



n° 40

Septembre 2013

L'ÉCHO DES GREFFÉS

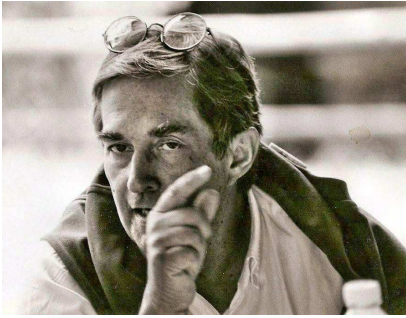
ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNES-ALPES



Sommaire

- Le mot du Président
- Actualités
- Témoignage
- Activités : *Journée de Détente*
- Dossier : *La Journée du Don d'Organes*
- Activités : *Journée de l'Amitié*
- Santé
- Détente
- Actualités





Internet et notre Santé

Depuis une bonne dizaine d'années, de nombreux malades ont pris la bonne (ou mauvaise !!) habitude de surfer sur Internet pour rechercher des informations médicales sur leur santé. Certes, Internet est devenu un moyen privilégié pour s'informer sur une maladie ou sur un médicament. Les internautes visitent les sites les plus connus « Doctissimo, E-Santé, Passeport Santé - et plus de 75 % des Français ont affirmé avoir déjà consulté Internet pour une raison de santé.

Les Français, à travers les forums de ces différents sites, cherchent à confronter leur vécu par rapport à celui de personnes se trouvant confrontés à une situation qu'ils imaginent identiques à la leur.

On peut dire aujourd'hui que les patients semblent mieux informés, et que cette information recherchée leur permet de mieux se prendre en charge, ou tout au moins de se prendre en charge autrement. Il apparaît qu'ils posent davantage de questions à leurs soignants. La crainte principale des soignants et médecins reste que certains patients aient une aptitude à se découvrir des maladies qu'ils n'ont pas, obnubilés par leurs recherches sur Internet.

Le risque principal reste l'achat de médicaments sur la Toile puisque 10 à 15 % du marché mondial des médicaments sont contrefaits, et il faut mettre en garde tous les patients contre ces achats très dangereux pour leur santé car le principe actif du médicament, l'ajout de substances toxiques est un grave facteur de danger pour leur santé.

Etre acteur de sa thérapie, c'est d'abord s'informer auprès des acteurs de santé, vérifier les informations qu'il glane et dialoguer avec son médecin, poser des questions pour mieux se traiter, et ne pas modifier la posologie parce qu'un internaute annonce un nouveau médicament plus efficace.

Il faut surtout rechercher la qualité de l'information sur Internet en s'assurant que

- le site visité porte bien le logo HON, ce dernier signifiant qu'il est certifié par la Haute Autorité de Santé (HAS)*
- le site est recommandé par un professionnel de santé, et l'article visité doit indiquer précisément ses sources, la date de publication de l'article. Seul un expert peut valider une information médicale, dédramatiser un témoignage marqué par l'émotion.*

Nous, patients, avons le droit et le devoir de nous informer, mais il faut vérifier avec nos médecins et soignants toute interrogation et toute information découvertes sur Internet pouvant se révéler dangereuse pour notre santé.

Philippe THIEBAUT

La transplantation leur a redonné une seconde vie



Les XIX^{èmes} Jeux Mondiaux des transplantés se sont déroulés du 28 juillet au 4 août à Durban (Afrique du Sud).

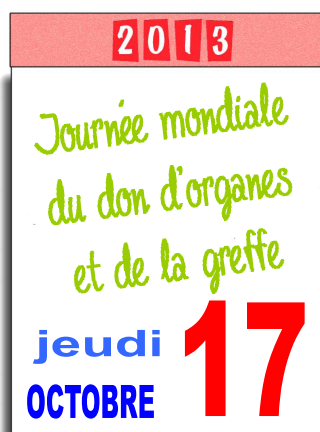
Ce sont plus de 1 000 transplantés d'un organe vital, représentant 50 pays des cinq continents qui étaient réunis sous l'égide de la WTGF (fédération mondiale). La délégation française, organisée par Transforme, sous le double patronage du ministère des Sports et des Affaires Etrangères, était forte de 87 membres, dont 65 athlètes. Parmi eux, quatre représentants du Grand Lyon : il s'agit de Laurent Perez, Roger Trioulaire, Marie-Joséphine Ardevol et Pierre Charretier.

