

L'ÉCHO DES GREFFÉS

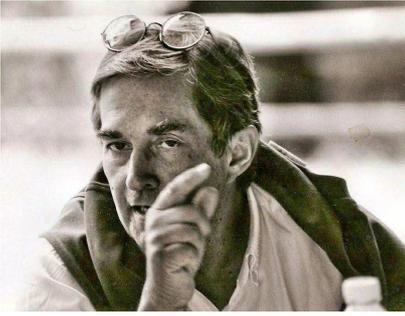
ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNE-ALPES



Sommaire

- **Le mot du Président**
- Activité : **Forum Santé chez les étudiants**
- Activité : **Agenda 2015**
- Activité : **Les amis dans la Loire**
- Activité : **Des jouets pour HFME**
- Dossier : **Détente avec notre trésorier**
- Témoignage : **Histoire vécue**
- Témoignage : **Caroline Godot**
- Détente : **Mots croisés - Pour les jeunes**
- Santé : **Des changements à HEH**

Bonne Année
Bonne Année
2015



2015 une année de sérénité et de bonheur

En ces jours de fêtes de Noël et de jour de l'An, toute l'Equipe de Résurgence Transhépate est heureuse de vous adresser des souhaits de bonheur, de joie et d'espérance à vous Tous qui appréciez tant la belle vie qu'un greffé redécouvre après avoir vécu tant de moments difficiles.

Ils sont aussi pour vos Familles et tous ceux qui vous ont tant aidé, et tant soutenu lors de ce difficile parcours que la maladie vous a imposé.

Que tous les Médecins et Personnel soignant les partagent avec nous, eux qui nous ont aidés à surmonter la maladie et les longues et pénibles hospitalisations dans leurs services.

Bien évidemment nous avons des pensées pleines de reconnaissance pour tous ceux qui - par delà leur départ- ont fait le choix de donner leurs organes pour que des malades puissent continuer leurs vies.

Ils sont nos anges gardiens !

Enfin comment oublier tous nos amis greffés qui sont partis vaincus par la maladie, tous ces êtres qui ont traversé nos vies et ont contribué à ce que Résurgence Transhépate soit toujours aussi dynamique et vivante. Nous assurons tous leurs proches de notre amitié chaleureuse en ces périodes de joies : ils restent tous dans nos cœurs.

Que l'année nouvelle -dans les périodes difficiles que tant de pays traversent- soit une année plus sereine et pleine d'espérance, qu'elle consolide votre santé, et vous permette de retrouver une vie la plus normale possible.

*En 2015, Résurgence Transhépate fêtera ses 20 ans au service des malades, et cette année sera marquée par plusieurs événements : notre Assemblée générale à Lorette le 7 février, une sortie en juin à Romans. Mais nous allons également **organiser un concert de Négro-Spirituals avec nos talentueux amis de Good News. Il aura lieu le dimanche 1^{er} Mars à 16 heures en l'Eglise-Sanctuaire de Saint Bonaventure à Lyon, et comptons sur votre présence nombreuse pour fêter ce bel anniversaire, qui sera le gage de notre engagement ferme et de notre soutien total à tant de nos frères qui souffrent et espèrent en une prochaine guérison.***

Que cette nouvelle année accomplisse vos plus beaux souhaits.

Philippe Thiébaud

Forum Santé chez les étudiants

Des « Forum Santé » se sont tenus sur le site de La Doua à Lyon.

Gisèle Bally et Marie-Jeanne Feucht de Résurgence Transhépatite y ont participé sur le stand de l'ADOT 69. De nombreuses autres associations étaient présentes.

Beaucoup d'étudiants sont passés sur les différents stands pour s'informer, poser des questions et un grand nombre de cartes de donneur ont pu être ainsi distribuées.

Un véritable succès.

Le 8 octobre, étaient conviés les étudiants de l'IUT La Doua.

Le 14 octobre, c'était autour de l'Université Lyon 1.

Le 21 octobre, c'était ceux de l'IUT Gratte-Ciel à Villeurbanne.



Agenda 2015

SAMEDI 7 FÉVRIER 2015

Comme chaque année, vous êtes conviés à participer à l'Assemblée Générale qui se déroulera à Lorette le samedi 7 février 2015.

C'est l'occasion de nous retrouver tous ensemble et de débattre sur l'avenir du Don d'Organes et de la Greffe Hépatique à Lyon.



