



Association des Transplantés
Thoraciques de l'Ouest

Bretagne - Pays de la Loire - Poitou Charentes

LE P'TIT JOURNAL DES TRANSPLANTÉS THORACIQUES

DESTINÉ AUX ADHÉRENTS ET MEMBRES BIENFAITEURS DE L'ASSOCIATION.
SI VOUS NE L'ÊTES PAS ENCORE, VENEZ NOUS REJOINDRE POUR LE
RECEVOIR GRATUITEMENT À DOMICILE.

Juin 2023

N° 28

Adresse postale :

Hôpital G&R Laënnec
44093 NANTES Cedex 1

nouvellevie.laennec@gmail.com
www.greffe-coeur-poumons.com
facebook.com/NouvelleVie.ATTO

Responsable publication

Sylvette ÉLIN
Port : 06. 79. 12. 26. 37
44 ST MALO DE GUERSAC

Comité de rédaction

Anne BEAUMONT Sergine DURIEUX
Port : 06 88 30 04 43 Port : 06 99 36 39 72
85 LES SABLES D'OLONNE 44 LA CHAPELLE S/ ERDRE

Marc LEPAGE Louise RATAJCZACK
Port : 06 64 73 75 25 Port : 06 47 22 91 72
44 TRIGNAC 44 PORNIC

Gaëlle ROUSSEL Valérie SZYMKOWIAK
Port : 06 84 01 90 02 Port : 06 83 24 22 31
44 NANTES 85 LES SABLES D'OLONNE

Catherine THOUÉILLE
Port : 06 41 51 27 09
44 ST MICHEL CHEF-CHEF



Dates à retenir

22 juin : Journée Nationale du don d'organes
1^{er} et 2 Septembre : Congrès FGCP à Nantes
15 Octobre : Marche 4 ou 10 kms ARGC
17 Octobre : Journée Mondiale don d'organes
et de la greffe

Votre Griffes

Il suffisait de votre griffe
Ce solide coup de votre main
Pour me donner de votre fils
Ce divin bout que je fais mien



Moi j'avais besoin de sa force
En même temps que de votre accord
Pour qu'on me plante dans le torse
Une vie dans laquelle je mords

Il est venu me secouer de battements
Ses ailes menues me transportent et maintenant
Je suis un aigle au regard d'hirondelle
Je suis son ciel et il est mon soleil
Il s'est battu jusqu'au bout jusqu'à moi
Jusqu'à mon corps qui n'en revient pas
De sa chance inouïe d'être encore ici

Il suffisait de votre griffe
Un barbouilli sur le revers
De ce petit carton vulgaire
Que bien trop peu de gens salissent

Pour qu'un miracle se produise
Pour que s'exaucent des prières
Pour que le cœur de votre fils

Fasse un câlin à mes artères

Il est venu comme le feu sur le bois
Par lui je peux vous serrer dans mes bras
Vous nous avez redonné un futur
Il suffisait d'une banale signature

J'me suis battue jusqu'au bout jusqu'à lui
Et vous m'avez donné sa vie
En échange d'un souffle
Que je multiplie

Il suffisait de votre griffe
Ce solide coup de votre main
Pour me donner de votre fils
Ce divin bout que je fais mien

Il est venu juste à temps jusqu'à moi
Il est ici votre courageux garçon
Même si dans le champ où a poussé sa croix
À la place du mien on peut lire son nom
Il s'est battu pour sa vie jusqu'à moi
Et c'est en moi qu'il vit toujours
Votre beau grand soldat
Armé d'amour

LYNDA LEMAY
DÉCIBELS ET DES SILENCES Septembre 2016

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 1^{ER} AVRIL 2023

L'assemblée Générale s'est tenue le samedi 1^{er} avril 2023, au CHU Laënnec dans la salle de conférence. Nous étions une petite cinquantaine à nous réunir pour faire le bilan de l'année 2022.

Au 31 décembre 2022, Nouvelle Vie comptait 111 adhérents/bienfaiteurs dont 2 pharmacies :

La Pharmacie ROUGIER, place de la libération à PORNIC et la Pharmacie SELAS, rue de Nantes à LES SORINIERES. En 2023 La pharmacie BELIARD, boulevard de la Libération à COUERON et la pharmacie COMMEIL avenue des Noieries à LA CHAPELLE SUR ERDRE s'ajoutent à nos généreux bienfaiteurs.

