

egmos



Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

114

BULLETTIN

2026



Répertoire

Conseil d'administration

Membres du bureau

Nathalie ANDRÉ Responsable de la communication
communication@egmos.org

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

Gilbert BODIER 06.80.18.09.12
gilbert.bodier@gmail.com

Jérôme BOURGINE 06.87.24.82.32
jerome.bourgine@wanadoo.fr

Emma FORST egmos.emma@gmail.com

Djamila HADJ djamilaegmos@gmail.com

Agnès HUET-VICENS 06.08.27.88.03
agnes.huets63@gmail.com

Valérie PIGNET valou.pignet@gmail.com

Franck PIGNET 06.62.10.38.26

Michel VIGNOT mignot@free.fr
06.07.97.45.24

Contacts

Permanences à Trèfle 3 :

Mercredi et samedi

Permanences à AJA :

Mercredi et samedi

Information : info@egmos.org

Association EGMOS - Hôpital Saint-Louis

Service Hématologie Greffe de Moelle

1, avenue Claude Vellefaux

75475 Paris Cedex 10

www.egmos.org

Sommaire

Éditorial.....3

Reprendre vie, pas à pas.....4

Mathias Malzieu,
« l'homme poétique ».....5

« Tout progresse dans le processus de
greffe ».....7

Congrès de l'association européenne
d'hématologie 2025 : les patients,
témoins et acteurs du changement.....9

« Vous aussi vous avez été greffée ?!! »
.....11

Le chantier de l'année : sensibiliser au
don de moelle osseuse.....13

GvH : Quelques nouvelles du front.....14

Course des Héros 2025 : vitalité et
générosité au rendez-vous.....15

Jeanne Arènes : « Être actrice, c'est
utiliser qui l'on est. Ma greffe m'a
apporté des expériences qui font
désormais partie de moi »16

Une promenade au bois de Vincennes
.....18

Le train de la vie.....19

Une année riche
en quelques images.....20

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

Lorsque j'ai reçu ma greffe, je ne voulais voir personne. Pourtant, lorsque j'ai été guérie, j'ai ressenti le besoin de savoir ce que cela faisait d'être visitée. Or, lors de mes toutes premières visites, je suis tombée sur une dame qui se tenait recroquevillée dans le noir, dos tourné. Quand je suis repartie, elle était assise en tailleur sur son lit, le sourire aux lèvres.

Alors j'ai continué. Cela fait 15 ans à présent qu'avec d'autres bénévoles dont vous trouverez le témoignage dans ce bulletin je rends visite aux patients de Trèfle 3. Et force est de reconnaître que l'élan qui nous pousse au-devant de ceux qui traversent le passage critique d'une greffe de moelle engendre l'un des apports les plus bénéfiques de notre association. Car comme l'exprime le professeur Régis Peffault de Latour, dans l'entretien qu'il nous a accordé : « les bénévoles d'EGMOS apportent un témoignage capital : Ça marche ! Pour moi ça a marché, alors pourquoi pas pour vous ? Un témoignage qui rassure considérablement les patients ».

Dans cet entretien, le professeur Peffault de Latour, directeur du centre Hémathologie-Greffe de l'hôpital Saint-Louis, explique également quels progrès considérables ont été accomplis depuis quelques années : possibilité de trouver un donneur pour tous, âge limite de l'intervention sans cesse repoussé (les doyens actuels du service ont plus de 70 ans, chose impensable il y a encore quelques années), lutte contre les infections et la GvH, etc. En un mot : « Tout progresse dans le processus de greffe ».

Dans l'édition 2026 de notre bulletin nous avons ainsi donné la parole à quelques-uns de celles et ceux qui tâchent de faire avancer les choses. Anne-Pierre Pickaert, bénévole d'EGMOS qui porte la voix des patients greffés, Agnès Huet, autre membre de l'association qui de son côté contribue activement au combat contre la GvH, Candice, cette étudiante nouvellement greffée qui a monté une opération de sensibilisation sur son campus, Emma qui témoigne et visite les patients, Maddalena, notre vice-présidente, membre d'EGMOS depuis 25 ans. Et puis donc les témoignages forts des quelques bénévoles (il en faudrait davantage !) qui, chaque semaine, vont à la rencontre des patients.

Sans oublier les contributions touchantes et instructives de nos deux « célébrités » : l'artiste multicasquette incroyablement créatif qu'est Mathias Malzieu, parrain de notre association, et la formidable comédienne Jeanne Arènes, déjà récompensée par deux Molière ; tous deux greffés à l'hôpital Saint-Louis.

Dans ces pages, vous retrouverez également les moments marquants de la vie de notre association en 2025. Ils témoignent de notre engagement collectif. Et, dans l'espoir que vous vous joigniez prochainement à nous, vous y découvrirez l'agenda d'EGMOS : les manifestations et les sorties à venir, autant d'occasions de se découvrir ou se retrouver, de partager et renforcer nos liens.

À toutes celles et ceux qui donnent vie à notre communauté – adhérents, soignants, bénévoles et contributeurs – nous souhaitons une année 2026 inspirante et chaleureuse, jalonnée d'initiatives positives et de sourires. Ensemble continuons d'apporter notre pierre à l'édification d'un monde meilleur, car plus fraternel et plus solidaire.

Agnès Pallud,
Présidente.

Reprendre vie, pas à pas

Témoignage d'une greffée de moelle osseuse

L'an dernier, en 2024, j'ai appris que j'étais malade et que j'avais besoin d'une greffe de moelle osseuse. C'était un dimanche. Quelques jours plus tôt, j'étais encore en stage de fin d'études, à deux mois de mon diplôme, avec un doctorat prévu juste après.

Tout s'est précipité : les examens médicaux, l'attente, l'inquiétude. Heureusement, ma sœur était compatible. Le 19 juin, je suis rentrée à l'hôpital. Ce n'est pas un lieu facile, mais les personnes qu'on y croise font toute la différence. J'en suis ressortie 35 jours plus tard, soulagée, même si ce n'était pas encore terminé et que le quotidien restait exigeant. Marcher ou rester debout n'était plus un problème, mais courir ou monter des escaliers demeurait compliqué.

J'ai repris mon stage à distance. Ma concentration n'était plus la même. Alors j'ai tenté de retrouver mes forces, petit à petit, à travers le sport et le travail. En décembre, j'ai commencé mon doctorat en présentiel. La fatigue était toujours là, les émotions aussi. Reprendre une vie sociale après une telle épreuve n'est pas simple. C'est une maladie où l'on se retrouve très isolée, alors revenir parmi les autres fait du bien... mais c'est aussi un défi.

Presque un an plus tard, je vais mieux. Je cours 5 km à la Course des Héros avec EGMOS. Heureuse d'avoir rencontré ces personnes engagées, elles aussi touchées par ce parcours.

Au milieu de cette épreuve, il y a eu beaucoup de lumière : ma sœur qui m'a donné sans hésiter sa moelle osseuse, le personnel soignant, ma famille, mes amis, et tous ceux qui œuvrent chaque jour pour que d'autres puissent guérir.

Avant tout cela, je n'avais jamais entendu parler du don de moelle osseuse ni du registre national des donneurs volontaires de moelle osseuse où toute personne en bonne santé et de moins de 36 ans peut s'inscrire. C'est incroyable de penser que des personnes s'inscrivent volontairement sur ce registre pour un jour peut-être aider des inconnus. Si ces personnes sont amenées à donner, le processus n'est ni douloureux ni compliqué. La plupart du temps, les cellules souches du donneur sain sont simplement prélevées dans son sang pour être transfusées à la personne malade. Être donneur, c'est offrir une vraie chance à quelqu'un de vivre. On ne mesure jamais vraiment ce que ce geste représente, jusqu'à ce qu'on en ait besoin.

