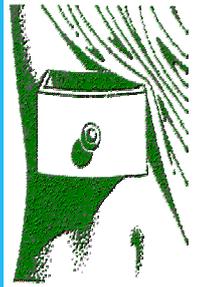




L'ÉCHO DES GREFFÉS



ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNE-ALPES



Sommaire

- Le mot de la Présidente
- Actualité : **Baisse de la greffe en 2016**
- Témoignage : **Yves parrain de Tarusha**
- Activité : **La rencontre annuelle de Romans**
- Dossier : **Les journées de l' ABM**
- Activité : **Les Gentlemen au grand coeur**
- Témoignage : **Histoire vécue**
- Actualité : **Association Al.é.lavie**
- Détente : **Mots croisés**

 **agence de la
biomédecine**



Il faut encore sensibiliser au Don d'Organes

Chers amis,

La vie des greffés n'est pas toujours un long fleuve tranquille, et nombre de petits et grands maux jalonnent notre vie...à travers vos témoignages, nos rencontres et notre propre expérience, nous avons à surmonter nos petites misères et nos fréquents bilans.

Ainsi, les humbles serviteurs que nous sommes, ont tous été fatigués en fin d'été mais rien de grave au final. Entre les virus, les allergies, notre rentrée a été reportée et aucun d'entre nous n'a pu se rendre à l'Assemblée Générale de Paris.

J'espère que votre été s'est bien passé et que vous avez supporté cette canicule exceptionnelle.

Nous repartons plein de projets pour cette nouvelle année.

La générosité de nos nombreux donateurs va permettre à notre association de financer des projets pour les enfants et leur famille. Le personnel soignant manque cruellement de matériel, jeux et tablettes pour occuper et soigner les enfants et bébés qui séjournent souvent pour de longs mois en service pédiatrique.

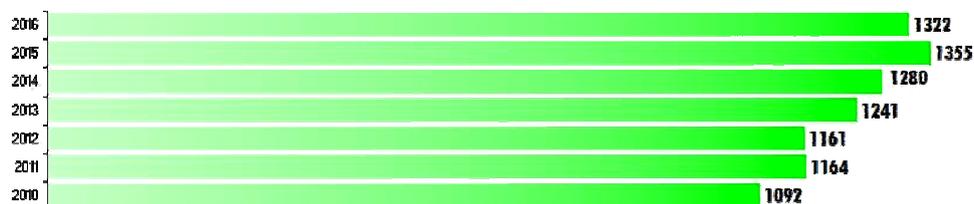
Nous continuons également les informations auprès des écoles et de la population, le problème des refus étant encore très élevés malgré la nouvelle loi.

Vous espérant en forme, je vous invite à nous contacter pour tout projet que nous pourrions soutenir et accompagner.

Muriel Tissier

La Greffe de Foie a Baissé en 2016 !

La greffe hépatique en France a légèrement régressé au cours de l'année 2016 (- 2,44%).

