ELLyE propose une séance d'éducation thérapeutique afin de préparer le patient à son retour au domicile en toute confiance.

En conclusion, cette présentation réalisée aux Rencontres de la biomédecine fut l'occasion de présenter le rôle de terrain multiforme des associations de patients dans le parcours de greffe.

Anne-Pierre Pickaert

<sup>1</sup> Société Francophone de Greffe de Moelle et Thérapie Cellulaire (SF-GM-TC). Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des patients adolescents et adultes. Edition 2021

<sup>2</sup> NDLR : La pair-aidance repose sur une entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie ou atteintes d'un même handicap. Le partage de son vécu permet à chacun de progresser au-delà de son histoire personnelle.

<sup>3</sup> NDLR : Ces soins étaient appelés jusqu'à la réforme de 2022 Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Ils visent une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée pour l'amélioration fonctionnelle du patient.



# Le panettone, vous connaissez ?

Dans la majorité des cas, la réponse sera affirmative. Même si la bûche reste le gâteau traditionnel de Noël, ces grandes brioches hautes et ventrues trônent dans les vitrines de beaucoup de boulangers et de pâtisseries.

Comme pour tout dessert qui se respecte, on peut se poser la question de ses origines. Où et quand on a savouré un panettone pour la première fois ? Est-il né par hasard ou dans l'urgence, quand, malgré une maladresse ou le manque d'un ingrédient, il faut à tout prix que le repas de cérémonie se termine en apothéose et sauve l'honneur du cuisinier ?

Une légende raconte d'ailleurs que la tarte Tatin serait née de cette façon impromptue de l'imagination de deux cuisinières prises de court à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. En réalité, il paraît que les sœurs Tatin n'étaient pas du tout maladroit, mais bien au contraire des gestionnaires averties qui avaient simplement remis au goût du jour une vieille spécialité solognote.

Pour le panettone il faudra remonter beaucoup plus loin dans le temps.

L'histoire la plus célèbre se déroule à la cour du duc de Milan au XV<sup>ème</sup> siècle. La veille de Noël, Toni, un simple commis de cuisine, avait confectionné un pain amélioré pour la brigade en utilisant ce qu'il avait sous la main : de la farine, des œufs, du beurre, des fruits confits et des raisins secs. Le jour suivant, le chef cuisinier, dans un moment de distraction, avait brûlé le gâteau prévu pour le banquet de son seigneur et, faute de mieux, il présenta l'œuvre de son collaborateur : le « pain de Toni » était né et les convives en apprécièrent la saveur.

Par amour, on peut aussi changer de métier. Une autre légende met en scène un fauconnier, Messer Ulivo, qui, amoureux de la fille du boulanger, se fit embaucher par lui. Inspiré par les yeux de sa belle, il inventa un dessert à base d'œufs, de beurre, de farine et de raisins secs.

Et ce n'est pas fini ! Une troisième version parle d'une certaine sœur Ughetta qui créa ce gâteau pour réjouir les autres sœurs du couvent. Bien que cette histoire soit la moins célèbre, il est intéressant de noter qu'en dialecte milanais « ughett » signifie raisin sec.

En réalité, ce genre de pain enrichi pour les jours de fête existait déjà du temps des Celtes et aurait été repris par les Romains.

Sa forme a toujours été ronde et assez basse. Ce n'est qu'au début du XX<sup>ème</sup> siècle qu'un entrepreneur de Milan, Angelo Motta, eut l'idée d'utiliser un moule en papier et le gâteau prit la forme haute et cylindrique que nous connaissons aujourd'hui.

Une ancienne tradition milanaise consiste à réserver une part du panettone de Noël pour le savourer le 3 février, fête de Saint Blaise. Celui-ci aurait sauvé un jeune homme qui s'étouffait en mangeant. Depuis lors, il est considéré comme le protecteur du nez et des voies respiratoires. Une tranche de panettone rassis dégustée ce jour d'hiver devrait vous éviter les maux de gorge pendant toute l'année. Il suffit d'y croire !

Maintenant, chaque pâtissier a sa recette secrète et il existe beaucoup de variétés avec des parfums différents et originaux, mais le meilleur panettone reste encore celui de la tradition, résultat d'une longue évolution truffée d'anecdotes et de légendes.

