

n°45

Mars 2015

# L'ÉCHO DES GREFFÉS

### ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNE-ALPES



### Sommaire

- Le mot du Président

- Santé: Greffe hépatique - les chiffres

- Témoignage : Chaké Cartron-Makardidjian

- Activité : Assemblée Générale

- Dossier : Concert de Gospel

- Activité : Sculpture don d'organes

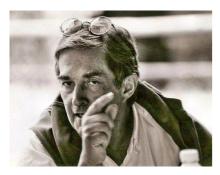
- Témoignage : Transhépate Tahiti

- Témoignage : Les Frères de Foie

- Détente : Sudoku - Mots croisés

Un espace à l'entrée du Jardin du Luxembourg, à Paris, a été dédié par le Sénat à la mémoire des donneurs d'organes. Il s'agit d'une pelouse, plantée d'un hêtre pourpre et d'un ginkgo Biloba, qui a la particularité de se couvrir de crocus en fleur chaque année au sortir de l'hiver.

Lieu symbolique de remerciement et de reconnaissance nationale, il honore l'ensemble des donneurs et leurs familles.



### 30 ANS AU SERVICE DES GREFFÉS DU FOIE

L'Association TRANSHEPATE fêtera ses 30 ans, le samedi 20 juin 2015, au Centre Hépato Biliaire de l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif où elle est née 7 octobre 1985, à l'initiative du Professeur Henri Bismuth afin de soutenir les 1ers patients greffés du foie.

Très vite, la transplantation hépatique se développant en France, de nombreuses associations régionales se créent dans *l'orbite* des centres de transplantations.

Partenaire de nombreux collectifs de malades atteints de maladies hépatiques graves, Transhépate sensibilise le grand public au don d'organes, soutient, informe et éduque ses adhérents à travers sa revue trimestrielle Hépat-Infos car être transplanté, c'est entrer dans une nouvelle vie où rien n'est jamais acquis mais que d'espoir apporté par les amis fondateurs de notre Association.

Depuis 1963, date de la 1ère greffe de foie par le Professeur STARZL, à Denver, la transplantation hépatique est devenue une technique efficace. Depuis les années 1990, la technique de bipartition, bien maîtrisée par quelques centres, a permis d'améliorer l'accès aux greffons en offrant un greffon pour deux patients. Cette maîtrise a permis non seulement de sauver plus de vies, mais a aussi ouvert la voie au prélèvement sur donneur vivant : le foie du donneur est en effet capable de se régénérer en quelques semaines. Mais de trop nombreux malades restent en attente, et les décès liés à la pénurie d'organes se multiplient. Il n'existe en effet pas d'alternative à la greffe qui doit souvent être envisagée en urgence.

### De 1972 à la fin 2014, 23.437 greffes de foie ont été réalisées en France.

Le 21ème siècle verra sans aucun doute, à son tour, des progrès marquants. Les recherches en cours actuellement explorent plusieurs voies d'avenir pour les greffes : elles concernent notamment la mise au point d'organes artificiels de plus en plus miniaturisés, le partage d'un organe entre plusieurs receveurs, la médecine régénérative permettant de reconstruire les organes, le développement de traitements immunosuppresseurs plus efficaces ayant moins d'effets secondaires, la connaissance toujours plus précise du fonctionnement du système immunitaire et la tolérance induite, ayant pour objectif l'arrêt des immunosuppresseurs.

Vous découvrirez, dans ce nouveau numéro de l'Echo des Greffés, les nombreuses manifestations ayant déjà eu lieu depuis le début de 2015.

Je vous engage, une nouvelle fois, dans le combat pour le Don d'Organes pour lequel nous serons toujours présents, le dimanche 21 juin 2015, à partir de 17 h 30, place Le Viste à Lyon dans le 2ème arrondissement.

