

L'ECHO DES GREFFES

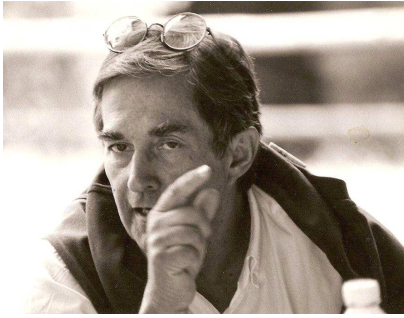
ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNES-ALPES



Sommaire

- Le mot du Président
- Témoignage
- Pratique
- Santé
- Dossier : « *Expo photos de Pascal REY* »
- Activités
- Détente
- Témoignage





Donner la main - Don de soi

*Samedi 17 Novembre 2012 à Saint Genis les Ollières **

Je vous engage tous à être présents à Saint Genis les Ollières, le samedi 17 novembre 2012 à partir de 9 heures, pour une journée consacrée au don d'organes. Cette journée sera surtout un hommage aux deux chirurgiens de Besançon Benjamin et Pierre Olivier qui ont trouvé la mort dans un accident d'avion en allant prélever un greffon hépatique pour sauver un malade en grand danger de survie.

Nous sommes très engagés et solidaires du combat exemplaire du Papa de Benjamin Ramus pour que la mort de ces médecins ne se reproduise plus. Nous autres greffés savons mieux que quiconque le travail exemplaire et la disponibilité de ces médecins préleveurs.

*Le journaliste lyonnais, Jean Marc Roffat, toute son équipe de **Donner la main, Don de soi** et les élus de la commune de Saint Genis les Ollières ont souhaité cette mobilisation du grand public pour informer toujours plus de cette grande cause nationale que représente le Don d'Organes.*

*Ils ont voulu que le plus grand nombre de promesses de dons puisse être enregistré au cours de cette journée à laquelle de très nombreuses personnalités apporteront leur concours: **Le cardinal Philippe Barbarin, le Professeur Jean Louis Touraine seront les parrains de cette journée.** De nombreux chirurgiens et médecins de la greffe participeront à plusieurs tables rondes informant du don d'organes et de la greffe, thérapeutique permettant la renaissance de tant de malades. Vos témoignages seront les bienvenus permettant à Résurgence Transhépate d'être toujours à la pointe du combat pour informer toujours plus.*

De très nombreux médias nationaux, radios et journaux, ont promis leur présence pour couvrir du mieux possible cette manifestation appelée à avoir un retentissement national.

De très nombreux artistes -Muriel Robin, Gerald Dahan- des peintres, des écrivains, des sculpteurs, le cuisinier lyonnais Christian Têtedoie, différentes chorales apporteront leur concours pour que cette journée soit un grand succès médiatique.

L'équipe municipale de cette belle commune de l'Ouest lyonnais et toutes les associations saint génoises ont joué le jeu et animeront toute la journée de ce samedi 17 novembre, en présentant toutes leurs activités particulièrement attractives et dynamiques.

Enfin, vers 15 heures, un cœur géant sera le clou de cette journée visualisant ainsi la mobilisation de tout le public présent pour que le don d'organes et la greffe permettent -aux 16.000 malades en attente de greffes- d'espérer en des jours meilleurs.

Toute l'équipe de Résurgence Transhépate compte sur votre présence active et vos témoignages.

Philippe Thiébaud

Témoignage

Saint Valentin - mon ange gardien

Adolescente de 15 ans en 1990, au moment des fêtes de Noël, je suis un peu fatiguée, envie de dormir, enfin rien de spécial si ce n'est que le blanc de mes yeux virait sur le jaune : bizarre, pas habituel. J'explique ces symptômes à ma sœur -élève infirmière- qui me rassure mais m'engage à consulter mon médecin généraliste.

Les semaines passent, je continue à dormir, j'ai une grosse fatigue, je traîne les pieds. Mon généraliste me reçoit, me prescrit un bilan Hépatique : mes transaminases sont élevées, mais bon pas de panique. On me prescrit un régime alimentaire mais ça ne s'arrange pas !

