

L'ÉCHO DES GREFFÉS

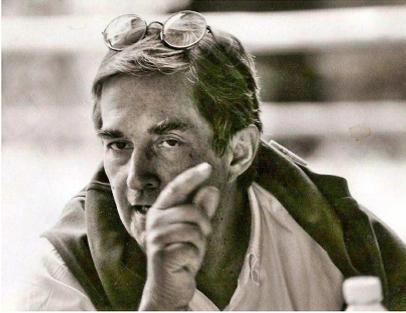
ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNES-ALPES



Sommaire

- Le mot du Président
- Activités
- Témoignage
- Activités
- Dossier : *Spécial détente*
- Activités
- Santé
- Détente
- Poésie





Que le malade greffé hépatique se responsabilise en 2014

Tous les membres du Conseil d'Administration de l'Association Résurgence Transhépate sont heureux de vous adresser à tous des souhaits de bonheur, de santé et d'excellentes fêtes de Noël et de fin d'année. Ces vœux s'adressent également à tous vos proches si présents et si déterminants lors de cette longue marche vers la guérison.

Que l'année 2014 vous apporte de grandes joies et une totale stabilisation de votre santé.

A tous les malades récemment transplantés et à tous ceux qui sont dans l'attente d'un prochaine greffe, nos souhaits de retrouver enfin une vie meilleure !

Que tous les acteurs de santé -médecins, infirmiers et soignants- qui ont été les témoins de nos angoisses de malades et de nos espoirs de guérison partagent ces vœux pour la nouvelle année.

Face à notre société qui vieillit et s'individualise, il faut totalement repenser notre rapport à la maladie en améliorant la qualité du parcours de soins : mieux vivre l'annonce de la maladie et les suites de notre transplantation impose de comprendre totalement les attentes de la personne malade.

La personne malade ou ayant subi la maladie est un individu qui vit, qui travaille, qui se distrait, qui profite de ses loisirs et qui doit avant tout se projeter dans l'avenir. Toutes les expériences se doivent d'être échangées car elles permettent au plus grand nombre d'entre nous de dépasser sa propre vie, et d'améliorer son quotidien pour nous assurer une véritable vie de qualité.

En ces années où la pénurie de greffons se fait cruellement ressentir puisque pour un greffon disponible en 2012, on note 2,3 candidats à ce greffon. Et les chiffres de l'année 2013 seront encore très inquiétants...

*Aussi il faut que tous nous prenions conscience de la chance que nous avons eu d'être greffé, et combien nous devons prendre soin de ce foie qui **nous a été donné**. Les témoignages de nos amis Jean Valacca et Patrick Hennequin - que vous pourrez lire dans ce numéro- sont édifiants et pleins d'optimisme, de la lutte qui doit être la nôtre pour que nous puissions nous maintenir en bonne forme et continuer le chemin.*

Pour atteindre de tels résultats, nous devons toujours plus agir, mieux nous mobiliser et surtout échanger plus afin que le Don d'organes et la Transplantation hépatique permettent au plus grand nombre de patients en attente de greffe de retrouver la meilleure vie possible.

Belle et heureuse année 2014 à tous.

Philippe Thiebaud

Activité

Le G.R. 20 entrepris en juin 2013 et relaté par Patrick et Chantal HENNEQUIN



Après le TMB (Tour du Mont-Blanc) que nous avons fait et même refait pour certaines portions, nous décidons cette année, de nous attaquer au plus « Corse » des sentiers de grande randonnée européen, je veux parler du fameux GR 20.

Après avoir bien étudié le parcours et les gîtes : Bergeries ou Refuges, nous décidons de nous lancer en tout début de saison estivale, soit tout de suite après la fonte des neiges, avant le grand rush des randonneurs.

Tenant compte de notre expérience et de notre condition physique, nous décidons de faire la traversée dans le sens le plus difficile soit : du Nord vers le Sud. Mais avec le printemps pourri que nous avons tous eu cette

année, (y compris sur l'Île de Beauté), il nous faudra attendre la mi-juin pour pouvoir partir avec un minimum de sécurité afin de pouvoir accéder à tous les sommets de l'île et sans crampons de glace. Nous sommes donc partis le 17 juin de Satolas LYON.