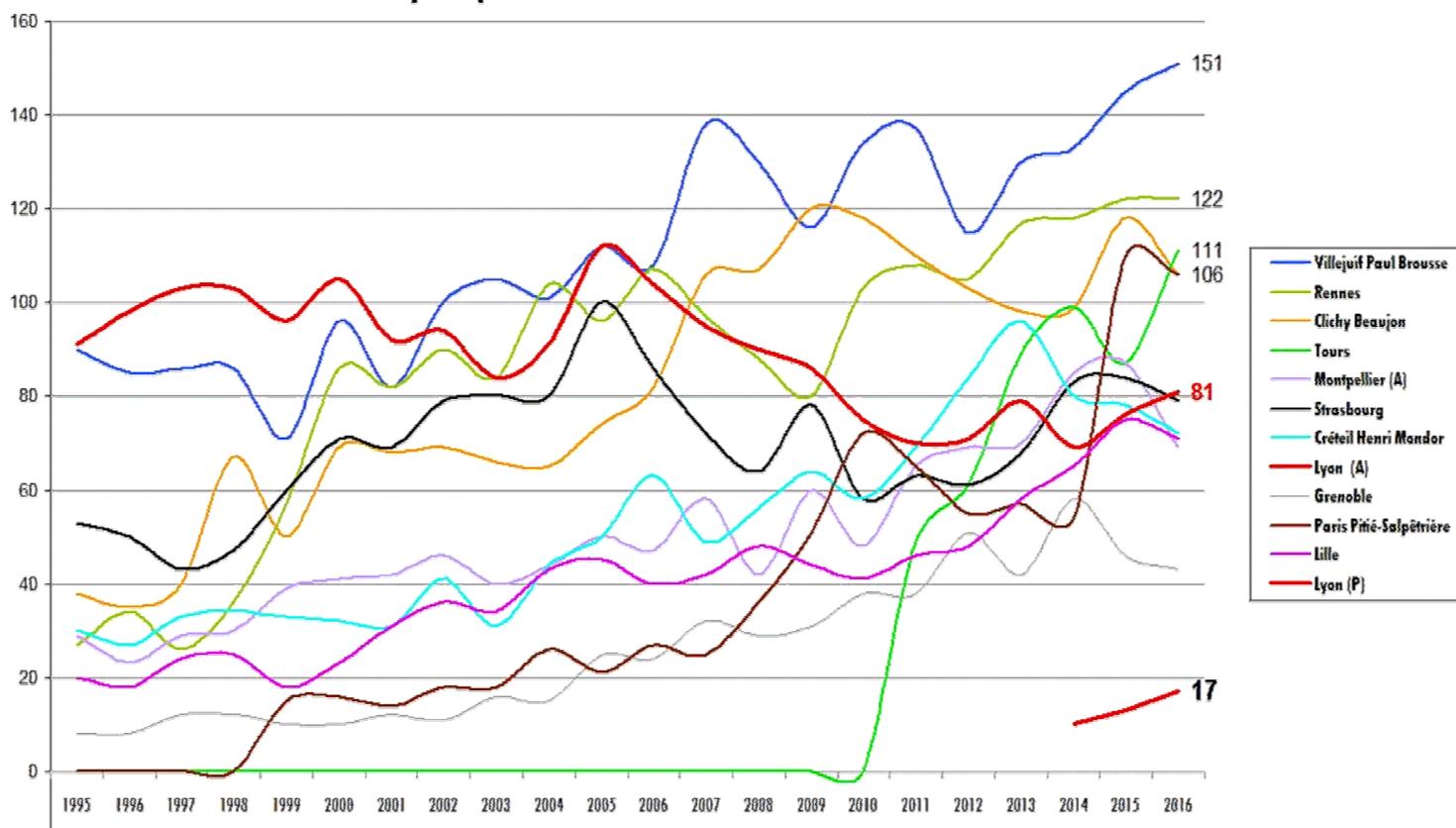


A Lyon la greffe a augmenté.

De 6,17% à l'hôpital de la Croix Rousse et de 30,8% à l'Hôpital Femme Mère Enfants.

FOIE	2014	2015	2016
nombre de greffes réalisées à LYON CRX	69	76	81
nombre de greffes réalisées à LYON HFME	10	13	17
nombre de greffes réalisées en France	1 280	1 355	1 322

Greffes hépatiques 1995-2016



Ceci nous incite à redoubler d'efforts pour que l'année 2017 permette à de nombreux malades en attente de greffe de bénéficier d'une transplantation rapidement.

Yves Lauverjat parrain de Tarusha

YVES LAUVERJAT (21 ans de greffe) et sa femme Sujata vivent à Colombo au Sri Lanka (île au sud de l'Inde).

Ils ont pris sous leur aile, de parrainer un jeune greffé du foie indien qui a eu un don d'une partie du foie de sa maman. En Inde c'est pour l'instant le seul moyen d'avoir une transplantation hépatique.

Depuis sa greffe et grâce à YVES, nous subvenons à sa prise d'antirejet ; en effet sa famille étant très pauvre, elle ne pourrait acheter les antirejet qui sont onéreux ...