DIMANCHE 1^{ER} MARS 2015

Pour fêter les 30ans de TRANSHEPATE et les 20 ans de RESURGENCE TRANSHEPATE Rhône Alpes, notre Conseil d'Administration a décidé l'organisation d'un concert de Gospel, avec la participation du Groupe GOOD NEWS, le dimanche 1^{er} Mars 2015 à 16 heures, en l'église Saint Bonaventure à Lyon 2^{ème} arrondissement.

Nous vous attendons nombreux, Vous, vos Familles, vos Amis.



SAMEDI 6 JUIN 2015

Notre sortie estivale retrouve à nouveau Romans sur Isère.

Armand Meunier nous convie dans un restaurant de cuisine traditionnelle et régionale où chacun pourra profiter de la piscine et du terrain de boules.



SAMEDI 19 SEPTEMBRE 2015

Comme à l'accoutumée, les greffés ligériens, à l'initiative d'Evelyne et Jean-Paul Fabre, Brigitte Pilonchéry et Christian Roux, organisent une journée de découverte du département de la Loire ; cette année, dans la région stéphanoise.



Activité



Les amis dans la Loire

Comme chaque année, à la fin de l'été, nos amis transplantés de la Loire nous convient à une journée de détente, de gastronomie et de visite très instructive du village de Cervières que notre Ami Paul appréciait tant.

Evelyne Fabre, Alice Pardon et Brigitte Pilonchéry avaient choisi ce magnifique village de Cervières, village médiéval du 12^{ème} siècle où l'on peut découvrir de magnifiques maisons, une belle église et un musée que nous avons visités et appréciés.

Logé dans une superbe maison de style Renaissance, ce musée Maison des Grenadières présente l'histoire et la technique du métier de brodeuse de fil d'or. Cet artisanat a permis le développement de ce village où les villageois travaillaient tous à la broderie des costumes des grands corps de l'Etat (tenue des préfets) des uniformes militaires (officiers généraux, école militaire de Coetquidan-Saint Cyr) et les splendides costumes des Membres de l'Académie Française. Malheureusement cette industrie du luxe a tendance à disparaître, et il est très réconfortant que le souvenir du passé soit aussi bien mis en valeur.



A midi, nous nous sommes retrouvés au restaurant de Noirétable, **la Gilbernie**, où un excellent déjeuner nous a été servi dans l'ambiance chaleureuse et amicale que nous apprécions tant chaque année.



Rendez vous est pris pour l'année prochaine.

Qu'Evelyne, Alice et Brigitte soient remerciées pour ce bon moment d'amitié.



Des jouets pour HFME

Après la belle journée en calèche du 15 juin 2014 à la Motte de Galaure dans la Drôme, notre Ami Valentin et l'association **Un Soleil pour Valentin** ont souhaité que les bénéfices de cette journée permettent d'offrir des jouets, des livres et des friandises distribués aux jeunes enfants et adolescents en attente de transplantation hépatique pédiatrique.

Nous nous sommes réunis à l'**Hôpital Femme Mère Enfant**, le 24 septembre, en présence des Professeurs Lachaux et Boillot, responsables médicaux et chirurgicaux de la greffe, des Cadres responsables du Service, Christine Michel et Magali Vest-Michallet et de Fanny, l'éducatrice spécialisée.

Valentin était présent, accompagné de sa famille, de membres de l'association **Un soleil pour Valentin**, et de nombreux amis pour cette belle fête d'humanité et de soutien aux enfants greffés ou déficients hépatiques, une fête où tous ensemble l'administration, les médecins, les soignants et Résurgence Transhépate nous avons évoqué les meilleures façons de favoriser le séjour hospitalier des enfants et de leurs familles.



Le Professeur Boillot avec Muriel et Benoîte



Philippe entouré du Professeur Lachaux et de Valentin

Que Valentin, en pleine forme, soit remercié de cette action généreuse au profit de tous les jeunes malades.



Détente avec notre trésorier

N'ayez pas peur, je ne vais pas parler argent!

