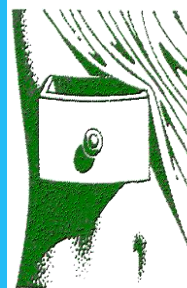




L'ÉCHO DES GREFFÉS



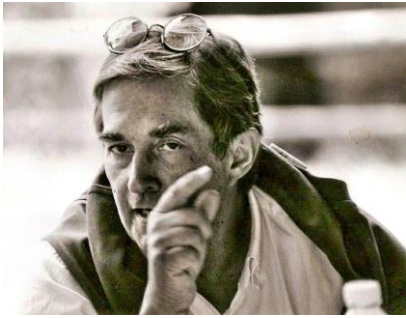
ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNE-ALPES



Sommaire

- Le mot de la Présidente
- Actualité : **Baisse de la Greffe de foie en 2016**
- Activité : **Le Don d'organes si on en parlait**
- Activité : **La Coinche du Cœur**
- Dossier : **Assemblée Générale**
- Actualité : **Jours de Sortie**
- Activité : **Droit à l'oubli - SporLyGref**
- Détente : **Solutions jeux décembre**
- Détente : **Mots casés**





Une Jeune Greffée Présidente !



Lors de notre dernière Assemblée Générale qui s'est tenue à Lorette, j'ai donné ma démission de la Présidence de Résurgence Transhépate. Je souhaite tous vous remercier pour la confiance que vous avez toujours témoignée au Bureau et au Conseil d'Administration que j'ai eu l'honneur de présider.

Ainsi va la vie : Il est nécessaire que des femmes et des hommes plus jeunes apportent un nouveau souffle à notre association. Une nouvelle équipe se met en place et va continuer la mission qui est la nôtre, celle d'apporter le maximum d'aide à toutes les personnes devant subir une transplantation hépatique.

Muriel est notre nouvelle Présidente.

Elle est une figure emblématique de la greffe du foie à Lyon depuis 30 ans, étant la 1^{ère} greffée de l'hôpital de la Croix-Rousse, le 19 décembre 1987. Dès la création de Résurgence Transhépate, elle s'est investie sans compter pour informer sur le don d'organes, et elle a toujours été présente pour aider et rassurer les patients confrontés à cette opération de la dernière chance.

Elle a effectué tant de visites dans tous les hôpitaux lyonnais, et plus spécialement auprès des jeunes greffés pédiatriques français et étrangers : Que de situations elle a su débloquent pour apporter secours à tous ces enfants, et rendre confiance à leurs parents.

Elle a toujours su mobiliser ses relations pour qu'un maximum d'aides puisse nous permettre d'améliorer les séjours hospitaliers des malades favorisant ainsi leur bien-être et leur mieux-être dans tous dans les hôpitaux.

Résurgence Transhépate ne pouvait être en des meilleures mains !

Philippe Thiebaut

Chers amis et fidèles adhérents,

C'est avec beaucoup d'honneur que je reprends la Présidence de notre Association. La charge est lourde mais vous m'avez assuré de votre soutien et l'équipe est très motivée.

Heureusement Philippe n'est pas loin et son poste de Vice Président m'apporte le soutien nécessaire à la tâche. J'apprécie également l'arrivée de Pascal Rey, qui à peine libéré de ses charges professionnelles, s'engage à nos côtés.

Dalila, Minouche, Gisèle et Patrick sont très actifs et très efficaces et nos permanences du mercredi, nous permettent d'être toutes les semaines au plus près du travail et des missions à accomplir.

Concernant le don d'organes, notre tâche est immense, plus de personnes inscrites sur listes d'attentes, et un taux de refus constant voir en augmentation. C'est aussi synonyme de plus de morts en liste d'attente ...triste constat.

Nous sommes et resterons les meilleurs ambassadeurs de la cause du don d'organes, c'est pourquoi je vous invite à témoigner, tenir des stands ou organiser des événements qui portent un message positif sur le don.

Nous étudierons chaque initiative et porterons certains projets.

Cette année Jacky Orenes et moi fêtons nos 30 ans de greffe, 30 ans de vie grâce à nos donateurs, merci la vie.

Muriel Tissier

La Greffe de Foie a baissé en 2016 !

Avec près de 6000 patients greffés en 2016, l'objectif du plan greffe 2012-2016 a été dépassé. Mais plus de 22.617 personnes sont toujours en attente d'un organe.

En 2016, 5891 organes ont été greffés, soit 2,5% de plus qu'en 2015 (5.739 greffes). L'année 2016, comme 2015, dépasse les 5700 greffes annuelles, objectif du plan greffe 2012-2016.