*Maddalena Chataignier*





1<sup>er</sup> Café-rencontre le 21 octobre 2023



Tirage de la tombola d'EGMOS



50 ans de la greffe au Musée des moulages le 30 novembre 2023



# Impressions de l'année 2023



Noël des greffés à Trèfle 3  
le 16 décembre 2023



Visite guidée  
de la Samaritaine  
le 20 janvier 2024

# Témoignage : J'ai décidé de guérir

Le diagnostic est tombé en janvier 2019, suite à un essoufflement inhabituel accompagné d'une grosse fatigue. J'avais une Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC). Dans un premier temps, l'hématologue a mis en place une surveillance par prise de sang, cette maladie étant d'évolution lente. En juin 2019, j'ai commencé à ressentir de nouvelles douleurs. Le bilan a révélé une hypercalcémie dans le sang et une hyper résorption osseuse sur des lésions tumorales. Mon squelette s'était spontanément fracturé à 7 endroits et j'ai dû rester 3 mois en fauteuil roulant. Le TEP scan a révélé la progression de la LLC. Une biopsie ganglionnaire montrait un lymphome malin de phénotype B, ainsi qu'une translocation sur 3 chromosomes.

La phase I : à la suite de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), la décision est prise de me traiter par ibrutinib (thérapie ciblée) et de renforcer un traitement de consolidation de mes os avec du Zometa. Pendant les 3 années qui ont suivi, ma vie a été parfaitement normale. Je prenais mes gélules d'ibrutinib tous les jours et ne ressentais aucun effet secondaire. J'ai même créé mon activité d'auto-entrepreneur.

En octobre 2022, malgré les traitements, des ganglions ont refait leur apparition. Devant cette récurrence, mon médecin a décidé d'entrer dans la phase II : traitement par venetoclax renforcé par une cure de 6 mois de rituximab. C'est à cette époque que mon hématologue a évoqué la greffe de moelle. La récurrence rapide démontre le profil agressif de ma leucémie.

Par chance, ma sœur aînée était compatible. Nous avons d'ailleurs vécu ce parcours de greffe ensemble, bien que chacune de notre côté puisque greffé et donneur ne doivent pas s'influencer.

J'ai été prise en charge par l'Institut Gustave Roussy (IGR) en février 2023 pour m'informer sur les démarches et m'inscrire sur le fichier national des demandeurs de greffe. Celle-ci était programmée le 19 juillet 2023. Je suis rentrée à L'IGR en service radiologie le 9 juillet. Après 3 jours consécutifs de rayons, j'ai été transférée en secteur protégé pour recevoir 2 jours de suite 20 minutes de chimio en perfusion. La descente en aplasie a été progressive, sans aucun effet secondaire à déplorer. Je pratiquais quotidiennement le vélo d'appartement dans ma chambre. Ma famille me rendait visite, suivant un protocole d'hygiène strict. Ma sœur a fait son prélèvement de cellules le 17 juillet par cytophérèse. Avant cela, elle avait reçu pendant 4 jours des injections de facteur de croissance afin de permettre la prolifération des cellules souches de sa moelle osseuse. Le jour de la greffe, mes deux sœurs ont pu me rejoindre dans ma chambre. Nous avons observé les cellules dans la poche venir jusqu'à moi. Cela n'a duré que 25 minutes mais c'était très émouvant.

Après la greffe, j'ai été surveillée de très près. Les prises de sang étaient quotidiennes et les radios hebdomadaires. Je n'ai jamais eu de fièvre ni de mucite. J'ai continué à faire du sport tous les jours. J'avais décoré ma chambre de photos de famille et avais prévu beaucoup d'activités manuelles. On peut apporter beaucoup d'objets en secteur protégé à condition qu'ils soient neufs ou faciles à désinfecter. 10 jours plus tard, j'étais sortie d'aplasie. J'ai commencé à perdre mes cheveux 18 jours après la chimio, tout en gardant mes cils et mes sourcils, et portais de jolis bandeaux pour rester coquette. Je n'ai passé que 3 semaines en chambre



stérile, alors que la moyenne est de 4 à 6. J'ai communiqué tous les jours par visio avec ma famille et mes amis, et me suis toujours sentie soutenue. Mon mari a également été très entouré.

J'ai terminé mon séjour au centre de soins de suite de Bligny dans le 91, une expérience très positive pour se reconnecter à la vie. Là-bas, j'ai participé à des ateliers de sport collectif, des ateliers créatifs (mosaïque, cinéma), éducatifs (gestion des médicaments, quiz sur l'alimentation). C'est ainsi que je me suis préparée à un retour serein à la maison. Au moment où j'écris ces lignes, je suis à 3 mois de greffe. Mon TEP scan et tous mes examens sont normaux. Je fais des myélogrammes à l'IGR tous les mois. Mon chimérisme (pourcentage de cellules du donneur) est à 96 %. Je pratique la marche nordique au moins 2 fois par semaine pendant 8 km et j'ai débuté des cours d'aquarelle et de mosaïque. Je revis pleinement !