Pierre Charretier a tenu à témoigner : *« Notre participation, au-delà de la performance, a pour objectif de montrer au monde que la transplantation permet vraiment une seconde vie. Que le don d'organes est réellement le plus beau cadeau qu'on puisse faire. C'est aussi notre façon de remercier nos donneurs anonymes, de leur dire combien nous apprécions ce cadeau et le respectons en vivant pleinement. Pourtant si la greffe est aujourd'hui reconnue comme le meilleur traitement pour les malades, et le moins coûteux pour la sécu, les statistiques restent terribles, avec plus d'un mort par jour en France faute d'une transplantation à temps. Qui accepterait de voir son enfant ou un proche décéder parce qu'une personne est opposée au prélèvement d'un organe vital sur un cadavre, fut-il son enfant ? Réfléchissons-y, parlons en autour de nous à froid, prenons position et faisons le savoir à nos proches. »*



Pour la première fois, tous les lyonnais sont revenus avec au moins une breloque autour du cou : Laurent Perez (6 ans de greffe) est monté sur la 3^{ème} marche du podium en double au tennis de table ; pour Marie-Joséphine Ardevol (16 ans de greffe) elle est revenue double médaillée en brasse avec l'argent sur 100 mètres et le bronze sur 50 mètres ; Roger Trioulaire (23 ans de greffe) revient avec du bronze au 100 mètres dos et Pierre Charretier (21 ans de greffe) double médaillé d'argent sur 50 mètres papillon et 200 mètres nage libre.

Le Progrès - août 2013



Depuis 2005, l'OMS a promulgué la journée mondiale du don d'organes et de la greffe. Elle se tient chaque année le 17 octobre. Des milliers de patients subissent toujours l'angoisse de l'attente, alors qu'on sait que chaque jour passé sur la liste dans l'espoir d'une greffe est une perte de chance.

Chaque jour, des hommes, des femmes et des enfants meurent faute d'avoir pu être transplantés à temps, alors que la médecine aurait été en mesure de les sauver.

Cette situation est essentiellement due à un déficit d'information du grand public..

Témoignage

Jany CANCELA

greffé le 23 février 2005 dans le service du Pr. Boillot

Au 17^{ème} jour de coma, les médecins du service de réanimation de l'hôpital Edouard Herriot faisaient part à mon épouse de mon état de santé extrêmement critique.

Mon âme vagabondait dans mon corps amaigri, couché sur un lit de glaçons pour faire baisser la température. Malgré les 18 pousse seringues automatiques, cette maudite fièvre restait très élevée : et aux dires des médecins, ils ne pouvaient plus rien tenter, juste à espérer et prier pour que la volonté de survie mêlée aux antibiotiques provoque l'étincelle. Et le lendemain, très lentement, un souffle de vie réapparut et j'ai rouvert les yeux : j'étais vivant à nouveau.

Trois semaines auparavant, je recevais une greffe totale du foie. Grâce au travail merveilleux du chirurgien et de l'équipe médicale, grâce aussi à cette petite voix qui inconsciemment me disait de me battre, et avec les prières des membres de ma famille et de mes amis qui ont lutté à mes côtés, la vie recommence.

Qu'y avait-il de changé ? Apparemment rien, mais je me rendais compte qu'avant j'entendais les gens me parler, maintenant je les écoute : j'essaie de les comprendre, tranquillement, sans stress afin de les aider.

Je vis la vie présente à fond, j'oublie la jalousie, la colère, la bêtise.

Certains matins, les oiseaux chantent plus fort, les fleurs sont plus belles, même sous la pluie, le soir les couchers de soleil sont sublimes et inquiétants.

Les gens qui m'entourent, mes amis sont plus simples, plus accueillants, plus sensibles. Je suis devenu plus calme, plus conciliant, moins intransigeant, moins impatient ; par contre, il me semble que je vais manquer de temps car j'ai envie de faire plein de choses nouvelles au service des autres, c'est une revie, un besoin. Saurai-je le faire ?

Bien sûr, par-delà toutes mes occupations et mes préoccupations, je n'oublie pas l'inconnu(e) qui m'a fait don de son foie, et qui me permet aujourd'hui de continuer à vivre.