Candice Banes



Mathias Malzieu, « l'homme poétique »

Le parrain d'EGMOS, leader du groupe Dionysos, est un créateur multicaltres qui développe son univers personnel de mille façons : livres, chansons, spectacles, films... Un créateur absolu qui, comme le montre son bouillonnant « Journal d'un vampire en pyjama » (nous contant sa greffe de moelle osseuse) possède le formidable talent de transformer le plomb en or et l'obscur en espoir. Rencontre...

Vous avez été greffé il y a onze ans. Pour quelle maladie et comment vous portez-vous aujourd'hui ?

J'ai été greffé le 11 mars 2014 (avec du sang de cordon) pour une aplasie médullaire réfractaire et je me porte aujourd'hui très bien, ne prenant plus aucun traitement et affichant un bilan sanguin identique à celui d'avant ma maladie. Assez incroyable quand on y pense.

Dans votre « Journal d'un vampire en pyjama », vous écriviez : « Si je me sors de tout ça, je deviendrai un autre homme ». Le jedi hyperactif que vous étiez a-t-il vraiment changé ?

Oui et non. Cette greffe a évidemment marqué un virage capital qui me fait considérer les onze années écoulées depuis comme un formidable sursis. Et j'ai connu, c'est juste, au sortir de cette véritable prise d'otage qu'est une maladie grave, une euphorie de la guérison qui fut comme une seconde adolescence et m'a offert de vivre le normal comme quelque chose d'extraordinaire : aller voir un film, boire un verre en terrasse, se promener sans rien redouter... Quelles merveilles !! Puis je suis rentré dans le rang des humains « ordinaires » (ceux qui se plaignent du mauvais temps !), ne voulant surtout pas me poser comme une espèce de « survivant », même si je suis désormais habité par une plus importante conscience de la mort. Ce qui n'est absolument pas morbide et apporte davantage de conscience dans ce que j'entreprends. Je suis plus hyperactif que jamais mais je soigne davantage mon travail, ne voulant rien saboter, surtout pas le super boulot qu'ils ont fait en me guérissant.

Dans votre livre « L'homme qui écoutait battre le cœur des chats » vous dites : « Je ne suis rien sans mes histoires. Elles coulent dans mon sang et l'oxygène. Elles sont le combustible du train »...

C'est vrai. Enfant, j'étais déjà hyper sensible, mais mon addiction à la création a encore augmenté avec cette greffe. Créer est la seule chose que je sache faire. Et cela me rend vraiment heureux ! Mais gare à la posologie. Je dois faire attention à ne pas vivre que pour mes histoires. Comme le costume de malade, de greffé, puis de survivant, celui du créateur doit être quitté tous les soirs au risque de s'enfermer dans une identité illusoire. À l'hôpital, je m'habillais chaque jour pour ne pas devenir « un malade », mais rester moi-même. Rester soi-même est la chose la plus importante qui soit. Et quand on a la chance comme moi de porter une bannière, on doit le faire pour les autres. Si j'essaie de tirer des leçons de ce que je vis, c'est sans jamais donner de leçon aux autres.



Vous avez une manière très personnelle de résilier et faire votre deuil, en changeant le plomb des galères qui s'abattent sur vous en or créatif. Ça marche vraiment ?

Ça marche. En psychologie, on appelle cela « travailler »... à sa métamorphose. Quand j'ai perdu ma mère, je me suis mis à écrire. Et quand ma femme a failli mourir suite à une fausse couche, même prescription... C'est une manière de transcender sa douleur, de moduler ses plaintes sans tomber dans le pathos. Le principe même du gospel et du blues. Mais attention : ce n'est certainement pas une recette toute faite et cela réclame au contraire de remettre à chaque fois son titre en jeu, de se confronter à l'obscur et de faire de son mieux pour y discerner un chemin de lumière, un peu d'espoir que l'on pourra transmettre.

Non seulement vous avez un énorme appétit de création mais vous voulez également TOUT manger. D'où vient cette envie de décliner vos projets à l'infini : livre, disque, film, spectacle ?

C'est dû à une intense curiosité naturelle couplée à un non moins intense enthousiasme. Durant la greffe, dans ma chambre, j'écrivais en direct « Le journal d'un vampire... » et, en me relisant, me venaient en tête des idées de paroles. Alors j'écrivais une chanson que j'envoyais au groupe qui se mettait à bosser dessus. En plus de me faire du bien et de leur éviter de se rouiller, cela a donné un résultat super. J'essaie simplement chaque fois de suivre cette Vie extraordinaire qui se manifeste à travers les élans qui me traversent. C'est le principe même de la création, un processus que l'on ne contrôle absolument pas mais que l'on doit apprendre à maîtriser pour obtenir un résultat équilibré, harmonieux.

Qu'est-ce qui vous tient en haleine en ce moment ?

La tournée du spectacle sur « L'homme qui écoutait... », un nouveau livre, un nouveau disque, un livre pour enfants... entre autres.

Que dire des équipes médicales et des « nymphirmières » qui vous ont accompagné durant votre greffe ?

Je ressens une gratitude absolue pour tout le personnel de Saint-Louis : du professeur aux femmes de ménage. J'y ai eu affaire à des Humains accomplis et délicieux. S'ils ont sans doute tout comme nous leurs problèmes personnels, à la seconde où ils pénètrent dans votre chambre, ils deviennent des soleils forts et bienveillants qui font de ce service hospitalier un hôtel 7 étoiles. Ce véritable passage du cap Horn qu'est la greffe de moelle est donc vécu en compagnie de marins aguerris qui sont autant d'anges bienveillants.

Au final, que pensez-vous de cette histoire de greffe dans laquelle MA vie est sauvée par le don d'un AUTRE ?

C'est quelque chose d'incroyable et de totalement poétique. D'ailleurs, les cellules greffées sont appelées cellules hématopoïétiques. Et je vous assure qu'à la seconde où j'ai été greffé, je me suis déjà senti mieux. On peut vraiment parler concernant ce moment magique d'une seconde naissance. Or Dionysos, le nom du groupe que j'ai créé, signifie « Né deux fois ».

Quel rôle joue une association comme EGMOS ?

Un rôle capital car elle symbolise le Lien, qui est ce dont un humain en détresse a le plus besoin. Il y a les soignants bien sûr, mais les visites des bénévoles représentent un îlot d'espoir dont certains, peu entourés, ont tellement besoin. Personnellement, je n'oublierai jamais la visite de Valentin*, ce « gamin » de 16 ans qui m'a dit alors : « Moi aussi je suis passé par là. Et aujourd'hui, je prends juste un petit antibio, c'est tout ». Quand on est noyé sous les infos abstraites, sans cesse balayé par des émotions contraires, cette simple présence et le témoignage qu'elle porte sont plus forts que tout.

**Greffé en 2008 à Saint-Louis*



« Tout progresse dans le processus de greffe »

Chef du service Hématologie-Greffe de l'hôpital Saint-Louis (le plus important d'Europe), Régis Peffault de Latour fait ici le point sur les avancées de la greffe de moelle et nous dit son bonheur d'œuvrer dans ce service unanimement apprécié par les patients. Entretien...



Quels progrès ont été accomplis ces derniers temps en matière de greffe ?

Des progrès considérables. En premier lieu dans la lutte contre les infections. Fongiques, avant tout, puis virales. Il y a quelques années encore, les gens greffés mouraient à cause du CMV (cytomégalo-virus). On les a ensuite réhospitalisés pour les soigner et désormais le virus est systématiquement écarté grâce au letermovir (un antiviral). Ensuite, nous voici rendus à un point où les greffes haplo-identiques (avec une compatibilité de 50% seulement) fonctionnent pratiquement aussi bien que les greffes totalement compatibles. Et ça, c'est révolutionnaire car cela signifie que l'on trouve désormais un donneur pour tous. Et que l'on peut orienter vers la greffe les malades atteints de leucémie dès que celle-ci est détectée. Enfin, on greffe de plus en plus tard. Au moment où je vous

parle, 11 patients du service sur 20 ont plus de 60 ans, 7 ayant plus de 65 ans quand le doyen en a lui 70 ! Inimaginable il y a cinq ans encore. En fait, tout progresse constamment dans le processus de greffe.

