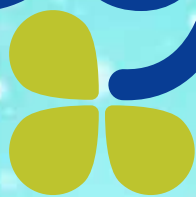


egmos



Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse

113

BULLE'TIN

2025



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

Emma FORST egmos.emma@gmail.com

Djamila HADJ 06.35.60.47.07

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

Philippe MONET 06.18.38.88.54

Valérie PIGNET valou.pignet@gmail.com

Franck PIGNET 06.62.10.38.26

Anne-Cécille SARRAILLON
annececile.egmos@yahoo.com

Michel VIGNOT mvignot@free.fr
06.07.97.45.24

Contacts

Permanences à Trèfle 3 :

Mercredi et samedi

Permanences à AJA :

Mercredi et samedi (suspendues jusqu'à nouvel ordre)

Permanences à HDJ :

1^{er} lundi du mois (suspendues jusqu'à nouvel ordre)

Information : info@egmos.org

Association EGMOS - Hôpital Saint-Louis

Service Hématologie Greffe de Moelle

1, avenue Claude Vellefaux

75475 Paris Cedex 10

www.egmos.org

Sommaire

Éditorial.....3

Comment je suis tombé amoureux d'un trèfle à trois feuilles4

Le microbiote intestinal6

Aujourd'hui crêpes, demain poulet basquaise8

Appel au don de moelle osseuse en entreprise9

Une année riche en quelques images 10

Informers les jeunes sur le don de moelle osseuse : un devoir de solidarité12

Les Pigeons : des compagnons urbains à l'audace sans limite13

La greffe... Une expérience extraordinaire14

Recherche sur l'aplasie médullaire acquise : EGMOS en renfort !16

Quand l'esprit de Noël s'invite à l'hôpital18

La compagnie des aidants.....19

La fin d'une belle aventure associative : l'AGMOMP tire sa révérence.....20

Agenda 202522

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

Connaissez-vous le café suspendu, ou caffè sospeso en italien ? Cette initiative, née à Naples au début du XX^e siècle, incarne une tradition simple et généreuse : payer un café pour soi et en offrir un autre, déjà réglé, à une personne dans le besoin. Ce geste, profondément ancré dans la culture chaleureuse des Napolitains, est un symbole de partage et de solidarité. En temps de crise ou d'adversité, cet acte d'altruisme discret a apporté à nombre de personnes un instant de répit et de réconfort. Avec le temps, l'idée a franchi les frontières, inspirant des initiatives similaires pour répondre à d'autres besoins essentiels : repas, produits de première nécessité et bien plus.

Ces gestes simples et bienveillants, bien qu'ils puissent sembler anodins, racontent une histoire universelle : celle du lien invisible qui nous unit, même lorsque la vie nous éloigne. Chacun, selon ses moyens, contribue en offrant de son temps ou en partageant ce qu'il possède. Ces actes, si modestes soient-ils, témoignent qu'une communauté unie par l'entraide est mieux armée pour affronter les épreuves.

Nous retrouvons cette solidarité, avec une intensité bouleversante, dans le domaine de la santé. La vie, fragile par nature, peut basculer en un instant : un diagnostic, une maladie et tout ce que nous connaissons vacille. La peur s'installe, accompagnée d'une incertitude oppressante. Pourtant, au cœur de cette vulnérabilité, un autre visage de l'humanité se révèle : celui des soignants, des donneurs, des bénévoles et des proches qui se mobilisent pour accompagner, guérir et réconforter. Ce qui semblait au départ une épreuve insurmontable devient alors, grâce à cet immense réseau d'entraide, une expérience de résilience.

Derrière chaque patient se tient une équipe de soignants et de bénévoles dévoués. Derrière chaque don de moelle osseuse, une personne a choisi d'aider – parfois un inconnu – sans rien attendre en retour. Cette édition du Bulle'tin d'EGMOS met en lumière ces gestes altruistes et ce dévouement qui, à leur échelle, dissipent un peu les ténèbres, comme le solstice d'hiver qui rallonge imperceptiblement les jours.

L'édition 2025 de notre magazine célèbre l'esprit de solidarité et l'innovation qui animent notre association. Vous y retrouverez les moments marquants de 2024 : des souvenirs précieux qui témoignent de notre énergie collective. Cette année, nous avons contribué à un projet de recherche novateur, porteur d'espoir pour les patients atteints d'aplasie médullaire acquise.

Parmi les autres sujets au programme : une réflexion sur l'interconnexion des êtres vivants, des témoignages émouvants de patients rappelant combien l'espoir peut éclairer nos chemins et un regard inédit sur le bien-être à l'hôpital, avec un focus particulier sur le microbiote intestinal et l'alimentation comme sources de réconfort et de joie. Nous mettrons aussi en lumière un projet de sensibilisation au don de moelle osseuse, conduit dans le cadre de la médecine du travail – un levier essentiel pour sauver des vies. Vous serez également surpris par une chronique insolite sur des oiseaux qui s'invitent à Saint-Louis, où nature et milieu hospitalier se croisent de manière inattendue.

Enfin, en tournant la page vers 2025, découvrez l'agenda d'EGMOS : des manifestations et sorties à venir, autant d'occasions de nous retrouver, de partager et de renforcer nos liens.

À toutes celles et ceux qui donnent vie à notre communauté – adhérents, soignants, bénévoles et contributeurs – nous souhaitons une année 2025 lumineuse, empreinte de solidarité, de créativité et d'espoir. Ensemble, faisons de cette nouvelle année une étape décisive vers un avenir meilleur.

Agnès Pallud,
présidente.

Comment je suis tombé amoureux d'un trèfle à trois feuilles

Il y a dix ans exactement, je franchissais pour la première fois les murs de l'hôpital Saint-Louis. Pour les besoins de notre ouvrage « Ces Français qui révolutionnent la médecine » (éditions de la Martinière), ma belle-sœur Laurence Bourgine et moi-même étions venus interviewer le professeur Eliane Gluckman qui avait inventé ici-même la greffe de cellules souches quelque 40 ans auparavant. En pénétrant dans le carré historique de l'hôpital et en découvrant son paulownia exemplaire de résilience, je ressentis un profond sentiment de « déjà vu ». Comme si ce lieu chargé d'Histoire avait un message personnel à m'adresser.

De fait, sept ans plus tard, c'est en tant que patient que je retrouvais l'hôpital quatre fois centenaire pour m'y faire soigner d'une polyglobulie de Wasquez qui, au bout de quelques années, muta brutalement en une myélofibrose aiguë qui ne nous laissa d'autre choix que d'envisager au plus vite une greffe de moelle osseuse.

La myélofibrose est la maladie de Méduse, ce monstre de l'Antiquité qui pétrifiait de son regard tous ceux qui le croisaient. À l'intérieur de mes os, Méduse transformait toute ma moelle vitale en fibre stérile. Or, pour vaincre Méduse, le héros antique Persée eut l'idée de retourner vers elle son bouclier de bronze. Résultat : le métal étincelant renvoya vers Méduse le feu ardent de son regard et la bête immonde s'en trouva elle-même pétrifiée.

Mon bouclier à moi, c'était ma famille. Sur les trois frères et sœurs testés, il se révéla que ma sœur Sophie et moi-même étions hématopoiétiquement (quel joli mot) compatibles à 100%. Eureka ! D'autant qu'à mon âge (65 ans) et avec le paquetage de comorbidités que je trimballais (bronchopathie, asthme, hypertension, stents, ancien cancer...) le 100% était plus que bienvenu. C'est ainsi qu'après de multiples examens et deux reports consécutifs, j'intégrais Trèfle 3 au mois d'avril dernier pour être greffé le 3 mai, date exacte de mon anniversaire. Comme me le signalaient les équipes en m'apportant un gâteau d'anniversaire surprise (détail significatif parmi tant d'autres), il s'agissait pour moi d'une véritable re-naissance.