C'est un appel que je lance à toutes et tous : faites le don de vos organes, ou ne le faites pas, mais renseignez vous et parlez en autour de vous, ensuite vous prendrez votre décision.



la joie de revivre



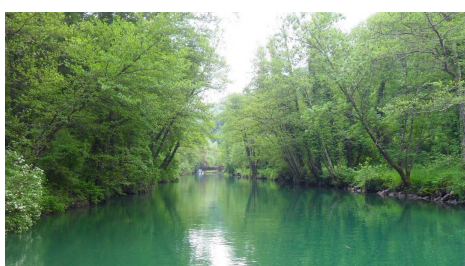
Activité

Journée de détente

Le samedi 1^{er} juin, nous avons eu le plaisir, grâce à Muriel Tissier, chanazienne d'adoption, de se retrouver dans ce joli village de Chanaz en Savoie. Le rendez-vous, fixé à midi dans la pittoresque « Ferme du Bulle », nous a permis de déguster une petite friture suivi d'un excellent poulet aux écrevisses.



Vers 15h, retour au village de Chanaz pour un embarquement sur le bateau fluvial. Départ pour une très agréable et typique ballade sur le canal de Savière jusqu'au lac du Bourget. Une heure d'enchantement.



La Journée du Don d'Organes

21 juin

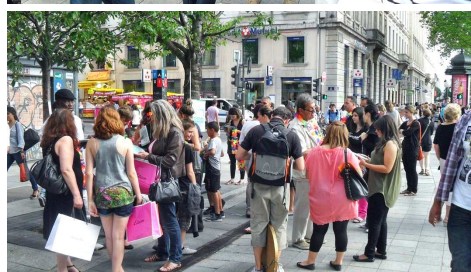
place Bellecour
à Lyon

22 juin

Bourg en
Bresse

Comme toutes les années, Résurgence Transhépate, en partenariat avec France ADOT 69, FNAIR et Transforme, distribue des colliers de fleurs et fait la promotion du Don d'Organes en prélude à la Fête de la Musique..

Un grand succès sous un beau soleil, beaucoup de personnes demandeuses de renseignements et informations sur le Don ; bravo !!!



La greffe d'organes et de tissus constitue une des priorités de santé publique : ce sera l'obligation du nouveau plan greffe 2012-2016 que tous les acteurs de santé ont l'impérieux devoir de réussir. Son objectif sera d'atteindre en 2016 le chiffre de 5.700 transplantations.

En 2012, 5.020 greffes ont été réalisées et 16.500 patients étaient en attente de greffe au début 2013

Malgré de grandes avancées depuis 5 ans, les greffes ont augmenté de 6 % entre 2007 et 2011, mais l'accès à la greffe doit encore progresser en France pour répondre à une demande sans cesse croissante dans un contexte de pénurie d'organes. **Pour un greffon hépatique disponible en 2012, il y avait 2,3 candidats souhaitant bénéficier de cet organe.**

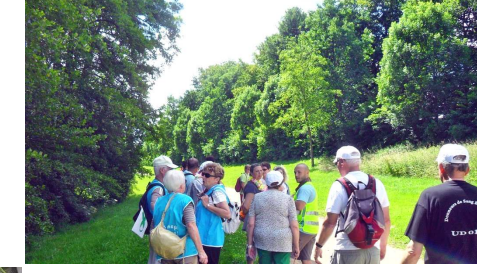
La greffe sauve des vies, elle est vitale pour les patients atteints d'une défaillance terminale des organes vitaux.

Diminuer le taux de refus de prélèvement, augmenter le recensement des malades en état de mort encéphalique, développer toutes formes de prélèvement seront les grands axes de cette politique de solidarité nationale qu'il faut impérativement réussir.

Pour cela, il sera nécessaire que tous les acteurs médicaux et associatifs se mobilisent pleinement et sans exclusive en fédérant les compétences de tous pour informer toujours plus sur le Don afin de sauver le plus grand nombre de patients qui n'ont qu'un espoir : **celui d'être greffé et soigné pour continuer leur parcours d'Homme réparé.**

Nous, les greffés, voulons dire à nos amis de France ADOT et à tous les Donneurs de sang combien nous leur sommes redevables de leur formidable sens de la solidarité humaine et du travail exemplaire accompli pour convaincre nos compatriotes à donner pour ceux qui souffrent et attendent une greffe salvatrice.

Nous remercions sincèrement ADOT 01 de son invitation à célébrer la mémoire de tous ces donneurs anonymes auxquels nous devons notre renaissance à la vie, et les assurons de notre chaleureuse reconnaissance.



France ADOT 01, les Donneurs de sang bénévoles et l'Etablissement du Sang ont célébré cette journée du Don. Après la tenue d'un stand d'information sur le marché, une marche a conduit, par la voie verte, tous les bénévoles jusqu'au centre nautique de Bouvent. Une cérémonie a permis la pose d'une stèle commémorative au pied de « l'arbre de Vie » planté en 2005 en reconnaissance des Donneurs.