À ce moment là, tout se décide rapidement, je suis orientée chez un spécialiste à Roanne qui m'envoie sans tarder sur Lyon dans le service du professeur Trepo, spécialiste des maladies infectieuses et particulièrement des maladies du foie.

Hospitalisée pendant 2 semaines, on analyse, on discute de mon cas, on cherche et on arrive enfin à un diagnostic : le verdict tombe **c'est une hépatite auto-immune**.

Je ne maîtrise pas encore le jargon médical, mais on prend bien le temps de m'expliquer que **mon système immunitaire attaque les cellules du foie, en somme je rejette mon propre foie, c'est impensable !!**

On commence à parler de transplantation, mais avant la greffe, on tente un traitement par corticothérapie à doses d'éléphants et ça fonctionne !!! Pendant un an !!

Mais beaucoup d'inconvénients, je grossis et les transaminases remontent petit à petit : on modifie mon traitement, puis encore un dernier changement : on me remplace le tout par de la cyclosporine et quelques doses de cortisone bien moins gênante.

Me voilà avec un traitement anti-rejet alors que je ne suis pas greffée, mais cela fonctionne très bien, enfin un peu de répit.

Je prends le temps et ai le bonheur d'avoir mon fils Damien, tout se passe très bien !!

Je tiens bon, la vie continue mais fragilement : quelques hospitalisations de temps à autre et toujours cette épée de Damoclès au dessus de ma tête.

En 2010, l'épée tombe : je me réveille complètement perdue dans un lit d'hôpital, la tête complètement vide, hagarde, du mal à m'exprimer, je délire !! On me parle d'encéphalopathie hépatique, là aussi on m'explique, mais cette fois-ci la greffe hépatique est inévitable, bizarrement je n'ai pas peur mais je ne sais pas à quoi m'attendre.

Les encéphalopathies continuent et se rapprochent de plus en plus, mais je tiens bon pendant la période du bilan pré greffe. Dans ma chambre, allongée, fatiguée, mon mari à mes côtés, on frappe à ma porte : une femme et un homme tout sourire se présentent doucement, je faisais la connaissance de Muriel et Philippe tous les deux greffés en super bonne santé, ils expliquent leur passage dans ma chambre, j'écoute attentivement et pour la première fois j'entends parler de l'association TRANSEPATHE, ils exposent leur rôle, et toutes les autres missions qu'ils mènent. Ils me rassurent m'expliquent le parcours d'un greffé, **la vie avant mais surtout après, l'incapacité de se gérer, la culpabilité que l'on ressent par rapport à ses proches, tout ce que je vivais à ce moment là !! Je leur pose des tas de questions et cela me fait un bien fou, ils ont su me rassurer.**

Après leur passage j'avais hâte que mon tour arrive le plus vite possible, l'attente fait peur mais le moral reste satisfaisant.

J'ai 36 ans, je boucle mon bilan, je signe mes documents le 12 janvier 2010 avec Rosa et le Professeur Mabrut : je me souviens du moindre détail !! Je patiente mais l'attente est tout de même difficile.

14 février !! Une date trop facile à retenir, merci à toi Saint Valentin !

À peine un mois d'attente, il est 21h, devant un petit restaurant, le téléphone sonne !

À cette heure, je comprends tout de suite, l'infirmière coordinatrice me demande si je suis toujours ok pour une transplantation. Je réponds calmement oui, mais j'hurlais de joie intérieurement, un tourbillon d'émotions pour moi et mon mari Alex, tout va très vite, le compte à rebours est lancé ...Direction Lyon. À 4 heures du matin, on vient me chercher dans ma chambre et me voilà au bloc sans angoisse : enfin c'est mon tour !

Tout se passe bien, me voilà réveillée au service de réanimation : la vie continue, plus d'encéphalopathie, les yeux blancs, le teint presque radieux, et toujours Muriel pour booster le moral, c'est magique ou miraculeux ?

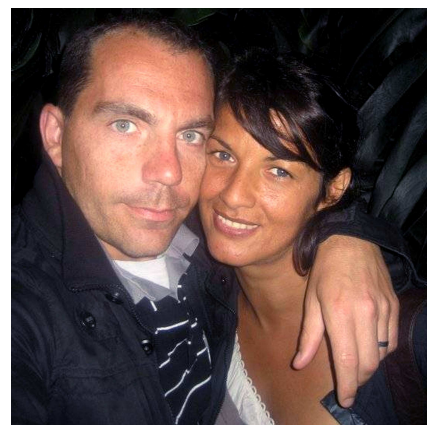
Dieu importe, je suis toujours là et bien là !!!