Ce fut rude surtout dans les cinq premiers jours où nous avons dû gravir des sommets encore bien enneigés avec des pentes de 50/65% et faire ce que tous les randonneurs expérimentés sont venus chercher là : « Le fameux cirque de la Solitude » redouté par tous.

Mais que c'est bon de goûter le bonheur et la joie dès lors que l'on a vaincu la difficulté la peur et le stress.

Le reste de la randonnée ne nous fut pas plus dur que ce que nous avons l'habitude de faire dans nos Aravis, Mercantour ou Pyrénées. Le soir nous dormions dans des refuges ou gîtes pouvant accueillir 20 à 40 personnes et où il n'était pas rare que nous nous retrouvions le double, voir le triple certains jours. (Heureusement que nous avons choisis une période creuse !)

Nous avons aussi dormi dans des bergeries d'altitude ou sous tente où il fallait bien se couvrir la nuit, la température à plus de 1800/2000m étant très très fraîche, même à cette saison. Je pense que les gérants du parc national Corse sont victimes du succès et de la publicité faite du chemin de Gde randonnée, ça c'est mon avis.

Mais que la Corse est belle du moins de l'intérieur et de ses sommets. Nous ne connaissons encore pas le littoral ou très peu.



Nous avons découvert des paysages magnifiques, des cascades, des sommets avec la mer à droite et à gauche, des cours d'eau, des ruisseaux dévalant les vallées, des vasques (ou baignoires) creusées à même les rochers où les randonneurs peuvent se délasser et profiter des joies de la baignade (pas pour nous car l'eau trop fraîche en ce début de saison).

Nous avons découvert des prairies d'altitude recouvertes de mousse appelées « Pozzines » (petites mares) dispatchées ça et là. C'est une merveille pour les yeux, un petit paradis. Et là

dedans nous y trouvons bon nombre de petits chevaux, mi-sauvage, broutant cette belle herbe grasse et verdoyante du lieu idyllique.

Nous avons croisé des jeunes filles chargées comme des baudets qui s'attaquaient sans trop connaître les difficultés. Nous avons été malheureusement témoins d'accidentés qui ont dû être héliportés, parfois sous le regard des caméras de la télé : TMC.)

Et le 30 juin nous repartons d'une bergerie où nous étions les seuls clients (mon Dieu ! Comme on s'est caillé dans ce tas de pierre...) pour notre dernière étape : les aiguilles de Bavella, lieu de notre fin de parcours.

Enfin, après un confort spartiate, que c'est bon de retrouver des sanitaires avec douche chaude et un lit confortable dans notre hôtel.

Epilogue : Afin de nous remettre de cette longue randonnée un petit peu éprouvante tout de même, nous prenons 3/4 jours de repos complet pour jouer les touristes et nous mettre les doigts de pieds en éventail au bord de la mer et visiter un peu le sud de l'île : Ajaccio, Propriano, Sartène, Bonifacio. Le 4 juillet nous reprenons Air Corsica pour atterrir à Satolas.

Bilan positif, aucun bobo, des paysages merveilleux, de beaux sommets, mais un sentier à ne conseiller qu'à des gens en bonne condition physique et ne souffrant pas de vertiges.

En tout cas la renommée du GR 20 n'est pas du tout usurpée. C'est MAGNIFIQUE.

Mais tout ceci a pu être réalisé, pour ma part, grâce à un immense geste anonyme, de générosité et d'Amour dont moi et vous autres, avons pu bénéficier, nous les transplantés du FOIE.

Merci à nos donateurs d'ORGANES



Pour les amoureux des chiffres

Durée : du 18 juin au 01 Juillet 2013 De Calvi au col de Bavella et ses aiguilles en 13 étapes.

Avec une fourchette de marche de 6 à 8 heures en moyenne.

Nous avons gravi 8000m et descendu 7000m

Témoignage

Espoir pour les malades

Le TRT-5 groupement inter associatif rassemble de nombreuses associations -dont *Transhépate*- pour lutter contre le Sida, et favorise les traitements et la recherche thérapeutique pour les malades atteints du VHC et du VIH ainsi que les malades co-infectés.

