



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.

DECEMBRE 2021

NUMÉRO 26

Adresse postale :

Hôpital G&R Laënnec
44093 NANTES Cedex 1
nouvellevie-laennec@gmail.com

Responsable publication :

Sylvette ÉLIN
Tél. : 02. 40. 91. 16. 32.
Port. : 06. 79. 12. 26. 37.
didier.elin@orange.fr

Comité de rédaction :

Anne BEAUMONT
Port. : 06. 88. 30. 04. 43.
a.beaumont056@orange.fr

Geneviève LERAY
Port. : 06. 70. 22. 25. 44.
gene.leray@orange.fr

Louissette RATAJCZACK
Port. : 06 47 22 91 04
christian.ratajczack@orange.fr

Valérie SZYMKOWIAK
Port. : 06 83 24 22 31
v.szymkowiak@orange.fr

ÉDITO

Mesdames, Messieurs,
Adhérent (e)s et bienfaiteurs (trices),

Cette année 2021 a de nouveau été particulière, la Covid ne nous a pas empêché de continuer certaines de nos missions pour Nouvelle Vie mais nous avons dû nous organiser de façon différente notamment pour faire nos conseils d'administrations : beaucoup se sont faits en visioconférence tout comme notre Assemblée Générale, et depuis juin nous nous réunissons chez l'une ou l'autre comme vous pourrez le consulter dans le rapport d'activités, pour travailler ensemble, cela fait du bien de pouvoir se revoir.

De nombreuses manifestations avec nos partenaires ont cependant été annulées, la ronde du cœur avec Handy-rétro, le Pardon de Saint Fiacre à Pluvigner, la journée de sensibilisation du don d'organes Place du Commerce à Nantes avec l'association PRODON.

Nous remercions l'ensemble du personnel médical qui cette année encore a fait preuve de courage et d'abnégation pendant cette pandémie.

Notre prochaine Assemblée Générale est fixée au 19 mars 2022, certains membres du bureau ne renouvelleront pas leur candidature, nous avons besoin de vous afin que Nouvelle Vie puisse continuer ses missions, Venez rejoindre le conseil d'administration, nous ferons un appel à candidatures lors de la convocation de l'Assemblée Générale, réfléchissez-y et proposez votre candidature. Les membres du bureau se joignent à moi pour vous souhaiter de bonnes fêtes de fin d'année et une bonne année 2022.

Sylvette ÉLIN
Présidente de Nouvelle Vie



- ✓ **Samedi 16 mars 2022 : Assemblée Générale**
- ✓ **Du 6 au 12 juin 2022 : Jeux Européens**
- ✓ **Septembre 2022 : Congrès de la FGCP à Lyon**

ACTIVITÉS DE NOUVELLE VIE – 2021

Achat de matériel pour l'UTT & aides sociales pour les membres de Nouvelle Vie

- 56 Boîtes de médicaments pour les nouveaux greffés
- Sur demande de l'assistante sociale de l'hôpital Laënnec, 2 membres ont bénéficié d'une aide financière de Nouvelle Vie, lors de leurs longs séjours à l'UTT.

Rencontres et conversations téléphoniques avec le personnel médical et administratif

- Entretiens réguliers des membres du CA avec le personnel soignant, les coordinatrices lors notamment de leurs hospitalisations de jour.
- Geneviève LERAY suit 2 personnes en pré-greffe depuis le début de l'année. Ces personnes ont pris contact avec nous via nos réseaux de communication.

Nos conseils d'administration en 2021

- Samedi 9 janvier en visioconférence
- Samedi 23 janvier en visioconférence
- Samedi 3 avril en visioconférence
- Samedi 15 mai en visioconférence
- Samedi 12 juin à Pornic
- Samedi 4 septembre en visioconférence
- Samedi 16 octobre aux Sables d'Olonne
- Samedi 6 novembre en visioconférence
- Samedi 11 décembre

Dates importantes, participation des membres du conseil d'administration de Nouvelle Vie