Aujourd'hui encore, j'y pense chaque jour, je ne pourrai jamais assez remercier la personne qui m'a permis de continuer ma vie, et toutes les personnes qui ont contribué à ma survie tous les médecins, le Professeur Mabrut, le cadre soignant, le service de réanimation, mes infirmières du 4A, mes PIM'S et mes PASM'S **elles se reconnaîtront à la lecture.**

Mais aussi et surtout mon mari Alex, mon fils Damien, ma famille, mes amis.

À vous tous de l'association TRANSEPATHE à qui je dois beaucoup et qui continue chaque jour le combat pour la vie par le DON :

MERCI !!!!!!!!!!!



Sonia et Alex

Les HCL innovent gagnez du temps !

Le service en ligne des patients des Hospices Civils de Lyon

“ MyHCL,
ma santé en ligne ! ”



→ Une fois votre contrat d'inscription à **myHCL** signé
vous recevrez votre carte Pass HCL *



* Cette carte vous permettra d'accéder à tous les services proposés par myHCL.

Hospices Civils de Lyon



Hospices Civils de Lyon

“ Connaissez-vous **myHCL** ? ”

Le service en ligne proposé aux patients des HCL
pour faciliter les formalités administratives et le suivi médical



myHCL vous permet :

- De faire des demandes de rendez-vous de consultation en ligne, auprès des services ou spécialistes HCL
- De réaliser vos procédures administratives en ligne, et d'éviter de passer par le bureau des admissions, sous réserve de validité de votre dossier
- De créer votre coffre-fort santé, personnel et sécurisé

“ N'hésitez plus... gagnez du temps ! ”

→ Demandez votre contrat d'inscription gratuit
à l'accueil d'un service de consultation de l'hôpital

Ce service est actuellement disponible au Centre Hospitalier Lyon-Sud et à l'hôpital Edouard Herriot.
Il sera prochainement proposé dans tous les établissements des Hospices Civils de Lyon.



Pour en savoir plus :
<http://www.chu-lyon.fr/web/3568>
Contacts :
support.myhcl@chu-lyon.fr
04 72 11 81 81 (de 8h à 17h)



“ MyHCL,
ma santé en ligne ! ”

Hospices Civils de Lyon

Se passer d'immunosuppresseurs

Des cellules du receveur dans le greffon

Après une transplantation, l'organe greffé (ou greffon) est colonisé par quelques cellules souches en provenance de la moelle osseuse du patient receveur. Si l'on favorisait la colonisation de l'organe greffé par ces cellules souches, le greffon serait-il mieux toléré ? Pourrait-on ainsi se passer des traitements immunosuppresseurs aux effets secondaires parfois très lourds ? Des chercheurs de l'Université Johns-Hopkins de Baltimore (USA) se sont penchés sur la question. Pour ce faire, ils ont étudié la greffe de foie chez des souris. Ils ont favorisé l'afflux des cellules souches dans le foie greffé grâce à une molécule (le plerixafor) couramment utilisée pour libérer les cellules souches médullaires dans le sang. Parallèlement, ils ont sciemment provoqué un rejet modéré du greffon pour que l'organisme du receveur recrute massivement des cellules souches afin de réparer le greffon en souffrance. Comment ? En administrant une faible dose d'immunosuppresseur pendant sept jours : trop faible pour que l'organe soit complètement rejeté... mais suffisant pour que le foie ne se régénère pas de lui-même. Trois mois plus tard, le foie était totalement colonisé par les cellules du receveur et la greffe avait pris !

Source: American journal of transplantation, octobre 2011



Activités

Dans un collège drômois.....