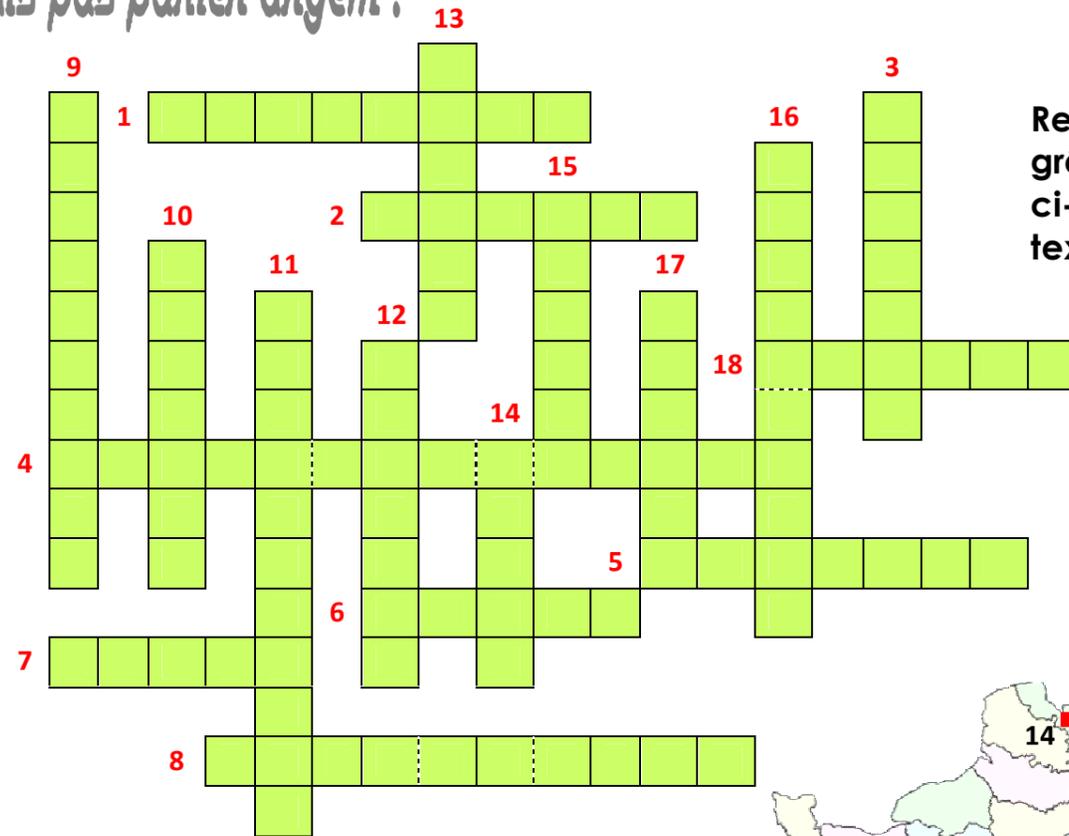


Engagez-vous - rengagez-vous
vous verrez du pays!