Mais pas que. Durant mes dernières années d'activité professionnelle en tant que journaliste, j'avais travaillé au sein du Journal des Grandes Écoles pour lequel je scannais les entreprises dans ce qu'elles avaient de meilleur afin de mettre en avant les atouts qu'elles pourraient faire valoir pour attirer à elles ces « jeunes talents » si recherchés, frais émoulus de nos meilleures filières. Au bout de quelques années de cet exercice, il me suffisait de pénétrer dans le hall d'accueil d'une « boîte » pour savoir quelle ambiance y régnait et sur quels types de rapports humains elle fondait sa conception du travail d'équipe.

Inutile de créer un faux suspense : jamais au cours de ces centaines de visites effectuées je n'avais mis les pieds au sein d'une structure collective incarnant à un tel degré les divers qualificatifs devenus depuis quelques années les mots fétiches de la presse d'entreprise : « esprit d'équipe, intelligence collective, efficacité, synergie, bienveillance, engagement, solidarité, passion... ». Ce fut un choc, un vrai choc, L'Endroit où le meilleur de nous-mêmes se déployait, agissait, guérissait.

Une nouvelle fois dans ma vie d'inlassable enquêteur, notre Humanité à la fois si affligeante et attachante me faisait un clin d'œil pour me dire : « Tu vois, le meilleur existe. On a toutes les raisons d'y croire... encore ». Puis, en pédalant comme de juste sur le vélo d'appartement mis à ma disposition dans la chambre, je découvris ce mot : « EGMOS », contraction d'Ego et Cosmos : l'engagement de l'individu au service de l'ensemble. Et je sus que pour moi la belle aventure entamée avec ces êtres magnifiques d'Humanité rencontrés au sein de Trèfle 3 allait se poursuivre. Dont acte comme disent les juristes.

Jérôme Bourgine



Petit poème délivré à la fin de mon séjour :

Trèfle Trois

Mon séjour parmi vous aura été une révélation
Dès le deuxième jour, je vous ai surnommés la
Compagnie des Anges
Gentillesse, dévouement, implication, efficacité
Un modèle de professionnalisme et d'humanité
En cinq semaines, je n'ai pas eu peur, pas eu mal
une seule fois
De jour comme de nuit, vous avez tout fait pour
que je me sente bien
Et vous y êtes parvenus
En vérité, je vous le dis
Nourri par votre constante sollicitude, par votre
bienveillance
Parmi vous, j'ai été heureux. Heu-reux !
Et je suis bien certain que cela a contribué au
succès de la greffe
Toutes et tous, sans exception (ce qui est
rarissime !)
Vous êtes des personnes formidables
Accomplissant une mission formidable
De manière formidable
Merci, merci, merci.
Portez-vous bien
Soyez heureux
Je vous aime

TOMBOLA 2024

Tirage du 19 octobre 2024

LISTE DES GAGNANTS

- 1 GROS LOT Billet n° 1985 BURKEL Gérard & Nicole
- 2 Billet n° 1410 TISSEROND Yves
- 3 Billet n° 1542 LESAGE M.C.
- 4 Billet n° 2215 ARPIN
- 5 Billet n° 0340 BRIAND Suzanne
- 6 Billet n° 1685 VALLEUR Marc
- 7 Billet n° 1431 PALLUD
- 8 Billet n° 2298 BELLOT
- 9 Billet n° 1529 MONET Gisèle
- 10 Billet n° 1349 PLISZCZAK Joseph
- 11 Billet n° 1472 NAVARRO Emmanuel
- 12 Billet n° 1896 CHAVEAU Angèle
- 13 Billet n° 1835 DEBLIGNIERE C
- 14 Billet n° 1291 RANCE F & M
- 15 Billet n° 0790 BERNAUD Nadine
- 16 Billet n° 2250 ANDRÉ Jean-Jacques
- 17 Billet n° 1975 BUTTAY Florence
- 18 Billet n° 1837 DEBLINIERE C
- 19 Billet n° 2060 BOUKHALIL Chantal
- 20 Billet n° 1401 VEAU Fabien
- 21 Billet n° 1433 PALLUD
- 22 Billet n° 2214 ARPIN
- 23 Billet n° 0135 ROBERT Jacqueline
- 24 Billet n° 0052 SARRAILLON Stéphane
- 25 Billet n° 1986 BURKEL Gérard & Nicole

Un grand merci à tous les participants pour leur soutien !



Le microbiote intestinal

Un acteur clé de notre santé

Anciennement appelé « flore intestinale » et essentiellement localisé dans l'intestin grêle et le côlon, le microbiote intestinal est la communauté microbienne la plus importante de notre corps. Nous vivons en symbiose en échangeant des bénéfices mutuels : nous fournissons le gîte et le couvert, tandis que le microbiote intestinal participe à la digestion de nos aliments et a un rôle important dans le métabolisme. Le microbiote module par exemple le taux de sucre sanguin et l'étude du diabète a révélé que cette maladie métabolique résultait en partie d'un microbiote altéré.

Le microbiote intestinal constitue aussi une protection physique des cellules de la muqueuse intestinale et joue différents rôles dans l'immunité, par exemple en faisant barrière à la colonisation de la paroi intestinale par des pathogènes ou encore en favorisant l'activation permanente des défenses naturelles immunitaires de l'hôte.

Ce microbiote est une communauté écologique complexe, sa composition qualitative et quantitative évolue depuis la naissance pendant les premières années de vie (avec la diversification alimentaire, selon le niveau d'hygiène, les traitements médicaux notamment les antibiotiques, l'environnement ...) puis reste relativement stable à l'âge adulte. Les scientifiques ont déjà identifié plus d'un millier d'espèces différentes, principalement des bactéries. Une vingtaine d'espèces constitue un noyau commun à tous les individus et participe aux fonctions essentielles du microbiote, tandis que de nombreuses autres espèces sont partagées au sein de différents groupes de populations ou alors présentes spécifiquement chez certains individus.

Un projet de recherche français (Le French Gut) est en cours afin de mieux caractériser la variété de compositions du microbiote de la population française grâce à l'analyse d'un échantillon de 100.000 volontaires. Le séquençage du génome des micro-organismes permet d'identifier directement les espèces présentes dans un échantillon de selles et de quantifier leur richesse. Des données détaillées sur l'alimentation et le mode de vie des volontaires sont collectées afin d'identifier les facteurs qui favorisent cette diversité, tant chez les personnes en bonne santé que chez celles porteuses de diverses maladies chroniques.

Un traitement prometteur

L'étude des dysbioses, c'est-à-dire de l'altération du microbiote intestinal, représente une piste de recherche particulièrement intéressante pour traiter les maladies digestives dues à des mécanismes inflammatoires ou auto-immuns. Dans ce domaine, un traitement est prometteur : la transplantation de microbiote fécal (TMF). Elle consiste à transférer un échantillon de selles d'un donneur en parfaite santé (très rigoureusement sélectionné) vers un patient qui souffre de dysbiose.

La TMF a initialement été utilisée pour traiter la colite résultant d'une infection bactérienne multi-récurrente par *Clostridioides difficile*. Cette fécalothérapie permet de recoloniser le côlon par un microbiote sain et donc de restaurer une communauté microbienne diversifiée et équilibrée. Cette approche est particulièrement avantageuse puisqu'elle ne repose pas sur l'usage d'antibiotiques et limite donc le risque d'antibiorésistances, en plus d'être bien tolérée. La TMF est également à l'étude pour traiter d'autres maladies impliquant une inflammation chronique de l'intestin comme la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, ou encore pour atténuer les symptômes résultant de dysbioses dans l'autisme, la maladie de Parkinson et certaines dépressions.

La TMF constitue aussi une piste intéressante dans le cadre des allogreffes de moelle osseuse pour traiter les GvH (réaction du greffon contre l'hôte) digestives aiguës résistantes. Les chimiothérapies de conditionnement et l'antibiothérapie à large spectre ont un impact négatif sur la composition du microbiote. La GvH digestive aiguë aggrave fortement la perte de diversité du microbiote, et cette dysbiose majeure semble à son tour augmenter la sévérité des lésions inflammatoires. Les résultats des études pilotes sur les premiers patients traités par TMF offrent de belles perspectives en termes de rémission et de survie. Des études à plus grande échelle sont en cours afin de consolider ces résultats encourageants.