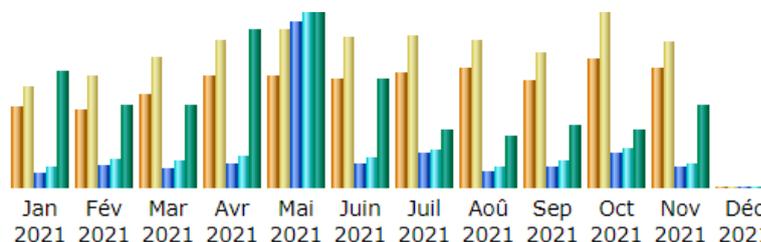
- 2 mars 2021 au 9 juin 2021 : sur le site MOIPATIENT : Vivre avec des médicaments antirejet », faisons vivre la parole des personnes greffées ! 852 personnes ont répondu au questionnaire sur la plateforme MOIPATIENT
- 20 mars 2021 : Assemblée Générale de Nouvelle Vie par visioconférence Zoom
- 7 et 6 juin : AG des URAASS à Angers. Geneviève LERAY représentait Nouvelle Vie.
- 22 juin : 21ème journée nationale de réflexion sur le don d'organes et de tissus, et de reconnaissance aux donneurs, sur la grande plage des Sables d'Olonne organisé par Anne BEAUMONT et Valérie SZYMKOWIAK
- 25 juin : Ciné Santé à SAINT-MALO de GUERSAC : projection du film « C'est beau la vie », suivi d'un échange avec les infirmières de la coordination NAZARIENNE du don d'organes et témoignage de Sylvette ÉLIN.
- 24 septembre : séminaire en ligne des résultats de l'enquête Vivre avec des anti-rejets organisé par le site MOIPATIENT, Valérie SZYMKOWIAK a assisté la matinée aux comptes-rendus des résultats.
- Sortie Annuelle des membres de Nouvelle Vie 25 septembre 2021 : croisière déjeuner sur l'Erdre organisée par Louise RATAJCZACK.
- 1 & 2 octobre : Congrès de la FGCP à Deauville. Le congrès est organisé simultanément en visioconférence et présentiel. Geneviève LERAY présente à Deauville.
- Vendredi 15 Octobre : Séminaire des Adhérents 2021 France Assos Santé Pays de La Loire, Geneviève Leray.
- Jeudi 21 Octobre 2021 : Sensibilisation à la question du don d'organes, de tissus et de la greffe organisée par PRODON au CHU Hôtel Dieu à Nantes, Geneviève LERAY et Valérie SZYMKOWIAK y assistent, accompagnées de M. Marc LEPAGE

Campagnes nationales relayées par Nouvelle Vie

- 25 au 31 janvier 2021 : 15^{ème} Semaine Européenne de Prévention et de Dépistage du Cancer du Col de l'Utérus, campagne ciblant particulièrement cette année les femmes greffées, les femmes exposées avant leur naissance au Distilbène, et les femmes vivant avec le VIH. Sous l'influence des associations néo-aquitaine agréées, une dynamique nationale s'est ainsi mise en place, avec la mobilisation de fédérations nationales telles que AIDES, ALLIANCE DU CŒUR, FRANCE GREFFES COEUR POUMONS, FRANCE REIN, RESEAU D.E.S. FRANCE, TRANSHEPATE, VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, ET DE L'ENSEMBLE DU RESEAU DE FRANCE ASSOS SANTE.
- 22 mars : l'Agence de la biomédecine lance une grande campagne pour recruter 20 000 nouveaux donneurs qui se clôturera en septembre 2021, à l'occasion de la journée mondiale pour le don de moelle osseuse.
- 14 octobre : MANIFESTE POUR LE DON D'ORGANE OCTOBRE 2021, les premières Assises Nationales du Don d'Organes. Ces Assises ont vocation à rassembler et associer tous les acteurs autour du partage et de la diffusion de bonnes pratiques liées au don d'organes. L'objectif est de pouvoir aboutir rapidement à « plus de prélèvements pour plus de greffes » en portant collectivement des propositions d'actions qui lèveront les obstacles existants.
- Du 18 octobre au 11 novembre 2021, l'Agence de la biomédecine lance sa nouvelle campagne pour informer sur le don de rein à un proche.

Site Internet et Facebook

Historique mensuel de visites en 2021 Arrêté au 1^{er} décembre 2021 pour les besoins de la publication



Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages	Hits	Bande passante
Jan 2021	270	342	1279	1910	134.37 Mo
Fév 2021	263	372	2033	2471	92.80 Mo
Mar 2021	316	437	1663	2364	92.97 Mo
Avr 2021	373	496	2199	2894	179.77 Mo
Mai 2021	374	526	15005	15746	198.69 Mo
Juin 2021	367	500	2217	2717	123.68 Mo
Juil 2021	387	511	3082	3409	66.12 Mo
Aoû 2021	400	495	1543	1880	58.66 Mo
Sep 2021	361	450	1816	2380	71.27 Mo
Oct 2021	430	584	3019	3504	65.07 Mo
Nov 2021	400	493	1823	2251	94.44 Mo
Déc 2021	0	0	0	0	0
Total	3941	5206	35679	41526	1.15 Go

Les visites sur notre site internet augmentent nettement tous les ans, l'affluence début novembre 2021 dépassait déjà le nombre de visites de toute l'année 2020

Valérie SZYMKOWIAK

LA JOURNÉE NATIONALE DU DON D'ORGANES : LE 22 JUIN 2021 AUX SABLES D'OLONNE

Difficile période avec tous ces confinements et une tout juste sortie du 2^{ème} le 3 mai 2021 pour organiser une animation sur la sensibilisation au don d'organes.

Alors, pour faire hommage à nos donateurs et leurs familles et pour sensibiliser au don d'organes, notre secrétaire-adjointe Anne BEAUMONT a eu l'excellente idée de faire appel au Jardinier de la plage.

ZARPO, alias le jardinier de la plage, est un fantasque artiste qui réalise depuis plusieurs années des fresques sur le sable du littoral vendéen. Ses fresques peuvent atteindre des dizaines, et même des centaines de mètres, et sont réalisées à l'aide de râteaux.