Peut-on s'attendre encore à d'autres progrès ?

Absolument. Dans la prise en charge des rechutes notamment et dans les traitements pour les éviter. On fait aujourd'hui appel à des médicaments et des anti-cancéreux de plus en plus ciblés. Utilisés avant et après la greffe et définis sur mesure pour chacun, ils empêchent les rechutes. Et l'on arrive de mieux en mieux à faire face à la GvH chronique qui fut longtemps la première cause de mortalité post-greffe.

Précisément, cette GvH chronique apporte un vrai bémol au succès de la greffe. Où en sommes-nous sur ce front-là ?

Il existe de plus en plus de traitements efficaces et validés par des essais. Et l'idée de créer un centre de référence de la GvH chronique progresse aussi, ce qui est une excellente chose. Le seul vrai bémol est que cette maladie appelle une prise en charge pluridisciplinaire, impliquant plus d'une dizaine de spécialités. Prise en charge particulière qui fait encore trop souvent défaut et qu'il faut absolument mettre en place.

2000 greffes par an, cela paraît peu. Existe-t-il des freins au développement de cette thérapie si particulière ?

Non. Les centres de greffe sont certes souvent pleins mais ils arrivent à faire face aux besoins nationaux. Nous n'avons jamais dû renoncer à une greffe indispensable pour ce motif-là.

La greffe et ses suites font finalement intervenir presque toutes les spécialités. C'est assez unique, non ?

Une greffe de foie ou du cœur fait intervenir plusieurs spécialités mais comme nous, nous changeons le système immunitaire lui-même, les implications sont innombrables et conduisent à une prise en charge médicale quasi universelle. C'est d'ailleurs cela qui m'a fait choisir cette spécialité et qui la rend si passionnante. Au départ je souhaitais être généraliste, comme mon père. Puis au cours de mes études, j'ai découvert l'hématologie et la greffe qui de son côté fait tout intervenir : cardiologie, pneumologie, dermatologie, etc. J'avais trouvé ma voie.

Les gens sont unanimes à trouver l'équipe de Trèfle 3 extraordinaire : implication, compétence, bienveillance. Comment expliquez-vous cela ?

C'est une équipe qui se connaît depuis longtemps et dont les membres se font confiance. Les soignants se plaisent ici et donc restent, loooooongtemps ! Tous les médecins seniors en place ont fait leur internat dans ce service. Aides-soignantes, infirmières, médecins vieillissent ensemble et forment une sorte de famille. La seconde chose est que nous avons intégré le fait que dans un processus de greffe chacun contribue à la réussite finale. Chacun, à son poste, glane des informations différentes qui, mises ensemble chaque jeudi, débouchent sur une prise en charge du patient à la carte. Enfin, le personnel est passionné par son travail et cela crée un climat collectif extrêmement favorable. Un état d'esprit « Tous pour le patient » qui était déjà la marque de fabrique du service du temps de madame Gluckman, puis du professeur Socié.

Votre apport personnel ?

Eliane Gluckman a inventé la greffe et créé le service, puis Gérard Socié a fait en sorte que chacun dispose de son pré carré et puisse travailler sur son sujet : laboratoire, displasies, leucémies... Et comme nous avons la chance de très bien communiquer entre nous, nous formons ainsi un collectif complet et fonctionnel. J'ai ensuite apporté une organisation de la recherche très structurée qui permet de mener des études académiques et industrielles débouchant sur de réels progrès. Grâce notamment à Isabelle Brindel, coordinatrice de recherche talentueuse que je suis ravi d'avoir pu rallier à notre équipe.

En dépit d'inévitables échecs, qu'est-ce qui rend ce travail passionnant pour le médecin mais aussi l'être humain ?

Les gens que l'on sauve ! Leurs témoignages et leurs sourires. Concernant les échecs, ils font partie intégrante de notre travail et sont pris en charge avec la même attention, chacun étant accompagné de bout en bout, quels que soient les résultats. Et nous faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour que nos patients aient le vie la plus qualitative possible. Mais nous sommes tout sauf Dieu et ce service est avant tout une école d'humilité.

La greffe constitue une véritable renaissance, un moment rude mais également « magique ». Avez-vous en mémoire le témoignage de patients guéris ?

J'en ai plein, oui ! mais c'est assez personnel. Chaque patient étant différent, il se crée avec lui une relation unique. Cette relation entre le patient et son greffeur est d'ailleurs quelque chose d'assez extraordinaire. Il s'agit d'une réelle proximité, que l'on ne peut qualifier ni d'amicale ni de fraternelle, mais qui s'en approche et pour laquelle il faudrait inventer un nouveau terme.

Qu'apporte une association comme EGMOS aux patients, voire aux soignants ?

EGMOS apporte un témoignage capital : « Ça marche ! Pour moi ça a marché, alors pourquoi pas pour vous ? ». EGMOS véhicule la réalité de ce rêve porté par le patient : guérir. Et ce, grâce à des gens qui ont la pratique de la greffe : chimio, mucite, diarrhées, ils sont passés par là. De plus, là où nous sommes prudents, voire alarmistes, vous apportez vous du pur espoir, un témoignage précieux qui rassure beaucoup. Et puis cela fait également du bien aux équipes de vous revoir. On le dit souvent aux patients : revenez nous voir, on en a besoin. Quand EGMOS organise des événements dans lesquels on revoit les patients qu'on a soignés, cela nous fait du bien.

De quoi n'avons-nous pas parlé qui vous semble important ?

Peut-être du fait que nous oeuvrons dans un contexte de tension économique et de contraintes énormes, supportant une pression d'autant plus colossale que nous manquons de personnel. Ce qui me rend encore plus fier du ressenti positif des patients ; car je vois mal comment aucun d'entre nous pourrait faire plus qu'il ne fait déjà.



Congrès de l'association européenne d'hématologie 2025 : les patients, témoins et acteurs du changement

L'engagement d'une Patiente Greffée dans l'Évaluation de la MRD

Le vendredi 13 juin 2025, Anne-Pierre Pickaert, bénévole d'EGMOS, a participé en tant qu'intervenante au symposium conjoint EHA-EMA, organisé dans le cadre du congrès annuel de l'European Hematology Association (EHA) à Madrid. Ce symposium, co-organisé avec l'Agence européenne des médicaments (EMA), portait sur la place de la maladie résiduelle mesurable (measurable residual disease en anglais ou MRD) dans les décisions cliniques et réglementaires. En clair : comment ce marqueur de la maladie peut aider à orienter les traitements et les autorisations de mise sur le marché de nouveaux médicaments. Aux côtés d'un clinicien, d'une chercheuse et d'un régulateur européen, Anne-Pierre a pu porter la voix des patients greffés et des personnes touchées par une leucémie aiguë.

Mais d'abord, c'est quoi la MRD ?

Au cours du traitement contre la leucémie aiguë, l'équipe médicale a recours à des outils très sensibles capables de détecter un nombre infime de cellules cancéreuses encore présentes dans le corps, même lorsque les examens standards ne montrent plus aucune trace de la maladie. C'est ce qu'on appelle la maladie résiduelle mesurable, ou MRD.