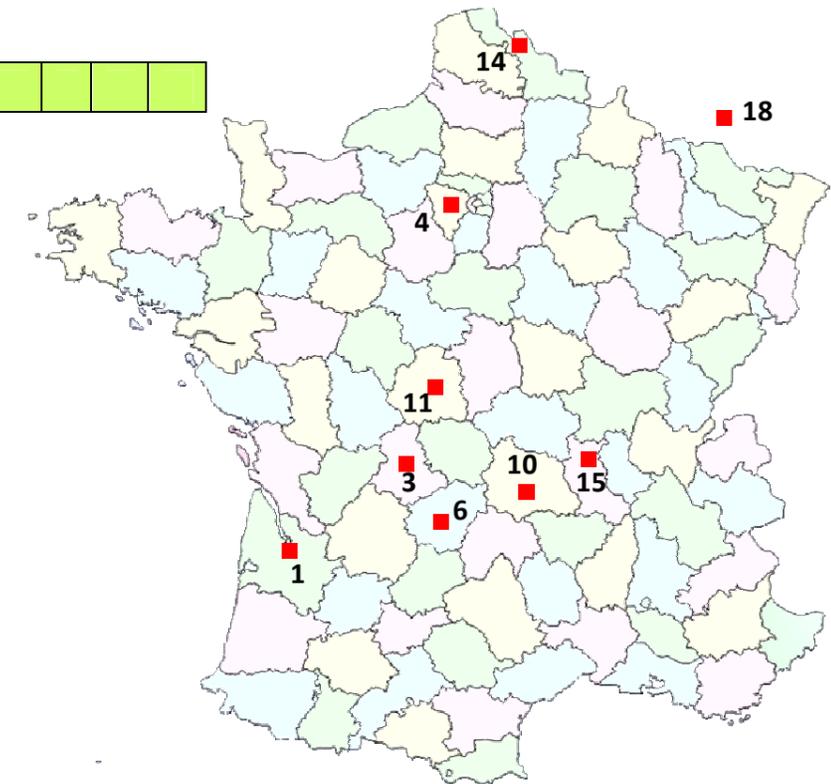


Avant d'avoir la joie de me retrouver parmi vous comme trésorier, j'ai profité d'une longue carrière (40 ans) en tant qu' électromécanicien frigoriste au sein de l'Armée de Terre. Tout a commencé par mon entrée en 1971 dans une école militaire à Tulle pour 2 ans puis la troisième année à Issoire. Devenu sous-officier, je suis muté à Lille en 1975. Sept ans plus tard je pars à Saint Cyr l'Ecole où j'y reste 4 ans. En 1986, mon premier séjour outre-mer : la Réunion ! Je travaille 2 ans à Saint Denis. Durant ce séjour, j'ai la chance de pouvoir aller travailler à Mayotte et sur les Iles Eparses (Glorieuses, Juan de Nova et Europa) près de Madagascar. A l'issue je suis muté en Allemagne à Trèves. Durant cette mutation j'ai la chance de faire plusieurs Opérations à l'étranger : en 1990, 4 mois à Bouar en Centrafrique, deux ans après 6 mois à Zagreb en Croatie et l'année suivante 6 mois à Kakanj près de Sarajevo. En 1994, de retour 4 mois à Bouar avant d'être muté à Châteauroux, puis l'année suivante à Limoges. Trois ans plus tard, je pars pour un séjour africain : 2 ans à Abidjan en Côte d'Ivoire. Au retour, je suis muté à Bordeaux où j'y reste 2 ans. En 2002, je suis à nouveau muté en région parisienne. En 2005, j'arrive à Roanne où je finis ma carrière en 2011.

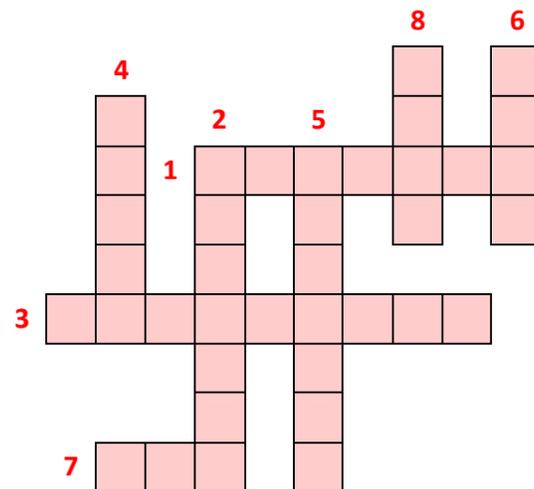
Patrick



Remplir la grille grâce aux cartes ci-dessous et au texte ci-contre.



Remplir la grille avec toutes les années (en CHIFFRES ROMAINS) du texte ci-dessus classées dans l'ordre chronologique



Histoire vécue

J'étais maman et j'étais médecin, et la situation m'échappait. Difficile d'accepter l'idée que je n'ai pas pu sauver ma fille.

Elle allait avoir 23 ans et avait été admise aux urgences pour un souci de santé assez banal. Mais des complications médicales rarissimes ont conduit à un arrêt cardiaque brutal, provoquant des lésions cérébrales irréversibles. L'arrêt a été long, le cerveau peu oxygéné. Le cœur est reparti, mais elle ne s'est jamais réveillée. Les neurologues ont tout tenté, y compris l'opération de la dernière chance pour résorber l'œdème cérébral massif. En vain. Son état s'aggravait.

Je me suis installée dans la chambre, et j'ai passé la nuit auprès de ma fille, à lui tenir la main. Une longue nuit de doute. Je me suis endormie, je me suis réveillée. J'ai pleuré.

Médecin de profession, j'ai vu ce qu'on appelle l'engagement vers la mort encéphalique: j'ai vu ses pupilles devenir aréactives. J'ai vu la mydriase et j'ai compris qu'on allait vers une mort cérébrale.

