



L'ÉCHO DES GREFFÉS



ASSOCIATION RESURGENCE TRANSHEPATE RHÔNE-ALPES



Sommaire

- Le mot de la Présidente
- Actualité : **Noël à HFME**
- Actualité : **Deux projets avec APICIL**
- Actualité : **Greffes HFME - Rencontre personnels**
- Actualité : **Marché de Noël - Cadeau Pr Boillot**
- Actualité : **Greffes en baisse en 2018**
- Actualité : **50 ans ADOT - Merci aux bénévoles**
- Actualité : **Séminaire à Paris - AG 2020 à Lyon**
- Actualité : **La machine de perfusion hépatique**
- Détente : **Sudoku spéciaux**

Joyeuses Fêtes

BONNE ANNEE

2020



Bonnes Fêtes

Chers amis,

C'est une année très dynamique pour notre association, beaucoup d'actions menées à bien et de nombreux projets pour l'année 2020.

Grâce à vous et aux bénévoles, nous avons pu réaliser de très belles choses que je vous laisse découvrir dans l'écho.

De belles aventures nous attendent pour 2020, le départ de notre bateau qui partira de Lorient pour la course de la Fransquadra, avec à son bord notre ours rouge qui sera remis à son arrivée en Martinique à un enfant greffé.

Nous sommes également dans l'attente d'une très bonne nouvelle, si notre association est sélectionnée, un chèque conséquent nous sera remis et nous aurons besoin de tous nos bénévoles pour répondre présent à cette manifestation. Je ne manquerai pas de vous contacter au moment clé, d'ici là, croisons les doigts !

Le petit bémol de l'année, c'est le constat décevant des greffes et donneurs d'organes. Le cinquantenaire de l'ADOT, a été l'occasion d'évoquer et d'analyser les résultats récents et malgré une forte implication auprès du grand public, les résultats n'évoluent guère... à nous de trouver de nouvelles pistes pour permettre un plus grand nombre de greffe et de personnes sauvées.

Les associations ont un grand rôle à jouer et nos témoignages dans les écoles sont très appréciés. Je vous invite donc à entrer en contact avec Chantal Gloriod, Vice Présidente de l'ADOT et adhérente de notre association, qui sans relâche, tout au long de l'année fait un travail formidable et recherche des témoins greffés pour l'accompagner.

Notre association est également sollicitée pour entrer en contact avec les professionnels des hôpitaux pour sensibiliser sur le don d'organe.

Je vous espère en bonne forme et vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année.

Muriel Tissier



Actualité



Noël à HFME

**Un après-midi de solidarité,
un après-midi de joie,
un après-midi si chaleureux.**

Ce jeudi 12 décembre, Résurgence Transhépate, en partenariat avec nos amis d'AMFE, a organisé le Noël des enfants hospitalisés dans le Service d'Hépatogastrologie de l'Hôpital Femme Mère Enfant.



Le sympathique Marc, truculent Père Noël, a distribué des cadeaux (jouets d'assemblage, camion de pompier, poupée et casque audio) aux 21 enfants présents en compagnie de Muriel, de Dalila et de Gisèle. Ils étaient accompagnés de cette chère Fanny qui se dépense sans compter pour animer ce Service si lourd où Magali et tous les soignants sont à l'écoute de leurs petits malades et de leurs familles.



Ce fut un moment rare où tous ont pu dialogué autour d'un merveilleux goûter préparé par Muriel, Dalila et Isabelle qui sont si disponibles plusieurs jours par semaine à l'HFME pour secourir et aider. Plusieurs parents ont ainsi pu remercier nos associations pour leur disponibilité et leur écoute face à leurs angoisses et aux tourments de leurs petits malades. Il est primordial que toutes ces familles soient écoutées par **d'anciens et vieux (sic) greffés** qui les rassurent et leur redonnent foi et espoir en l'avenir.

Une grande réussite pour cet après-midi de soleil.

Deux projets réussis grâce au

L'amélioration et l'humanisation des lieux de vie des enfants greffés à l'HFME sont une constante pour les dirigeants de Résurgence Transhépate.