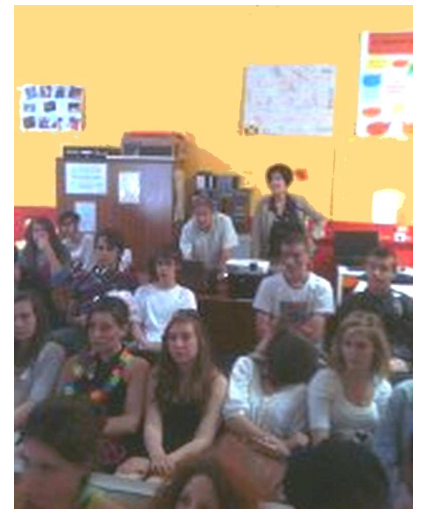
Le 15 juin dernier, Muriel et Philippe ont passé leur journée au collège Jean Perrin de St Paul Trois Châteaux, en Drôme provençale, pour informer les élèves des classes de 3^{ème}.

Grâce au soutien total de leur proviseur, notre amie Corinne Ober, les professeurs de SVT Nathalie Brondel, Patricia Deschamps et Françoise Martin ont souhaité qu'une information très objective sur le don d'organes puisse être délivrée à ce jeune public. Nous avons été agréablement surpris de l'attention avec laquelle ils ont pris connaissance d'un film assez difficile sur la mort encéphalique d'un jeune, victime d'un accident de scooter.

De très nombreuses questions ont alors fusé de la salle, prouvant la qualité et la générosité de ces jeunes intervenants. Il est important que ce jeune public prenne conscience de ce grave sujet de santé publique, de l'information permettant de tenir au courant leur famille et le plus grand nombre de leurs proches, car la greffe reste la seule issue thérapeutique lors de la perte d'organes vitaux.

Ce fut une journée riche en émotions pour tous ces jeunes particulièrement à l'écoute.

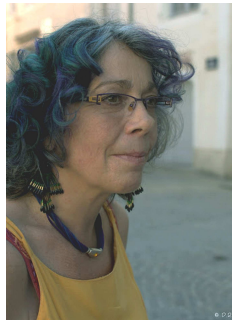
Qu'ils soient remerciés, eux et leurs professeurs, de l'accueil qu'ils nous ont réservé.



Déambulations & autres rêveries...

Pascal Rey, depuis toujours, photographie les événements heureux de l'association Résurgence. Greffé en 2004, il a du lutter avec force contre le virus, et finalement, après des moments de souffrance et d'angoisse fort difficiles, il vient d'éliminer ce dernier. Aussi en juillet, à la Tourette à Tournon, il a exposé son approche photographique de la vie, de la maladie, mais il nous livre surtout combien la photographie l'a aidé dans sa lutte contre la douleur. Dans ce combat pour la vie il a été formidablement aidé par Judith, et quel plus bel hommage que celui qu'elle délivre ci après pour l'ami Pascal.

Un couple si fort et si courageux !



Pascal a toujours aimé voir la vie à travers un objectif, fixer son quotidien d'abord en argentique, désormais en pixels. Les photos ont accompagné sa vie privée, mais aussi professionnelle, toujours avec un œil curieux et interrogatif. Pascal nous présente, quelque soit le sujet, son regard particulier et très personnel.

La maladie, la greffe, les traitements... Il lui fallait trouver une issue, une fenêtre ouverte sur la vie...

La photographie et son traitement pour combattre et se battre. Lorsque l'espace se rétrécit, trouver une autre dimension dans le temps suspendu. Chercher dans son quotidien, son cadre de vie, au coin de la rue, une porte de sortie, un passage vers un autre monde.

Transformer la douleur en couleurs, convertir les effets indésirables en pixels, donner des formes aux peurs, substituer au protocole de soins un autre cadre... une photo.