J'étais en face de mon enfant et elle était belle. Elle était sous assistance respiratoire, mais je la voyais respirer je prenais sa main, elle était chaude, je regardais ma fille avec toujours l'espoir qu'elle allait s'en sortir. alors que je savais que c'était fini.

Je savais quelle était morte, mais elle «avait aucun signe de la mort.

J'avais en face de moi ma fille comme si elle allait se réveiller, les cils fermés, elle est là, vous la sentez, elle est jolie, et vous savez, pourtant, quand vous soulevez la paupière, que son regard n'est plus le même. Les doutes de cette longue nuit n'étaient pas professionnels. C'est la maman qui était au chevet de sa fille, j'étais triste, j'avais des pensées irrationnelles, j'avais du mal à réaliser que c'était ma fille, que c'était à elle que tout cela arrivait.

Je ne comprenais plus ce que les médecins me disaient. On a toujours envie de penser qu'on réussira à protéger ses enfants, coûte que coûte. Un enfant, ce n'est pas destiné à mourir avant nous. On veut qu'il fasse sa vie pas qu'il parte sous nos yeux.

Quelques mois auparavant, on avait parlé des dons d'organes, à l'occasion d'une émission: elle n'avait pas dit oui, elle n'avait pas dit non, mais je savais qu'elle était plutôt pour. Elle était généreuse.

La seule façon de respecter sa mémoire. sa façon d'être, c'était de donner.

C'est moi qui ai anticipé la question auprès de l'équipe médicale. Je ne voulais pas que ça reste ainsi. Je ne voulais pas que la mort soit la gagnante.

Avant de prendre cette décision, j'ai eu peur, comme toutes les mamans. Je me suis dit : « Si je donne, on va l'ouvrir, qu'est-ce que ça va donner. elle ne sera plus aussi jolie, qu'est-ce qu'on va faire de ses organes ? » Le doute me traversait: « Est-ce que c'est vraiment ce qu'elle voulait ? Même si on en a parlé, est-ce que c'est vraiment ça ? »

J'ai appelé mon père qui, lui, n'était pas du tout pour. Plus tard, j'ai compris ce qui le bloquait « dons d'organes » évoquait pour lui « trafic international », « corps défiguré ». L'équipe de coordination hospitalière a trouvé les mots, simples et directs, pour le rassurer. Il a eu confiance et il a finalement accepté cette idée du don.

Une fois la réponse annoncée, je me suis sentie soulagée. Certaine d'avoir pris la bonne décision.

Chaque contexte est différent, mais je veux dire une chose importante aux parents et aux proches : permettre le don des organes au nom de ma fille m'a rendu le deuil moins difficile.

Bien sûr, la loi dit que ce n'est pas à la famille de décider. Mais c'est la famille qui reste. Même si vous essayez d'être simplement la voix de la personne qui est morte. Il faut qu'il y ait un proche qui ait le courage de dire oui. Pour qu'ensuite, derrière, la famille enclenche, accepte l'idée. C'était le plus beau geste que je pouvais offrir à ma fille.

Et puis il y avait une part d'égoïsme aussi, peut-être. Je pensais aux familles qui attendaient. J'étais dans la dépression, dans la tristesse. De l'autre côté, en face, il y avait des familles en souffrance aussi. Je me suis dit que ce geste pouvait apporter tellement...

Permettre la greffe, sauver potentiellement une vie, c'était une manière de permettre à une autre maman de ne pas vivre ce que j'étais en train de vivre, parce que son enfant serait ainsi sauvé.

Pour moi, le don d'organes est devenu un don de vie.

Ma fille, je ne la vois plus comme ma simple fille.

C'est comme si elle avait fait un geste pour l'humanité.

Elle a sauvé des vies. Ça donne de la grandeur, ce n'est plus la même.

C'est la vie qui a sublimé la mort.

Ce n'est pas la mort qui reste.

C'est la vie qui a triomphé.

Elle avait de jolis yeux bleus verts, ma fille.

Elle s'appelait Aurore.

Aurora parce qu'elle était née au commencement d'une belle journée.

Elle est partie très tôt aussi, un matin.