Aussi, nous avons recherché et conclu des liens forts avec le Groupe APICIL et sa Fondation afin de favoriser cette volonté forte d'offrir des conditions de vie supportables pour tous ces enfants confrontés à la dureté de la maladie.

Nous nous sommes appuyés sur les Médecins, les Infirmières du Service afin de mieux répondre à leurs souhaits et grâce au soutien et au mécénat d'APICIL. Nous avons pu mener 2 actions qui rencontrent un réel succès :

3 Bras articulés ont pu ainsi être installés : ils permettent de faire fonctionner tablettes et différents jeux et ainsi supporter tous les soins pouvant être dispensés sans confiner les enfants dans leurs chambres



Un artiste local, Claude GREGOIRE, a également pu rendre plus attrayantes la salle d'animation de Fanny et la salle de soins. Il a réalisé deux fresques murales très ludiques permettant aux enfants de s'évader pendant leurs soins, notamment lors des poses de cathéter et de prises de sang.



Merci à tous, généreux donateurs, personnel médical et soignant pour cette réussite si positive.

Un réel succès !

La greffe pédiatrique à l'HFME

Une équipe formidable pluridisciplinaire

Grâce à l'obligeance d'Audrey DESGARDINS, nous vous communiquons les chiffres des greffes pédiatriques réalisées sur le site de l'Hôpital Femme Mère Enfant.

A la date du 18 novembre 2019 :
19 transplantations pédiatriques sous la responsabilité du Docteur Rémy Dubois, dont :

- 9 ont été réalisées en Super Urgence,
- 3 greffes de Donneurs Vivants.

Un service investi, humain qui assure une dynamique des greffes permettant à de nombreux enfants d'être greffés cette année.

Bravo à toute l'équipe.



Equipe de transplantation hépatique (presque au complet) autour du Dr. DUBOIS

Résurgence Transhépate et les Personnels des blocs opératoires d'HFME



A la demande d'HFME nous étions conviées à un échange avec les personnels des blocs opératoires d'HFME. Nous avons été surprises par le nombre de personnes présentes car nous nous attendions à un petit groupe!!

Donc le 19 décembre Muriel, Dalila et moi avons témoigné devant cette assemblée d'infirmières, aides-soignantes, médecins, chirurgiens, anesthésistes et réanimateurs tous concernés par la greffe. Ils ont pu constater les bienfaits de leur travail et la vie après la greffe.



Le point fort de cet après-midi a été le témoignage de Bronagh Rogers, maman du petit James (6 ans) qui a subi une greffe compliquée en 2016. Cette courageuse maman de deux enfants a su nous faire vivre les joies et les difficultés pré et post greffe quand il s'agit d'enfants avec toutes les contraintes que cela engendre. Un témoignage vivant, poignant et parfois plein d'humour.

Il était évident que l'assemblée était très intéressée par ces témoignages et ceci a été l'occasion de les remercier pour leur travail, leur professionnalisme et leur humanité pour accompagner ces jeunes enfants et leurs familles.

Merci à eux.

Marie-Jeanne FEUCHT

« Je tiens à vous remercier chaleureusement pour vos interventions dans le cadre de la journée SEMINAIRE du bloc opératoire du 19 novembre. »

Les équipes présentes ont beaucoup apprécié ces présentations et cela nous a permis de « sortir » de l'univers du bloc pour voir le pré et post-opératoire.

Un grand MERCI également aux membres de l'association présente l'après-midi. »

Dr Barbara ROHMER - Magali LENCROZ Cadre de santé



Grand succès pour le stand du marché de Noël de St-Victor-Sur-Rhins organisé par Jennifer Buccini au profit de Résurgence Transhépate



Cette jeune maman dynamique, adhérente à notre Association et mère d'une petite fille greffée Romy, a souhaité participer à la vie de l'Association en créant et en fabricant des articles faits mains pour le marché de Noël de sa commune.

C'est toute une famille qui a œuvré au succès de ce projet, cette maman formidable n'a pas ménagé sa peine pour créer de nombreux objets décoratifs de Noël, elle a été aidée par sa maman et une amie.

Sa fille Candice s'est beaucoup investie pour la présentation et la vente pour venir en aide aux enfants malades.