Ce combat est vital, vu la pénurie d'organes et le nombre sans cesse plus élevé de malades en attente de greffes. Et nous qui avons eu le bonheur de bénéficier de ce don de générosité, nous nous devons de nous engager toujours plus pour aider ceux qui fondent tant d'espoirs dans l'attente de ce greffon qui va leur permettre de revivre normalement, après tant de moments d'angoisse et de crainte.

En 2014, le prélèvement n'a augmenté que de 1,7 % à 1657 donneurs prélevés -soit une augmentation de 28 donneurs prélevés- les greffes hépatiques en France s'élevant à 1280 (vs 1241 en 2013), et les greffes de foie étant stables à Lyon avec 79 transplantations (67 adultes et 12 enfants).

Comme toujours, je sais que je peux compter sur chacun d'entre vous dans ce combat pour la vie.

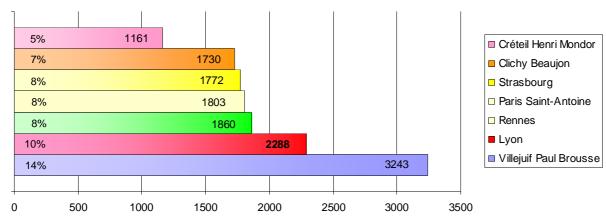
Philippe Thiébaut

He Hirela



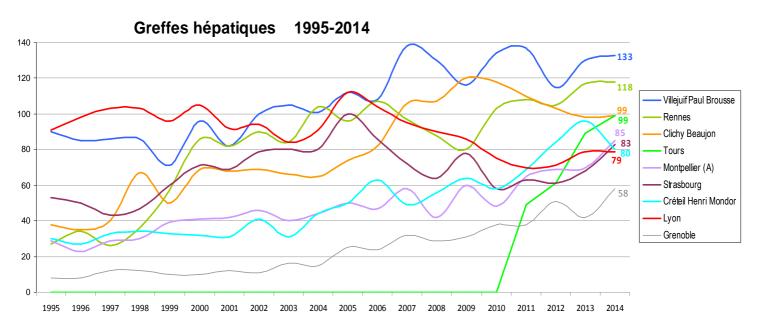
### La greffe hépatique - les chiffres

En France, la greffe hépatique est la deuxième greffe après celle du rein. En 2014, **1280** greffes ont eu lieu qui permettent d'atteindre le nombre de **23 437** greffes du foie. Les Hôpitaux de Lyon sont le deuxième centre, après l'hôpital Paul Brousse de Villejuif, avec 2288 greffes soit 10% du nombre total.



L'évolution annuelle des greffes (1995-2014) de chaque centre de transplantation permet de voir :

- l'hôpital Paul Brousse de Villejuif est le premier centre avec 133 greffes en 2014.
   (moyenne 1995-2009=100 greffes moyenne 2010-2014=129 greffes; augmentation de 29%)
- l'hôpital de Rennes est deuxième avec 118 greffes en 2014.
   (moyenne 1995-2009=73 greffes moyenne 2010-2014=110 greffes; augmentation de 51%)
- l'hôpital Beaujon de Clichy est troisième avec 99 greffes en 2014.
   (moyenne 1995-2009=70 greffes moyenne 2010-2014=106 greffes; augmentation de 50%)
- l'hôpital de Tours est quatrième avec 99 greffes en 2014.
   (en quatre ans le nombre de greffes est passé de 49 à 99; augmentation de 50%)
- l'hôpital de Montpellier est cinquième avec 85 greffes en 2014. (moyenne 1995-2009=41 greffes moyenne 2010-2014=67 greffes; augmentation de 63%)
- l'hôpital de Strasbourg est sixième avec 83 greffes en 2014.
   (moyenne 1995-2009=69 greffes moyenne 2010-2014=67 greffes; diminution de 3%)
- l'hôpital Henri Mondor de Créteil est septième avec 80 greffes en 2014.
   (moyenne 1995-2009=41 greffes moyenne 2010-2014=77 greffes; augmentation de 88%)
- les Hôpitaux de Lyon sont huitième avec 79 greffes en 2014.
   (moyenne 1995-2009=96 greffes moyenne 2010-2014=75 greffes; diminution de 22%)



### Témoignage

## Chaké Cartron-Makardidjian donneuse d'un bout de son foie à son fils Alek

La maladie de mon fils Alek a été détectée malheureusement tardivement à trois mois et demi de vie et ce malgré nos nombreuses visites auprès du corps médical devant la jaunisse persistante et la perte de poids.