Caroline Godot : une athlète greffée

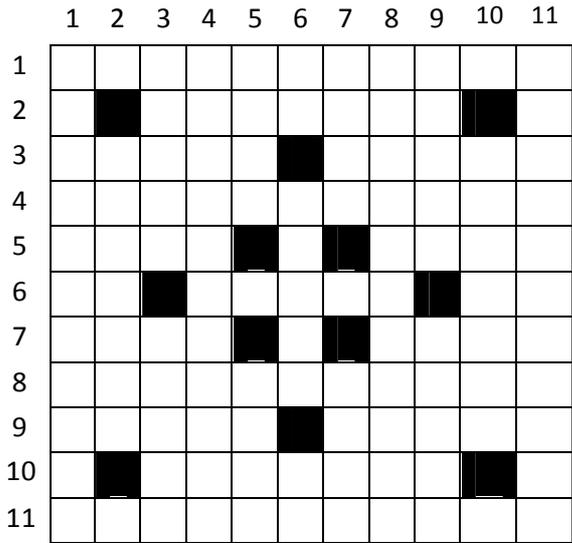


Transplantée du foie, depuis 2000, je suis animée par la volonté et le devoir de témoignage. Je suis adhérente et bénévole depuis des années dans plusieurs associations de promotion du don d'organes, France ADOT, Trans-Forme et Transhépate.

Malgré ma récente entrée dans la vie professionnelle, je tiens à garder un engagement régulier dans des actions de communication. J'accompagne donc ces associations sur des stands, dans le milieu scolaire et professionnel, dans des interventions à la radio ou à la télévision dès que je le peux. Comme le demande le grand public et notamment les jeunes -mon cœur de cible- je témoigne de la réussite de la greffe et de l'importance de se positionner sur la problématique du don d'organes. Récemment, j'ai également participé au Congrès National de France ADOT à Clermont Ferrand. Tout un week-end, nous avons parlé de la greffe pédiatrique et des nouvelles ou prochaines possibilités qui s'ouvrent à nous pour pallier à la pénurie d'organes : Sujet qui me préoccupe fortement puisque ma transplantation a eu lieu à l'âge de 10 ans. Il est important pour les bénévoles d'avoir des actualités sur le sujet pour ainsi toujours mieux informer et répondre aux questions des demandeurs. Je regrette qu'il n'y ait pas de congrès organisé l'année prochaine.

Malgré tout, nous mobilisons toutes nos forces vives pour continuer nos actions. Même si j'aimerais pouvoir m'engager bien davantage dans cette cause qui m'est chère, je suis fière à chaque fois de pouvoir partager mon expérience exceptionnelle. Malheureusement la crise du bénévolat ne nous permet pas de grossir nos rangs. Au sein de l'ADOT 51, je suis une des seules greffées à intervenir auprès de tout public. Or les témoignages sont nécessaires, et notamment ceux de jeunes greffés dynamiques qui sont particulièrement porteurs d'espoir et ambassadeurs de vie aux yeux des jeunes.

D'un point de vue personnel, je suis également en train d'organiser ma participation aux 20ème Jeux Mondiaux des Transplantés 2015 en Argentine. Grande adepte du sport, il est nécessaire à mon équilibre et est comme un exutoire où le cerveau se déconnecte et les problèmes du quotidien s'effacent. J'aimerais pouvoir ramener une médaille, et pouvoir porter les couleurs de mon beau pays, et pourquoi pas même, chanter la Marseillaise en bonne patriote, car je suis fière du système de notre Sécurité sociale et des compétences médicales que l'on a en France et qui pourtant risquent bien d'être mises à mal par d'importantes coupes budgétaires.



Horizontalement:

1. Absorberai. 2. Entrée. 3. Planète - Volés. 4. Affaiblissent.
5. Innocent - Régnait à Moscou. 6. Plusieurs centimètres -
Manque - Plutonium. 7. Bord - Cuit. 8. Vierges. 9. Suite -
Sylvestre. 10. Retentissent. 11. Congédient