Lors d'une grande manifestation s'étant déroulée le 14 octobre 2013 au Ministère de la Santé à Paris, notre ami **Jean Valacca** a témoigné avec beaucoup de force et de talent du parcours de santé qui fut le sien depuis 1998. Il l'a fait au cours d'une table ronde à laquelle ont participé de grands spécialistes dont le Docteur Laurent COTTE (hôpital de la Croix Rousse Lyon), le Professeur Didier SAMUEL (hôpital Paul Brousse à Villejuif), le Professeur Dominique SALMON (hôpital Cochin) et le Docteur Christian JACQUELINET de l'Agence de la Biomédecine.

Témoignage de Jean

A 61 ans, j'ai subi 3 greffes de foie, la première en janvier 1998, la seconde deux jours plus tard car le 1^{er} greffon avait du mal à fonctionner.

Le 3^{ème} en octobre 2010, après 6 ans de trithérapie en alternance un an sur deux avec interféron, ribavirine et amantatine.

J'ai été réinfecté 4 mois après cette 3^{ème} greffe et j'ai pu bénéficier d'une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) en janvier 2012 pour la trithérapie avec télaprévir.

Deux mois après le virus était enfin négatif mais j'ai du continuer la trithérapie pendant un an.

8 mois après l'arrêt de tout traitement, je suis toujours négatif.

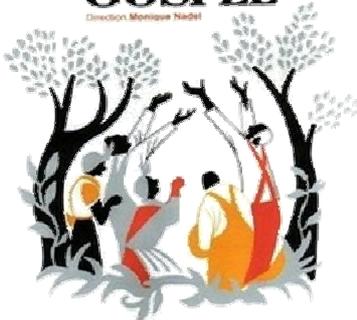
J'ai 99,9 % de chances d'être guéri.

La greffe m'a sauvé la vie, les trithérapies m'ont permis d'attendre les nouvelles molécules mais je veux surtout souligner le rôle et le soutien de mon hépatologue, Elle qui m'a permis de tenir le coup pendant 12 ans.

Qu'Elle en soit grandement remerciée ainsi que tous les Services de l'hôpital de la Croix Rousse !



GOOD NEWS
GOSPEL
Direction Monique Nadel



Le samedi 22 Février 2014 à 20h00
en l'église d'Epagny (74330)

A l'initiative de Benoîte Curt, **Concert de gospel**
au profit de Résurgence Transhépate Rhône-Alpes

Venez nombreux

Activité



C'est toute une commune qui s'est engagée auprès de la famille de Valentin (13 ans) à l'annonce de sa greffe de foie.

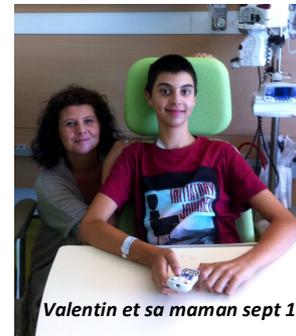
En effet, face à la grande aventure que s'apprêtait à vivre toute la famille de Valentin, les personnes du centre social de la commune ont décidé, dans un élan de générosité de créer une association spécifique pour soutenir Valentin, sa Maman et ses frères et sœurs. Cette association « *Un Soleil pour Valentin* » est un gage d'espoir et d'humanité .

Sa greffe s'est très bien passée et l'association a tenu à organiser une conférence sur le don d'organes dans la commune de Saint Uze dans la Drôme.



Un grand succès pour cette jeune association qui a su délivrer au plus grand nombre, une information complète sur tous les aspects de la greffe et du prélèvement. Notamment grâce à l'intervention du Docteur Lafarge, médecin coordinateur à l'hôpital de Valence.

Transhépate a répondu présent et nous avons déjà visité Valentin et sa maman à l'hôpital HFME avant et après son opération.



Nos amis Armand Meunier et Dany, Pascal Rey et Judith, sont venus en voisin nous rejoindre. Nous les en remercions.

De nombreux témoignages dont certains très émouvants sont venus clore les débats.



L'accueil chaleureux et humain des bénévoles nous a permis de nous retrouver autour d'un buffet très sympathique concocté par leur soin. Une des quiches Lorraine avait d'ailleurs été préparée par Valentin lui-même !!

Une belle initiative couronnée de succès.

Activités

CINE - DEBAT sur le Don d'organes



Le jeudi 28 novembre à 20 h 30, au cinéma Le Méliès à Caluire, s'est déroulée la projection du film DONNER/RECEVOIR de Michèle et Bernard Dal Molin, en présence d'une centaine de personnes et de nombreux adhérents de France-Adot.