Il s'agit d'une maladie rare, l'atrésie des voies biliaires (AVB) qui se caractérise par une obstruction des voies biliaires intra et extra- hépatiques. Elle est présente dès la naissance de l'enfant. Elle débute avant la naissance. Les voies biliaires sont des canaux qui permettent à La bile de circuler dans le foie, de sortir du foie et d'arriver dans les intestins pour être éliminée dans les selles. Dans le cas de l'AVB, la bile ne peut plus sortir du foie car les voies biliaires sont obstruées ou détruites. La bile est donc stockée en excès dans le foie et est toxique pour les cellules du foie.

Le diagnostic est évoqué devant une jaunisse (ictère) avec selles décolorées et un foie volumineux (hépatomégalie). En effet, la bile colore les selles. C'est comme un colorant. Si la bile n'arrive plus dans les intestins, les selles sont décolorées (blanches, jaunes pâles, beige ou grises).

L'enfant est jaune à cause de la bile colorée qui circule dans les tissus au lieu d'être éliminée. Si on ne faisait rien, la rétention de bile dans le foie conduit à une fibrose puis une cirrhose, puis au décès de l'enfant. Son traitement doit être organisé sans délai dès que le diagnostic est envisagé et confirmé. Alek a finalement été pris en charge et est resté à l'hôpital jusqu'à sa greffe, alors âgé de 11 mois. J'ai eu la chance d'être compatible, le don vivant a donc été une évidence.

Je n'essaye pas de minimiser le fait de donner un morceau de soi car il faut en parler pour permettre aux personnes d'être informées et de prendre la décision qui leur est personnelle. j'essaye dans la mesure du possible d'englober dans ce geste toutes ses ramifications: ce n'est pas que moi qui suis donneuse.

Mon époux, Mathieu, qui aurait aimé de tout coeur pouvoir m'enlever cette douleur, a été un soutien très précieux, le pont entre Alek et moi, entre la famille/les amis et moi, entre le corps médical et moi, je n'ai pas ressenti la peur de la perte, la peur des complications, j'ai pris le train en route et me suis confortablement installée attendant que l'on me soigne et m'apporte des nouvelles et des photos de notre fils, avant de pouvoir le toucher et l'étreindre.

C'est finalement un don de soi que l'on mène à plusieurs. Mon entourage familial et amical a, après coup, exprimé toute la peur de cette intervention, jamais ils n'ont manifesté ouvertement leur appréhension pour ne pas me déstabiliser. Mathieu et moi, dès le début, nous ne souhaitions pas faire appel à un donneur cadavérique, pensant que si nous pouvions donner nous permettrions à des malades en attente de bénéficier d'un don de plus. Nous avions le sentiment de prendre la place de quelqu'un qui est dans une attente interminable, de lui sacrifier une chance dans la mesure où nous étions compatibles et en bonne santé.