Emma Forst

Pour en savoir plus :
<https://horizonshemato.com/wp-content/uploads/2018/02/douge.pdf>



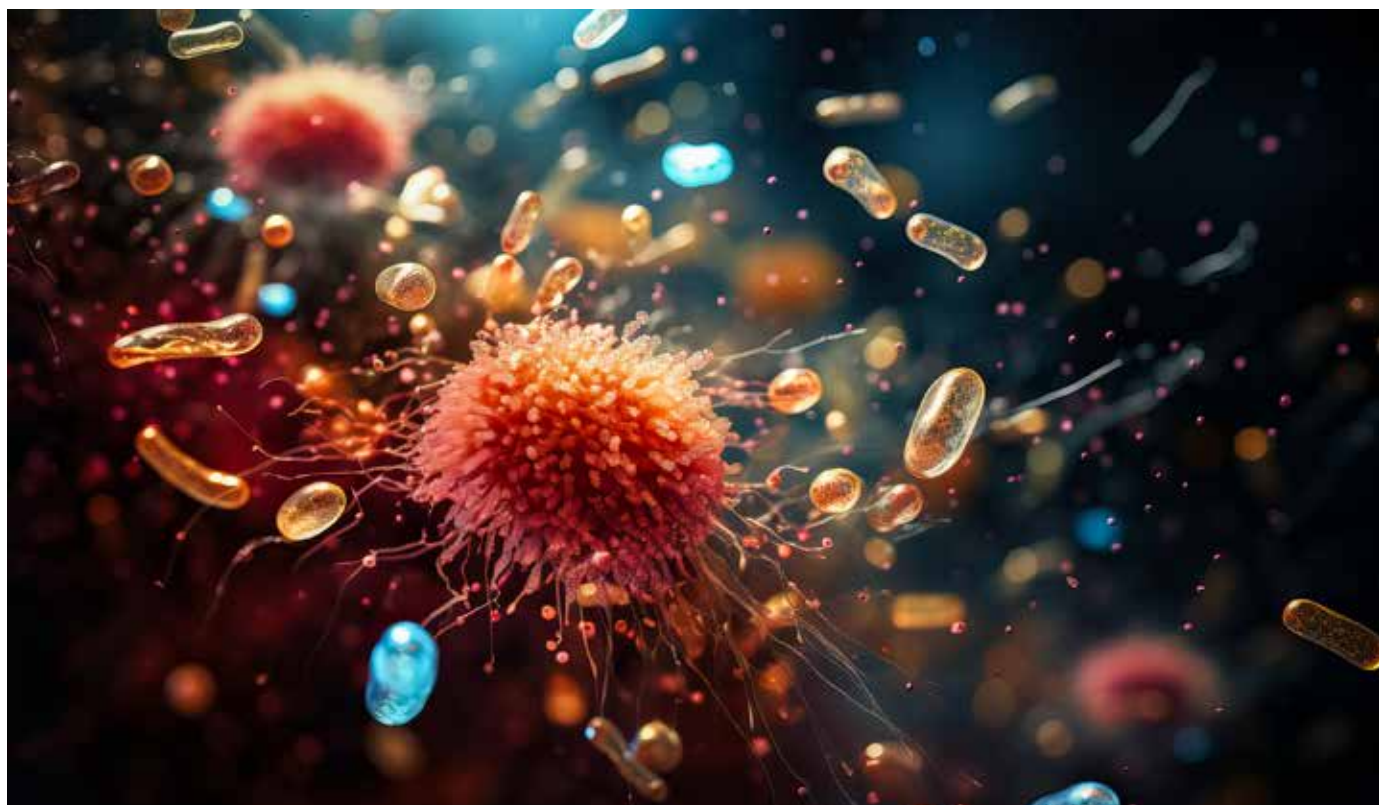
L'équilibre fragile entre le microbiote et nos émotions

Nous vivons avec des micro-organismes qui habitent notre corps. C'est ainsi que nous tolérons 50.000 milliards de bactéries, d'archées, de champignons et de virus. Il s'agit d'une vie symbiotique fragile dont l'équilibre peut être remis en cause et déclencher des maladies. Nos intestins hébergent en outre des millions de neurones, principalement dans le système nerveux entérique (SNE), souvent appelé le « second cerveau ». Ce réseau complexe de neurones est situé dans les parois du tube digestif. Ainsi, des altérations dans nos entrailles peuvent modifier notre comportement, notre humeur et notre immunité.

Des chercheurs à l'Institut Pasteur ont démontré sur un modèle expérimental comment une modification de la composition du microbiote intestinal, engendré par un stress chronique, peut occasionner un état dépressif, notamment en provoquant un effondrement de métabolites lipidiques dans le sang et le cerveau. Ces métabolites sont des cannabinoïdes endogènes présents sur les mêmes récepteurs du système nerveux que les composants du cannabis. Or, quand ces cannabinoïdes endogènes sont absents de l'hippocampe, une région du cerveau impliquée dans la formation des souvenirs et des émotions, un état dépressif peut survenir.

La sérotonine, l'hormone du bonheur, la dopamine, celle du plaisir et de la récompense, sont des neurotransmetteurs fabriqués par certaines bactéries de notre microbiote. Des altérations de celui-ci sont susceptibles d'entraîner un déséquilibre de populations entre « bonnes et mauvaises bactéries » avec, pour conséquence possible, une insuffisance de synthèse de la sérotonine qui risque de modifier à son tour le niveau d'expression de la dopamine. Une bonne santé psychique dépend en effet d'une production harmonieuse de ces deux molécules. En jouant le rôle de médiateur entre les neurones de nos entrailles et le cerveau, le nerf vague envoie des signaux de la situation vers les récepteurs de l'amygdale, de l'hippocampe, et du striatum qui sont les structures du système limbique liées à nos comportements émotionnels. Par conséquent, un microbiote en mauvais état peut avoir des effets délétères sur la santé du cerveau avec la survenue possible d'angoisses ou de dépressions. À l'inverse, une bonne hygiène de ce microbiote est gage d'une santé psychique harmonieuse.

Gilbert Bodier



Aujourd'hui crêpes, demain poulet basquaise

À l'hôpital, les repas jouent un rôle de premier plan et devraient également représenter un moment de détente.

L'importance de l'alimentation dans le parcours de soins est à l'origine de la création d'une commission spéciale, appelée le CLAN (Comité de Liaison Alimentation Nutrition), présente dans chaque établissement de l'AP-HP. Animée par des médecins et des diététiciens, cette commission accueille tout soignant intéressé par le sujet, afin de s'informer ou d'exposer un problème. Les représentants des usagers sont également invités à participer aux séances, qui abordent une grande variété de thèmes.

Certains sujets sont très sérieux, comme la présentation des travaux d'un groupe étudiant l'impact de la nutrition dans les services de réanimation. Dans ce cas précis, il n'est pas question de plaisir ou de repas améliorés, mais de besoins caloriques et de compléments alimentaires.

D'autres thèmes sont plus légers, comme la présentation de la Semaine du goût, organisée chaque année en octobre. Lancée en 1990 par des industriels du sucre, cette initiative a depuis évolué, en particulier dans le milieu hospitalier, où les objectifs sont désormais bien différents.

En 2023, les présentations étaient axées sur les différences entre les saveurs des aliments, car notre langue distingue cinq goûts fondamentaux : le sucré, l'acide, le salé, l'amer et l'umami. Ce dernier, signifiant « délicieux » en japonais, est particulièrement présent dans la cuisine asiatique. En 2024, quatre régions de France ont été mises à l'honneur : la Bretagne, le Pays basque, l'Auvergne-Rhône-Alpes et la Franche-Comté. Chaque jour, les patients pouvaient choisir une spécialité régionale, comme du poulet basquaise ou un gâteau aux cerises noires pour le Pays basque, ou encore des crêpes au sarrasin pour la Bretagne. Une courte présentation géographique et gastronomique de ces régions complétait les plats servis. Une suggestion de recette était même proposée pour une tentative culinaire après le retour à domicile.