2 *histoires* de greffes de rein avec donneur vivant ont montré les différents problèmes posés par ce type de greffe pour la personne recevant ce don : angoisse de mettre la vie de l'autre en danger, inquiétude de ne pas être à la hauteur de ce don si généreux et si désintéressé d'une sœur ou d'une fille. Au travers de ce combat pour la vie, il est fort important de mettre en évidence le total soutien du chef de l'équipe médical et chirurgical pour rassurer, encourager donneur et receveur.

L'*histoire* du greffé hépatique avec donneur en mort encéphalique montre la problématique de l'attente de la greffe, l'angoisse de devoir la vie à une personne décédée, le fait de ne pouvoir remercier ce donneur qui doit rester anonyme, et surtout la formidable renaissance quelques heures après la greffe.

La très émouvante *histoire* d'un jeune motard nous montre la complexité à laquelle est confrontée une Famille face à la mort d'un Enfant : incrédulité, révolte et enfin prise de conscience de la vie de ce jeune homme généreux qui avait pris position de son vivant pour le don. Le témoignage de ses Parents de sa Sœur est d'une rare dignité et prouve que leur amour pour cet enfant trop tôt disparu est un rare témoignage de générosité et d'humanité au service de ceux qui souffrent.



Après cette projection, de nombreuses questions ont permis d'ouvrir un débat -où toutes les questions relatives à la Vie, à la Mort- ont montré une fois de plus l'importance d'une information permettant d'expliquer cet enjeu de santé publique si important : 5.023 personnes ont été transplantés en 2012, mais 17.627 personnes sont en attente de greffe au 1^{er} janvier 2013.



NOËL à HFME



Comme toutes les années, l'association Résurgence Transhépate Rhône Alpes a fêté Noël avec les enfants transplantés du foie à l'Hôpital Femme Mère Enfant le lundi 23 décembre.

En la présence des cadres de santé du service hépato gastro entérologie, nous avons eu beaucoup de joie à « gâter » tous ces enfants confrontés à la maladie.

Hépatite B, prédire le risque de réactivation du virus

La mesure de deux biomarqueurs sanguins, l'ADN du virus et l'antigène viral HBs (AgHBs), permet de prédire le risque de réactivation du virus de l'hépatite B chez les patients présentant une infection asymptomatique. Ce nouvel outil, précieux pour les cliniciens, est destiné à mieux prendre en charge les quelques 20 % de patients concernés.

De nombreuses personnes infectées par le virus de l'hépatite B ne développent aucun symptôme. Leur fonction hépatique est tout à fait normale, avec un taux de transaminases normal et une faible charge virale. Pour la grande majorité de ces porteurs "asymptomatiques", l'évolution de la maladie est très favorable : le virus restera toujours latent. Néanmoins, chez certains d'entre eux, l'hépatite peut se réactiver et entraîner des lésions hépatiques. Ces réactivations, totalement imprévisibles, concerneraient environ 20 % des patients ayant un profil asymptomatique lors de la première consultation. *"Il est important d'identifier ces personnes car se sont de bons candidats au traitement, explique Michelle Martinot-Peignoux, co-auteur des travaux sur ces marqueurs. « Or, la mesure combinée de deux marqueurs, l'ADN du virus et l'antigène viral HBs (AgHBs), permet désormais d'identifier un patient présentant un risque de réactivation dès la première consultation. Il devient ainsi possible d'optimiser son suivi »", se réjouit-elle.*

Un outil prédictif facilement généralisable

L'utilisation de cette stratégie vient d'être validée par son équipe. Les chercheurs ont effectué un dosage de ces marqueurs chez 129 personnes venant consulter pour la première fois pour une infection asymptomatique par le virus de l'hépatite B. Un seuil d'AgHBs supérieur à 1 000 unités/ml et d'ADN viral supérieur à 200 unités/ml au moment de la prise en charge a permis d'identifier 22 des 24 patients chez lesquels une réactivation du virus s'est produite dans l'année suivante. *« La sensibilité de ce test est de 96 %, clarifie la chercheuse. Le dosage de ces deux marqueurs est simple et peu coûteux : il peut donc être envisagé en routine. A ce titre, il s'agit donc d'un véritable outil prédictif, rapidement utilisable en clinique. En cas de risque de réactivation, le clinicien pratiquera un suivi du patient plus rapproché, par exemple une mesure des transaminases tous les trois mois, au lieu de six ou douze mois en cas de portage inactif confirmé. Cela permettra de mettre en œuvre un traitement le plus rapidement possible après la réactivation de la maladie ».*