Ainsi, le logo de Nouvelle Vie et un message de remerciement aux donateurs et à leur famille ont pris vie sur la grande plage des Sables d'Olonne, réunissant pour l'occasion les greffés des Sables d'Olonne et de Navarre. Grâce aux contacts de JC LE BOURHIS, Valérie SZYMKOWIAK a fait venir la presse. TV Vendée tourna un reportage et le diffusa le soir même dans le journal télévisé. Le Journal des Sables publia un article dans l'hebdomadaire de la semaine.

Une élue de la commune, Mme Corine GINO nous a également fait l'honneur de sa présence pour l'occasion.



Anne BEAUMONT & Valérie SZYMKOWIAK

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE VIVRE AVEC LES MÉDICAMENTS ANTI-REJET

Début mars, je vous ai envoyé par mail, une invitation à répondre à une grande enquête en ligne sur la plateforme **MOI PATIENT**. Cette enquête est restée disponible jusqu'à fin juin 2021.

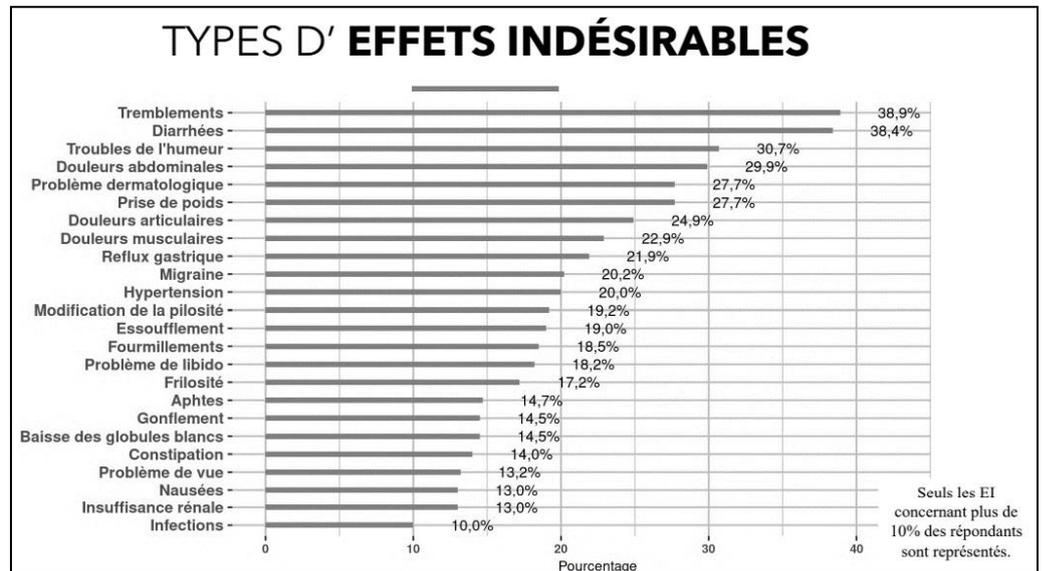
Cette étude portée par les associations **RENALOO**, **TRANSHÉPATE**, **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE** et **FRANCE GREFFE CŒUR ET/OU POUMONS** avait pour but de recueillir l'expérience des patients transplantés vivant avec des médicaments immunosuppresseurs, et de faire remonter les impacts de ces traitements sur la qualité de vie aux autorités sanitaires. En France plus de **63 000 patients greffés** vivent avec des médicaments antirejet, c'est la 1^{ère} fois qu'une étude de cette ampleur est réalisée.

852 personnes ont répondu avec grand soin à ce questionnaire de plus de 160 questions réparties en 8 parties : Caractéristique de la greffe, Médicaments, Médicaments antirejet, Effets indésirables, Information sur les traitements, Précaution à prendre et Qualité de vie.

Début décembre vous avez reçu par mail les résultats, je vous partage quelques constats ci-dessous :

- L'âge moyen des répondants est de 53,7 ans \pm 14,7 ans
- L'âge moyen de la 1^{ère} transplantation est de 42,8 ans \pm 15,5 ans
- 41,3% des patients sont traités pour une autre maladie (HTA 60,6%, DT2 29,4%, IR 24,9%, Hypercholestérolémie 16,3%, Ostéoporose 11,1%)
- 738 (86,9%) patients prennent au moins 5 comprimés par jour (55,2% au moins 10). 82,3% des patients en 2 ou 3 prises par jour.

Près de 50% des patients ont eu au moins un effet secondaire dans les 3 derniers mois. Moins de la moitié en a parlé à un médecin



- 30,7% des patients échantent avec d'autres patients sur les effets indésirables.

IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LE COMPORTEMENT :

- Sommeil 232 (64,8%)
- Irritabilité 182 (50,8%)
- Troubles de l'humeur 180 (50,3%)
- Baisse de moral 148 (41,3%)
- Anxiété 147 (41,1%)
- Dépression 68 (19,0%)

IMPACT DES TRAITEMENTS SUR LA VIE INTIME : 35,6% des patients ont parlé d'un impact sur leur vie intime. 86,6% à un professionnel de santé, 13,4% à un proche. 72,4% des patients estiment avoir été écoutés, 20,3% ont été orientés vers d'autres professionnels.