Tout a été vendu, certains étaient réservés avant le marché de Noël et cette coquette somme a été remise à l'Association Résurgence Transhépate.

Un Grand Merci à elles !



Souvenir d'Amitié pour le Pr Olivier Boillot



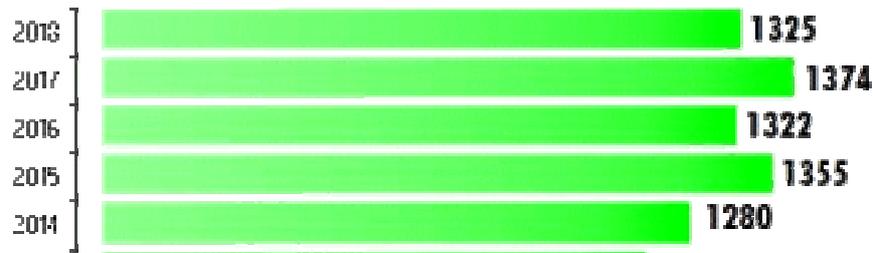
Le professeur Olivier Boillot assure toujours les consultations de ses patients greffés au Pavillon L de l'Hôpital Edouard Herriot. Il est maintenant appelé à transplanter à l'Hôpital de la Timone des enfants en attente de greffe et va rejoindre également la greffe de foie pour les adultes dans ce même hôpital marseillais.



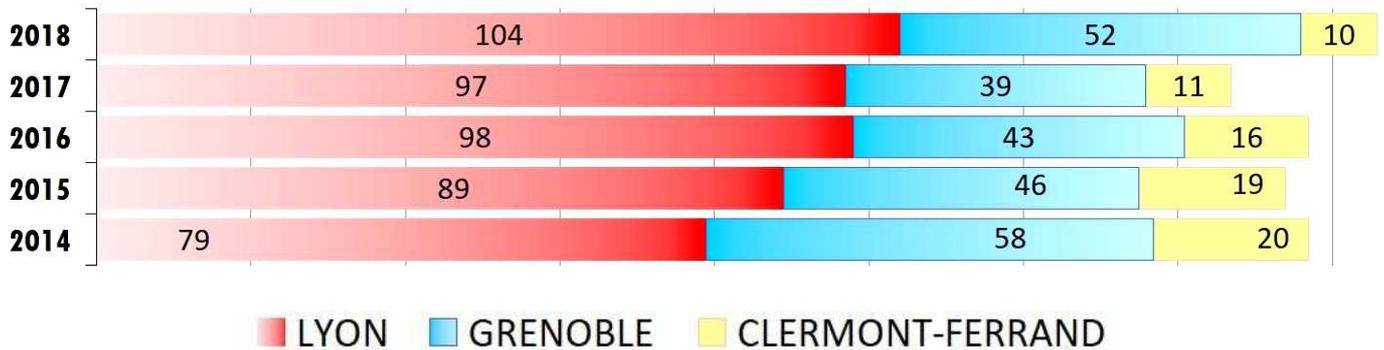
Lors de notre dernier Conseil d'Administration du 16 novembre, notre Présidente, entourée des membres du CA présents, a souhaité remettre à Olivier Boillot un souvenir à « Celui » auquel nombre de greffés hépatiques doivent tant : une vue ancienne de La Ville de Lyon à la fin du 15ème siècle.

La greffe de foie a diminué en 2018

La greffe hépatique en France a diminué au cours de l'année 2018 (-3,58%) après une augmentation en 2017.



Dans la région Auvergne Rhône Alpes, la greffe hépatique a sérieusement augmentée (+ 12,93%) pour parvenir à un nombre jamais atteint : 166 greffes.



- une augmentation de 7,22% à Lyon (CRX + HFME)
- une augmentation de 33,33% à Grenoble
- une baisse de 10% à Clermont-Ferrand

A Lyon, la greffe: - augmente de 12,65% à l'Hôpital de la Croix Rousse
- baisse de 16,66% à l'Hôpital HFME

FOIE	2014	2015	2016	2017	2018
nombre de greffes réalisées à LYON CRX	69	76	81	79	89
nombre de greffes réalisées à LYON HFME	10	13	17	18	15
nombre de greffes réalisées en France	1 280	1 355	1 322	1 374	1325

L'ADOT fête ses 50 ans

Bravo à l'ADOT pour son engagement depuis plus de 50 ans pour l'information au grand public sur le don d'organes et tissus humains.