Unité 773 Inserm/Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines - 26 septembre 2013

Les métastases hépatiques en ligne de mire

Une équipe Inserm vient d'identifier des gènes spécifiquement dérégulés dans les métastases hépatiques du cancer du côlon, codant pour autant de protéines impliquées dans la migration, l'adhésion, la prolifération et la survie de ces cellules tumorales. Ces protéines pourraient servir de cible à de nouveaux traitements, plus spécifiques et efficaces.

A l'Institut de recherche en cancérologie de Montpellier, une équipe de chercheurs de l'Inserm* vient d'identifier 33 gènes impliqués dans l'apparition des métastases hépatiques provenant d'un cancer primitif du côlon. Ce travail mené en collaboration avec les cliniciens de l'Institut régional du cancer de Montpellier cherche à améliorer la prise en charge de ces métastases. Chacun de ces gènes code pour une protéine qui devient dès lors une éventuelle cible thérapeutique

Une signature moléculaire à part

Près de 40 % des patients atteints d'un cancer du côlon développent des métastases qui vont le plus souvent se loger dans le foie. Ces métastases aggravent fortement le pronostic des patients et tous les efforts sont bons pour prévenir leur apparition et les éradiquer. Pour cela, de nouveaux traitements sont nécessaires. L'idée des chercheurs était donc d'identifier une signature moléculaire spécifique de ces métastases, afin de mieux comprendre les mécanismes en cause dans leur apparition et de détecter des protéines indispensables à ce processus.

Dans un premier temps, l'équipe a recherché quels étaient les gènes dont l'expression est dérégulée dans les cellules de métastases hépatiques des patients atteints d'un cancer primitif du côlon. Plusieurs gènes ont été identifiés et leur profil d'expression a été comparé à celui de cellules issues de tumeurs primitives du côlon, de métastases provenant d'un cancer du sein ou encore d'autres types de métastases situées ailleurs dans l'organisme. Les chercheurs ont constaté que les profils d'expression de ces gènes étaient très variables en fonction de ces différents cas de figure et ont pu conclure que ces 33 gènes présentaient une dérégulation spécifique, propre aux métastases hépatiques d'origine colique.

Plusieurs cibles simultanées

La moitié de ces gènes code pour des protéines impliquées dans l'organisation de la matrice extracellulaire, des protéines d'adhésion cellulaire ou encore des protéines impliquées dans l'angiogenèse, un processus qui assure l'alimentation et l'oxygénation des cellules tumorales. Autrement dit, elles participent à la migration des cellules tumorales dans l'organisme et à leur installation dans le foie. *"L'idée est maintenant de développer des traitements ciblés contre plusieurs de ces protéines, afin de perturber l'interaction des métastases avec l'environnement hépatique. Certaines des protéines identifiées sont déjà connues et il semble tout à fait envisageable de développer des inhibiteurs enzymatiques ou des anticorps monoclonaux dirigés contre elles. La difficulté majeure sera de cibler simultanément plusieurs de ces protéines tout en limitant les toxicités associées", prévoit Pierre Martineau, coauteur des travaux.*

Unité 896 Inserm / Centre de lutte contre le cancer Val d'Aurelle, Université Montpellier 1 - 03 octobre 2013

Détente

Solutions dans le prochain numéro

The grid contains the following elements:

- Row 1:** Beehive, Train, Cat, Bee, Boat, Person, Tractor, Musical Note, Orange, Dollar sign.
- Row 2:** Donkey, House, Black square with white arrow, Magnet, Tree, Party hat, 7, Monkey, Flower, Smiley face, 9, Bee, 1, 8, 4.
- Row 3:** Corn, Jar, 2, Peacock, Rocket, 6.
- Row 4:** Compass, Faucet, 3, 5, 10.
- Row 5:** Factory.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6	7	8	9	10
---	---	---	---	----

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 : **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 Evelyne 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**