Après le rapport moral lu par la présidente, les rapports d'activité et financier ont été présentés et votés à l'unanimité par l'assemblée. Le rapport d'orientation présenté par notre vice-président laisse percevoir une année riche en événements sportifs et rencontres. Ainsi dès le lendemain de l'AG, un rendez-vous a été donné pour participer aux parcours du cœur à Pornic, organisé par la Fédération Française de Cardiologie.

Deux nouvelles administratrices viennent rejoindre les membres du conseil d'administration actuel il s'agit de Mesdames DURIEUX Sergine et ROUSSEL Gaëlle. Bienvenue à elles !

Un panier garni vendéen a été remis à M Patrick MORIN pour ses 20 ans d'anniversaire de greffe.

L'Assemblée Générale finie, nous sommes allés déjeuner au restaurant « La Table du Coin » à St Herblain.

Anne BEAUMONT & Valérie SZYMKOWIAK

CONGRES DE LA FEDERATION FGCP LES 30/09/2022 ET 01/10/2022

Le 29^{ème} congrès annuel de la fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons » (FGCP), organisé à Bron dans la métropole de Lyon par l'association AGCP Auvergne-Rhône-Alpes, a eu lieu les 30 septembre et 1^{er} octobre 2022. Les autres régions de France y étaient représentées : Ile-de-France, Midi-Pyrénées, Alsace, Haute-Normandie, Pays de la Loire - Bretagne - Poitou-Charentes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Bourgogne Franche-Comté et nous étions six représentants de l'ANGC.

Le congrès s'est déroulé selon le programme établi, la première matinée était consacrée au Conseil d'Administration de la FGCP. Un appel à participer à la formation « Super Témoin Greffe » a été lancé. Cette formation est prise en charge par la fédération, une session est organisée sur deux jours courant novembre à Rueil-Malmaison en banlieue parisienne.

Dans l'après-midi du vendredi 30, nous avons assisté aux conférences médicales : Plan ministériel quinquennal 2022 - 2026 par l'Agence de la Biomédecine, Les avancées faites à l'hôpital concernant les greffons / Covid-19 et transplantation cardiaque / Transplantation pulmonaire, par le personnel du Groupement Hospitalier Est - HCL (Hospices Civils de Lyon).

Le 1^{er} octobre s'est tenue l'Assemblée Générale de la fédération. Le mandat de la présidente Claire MACABIAU arrivant à terme, un nouveau président a été élu : Thierry GESSON, président de l'association Midi Cardio-Greffes (région Midi-Pyrénées) a été élu à l'unanimité président de la FGCP. Les prochains congrès de la FGCP se tiendront :

- 2023 à Nantes en 2023 organisé par l'association Nouvelle Vie (Pays de la Loire - Bretagne - Poitou-Charentes)
- 2024 à Paris, organisé par l'association Cardio-Greffes Ile-de-France.

L'après-midi du samedi a débuté par la présentation du laboratoire MALLINCKRODT - THERAKOS : la photophorèse extracorporelle, traitement immunomodulateur en complément du traitement immunosuppresseur habituel. La parole a été laissée ensuite aux personnes touchées par la pandémie de covid-19, elles nous ont fait part de leur expérience de la maladie et de l'impact sur leur vie quotidienne.

L'après-midi s'est poursuivie par un Conseil d'Administration de la FGCP afin de procéder à l'élection du nouveau bureau. Michel Stragier, président de l'ARGC Provence-Alpes-Côte d'Azur a été élu vice-président, Daniel JOUEN, président de Cardio-Greffes Haute-Normandie, a été élu secrétaire, Rachel Main, présidente de l'AGCP Auvergne-Rhône-Alpes, a été élue secrétaire adjointe, Jacques Deslandes a été élu trésorier et Pascal BODENANT, adhérent de Cardio-Greffes Haute-Normandie, a été élu deuxième vice-président. L'AGCP Auvergne-Rhône-Alpes a tenu son Assemblée Générale en fin d'après-midi.