Vous pouvez retrouver l'intégralité des conclusions sur : <https://moipatient.fr/mes-data/5tudes-terminees>

Valérie SZYMKOWIAK

DÉJEUNER CROISIÈRE SUR L'ERDRE – 25 septembre 2021

Ce 25 septembre toutes et tous étions heureux de nous retrouver pour une journée festive et gourmande, au point de rendez-vous habituel : l'hôpital Laënnec. Sur le parking les groupes se forment, puis départ en autocar direction quai de Versailles.

À 11h30 c'est l'embarquement dans la bonne humeur après la pause pour la photo souvenir.

Chacun trouve sa place sur le bateau, le 1^{er} étage nous est réservé, et les amarres sont larguées pour 2h30 de promenade fluviale.

Le soleil n'est pas au rendez-vous mais il est dans nos cœurs.



Le champagne servi, un petit mot de bienvenue de Sylvette et Geneviève pour les nouveaux adhérents et notre invité : le docteur PETIT à l'occasion de son départ à la retraite.

Puis assiette de foie gras et son accompagnement, grenadin de veau, fromage, baba au rhum revisité : plaisir des papilles et des yeux car le paysage est remarquable ; l'Erdre avec ses rives verdoyantes, châteaux et belles demeures nous enchantent.



Le temps passe vite déjà le retour, nous repartons vers l'hôpital heureux et détendus, on peine à se séparer, ce sera de bons souvenirs que cette croisière pleine d'instantanés précieux et amicaux partagés.

Louissette RATAJCZACK



CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION – FGCP : 1^{er} et 2 octobre 2021 à DEAUVILLE

« Cette année nous allons démarrer notre congrès par une pensée pour Maurice BRELET qui nous a quittés au mois d'août dernier à 78 ans et à l'aube de ses 31 ans de greffe cardiaque...

Que ce soit à Blain ou à Toulouse ses maisons étaient ouvertes à tous, car il aimait recevoir...

Après sa greffe, Maurice s'était investi dans le monde associatif. Il a assuré la vice-présidence de Midi Cardio Greffes de nombreuses années. Lorsque la Fédération Française des Greffés du Cœur et des Poumons a été créée en 1994, il en est devenu administrateur, avant d'accepter la vice-présidence de 2008 à 2016. Dans le même temps il a accepté de représenter la Fédération lors des conseils d'administration d'Alliance du Cœur. En qualité de Breton il était aussi adhérent de Nouvelle Vie et participait à ses actions.

Tous les deux ans il participait aux Jeux européens des greffés du cœur et des poumons organisés dans un pays différent.

Cette année 2020 fut marquée par le COVID 19. Personne n'était préparé à cette crise sanitaire et encore moins nos pouvoirs publics. Nous avons dû subir des informations et des décisions contradictoires (port du masque, lavage des mains, confinements, fermeture des magasins non essentiels, des restaurants, des salles des spectacles ainsi que la mise en place du télétravail). L'anxiété a gagné nos adhérents et s'est répercutée dans nos associations. La Fédération, grâce à notre site internet et aux mails échangés avec les membres du conseil d'administration, a pu apporter le maximum d'informations concernant la vie quotidienne.

Malgré tout, nous sommes conscients que nos adhérents se sont éloignés du monde associatif malgré la bonne volonté des Présidents. Souhaitons qu'avec la vaccination, le passe sanitaire et l'avancée de la recherche dans les traitements pour ceux qui restent sans défenses vis-à-vis de ce virus, nous pourrions retrouver une vie normale dans les meilleurs délais.

Notre Fédération qui a été créée le 23 avril 2014, regroupe actuellement 9 associations :

- De patients en attente de transplantation
- Des transplantés du cœur, des poumons ou cœur-poumons
- Des patients sous assistance circulatoire ou respiratoire
- De membres bienfaiteurs

Depuis 2018 nous avons ajouté à nos valeurs, le ruban vert symbole de la vie et le témoignage de reconnaissance envers nos donateurs...

Tous les ans notre congrès est organisé par une association adhérente. (...) Après bien des péripéties dues à la crise du Covid 19, l'ANGC, sous la présidence de M. Jacques DESLANDES, a le plaisir de nous recevoir cette année à DEAUVILLE....

Notre Fédération est aujourd'hui de plus en plus connue et reconnue. C'est ainsi qu'elle :

- participe aux travaux des Ministères, des Institutions et de l'Agence de la Biomédecine, de la HAS, etc.
- est en relation avec les laboratoires spécialisés,
- fait entendre la voix des greffés dans les instances traitant de la qualité des soins et de la défense de leurs intérêts.

La FGCP est membre de la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons - EHLTF, et du collectif Greffes+ (FGCP, VAINCRE LA MUCO, France REIN, TRANSHÉPAT...)