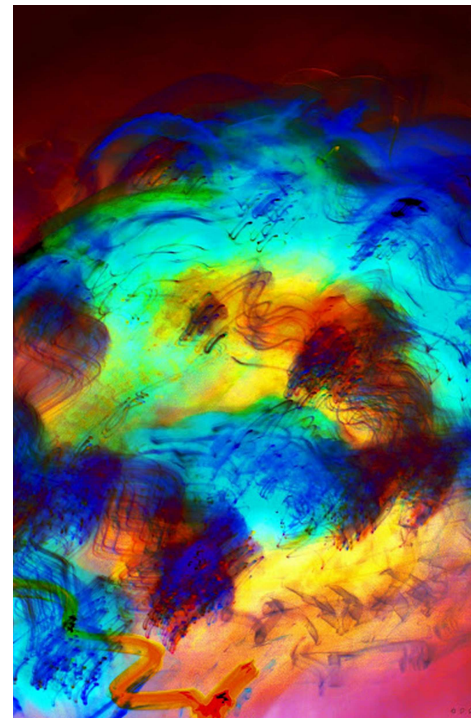
La maladie a, par sa présence, modifier sa perception du monde, obligé à l'appréhender sous un autre angle, un autre point de vue. Toujours le rock dans les oreilles et dans la tête, « Rust never sleeps » de Neil Young et une épreuve, un cliché parmi d'autres, le travail à l'ordinateur, une image se crée avec toujours en fond les longues discussions autour de la couleur, des formes et de la matière avec son ami Alain Caulle, peintre.

C'est le début d'une série, d'une recherche autour du temps qui passe, à propos de l'altération, du travail des éléments, de cet inexorable processus de décomposition qu'est l'existence.

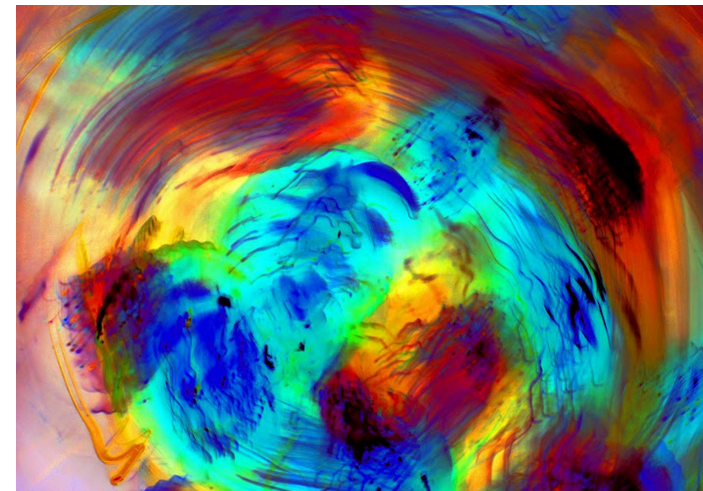
Aujourd'hui vous découvrez le résultat de ce que Pascal a créé au cours de ces deux dernières années en cheminant à travers la maladie.

A vous de voir, à vous de rêver.