Un anniversaire célébré au National avec un colloque organisé à Paris et des intervenants de qualité pour faire un point sur les actions, les engagements et les résultats chiffrés et délivrés par l'agence de Biomédecine.

A Lyon, l'ADOT 69 a également tenu à célébrer cet anniversaire dans les grands salons de la Préfecture de Région. Le Président, Michel Corniglion, Chantal Gloriod, Vice Présidente ainsi que tous les membres bénévoles de l'association ont reçu le Professeur Dubernard pour nous rappeler l'historique des greffes sur Lyon et dans le monde, sur la présence de l'ADOT et l'importance du message à faire passer. Un film formidable a été réalisé pour cette occasion et nous avons pu constater l'évolution de la greffe au cours des dernières années.

Que de chemin parcouru grâce à des grands hommes et brillants chirurgiens !

Toutefois un point ressort de cette journée d'échanges, à savoir que l'objectif des 7100 greffes pour 2021 ne sera pas atteint.

En 2018, près de 700 personnes inscrites sur liste d'attente pour une greffe, sont décédées faute de greffons. Un constat amère...**toujours entre 30 et 40% de refus des familles**, mais aussi une autre piste, le manque de propositions des hôpitaux qui souvent préfèrent libérer un lit en réanimation plutôt que de proposer le prélèvement d'un donneur en état de mort encéphalique. Dans certains hôpitaux il n'y a pas ou peu d'infirmières coordinatrices, ce qui fait que des donneurs potentiels ne sont tout simplement pas recensés.

Il serait donc primordial que nos associations et bénévoles organisent des rencontres avec les services de réanimation afin de sensibiliser ces derniers de l'importance du don d'organes.



Merci à nos bénévoles



Au cours de ce dernier trimestre 2019, de nombreux adhérents de notre Association ont participé avec des membres de France ADOT 69 à des interventions visant promouvoir le Don d'Organes auprès du Grand Public lors de Forum d'associations ou dans les collèges et lycées.

Un grand Merci à tous ceux qui prennent de leur temps pour cet engagement citoyen et humanitaire.

Merci Chantal Gloriod, Dalila Arioua, Gisèle Bally, Marie-Jeanne Feucht, Muriel Tissier, Martine Octru et Jean Marc Venet qui sont intervenus à la Maison Familiale et Rurale de l'Arbresle, au Lycée Champagnat de Saint Symphorien sur Coise et au Forum des Associations de Décines.

Séminaire inter associatif à Paris

Les 2 et 3 décembre a eu lieu, à Paris, un séminaire inter associatif sur l'expérience des patient(e)s greffé(e)s au service de l'évaluation des médicaments anti rejet.

Ce séminaire avait une démarche participative de bon nombre d'associations afin d'évaluer la qualité de vie des personnes vivant avec des médicaments anti rejet.

Cette réunion a rassemblé tous les types de transplantation : Cœur, Poumons, Cœur-poumons, Foie et Reins.

Était présent une quarantaine de personnes dont dix représentants de Transhépate. Notre ami Patrick Hennequin était le témoin de notre association.

Maintenant **NOUS AVONS BESOIN DE VOUS** afin de finaliser notre travail. En effet nous avons fini par donner notre aval sur un questionnaire, (assez complet) qui va vous être proposé, afin que vous répondiez aux questions qui vous sont soumises. Sans votre participation, tout ce travail serait caduc.

Le but de cette enquête est de faire pression sur l'**H.A.S.** (Haute Autorité de la Santé) et les labo, pour que la fixation des prix des médicaments tienne mieux compte de leur intérêt, pour nous patients/malades.

Afin d'enlever toutes suspicions ou crainte, cette enquête respecte toute confidentialité. Pour preuve, à aucun moment nous vous demanderons, ni votre NOM ni votre adresse. Seul, vous sera demandé : votre sexe, votre âge et le millésime de votre transplantation. De même le lieu de votre opération, ne vous sera pas demandé.