Pour plus d'informations sur tous les événements, n'hésitez pas à consulter notre site internet »

www.france-cœur-poumon.asso.fr

Claire MACABIAU
Présidente de la FGCP

Crise sanitaire et retentissement sur le prélèvement et la greffe en 2020 :

L'Agence de la Biomédecine nous a confirmé que l'année 2020 a été marquée par une baisse importante de l'activité dans les différents domaines : une baisse de l'ordre de **15% du recensement** des donneurs décédés par rapport à 2019, ainsi qu'une baisse du **prélèvement d'organes** estimée de **21%**.

En 2020, **4 417** greffes ont été possibles grâce à **1 355** donneurs décédés et **400** donneurs vivants, et grâce au travail quotidien des personnels hospitaliers impliqués, dans des conditions difficiles.

370 greffes de cœur pour ceux qui souffrent d'une malformation ou d'une maladie cardiaque et aussi pour ceux qui ont subi un infarctus grave évoluant vers une insuffisance cardiaque terminale. La majorité des patients ont entre 40 et 50 ans, mais des enfants en ont aussi bénéficié.

283 greffes de poumons et **8 greffes cardio-pulmonaires**, pour les patients atteints de mucoviscidose, de bronchites chroniques (BCPO, emphysème) et de fibroses pulmonaires. Aujourd'hui certains patients vivent avec de nouveaux poumons depuis plus de 20 ans.

1 128 greffes de foie dont **15 grâce à un don du vivant**, pour les personnes atteintes d'hépatites C et B, de cancers primitifs du foie et de cirrhoses alcooliques, et aussi la NASH, une maladie du foie touchant les personnes en surpoids et/ou diabétiques.

En cas d'urgence vitale chez les enfants souffrant d'une maladie grave des canaux biliaires (qui débarrassent le foie de ses déchets), un parent compatible donne un lobe de son propre foie.

2 591 greffes de rein dont **385 grâce à un don du vivant**, pour malades souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale, en lien avec une tension artérielle sévère ou un diabète, une malformation ou des maladies du filtre rénal... Le rein est l'organe pour lequel il y a plus de patients en attente sur la liste nationale. Mais il s'agit aussi du seul organe pour lequel il existe un traitement de suppléance : la dialyse. Une option qui a été proposée à un nombre important de patients en 2020 du fait des problématiques sanitaires liées à la pandémie du Covid.

34 greffes du pancréas

3 greffes intestinales

L'impact du Covid 19 sur la greffe est bien réel, une baisse dramatique au niveau mondial :

- Moins 31 % lors de la première vague
- Moins 15 % en 2020

Recul du don, entraînant moins de 13 % de greffes cardiaques, moins de 26 % pour les poumons, moins de 17 % pour le foie.

Au 21 mars 2020, arrêt du programme de greffe rénale, sauf en cas d'urgence vitale. Activités greffes foie, poumons et cœur maintenues.

L'infection Covid est plus grave chez les transplantés mais les facteurs de risques sont les mêmes.

Il y a eu **279** cas de Covid chez les transplantés.

243 ont été hospitalisés.

36 ont été suivis à domicile.

Données de l'Agence de Biomédecine

Intervention de M. Jean-Louis BOULET, porteur de Heart Mate

L'Assemblée générale étant terminée, M. Thierry GESSON, Président de Midi Cardio Greffes Occitanie, présente M. Jean-Louis BOULET, adhérent de cette association, porteur de Heart Mate. Tous les deux ont créé une branche des porteurs de Heart Mate au sein de l'association, et établi un partenariat étroit avec le CHU de Rangueil.

Le Heart Mate est un dispositif implanté d'une assistance circulatoire mécanique de longue durée. C'est une pompe mécanique implantée dans le ventricule gauche du cœur afin de vasculariser et nourrir l'ensemble des organes.

Pour faire fonctionner la pompe, il faut de l'énergie fournie par une batterie externe. Un point faible de ce dispositif c'est le câble de sortie, le plus souvent au niveau abdominal, et potentiellement source d'infection. Le dispositif pèse environ 2.5 kg, avec une autonomie de 18 h.

Un programme d'éducation thérapeutique est nécessaire pour le patient et son entourage proche : la gestion de la pompe (alarme, batteries...), la gestion des anticoagulants et les soins du câble abdominal.

Là où le bât blesse, nous apprend M. Jean-Louis BOULET, c'est l'aspect financier. Tout n'est pas remboursé par la Sécurité Sociale. Par exemple une partie des pansements nécessaires est à la charge du patient, le T-shirt spécial payé 150 € n'est pas du tout remboursé, et en avoir 2 c'est indispensable.

Beaucoup de personnel médical méconnaît cette spécificité.

Une ébauche de travail est entreprise par M. Thierry GESSON et M. Jean-Louis BOULET, avec d'autres porteurs, pour obtenir des aides financières, les remboursements entre autres, et créer un fonds de solidarité pour aider les personnes en difficulté.

Si l'amélioration de la vie quotidienne des porteurs est indéniable, les contraintes sont importantes, sur le plan physique et sur le plan psychologique.