En novembre, le thème récurrent est celui de la dénutrition. En France, on estime à deux millions le nombre de personnes dénutries, principalement des hommes et des femmes âgés vivant à domicile. Parmi les patients hospitalisés, le pourcentage de

personnes dénutries varie entre 20 et 40 %. C'est pourquoi le poids de chaque patient fait l'objet d'un suivi régulier, comparé à des barèmes comme l'IMC (Indice de Masse Corporelle). Pour calculer le vôtre, divisez votre poids par votre taille (en mètres) élevée au carré. Le résultat se situe généralement entre 18 et 30, voire plus. Avant 70 ans, il est préférable de ne pas dépasser 25 et de ne pas descendre en dessous de 18. Après cet âge, une maigreur excessive peut s'avérer dangereuse, et il est conseillé de maintenir un IMC autour de 22.

Des brochures aux titres accrocheurs, comme « Mettons les bouchées doubles » ou « Non, vous ne comptez pas pour du beurre », ont été distribuées pour inciter à la lecture, fournir de précieux conseils et surtout encourager leur mise en pratique. Le message principal reste clair : l'alimentation doit être équilibrée, mais la notion de plaisir ne doit jamais être oubliée.

Maddalena Chataignier



Appel au don de moelle osseuse en entreprise

Les Médecins traitants et aussi les Médecins du travail (concernés par les leucémies d'origine professionnelle*) pourraient informer les salariés des grands bénéficiés d'une inscription sur le Registre national des donneurs de moelle osseuse hématopoïétique.

Médecin du travail senior et retraité, sans antécédents favorisants (aucune maladie génétique ni d'exposition professionnelle leucémogène), j'ai eu la chance de pouvoir bénéficier, il y a plus d'un an, d'une allogreffe de moelle osseuse indispensable à la guérison de certaines hémopathies malignes (dont les leucémies myéloïdes aiguës).

De manière classique, ma pathologie a été traitée par une chimiothérapie suivie de la transfusion d'un greffon médullaire choisi sur la liste internationale des donneurs de CSH, les fameuses Cellules Souches Hématopoïétiques HLA compatibles. Or, l'on sait



que ces cellules peuvent être soit recherchées dans la fratrie du receveur (possibilité de don chez un quart des frères et sœurs), soit trouvées via une demande élargie extra-familiale. Mais alors malheureusement avec une probabilité de succès sans rejet extrêmement faible : moins d'une chance par million de personnes ! D'où l'intérêt considérable qu'il y aurait à augmenter le nombre de donneurs potentiels. Pourquoi alors les médecins traitants mais également les médecins du travail ne proposeraient-ils pas une communication sanitaire individuelle à ce propos; par l'intermédiaire d'une simple « plaquette d'information » distribuée aux consultants intéressés, afin de diversifier les profils immunologiques HLA des donneurs volontaires. Un appel d'autant plus réalisable qu'il ne s'adresserait non pas à toute la population, mais spécifiquement aux personnes d'âges compris entre 18 et 35 ans et prioritairement aux hommes**.

Il suffirait d'inviter ces personnes à s'inscrire sur le Registre national des donneurs volontaires bénévoles et anonymes de moelle osseuse, encore appelé Registre France greffe de moelle***. Seul prérequis : se soumettre à un prélèvement salivaire ou sanguin de typage HLA. Ultérieurement, leurs CSH compatibles seraient soit recueillies séparément du sang du donneur par cytophérèse, soit (mais beaucoup plus rarement) prélevées par aspiration de moelle osseuse des os iliaques du bassin. Une procédure simple qui permettrait d'augmenter sensiblement le nombre d'allogreffes de moelle osseuse réalisées en France (1174 en 2023). Sachant qu'elles ont chacune, sauvé une vie d'enfant ou d'adulte !

Peter Forget

* Certains agents physico-chimiques avec lesquels les salariés sont exposés de par leurs métiers peuvent être à l'origine de diverses leucémies aiguës et chroniques reconnues comme Maladie Professionnelle (MP).

** Bien que moins nombreux que les femmes inscrites sur la liste des donneurs, les hommes sont préférentiellement prélevés par les Médecins greffeurs. En effet, en raison de l'absence d'anticorps formés lors des grossesses, leur acceptabilité par le receveur se révèle de gestion immunologique HLA plus aisée.

*** inscription des donneurs sur : www.dondemoelleosseuse.fr

DON DE MOELLE OSSEUSE

KARIM
24 ans
inscrit sur le registre national des donneurs de moelle osseuse pour sauver une vie.

POUR DONNER À TOUS LES MEILLEURES CHANCES DE GUÉRISON, NOUS AVONS #BESOINDECHACUN

www.dondemoelleosseuse.fr



Visite guidée de
la Samaritaine - janvier



Course des Héros
de Lyon - juin



Course des Héros
de Paris - juin



Café rencontre
octobre



**Une année riche
en quelques images**



Journée mondiale du bénévolat - décembre



Noël des greffés à Trèfle 3 décembre



Informer les jeunes sur le don de moelle osseuse : un devoir de solidarité

Récemment, en lisant un article publié dans le journal L'Est Républicain du 30 avril 2021 intitulé « Don de moelle osseuse : cherche jeunes Lorrains bien portants, de 18 à 35 ans », j'ai été interpellée par la concision des informations véhiculées. Ce texte soulignait, outre l'importance vitale des dons de moelle osseuse pour les personnes atteintes de maladies graves comme les leucémies, le manque cruel de donneurs en France, contrairement à la situation dans d'autres pays européens comme l'Allemagne. Nous savons par ailleurs que les donneurs masculins de 18 à 35 ans sont recherchés en priorité en raison de leur profil immunologique souvent mieux adapté.

En tant que mère de jeunes adultes, j'ai décidé d'adresser cet article (pas tout récent au demeurant) à mes enfants, au cas où.... J'avais jugé l'information suffisamment concise pour capter leur attention et les sensibiliser à cette cause peu connue. À ma grande satisfaction, ce partage a trouvé un certain écho, notamment auprès de ma plus jeune fille, qui a commencé à s'intéresser au sujet.

Cependant, cette expérience m'a fait réaliser le manque d'information de manière générale et notamment dans cette tranche d'âge – les 18-35 ans. Beaucoup de jeunes gens ignorent qu'ils peuvent s'inscrire facilement sur le registre national des donneurs volontaires de moelle osseuse, par une simple démarche débutant

avec un prélèvement salivaire. Trop peu de jeunes savent qu'ils pourraient, un jour, offrir une seconde chance à un malade en attente de greffe.

Le rôle de chacun d'entre nous est donc essentiel : parler de cette possibilité autour de nous, sensibiliser nos proches, nos enfants, nos amis, et encourager ce public cible - en particulier les jeunes hommes - à agir. Ce qui est marquant dans cet article, c'est aussi la simplicité du processus sur lequel nous devons insister : dans 80 % des cas, le don se fait via un prélèvement de cellules souches dans le sang, un geste similaire à un don de plaquettes qui ne prend que quelques heures. Depuis plus de 36 ans, EGMOS œuvre pour sensibiliser et informer sur l'importance du don de moelle osseuse. Mais chacun, à son niveau, peut aussi contribuer à cette mission essentielle en faisant circuler l'information.

Sensibilisons, informons, comme le fait EGMOS, chacun à notre propre échelle, et donnons à ces malades l'espoir d'un avenir.

Corinne Bouchire

Demander son inscription comme donneur de moelle :

https://www.dondemoelleosseuse.fr/se_preinscrire

Au moment de l'inscription, il faut avoir plus de 18 ans et moins de 36 ans (même s'il est possible de donner des cellules de sa moelle osseuse jusqu'à ses 60 ans).



Les Pigeons : des compagnons urbains à l'audace sans limite

Ils sont partout, à tel point que nous ne faisons même plus attention à leur présence quotidienne. Il existe des lieux, comme la place Saint-Marc à Venise ou celle de la cathédrale à Milan, qui paraîtraient presque vides sans les vols incessants de pigeons au-dessus des passants et des palais. D'ailleurs, cela a donné lieu à l'apparition d'un petit métier temporaire : vendeur de graines pour que les touristes se prennent en photo avec un oiseau perché sur la main ou l'épaule.