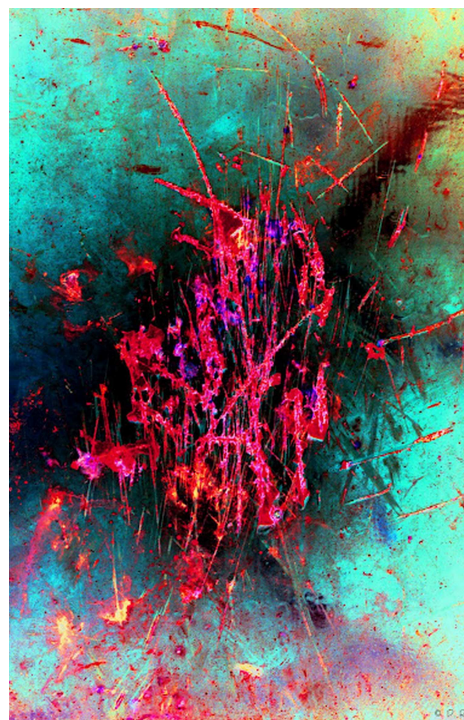
Judith



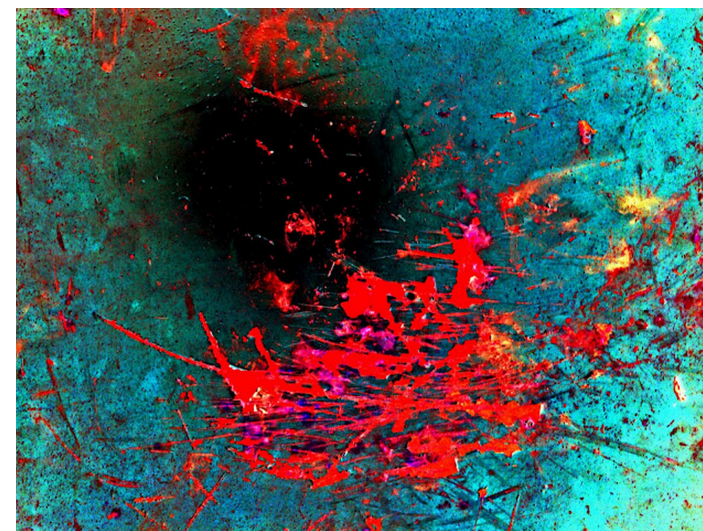
Masse molle 2



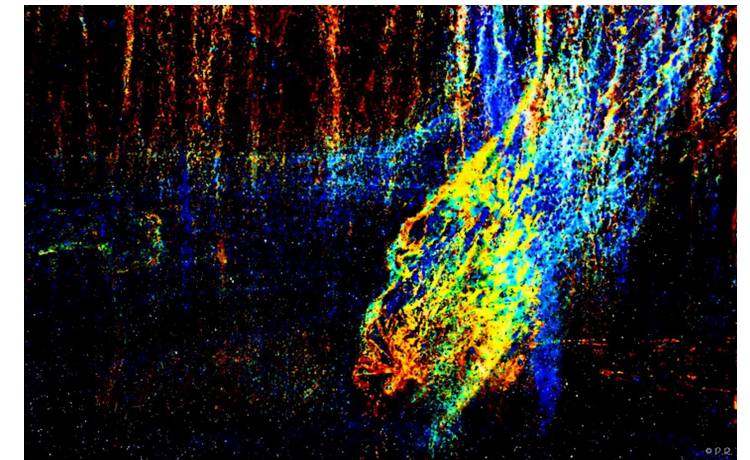
Masse molle 1



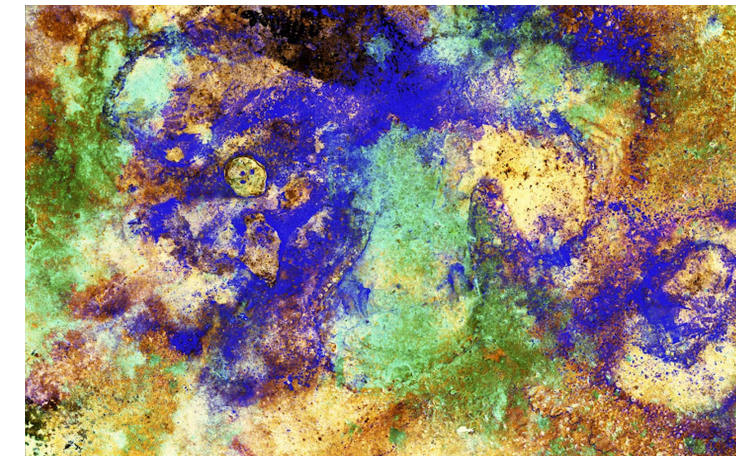
Cube rouge 1



Cube rouge 2



Interféron - Ribavirine



Il y va de la vie à la mort

Activités

2 juin : méchoui à Romans

Rendez-vous incontournable et grâce à une admirable organisation de Dany et Armand, notre méchoui s'est déroulé très agréablement avec le soleil et une très grande convivialité. Merci à tous.



21 juin : journée du don d'organes

Le Don d'Organes et les Associations de Greffés

Depuis 10 ans, l'Association Résurgence Transhépate regroupant les patients greffés du Foie, la FNAIR représentant les greffés du Rein et du Pancréas, l'Association sportive Transforme, en compagnie des adhérents de France-Adot informent le Grand Public sur le Don d'Organes, Place Bellecour, en prélude à la Fête de la musique.

Une population très nombreuse a répondu favorablement à cette manifestation en déambulant dans les rues lyonnaises avec de superbes colliers hawaïens, symboles de cette joie de vivre de tous ces greffés ayant bénéficié d'une transplantation leur permettant de revivre normalement.

Ils ont communiqué ces messages de solidarité et d'humanisme sur le don d'organes à plus de 4500 personnes et à de nombreux jeunes, car **pour sauver des vies, il faut l'avoir dit à ses Proches.**

N'oublions jamais que 4945 greffes ont été réalisées en 2011, mais qu'environ 16.000 malades en France étaient en attente de greffe au 1^{er} janvier 2012.