Autre problème : Si les patients portent une pompe en attendant un bon cœur, ces porteurs ne sont pas prioritaires sur la liste d'attente de greffe. Or, sur quatre personnes greffées, un porteur devrait être introduit selon les dernières directives.

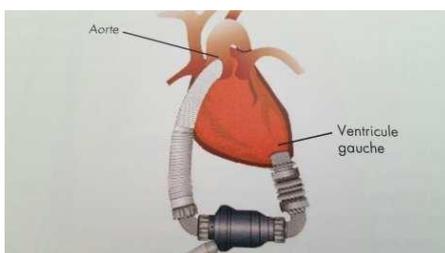
Autre combat.

Assistance mono ventriculaire gauche (cœur artificiel partiel)

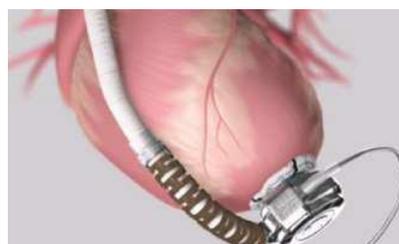
Depuis une quinzaine d'années, plusieurs modèles d'assistance mono ventriculaire gauche ont été développés par différentes sociétés.

Les 3 dispositifs les plus fréquemment implantés dans le monde sont :

- Heart Mate II (Société Thoratec – St Jude Medical) (1)
- Heart Ware (Société Heart Ware) (2)
- Jarvik 2000 (Commercialisé en France par la Société IST Cardiology) (3)



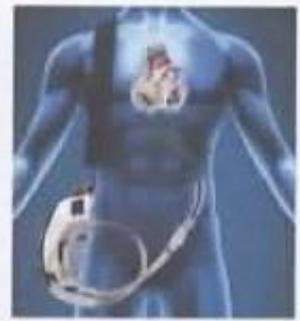
(1)



(2)



(3)



Un patient en insuffisance cardiaque terminale réfractaire au traitement médical et non éligible à la greffe cardiaque, temporairement ou définitivement, peut bénéficier de l'implantation d'une assistance circulatoire mécanique de longue durée.

Ces assistances circulatoires, en attente ou en alternative à la greffe cardiaque permettent d'assurer la survie du patient avec une qualité de vie correcte.

Quelle que soit la situation rencontrée, les équipes médicales et paramédicales sont à l'écoute du patient et de son entourage et apportent leur aide.

Compte-rendu : Geneviève LERAY

XX

DEAUVILLE



L'HÔTEL DE VILLE



LES PLANCHES

HISTORIQUE DES JEUX EUROPÉENS

Les premiers **Jeux Européens des greffés du cœur et des poumons** ont eu lieu en 1989 aux Pays Bas. Organisés par l'Association hollandaise des greffés du cœur (Harten Twee), ils ont réuni près de 150 personnes (dont 85 athlètes greffés) originaires de 7 pays différents : Allemagne, Autriche, Belgique, France, Grande Bretagne, Pays Bas, Suisse.

Au cours de ces journées qui ont été particulièrement chaleureuses et enthousiastes, les responsables des associations ont décidé de constituer une grande confédération européenne des Greffés du Cœur et des Poumons, (EHLTF) et de renouveler, tous les ans, ces Jeux Sportifs.

Actuellement, depuis 1993, la fréquence des Jeux est de tous les deux ans pour des raisons de financement et d'organisation.

Depuis le début, la France a toujours été présente. Le nombre de participants a été variable selon les destinations, par manque de moyens financiers. Ces dernières années, le soutien de différents partenaires a permis d'augmenter le taux de participation.

Les pays organisateurs :

- 1990 : la France, à Paris
- 1991 : l'Angleterre
- 1992 : les Pays Bas
- 1994 : la Finlande
- 1996 : la Suisse
- 1998 : l'Allemagne
- 2000 : la Norvège
- 2002 : l'Autriche
- 2004 : l'Irlande
- 2006 : l'Italie
- 2008 : la France, à Vichy
- 2010 : la Suède
- 2012 : les Pays Bas
- 2014 : la Lituanie
- 2016 : la Finlande
- 2018 : l'Italie

En 2020, les Jeux prévus à Vittoria en Espagne ont été annulés en raison de la pandémie.

En 2022, les Jeux auront lieu du 5 au 12 juin, à Ostende en Belgique (s'il n'y a pas d'annulation)

Site de la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons : www.ehltf.info

Les épreuves sportives : Athlétisme, Badminton, Cross (et marche), Cyclisme, Natation, Pétanque (depuis Vichy), Tennis, Tennis de table, Volley Ball.

Objectifs des Jeux :

- Promouvoir le don d'organes notamment par l'organisation d'activités sportives et sociales.
- Promouvoir et encourager la réhabilitation par le sport après une greffe.
- Permettre l'échange d'informations et d'expériences entre les différentes associations.

European Heart and Lung Transplant Federation

25 Years



1994 - 2019



Le livre des 25 ans de la Fédération européenne EHLTF « European Heart and Lung Transplant Federation » a été rédigé en anglais.