Lorsque la quantité de cellules détectées dépasse un certain seuil, on parle de MRD positive : cela signifie que la maladie pourrait revenir. Si la quantité reste en dessous de ce seuil, on parle alors de MRD négative. C'est un bon signe, même si cela ne garantit pas totalement l'absence de rechute.

En résumé, la MRD est devenue un indicateur précieux : elle permet d'évaluer l'efficacité du traitement, d'anticiper les risques de rechute, et peut aussi conditionner l'accès à une greffe de moelle osseuse.

Des regards croisés pour mieux comprendre les enjeux de la MRD

La table ronde était présidée par le Dr Pierre Démolis de l'EMA. Elle réunissait aussi le Pr Nicola Gökbüget, spécialiste allemand de la leucémie aiguë lymphoblastique, et Anna Smit, chercheuse néerlandaise qui a présenté les premiers résultats d'une enquête sur l'utilisation de la MRD dans le myélome multiple.

Anne-Pierre, quant à elle, a partagé son expérience en tant que patiente greffée et son engagement dans deux associations : EGMOS et l'Association Laurette Fugain (membre du réseau européen Acute Leukemia Advocates Network, ALAN).

Ce qui ressort de cette discussion ? Que la MRD est un sujet complexe, avec des défis d'intégration dans les pratiques médicales et les cadres réglementaires. Et surtout, que malgré cette complexité, l'expérience des patients a toute sa place dans ces débats techniques et scientifiques afin de s'assurer que les innovations répondent bien aux besoins réels des personnes concernées.



Pourquoi c'est important pour les patients

Anne-Pierre a expliqué que pour beaucoup de personnes atteintes de leucémie aiguë, la MRD est vue comme un indicateur essentiel : elle peut prédire une rémission, un risque de rechute, ou encore l'accès à une greffe. Mais elle a aussi souligné que la connaissance de la MRD varie énormément d'une maladie à l'autre. Dans certaines pathologies (comme la LAM, la LAL ou le myélome), elle est déjà utilisée pour adapter les traitements. Dans d'autres (comme les lymphomes ou la LLC), elle reste marginale, voire inconnue. Pour les associations comme EGMOS, cela pose un vrai défi : comment bien informer les patients quand les usages de la MRD sont si différents selon les maladies ?

Une proposition concrète pour accélérer l'accès aux traitements

Autre point important de l'intervention d'Anne-Pierre : le lien entre MRD et accès aux nouveaux traitements. Aujourd'hui, les agences de santé exigent souvent de longues études sur la « survie globale » pour valider un médicament. Cela peut retarder considérablement l'arrivée de nouvelles thérapies, surtout pour les maladies graves où chaque mois compte.

Avec d'autres intervenants, Anne-Pierre a défendu l'idée que la MRD pourrait être utilisée non pas comme un « critère de substitution » à la survie globale, mais comme un indicateur de réponse. En clair : un signal précoce que le traitement agit. Cela permettrait de gagner du temps, sans sacrifier la rigueur scientifique, car la validation de critères dits de substitution est une démarche méthodologique longue et complexe.

Un pas de plus pour EGMOS et les patients greffés

Cette prise de parole montre à quel point les patients greffés et les associations comme EGMOS ont un rôle essentiel à jouer dans les grands débats de santé. Merci à Anne-Pierre d'avoir porté nos voix avec clarté et engagement !



« Vous aussi vous avez été greffée ?!! »

Les visites aux patients de Trèfle 3 constituent le socle de l'action d'EGMOS. Mais aussi le meilleur moyen pour notre association de recruter quelques bonnes volontés supplémentaires. Ces renforts seront d'autant mieux venus que certaines semaines il ne se trouve personne de disponible pour apporter un peu d'espoir aux patients. Car c'est bien de cela qu'il s'agit : d'espoir et de réconfort. Avis aux amateurs. Voici ce que nous pouvons vous en dire...

Laurence : Greffée en Février 2017, j'ai aussi eu la chance d'avoir beaucoup de visites de ma famille et de mes ami(e)s. Mais je me rappelle parfaitement les visites de Gilbert, Serge et Jean-François tant j'avais besoin d'échanger avec des personnes ayant le même vécu que moi. J'avais besoin de les entendre. En 2019, j'ai souhaité mettre mon vécu au service des malades, leur montrer qu'il était possible d'être un jour assez vaillante pour aider à notre tour. Je les ai effectuées avec grand plaisir, surtout quand certains patients m'exprimaient l'espoir qu'ils ressentaient en me voyant tellement en forme. Ce moment d'échange sur un vécu commun étant à mon avis l'essentiel de mon rôle.

Serge : Ma motivation principale était on ne peut plus égoïste : apprendre ! Acquérir d'autres expériences en rencontrant l'Autre qui est toujours unique, singulier. Cela ne m'empêchait pas de transmettre mon expérience de greffé. Par exemple qu'il faut essayer d'augmenter le peu d'énergie qui nous reste par le plaisir : lire, écouter de la musique, écrire, discuter... En visite, on peut aussi transmettre notre énergie par notre ton, notre humour (faire rire, oui !), notre posture, et se quitter sur le souvenir d'un sourire, dans ce moment éphémère qui ne reviendra pas.

Nathalie : Ayant tant reçu de l'association et de ses visiteurs durant la greffe de mon fils, j'ai rejoint l'équipe des permanences en binôme, ce qui m'a donné le temps d'observer. Jusqu'au moment où j'ai été assez à l'aise pour intervenir seule. J'avais choisi le samedi, jour où le sentiment d'isolement peut être plus vif chez certains, alors que pour d'autres c'est le jour des familles. J'ai ainsi en mémoire des échanges nourris avec des proches que je retrouvais de semaine en semaine. Certains sont devenus des amis. Ce temps de partage m'apportait énormément et j'encourage les personnes qui se sentent bien remises à tenter cette expérience d'une grande richesse. Car il est très juste de dire qu'il y a davantage de bonheur à donner qu'à recevoir.

Gilbert : Les visites ont constitué une bonne partie de ma vie : près de 30 ans. Apporter un soutien à ceux qui souffrent et qui ne sont pas très aidés fait partie de mon ADN. J'ai vécu à T3 des moments uniques car c'est l'endroit où l'on est confronté à l'humain dans tout ce qu'il y a de plus noble. J'ai été impressionné par la capacité de résilience de certains greffés. Mais pour d'autres, le combat moral est plus compliqué et c'était ceux-là que je m'efforçais d'aider. C'est aussi le lieu où l'on se fait de sérieuses amitiés, des amitiés qui demeurent toujours d'ailleurs.

Michel : Greffé fin 2012, j'avais particulièrement apprécié les visites de greffés, apparemment en bonne santé. Cela indiquait que la greffe fonctionnait et qu'après l'on pouvait reprendre une vie normale. Trois ans après, j'ai donc intégré l'équipe des visiteurs. Ces visites sont toujours très positives, tant pour le patient que pour le visiteur. La première question posée était souvent : « Vous aussi vous avez été greffé ?! ». Cela créait aussitôt un lien privilégié avec le patient et quoi de plus gratifiant, quand vient le moment de se quitter, que ces grands sourires sur les visages. J'effectue désormais des visites à l'hôpital Jean-Jaurès qui accueille des greffés ne pouvant pas rentrer immédiatement chez eux. Toujours très bien accueilli, j'ai avec eux de longues conversations sur la vie après la greffe.



Agnès : Comme je le raconte dans l'édito de ce bulletin, si je n'avais pas vérifié par moi-même que les visites font réellement du bien aux patients, je n'aurais pas continué. Et le bonus de ces visites, c'est ce lien fort qui nous attache au personnel. On travaille dans la même optique et ces professionnels qui font confiance à EGMOS (ce qui n'est pas rien !), nous disent souvent qu'ils sont ravis du temps que nous consacrons aux patients. Un temps qu'eux-mêmes n'ont pas.