Très discrètement et à la mesure de leurs moyens, Yves et son épouse financent l'école de Tarusha et Résurgence Transhépatite prend en charge les bilans médicaux et autres frais vestimentaires.

Sujata qui parle Bengali est le lien privilégié entre nous et la famille. C'est elle qui, tous les deux mois, leur apporte l'argent nécessaire.

Elle nous fera parvenir bientôt les dernières photos du petit garçon.

Tarusha a aujourd'hui 11 ans et malgré de nombreuses difficultés financières et familiales, il grandit et parvient à gérer sa greffe et ses traitements (prograf 2,5 mg/jour). Nous le parrainons depuis plusieurs années et suivons son évolution et son avenir avec grande attention. C'est aussi à travers son parcours que nous apprécions la prise en charge dans notre pays.

Ainsi, n'hésitez pas à nous faire parvenir du prograf s'il vous en reste....



YVES Lauverjat et son épouse Sujata



YVES Lauverjat, son épouse Sujata et Danièle infirmière à La Croix Rousse du service Cotte

La rencontre annuelle de Romans



Comme chaque année, nous nous sommes retrouvés ce 10 juin à Romans sur Isère.

Heureux moments passés ensemble...

Une belle journée qui a réjoui tous les membres de notre association présent ce jour là.



Nous tenons à remercier Dany et Armand Meunier qui gèrent de mains de maître l'organisation de cette journée de détente à Romans.

Un bon repas, un jeu de pétanque ombragé et une piscine de rêve ont fait une fois encore le succès d'une journée de détente et de fous rires...sans compter les délicieux fruits que l'on achète en repartant, dégustant nos cerises et nos abricots dans la voiture...

Quel bonheur de se retrouver ainsi pour profiter des belles choses de la vie

Ces bons moments et les amis retrouvés font de cette journée un incontournable rendez vous.

L'année prochaine nous allons en Haute-Savoie vers Annecy dans un restaurant sélectionné par un couple d'adhérents de notre association, Fred et Josiane Marron.

Nous vous communiquerons les détails dans un prochain numéro.



LES JOURNÉES DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

Le programme Maastricht III et l'expérience Eurotransplant

La transplantation est devenue victime de son propre succès. L'observatoire mondial du don et de la transplantation d'organes estimait récemment que même si près de 120 000 organes avaient été greffés, moins de 10 % des besoins étaient couverts. Cette carence d'organes a provoqué le décès de près de 4000 patients en liste d'attente en 2012 uniquement au sein de l'Union Européenne.

Comment réagir à la pénurie d'organes que nous connaissons ?

Rappelons-nous que les premières greffes de poumons et de coeurs réalisées en 1963 et 1967 l'ont été avec les donneurs en arrêt cardiaque. Ce n'est que par la suite que le concept de mort cérébrale a été établi, permettant l'évolution fantastique de la transplantation proposée de nos jours.

Le ré exploration du don d'organes à « *coeur non battant* » ou en « *arrêt cardiaque* » ou actuellement défini internationalement en « *arrêt circulatoire* » a fait jour depuis quelques années dans différents pays.

La réflexion est initiée en 1995 à Maastricht, aboutissant à la définition de quatre catégories. Les deux premières étant non contrôlées et les deux autres contrôlées.

Le protocole de Maastricht décrit :

- La catégorie I : décès constaté à l'arrivée des secours.
- La catégorie II : échec de réanimation aux urgences.
- La catégorie III : attente de l'arrêt cardiaque après arrêt des supports.
- La catégorie IV : arrêt cardiaque après mort cérébrale,

La catégorie de Maastricht III décrit le don d'organes chez des patients en attente d'arrêt circulatoire après arrêt des supports thérapeutiques. Au sein d'Eurotransplant, ce type de prélèvement d'organes a doublé depuis 2006 avec pas moins de 250 donneurs en 2015. Les Pays-Bas, la Belgique et accessoirement l'Autriche pratiquent ce type de prélèvement.