Mon époux a vécu le refus du chirurgien de ne pas opter pour lui comme une douleur monumentale, c'est un homme avec un sacré gabarit peu adapté. il avait le sentiment de me pousser vers la douteur et les risques. En qualité de maman et papa, le don va de soi et il est plus difficile lorsque tout son corps et son âme crie au don de ne pas pouvoir donner (pour des raisons de santé, des raisons de fratrie évidentes,...) j'ai eu finalement un choix simple, j'étais en bonne santé (je le suis toujours, d'ailleurs j'ai repris le marathon avec encore plus de motivation et une cause à défendre), et Alek est notre seul enfant

Ce don a uni nos forces, a décuplé les miennes, ma foi en l'avenir, ce don tisse de nouveaux liens lorsque certaines personnes souhaitent des informations supplémentaires. Il n'est que richesse, en enlevant une partie de moi, on m'a tant donné! Alek a à présent 6 ans et s'épanouit pleinement. Il est une vraie joie de vivre à lui tout seul. C' est un enfant, malgré un traitement contraignant et de nombreuses allergies, qui ne se laisse pas décourager, qui sourit quotidiennement. Il a noué avec son pédiatre de l'HFME des relations particulières, pleines de tendresse et d'écoute. Il est entouré d'amis

( « mes potes » comme il a l'habitude de dire) et notre entourage familial est toujours présent et plein d'attentions.



Alek avant sa greffe en mars 2009



Aujourd'hui

### Activité



















Le samedi 7 février 2015, notre Assemblée Générale s'est tenue à la Salle Jean Rostand, mise à notre disposition par le Maire de Lorette, notre Ami Gérard Tardy que nous remercions chaleureusement pour son accueil, remerciements que nous lui demandons de partager avec son conseil municipal.

90 personnes ont participé à cette journée où nous avons fait le point sur la situation de notre association qui demeure un lien fort pour tous nos adhérents. Le soutien -qu'elle apporte à de nombreux patients greffés ou en attente de greffedemeure essentiel et reste la base du combat pour la vie que nous menons afin que la greffe hépatique redevienne une spécialité chirurgicale d'excellence sur les sites des Hospices civils de Lyon.

Résurgence Transhépate se trouve dans une situation très saine grâce à la forte participation de ses adhérents, et au soutien sans failles de tant de généreux donateurs que nous, vous tous que nous remercions chaleureusement.

Diverses questions -concernant notre vie, notre santé, les problèmes rencontrés dans les soins qui nous sont apportés- ont été évoquées au cours de cette belle et chaleureuse journée qui fut suivie par un excellent déjeuner servi par un traiteur de Lorette, la Maison Thonneyrieux.

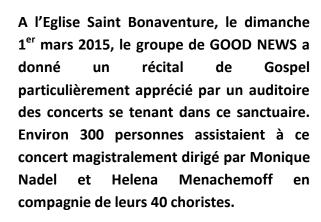




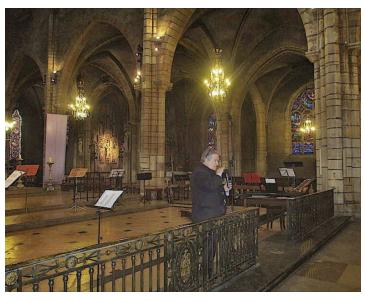
**Dossier** 

## Concert de Gospel en l'église de Saint-Bonaventure



















Ces chants -qui clament la révolte et l'espérance de la population noire en des jours meilleurs- nous rappellent le combat qui est également celui de tant de transplantés : désespoir et révolte contre le sort injuste causé par la maladie, espérance en une opération salvatrice, remerciements pour une vie meilleure. Ils sont d'une qualité émotionnelle rare et contribuent à la qualité de Good News, groupe de plus en plus apprécié et fidèle soutien de Résurgence Transhépate.

Enfin, une pensée pleine d'amitié pour notre Amie Benoîte qui nous a fait connaître Good News, ce groupe qui lui a tant apporté à un moment difficile et critique de sa vie.

### Activité

### Renaissance

### une sculpture pour sensibiler au don d'organes



« Renaissance » pour fédérer tous les hommes au don d'organes

En dévoilant le 24 janvier 2015 la statue dédiée au don d'organe et de tissu humain, place Marc-Aron, ternaire du 3°, Thierry Philip a salué les personnes qui ont porté le projet, mais aussi les formidables avancées de la médecine.