Activités

Journée de l'Amitié



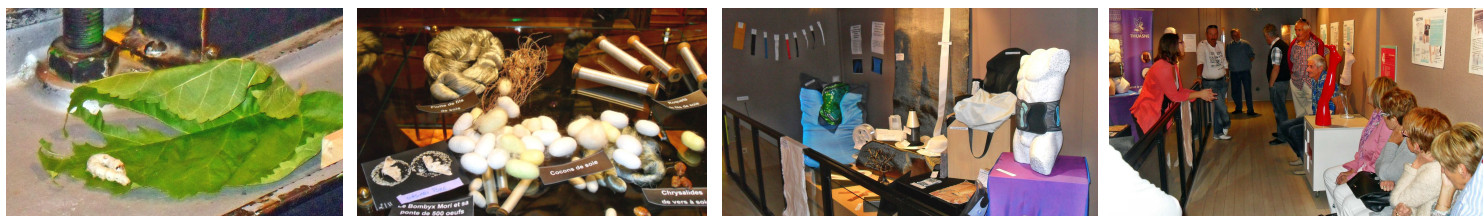
Comme à l'accoutumée, les greffés ligériens, à l'initiative d'Evelyne et Jean-Paul Fabre, Brigitte Pilonchéry et Christian Roux, ont organisé une « Journée de l'Amitié » le 15 septembre dans la région de Balbigny afin de renforcer les liens qui nous unissent.

Cette journée a commencé par la visite du Musée du Tissage et de la Soierie à Bussières.

Un compagnon du tissage nous a fait découvrir toutes les étapes de la création d'une étoffe et toutes les techniques du tissage : du métier à bras de 1800 au métier à lance (air comprimé) d'aujourd'hui.



Ensuite nous avons pu suivre l'évolution de la soierie : du ver à soie sur sa feuille de mûrier aux nouvelles technologies, fils de carbone ou fils lumineux en fibre optique.



En plein coeur du village de St Georges de Barville, la P'tite Poularde nous a accueilli dans un esprit convivial avec une cuisine traditionnelle de saison : vol au vent délicieux suivi d'un filet mignon aux morilles.



À la fin du repas, Evelyne nous a lu le petit mot du Président, absent à cette journée, petit mot où il réaffirme le besoin d'être soudé et uni face aux épreuves et croire en l'espoir d'un renouveau de la greffe sur Lyon.

Superbe journée durant laquelle chacune et chacun a pu apprécier une nouvelle facette de ce département de la Loire.

Bravo !

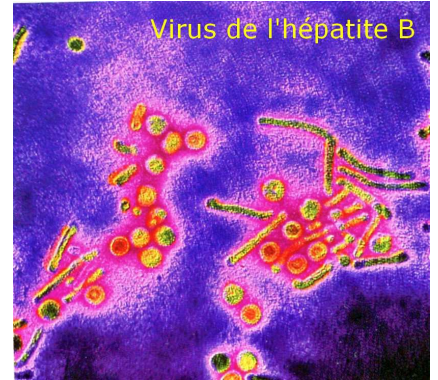
Hépatites virales comprendre pour les combattre

Le 28 juillet dernier s'est déroulée la journée mondiale contre les hépatites virales, date anniversaire de la naissance du Professeur Baruch Samuel Blumberg, prix Nobel de médecine et découvreur de l'hépatite B. Approfondir les connaissances sur ces virus constitue la première étape pour les combattre.

Ils sont cinq et provoquent un million de décès par an. L'OMS a consacré la journée du 28 juillet à promouvoir la lutte contre eux. Eux ? Les virus A, B, C, D et E de l'hépatite, à l'origine d'infections et inflammations aiguës et chroniques du foie, susceptibles pour certains d'entraîner une cirrhose ou un cancer. Les plus virulents et les plus répandus : le VHB et le VHC. Comment les combat-on ? En premier lieu, en apprenant à les connaître.

Ainsi, lorsque le virus de l'hépatite C a été découvert en 1989, les patients étaient traités avec de l'interféron, une molécule inspirée d'une protéine produite naturellement par l'organisme et destinée à lutter contre les agressions virales. Avec un taux de guérison de 6% ! Mais dans les prochains mois, pensent les chercheurs, on pourra guérir plus de 90% des malades grâce à l'arrivée de nouveaux médicaments ! Que s'est-il passé entre-temps ?