Vous pouvez lire ou enregistrer sur le site de la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons », la traduction en français réalisée par Jean-Claude FENYO, Cardio Greffes Haute Normandie CGHN, et Fédération France Greffes Cœur et /ou Poumons FGCP.

Geneviève LERAY

SENSIBILISATION À LA QUESTION DU DON D'ORGANES, DE TISSUS, ET DE LA GREFFE

Le jeudi 21 octobre, une journée d'information à la sensibilisation du don d'organes, de tissus et de la greffe était organisée à l'hôpital Mère-Enfant du CHU de Nantes, animée par la CHPMOT (Coordination Hospitalière Prélèvement Multi-Organes et Tissus).

Accompagnée de Geneviève LERAY et Marc LEPAGE j'assistais donc à cette riche journée d'information.

L'équipe de coordination de Nantes nous a rappelé les notions de l'état de mort encéphalique, les différents champs du don en France, les rôles et missions de la coordination, la prise en charge du donneur en réanimation, le bilan donneur et la qualification des organes, la rencontre avec les proches. En support visuel nous avons vu le film de l'Agence de biomédecine qui explique toutes ces étapes, il est également diffusé par les coordinateurs de greffe lors d'interventions dans les collèges et lycées. Trois autres interventions « Du don d'organes et de tissus à la greffe », « Greffe rénale et cardiaque en pédiatrie », « Thématique spécifique : Du don à la greffe de tissus » ont conclu cette journée.

J'ai choisi de vous faire un compte rendu sur la banque de tissus, j'en connaissais l'existence mais j'étais loin de connaître toutes ses missions, et spécificités.

La Banque de Tissus Grand Ouest (BTGO) est située dans le CHU Bretonneau à Tours et couvre 3 régions administratives (2 régions EFS) : Centre, Pays de la Loire et Bretagne. Ses missions principales sont la réception, la préparation, la conservation, la qualification et la distribution des tissus issus du corps humain (les activités "cornées" et "membranes amniotiques" en Bretagne sont gérées par l'EFS de Brest).

La BTGO représente un relais incontournable de sécurité sanitaire et garantit le respect des règles éthiques, et de qualité. Ses objectifs sont d'améliorer l'accès des praticiens à tous les tissus, de proposer de nouveaux produits, d'harmoniser les pratiques, et d'encourager l'augmentation des prélèvements pour contribuer à l'autosuffisance nationale.

D'où viennent les tissus de la BTGO ?



Ces tissus sont d'origine humaine et sont prélevés, pour la grande majorité, au sein de la région Grand Ouest (Bretagne, Pays de la Loire et Centre). La BTGO fournit aux équipes de prélèvement le matériel nécessaire pour le conditionnement et le transport des tissus prélevés. Quotidiennement, l'équipe de la BTGO prépare l'ensemble des kits de prélèvement et les fait acheminer aux différents centres préleveurs. Selon les tissus, les prélèvements sont réalisés soit chez des donneurs vivants, soit chez des donneurs décédés. Les prélèvements de tissus ne peuvent s'effectuer qu'après le consentement écrit du donneur vivant, ou de l'accord de ses proches pour le donneur décédé, dans le respect des règles éthiques.

Chez le donneur vivant : Les tissus sont prélevés directement par l'équipe chirurgicale.

- Les têtes fémorales sont recueillies lors d'une pose de prothèse totale de la hanche (PTH). Cette opération consiste en l'ablation de la tête fémorale qui a perdu son cartilage pour la remplacer par une prothèse synthétique. Elles proviennent de toute la région Grand Ouest.
- Les valves cardiaques peuvent être prélevées chez un donneur vivant à l'occasion d'une transplantation cardiaque. Les valves prélevées sont issues du cœur malade explanté car elles peuvent être en bon état et fonctionnelles. Elles proviennent des CHU de Tours, Brest et Rouen.
- Les membranes amniotiques sont recueillies avec le placenta au décours d'un accouchement par césarienne pour cause mécanique. Elles proviennent du CHU de Tours.
- Les volets crâniens et les côtes autologues sont prélevés dans un premier temps pour être réimplantés ultérieurement dans un second temps chez le même patient. La BTGO réceptionne les volets crâniens en provenance des CHU de Tours et d'Angers. Les côtes proviennent du CHU de Tours.

Chez le donneur décédé : le donneur est sélectionné par l'équipe de coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus. Cette équipe assiste également les chirurgiens préleveurs.

- Les cornées et la peau peuvent être prélevées chez un donneur décédé soit en post mortem, soit en état de mort encéphalique lors d'un "PMO" (**Prélèvement Multi-Organes**). Les cornées sont prélevées au sein des régions Centre et Pays de la Loire. La peau est prélevée dans les CHU de Tours, Angers, Nantes, Rennes et Brest.
- Les artères, les os massifs, et les tendons/ligaments sont prélevés chez un donneur décédé en état de mort encéphalique lors d'un "PMO", au bloc opératoire. Les artères sont prélevées entre autres au sein des CHU de Tours, Angers, Nantes, Rennes et Brest. Les os massifs, ainsi que les tendons/ligaments/ménisques sont prélevés au sein des CHU de Tours et de Rennes.