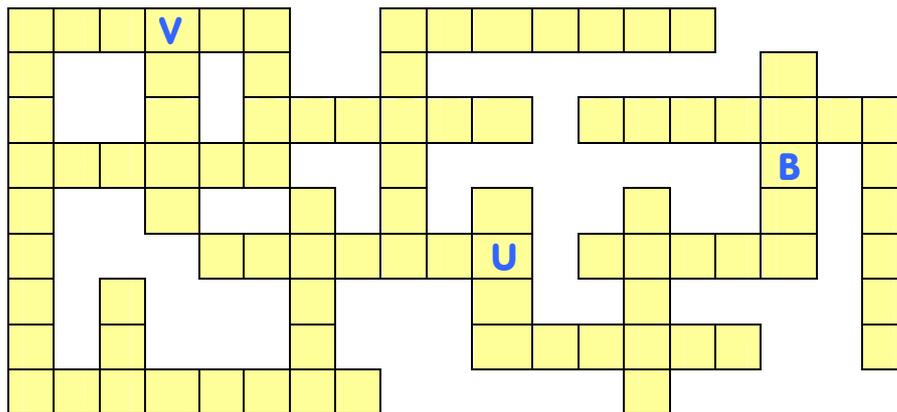
Verticalement:

1. Amadou. 2. Analyse. 3. Quitté - Derrière.
4. Etourderie. 5. Pas à toi - Accroche. 6. Conifère - Courant -
Tableau. 7. Compulser - Accepté. 8. Eloignerions.
9. Imaginations - Inflammation. 10. Ne conviennent pas.
11. Forment.

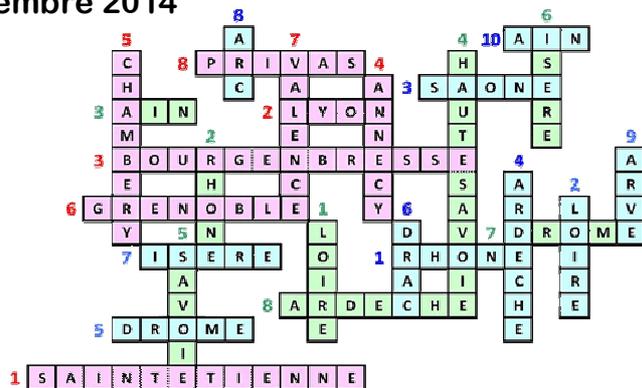
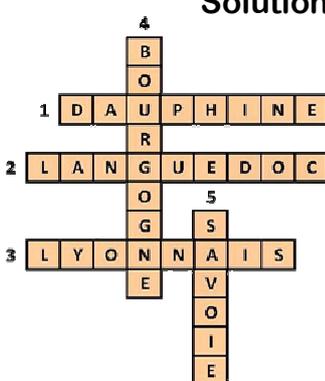
Pour nos jeunes (ou moins jeunes) greffés



Replacer tous les animaux dans la grille.



Solutions du n° 43 – Septembre 2014



Des changements à l'Hôpital Edouard Herriot

Depuis la fin novembre, le pavillon H est fermé

CONSULTATIONS
H 1 Semaine - H 4
Chirurgie ambulatoire

H 1 Jour - H 3

Pavillon L

Pavillon E
1^{er} étage

Dans le cadre de la modernisation de l'Hôpital Edouard Herriot, le pavillon H actuel va être rasé pour laisser place à la création du « nouveau pavillon H » de 15000 m² avec parking souterrain pour fin 2017.

Le déménagement des activités du pavillon H se fait vers les pavillons L et E. (voir ci-dessus)

Bien vérifier sur votre bon de consultation ou lors de votre demande de rendez-vous.

Mise en place d'un stationnement payant pour les usagers

Vous devez choisir le type de durée dès la prise de ticket à l'entrée du site

Dépose-minute

Pour une dépose rapide et facile des patients auprès des pavillons. Les zones « dépose minutes » sont indiquées par des panneaux et marquages au sol.