Le congrès s'est clôturé par un dîner-spectacle au cabaret « Au Pied Dans L'Plat » dans le Vieux Lyon.

Assemblée Générale
du 1/04/2023



Restaurant La Table du Coin St HERBLAIN

JOURNEE A CŒUR OUVERT le 9 DECEMBRE 2022 TOULOUSE

Marc et moi-même sommes allés à la journée cœur ouvert à Toulouse organisée par Midi Cardio Greffe Occitanie. Les objectifs de la journée étaient de sensibiliser aux maladies cardio-vasculaires, de discuter de l'évolution des assistances cardiaques et de faire un point sur l'évolution de la greffe cardiaque.

Sont intervenus lors de cette journée le Docteur DELMAS cardiologue, Mme BERNARD infirmière coordinatrice et le Professeur MARCHEIX chirurgien cardiovasculaire.

2,3 % de la population française serait atteinte d'insuffisance cardiaque et 10% chez les plus de 70 ans. Les dons d'organes, en légère hausse en France en 2022, restent inférieurs à avant la crise sanitaire. Le taux d'opposition reste élevé, à 33 % en 2022, contre 30 % en 2019, avec de fortes disparités régionales. Malgré les campagnes de communication, seuls 54 % des Français se sentent concernés par le don d'organes.

1% en moins de refus, c'est 110 greffes en plus !

Dans l'après-midi des ateliers de réadaptation physique, juridique et d'hygiène de vie ont été dispensés. Le bienfait du sport, de la sophrologie pour gérer le stress ne sont plus à démontrer.

Sylvette ÉLIN & Marc LEPAGE

SORTIE ANNUELLE 24 SEPTEMBRE 2022 A PORT LOUIS (BRETAGNE)

Départ de l'hôpital Laennec à 9h 30 en autocar, après 2 arrêts pour regrouper les participants nous arrivons à Port Louis sous le soleil.

Le restaurant de « La Grande Plage » nous réserve un accueil sympathique.

Nous nous installons vue imprenable sur l'océan et l'île de Groix.

Le repas ravit les papilles, nos adhérents prennent plaisir à se retrouver.

Table par table Marc et Catherine distribuent les nouveaux tee-shirts de l'association, essayages et fous rires le tout dans la bonne humeur.

Notre Présidente offre le cadeau de naissance pour Reza MOREAU, le papa greffé auparavant en est très fier.

Le repas se termine gaiement avant la promenade digestive sur la petite « Mer de Gaves » petite traversée en bateau 15 mn, balade sous le soleil, photos de groupe, déjà il est temps de penser au retour.

Belle journée riche de moments d'amitiés et d'échanges.

Louissette RATAJCZACK & Catherine THOUAILLE

REPAS GALETTES-CREPES : A VILLENEUVE EN RETZ LE 4 FEVRIER 2023

Une quarantaine d'adhérents se retrouvent avec plaisir autour du Kir traditionnel pour 12h30.

Cela s'annonce festif.

Le Cercle Celtique de Pornic va animer cet après-midi avec un orgue de Barbarie, des musiciens, chants et danses traditionnelles bretonnes.

Le traiteur « Un Amour de Crêpes » s'active pour nous ouvrir l'appétit : ça sent bon !

Les galettes sont faites à la demande : le choix est varié, la garniture généreuse.

A l'unanimité les choix de crêpes se porte sur la crêpe /caramel au beurre salé délicieux dessert !

Nous sommes initiés aux pas de danse, c'est pas évident mais nombreux y participent : Marianne (notre coordinatrice maintenant à la retraite) puis Madame TREILHAUD rejoint le groupe : greffés non greffés tous avec bonheur suivent avec attention les conseils de nos professeurs d'un jour.

Encore une fois se retrouver fait du bien au moral, la musique, le régal des galettes ont fait de cette journée un moment convivial créant des liens entre tous.

Louissette RATAJCZACK & Catherine THOUAILLE

Sortie PORT-LOUIS SEPTEMBRE 2022



Photos repas galettes crêpes VILLENEUVE-EN-RETZ le 4 février 2023





STAND NOUVELLE VIE ST NAZAIRE



DEPART DE LA COURSE 5 KMS RESPIRONS EN CŒUR ST NAZAIRE



MARCHE : PARCOURS DU CŒUR A PORNIC LE 2 AVRIL 2023

NOUVELLE VIE s'associe au Parcours du Cœur, marche annuelle organisée par le centre infirmiers de Pornic.