Djamila : Dans les moments difficiles, ce qui nous donne de la force, ce sont les gens qui nous entourent. Le but de notre passage est de montrer que la vie continue, que c'est une chance énorme d'avoir un donneur, et qu'il faut avoir confiance. J'avoue qu'au tout début revenir dans les chambres me remuait beaucoup. Mais très vite je me suis rendu compte que, précisément, le seul fait d'être passée par là me donnait un pouvoir immense. Les gens éprouvent un réel réconfort à nous voir en forme. Ils peuvent se projeter dans l'avenir. Et puis tous ces sourires, honnêtement, ça fait du bien.

Jean-François : Les patients nous demandent souvent : « Êtes-vous greffé ? ». Cela les rassure beaucoup quand nous répondons oui. Cela leur donne de l'espoir. Faire des visites m'a paru une évidence. J'ai toujours essayé de donner un coup de main autour de moi, c'est comme ça. Et je n'attends rien en retour. Cela m'a permis de rencontrer des gens différents, dont certains font à présent partie d'EGMOS. Et je suis resté en relation avec d'autres, ayant même rendu visite à l'un d'eux dans la Marne l'an passé. Cela dit, on ne peut savoir si l'on est en mesure de faire des visites que si l'on essaie...

Emma : Quelques années après la greffe, qui reste pour moi associée à un grand effort collectif, j'ai eu à cœur de contribuer à cette entraide au sein d'EGMOS où l'on m'a proposé de renforcer l'équipe des visiteurs. J'ai alors remarqué que dès notre entrée dans les chambres, nous incarnions par notre simple présence un vœu d'espoir. Nous sommes là pour tendre une oreille attentive mais aussi pour rassurer ou réconforter, aider enfin à s'évader. Un espace d'échanges s'ouvre qui pourra se prolonger à l'occasion des événements organisés par EGMOS. Je me sens vraiment enrichie par ces rencontres diverses et uniques, qui toutes pourtant se rejoignent dans leur profonde humanité.

Jérôme : J'ai souhaité faire des visites pour apporter ma petite pierre à ce collectif que j'avais trouvé tellement formidable durant ma greffe. Dans les moments difficiles, c'est moins les paroles de l'Autre que sa simple présence qui nous réconforte. Sur dix visites effectuées, il y en a toujours au moins une ou deux d'où l'on ressort le cœur gonflé : le sourire du patient vous assurant que le transfert d'énergie s'est bien effectué. Good job !

Rejoignez-nous !

Propos recueillis par Jérôme Bourguine



Le chantier de l'année : sensibiliser au don de moelle osseuse

Le chiffre parle de lui-même : les patients en attente d'une greffe de moelle osseuse ne possèdent qu'une chance sur un million (!) de trouver un donneur compatible. D'où l'urgence qu'il y a à sensibiliser les jeunes au don de moelle. Un chantier auquel EGMOS s'est particulièrement attelé cette année. Résumé des épisodes précédents...

Acte I

Tout a commencé au printemps par un appel au don de moelle lancé par 5 jeunes greffés réunis par EGMOS. Intitulé « Le jour où tu m'as sauvé la vie », cet appel lancé sur le site internet étudiant « Le monde des grandes écoles » comportait le témoignage sans pathos mais naturellement poignant de ces cinq étudiants âgés de 20 à 30 ans (Briac, Maiwenn, Pauline, Camille et... Camille) dont la vie fut sauvée parce que l'un de leurs condisciples avait un jour sauté le pas et s'était inscrit sur le registre international des donneurs de moelle osseuse. Un appel d'autant plus pertinent que la cible visée par l'Agence de la Biomédecine est précisément composée des jeunes de 25 à 35 ans.

Acte II : initié par Candice.

Le chemin de cette étudiante brillante (Normale Sup', Polytechnique, etc.) ayant croisé celui d'EGMOS lors de la Course des Héros, elle a rejoint notre association et décidé de partir en croisade, demandant à l'Ecole des Mines de Sophia Antipolis où elle effectue son doctorat si l'établissement serait partant pour accueillir une opération de sensibilisation. Et il l'a été ! Immédiatement et avec enthousiasme. Le rendez-vous a été fixé au premier octobre pendant la semaine nationale du don de moelle osseuse. Ayant analysé et validé l'opération, le Centre donneurs du CHU de Nice est à son tour entré dans la danse et il a délégué sur place une équipe de 5 médecins et biologistes. L'intérêt de leur présence à nos côtés étant qu'en soumettant un questionnaire de santé aux futurs donneurs puis en prélevant un tube de salive pour établir leur carte d'identité biologique, ils permettent, au-delà de la sensibilisation, un passage à l'acte direct. Cette équipe de choc repartit d'autant plus enchantée qu'en plus des 41 nouveaux donneurs retenus (sur 53 volontaires recrutés par Candice qui se démultiplia sur le campus) il fut décidé avec l'école de pérenniser l'opération. Bravo Candice ! Le Journal des Grandes

Ecoles et des Universités devant pas ailleurs faire prochainement écho à son initiative. Souhaitons que cela suscite des vocations !

Acte III

Fin octobre enfin, trois bénévoles de chez EGMOS ont passé la journée à l'EFS de Versailles à sensibiliser les donneurs de sang au don de moelle. Entraînant plusieurs inscriptions en ligne et plus encore de promesses d'engagement. L'avantage de collaborer avec cette structure (une nouvelle journée sera organisée en février, avis aux volontaires !) est qu'on y prélève près de la moitié des dons de moelle effectués par des Français. 44 des 99 Français donneurs l'an passé, un ratio impressionnant. Toutefois, les besoins restent largement supérieurs puisque plus de 2000 greffes sont réalisées en France chaque année. Toutes les autres ayant été rendues possibles grâce à des donneurs étrangers. C'est dire si notre pays manque de donneurs.

A noter que cette prise de contact pourrait également permettre aux volontaires d'EGMOS de se joindre aux grandes collectes mobiles.

À suivre donc...



GvH : Quelques nouvelles du front...

La GvH (Graft versus Host) est une maladie immunitaire qui touche près d'un greffé de moelle osseuse sur deux. Parfois invalidante, elle est encore mal connue et inégalement prise en charge. En conséquence, un collectif – dont fait partie EGMOS – s'est créé pour faire avancer les choses. Le point sur la question avec Agnès Huet-Vicens.

Agnès, pouvez-vous vous présenter en deux mots ?

Pharmacienne retraitée de 62 ans, j'ai été greffée pour une myélofibrose il y a 11 ans. Peu de temps après la greffe, j'ai développé une GvH aiguë (Graft vs Host = Maladie du greffon contre l'hôte) puis chronique (GvHc). Je suis donc bien placée pour savoir combien cette maladie peut être handicapante et mal vécue et j'ai voulu, au nom d'EGMOS dont je suis membre, faire avancer les choses.

Qu'est-ce exactement que la GvH ?

Environ 2000 patients reçoivent chaque année une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. 50% vont éprouver une GvH aiguë, dont une grande partie va guérir. Mais 20% des enfants et jusqu'à 40% des adultes vont présenter des symptômes de GvHc (c pour chronique). Cette maladie immunitaire est liée à un conflit entre le système immunitaire apporté par le donneur et l'organisme du receveur et peut atteindre à peu près tous les tissus de l'organisme. C'est une pathologie rare mais potentiellement grave. Or, cette maladie touchant beaucoup d'organes, elle nécessite une prise en charge réellement pluridisciplinaire. Et pour que celle-ci soit satisfaisante, il faudrait que chaque centre allogreffeur dispose de spécialistes formés à la GvHc, ce qui est loin d'être encore le cas.

Un collectif s'est donc créé pour faire avancer les choses.