Cette sculpture est un symbole, ici à Lyon où ont été greffés les deux plus anciens transplantés cardiaques de la planète. Ici, sur cette place Marc-Aron, du nom du célèbre cardiologue et humaniste lyonnais. Ici, face au marronnier d'Anne Frank, planté il y a quelques semaines, symbole également de renaissance.



Le projet a été porté depuis plus de deux ans par la Ville de Lyon, mais surtout par Michel Corniglion, président d'ADOT 69 et Colette Basset-Dias qui, avec opiniâtreté, ont permis de le faire aboutir.

La sculpture a été dévoilée le 24 janvier 2015, en présence de son créateur, le sculpteur Christian Pruaux, de différents élus dont Georges Kepénékian représentant Gérard Collomb et des membres de l'association ADOT 69.

Haute de plusieurs mètres, l'œuvre baptisée « Renaissance » a pour mission d'interpeller. « C'est le message de la vie, bras grands ouverts, symbole de la fraternité », précise le docteur Michel Corniglion. Pour Thierry Philip, « Renaissance » a plusieurs cœurs. Celui de la vie grâce aux dons d'organes par l'intermédiaire d'ADOT -dont Mme Philip, sa mère était membre -, celui du devoir citoyen d'accepter de faire ce don, celui « du partage ultime, l'acte le plus altruiste que l'on puisse s'imaginer».









### Une nouvelle association, Transhépate Tahiti et ses îles, vient d'être créée

Le soutien psychologique aux jeunes transplantés et aux malades en attente de greffes et de leur évasan <sup>(1)</sup>, la promotion du don d'organes, le développement des échanges entre les transplantés et les malades du foie font partie, avec d'autres associations, de ses objectifs principaux.

La jeune association polynésienne est présidée par Valérie Wong, qui a subi une greffe du foie il y a sept ans (lire son témoignage ci-dessous). Elle compte actuellement six membres, dont trois transplantés hépatiques. C'est le professeur Christophe Duvoux, nommé président d'honneur, qui est à l'origine de cette association au *fenua*. Elle est affiliée à Transhépate, la fédération nationale des déficients et transplantés hépatiques née en 1985 d'un élan de solidarité des premiers greffés du foie désireux d'aider les malades en attente de transplantation. Afin de mieux se faire connaître auprès du grand public, l'association Transhépate Tahiti et ses îles a tenu une réunion d'information le samedi 24 janvier, à 14 heures, à la mairie de Faaa (salle de réunion du bâtiment Rautea). Une page Facebook a également été créée.



(1) évasan : diminutif de évacuation sanitaire (terme très utilisé hors métropole pour désigner un transport sanitaire urgent vers un hôpital)

### Témoignage de Valérie Wong

Valérie Wong réside à Papara et fêtera ses 42 ans le mois prochain. Maman d'une grande fille de 19 ans, elle a subi une greffe du foie, il y a sept ans. Après avoir frôlé la mort, elle mène aujourd'hui une vie quasiment normale et continue de travailler. Elle nous livre ici son témoignage en évoquant tout d'abord ses conditions de vie depuis sa greffe en 2008. "C'est grâce au don d'organe et à la transplantation que je peux témoigner aujourd'hui. Depuis ma greffe, j'ai une nouvelle vie. Je suis donc greffée du foie et cela fait sept ans maintenant Souvent, je dis que j'ai deux anniversaires : celui de ma naissance et celui de ma greffe. Personne ne voit que je suis malade



et je continue à vivre d'une façon normale malgré un lourd traitement d'immunodépresseurs à vie. Je prends des médicaments tous les jours à heures fixes, à 9 et à 21 heures. Pour le moment, je dois prendre onze cachets dont des médicaments antirejet. Il ne faut pas les oublier, car le greffon, qui est un corps étranger, risque sinon d'être attaqué par les autres organes. Bien sûr, il y a des effets secondaires comme la baisse de la vue, l'hypertension artérielle, la toxicité rénale due à un médicament antirejet appelé Prograf. Tous ces effets font partie de la vie d'un transplanté. La greffe ne dure pas toute une vie. Pour le foie, on dit que le maximum est entre dix et quinze ans, mais il y a des cas exceptionnels. Ça dépend de beaucoup de choses : environnement, alimentation, hygiène... Pour les greffés, il est préférable de vivre dans un climat frais.