« Des recherches fondamentales ont été lancées et ont porté leurs fruits. Notamment celles menées en virologie », explique Jean Michel Pawlotsky, responsable de l'équipe Physiopathologie et thérapeutique des hépatites virales chroniques à l'Institut Mondor de recherche biomédicale. Des modèles, surtout cellulaires, ont été développés, le cycle du virus est désormais bien connu et on a même accès à la structure 3D des enzymes qui interviennent. » « Ces connaissances pointues permettent désormais d'inhiber toutes les étapes du cycle viral grâce à différentes classes de molécules. » énumère le chercheur : inhibiteurs de protéase, enzyme qui brise les liaisons peptidiques des protéines, inhibiteurs de polymérase, enzyme qui réplique l'information génomique virale, de type analogues nucléosidiques ou nucléotidiques ou inhibiteurs non nucléosidiques, inhibiteurs de la protéine virale NS5A au rôle déterminant dans la réponse aux traitements. Un autre type d'agents thérapeutiques est également développé : ceux qui ciblent l'hôte directement. C'est le cas d'une toute nouvelle famille de molécules capables d'inhiber la cyclophiline A, une protéine produite par l'organisme et indispensable au virus. Cette stratégie mise au point par l'équipe de Jean Michel Pawlotsky permettrait de bloquer la réplication du virus. Tout récemment, Thomas Baumert, directeur de l'unité Interactions virus-hôte et maladies hépatiques à Strasbourg, a d'ailleurs été récompensé par le prix Galien pour sa découverte d'une protéine de l'hôte qui joue un rôle majeur pour l'entrée du virus dans les cellules.



Des stratégies adaptées



Culture d'une tranche de foie humain

De leur côté, Stanislas Pol et ses collaborateurs de l'Institut Cochin ont mis au point un modèle original : des tranches de foie humain adulte. D'une épaisseur de 350 micromètres, elles sont infectées par le VHC et cultivées dans un milieu nutritif oxygéné. « Grâce à elles, nous étudions les mécanismes moléculaires qui interviennent au tout début de la phase d'infection », explique le chercheur. L'enjeu est de taille, car le diagnostic d'une infection par le VHC est souvent tardif : les stades précoces de l'infection sont donc méconnus. Le modèle permet aussi de suivre l'efficacité des traitements antiviraux. Pour l'hépatite B, dont le virus a été découvert dans les années 70, les stratégies mises en place sont différentes. « Il est très répandu et sa transmission est très facile », rappelle Jean Michel Pawlotsky. La réponse immunitaire adaptative joue un rôle important dans la défense de l'organisme contre cet agresseur, « c'est un combat à mort ». La parade la plus efficace ? Le vaccin préventif.

« Dans certaines régions de Chine, la prévalence du VHB atteignait les 20%. Depuis la mise en place du programme de vaccination à la naissance, elle est descendue au niveau de celle des pays occidentaux dans les couches les plus jeunes de la population. » Par ailleurs, le VHB ayant un mécanisme de réplication assez semblable à celui du VIH, certains antiviraux développés contre ce dernier, ou dérivés d'antirétroviraux, se sont révélés très efficaces. Traitements ultra performants contre le VHC, vaccin efficace contre le VHB... pourquoi ces virus provoquent-ils alors cette épidémie silencieuse contre laquelle l'OMS appelle à combattre ? Justement parce qu'elle est silencieuse.

SCIENCE & santé n°15 Juillet-Août 2013

EN CHIFFRES

Avec **deux milliards** de personnes infectées dans le monde, dont **300 000 en France**, le virus de l'hépatite B est le plus répandu. Il se transmet par voies sexuelle et sanguine. l'hépatite B guérit spontanément dans la plupart des cas, mais dans **10%** d'entre eux, elle devient chronique.

Quant au virus de l'hépatite C, **150 millions** de personnes souffrent d'une infection chronique dans le monde, **20%** de chanceux en guérissent spontanément. Mais, à côté, **plus de 350 000** individus en meurent chaque année, à cause de maladies du foie associées. La transmission du virus se fait par voie sanguine, principalement par injection de drogues, et rarement par voie sexuelle.