En 5 ans, ce nombre a même augmenté de 17%, selon des chiffres préliminaires diffusés par l'Agence de la biomédecine.

Les greffes de rein restent les plus nombreuses: 3615 en 2016 (dont 576 à partir de donneurs vivants, contre 547 en 2015). Celles réalisés avec donneur vivant représentent près de 16% des greffes rénales. Les greffes de foie ont atteint le nombre de 1322 (contre 1365 en 2015) dont 5 avec donneur vivant (contre 15 l'année précédente).

	2012	2013	2014	2015	2016
Greffes cardiaques	397	410	423	471	477
Greffes cardio-pulmonaires	20	11	13	8	13
Greffes pulmonaires	322	298	327	345	371
Greffes hépatiques	1 161	1 239	1 280	1 365	1 322
<i>(dont à partir de donneurs vivants)</i>	9	13	12	15	5
Greffes rénales	3 044	3 069	3 232	3 470	3 615
<i>(dont à partir de donneurs vivants)</i>	357	401	514	547	576
Greffes pancréatiques	72	85	79	77	90
Greffes intestinales	7	3	3	3	3
Total	5 023	5 115	5 357	5 739	5 891

L'activité de greffe à partir de donneurs décédés dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques (Maastricht III) initiée en 2014, a permis 114 greffes au cours de l'année 2016: à ce jour, 10 hôpitaux sont autorisés à réaliser ce type de prélèvements en France.

La majorité des greffes reste cependant réalisée sur des sujets en état de mort encéphalique. Ce type de donneurs potentiels est en hausse de 2,7 % en 2016 avec 3 676 sujets et l'activité de prélèvement se maintient avec 1770 donneurs en 2016 (1769 en 2015). L'âge moyen des donneurs en état de mort encéphalique reste stable: 56,1 ans (56,6 en 2015). Enfin, le taux d'opposition est également stable avec 33,7 % (32,5 % en 2015 et 33,6% en 2014) Ainsi en 2016, 22.617 patients étaient en attente d'un organe, soit plus du double d'il y a 20 ans.

Le don d'organes et après ?



Résurgence Transhépate Rhône-Alpes a répondu présent ainsi que de nombreuses personnes à l'invitation de la rencontre : « **Le don d'organe: et après? Si on en parlait?** »

Celle-ci était organisée par les élèves de l'IREIS* dans le cadre de leur travail de fin d'études. Cette réunion a lieu le vendredi 17 mars 2017 au Centre culturel d'Attignat dans l'Ain en présence du Maire.

* Institut Régional et Européen des métiers de l'Intervention Sociale



A la tribune, se sont succédés:

- Michèle Drot, présidente de l'ADOT 01 ;
- Catherine Jolivet, présidente de al.é.lavie ;
- Didier Pegoraro, infirmier anesthésiste ;
- Catherine Vernay, psychologue, intervenant auprès du centre de transplantation d'Annecy ;
- Virginie Delannoy, coordinatrice de transplantation du centre d'Annecy ;
- Roland Cadoz, lama et philosophe.

Après les enrichissants exposés concernant les greffes, Mesdames Catherine Vernay et Virginie Delannoy nous ont entretenu de la prise en charge du donneur et de sa famille dans les différents cas de figure du don (donneur vivant, donneur décédé et depuis peu les donneurs « à cœur arrêté » dits de « Maastricht III ».



Un débat s'est ensuite déroulé avec la participation du public où nous avons notamment pu remarquer les émouvants témoignages de Raphaël, âgé de 11 ans, bénéficiaire d'une double greffe colon-intestin et d'une dame octogénaire greffée des deux reins depuis 7 ans. Il s'est aussi posé la question de « comment dire merci? ». Plusieurs greffés étaient là pour exprimer leur vécu que ce soit par l'envoi de courrier à l'agence de biomédecine, par la promotion du don d'organes auprès des jeunes, dans les établissements scolaires, par l'observance des consignes médicales. Pour les familles de donneurs, la question primordiale réside dans la bonne utilisation des organes donnés et apprécient que les receveurs prennent soin de leur greffon.

Cette riche et sympathique rencontre s'est terminée autour d'un buffet, propice aux échanges informels, offert par les commerçants d'Attignat, nous les en remercions chaleureusement.

La Coinche du Coeur



Soirée caritative organisée par Marc JEAN au profit de notre association le 13 mars dernier.

C'est d'une main de maître que notre ami Marc a organisé ce concours, trouvé des donateurs ainsi que des lots pour les joueurs. Ce soir là, le restaurant le Celsius, à Confluence, a mis à notre disposition son restaurant et son personnel.