15 septembre : journée découverte dans la Loire

C'est devenu une belle habitude. A l'initiative d'Evelyne Fabre et Christian Roux, les greffés de la Loire ont souhaité se rencontrer dans un endroit culturel de leur département pour renforcer les liens nous unissant tous.

Cette année, ils avaient choisi la station de Saint-Galmier où se met en bouteilles l'eau de Badoit. Une cinquantaine de greffés se sont retrouvés, le samedi 15 à 10 heures, pour visiter l'atelier de Pierre Marion, ce souffleur de verre qui a effectué une démonstration magistrale de son art : Moment passionnant où grâce à l'homme la matière prend forme et beauté.

Un très bon déjeuner nous a permis de resserrer les liens d'amitié forte nous unissant tous depuis notre greffe. Notre Président a remercié les organisateurs de cette belle rencontre nous permettant d'être de plus en plus soudés, et il évoqué la vie de l'association, les problèmes posés par la greffe hépatique à Lyon, mais surtout l'espoir de voir la greffe de foie redevenir un pôle d'excellence à Lyon.



Notre ami Michel Mazuy

Michel Mazuy -administrateur de Résurgence Transhépate -greffé en 1999- se dépense sans compter dans le département de l'Ain, avec ses amis de l'ADOT, des Donneurs de Sang, de 01 Diabète et du CISS-Ra où il représente les usagers à Hauteville et à Ambérieu. Malgré un emploi du temps aussi chargé, il est toujours présent auprès de la population bressane pour l'informer et l'inciter aux dons d'organes lors des grandes manifestations sportives ou commerciales. Il est très disponible pour aider tous les nouveaux greffés et faciliter leur réinsertion après leur opération.

Merci Michel pour ce dévouement exemplaire.



Tour de l'Ain
le 8 et 11 août



Concours de labours
le 26 août



Tour de l'Avenir
le 28 août





Détente

Solutions dans le prochain numéro

le barde		un camp romain		refais briller				trace		céréale		l' égyptien- ne
le héros								fripon		rite		
							le pays					
plat malais					lettre grecque							le forgeron
avare						las	pivot			langue		
										article		
le druide						pilon			monnaie			
						article			trou			
									animal			
									la jolie rennaise			
sein								fromage				
grèges												
										petit cours		
										prénom		
enlève		racoler			relatif à la glie					avec		
		percé								radio		
				roche				saint			astate	
				cuve				baryum			chiffre	
le copain								délices				
								destin				
								glissas		sodium		
								cardinal		aviation		
ottoman non musulman					début de rire						le chef romain	
					carte						note	
								pronom		copain		
taillât								correct				
vin								le chien				



		1		4	9		6	2
	6	9						
2					6			3
4	8				1			9
		2				3		
1			3				8	7
8			5					6
						1	5	
5	3		8	1		9		

2		3	6	9			5	
4					2	3	9	
1							8	
9			1		8			7
	6							2
	5	7	8					1
	2			6	4	8		5

Témoignage

Un exemple venu de Grande-Bretagne

Les organes d'une fille de 13 ans sauvent huit personnes

Perdre un enfant est l'épreuve la plus terrible pour les parents.

Mais la peine d'Harvey et Sophie ne les a pas empêchés de faire preuve d'une incroyable générosité.

Ce couple d'anglais a perdu sa fille de 13 ans cette année.

Jemima LAYZELL



Jemima est brutalement décédée d'une hémorragie cérébrale.

La toute jeune adolescente avait exprimé sa volonté d'être donneuse d'organes avant de mourir.

Et dans leur douleur, ses parents ont réalisé sa volonté.

Les organes de Jemima ont sauvé cinq enfants et trois adultes.

Son cœur est allé à un petit garçon de 5 ans, ses poumons à un enfant de 14 ans, son foie a permis de garder un bébé de 10 mois et un enfant de 5 ans en vie tandis qu'un autre, âgé de 3 ans, a eu droit à son intestin grêle. Deux adultes de 19 et 24 ans se sont partagés ses reins tandis qu'un homme de 40 ans vit désormais avec son pancréas.

Jemima s'est effondrée alors qu'elle préparait avec enthousiasme la fête d'anniversaire de sa maman.