Le Collectif « Agir ensemble pour la reconnaissance de la GvH chronique » rassemble les associations : EGMOS, ELLyE, Laurette Fugain, Restart, Fédération Leucémie Espoir et CCM. Il est à l'initiative du premier Manifeste sur la GvHc en France. La GvHc n'étant pas identifiée par une grande partie du corps médical comme une maladie rare mais comme une complication de la greffe, les patients en subissent les conséquences du fait d'une prise en charge mal adaptée. Raison pour laquelle le Collectif souhaite engager les pouvoirs publics : 1) à intégrer le parcours de soins des patients atteints de GvHc au sein d'une Filière de Santé Maladies Rares. 2) à leur garantir une prise en charge à 100% des dépenses liées à la GvHc.

Quelles sont les prochaines étapes ?

Le collectif va être auditionné prochainement par la députée du groupe d'études des maladies rares de l'Assemblée Nationale. Il a aussi demandé une audition à la Commission des affaires sociales de l'Agence de Biomédecine et de la Haute Autorité de Santé et continue d'informer les autorités sur l'importance à accorder à la prise en charge post-allogreffe, encore trop compliquée.

Les 9 propositions du premier Manifeste sur la GvH Chronique en France (Initiative du Collectif)

- 1 : Organiser la prise en charge au sein d'une filière de santé maladie rare
- 2 : Organiser la transition entre le parcours des soins pédiatriques et adultes post-allogreffe
- 3 : Permettre une juste reconnaissance par la loi du fardeau des patients (ALD 100%)
- 4 : Mieux prendre en charge les souffrances psychiques
- 5 : Mieux éduquer le patient à l'auto-vigilance pour éviter les pertes de chance sur tout le territoire
- 6 : Attribuer aux patients un professionnel de santé référent
- 7 : Clarifier les responsabilités de l'aidant pour mieux soulager
- 8 : Créer des conditions de réinsertion professionnelle des patients adaptées et bienveillantes
- 9 : Organiser le suivi global et à long terme des patients atteints de GvH chronique



Course des Héros 2025 : vitalité et générosité au rendez-vous

Les 8 et 15 juin 2025, à Lyon et Paris, des greffés et leurs proches ont enfilé leurs baskets pour courir ou marcher au profit d'EGMOS lors de la célèbre Course des Héros. Cet événement, placé sous le signe de la solidarité et de la bonne humeur, constitue une étape clé de l'année. Retour sur une journée exceptionnelle.

Des greffés en pleine forme

Cette année, la créativité était au rendez-vous avec des déguisements variés sur le thème de la mer qui ont apporté leur lot de couleurs et de fantaisie. À Lyon, Sandra et Mathilda ont donné le top départ en courant 5 kilomètres avec leur énergie coutumière. Floriane, blessée quelques semaines plus tôt, n'a pas lâché sa collecte pour autant. Une semaine plus tard, c'est à Paris qu'EGMOS relevait le défi. Franck et Valérie (19 ans de greffe), étaient venus spécialement d'Albi, tandis que Margaux et Julie couraient en l'honneur de leur père greffé. Aux côtés de son amie Sélène, Candice a bouclé ses 5 km, un an après sa greffe ! Valentin (17 ans de greffe), participait à la course pour la 12e fois. Patrick, en fidèle supporter, a remplacé Agnès (greffée et collectrice hors pair). Enfin, Christophe et Nathalie étaient encore au rendez-vous (depuis 2012 !).



Ainsi, chacun a apporté le meilleur de soi-même, incarnant à sa façon les valeurs d'entraide et d'espoir chères à EGMOS.

Une histoire de famille et d'amitié mais pas que...

Comme toujours, amis et proches étaient là pour assurer l'assistance. Emma, déguisée en méduse, a marché aux côtés des autres tandis que les grands-parents de Valentin gardaient le stand. Christian était venu encourager ses filles et Mathieu, greffé lui aussi, toute l'équipe. Puis il y eut la rencontre avec Amina et sa sœur donneuse. Bien au-delà du simple rassemblement sportif, la Course des Héros d'EGMOS véhicule un vrai message d'espoir : une vie pleine de vitalité est possible après la greffe. La réussite de l'événement vaut aussi par la collecte de fonds qui l'accompagne, avec son impact évident au bénéfice des greffés. Cette année, plus de 11 530 € ont été récoltés. Ces dons vont financer des projets utiles tels que soins socio-esthétiques et équipements hospitaliers.

Rendez-vous en 2026

Si l'aventure vous tente, sachez qu'EGMOS n'attend que vous le 7 juin au Parc de Saint-Cloud et le 14 juin à Lyon. Et si vous ne pouvez vous rendre ni à Paris ni à Lyon, que diriez-vous d'un format « connecté » ? Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues pour promouvoir le don de moelle osseuse et soutenir les autres greffés. Un grand merci à tous ceux qui ont déjà contribué, en courant, en marchant, en prêtant main-forte le jour J ou en faisant un don. Votre présence nous fait chaud au cœur. Alors on compte sur vous cette année encore.

Vous êtes intéressé ? Contactez-nous :
communication@egmos.org

Je n'aurais jamais imaginé participer à la Course des Héros... à plus de 70 ans ! Pourtant, pour célébrer le 1er anniversaire de ma greffe et mes 70 ans, j'ai invité ma famille et ma donneuse et leur ai envoyé le lien vers le site d'EGMOS. Le jour de mon anniversaire, mes filles m'ont annoncé qu'elles s'étaient inscrites et le 15 juin, si mes cinq petits-enfants (de 8 à 16 ans) étaient déçus d'être relégués dans le public, j'étais ravi de participer à cette manifestation ! Soyons plus nombreux l'an prochain à donner et à participer ! Bravo aux greffés et aux donneurs de vie !

Christian Nouvion

Jeanne Arènes : « Être actrice, c'est utiliser qui l'on est. Ma greffe m'a apporté des expériences qui font désormais partie de moi ».

Frappée par une aplasie médullaire au moment où sa carrière décolle grâce à un premier Molière, la comédienne bénéficie d'une greffe de moelle à l'hôpital Saint-Louis et peut renouer avec sa passion, après cette expérience intense. Jusqu'à être récompensée par un second Molière en 2024. Témoignage...

Quand avez-vous été greffée et pour quelle raison ?

En 2016, suite à une aplasie médullaire et après avoir essayé d'autres traitements, j'ai été greffée avec du sang de cordon car l'on n'a pas trouvé de donneur suffisamment compatible.

Où avez-vous été greffée et comment cela s'est-il passé ?

J'ai été greffée à l'hôpital Saint-Louis où je ne suis restée en chambre stérile que quatre semaines et demie car non seulement les choses se passaient bien mais ma mère, médecin, m'a prise en charge et s'est beaucoup occupée de moi : proximité, hygiène, alimentation, etc.

Où en êtes-vous aujourd'hui ?

Tout se passe plutôt bien. Je me rends de temps à autre en hôpital de jour pour adapter de petits traitements mais je me suis entièrement réinvestie dans mon activité de comédienne.

Comment avez-vous vécu cette maladie qui, justement, s'est déclarée au moment précis où votre carrière décollait ?

J'ai reçu l'annonce de cette maladie comme un véritable coup de massue. Psychologiquement, cela fut d'autant plus brutal que j'étais très sportive et que j'avais une bonne hygiène de vie. Mais, assez vite, je me suis convaincue que l'unique attitude possible était de faire face et j'ai réalisé que j'avais pour cela tous les atouts de mon côté, vivant dans un pays comme la France – quelle chance immense ! - Alors j'ai décidé d'investir toute mon énergie dans ce combat.

Votre mère vous avait confié un viatique précieux : « Carpe punctum ». Qu'est-ce à dire ?