C'est donc dans de très bonnes conditions et dans un cadre agréable que les joueurs se sont mesurés dans des parties acharnées.



Le Professeur Boillot était venu parler des greffes et des différentes missions de l'association. Après un entraînement intensif, il a également joué très honorablement face à des joueurs très avisés.

Muriel a remercié chaleureusement les participants et les généreux donateurs : le groupe Progrès, les sociétés ACNIS, SHCB, MBM, SEK, ANAHOME Immobilier et le Cirque MEDRANO.

Après le repas et la remise des lots, un chèque de 5400 Euros a été remis à l'Association.

Une initiative du Coeur qui donne un apport financier conséquent pour notre association et ses actions futures.



Assemblée

Générale



Le 4 mars 2017, Gérard Tardy nous a accueilli comme chaque année dans la Salle des Fêtes de Lorette pour notre Assemblée Générale. De vifs remerciements lui sont adressés.



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 greffe- demeure 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.

Comme chaque année, Patrick notre trésorier a animé l'assemblée par son diaporama qui fut très apprécié par les membres présents. Un grand merci à lui. 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 remercions chaleureusement.

A l'issue de cette assemblée, tous les membres ont pu apprécier l'excellent et copieux déjeuner servi par un traiteur de Lorette, la Maison Thonneyrieux.

Merci à toutes et tous pour votre présence et votre soutien.



La présence de Catherine Jolivet a été un moment très fort de notre Assemblée Générale. Catherine et Éric sont les parents d'Alexis décédé le 9 mai 2015.

Tout de suite, grâce à Virginie l'une des infirmières coordinatrices de l'hôpital d'Annecy, ils ont pris très vite la décision d'être des parents donneurs, décision qui avait été longuement mûrie en famille. Après cet acte de grande humanité et de profonde générosité, ils ont pris conscience de la grande solitude dans laquelle se trouvaient toutes les familles de donneurs d'organes. Une telle situation, il faut le reconnaître, est tellement anormale que nous, les greffés, devons nous engager pour que Pouvoirs publics et Agence de la biomédecine apportent reconnaissance et soutien à ces familles -sans lesquelles les transplantations n'existeraient pas-.

Certes le don est anonyme mais cet acte civique de première importance doit être magnifié. Les membres de notre association sont invités à donner de leurs nouvelles auprès de l'Agence de la biomédecine afin qu'elles puissent informer toutes les familles de donneurs du bon suivi de notre greffe. Chaque fois que nous le pouvons, nous avons fait planter des arbres de reconnaissance dans les principaux hôpitaux de notre région.

Mais aujourd'hui, nous avons pris la décision de soutenir encore plus l'Association **Al.e.lavie / Alexis, une énergie pour la vie**, en leur apportant un soutien et une disponibilité totale pour être à leurs côtés chaque fois qu'ils le souhaiteront afin d'aider et d'informer encore mieux sur le don d'organes. Nous leur devons tant !



A 15h s'est réuni le Conseil d'Administration pour élire le nouveau Bureau

Président :	Muriel TISSIER
1^{er} Vice-président :	Pascal REY
2^{ème} Vice-président :	Philippe THIEBAUT
Secrétaire :	Dalila ARIOUA
Secrétaire adjoint :	Marie CHOUVEL
Trésorier :	Patrick FALESCHINI
Trésorier adjoint :	Marie-Jeanne FEUCHT

Nous souhaitons à ce nouveau Bureau courage et abnégation pour continuer l'œuvre de notre Association.

Jours de Sortie

Enfin, c'est la sortie de l'hôpital pour trois de nos jeunes greffés.



Tout d'abord, Nathan, le jour de ses 18 ans !!!

Il pourra rejoindre son jumeau et toute sa famille pour fêter dignement son anniversaire à la maison.

Greffé très jeune par Le professeur Boillot, Nathan a été retransplanté avec succès et après quelques semaines, il a pu rentrer à la maison. Heureux hasard du calendrier, il sort le jour de son anniversaire et nous avons pu le rencontrer au moment du départ. Nous lui souhaitons un très bon rétablissement et le succès dans ses études.

Puis c'est au tour de Paolo, de rentrer lui aussi auprès de ses parents et de sa grande sœur dans le Jura.

Paolo et sa Maman étaient présents à l'hôpital depuis le 19 juillet, plus de 6 mois d'attente loin de leur famille, jusqu'à la greffe qui s'est très bien passée. Arrive enfin le grand jour du retour à la maison.

Sa Maman a fait preuve d'une patience exceptionnelle, et a su toujours garder sa bonne humeur et son implication dans le service auprès des autres Mamans. Elle a également participé aux décorations de Noël avec d'autres parents (la maman d'Antoine), de longues heures à confectionner des boules de Noël, guirlandes et objets ludiques pour les enfants.