Elle a rendu son dernier soupir quatre jours plus tard.



Brèves

Hépatite B

Dans le monde, 370 millions d'individus sont porteurs du virus de l'hépatite chronique B. C'est dire l'importance des traitements de première intention. Or, Stanislas POL et Pietro LAMPERTICO viennent de démontrer, dans des essais de phase 3, que l'**entécavir** et le **ténofovir**, deux analogues de nucléosides (antiviraux utilisés pour la prévention de la réplication virale dans les cellules infectées), se révèlent extrêmement efficaces et sont très bien tolérés par les patients. Des résultats confirmés par des études en « conditions réelles ». Six, dont cinq d'entre elles sur plus de quatre ans, ont permis de mettre en évidence les excellentes performances de l'**entécavir**. Et deux autres études, d'une durée allant jusqu'à 21 mois, ont fourni des résultats du même tonneau pour le **ténofovir**. Ces investigations marquent un tournant dans la connaissance des effets des thérapies par les analogues de nucléosides.

Science & Santé juillet août 2012

Solutions du n° 36 – Avril 2012

quartier de Lyon	C	poème	O	fauché	G	quartier de Lyon	G		nom	B	de la famille	N	
B	R	O	T	T	E	A	U	X		L	I	E	
ardre	O	D	E	U	R		I	chemine	V	A	quartier de Lyon	V	
D	I	E	S	E	L	fermeur	trois	L	I	E	S	S	E
carburant	X	paume	vides	code du Niger	A	I	L	catou	S	E	A	U	
O	R	D	O	N	N	I	O	N	S		avec	réclamant	
siège	O	E	saout	regarder	E	D	I	T	A	I	E	N	T
S	U	P	E	R	type de vent	petit if	I	V	E	T	T	E	
fabuleux	S	O	N	bruit	V	scribe égyptien	E	E	soyelles	ardents	J	pratique	
personne	S	U	T	P	A	R	T	D	I	E	U		
P	E	R	A	C	H	E		cardi	piment	A	G	A	S
quartier de Lyon	V	E	R	à la mode	M		votre	pauffe	S	O	N	A	A
F	O	U	R	V	I	E	R	E		principe	socialiste	E	mise à l'abri
le	R	E	indigne	alonne	E	N	S	I	L	A	S	S	E

7	2	1	3	5	4	9	8	6
5	9	4	1	6	8	3	2	7
3	6	8	7	9	2	1	4	5
4	3	5	6	2	1	8	7	9
1	7	9	5	8	3	4	6	2
6	8	2	4	7	9	5	1	3
9	1	7	8	3	6	2	5	4
8	5	3	2	4	7	6	9	1
2	4	6	9	1	5	7	3	8

3	1	8	6	9	4	2	7	5
4	9	7	3	5	2	8	6	1
2	6	5	8	7	1	3	4	9
6	8	3	4	1	5	9	2	7
5	4	2	9	3	7	6	1	8
9	7	1	2	6	8	5	3	4
8	5	4	7	2	6	1	9	3
1	3	6	5	4	9	7	8	2
7	2	9	1	8	3	4	5	6

RESURGENCE TRANSHEPATE

Rhône Alpes



Mairie du 4^{ème}

**133 boulevard de la Croix Rousse
69004 LYON**

***Permanence tous les mercredis de 14h à 16h
à la Maison des Associations
28 rue Denfert Rochereau 69004 LYON***



www.resurgence-transhepate.com



resurgence-transhepate.ra@gmx.fr



Résurgence Transhépate Rhône Alpes



Contacts :	Philippe THIEBAUT	06 22 71 03 90
	Muriel TISSIER	06 63 70 56 73
	Jeanine PICOLLET	06 66 10 19 82
	Gisèle BALLY	06 87 12 47 72
	Benoîte CURT	06 76 99 51 65

Directeur de la publication : Philippe THIEBAUT – Directrice de la rédaction : Muriel TISSIER

RESURGENCE TRANSHEPATE RHONE ALPES
Mairie du 4^{ème} 133 bd de la Croix Rousse 69004 LYON

Conception graphique: Patrick FALESCHINI – Articles: comité de rédaction – Imprimerie: Rapid Copy