Si l'on s'amuse à regarder de près ces compagnons de route, qui peuplent nos trottoirs avec désinvolture et une certaine audace, on s'aperçoit qu'il en existe de toutes les couleurs. Bien sûr, la teinte dominante est le gris, plus ou moins foncé, mais il en existe des presque noirs, des gris clairs, des blancs et même des roux. On en trouve des petits et des plus trapus. Ils passent leur journée à picorer les miettes et tout ce qui est comestible ou à se bagarrer avec ardeur. Au printemps notamment, les mâles poursuivent de leurs attentions les femelles qui passent à leur portée, avec une insistance qui serait qualifiée de harcèlement et punie par la loi s'ils étaient des hommes.

Il existe de très nombreuses espèces de pigeons, mais trois seulement fréquentent la capitale : les bisets, ou pigeons voyageurs, sont les plus nombreux (23 000 selon les dernières statistiques). Ils nichent dans les trous et tentent de s'installer

dans un coin tranquille de nos balcons ou de nos terrasses. Les déloger n'est pas toujours facile. Les colombins et les ramiers, appelés aussi palombes, sont plus rares et préfèrent bâtir leur nid dans les arbres.

Ces oiseaux peuvent être la cause de nombreuses nuisances et c'est pour cette raison qu'il est déconseillé de les nourrir. Huit pigeonniers ont été installés dans Paris pour leur offrir un abri et réguler la population. Dommage que seulement 5 % de ces volatiles en profitent.

Ils se fauflent partout, même dans des lieux où leur présence n'est vraiment pas acceptable. Depuis quelque temps, la Commission des Usagers (CDU) de Saint-Louis a commencé à recevoir des plaintes de patients ou de proches signalant que les pigeons étaient devenus des hôtes habituels, mais indésirables, du hall de l'hôpital.

On a d'abord pensé qu'ils y pénétraient par les sous-sols, et des grillages ont été posés pour les éloigner. Mais ils étaient toujours là ! En réalité, ils profitent de l'entrée principale, comme des visiteurs ordinaires, et se fauflent tranquillement dans l'hôpital en même temps que ses usagers. Ils ont même poussé leur audace jusqu'à installer leurs nids dans les angles de la grande baie vitrée. Voyant qu'ils continuaient à picorer entre les tables de la cafétéria, on est passé à la vitesse supérieure : des lumières intermittentes ont été installées pour les faire fuir, en vain. La dernière mesure qui a été prise consiste en un système d'ultrasons qui devrait, on l'espère, les décider à s'installer ailleurs. Sinon, il ne restera que le recours à un fauconnier et à ses oiseaux de proie. Il paraît que ça marche. Affaire à suivre.

Maddalena Chataignier



La greffe... Une expérience extra- ordinaire

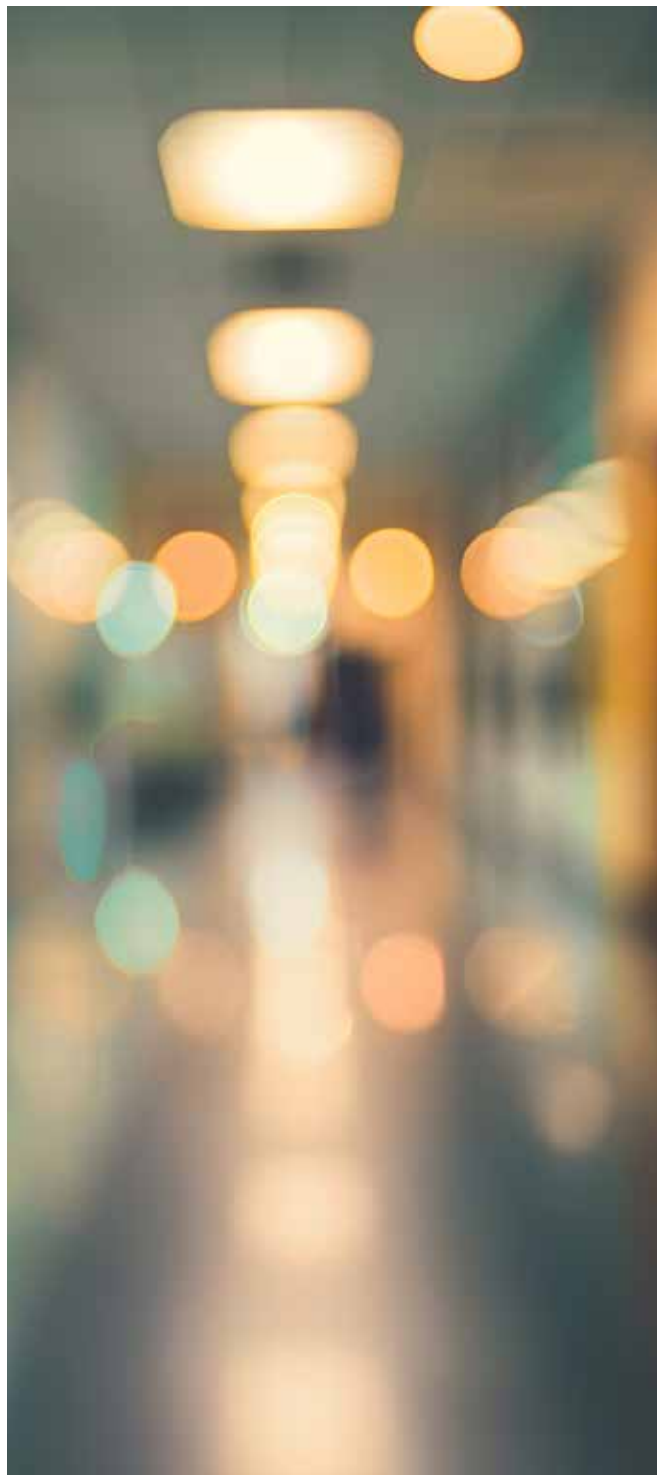
Juin 2023, tout va bien. Flûte, ça fait un bail que je n'ai pas vu mon médecin traitant. J'ai pris du poids, je vais encore me faire sermonner. Prise de sang de contrôle donc. Les résultats tombent, les plaquettes sont basses, trop basses. « Il faut vous rendre à l'hôpital ! » me dit-il. Le choc. L'hôpital d'habitude je n'y vais que pour visiter des proches ! On démarre par des bilans hebdomadaires mais au fil des semaines, ça se dégrade. Les plaquettes, puis l'hémoglobine et même les blancs. Les examens s'enchainent, l'angoisse monte. En septembre la trace d'un clone HPN permet d'assoir un diagnostic. J'ai un truc imprononçable : une « aplasie médullaire idiopathique ». C'est tellement rare que j'ai rejoué au Loto.

Je me dirige maintenant vers l'hôpital Saint-Louis où je vais rencontrer celui qui deviendra mon greffeur. Il ne lui faut que quelques minutes pour parcourir la pile de documents du dossier que j'ai constitué. Il me lance : « le diagnostic est clair, ne vous inquiétez pas, on sait faire ! ». Après un exercice de synthèse remarquable, il me permet de comprendre enfin ce que j'ai et le chemin à prendre. Il s'intéresse aussi à mes situations professionnelle et familiale. Je me sens immédiatement en confiance, pas seulement en tant que malade mais en tant qu'individu. Un soir de novembre, après 23h00, il m'envoie la bonne nouvelle par courriel : mon frère et ma sœur sont compatibles. Je sais désormais que je recevrai le meilleur traitement dans les meilleures conditions.

La grande disponibilité et l'assurance du médecin sont d'un secours inestimable. Le 31 décembre, je suis admis en urgence pour une transfusion. Il n'y a plus de doute, la greffe sera pour le 1er février. Mon grand-frère n'a pas hésité. Je dois arrêter le travail et « écarter les cons » (cette expression directe et juste du médecin m'a marqué, je continue à l'appliquer). C'est ensuite la visite du service et les explications sur le parcours de greffe...pas simple, mais je suis avec des personnes qui prennent le temps qu'il faut. Le décalage est marquant avec le monde extérieur où la performance individuelle semble être la norme. Oui, chacun a ses faiblesses et heureusement nous vivons encore dans une société qui l'accepte avec des personnes qui consacrent leur vie aux autres.