Bien qu'autorisée en Slovénie et au Luxembourg, aucun donneur de ce type n'y a été prélevé. Les autres pays d'Eurotransplant qui sont l'Allemagne, la Croatie et la Hongrie l'interdisent.

L'encadrement juridique du don d'organes est en place dans la plupart de nos pays mais s'adresse généralement aux donneurs en mort cérébrale. Les dispositions européennes ou internationales ne s'opposent pas aux autres catégories de donneurs mais les états sont souverains en la matière, permettant ces disparités de pratiques.

Si en Croatie, la loi s'est adaptée pour permettre ce type de prélèvement (loi du 19/12/2012), une ordonnance du 28/12/2005 stipule toujours les méthodes, procédures et critères médicaux du constat de décès empêchant en pratique ce type de prélèvement. En Belgique, l'encadrement est plus ouvert et flexible. Il ne fait pas référence au type de prélèvement, le prélèvement d'organes fait toujours suite au décès et celui-ci doit être constaté par 3 médecins indépendants de la transplantation.

Suite à la réunion de Maastricht, les centres de transplantation belges ont rapidement mis en pratique cette procédure et en particulier la catégorie III. En 2011, afin d'uniformiser les pratiques et d'en améliorer la visibilité, le Conseil Belge de Transplantation a mis sur pied un groupe de travail visant à élaborer un protocole national du don d'organes en arrêt circulatoire.

Sur base volontaire, les centres de transplantation ont délégué réanimateurs, anesthésistes, urgentistes, chirurgiens et coordinateurs de transplantation auxquels se sont ajoutés experts juridiques et éthiques ainsi que des représentants du Ministre de la santé.

Une nouvelle classification modifiée de Maastricht a ainsi été proposée. Après avoir reçu l'aval du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique et du Ministre de la Santé, le protocole est arrivé dans sa dernière phase n'attendant plus que sa publication.

Auteur : Pr. Patrick EVRARD / CHU UCL Namur

Les Journées de l'Agence de la Biomédecine se sont déroulées les 18 et 19 Mai 2017 à la Faculté de Médecine de l'Université Paris Descartes.

Réunissant de nombreux Médecins et Chirurgiens, Elles sont toujours un moment privilégié pour faire le point sur les nombreuses avancées concernant le monde de la Greffe.

Ces journées sont là pour ACCOMPAGNER L'INNOVATION AU SERVICE DE TOUS LES PATIENTS.

Télesuivi des patients greffés hépatiques au CHU de Tours

La téléconsultation de suivi des patients transplantés hépatiques est une innovation dont le but est d'améliorer la qualité de vie des malades transplantés hépatiques. Depuis janvier 2016, et en collaboration avec le centre hospitalier de Bourges, le centre de Transplantation Hépatique du CHU de Tours (CHT) a démarré la première téléconsultation pour assurer le suivi des patients transplantés hépatiques du département du Cher et des départements voisins.

Le but est la réduction du temps de trajet, du temps d'attente lors des consultations de suivi et réduire le coût du transport. Il est impératif par ailleurs de préserver la sécurité de la prise en charge en utilisant des logiciels performants (pour la transmission de l'image, du son et des documents), d'avoir une IDE sur place (pour accueillir le patient être à son écoute et vérifiant la bonne transmission des informations et des prescriptions) et assurer une bonne entente avec les équipes locales en cas de nécessité de prise en charge rapide des éventuels événements inattendus. Les questionnaires évaluant ce nouveau mode de prise en charge ont montré une satisfaction totale des patients.

Auteur : Pr. Ephrem SALAMÉ / CHU Tours

Les techniques de perfusion hépatique et de conservation des organes

Par nature, la transplantation d'organes est confrontée au problème de la préservation de l'organe entre le moment de l'arrêt circulatoire chez le donneur et la reperfusion chez le receveur.