Azad, 12 ans, s'est très vite et bien remis de sa greffe et a pu sortir à peine trois semaines après l'opération. On aimerait que cela se passe toujours aussi bien, c'est le cas idéal et nous lui souhaitons une très bonne convalescence.

Des lits qui se libèrent et qui accueillent déjà de nouveaux enfants en attente de greffe, comme Enola, charmante petite fille à qui nous souhaitons une greffe salvatrice qui solutionnera son problème de santé.



« Droit à l'oubli »

L'accès au crédit facilité pour les personnes ayant été atteintes d'une maladie grave.

Le « droit à l'oubli » est une mesure phare de la loi de modernisation de notre système de santé. Ce dispositif permet aux personnes ayant été atteintes d'une maladie grave de ne plus être pénalisées au moment de souscrire un contrat d'assurance, et ainsi de pouvoir plus facilement contracter un crédit. Les deux décrets d'application publiés, contresignés par Michel SAPIN, ministre de l'Économie et des Finances, et Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales et de la Santé, viennent préciser ces avancées en formalisant l'information des personnes concernées et en mettant en place un dispositif de contrôle.

La loi de modernisation de notre système de santé a consacré le « droit à l'oubli », c'est-à-dire le droit pour une personne souscrivant un contrat d'assurance emprunteur, de ne pas déclarer une ancienne pathologie cancéreuse à l'issue d'un délai de dix ans après la fin du protocole thérapeutique, ce délai étant réduit à cinq ans lorsqu'il s'agit de cancers de mineurs. Elle a également consacré la « grille de référence » de pathologies établie par les parties (assureurs, associations) à la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), qui fixe notamment des délais, pathologie par pathologie et inférieur à dix ans en ce qui concerne les pathologies cancéreuses, au terme desquels d'anciens malades pourront souscrire un contrat d'assurance dans les mêmes conditions que les personnes n'ayant pas contracté ces maladies, c'est-à-dire sans surprime ni exclusion de garantie.

Concrètement, désormais, les assureurs transmettront aux candidats à « l'assurance emprunteur », c'est-à-dire l'assurance souscrite à l'occasion de la mise en place d'un crédit relevant de la convention AERAS, une information simple et claire concernant le dispositif de « droit à l'oubli » et la grille de référence. L'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution (ACPR) sera par ailleurs chargée du contrôle du respect du « droit à l'oubli ».

Depuis la signature de la première convention en 2001, la convention AERAS n'a cessé d'élargir son champ de couverture des risques aggravés de santé, permettant à un nombre accru de malades et d'anciens malades, notamment du cancer et du VIH, de contracter un emprunt immobilier et une assurance pour ce prêt.

Michel SAPIN a déclaré : « La consécration par la loi de la notion de « droit à l'oubli » est une avancée décisive pour tous les anciens malades du cancer. Elle s'inscrit dans le prolongement des travaux des parties à la convention AERAS, qui sont également essentiels pour faciliter l'accès au crédit des personnes ayant été atteintes d'une maladie grave ».

Pour Marisol TOURAINE, « Le dispositif de « droit à l'oubli » est porteur d'espoir et de progrès pour les personnes présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé. Les travaux doivent se poursuivre et faire progresser, chaque jour et pour l'intérêt de tous, les droits des malades et de ceux qui ne le sont plus ».

SporLyGref
Les Sportifs Lyonnais Greffés et Dialysés



La Greffe... Ça marche!

SportLyGref est une jeune association qui a pour objectif principal celui de proposer une activité physique à tous les greffés en toute convivialité.

En plus de la natation, elle a décidé de **créer une activité Marche** qui se déroulera comme suit :

1^{er} et 3^{ème} Mercredi du mois à 15 heures avec Roger à Parilly devant le Stade d'athlétisme,

2^{ème} et 4^{ème} Jeudi du mois avec Richard à 15 h 30 Entrée principale du Parc Blandan Rue de l'Épargne,

L'activité de l'association se déroule de Septembre à Juin,

Pour tous ceux qui souhaitent s'inscrire à l'activité Marche, la cotisation sera de 10 euros pour les 3 mois à venir.