Les transplantés ont un organisme affaibli, car les médicaments antirejet détruisent les défenses immunitaires. En aucun cas, je ne dois manger du pamplemousse, car c'est le seul agrume incompatible avec les médicaments antirejet. C'est dommage, j'aimais bien manger ce fruit. "

Valérie Wong revient aussi sur son évasan et l'opération en métropole (les moyens sont insuffisants en Polynésie française pour effectuer des transplantations hépatiques) : "Suite à une pneumonie sévère dans un tableau d'hépatite fulminante médicamenteuse, j'étais complètement affaiblie. L'équipe soignante de l'hôpital Mamao prévenait mes proches que c'était fini pour moi. C'est une spécialiste en gastro-entérologie qui a pris la décision de m'évasaner en France en m'offrant ainsi une dernière chance. C'est une décision héroïque qu'elle a prise pour évasaner une mourante vers la métropole avec toutes les conséquences qui en découlent Le jour même, j'ai été évasanée. Il fallait préparer les valises, les billets d'avion, l'argent et heureusement qu'il restait de la place dans l'avion. Avec l'aide de ma famille, ma mère, accompagnée de la marraine de ma fille, s'est débrouillée pour payer les billets en espèces. Je suis tombée dans le coma en arrivant à l'hôpital Henri Mondor, le 8 janvier 2008. Ma famille, installée dans une résidence pas loin de l'hôpital, a été choquée par les propos du personnel médical. Une personne a dit qu'il ne fallait pas défaire les valises, que s'il n'y avait pas de donneur, je mourrais et il n'y avait pas de foie en stock. Finalement, j'ai pu être transplantée dans la nuit du 9 janvier en super urgence. Le professeur a dit que j'avais beaucoup de chance, car j'étais compatible. Je ne sais pas si j'ai fait une préparation préopératoire (les bilans avant greffe), car tout est allé très vite et j'étais inconsciente. Je me suis réveillée début février et on a réalisé une trachéotomie chirurgicale le 13 février, car j'avais du mal à respirer. Je suis restée en réanimation de chirurgie digestive jusqu'au 26 mars. Entre temps, j'ai eu un ædème au cerveau qui a disparu par la suite. Le personnel disait que je pouvais perdre la mémoire. J'avais aussi une insuffisance rénale. La rééducation a été lente et difficile. Je suis restée en France jusqu'au 15 juillet. Mon mari était là tout au long de ma convalescence. J'avais un scanner, une échographie et des prises de sang à faire durant cette période. À mon arrivée à Tahiti, j'ai pris rendez-vous avec la spécialiste qui m'a évasanée. Elle n'arrivait pas à croire que j'étais vivante. Je suis bien vivante grâce à ce don d'organe. Je pense au donneur, à sa famille qui a su et pu faire cet acte de générosité. Quatre-vingts personnes (Samu, hélico, chirurgiens, anesthésistes, personnel soignant) sont mobilisées pour une greffe. Je les remercie tous. Je continue à aimer la vie et je me rends utile en partageant avec les autres ce que j'ai vécu. Merci à tous les donneurs du monde qui permettent de sauver des vies."

### Témoignage

## La rencontre mémorable des frères de foie



Ce 11 mars 2015, avec Muriel, nous avons vécu un moment inoubliable, d'une émotion rare, plein de reconnaissance pour les équipes médicale et chirurgicale de l'Hôpital Edouard Herriot et de l'Hôpital Femme Mère Enfant, principalement pour ce donneur anonyme qui a permis à deux patients en attente de greffe de continuer le chemin de la Vie.