Qu'il faut « cueillir l'instant », vivre uniquement dans le moment présent, sans se projeter ou penser à l'avenir. Être présente à ce qui se vit et uniquement à cela. Mais j'y ai été aidée. Ma mère envers qui je suis très reconnaissante et que j'admire pour cela, a fermé sa maison dans le sud de la France et est montée à Paris pour s'occuper de moi. Un an et demi ! Et si, comme dans les films, de prétendus amis ont tout à coup disparu, j'ai reçu un soutien capital de mes proches, mais aussi des gens d'EGMOS. Et j'ai découvert alors l'importance considérable qu'il y a à être entourée par ces fameux « aidants ».

Qu'est-ce qui vous a le plus aidée à traverser cette crise initiatique ?

Ma foi. Une foi pas du tout religieuse, plutôt une sorte de force et de conviction intérieure. Je me souviens avoir dit au médecin, dans les débuts : « Moi, je m'engage à garder le moral et vous, vous me soignez. Je vous accorde pour cela toute ma confiance ». Et c'est ce qui s'est passé. J'ai connu, je crois, deux véritables moments de doute, plutôt fugaces d'ailleurs mais pour le reste, j'ai tout le temps conservé cette foi, cette détermination et je me répétais sans cesse : « Pas question que je meure ! »



Vous avez dit un jour que ce que vous avaient prodigué les soignant(e)s allait au-delà du soin, une véritable forme d'amour...

J'ai en tous cas partagé des moments de véritable et de forte humanité. Pour la grande majorité des soignants je n'étais pas un numéro. Il y a même eu des moments où l'on a ri. D'autant qu'à l'époque, il y a dix ans, on en était encore à la chaise percée pour tout sanitaire. Je me suis toujours sentie soutenue, accompagnée et à aucun moment abandonnée. De vrais liens se créent alors et nous continuons d'échanger des messages avec l'infirmier qui m'a greffée. Je me souviens aussi qu'au moment où cela était le plus dur, une infirmière qui était là ne m'a pas lâchée une seconde. Elle était à mes côtés, de tout cœur avec moi.

Malraux disait que « vivre, c'est transformer en conscience une expérience aussi large que possible ». Que vous a apporté cette expérience intense et si particulière ?

Ce que je dis souvent c'est que si j'avais pu éviter de vivre cette expérience, je l'aurais fait à coup sûr, car ce fut vraiment très dur par moments. Mais à présent que c'est derrière, fini, vécu, force est de constater que je ne m'encombre plus du superficiel. Je ne me crée plus non plus de faux problèmes. Cela m'a également aidée à m'aimer telle que je suis, à prendre soin de moi et enfin, je m'en rends compte, à être plus attentive aux gens qui m'entourent et qui possiblement souffrent de handicap invisible.

iriez-vous jusqu'à dire que, pour votre jeu d'actrice, ce vécu vous aide à puiser dans un registre émotionnel plus profond ?

Non, il n'y a rien dans ma manière de jouer d'aussi volontaire. En revanche, l'expérience m'a changée et fait évoluer. Et comme être actrice, c'est précisément utiliser qui l'on est, ces moments difficiles, ce vécu, sans que j'aie à me retourner vers lui, fait désormais partie de moi. Par exemple, je sais maintenant physiquement, charnellement, ce qu'est l'enfermement ; je me le représente et le ressens mieux. C'est ce type d'expériences, concrètes, profondes qui me servent, pas mes souvenirs.

Côté professionnel, où peut-on vous voir jouer en ce moment ?

Après avoir enchaîné le tournage d'un film puis d'une série, je me suis installée au théâtre du Splendid, à Paris, en ce mois de janvier pour y jouer la pièce « Le procès d'une vie » basée sur le fameux procès de Bobigny en 1972, dans lequel des femmes ordinaires, par leurs actions et leurs courages (témoignages), ont fait basculer le cours de l'Histoire en ce qui concerne l'interdiction de l'avortement.

De quoi n'avons-nous pas parlé qui vous semble important ?

Du fait peut-être que je suis toujours adhérente d'EGMOS, une association qui m'a fait du bien : par la présence de ses visiteurs, la télévision et le vélo qui meublaient ma chambre.



Une promenade au bois de Vincennes

Une promenade au Bois de Vincennes est toujours un plaisir et un moment de détente en n'importe quelle saison. Au printemps, on peut admirer des prés couverts de jacinthes ou de tulipes puis la floraison des azalées et des iris. En été, on trouvera un peu de fraîcheur sous les grands arbres et à l'automne ce sont les couleurs jaunes et rousses des feuilles qui enchantent les promeneurs.

On peut y rencontrer des cygnes, des canards, des paons et même des sortes de gros oiseaux dont les plumes vont du noisette au marron foncé avec le cou noir et une petite touche blanche au niveau des yeux. Ils se prélassent au soleil par petits groupes ou se baladent en se dandinant d'une démarche un peu lourde. À les voir ainsi, on a l'impression qu'ils auraient bien du mal à s'envoler au loin. Pourtant ces oies bernaches qui se sont sédentarisées et ont l'air d'apprécier le gîte et le couvert que leur offre le Bois de Vincennes sont au départ d'intrépides oiseaux migrateurs. Originaires d'Amérique du Nord, lors de leurs voyages, ils adoptent une formation de vol en forme de V. De cette façon, les oies qui sont devant et ouvrent la voie offrent une protection aux suivantes qui ont moins d'effort à fournir car

elles profitent des turbulences produites par le vol des oiseaux de tête. Régulièrement, quand ils sont fatigués, les oiseaux de tête cèdent leur place et se positionnent à l'arrière de la formation pour se reposer.

Ce remarquable travail de groupe et d'entraide fait écho à ce que nous vivons au sein de notre association. Tout comme les oiseaux migrateurs qui volent en formation serrée, certains bénévoles, présents sur le terrain depuis bien longtemps, commencent à ressentir le poids du voyage. Ils verraient avec plaisir la relève venir rejoindre le groupe de tête. Les nouveaux y seront accueillis avec enthousiasme et reconnaissance car ils permettront ainsi à EGMOS de répartir ses efforts et de continuer à accomplir ses missions dans un bel esprit de partage et de collaboration. On vous attend !

*Maddalena Chataignier,
vice-présidente d'EGMOS,
membre de l'association depuis 2001.*

GAGNANTS DE LA TOMBOLA 2025

1	Billet n°1468	BLANCHERIE Claire
2	Billet n°0776	HUET Agnès
3	Billet n° 1202	CHAUVARD JF
4	Billet n° 2096	M - Mme STEVE
5	Billet n° 0963	THEVIN Jocelyne
6	Billet n° 0906	PÉLISSIER Elisabeth
7	Billet n° 0260	PRÉTAT Maxime
8	Billet n° 0480	SECHI Martine
9	Billet n° 1507	BERNAUD Nadine
10	Billet n° 1189	CHAUVARD Robert
11	Billet n° 0715	LAPALUT Véronique
12	Billet n° 1531	BERGE Patrick
13	Billet n° 0174	FOURNERIE Daisy
14	Billet n° 0595	LIM Élise
15	Billet n° 0997	DEVRESSE Catherine
16	Billet n° 0135	PAY Joëlle
17	Billet n° 1235	CHAMARET Anne
18	Billet n° 0308	PIRON Chantal
19	Billet n° 1397	BOSSER André
20	Billet n° 1066	DE BLIGNIÈRES Corinne
21	Billet n° 0320	PIGNET Valérie
22	Billet n° 1225	CHAMARET Aline
23	Billet n° 1851	MONET Pascal
24	Billet n° 1510	BERNAUD Nadine
25	Billet n° 1403	LE QUERE



Le train de la vie

J'ai été hospitalisée assez longtemps dans le service de greffe de moelle de Saint-Louis, ce qui m'a donné l'occasion de rencontrer d'autres patient.es du service lors de balades dans les couloirs. Ces moments sont vite devenus un rendez-vous régulier, pour parler de tout et de rien ou simplement marcher en bonne compagnie, d'autant plus qu'à cette époque le virus du Covid limitait les possibilités de visites. Le jour de notre sortie, nous passions saluer chaleureusement nos compagnons d'(in)fortune, ce qui me fit réaliser combien une entraide discrète mais réelle s'était nouée au fil des conversations.