Je dirais que la clé de cette épreuve est de rester positif, d'avancer pas à pas et de se donner pour objectif de vaincre la maladie. Chaque jour, je me répète que je suis une guerrière, une gagnante et que j'ai décidé de guérir. Je prends régulièrement des nouvelles des greffés que j'ai rencontrés. Je tiens à remercier Daniel que j'ai connu par le biais d'EGMOS et qui m'a beaucoup encouragée. Il a été mon moteur. Comme nous n'habitons pas loin, nous nous sommes rencontrés et prévoyons de marcher ensemble.

*Claire VINCENT*



**À Bligny lors d'une séance de sport**

## Gagnants de la Tombola 2023

Chaque année, notre association organise une tombola dont le bénéfice est partagé entre l'entraide, le bien-être des greffés de moelle osseuse et la recherche médicale. Le tirage de la tombola 2023 a eu lieu lors du 1er café-rencontre d'EGMOS le 21 octobre à Paris 10<sup>ème</sup>. Vous trouverez ci-dessous la liste des heureux gagnants. Félicitations à tous les participants qui ont permis de faire de cet événement un succès.

GAUTHIER G	Séjour Escale gourmande pour 2 personnes « Les Collectionneurs »
FERCHAUD S	Plancha électrique Riviera et Bar
BODIER R	Lampe nomade Bamboo Fermob
BERGERON A	Carte cadeau Fnac 50 €
BLANCHERIE C	Lot 2 serviettes éponge Linvosges
PHELEP	Lot 2 serviettes éponge Linvosges
BOURGIGNON F	Plaid Linvosges
UZUREAU M-A	Palette de maquillage « Tartelette » Sephora
CHAMARET A	Trousse garnie Yves Rocher
MONET P	Carte cadeau Fnac 30 €
YOAM	Carte cadeau Décathlon 30 €
GARRANDAUX M	Yaourtière Essentiel
BERGERON L	Trousse de toilette Delsey
PÉLISSIER E	Trousse de toilette Delsey
MONET P	Livre dédicacé M. Malzieu « Un vampire en pyjama »
AUBERT H	Livre dédicacé M. Malzieu « Un vampire en pyjama »
MAERTEN D	Mug Paris 2024
LACOMBE J	Trousse garnie avec produits d'hygiène bio
JACQUARD C	6 verres à eau Linvosges
MAHIEUX C	Serviette de plage « Les Minions »
RICHE R	Tee-shirt et pins EGMOS
DEBRAUX	Tee-shirt et pins EGMOS
CHAUVEAU P	Tee-shirt et pins EGMOS
BLANCHERIE C	Tee-shirt et pins EGMOS
BUTTAY M	Tee-shirt et pins EGMOS



# Fête de la moto

## Des Isariens pour la greffe de moelle

J'ai découvert cette manifestation et l'association Rèv'Heilles un peu par hasard. Cette association « cousine » d'EGMOS devait, je pense, vous être présentée.

Lors d'une exposition d'artisans locaux organisée en octobre 2023 à Cuignières dans l'Oise, 17 artisans se sont réunis sous sa houlette et celle de la Mairie pour récolter des fonds. Ces fonds étaient destinés à organiser la « 16<sup>ème</sup> fête de la moto » à La-Rue-Saint-Pierre en 2024. Je suis passé les saluer. Pascal BOZO préside l'association Rèv'Heilles qui s'est associée pour l'occasion à l'Association Culture et Loisirs à Cuignières. La Fête de la moto vise quant à elle à récolter des fonds pour soutenir la greffe de moelle osseuse.

C'est durant sa carrière chez Arcelor Mittal que Pascal BOZO découvre la greffe de moelle osseuse grâce à l'organisation de la manifestation Randonnée des forges. Il crée alors l'association Rèv'Heilles avec son équipe et met en place la Fête de la moto, avec le soutien inconditionnel de son employeur qui continue aujourd'hui à sponsoriser l'événement. Pascal BOZO est un motard engagé, maintenant retraité.



La « fête de la moto » est un rassemblement de motards avec défilé diurne dans la plaine picarde. Cette année, elle aura lieu le dimanche 30 juin 2024. En 15 ans, les Fêtes de la moto de Rèv'Heilles ont permis de reverser 137 235 € à l'Agence de la biomédecine à Saint Denis. La Direction prélèvement greffe cellules souches hématopoïétiques (CSH) y coordonne, en collaboration

avec les 74 registres qui existent dans le monde, la chaîne de la greffe de CSH, depuis le prélèvement du donneur jusqu'à la greffe du patient. L'agence veille à la continuité de cette chaîne vitale notamment durant les périodes critiques telles que la pandémie de Covid-19. L'Agence de biomédecine organise également chaque année la Semaine nationale du don de moelle osseuse en collaboration avec l'Établissement français du sang (EFS), les centres hospitaliers, la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) avec le soutien d'associations telles qu'EGMOS.