Le 20 février 2010, Georges-Claude Vallet et Tristan Benezech ont bénéficié d'un Don d'organes qui a permis à l'un et à l'autre de recevoir une greffe par bipartition de foie, réalisée par le Professeur Olivier Boillot.

Pour Tristan et Georges-Claude, tout se passe au mieux.

Ils sont désormais Frères de foie!

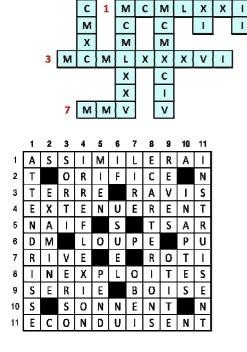
Et ce, malgré leur petite différence d'âge : Georges-Claude est âgé de 72 ans, Tristan de 5 ans !

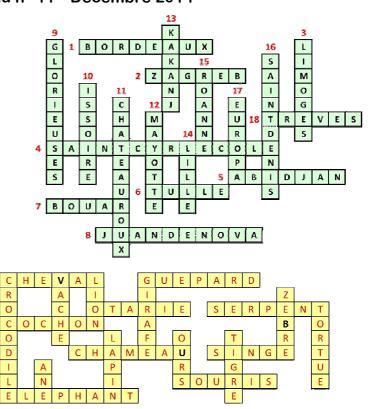
M

5 ans plus tard, lors de leur bilan des 5 ans de greffe, les 2 frères se retrouvent avec leurs proches pour une rencontre des plus chaleureuses au domicile de Georges-Claude à Caluire.

Que la Vie continue et leur apporte santé et joie.

#### Solutions du n° 44 - Décembre 2014







Solutions dans le prochain numéro

Les zones jaunes sont communes						9	2		9	6	7		3	5							
à deux grilles									2	_			5								
									9	2		6	3								
				3			_	1			_			5				3			
	6			9	_		5	3	_		1		_	8	7	_		2			3
	1				8	5	2								3	5	7				2
		9	2		6	1			5				3			6	2		7	5	
		5	•	4		7			_				_	_		1		9		3	
			6	5				8	9				8	2				5	4		
		•		_	_					_										•	
	9	8	-	2	3		-			2	_	4	-				5	_	_	2	7
		4	7	6	5					Ī	6						6	7	3	8	
						7	8		5		8		1	5							
							5	3		3		٥		7	9						
		2	-	_	1		3	3			-	1		,	9		7	Λ	_	1	
	2	<b>3</b>	5	6	7					8	<b>5</b>	<b>1</b>					2	4	9	6	3
		9			,					0		3								U	3
			3	4				1	7				4	3				9	1		
		1	3	5		6			/				4	3		3		6	1	2	
		2	8	1	9	7			6				7			4	1	U	3	9	
	5		,	_	2	1	7		J						5	9	4			,	1
	3			7	_	_	8	2		_	4		-	7	3	_	7	5			9
				3			Ť	5			-			9				1			
ļ									6	1		2	7								
									8				4								
							2	7		4		8		1	9						
							5				2				1						
								6			8			3							
										3		5									
										•			•			•					

	1	2	3	4	5	6
1						
2						
3						
4						
5						
6						

#### **Horizontalement**:

- 1- Apportez. 2- Roi de Jérusalem (1163-1174). 3- Somnifère. 4- Arrangea.
- **5** Peuple de Russie. **6** Resserrée.

#### **Verticalement:**

- 1- Disculpant. 2- Décora. 3- Empereur romain (364-378). 4- Décombres.
- 5- Rote. 6- Enzyme dans la bière

### RESURGENCE TRANSHEPATE Rhône Alpes

N° AGRÉMENT N2012RN0199



# Mairie du 4<sup>ème</sup> 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<sup>ème</sup> 133 bd de la Croix Rousse 69004 LYON

Conception graphique: Patrick FALESCHINI - Articles: comité de rédaction - Imprimerie: PAPID COPY(7)