Plusieurs membres sont présents pour faire la promotion du don d'organes dans le stand qui nous est attribué. Le soleil est présent, plusieurs d'entre nous partent 8h 30 pour la marche de 11Kms, d'autres plus tard pour les 5kms.

Chacun son rythme, malgré l'effort on apprécie le paysage côtier du chemin des douaniers.

A l'arrivée : prise de tension, une collation et boisson sont offerts.

Pendant la marche : des passages au stand pour information « don d'organes »

Puis la visite de M BRARD Maire de Pornic qui a salué le parcours de santé de nos greffés marcheurs.

Bilan de cette journée :459 marcheurs ,29 coureurs en tout 488 participants. 1829,30 euros récoltés pour la Fédération Française de cardiologie.

Merci aux organisateurs de nous avoir accueilli avec sympathie, rendez-vous l'an prochain !!!

Louissette RATAJCZACK & Catherine THOUAILLE

RESPIRONS EN CŒUR LE 3 MAI 2023 SAINT NAZAIRE

Le LABSPORT de SAINT NAZAIRE est une maison de sport-santé proposant de l'activité physique adaptée aux capacités et aux besoins des adhérents sur prescription médicale.

Marc LEPAGE notre vice-président et Anaïs MERIGOUT alternante au Labsport montaient conjointement l'organisation de la première édition de RESPIRONS EN CŒUR, une course/marche sur le remblai de Saint NAZAIRE.

Etaient programmées en fin d'après-midi 6 courses :

- ✓ 1 course enfant de 500 mètres
- ✓ 1 course enfant d'1 km
- ✓ 1 course enfant d'1.5 kms
- ✓ 1 course enfant de 2 kms
- ✓ 1 randonnée de adulte de 5 kms
- ✓ 1 course adulte de 5 kms

Sensibiliser à la reprise de l'activité physique après une greffe, ou une longue maladie étaient l'objectif de cet événement. Une trentaine de bénévoles du Labsport et de Nouvelle Vie ont animé les stands de crêpes et de prévention aux gestes qui sauvent.

L'activité physique accélère la guérison, une activité adaptée c'est la clé pour toute personne porteuse d'un greffon. Elle est d'ailleurs vivement recommandée par les professionnels de santé, car au-delà de la santé et du bien-être le sport est aussi vecteur de lien social.

L'inscription était payante entre 1 et 4 €, les fonds récoltés dans la journée seront reversés à NOUVELLE VIE.

Anne BEAUMONT & Valérie SZYMKOWIAK

LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE VUE PAR LES PATIENTS ET LES SOIGNANTS

Voici la synthèse d'une enquête flash réalisée en octobre 2022 par le collectif Action Patients réunissant une trentaine d'associations sur le sujet de la prise en charge vue par les patients et les soignants.

LES RESULTATS MAJEURS

Des difficultés fréquentes et de toute nature exprimées par les patients.

Majoritairement pris en charge à l'hôpital public (à plus de 80%), les patients ont, pour moitié (49%), rencontré des difficultés sur les 12 derniers mois. Parmi les plus fréquemment vécues sont notamment citées les difficultés à accéder à des examens diagnostiques (18,6%) et aux consultations de suivi (14,2%), des reports de soins (15%) et des délais anormalement longs pour une première consultation (14,3%).

Un manque d'information des patients sur les raisons de ces difficultés.

Pour près de 40% des patients, aucune raison n'a été invoquée pour justifier ces difficultés et lorsqu'elles sont expliquées, elles tiennent en tout premier lieu au manque de médecins (30,2%) et d'infirmiers ou autres personnels soignants (23,3%).

Un bilan sombre côté soignants.

Près de 60% déclarent avoir dû proposer une prise en charge non-optimale en raison d'un manque de ressources. Environ la moitié ont eu des difficultés à adresser leurs patients ou obtenir un rendez-vous pour des examens diagnostiques ou avec un spécialiste hospitalier. Nombre d'entre eux ont dû reporter des soins (44,3%), allonger les délais de consultations de suivi (38,8%) ou de premières consultations (37,9%).