Alors, si vous êtes isariens dimanche 30 juin 2024, n'hésitez pas à aller voir ces motards au grand cœur et à les encourager. Merci pour eux !

*Philippe MONET*



# Les cinq grandes extinctions de masse

L'histoire de la Terre et de la vie est un sujet fascinant. Je propose de décrire ces grandes extinctions qui peuvent nous faire douter de la vie, mais que l'on peut aussi voir comme des facteurs de sélection où le hasard favorise l'émergence de nouvelles espèces, comme c'est le cas pour la nôtre. En effet, si les tout petits mammifères n'avaient pas résisté à l'extinction du Crétacé, il y a 65 millions d'années, nous ne serions pas là et je n'aurais pas le plaisir de rédiger cet article.

## Première extinction, la fin de l'Ordovicien

La plus ancienne grande crise remonte à 440 millions d'années. Elle affecte des organismes marins tels des brachiopodes, des arthropodes, des trilobites, des graptolites, des échinodermes comme les étoiles de mer. Une importante glaciation aurait entraîné la baisse du niveau des océans et provoqué le recul de la mer sur des centaines de kilomètres. 85% de la vie marine auraient disparu. Cette glaciation serait née de l'éruption d'un super volcan ayant la dimension de l'Europe. En outre, au début de l'Ordovicien, vers 480 millions d'années, les masses continentales se sont rapprochées vers le pôle Nord. La collision de ces blocs avec celui de Laurentia formera plus tard, au Silurien, vers 400 millions d'années le super-territoire de Laurussia. À la fin de l'Ordovicien, l'autre supercontinent, le proto-Gondwana a dérivé vers le pôle Sud et s'est recouvert de glace. Le rapprochement de ces deux continents donnera naissance vers 330 millions d'années, au Carbonifère, à un territoire unique, la Pangée.



## Seconde extinction, la fin du Dévonien

Cette extinction remonte à 380 millions d'années. Les victimes concernent surtout des ammonites, des nautilus, des brachiopodes, mais aussi des bryozoaires, des coraux, des poissons et des amphibiens. Environ 75% des espèces animales disparaissent. Les plantes et les arthropodes sont peu touchés. Des variations répétées du niveau de la mer et du climat en seraient la cause majeure. Il existe une forte activité volcanique principalement en Sibérie. L'expansion du manteau végétal a modifié la nature et la consistance des roches. Leur érosion et les déchets organiques dus à la mort des végétaux ont augmenté le taux de CO2 des océans. S'ajoute la chute d'astéroïdes qui aurait eu pour effet de modifier la couche d'ozone.



## Troisième extinction, le Permien-Trias

Située autour de 251 millions d'années, cette crise est très dévastatrice. Selon certaines estimations, près de 95% des espèces marines et 70% des vertébrés terrestres auraient disparu. Ces extinctions furent sans doute provoquées par un déficit en oxygène dans l'atmosphère terrestre et le milieu marin dû aux retombées de matières toxiques émises par une intense activité volcanique. Il s'ensuit une extermination des trilobites ainsi que des extinctions considérables des groupes tels des coraux, des céphalopodes et des vertébrés. Des forêts de conifères, de fougères arborescentes et la végétation en générale, empoisonnées par ces émissions délétères périssent également entraînant une extinction d'herbivores et de carnivores. Des crocodiliens et des oiseaux ainsi que certains mammifères échappent à cette catastrophe. Le rassemblement des territoires en un seul continent, la Pangée, a contribué à dégrader l'environnement.

## Quatrième extinction, le Trias-Jurassique

Elle date de 200 millions d'années. La Pangée se fracture laissant place à la naissance de l'océan Atlantique. Cette instabilité est propice aux éruptions volcaniques massives dont le dégazage de produits toxiques est à l'origine d'un effet de serre provoquant un réchauffement important du climat et une disparition accrue de la biodiversité. S'ajoute aussi l'impact de plusieurs astéroïdes. Ces événements entraînent la disparition des organismes marins comme les ammonites. Des reptiles et des amphibiens sont touchés. 50% de la diversité biologique sur Terre disparaît, libérant des niches écologiques pour le développement des dinosaures et de certains mammifères.

## Cinquième extinction, le Crétacé

Elle est responsable de la disparition des dinosaures il y a 65 millions d'années. Cette catastrophe est due à la percussive d'un astéroïde frappant le Mexique. Cette onde de choc est si puissante qu'elle déclenche des tremblements de Terre et des éruptions volcaniques massives. Les substances toxiques et les poussières émises par ces volcans recouvrent la planète provoquant un déficit d'ensoleillement limitant ainsi la photosynthèse, ce qui est à l'origine de la disparition du manteau végétal et l'extinction de beaucoup d'herbivores et de carnivores. Cette catastrophe aurait éliminé environ 70% des espèces dont une partie du plancton. Les ammonites, les bélemnites et des reptiles marins se sont définitivement éteints. Les insectes et les petits mammifères ont bien résisté et, parmi eux, des primates qui donneront naissance aux singes, aux grands singes et à l'humanité.