La période de la greffe est ainsi restée pour moi associée à un effort collectif comprenant l'équipe soignante, les proches et les différents donneurs, mais aussi parfois les greffés des chambres voisines avec qui nous nous sentions « dans le même bateau ». C'est ainsi qu'en passant me saluer dans ma chambre lors de sa sortie, l'une des patiente me parla du poème « Le train de la vie ». Je trouve que c'est un très beau texte et je repense souvent à cette personne qui a eu une très belle influence sur ma vie.

Emma Forst

Le train de la vie

À la naissance, on monte dans le train et on rencontre nos parents.
Et on croit qu'ils voyageront toujours avec nous.
Pourtant, à une station, nos parents descendront du train, nous laissant seuls continuer le voyage...
Au fur et à mesure que le temps passe, d'autres personnes montent dans le train.
Et elles seront importantes : notre fratrie, nos amis, nos enfants, même l'amour de notre vie.
Beaucoup démissionneront (même éventuellement l'amour de notre vie), et laisseront un vide plus ou moins grand.
D'autres seront si discrets qu'on ne réalisera pas qu'ils ont quitté leurs sièges.
Ce voyage en train sera plein de joies, de peines, d'attentes, de bonjours, d'au revoir et d'adieux.
Le succès est d'avoir de bonnes relations avec tous les passagers pourvu qu'on donne le meilleur de nous-mêmes.
On ne sait pas à quelle station nous descendrons, donc vivons heureux, aimons et pardonnons.
Il est important de le faire car lorsque nous descendrons du train, nous ne devons laisser que de beaux souvenirs à ceux qui continueront leur voyage.
Soyons heureux avec ce que nous avons et remercions le ciel de ce voyage fantastique.
Aussi, merci d'être un des passagers de mon train.
Et si je dois descendre à la prochaine station, je suis content d'avoir fait un bout de chemin avec vous.
Je veux dire à chaque personne qui lira ce texte que je vous remercie d'être dans ma vie et de voyager dans mon train.

Jean d'Ormesson





10/01 Galette des rois à l'hôpital Jean Jaurès



25/01 Visite du musée Bourdelle



5/04 Pique-Nique au Parc de Sceaux



24/05 AGO d'EGMOS



18/05 Course des Héros de Lyon



16/06 Course des Héros de Paris



01/10 Sensibilisation à l'Ecole des Mines Sophia Antipolis



Une année riche en quelques images



24/10 Journée de sensibilisation à l'EFS Versailles



11/10 Café rencontre



24/11 Emma Forst au RDV Patients de la SFGM-TC à Genève



2/12 Marché de Noël à Saint-Louis



13/12 Noël des greffés



COURSE DES HÉROS

Relevez le défi !

MARCHEZ, COUREZ, COLLECTEZ

7 JUIN PARIS

14 JUIN LYON

2 - 5 - 10 KM



INSCRIVEZ-VOUS !

AU PROFIT DES GREFFÉS
ET DE LA RECHERCHE

info@egmos.org



Engagez-vous au profit des greffés et de la recherche !

Ouvrez dès à présent votre page sur Alvarum et diffusez-la le plus largement possible. Sensibilisez votre entourage au don de moelle osseuse et collectez des dons. Les fonds collectés seront intégralement reversés à la recherche médicale.

- 👉 Inscrivez-vous sur : www.alvarum.com/egmos
- 👉 Ou scannez le QR code et laissez-vous guider
- 👉 Informations pratiques : www.coursedesheros.com



Ensemble relevons le défi et cultivons l'espoir !

Agenda 2026

25 janvier

Sortie culturelle : Visite de l'Opéra Garnier

3 février

RDV d'information Patients, Aidants et Donneurs de la SFGM-TC

30 mai

Assemblée Générale Ordinaire d'EGMOS

7 juin

Course des Héros Paris

14 Juin

Course des Héros Lyon

10 octobre

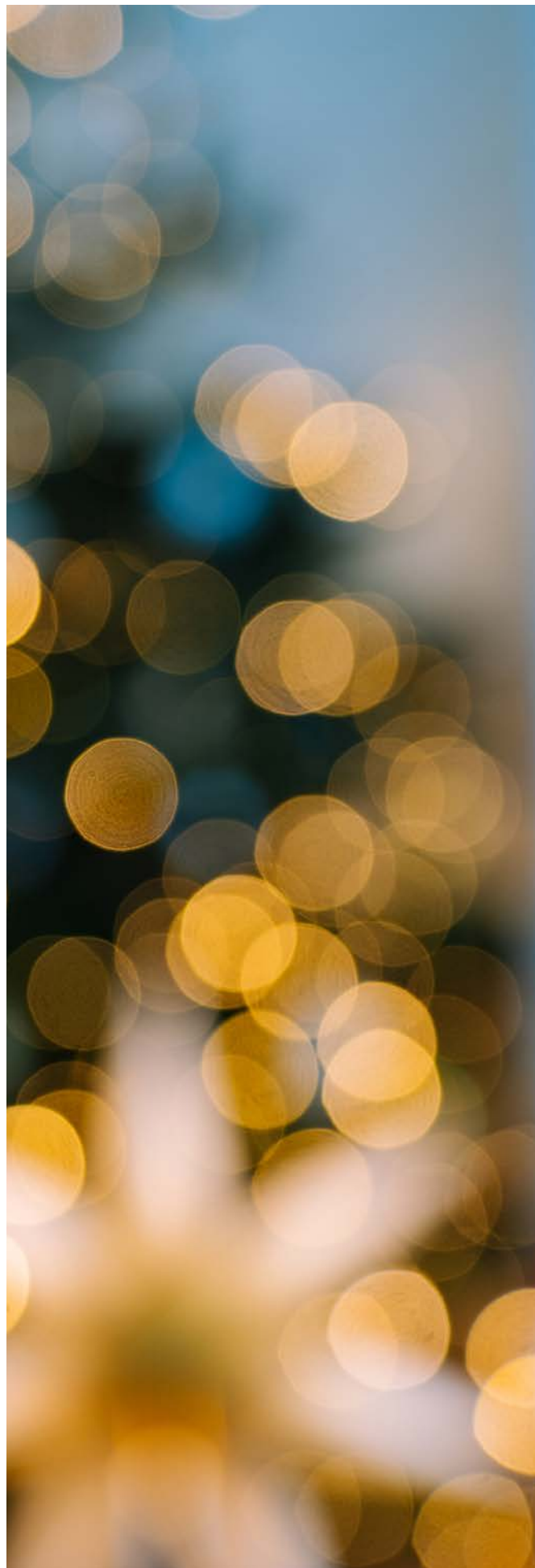
Café rencontre - Tirage de la tombola

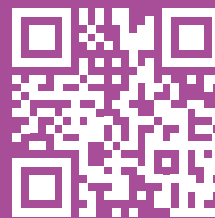
3 décembre

Marché de Noël

12 décembre

Noël des greffés





BULLETIN D'ADHÉSION

Association EGMOS

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

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

De ☐ M. ☐ M^{me} ☐ M^{lle} Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Commune : _____

E-mail : _____

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

☐ **Actif** (20€)

☐ **Bienfaiteur** (40€)

☐ **Soutien** (50€ et plus)

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 concernent.

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