Plus inquiétant encore, plus de 30% des soignants ont été amenés à refuser des soins (près de 15% déclarent avoir refusé des soins urgents !).

Sans surprise, pour les soignants, la principale raison de ces difficultés est liée au manque d'infirmiers et de personnels soignants (pour plus de 80% d'entre eux), suivie notamment du manque de médecins (près de 60%) et de la fermeture de services (52,8%).

Une prise en charge qui tend à se dégrader, avec de forts impacts sur la santé.

Plus de 30% des patients estiment que leur prise en charge s'est en effet (18,9%) ou peut-être (12,4%) dégradée sur les 12 derniers mois.

Sur plus de 300 patients ayant subi cette altération, une large majorité estime qu'elle a eu des impacts sur leur santé physique (plus de 60%) ou psychologique (80,8%) ou sur celle de leurs proches.

Un écart de taille avec l'expérience des soignants qui, de leur côté, déclarent à plus de 85% que la prise en charge des patients s'est dégradée et à plus de 75% que des pertes de chances s'ensuivent.

Des niveaux d'inquiétudes qui confirment l'urgence d'une réforme d'envergure.

44% des patients s'estiment assez voire très inquiets pour leur prise en charge et plus de 80% des soignants considèrent que sans réforme du système de santé, la qualité et la prise en charge des patients se dégradera au point de mettre en danger la santé des patients.

Pénuries de médicaments le chantage au prix

Hier, France Assos Santé était auditionnée par la commission d'enquête du Sénat sur la pénurie de médicaments et les choix de l'industrie pharmaceutique française. Nous dénonçons le chantage à l'augmentation des prix exercé par les industriels. Nous réclamons que soient enfin appliquées les sanctions prévues pour ceux qui persistent à enfreindre la loi notamment concernant la constitution de stock de sécurité ou d'information préalable des autorités.

Le nombre de médicaments en pénurie augmente dans de terrifiantes proportions : notre baromètre sur le droit des malades¹ pour 2023 montre que 37% des Français ont été confronté à une pénurie de médicaments en pharmacie ! Une augmentation de 8 points par rapport à 2022 ! Et les conséquences peuvent être dramatiques pour ces personnes malades.

La négociation du prix des médicaments porte sur leur prix fabricant hors taxes - dit prix facial - ou sur leur prix net de remises, couvertes par le secret des affaires. Les entreprises pharmaceutiques ont un intérêt à l'obtention de prix fabricant élevés, quitte à accepter des remises. Multipliés par leurs volumes de vente, les prix fabricant constituent la base de leur chiffre d'affaires prévisionnel, qui est le premier signal de rentabilité pour leurs investisseurs et servent de référence pour négocier dans les autres pays.

La philanthropie bien connue de l'industrie pharmaceutique lui permet même de lancer un appel à l'aide pour faire face à une inflation galopante et réclamer des aides fiscales pour renforcer notre souveraineté nationale.

Augmenter les prix, quels prix ?

Nos concitoyens devraient ils supporter de nouvelles augmentations de prix sans même connaître les prix nets des médicaments payés par la solidarité nationale puisque seuls les prix faciaux sont publics ?

Oui, nous achetons des médicaments sans en connaître le prix réel.

Les prétentions des laboratoires sont également principalement établies en fonction de la capacité des Etats à payer sans rapport avec les coûts réels de production.

Plus d'aides publiques ?

Les industriels demandent également des allègements fiscaux-autrement dit des aides publiques - pour assurer notre souveraineté nationale.

L'opacité des aides déjà distribuées au secteur n'invite pas à les accentuer. La faiblesse des montants des aides directes déclarées en 2021 (7 entreprises, 3 millions d'Euros au total³) trahissent également les engagements internationaux de la France.

La France, un marché important solvabilisé par la solidarité nationale. Selon les industriels, la France étranglerait le secteur incité à se tourner vers des marchés plus favorables. Les comparaisons de prix entre pays restent toujours aussi difficiles, l'opacité étant savamment entretenue avec la complicité des Etats. Les dernières données disponibles montrent cependant que les prix pratiqués en France se situent dans la moyenne. De plus, certains facteurs mériteraient d'être pris en compte notamment le volume très important du marché français dont la solvabilité est assurée par la solidarité nationale.