Les tissus peuvent être conservés à plus ou moins long terme pour permettre de constituer un stock disponible pour l'ensemble des équipes de greffeurs. Afin de garantir une conservation optimale des qualités tissulaires, différents modes de conservation sont utilisés :

TISSU	Type de don	Mode de conservation	Durée max de conservation
Cornées en organo-culture	PM ou PMO	Étuve + 31°C	30 jours
Cornées congelées	PM ou PMO	Congélateur - 80°	2 ans
Peau	PM ou PMO	Vapeur d'azote - 150°	10 ans
Os massifs, tendons et ligaments	PMO	Congélateur - 80°	5 ans
Artères	PMO	Vapeur d'azote - 150°	10 ans
Valves cardiaques	DV ou PMO	Vapeur d'azote - 150°	10 ans
Membranes amniotiques	DV	Congélateur - 80°	2 ans
Tissus autologues (volet crânien, côte)	DV	Congélateur - 80°	2 ans
Têtes fémorales cryoconservées	DV	Congélateur - 80°	5 ans
Tissus osseux viro-inactivés	DV	Température ambiante	5 ans

Un des médecins intervenant nous affirmait qu'il y avait une pénurie de tissus disponibles. Le développement de la recherche et l'innovation sont fondamentales pour pallier à long terme cette pénurie. Les chirurgiens ont parfois recours à l'importation de tissus à partir de pays européens qui ont les mêmes critères de qualité et de sécurité qu'en France.

Source : <https://btgo.efs.sante.fr> Banque de Tissus du Grand Ouest EFS – CHPMOT NANTES

Valérie SZYMKOWIAK

Anniversaires de greffes 2021

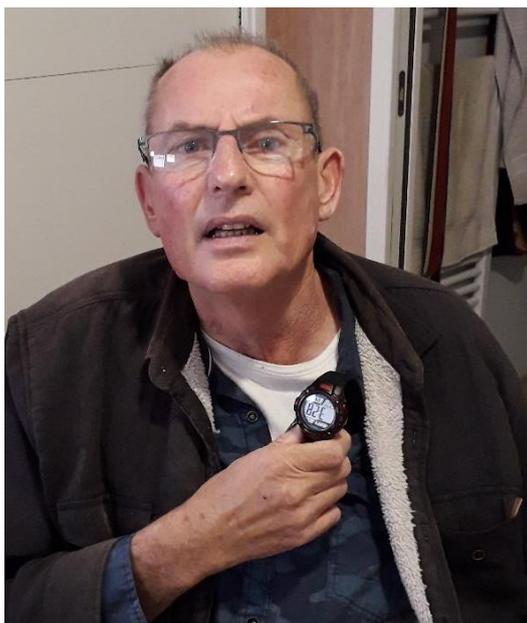
Félicitations !



M Yvan GRONDIN entouré de sa famille pour fêter ses 20 ANS de greffe



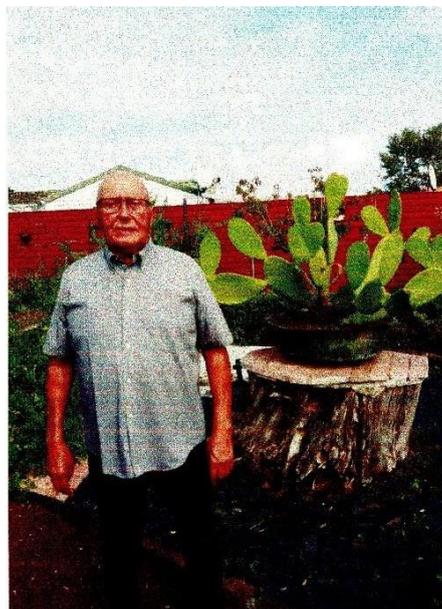
Mme Nathalie GILBERT a fêté ses 20 ans de greffe lors d'une excursion sur l'île d'Yeu



M Patrick STEPHAN, s'est acheté une montre avec la somme que Nouvelle Vie lui a octroyée pour ses 25 ans de greffe.



M Daniel PACAUD s'est offert un pendule thermomètre pour ses 20 ans de greffe



Voilà un petit aperçu des cadeaux anniversaires que nos greffés de 20 ans et plus se sont offerts avec le budget octroyé par Nouvelle Vie pour leur anniversaire de greffe.

A noter également en 2021 : M. Daniel PACAUD, M Jacques RENOUX qui ont fêté leurs 20 ans de greffe. Mmes Véronique AUGUIN, Anne BILLOT et Béatrice GOURDON ont fêté leurs 25 ans de greffe. MM. Jean-Yves LE JONCOUR et Jean-Paul NICOLAS leurs 30 ans de greffe.

Qu'ils fassent bon usage du budget alloué par Nouvelle Vie pour rendre hommage à leur union avec leur donneur.



Les membres du Conseil d'administration s'associent à Jacques Lejeune pour vous souhaiter un joyeux Noël et une bonne année 2022.