Pour participer et répondre, deux solutions :

Les dossiers seront proposés dans les centres de transplantation ou par nos associations.

OU

Le dossier pourra être rempli en ligne (à condition que nous connaissions votre adresse électronique). Ce moyen à ma préférence, car plus rapide.

Je reste à votre disposition pour vous rassurer, voir vous donner de plus amples renseignements.

Patrick HENNEQUIN



En 2020, la prochaine AG nationale de Transhépate se tiendra à LYON

Lors de l'Assemblée Générale de Transhépate national qui s'est tenue à Paris les 11 et 12 Octobre derniers, Résurgence Transhépate était représentée par notre Présidente Muriel et sa Secrétaire générale Dalila toutes 2 administratrices de la Fédération Transhépate nationale. Patrick Hennequin et Marc Hatchadourian ont participé également à cette Assemblée au titre de délégués des greffés de notre Région.

Après approbation des comptes et du rapport moral, il a été proposé que la revue Hépat-Infos ne paraisse plus que 2 fois par an, une newsletter mensuelle permettant de bien actualiser la vie des associations régionales.

Un bateau battant pavillon du ruban Vert doit participer à la course transatlantique TRANSQUADRA en 2020-2021.



Une consultation devrait être entreprise auprès de tous les Centres de Greffe pour améliorer le suivi de greffes des patients transplantés.

Il a été acté que la prochaine Assemblée Générale de Transhépate se tiendrait à Lyon au cours du 1^{er} semestre 2020.

Dés à présent, nous aurons besoin de beaucoup de bonnes volontés de tous nos adhérents !

La machine de perfusion hépatique permet d'optimiser les greffons en attendant la transplantation



Les Hospices civils de Lyon ont lancé en septembre une étude pour évaluer le « Liver-Assist », une machine destinée à « optimiser » la greffe hépatique. Pour améliorer le greffon, ces machines apportent au foie, avant d'être implanté chez le receveur, de l'oxygène, des nutriments, des antioxydants et lavent l'organe des toxines produites lors de l'ischémie.

« Le foie est comme une batterie : sans apport d'oxygène par le sang (l'ischémie), il se vide lorsqu'il est transporté dans la glace pour être greffé. Ainsi, au moment où il est implanté, il peut avoir du mal à redémarrer », explique le Pr. Mickael Lesurtel, chirurgien greffeur aux HCL et investigateur principal de l'étude.

Ce dispositif médical devrait permettre d'augmenter le nombre de greffons potentiellement transplantables dans un contexte français de pénurie d'organes (un greffon hépatique disponible pour 2,3 receveurs).

Pour pallier cette pénurie, certaines équipes, dont celle de Lyon, acceptent des greffons dits « marginaux » (de moindre qualité) pour sauver la vie de receveurs dont le pronostic vital est en jeu à très court terme. Ces organes tolèrent moins bien la conservation hypothermique sans oxygène lors du transport et le receveur est exposé à un taux de complications plus élevé après la greffe.

À terme, ces machines de perfusion hépatique pourraient devenir le standard pour la conservation des greffons marginaux, mais aussi de tous les greffons hépatiques espère le Pr. Lesurtel.

Menée dans six CHU pendant 36 mois, l'étude inclura 266 patients. Elle est financée par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) à hauteur de 1,1 M €, le Liver-Assist ayant été acheté par les HCL (80 000€).