France Assos Santé réclame :

- Des sanctions à l'égard des industriels qui enfreignent la loi
- La transparence sur les prix réels des médicaments
- La prise en compte du financement public de la Recherche/Développement et des coûts de production dans la fixation des prix des médicaments.

CONGRES DE LA FGCP ORGANISÉ PAR NOUVELLE VIE A NANTES CHU LAENNEC



PROGRAMME DES CONFERENCES MEDICALES

le vendredi 1^{er} septembre de 14h00 à 18h00

Dr PATTIER cardiologue :
Accès à la greffe en cœur en 2023

Dr NICOLET anesthésiste CTCV :
Utilisation biographie basale de la prise en charge du patient greffé en réa

Dr TISSOT pneumologue : nouveau traitement mucoviscidose

Pr ROUSSEL/Dr DAVID :
Nouveaux moyens de conservation des greffons cardiaques et/ou pulmonaires

Intervention LABSPORT St Nazaire

Intervention laboratoire TAKEDA

Nous avons l'honneur d'accueillir cette année le congrès de la fédération France Greffe Cœur et/ou Poumons. En tant qu'adhérent vous avez été invité à assister à ce weekend regroupant les membres des associations des régions françaises afin d'assister aux conférences médicales dispensées par nos médecins de l'UTT et des chirurgiens du pôle de transplantation du CHU de Laënnec.

C'est toujours un week-end riche de partage et d'échanges avec des membres de la grande famille des greffés.

Les conférences médicales sont ouvertes à tous, pas besoin de s'inscrire pour pouvoir y assister.



Anniversaires de greffes

Félicitations

M NAOUR 25 ans de greffe en Avril

M MORIN 20 ans de greffe en Février
lors de l'AG du 1/04/2023



Mais aussi :

5 ans de greffe : Mme MENEZ, Mme PITOR, Mme LEGENTILHOMME, Mme BELLICO et Mme COIFFARD

10 ans de greffe : M HERVÉ, M DANIELOU, M LE GAILLARD

15 ans de greffe : Mme CHAFFIRAUD, M DIAZ, M LEMAY

Le 22 juin 2023 Journée de réflexion sur le don d'organes et de tissus et la greffe

La Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe se déroulera cette année le 22 juin.

Pour faire face à une pénurie d'organes importante à travers le monde, exacerbée notamment par la pandémie de Covid-19, les recherches portant sur la transplantation se sont multipliées ces dernières années et d'énormes avancées ont été accomplies.

L'objectif de cette journée est de faire prendre conscience à la population que tout le monde est un donneur potentiel d'organes et de tissus, à moins de s'y être opposé de son vivant.

C'est aussi l'occasion d'affirmer la reconnaissance aux donneurs ainsi qu'à leurs proches



AUBERGINES FARCIES PAR GAËLLE



par personne :

1/2 aubergines

80g d'haché 5/100

1 échalote

1 tomate

poivre, piment et persil

2 rondelles de chèvre

Faire revenir l'intérieur de l'aubergine que vous aurez coupé en morceaux ainsi que l'échalote dans une poêle sans matière grasse. (mettre un peu d'eau si besoin)

Pendant ce temps faire revenir la viande avec un peu de piment, du poivre et la tomate coupée en dés.

Mélanger les deux préparations et garnir l'aubergine

Déposer les rondelles de chèvre et passer au four 190 pendant 35 min (vérifier la cuisson)

Servir avec une salade et éventuellement un peu de riz. Bonne dégustation !



L'avis des lecteurs :

Vous voulez participer à la rédaction du P'tit Journal des Transplantés Thoraciques, vous souhaitez faire part aux autres lecteurs de vos loisirs, voyages, hobbies : adressez-nous vos articles !

Projet Villes ambadrices du don d'organes

Il s'agit d'une action menée par le collectif Greffe + : installer sur les panneaux d'agglomération des villes qui l'accepteront, le label « Ville ambadrice du don d'organes ».

L'agence de la biomédecine s'est dite très intéressée par ce projet, l'Association des maires de France s'est montrée favorable. Il va falloir présenter ce projet aux maires, c'est le début d'un travail de longue haleine.