## Sixième extinction ? L'anthropocène

L'homo sapiens est un grand prédateur. Il n'hésite pas pour encaisser de gros profits financiers à décimer les forêts qui sont les poumons de la Terre. Il souille les océans, massacre la biodiversité. Les émissions de gaz toxiques provenant de nos véhicules automobiles sont responsables d'affections respiratoires et peuvent aussi occasionner des cancers des poumons et de la vessie. Notre avenir ne dépend pas cette fois-ci du hasard mais de nos comportements et de notre volonté à résoudre pacifiquement les problèmes. Pacifiquement, car la violence est l'autre fléau que l'humanité peine à maîtriser. Compte tenu des moyens énormes de destruction qu'il a acquis, l'Homo sapiens a plus que jamais son destin entre les mains.

*Gilbert Bodier*

## Le hasard et la nécessité

Terre des fondations, Terre de mes ancêtres,  
Tu es source de vie et, d'un geyser de maître,  
Tu pétris ton brouet par où, un beau matin,  
Surgissent au hasard les tout premiers destins  
Animés de l'ardeur naissante des instincts.

L'accident singulier tiré fortuitement  
Va être reproduit, le même infiniment,  
Et faire ainsi jaillir de la reproduction  
Le ferment novateur à l'harmonisation  
D'un nouvel organisme en voie d'évolution.

Les mutations idoines aux réseaux existants  
S'insèrent en osmose au plein cœur du vivant,  
Promeuvent l'expression des fonctions synergiques  
De toutes les cellules œuvrant tout en logique  
Au sein d'individus actifs et prolifiques.

De la sorte pourvus, les nouveaux avatars  
Devenus résistants, plus costauds et gaillards,  
Vivifient leurs espèces, éliminent des groupes  
Qui, étant moins dotés, s'en vont à la déroute  
Beaucoup trop affaiblis pour en tenir la route.

Les mutations alors acceptées favorisent  
La pression sélective et orientent de mise  
Ainsi l'évolution, créant à cet égard,  
L'illusion d'un projet alors que le hasard  
Et la nécessité sculptent leur œuvre d'art.

*Gilbert Bodier*



## Courrier des lecteurs

J'ai été greffée le 17 janvier 2012 à l'âge de 58 ans. J'ai subi de nombreux coups durs, notamment plusieurs GvH, et me suis souvent sentie vulnérable et abattue. Certes, les hématologues ont été là pour trouver les solutions médicales afin de calmer le greffon qui s'attaquait à mon corps, mais concernant mon moral, c'était une autre affaire. J'habite dans les Ardennes à 260 km de Paris et mon mari, mon fils, toute ma famille me soutenaient beaucoup mais ils n'avaient pas toujours les armes pour m'aider. Ils étaient aussi perdus que moi. C'est alors que j'ai eu la chance d'avoir la visite de personnes formidables lors de mes moments de grande solitude en chambre stérile. Je pouvais enfin parler à des personnes qui avaient aussi subi une greffe ou avaient accompagné un proche greffé. Elles connaissaient ma souffrance. Ces personnes sont des membres de l'association EGMOS. À ma sortie d'hôpital, j'ai tout de suite adhéré à l'association. EGMOS était un mur porteur qui m'a aidée à surmonter mes peurs. Nous sommes toujours restés en contact. Grâce à leurs actions, leurs réunions d'information, les rencontres entre greffés, j'ai appris à mieux comprendre la greffe et ses effets secondaires. Désormais, mon expérience me permet de communiquer avec toute personne greffée qui aurait besoin d'aide morale. EGMOS nous met en relation et l'entraide se met en marche. Lorsque je fais un don à l'association, je sais à quoi il va servir. EGMOS aide la recherche médicale et contribue à lutter contre les effets négatifs de la GvH. L'anniversaire de ma greffe approchant, je souhaite témoigner dans ce bulletin en espérant que cela inspirera d'autres personnes.

*Luce Périn*

Merci pour cette dynamique qui vous caractérise. Je prends bonne note de vos diverses démarches. Je vous souhaite du fond du cœur de toujours garder votre énergie car elle aide tant les greffés dans les phases les plus fragiles. Bonnes fêtes et à très bientôt ! Avec toute mon amitié,

*Hélène Paulin*

Nous présentons à toute l'équipe d'EGMOS nos meilleurs vœux pour l'année 2024 de la Bretagne où les tempêtes se succèdent. J'ai découvert EGMOS un jour de mai 1991 par la visite de Gilbert Bodier dans ma chambre stérile. EGMOS a été un espoir pour parler de l'après-greffe ; les gens pouvaient guérir de leur leucémie. EGMOS a toujours été un réconfort par ses rencontres et ses fêtes. Un grand merci aux bénévoles d'EGMOS.