Renseignements auprès de **Pierre Charretier 06.81.95.59.07**

sportlygref@orange.fr

<https://facebook.com/sportlygref>



Détente

Solutions du n° 50 – Décembre 2016

2	16	15	10	14	1	11	5	3	8	12	9	6	4	13	7
4	5	14	7	6	13	9	2	15	11	1	16	12	8	3	10
6	11	9	3	4	12	10	8	14	13	5	7	1	16	15	2
12	1	13	8	7	16	3	15	4	10	6	2	11	5	9	14
9	15	2	5	12	11	16	4	7	6	10	14	13	1	8	3
8	3	16	4	5	10	2	1	9	15	13	12	14	7	6	11
10	12	1	13	3	14	6	7	11	2	16	8	15	9	5	4
14	7	6	11	13	15	8	9	5	1	4	3	2	10	12	16
5	8	10	1	15	3	4	13	2	7	9	11	16	6	14	12
3	6	4	14	11	9	1	16	12	5	15	10	8	2	7	13
16	13	11	9	2	8	7	12	1	3	14	6	4	15	10	5
15	2	7	12	10	5	14	6	13	16	8	4	3	11	1	9
11	14	3	2	9	6	13	10	8	4	7	15	5	12	16	1
1	10	12	15	8	4	5	14	16	9	2	13	7	3	11	6
13	4	5	6	16	7	15	11	10	12	3	1	9	14	2	8
7	9	8	16	1	2	12	3	6	14	11	5	10	13	4	15

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

Mille excuses pour l'erreur d'impression
dans l'Écho 50 (La rédaction)

1 L U X E M B O U R G

2 P A Y S B A S

3 F I N L A N D E

4 R E P U B L I Q U E T C H E Q U E

5 F R A N C E

6 H O N G R I E

7 A L L E M A G N E

8 E S T O N I E

9 L E T T O N I E

10 P O R T U G A L

11 A U T R I C H E

12 S L O V E N I E

13 K

14 D

15 R

16 C

17 S

18 T

19 S

20 B

21 L

22 P

23 R

24 C

25 M

26 L

27 B

13 B

16 J

17 A

19 S

1 A V O C A T

2 C O I F F E U R

3 P O L I C I E R

4 D O C T E U R

5 P O M P I E R

6 V E T E R I N A I R E

7 A V I A T E U R

8 F E R M I E R

9 D E T E C T I V E

10 J U G E

11 P E I N T R E

12 U

15 D

16 A

17 H

18 F

19 O

20 C

21 I

22 R

23 E

24 N

25 I

26 R

27 L

4 M

5 C

6 B

1 P E R R O Q U E T

2 M A R T I N E T

3 G R A N D D U C

4 S

5 L

6 S

7 N

8 B

9 G

10 I

11 E



Solutions dans le prochain numéro

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
P	L	E	I	N								
14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26

4	21	23	2	2	3		P	1	8	3	11	10	17	3		6		10
5	19		4		24	7	L	2	3		3	5	19	5	15	3	3	20
18	10	2	17	7	4	8	E	3		8	10		3	26	3	5	21	10
4	26	4	5	3	8	7	I	4	8	3		15	2	3	20		8	3
26	3	26	3	8		4	N	5	7	18	19	10	3	20		12	3	2
3	8	3		7	26	8	E	3		3	21	4	26		2	7	21	
20		8	19	26	4	3		19		3	20	26	8	7	17	19	5	
	1	4	26	4	3		1	8	3	20	20	3		24	10	5	4	
22		3	26	19	5	5	3		5		19		1	4	3		15	
8	7		19	5		7	8	7	15	14	5	3	3	5		7	14	
7	8	10	24		9	10	26	4	2	3		7	5	3	24	4	3	
15	3		7	4		26	4	8	7		14	10	4	20		24	3	
14		3	5	15	2	4	5		18	4	3		15		21	3	20	
	2	10		4		20	3	24	3	8		15	14	7	4	8		
8	4	16	3		7	24	5	3	20	4	3		3		7		25	
4	2		4	5		3	26	3		21	10	20		24		5	7	
24	7	10	8	3	20		3	26	10	4		19	3	4	2		2	
3	20	20	3		19	15		4	5	10	20	4	26	3		3	2	
10		3		1	2	3	4	5		24	19	8	7	2	3		19	
8	4	20	13	10	3	20		17	19		2		2		26	19	5	

RESURGENCE TRANSHEPATE

Rhône Alpes

N° AGRÉMENT N2012RN0199



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 Transhépate Rhône Alpes

Contacts :



DÉP. 01-69	Muriel TISSIER	06 63 70 56 73
DÉP. 26-38	Philippe THIEBAUT	06 22 71 03 90
DÉP. 69	Dalila ARIOUA	06 51 18 07 30
DÉP. 73-74	Benoîte CURT	06 76 99 51 65
DÉP. 07-42	Evelyne FABRE	06 33 55 44 53

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

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**
L'ATELIER PRINT