Je rentre à Trèfle 3 fin janvier, un brin fanfaronnant (je dis avoir réservé en pension complète pour plusieurs semaines) certainement pour conjurer

l'appréhension. Tout est net, on ressent une ambiance saine, à la fois professionnelle et profondément humaine. On nous laisse le temps de prendre nos marques mais la nuit est rude car on réalise que les choses sérieuses vont commencer. Très vite, le cathéter est posé et le conditionnement démarre. Après quelques jours, les effets indésirables apparaissent et ce qui devient le plus important c'est le support des autres, en premier lieu des soignants. Sans faille, ils sont à nos côtés avec un sourire dans les yeux.



On s'habitue à la routine : soins le matin, constantes toutes les 4h et le lundi la grande visite du staff pour laquelle je réserve une chemise. Je veux recevoir comme il se doit les VIP. Le jour de la greffe, j'ai été malade toute la nuit mais je sais que je peux compter sur l'infirmière, Victoria, qui sera là pour ce grand jour et restera tard avec mon épouse pour partager ce moment. Il faut dire que dans la famille on n'est pas des petits gabarits. La poche à transfuser est XXL. Les aides-soignants, les infirmier(e)s, les docteurs, l'équipe paramédicale (psychologue, coach sportif, nutritionniste, etc.) et mes proches m'accompagneront constamment, dans les bons et les mauvais jours. La nuit est plus anxiogène et je salue le dévouement de toutes ces personnalités hautes en couleur qui, en horaire décalé, veillent sur nous.

Dans la chambre stérile, de nombreux équipements dont le salulaire vélo d'intérieur ont été fournis par EGMOS. Ils ont vraiment l'air chouette ! Au milieu du séjour, je reçois la visite d'Emma, une bénévole de l'association qui a eu la même pathologie que moi. Que c'est réconfortant ! Au bout d'un peu moins de 3 semaines, les globules blancs sortent et le retour à la maison se profile. Je m'appliquerai rigoureusement à suivre les consignes reçues. Hors de question de ruiner le don de mon frère et tous les efforts de mes proches et de l'équipe médicale. Ma récompense : je serai présent pour l'anniversaire et la 1^{ère} communion de ma fille ! Ensuite, ce sera l'Hôpital de Jour, puis le suivi en consultation avec toujours la même bienveillance. Il faudra de la patience et de la détermination pour retrouver mes capacités physiques et cognitives. Le combat n'est pas encore terminé mais je suis en très bonne voie.

Mi-décembre 2024, je suis de retour à T3, pas en tant que patient mais avec les membres d'EGMOS afin de préparer le Noël des greffés. J'ai rejoint l'association plus tôt en octobre. Certes, l'année a été dure mais elle a aussi été très riche ! Je reprends le cours de ma vie avec des convictions renforcées, plus fort de tout ce que j'ai reçu et avec le sentiment d'avoir, selon l'expression populaire, remis l'église au milieu du village.

Mathieu Bourcier



Recherche sur l'aplasie médullaire acquise : EGMOS en renfort !

La prise en charge des patients allogreffés de cellules souches hématopoïétiques a réalisé de grands progrès au cours des dernières années, avec notamment l'élargissement du choix des donneurs grâce aux greffes haplo-identiques (compatibles à 50%), la prévention des infections fongiques et virales, et l'amélioration de la prise en charge de la réaction aiguë et chronique du greffon contre l'hôte. Cependant, de nombreux enjeux hématologiques persistent, auxquels le Pr David Michonneau et son équipe de recherche ont décidé de s'attaquer.

Installé dans les locaux de l'hôpital Saint-Louis, à Paris, le Pr David Michonneau est à la tête de plusieurs projets scientifiques dont le but est d'affiner la compréhension des hémopathies malignes, afin d'améliorer leur prévention et prise en charge curative. L'un des objectifs de l'équipe est l'étude des processus favorisant la rechute post allogreffe de cellules souches hématopoïétiques et le développement d'outils prédictifs basés sur l'utilisation de l'intelligence artificielle et de l'immunologie. Plus récemment, un projet a débuté sur l'étude des mécanismes favorisant l'apparition des leucémies au cours de l'aplasie médullaire acquise, projet mené en collaboration

étroite avec le Centre national de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles, coordonné par le service de Greffe de Moelle de l'hôpital Saint-Louis du Pr Régis Peffault de Latour.

L'aplasie médullaire acquise est une maladie auto-immune, consécutive à une activation anormale du système immunitaire contre les cellules souches hématopoïétiques. Le nombre de cellules souches au sein de la moelle osseuse est réduit, à l'origine d'une insuffisance de production des différentes cellules composant le sang : les globules rouges, les plaquettes et les cellules immunitaires (globules blancs). L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques permet la guérison, mais requiert certaines conditions : donneurs compatibles, absence de comorbidités, âge jeune. Chez les patients ne pouvant pas recevoir d'allogreffe en première intention, un traitement par immunosuppresseurs est proposé. À long terme, les patients non greffés présentent un surrisque de développer un syndrome pré leucémique ou une authentique leucémie aiguë. Cependant, les mécanismes sous-jacents sont inconnus, et c'est précisément à cette question qu'a décidé de s'attaquer l'équipe du Pr Michonneau.

L'objectif du projet est d'étudier la survenue des mutations de l'ADN favorisant la leucémie au cours du temps, à partir d'échantillons de moelle de patients atteints d'aplasie médullaires acquises. L'équipe de recherche souhaite donc séquencer l'ADN et l'ARN de chaque cellule souche et immunitaire des patients, à l'aide de techniques particulièrement innovantes (figure 1).

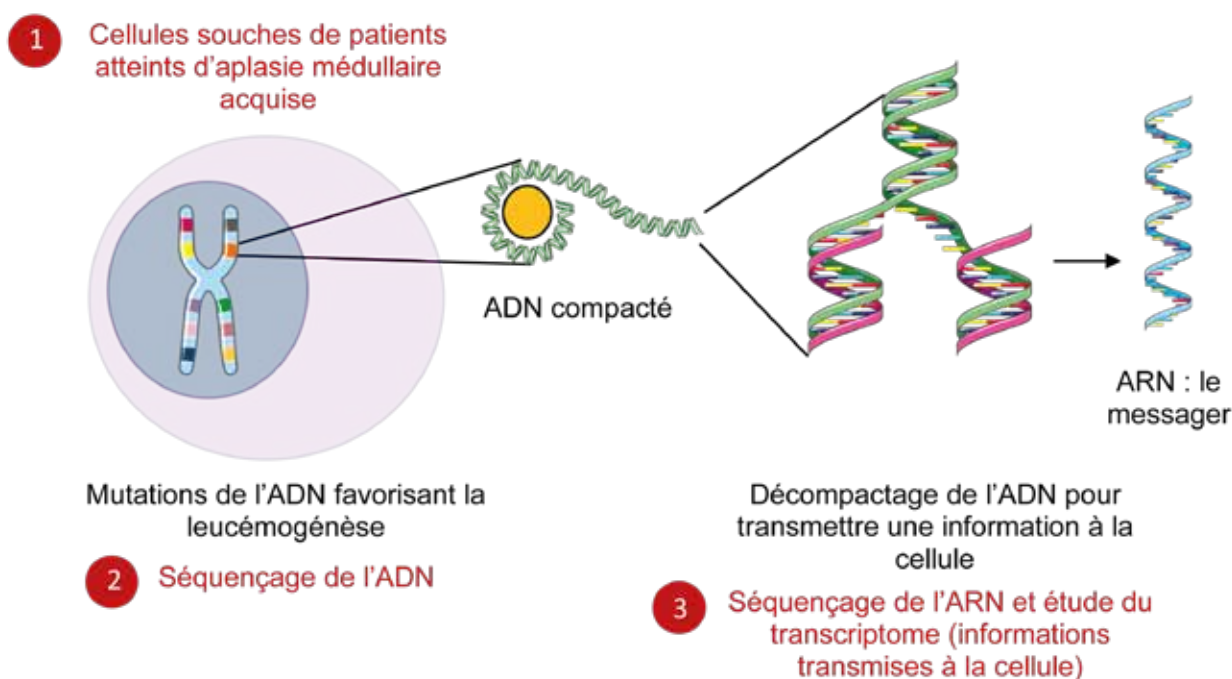


Figure 1 : L'objectif du projet est de séquencer conjointement l'ADN et l'ARN de cellules de patients atteints d'aplasie médullaire

Ces techniques requièrent une préparation des échantillons très minutieuse, dans le but d'accéder au noyau des cellules, puis d'isoler l'ADN et l'ARN de chaque cellule individuellement avant de procéder à son séquençage, ce qui devient un véritable défi technique lorsqu'il s'agit d'échantillons médullaires pauvres en cellules. Aussi, afin de limiter la perte cellulaire au maximum, l'équipe de recherche a décidé d'investir dans un appareil permettant des lavages doux en flux laminaire, diminuant au maximum le stress cellulaire et l'altération des noyaux (figure 2).