*François et Anny Jezequel*

Il y a un demi-siècle, l'Hôpital St-Louis réalisait sa 1<sup>ère</sup> allogreffe de moelle, apportant ainsi sa contribution à cette grande épopée médicale, scientifique et surtout humaine. Comment EGMOS, l'association des Greffés de Moelle Osseuse, créée dans cet hôpital il y a maintenant 35 ans avec l'aide de Mme Gluckman et dont le Président d'Honneur lors de sa fondation n'était autre que le Pr Jean Bernard, ne se sentirait-elle pas directement concernée, nourrie d'un sentiment mêlant émotions, souvenirs, admiration et reconnaissance ? Émotions en repensant à toutes celles et ceux qui ont pu être accueillis dans l'unité de greffe de St-Louis depuis 50 ans, souvenirs de moments marquants comme la célébration de la 1<sup>ère</sup> greffe réalisée à partir du sang de cordon ombilical par le service de Mme Gluckman. Nous n'oublions pas l'accueil réservé au bénéficiaire de cette première médicale mondiale, le jeune Mathews, ainsi qu'à l'équipe médicale lors de la 1<sup>ère</sup> fête des greffés organisée par EGMOS en janvier 1989, à la faculté de médecine Lariboisière. Elle était aussi la fête de la 500<sup>ème</sup> greffe. En 1996, c'était la 1000<sup>ème</sup> que nous fêtions à la Mairie du 10<sup>ème</sup> en présence des Prs Jean Bernard, Michel Boiron et Éliane Gluckman. Admiration donc à l'égard de tous ces greffés et leurs familles qui ont su affronter les épreuves liées à la maladie et aux traitements et, pour un nombre important, retrouver la vie. Admiration et reconnaissance à l'égard de toutes celles et ceux qui, chercheurs, scientifiques, médecins, infirmiers-ères, bénévoles, institutionnels y ont contribué et continuent aujourd'hui encore de nourrir l'espoir ! Salutations à toute l'équipe et mes meilleurs vœux à l'association EGMOS pour ses activités au service des greffés et de leur famille tout au long l'année 2024.

*Michel Navarro*

*Président d'EGMOS de sa création en 1988 à 1999*



COURSE DES HÉROS  
2024  
*Relevez le défi !*

FORMATS ACCESSIBLES À TOUS

16 JUIN PARIS  
23 JUIN LYON

MARCHE - COURSE  
2 KM 5KM 8 KM



info@egmos.org

UN MOMENT INOUBLIABLE



**AU PROFIT DES GREFFÉS  
ET DE LA RECHERCHE**

## Participez !

Vous avez envie de vous engager ponctuellement au profit des greffés de moelle osseuse et faire connaître le don de moelle à votre entourage familial ou professionnel ? Inscrivez-vous à la Course des Héros sous la bannière d'EGMO pour marcher ou courir et collecter des fonds. Informations sur la course sur : [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com) Inscription individuelle ou par équipe sur :

<https://www.alvarum.com/charity/627/challenge/2382>

Les fonds collectés seront reversés à la recherche médicale.

# Coup de cœur lecture

## La révérence de l'éléphant de Laura Trompette

Marguerite Vernier, 93 ans, vit dans un EHPAD à Cannes depuis quelques années, après la mort de son mari Auguste. Elle s'y est installée sur invitation de sa sœur, qui elle aussi est décédée depuis. Marguerite est fatiguée d'enterrer les personnes qu'elle aime, et l'annonce d'une maladie incurable qui va l'emporter rapidement conforte son envie de choisir la manière dont elle-même va tirer sa révérence.

Pour cela, elle devait d'abord s'assurer que la seule famille qu'il lui reste, son petit-fils Emmanuel, photographe animalier en Tanzanie, trouve l'amour. Car celui-ci se sent très concerné par la cohabitation entre sa famille de cœur, un peuple Maasaï, et les éléphants. Mais échaudé par une ancienne déception amoureuse, il s'accommode de son existence solitaire. L'amour de sa grand-mère lui suffit amplement.

En attendant de trouver un moyen de mettre son plan à exécution, Marguerite tente tant bien que mal d'occuper ses journées. Elle se lie d'amitié avec Roxanne, petite-fille d'une ancienne pensionnaire de l'EHPAD et ex-joueuse de poker professionnelle, un personnage haut en couleur. Elle est venue à l'EHPAD pour donner du sens à son existence.

Et c'est ainsi que leurs trois destins se retrouvent liés...