Parmi les solutions techniques possibles, 3 voies principales peuvent être décrites :

- La première méthode est la conservation statique hypothermique (CStH) qui utilise le froid (4° C) et une solution spécifique qui remplace le sang du donneur. Cette méthode simple et efficace est universelle depuis 50 ans. Cependant, elle est limitée par le temps de conservation (12 heures pour un foie) et par la qualité de l'organe. Avec la pénurie d'organes, l'utilisation de greffons fragiles comme ceux de donneurs âgés (>70 ans) ou provenant de donneurs décédés après arrêt circulatoire (et qui par conséquent ont déjà souffert), la CStH est inadaptée.

- La seconde méthode est d'utiliser une machine de perfusion hypothermique. Le maintien d'une perfusion hypothermique, à faible débit, durant la phase de conservation permet d'améliorer la préservation. Elle dissout l'oxygène dans le milieu de perfusion et l'administre aux cellules, lesquelles, bien qu'en hypothermie, garde un métabolisme au ralenti.

- La troisième méthode est d'utiliser une machine de perfusion normothermique (MPN), à 37 °c. L'approche est plus physiologique mais également plus complexe : nécessité d'un transporteur d'oxygène fiable (globules rouges), de substrats adaptés et suffisants dans un milieu parfaitement équilibré et régulé. En revanche, ces MPN permettront de tester les greffons anormalement gras (stéatosiques) impropres à la greffe hépatique et même de corriger cette anomalie. La stéatose hépatique étant associée à la surcharge pondérale du donneur, l'épidémiologie de celle-ci dans la population générale laisse penser que le prélèvement d'un foie stéatosique sera courant dans la décennie à venir.

Auteur : Pr. Olivier SCATTON représenté par le Dr. Eric SAVIER / GH Pitié-Salpêtrière, Paris



Les Gentlemen au grand cœur

Le 3 juillet 2017, le restaurant « LA MAISON » a accueilli le 2^{ème} Gentlemen master Chef Pétanque organisé par la société Jumfil au profit de notre association.



Chaque année, Ralph Crolla, patron de Jumfil, organise avec ses généreux donateurs, une journée d'animation au profit d'une association. Cette année, c'est Résurgence Transhépate qui a été mise à l'honneur.

Dans une ambiance festive au restaurant « La Maison » de Gerland, un grand tournoi de pétanque a regroupé plus de 100 joueurs. Sous une chaleur intense les compétiteurs ont joué toute la journée sans faillir. Notre ami Marc Jean du Progrès, malgré une sciatique épouvantable a organisé les équipes et les rencontres, merci à lui.

Le Professeur Boillot est venu prendre la parole lors de la remise des prix et a su trouver les mots pour remercier tous les donateurs. Il était debout depuis 4 heures du matin et avait greffé une petite fille de 5 mois le jour même.

Un grand merci donc à Ralph Crolla, homme de grand cœur et Aurelie Biatix pour l'organisation et merci aux différents partenaires, Maison Chapoutier, Le Domaine de Charlyne, Transgourmet France, Cointreau, Bacchus équipements, Champagne Baron de Rothschild, Anahome, Audi, France boisson, Ckleen, Events Ginger, ACDC, GLGO Events...

Des Gentlemen qui ont su se mobiliser une journée entière et une organisation parfaite pour mener à bien ce projet qui nous apporte un réel soutien, près de 4 000 €, et va nous permettre concrètement une aide précieuse pour toutes nos actions auprès des enfants.



Histoire vécue

C'est arrivé brutalement. Estelle avait 6 ans et demi, elle était à l'école avec ses deux sœurs.

Pendant la pause, après le déjeuner, soudainement elle s'est effondrée. C'était une rupture d'anévrisme dans le cervelet. Les secours sont venus immédiatement. Ils n'arrivaient pas à la réanimer, alors ils l'ont plongée dans un coma.