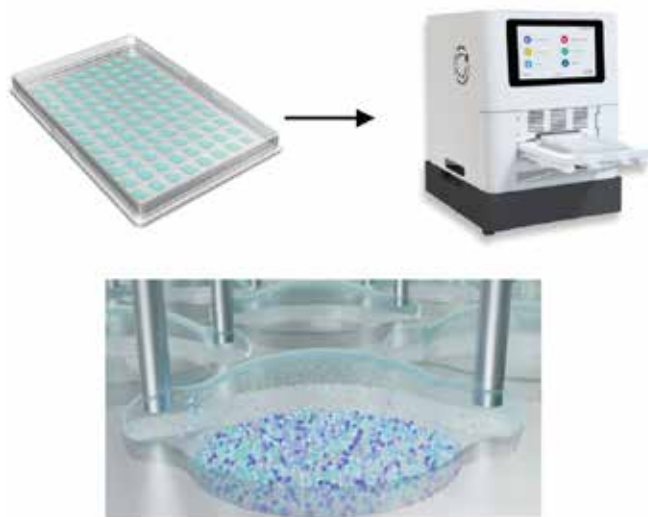


Figure 2 : Principe du lavage en flux laminaire développé par Curiox.

Cet appareil innovant, actuellement très peu disponible dans les équipes de recherche française, sera acquis grâce à un important soutien financier de l'association EG MOS et permettra d'améliorer la qualité et la précision des expérimentations, et par conséquent la qualité des résultats attendus.

C'est donc avec beaucoup de gratitude que l'équipe du Pr Michonneau remercie l'association EG MOS pour son investissement, tant auprès des patients allogreffés que de la recherche scientifique.

Sophie Le Grand
Doctorante



David Michonneau
Professeur des universités –
Praticien hospitalier



Owendolyn Marguerit
Bio-informaticienne



Margo Fernandez
Ingénieur d'étude



Sophie Le Grand
Doctorante

Quand l'esprit de Noël s'invite à l'hôpital

Noël mérite assurément une dose supplémentaire de réconfort. C'est pourquoi samedi 14 décembre notre association s'est retrouvée à Saint-Louis pour sa traditionnelle distribution de cadeaux dans les services d'hématologie greffe. Que dire, si ce n'est que ce fut une belle journée comme on les aime, pleine d'humanité réconfortante. En voici le récit.

De bon matin, toute l'équipe est réunie, sans traîneau ni renne mais avec un chargement aussi généreux que celui du Père Noël. Pas moins de onze bénévoles se sont portés volontaires, disposés à offrir leur aide à tout ce que le 3ème étage de l'hôpital compte de greffés. Depuis toutes ces années, la manœuvre est bien rodée. En salle de staff, une partie des effectifs déballe, inspecte, assemble, tandis que l'autre enveloppe et colle les étiquettes sur les cadeaux. L'équipe habituelle compte cette année sur un précieux renfort, celui de Mathieu et Kim qui apportent un petit supplément d'âme à ces tâches minutieuses. De délicieux cookies tout droit sortis des fourneaux de Corinne contribuent aussi à égayer l'atmosphère. De mémoire d'egmossienne, jamais cette manifestation n'a connu telle affluence. Avec tant de mains et d'énergie réunies, l'affaire est vite emballée, c'est le cas de le dire. La pause déjeuner permet de recharger les batteries et de patienter jusqu'au moment de la distribution.



De retour dans le service, la remise des cadeaux aux greffés est lancée dans une ambiance détendue mais toujours bien orchestrée. Aux commandes, Jean-François nous répartit en 6 groupes de visiteurs, chaque groupe étant supervisé par un membre habilité à entrer dans les chambres. Pas question de faire n'importe quoi dans ce lieu sanctuarisé, si bonnes soient les intentions. Les infirmières et les aides-soignantes sont les complices de ce défilé festif et contribuent

à leur façon au bon déroulement des opérations. Elles nous guident, veillant sans relâche à la santé et au bien-être des patients. Et puis arrive le moment final où nous remettons les cadeaux au personnel, une grande boîte de chocolats pour l'AJA*, deux grandes corbeilles garnies destinées aux équipes de jour et de nuit de Trèfle 3. Les commentaires et les plaisanteries vont bon train avec les plus anciennes qui nous connaissent bien. Qu'il est bon d'échanger avec elles quelques nouvelles ! Certes, les années passent, mais ce moment nous rappelle, si nécessaire, à quel point l'attachement entre patients et soignants est impérissable. Quelques embrassades plus tard, nous laissons tout ce petit monde à ses activités, et nous nous séparons avec le sentiment d'avoir contribué, ne serait-ce qu'un peu, à adoucir l'âpreté du monde.



En tant que chargée de communication, cela fait treize ans que j'assiste au Noël des greffés, principalement pour vous en rapporter quelques clichés. Pourtant, cette expérience me paraît toujours aussi incroyable. C'est un instant privilégié en marge de la maladie, une touche de magie festive qui s'invite là où on ne l'attend pas. La réaction des patients, leur surprise et leurs sourires, l'expérience hors norme que chacun partage, m'inspirent une profonde tendresse et m'insufflent une énergie qui perdure tout le reste de l'année. Je sais qu'il en va de même pour mes camarades d'EGMOS qui en ressortent plus motivés que jamais. En tant que bénévoles, nous avons besoin de ce contact, de cette chaleur humaine qui nourrit notre engagement et renforce le sentiment de solidarité et d'entraide, conjugué à celui d'appartenir à une même famille. En cette période de fêtes, j'adresse à toutes les personnes qui nous ont gentiment accueillis dans leur cocon stérile mes meilleurs vœux pour une greffe réussie et un retour aussi rapide que possible à la plus belle des normalités.

Nathalie André

*Service d'hématologie pour Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) situé au 3ème étage et doté de 4 chambres de greffe.

La compagnie des aidants

Une bouffée d'air frais pour les familles de greffés

Lorsque l'on accompagne un proche greffé de moelle osseuse, le quotidien peut rapidement devenir une véritable épreuve. Les aidants familiaux, confrontés à une charge physique et émotionnelle intense, doivent souvent jongler entre les soins, les démarches administratives et la gestion de leur propre équilibre de vie. Dans ces moments difficiles, il existe un allié précieux : La Compagnie des Aidants, qui offre un soutien supplémentaire à celui déjà fourni par des associations spécialisées comme EGMOS.

Une association au service des aidants

Créée en 2012 pour répondre aux besoins des aidants, La Compagnie des Aidants propose un accompagnement sur mesure à celles et ceux qui se retrouvent démunis face aux défis du quotidien. L'association offre un éventail de services et de ressources pratiques qui peuvent venir en aide aux familles de greffés de moelle osseuse, notamment :

- Des outils pratiques : une plateforme numérique riche en guides, tutoriels et modèles de courriers pour simplifier les démarches ;
- Un réseau d'entraide : mise en relation avec d'autres aidants pour échanger expériences et solutions ;
- Des formations ciblées : modules pour mieux comprendre le rôle de l'aidant et les spécificités de l'accompagnement en situation de maladie grave ou de handicap.