### Mon avis:

Ce livre a été un véritable coup de cœur de A à Z ! À tel point que j'ai volontairement retardé la fin de ma lecture pour ne pas avoir à quitter les personnages auxquels je m'étais attachée.

J'ai trouvé intéressante cette incursion dans la vie d'un EHPAD, un univers hors du temps, avec ces pensionnaires encore tout à fait lucides qui ont l'impression d'être infantilisés et qui doivent se contenter d'activités trompe-ennui pour faire passer le temps et le dévouement du personnel qui essaie de composer avec l'état de lucidité et de santé de chacun.

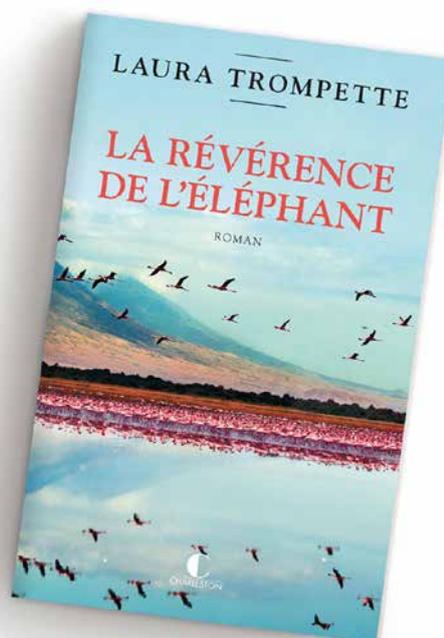
La question épineuse de l'euthanasie et du souhait de certains malades de partir dans la dignité ont été abordés avec élégance et délicatesse, sous l'angle de l'amour et de l'affection que se portent mutuellement Marguerite et Emmanuel.

Ce livre est aussi une magnifique invitation au voyage. Comment ne pas s'émouvoir devant le sort des éléphants d'Afrique, et des animaux sauvages en général, dont le territoire se réduit progressivement pour faire de la place à la population mondiale qui ne cesse de croître ?

Le maître mot de ce roman : l'AMOUR. Ce livre plein d'humanité prouve encore une fois qu'il est au centre de tout. Le ton du livre est juste : de la poésie sans mièvrerie. Je le recommande vivement!

Rachel

Papier (371 pages) et numérique - Paru en février 2021 aux éditions Charleston



# RDV D'INFORMATION PATIENTS, AIDANTS ET DONNEURS PROGRAMME 2024



**A VOS CALENDRIERS / SAVE THE DATE !**

**ALLOGREFFE DE MOELLE OSSEUSE :  
DES TYPES DE GREFFONS DIFFÉRENTS SELON LES BESOINS.  
8 FÉVRIER 2024, 18H-20H**

**AVOIR UN ENFANT  
APRÈS UNE ALLOGREFFE DE MOELLE OSSEUSE.  
14 MAI 2024, 18H-20H**

**RETOUR À L'ÉCOLE, AU TRAVAIL OU À SES ACTIVITÉS SOCIALES  
APRÈS UNE GREFFE DE MOELLE OSSEUSE.  
10 SEPTEMBRE 2024, 18H-20H**

**SOINS DE SUPPORT ET PALLIATIFS :  
AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS GREFFÉS.  
22 NOVEMBRE 2024, 11H-13H**

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



# Parenthèse gourmande

## Recette du cake orange-coco

Cultiver le bien-manger contribue à prendre soin de son moral et de sa santé. Après les festivités de fin d'année, suivies de la dégustation de l'incontournable galette des rois début janvier, vous vous dites peut-être qu'il est temps d'adopter une approche nutritive plus légère, sans renoncer pour autant à délecter vos papilles ! Notre recette de cake à l'orange et à la noix de coco sera une option idéale si vous souhaitez choyer votre palais tout en mangeant équilibré. La noix de coco apporte des graisses saines, tandis que l'orange fournit une dose de vitamine C bénéfique pour le système immunitaire. Optez pour des ingrédients bio pour augmenter les bienfaits nutritionnels. Contrôlez la teneur en sucre en utilisant du sucre complet ou un édulcorant naturel et limitez la taille des portions, cela vous permettra d'obtenir un équilibre parfait. Enfin, savourez chaque bouchée !