Transportée à l'hôpital, une longue attente a commencé. Avec sa maman, on a passé l'après-midi à son chevet, à attendre, à attendre, à pleurer aussi, à la caresser, à se demander ce qui se passait. Les médecins nous répétaient: « *il faut attendre qu'elle se réveille.* » Alors on espérait. On observait les moindres signes sur son corps, son visage. On ne voyait rien bouger. Nous devenions nerveux et impatients. Dans la soirée, vers 23 h, d'un seul coup on a vu son visage rougir. On s'est dit « *c'est bon, elle va se réveiller* »; en fait c'était l'hémorragie qui progressait.

Les médecins sont venus, ils nous ont fait quitter la pièce.

J'ai le sentiment qu'à partir de ce moment-là, tout s'est enchaîné très vite. L'attente avait été si longue, si pesante, l'après-midi. D'un coup, tout se bousculait, tout basculait.

Anita s'est présentée. Dans une petite salle, elle nous a expliqué la situation. Elle nous a annoncé que l'atteinte du cerveau d'Estelle était irréversible. Il n'y avait pas d'issue possible. Estelle était en mort cérébrale. C'était comme un coup de massue.

Anita nous a parlé du don d'organes, en nous demandant ce qu'on en pensait.

Notre réponse a été instinctive. On n'avait jamais abordé le sujet auparavant dans notre famille, Pourtant, c'était comme une évidence : on a pensé, l'espace d'un instant, qu'on aurait pu avoir besoin de ce don, qu'on aurait pu être dans le cas inverse, parents d'un enfant en attente de greffe. On aurait été évidemment contents de trouver quelqu'un qui fasse ce geste pour notre enfant.

Donc on a fait ce geste de donner pour sauver, en l'occurrence, trois enfants.

On nous a laissé un peu de temps pour prévenir la famille. C'était l'affolement général, le temps était compté téléphoner à tout le monde, prévenir tout le monde. L'incompréhension de toute part. La famille s'est mise en route pour arriver, dire au revoir à Estelle, avant qu'on la conduise au bloc opératoire, vers 1 heure du matin, pour faire le prélèvement.

L'instant où l'on nous dit « *il faut y aller, on va l'emmener* », c'est très dur.

Aujourd'hui, on ne regrette pas ce qu'on a fait.

C'est une immense douleur d'avoir perdu Estelle. Mais c'est un réconfort de savoir que son départ a servi à sauver trois personnes.

On nous a expliqué que tout serait fait dans le respect de la personne, que seuls les organes ayant un receveur compatible seraient prélevés, qu'on n'abîme pas l'enveloppe charnelle du défunt. Et c'est vrai qu'on nous a rendu le corps d'Estelle très propre, rien ne se voyait, il avait été traité avec beaucoup de soin.

Aimer son prochain, partager, donner on a été élevés avec ces repères-là. Je pense que c'est intervenu dans notre choix.

Tout cela s'est passé quelques jours avant Noël. Ces familles qui ont reçu ces greffes, imaginez quel incroyable cadeau elles ont reçu ! Je suis certain qu'elles y pensent continuellement.

Tous les ans j'appelle Anita, pour avoir des nouvelles des enfants greffés.

J'imagine souvent ma fille, là-haut, sur son nuage, en train de me regarder, et de me dire : « *Bravo, merci, vous avez bien fait, je suis toujours là avec vous.* »

C'est un grand réconfort pour la suite, pour le chemin qui reste à parcourir sans elle.

Michel Halipré Lestrem (62)



Résurgence Transhépate soutient Al.é.lavie, cette association de Parents de Donneurs.

Grâce à l'humanité de toutes ces familles, nous les Greffés sommes des témoins vivants si reconnaissant de leur générosité.

Voici le programme de l'association **Al.é.lavie** de notre amie Catherine Jolivet.

Nous lui souhaitons beaucoup de succès lors de ces rencontres.

DON D'ORGANES

Al.é.lavie : « Alexis, une énergie pour la vie »



Association pour le soutien aux proches de donneurs d'organes

Mise en place d'un groupe d'échanges :

Pour les proches de donneurs d'organes et les personnes greffées dans le département de l'**Ain**, ouvert aux départements limitrophes et animé par des professionnels.