Un complément à l'accompagnement d'EGMOS

Les bénévoles d'EGMOS, qui œuvrent aux côtés des familles de greffés, ont eu l'occasion d'échanger avec Anaïs Widmann, responsable opérationnelle et référente de La Compagnie des Aidants pour l'hôpital Saint-Louis, lors de la dernière Journée mondiale du bénévolat le 5 décembre 2024. Mais l'idée d'une collaboration entre les deux associations n'est pas nouvelle : en 2019, EGMOS avait rencontré la Caravane des Aidants, une initiative qui sillonne la France pour informer sur les droits, les aides sociales et les solutions de répit (lire notre article dans le Bulle'tin n°103). Ces rencontres ont renforcé l'idée de la complémentarité entre les deux associations,

facilitant une meilleure réponse aux besoins des aidants tout au long de leur parcours.

Les proches aidants peuvent ainsi compter sur La Compagnie des Aidants pour bénéficier d'une réponse adaptée à leurs besoins spécifiques. Ce soutien comprend un accès facilité aux ressources et services adaptés, un élargissement du réseau d'entraide pour rencontrer d'autres aidants et des professionnels spécialisés, ainsi que des formations pratiques sur la gestion des soins et la prévention de l'épuisement.

Si vous êtes aidant d'un proche greffé, n'hésitez pas à prendre contact avec l'association à l'hôpital Saint-Louis. Elle pourra vous orienter vers les solutions et vous accompagner dans vos démarches. En alliant les forces des associations comme EGMOS et La Compagnie des Aidants, les familles de greffés de moelle osseuse peuvent bénéficier d'un accompagnement solide et bienveillant.

Pour plus d'informations :

☎ **01 76 28 40 81**

🌐 **www.lacompaniedesaidants.org**

✉ **contact@lacompaniedesaidants.org**



La fin d'une belle aventure associative : l'AGMOMP tire sa révérence

Dans son dernier bulletin d'information intitulé Le Lien, l'Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées (AGMOMP) a annoncé sa dissolution officielle. Cette décision, effective au 31 décembre 2024, a suscité une vive émotion au sein d'EGMOS, qui partageait avec l'AGMOMP une relation privilégiée depuis sa création le 6 juin 2002. Les deux associations œuvraient avec un engagement comparable : accompagner les greffés de moelle osseuse, soutenir les patients pendant leurs traitements et contribuer au financement de la recherche. Pour EGMOS, l'AGMOMP représentait une véritable petite sœur en région Midi-Pyrénées.

Mais alors, qu'est-ce qui a conduit à l'interruption de cette noble mission partagée pendant tant d'années ?

Une suite de déboires inextricables

Deux raisons principales ont précipité la fin de l'AGMOMP. Tout d'abord, l'association a été frappée par une crise interne : la démission soudaine de sa présidente, survenue à peine six mois après celle de son secrétaire, a laissé son bureau démuni. Malgré de nombreux appels à volontaires, les bénévoles restants n'ont pas réussi à reconstituer une équipe dirigeante capable de relancer la dynamique de l'association.

Parallèlement, un conflit externe a aggravé la situation : l'éviction controversée de leur visiteuse

référente, également formatrice, a entraîné une suspension des activités de visite jusqu'à la signature d'une nouvelle convention avec le CHU de Toulouse. Malheureusement, cette convention n'a jamais été signée. En outre, l'interdiction des visites le week-end a porté un coup fatal aux efforts pour former de nouveaux bénévoles et insuffler un nouvel élan à l'AGMOMP, déjà fragilisée par la mise en veille prolongée due à la pandémie de Covid-19.

Sans visites, l'association a également vu ses modestes ressources financières, principalement constituées de petits dons des patients et de leurs familles, s'assécher. Face à cet enchaînement de difficultés, la dissolution a été actée lors de l'assemblée générale de juin 2024.

Un signal d'alerte pour EGMOS

Cette disparition a sonné comme un avertissement pour EGMOS, qui rencontre elle aussi des défis similaires, notamment le manque de nouvelles recrues. Malgré des appels réguliers à ses adhérents et via France Bénévolat, l'association peine à attirer des bénévoles disposés à investir du temps et de l'énergie pour épauler une équipe dirigeante en place depuis des décennies.

Heureusement, EGMOS bénéficie d'un partenariat solide avec le personnel administratif de l'hôpital Saint-Louis et d'une collaboration harmonieuse avec les soignants du service d'hématologie greffe. Cependant, la crise sanitaire a aussi entraîné une perte de contact avec les greffés, fragilisant le lien essentiel entre l'association et sa communauté.

Pour répondre à cette situation, un appel a été lancé au Pr Peffault De Latour, chef du service de greffe, afin de mobiliser les hématologues dans le recrutement de nouveaux bénévoles. Leur appui a permis à EGMOS d'accueillir plusieurs nouveaux membres, une bouffée d'air frais pour une équipe en quête de renouvellement. Toutefois, l'association reste à la recherche d'un(e) nouveau/ nouvelle président(e) et d'un responsable des adhésions. L'appel à candidatures est donc plus que jamais d'actualité !

Une leçon pour toutes les associations

La dissolution de l'AGMOMP met en lumière une réalité souvent sous-estimée : aucune association ne peut survivre sans un renouvellement régulier de ses forces vives. Si l'histoire de l'AGMOMP s'achève, celle d'EGMOS continue, avec l'espoir qu'un élan collectif permettra de maintenir son précieux soutien aux greffés de moelle osseuse et à leurs familles.

Nathalie André



COURSE DES HÉROS

Relevez le défi !

MARCHEZ, COUREZ ET COLLECTEZ DES FONDS

18 MAI LYON
15 JUIN PARIS

MARCHE - COURSE
2 KM 5KM 8 KM



AGISSEZ MAINTENANT!
**AU PROFIT DES GREFFÉS
ET DE LA RECHERCHE**

info@egmos.org



Rejoignez-nous et faites la différence !

EGMOS vous invite à soutenir les greffés de moelle osseuse et à sensibiliser votre entourage (famille, amis, collègues) au don de moelle osseuse. Participez à la Course des Héros, que ce soit pour marcher ou courir, et collectez des fonds. Tous les fonds collectés seront intégralement reversés à la recherche.

☞ *En savoir plus sur la course : www.coursedesheros.com*

☞ *Inscrivez-vous individuellement ou en équipe à Lyon ou à Paris : <https://www.alvarum.com/egmos>*

Mobilisez-vous pour cette belle cause et portez l'espoir encore plus loin !

Agenda 2025

Samedi 25 janvier

Visite du Musée Bourdelle
Paris 15^{ème}

Mardi 4 février

RDV patients, aidants et donneurs
SFGM-TC/HTC Project
« Retour à domicile »

Samedi 5 avril

Pique-nique au Parc de Sceaux

Dimanche 18 mai

Course des Héros de Lyon
Parc de Gerland

Samedi 24 mai

Assemblée Générale Ordinaire
à Saint-Louis

Dimanche 15 juin

Course des Héros de Paris
Parc de Saint-Cloud

Samedi 11 octobre

Café rencontre et tombola
Paris 10^{ème}

Mardi 2 décembre

Marché de Noël
à Saint-Louis

Samedi 14 décembre

Noël des greffés
à Saint-Louis

Invitation
Visite guidée du Musée Bourdelle
• SAMEDI 25 JANVIER 2025 •
10H00

Réservée aux adhérents
Inscription obligatoire
<https://www.helloasso.com/associations/egmos-entraide-aux-greffes-de-moelle-osseuse/evenements/visite-du-musee-bourdelle>
Par mail : communication@egmos.org

Nombre de places limité !



RDV D'INFORMATION PATIENTS, AIDANTS ET DONNEURS



Le retour à domicile après une greffe de moelle ou une thérapie CAR-T

4 février 2025, 18h-20h

En ligne - inscription gratuite

<https://www.sfgmtc-congres.fr/inscriptions>





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^{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.

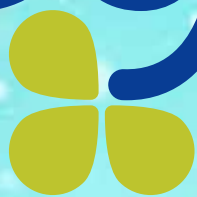
Fait à Paris, le ____/____/____

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

egmos



Entraide aux Greffés
de Moelle Osseuse



Association EGmos

Hôpital Saint-Louis - Service Hématologie - Greffe de Moelle

1, avenue Claude Vellefaux - 75475 Paris Cedex 10

www.egmos.org