### Ingrédients

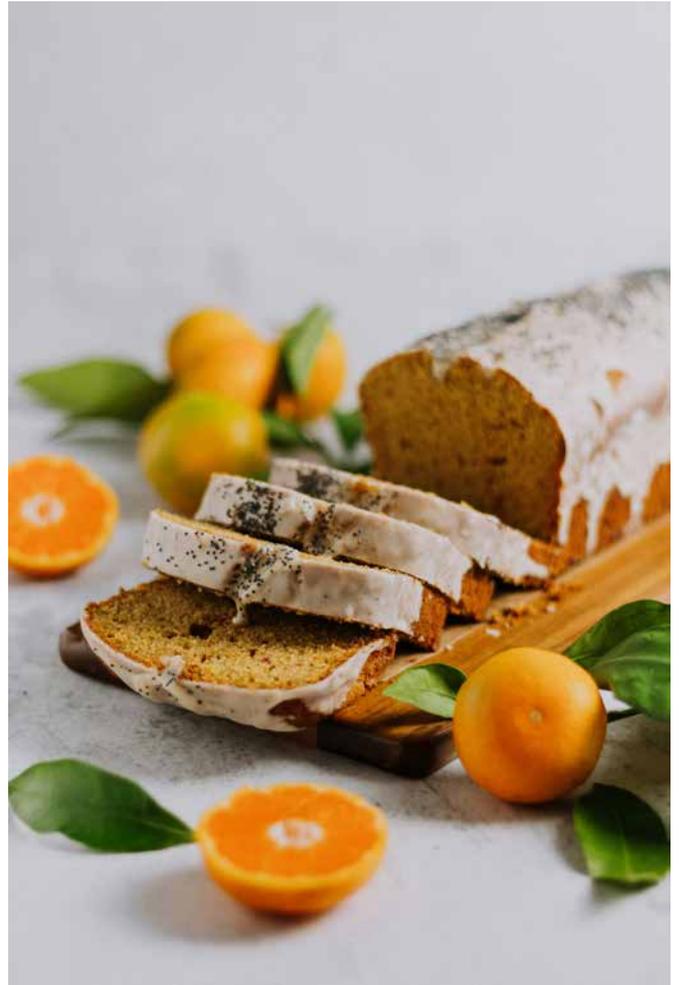
- 1 pot de yaourt
- 1 pot de sucre de canne complet
- 2 pots de farine
- 1 pot de noix de coco râpée
- 1/2 pot d'huile de tournesol
- 1/2 pot de lait d'amande
- 2 œufs
- 1 sachet de levure
- Le zeste, le jus et la pulpe d'une orange

### Préparation

Verser dans un saladier le yaourt. Utiliser le pot pour mesure le reste des ingrédients. Incorporer la farine, la noix de coco, le sucre, la levure et le zeste d'orange. Faire un trou au milieu et y casser les œufs puis mélanger. Ajouter la pulpe et le jus d'orange. Mélanger.

Incorporez l'huile et le lait et mélanger pour obtenir une consistance homogène. Verser la préparation dans un moule à cake et enfourner environ 25min à 200°C. Décorer selon l'envie. Déguster !

*Anne-Cécile*



# Agenda 2024

## Jeudi 8 février

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

Allogreffe de moelle osseuse : des types de greffon différents selon les besoins  
18h-20h en visio

## Mardi 14 mai

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

Avoir un enfant après une allogreffe de moelle osseuse  
18h-20h en visio

## Samedi 25 mai

### Assemblée Générale Ordinaire

Hôpital Saint Louis

## Dimanche 16 juin

### Course des Héros Paris

Parc de Saint Cloud

## Dimanche 23 juin

### Course des Héros Lyon

Parc de Gerland

## Mardi 10 septembre

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

Retour à l'école, au travail ou à ses activités sociales après une greffe de moelle osseuse  
18h-20h en visio

## Samedi 19 octobre

### Café rencontre et tirage de la tombola

## Vendredi 22 novembre

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

Soins de support et palliatifs : améliorer la qualité de vie des patients greffés  
11h-13h

## Samedi 14 décembre

### Noël des greffés

Hôpital Saint Louis



## Le Bulle'tin et vous

Si vous souhaitez diffuser une information dans le Bulletin d'EGMOS, veuillez nous la transmettre avant sa prochaine parution, au plus tard à l'automne 2024 à [communication@egmos.org](mailto:communication@egmos.org)

Greffés, proche de greffé, si vous voulez témoigner pour aider d'autres personnes à mieux vivre leur greffe, raconter une expérience qui vous a aidé à mieux traverser l'épreuve de la maladie, contactez-nous à [info@egmos.org](mailto:info@egmos.org).

Vous avez besoin d'un conseil, envie de rencontrer d'autres greffés, ou de participer aux événements et sorties de l'association, rejoignez-nous en devenant adhérent d'EGMOS.

Pour cela, remplissez le formulaire en fin de bulletin ou adhérez en ligne sur :

<https://www.helloasso.com/associations/egmos-entraide-aux-greffes-de-moelle-osseuse/adhesions/adhesion-annuelle>



## 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.  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)

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](http://www.egmos.org) via la plateforme HelloAsso**



## Association EGMOS

Hôpital Saint-Louis - Service Hématologie - Greffe de Moelle

1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10

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