Solutions dans le prochain numéro

vaisseau	▼	d'un an	▼	moufle	▼	note	▼	alpage	▼	note	▶	
de saison		fictif		sonnai		étouffe		affiche		échalas		
▶		▼		▼		▼		▼		▼	singes	▼
											avec de la soude	
courant	▶						arrête	▶				
rosier							liquide					
▶									goulet	▶		
									pronom	▼		
ville du 80	▶				péripétie	▶						
diplôme					élitiste							
▶			champion	▶		captives	▶					
			mustélidés			vers						
aéro-moteur	▶								note	▶		épluchée
adresses	▼	génisse	▶		certifie	▶						
		effiler	▼									
					publié				casoar		ville bretonne	
					épurer				salut	▼		
marsouin	▶						hameau hollandais	type de coiffure	▶			
article												
▶	▶		récupérées	▶								
			explosif	▼								
								fin de verbe		voiture	▶	
										lettre grecque	▼	
angéite										écrivain	▶	
enterré	▶											
			manière									
			alcaloïde	▶								

Tous les chiffres de 1 à 9 sont contenus dans :
chaque carré bleu

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

chaque diagonale bleue

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



Notre ami Marcel Azoulay s'en est allé



L'un des doyens des greffés lyonnais, Marcel Azoulay, vient de nous quitter, et nous éprouvons une grande peine car il était un homme d'une grande gentillesse et de grand courage face à la maladie.

Il avait été greffé, le 1^{er} octobre 1987, par le Docteur Jean Louis Faure pour lequel il gardait tant de reconnaissance.

Pour nous tous, il était d'une présence rassurante et gardait une disponibilité totale pour visiter les malades, leur apporter soutien et encouragement. Malgré les difficultés de ces dernières années et une greffe de rein n'ayant pas donné les résultats escomptés, il restait d'une grande disponibilité pour témoigner dans les collèges et les lycées pour encourager et sensibiliser les jeunes générations au don d'organes.

Malheureusement sa vie s'est terminée à la fin Août, et dans ces derniers moments où la souffrance fut très forte, Manuela son épouse, ses enfants Stéphanie et Eric, ses nombreux amis lui ont apporté tant d'amour de soutien et de courage dans ce long combat contre la maladie.

Nous Tous voulons leur dire que son départ nous attriste, mais la mort ne peut rien contre le souvenir que nous gardons de Marcel.

Solutions du n° 39 – Mars 2013

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1	J	U	S	T	I	C	I	E	R		S	C	A	B	R	E	U	S	E	S
2	U	N	A	U		H		P	U	N	I	R		S	E	R	M	E	N	T
3	G		C	E	L	E	R	A	S		N	O	M		V	E		A	C	E
4	E	S	Q	U	I	V	A	N	T		I	T	E	R	E		A	N	O	N
5	M	A	U	S	E	R		D	I	E	S	A	S		C	A	S	T	R	O
6	E	N	E	E		E	A		Q	U	E	L		C	H	T	I		D	
7	N	Z			A	U	R	E	U	S		E	C	H	E	A	N	C	E	S
8	T	A	B	A	T	I	E	R	E		U	S	A	I		L	I	E	R	A
9	S		E	T	A	L	O	N		Z	N		I	S	R	A	E	L		P
10		T	R	O	C		L	E	S	A	I		E	T	E		N	I	V	E
11	V		E	N	A		E	S		I	S	S	U	E	S			B	A	R
12	I	O	T	A		A	S	T	E	R	S			R	O	U	G	A	I	L
13	B	R		L	I	N			F	O	O	T	B	A	L	L		T	R	I
14	R	E	C	E	L	A	N	T		I	N	R	I		V	E	L	A		P
15	A	M	E			T	I	A	N	S		E	C	R	E	M	A	I		O
16	T	U		T	R	O	M	P	E	E		P	H	I		A	I	R		P
17	I	S	E		E	L	E	I	S		M	A	O	R	I		T	E	T	E
18	O		R	E	V	I	S	O		V	I	N	N	I	T	S	A		R	T
19	N	U	I	T	E	E		C	L	O	S		N	E		E	G	O	U	T
20	S	T	F		F	N	C	A	I	S	S	I	F	Z		P	E	N	C	E

RESURGENCE TRANSHEPATE

Rhône Alpes



Mairie du 4^{ème}
133 boulevard de la Croix Rousse
69004 LYON

Permanence

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

WEB

www.resurgence-transhepate.com



resurgence-transhepate.ra@gmx.fr



Résurgence Transhépatite Rhône Alpes



Contacts : **DÉP. 26-38** Philippe THIEBAUT 06 22 71 03 90
DÉP. 01-69 Muriel TISSIER 06 63 70 56 73
DÉP. 69 Gisèle BALLY 06 87 12 47 72
DÉP. 73-74 Benoîte CURT 06 76 99 51 65
DÉP. 07-42 Evelynne FABRE 06 33 55 44 53

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**