Le Progrès

Solutions du n° 58 – Septembre 2019

COMPROMIS	↓ D	ARME	↓ A	ÉCHARPES	↓ E	BOISSON	↓ G	TRÉMÈME	↓ F	LETTRES	
BUREAU	D	SCULPTÉRENT	A	DURÉE	E	SERVICES	G	PRÉNOM	F	POSTHUMES	
↳	S	E	C	R	E	T	A	R	I	A	T
PETIT MONDE											
THYMUS	↳	M	I	C	R	O	C	O	S	M	E
↳	R	I	S	POÈMES	↳	E	L	E	G	I	E
				REÎTÉRER							
QUE D'EAU	↳	M	E	R	DANS LES ...	↳	E	S	FUT OBLIGÉ	↳	D
ÉTOILLES					AVEC				PASCAL		U
↳	F	E	L	E	S	MIT	↳	P	O	S	A
						CÉLÉRITÉS					
CHIFFRE	↳	S	E	P	T	GROUP	↳	H	A	R	E
PEU TENDRE						E DE					M
↳	D	U	R	E	C'EST CELA	↳	C	A	DANS UN	↳	E
					DES MOIS				ERRERA		M
RÉSONNÉ	↳	R	E	T	E	N	T	I	DÉDANS	↳	E
ENTRERONT									PRONOM		N
↳	P	E	N	E	T	R	E	R	O	N	T
ANGOISSÉS	↳	S	T	R	E	S	S	A	N	T	S

ÉVIGATIO	↓ P	STATUET	↓ J	AGRÉER	↓ A	CUBITUS	↓ U	CRUSTACÉ	↓ A	DURÉE
DRAPÉ	P	RODERONT	J	VILLE SERBE	A	VOYELLES	U	AMBULANT	A	
↳	F	L	E	U	R	D	E	L	I	S
JUSTIFIER	↳	A	R	G	U	M	E	N	T	E
NAVIRE ROMAIN										
↳	B	I	R	E	M	E	COMME	↳	A	I
							LIN	DANS	L	E
ASSEMBLÉES	↳	S	E	N	A	T	S	CODE	↳	N
VOITURE							HOLLAND	AIR	L	QUANTITÉ DE
↳	K	A	R	T	SONDÉES	↳	T	A	T	E
							PLANÈTE			BOIS
THÉÂTRE	↳	N	O	PARER	↳	O	R	N	E	R
DERMATOSE				BERNÉE					HABILLE	T
↳	A	C	N	E	SUR UN	↳	E	T	R	A
					NAVIRE	ADRESSE				V
FOURREAU	↳	E	T	U	J	EMBEILLIR	↳	O	R	N
CARTE										E
↳	A	S	ÉPICÉA	↳	E	P	I	N	E	T
		CANADIEN								T

SUDOKUS SPECIAUX

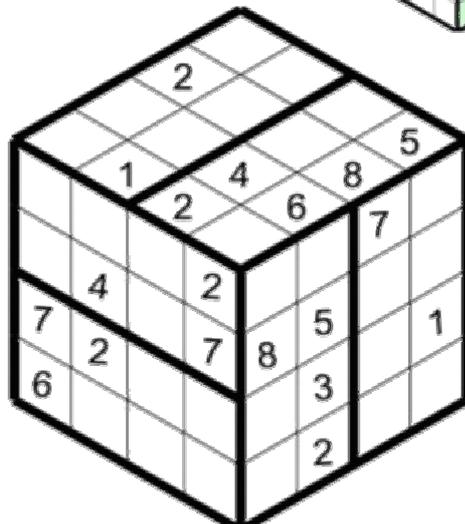
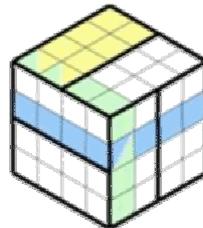
Dans les rectangles pointillés, le nombre indique la somme des chiffres

		1			19	5		
	8	5	6		3	2	4	
3	2				6		7	9
19	1			8			3	
			3	6	1			14
	3			5			1	
1	5				17		9	2
	6	9	1		5	4	8	13
		3				1		

Attention aux formes irrégulières !

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

Les chiffres de 1 à 8 sont dans chaque rectangle de 2x4 (ex jaune), dans chaque ligne horizontale des deux côtés verticaux (ex bleu) et dans chaque ligne verticale partant de la face du dessus vers un côté vertical (ex vert).



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



facebook

Résurgence Transhépatite Rhône Alpes



Contacts :

DÉP. 01-69	Muriel TISSIER	06 63 70 56 73
DÉP. 26-38	Pascal REY	06 70 61 71 27
DÉP. 69	Dalila ARIOUA	06 63 64 86 54
DÉP. 73-74	Benôte 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 : Pascal REY

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