Dates des rencontres 2017-2018 :

- samedi 30 septembre 2017
- samedi 25 novembre 2017
- samedi 27 janvier 2018
- samedi 31 mars 2018
- samedi 26 mai 2018

**Salle de la mairie : Le Plantay (Ain)
de 15 à 17 heures.**

Contact : al.e.lavie.alexis@gmail.com

06-78-29-26-63

Solutions du n° 51 – Mars 2017

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
P	L	E	I	N	Z	A	R	F	U	J	B	Q
14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
H	C	X	G	V	O	S	D	K	Y	M	W	T

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
1												■									
2							■		■								■				
3				■											■			■			■
4										■									■		
5			■													■					
6					■			■					■							■	
7				■							■	■		■							
8							■											■			
9									■										■		
10	■									■			■								
11		■													■				■		
12				■			■			■			■			■					■
13			■											■							
14								■				■				■		■			
15	■			■						■											
16							■							■							
17		■									■	■						■			■
18				■			■			■											
19										■					■		■				

Horizontalement :

1. Opère sous couverture - Véristes **2.** Habite au milieu du désert - Se répercute - Va avec maman **3.** Un candela par mètre carré - Affermage - Pompier abrégé - Militaire américain **4.** Il donne un coup de fouet - Espèce de blé - Fin de verbe **5.** Deux romain - Abus - Répète **6.** Les domestiques sont ceux de la maison - Permis couru à 18 ans - Reine des neiges - Liquidâmes **7.** Direction du Luxembourg - Divinité - Certaines mouettes le sont **8.** Se faufiler - Récitation chantée - Don **9.** Celui d'un livre prouve son succès - Angoissée - Paresseux **10.** Disséminaient - Chiffre - Échelle évaluant le niveau de maturité d'une technologie - Roche sédimentaire **11.** Se développe dans toutes les directions - Assemblée de chefs - Instrument de raclerie **12.** Trou pour poutre - Négation - Chiffre - L'Alsace est dans le grand - Labourât **13.** Municipalité de Micronésie - Comprime - Sonorisas la pièce **14.** Vase en terre cuite - Fatigué - Sert généralement à saucer - Vieille colère **15.** Pagode japonaise - Endossa - Assistant du freinage **16.** Reste - Gardait - Absurde **17.** Imaginaient - Vaut mieux que jamais - Caractérise le participe présent **18.** Symbole de l'hydrure de sodium - Changement de lune - Note - Observées **19.** Baguette utile quand cela démange - Affaiblie - Crochet.

Verticalement :

1. Mettre une bouteille vide en valeur - Peut être droit ou de revers - Sandale **2.** Vivent sur une île - Cliché - Argon **3.** Ville piémontaise - Grande clarté - Émut **4.** Pouffé - A moi - Recherche du poète - Note - Petit tour **5.** Cuirs - Généraient **6.** Entourerait - Ligne d'un tremblement de terre **7.** Deux sous le par - Très grandes **8.** Elle a pris des kilos - Veste courte - Préfixe pour l'utérus **9.** Grosse pression - Vous familier - Guêpes maçonnnes **10.** Vieille époque - Imprévu - Avec des reflets lumineux **11.** Remplace - Éloge - Appris **12.** Encre brune - Armé - Condition - Avec coutumes **13.** Vieille machine de reproduction - Voile - Renvoyer ce qui a été reçu **14.** Greffant - Prononcez - Fin de verbe - Vieux salut **15.** Pige - Prêteur - Cordage **16.** Peut être jeté - Ancêtre - Génie des eaux **17.** Gratification - Elles provoquent des embouteillages **18.** Syntagme prépositionnel - Chaumes - Sur le fronton - Galère du chef **19.** Graffiti - Crochet - Européennes **20.** Guetter - Sont pour la parité **21.** La sienne - Jeu de carte - Plante laxative - Pronom.

RESURGENCE TRANSHEPATE

Rhône Alpes

N° AGRÉMENT N2012RN0199



RESURGENCE TRANSHEPATE

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