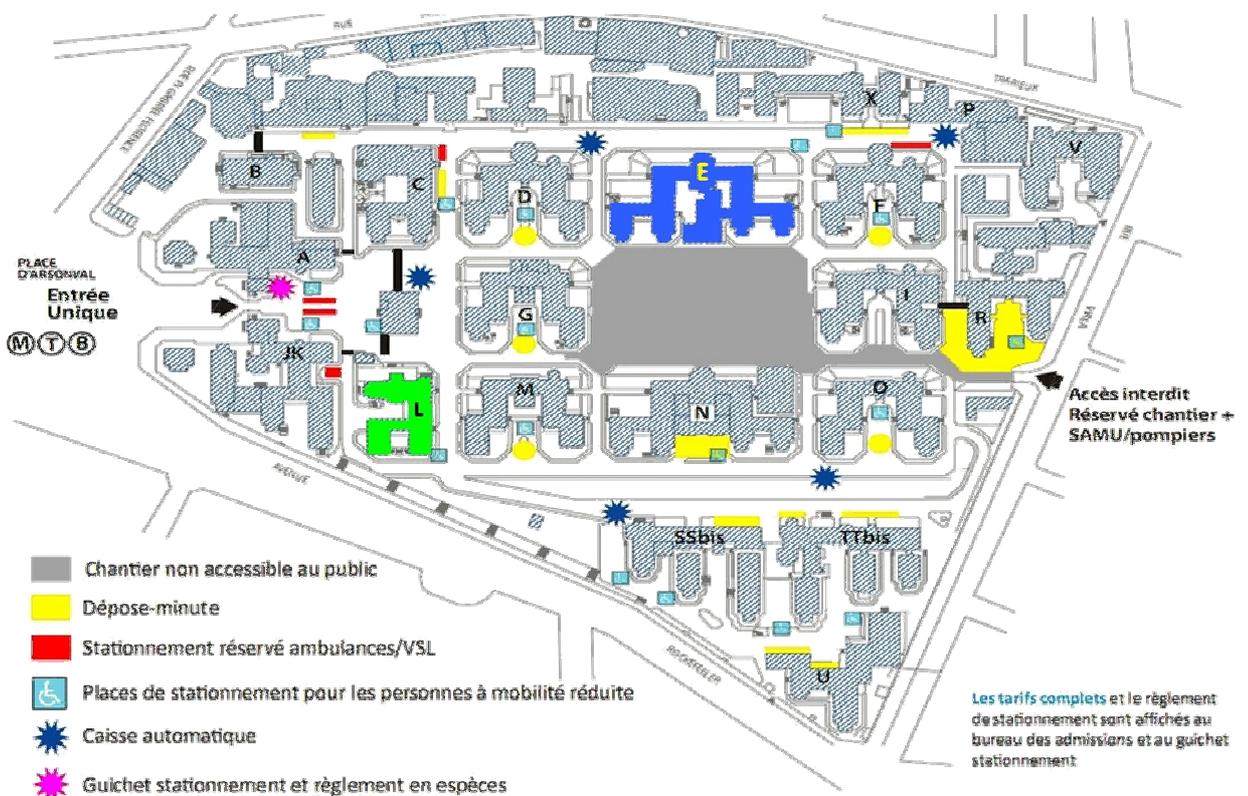
- > Accès gratuit pour une durée de 40 mn maximum de 40 mn à 1 h : forfait de 1,60 €
- au-delà d' 1 h : + 1 € / 5 mn

Parking longue durée

- > Accès gratuit pour une durée de 40 mn maximum
 - de 40 mn à 1 h : forfait de 1,30 €
 - au-delà d' 1 h : + 60 cts / 20 mn
 - au-delà d' 2 h : + 50 cts / 20 mn
- Lorsque la capacité maximale est atteinte, l'accès au site n'est possible qu'en dépose-minute.

Païement

- > Le parking est gratuit pour les porteurs d'une carte GIC et d'une carte de stationnement.
- > Vous pouvez régler par carte bancaire ou en espèces, aux 5 caisses automatiques réparties dans l'hôpital ou au guichet à l'entrée.
- > Vous pouvez aussi régler directement à la barrière de sortie en introduisant successivement le ticket et votre carte bancaire.
- > Le ticket validé est à conserver après le règlement pour ouvrir les barrières et sert de reçu.
- > **Attention : en cas de perte du ticket, vous devrez payer un forfait de 40 €.**



 Pavillon L

 Pavillon E

- Chantier non accessible au public
- Dépose-minute
- Stationnement réservé ambulances/VSL
- ♿ Places de stationnement pour les personnes à mobilité réduite
- ★ Caisse automatique
- ★ Guichet stationnement et règlement en espèces

RESURGENCE TRANSHEPATE

Rhône Alpes

N° AGRÉMENT N2012RN0199



Mairie du 4^{ème}

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

Permanence

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

WEB

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 Rouse 69004 LYON

Conception graphique : Patrick FALESCHINI – Articles : comité de rédaction – Imprimerie : **RAPID COPY**

