



Nouvelle vie



BRETAGNE PAYS DE LA LOIRE POITOU-CHARENTES

Association des transplantés
thoraciques de l'Ouest

LE P'TIT JOURNAL DES TRANSPLANTÉS THORACIQUES

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

DÉCEMBRE 2018

NUMÉRO 22

Adresse postale :

Hôpital G&R Laënnec
44093 NANTES Cedex 1
Tél. : 06. 77. 59. 23. 28.

Responsable publication :

▪ Geneviève LERAY
Tél. : 02. 40. 91. 46. 70.
Port. : 06. 70. 22. 25. 44.
gene.leray@orange.fr

Comité de rédaction :

▪ Anne BEAUMONT
Tél. : 02. 51. 04. 88. 92.
Port. : 06. 88. 30. 04. 43.
a.beaumont056@orange.fr

▪ Patrick DUNAYE
Tél. : 02. 41. 79. 06. 32.
Port. : 06. 07. 95. 28. 27.
patrick.dunaye@orange.fr

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

▪ Gérard LERAY
Tél. : 02. 40. 91. 46. 70.
Port. : 06. 87. 19. 20. 87.
geleray@wanadoo.fr

ÉDITO

Comme chaque année, 2018 a été marquée par l'arrivée de nouveaux adhérents auxquels nous souhaitons la bienvenue dans notre association. Malheureusement, d'autres, adhérents depuis de nombreuses années, nous ont quittés. Nous avons une pensée émue pour eux et leurs familles qui vont appréhender une fin d'année teintée de tristesse.

Grâce au don d'organes, force est de constater le nombre d'années gagnées par les greffés, dans les meilleures conditions possibles. Vivre 20, 25, voire 30 ans avec une greffe, devient de moins en moins rare.

La promotion du don d'organes, l'une des priorités de notre association est toujours d'actualité. Faire connaître au grand public la nouvelle loi, une nécessité, car plus de 20 000 patients étaient toujours en attente de greffe selon les dernières statistiques de l'Agence de Biomédecine. Il n'est pas nécessaire de savoir haranguer les foules, tout un chacun peut promouvoir le don d'organes selon ses moyens : aide aux lycéens pour leurs TPE (Travaux Personnels Encadrés), témoignages apportés lors d'Assemblées générales, le sport est aussi un bon moyen de montrer que la greffe « ça marche ». Etc.

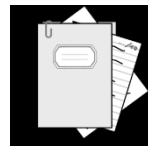
Les membres du Conseil d'administration se joignent à moi pour vous souhaiter de bonnes fêtes de fin d'année et vous présenter nos meilleurs vœux pour 2019.

Geneviève LERAY



✓ **Samedi 16 mars 2019 : Assemblée Générale**

COMPTE-RENDU DES ACTIVITÉS DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)



Lors des réunions du Conseil d'administration qui ont lieu généralement 1 fois par mois sauf lors des vacances, en juillet et en août, les sujets suivants ont été abordés :

- **Les finances** : Au début de chaque CA, un point financier est effectué par le trésorier et la trésorière-adjointe.
- **L'achat de matériel** : 2 télécommandes TV, 4 cordons chargeurs de tablettes, 20 boites thérapeutiques pour les médicaments des patients.
- **Les adhésions** : elles sont en progression surtout pour les greffés poumons. À la fin de l'année 2018, l'association compte 155 adhérents dont 118 greffés.
- **La participation** de Geneviève et Gérard LERAY aux 15 ans de l'AEU du CHU de Nantes, avec intervention de Mme Anne-Sophie LOPEZ, directrice des usagers, des services aux patients, et des partenariats innovants sur les nouvelles directives.
- **Le concert de La Chaussaire** le 28 octobre 2018 (préparation et bilan)
- **Les 25 ans de l'association en 2019** (programme prévisionnel, inscriptions, contacts avec l'autocariste Salaün Holidays,)
- **Les Jeux Européens des Greffés à Lignano** en Italie (bilan qualitatif et quantitatif pour les médailles ramenées par les compétiteurs de Nouvelle Vie)
- **Les rencontres avec le personnel médical et administratif** (cadre de santé, infirmières, personnel de la direction,) pour des problématiques diverses et spécifiques.
- **Le suivi du dossier socio-esthétique et la préparation de la convention 2019**
- **La rencontre avec le FAS (France Assos Santé) et adhésion à l'URAASS des Pays de Loire.**
- **La préparation de l'assemblée générale** de mars 2019.
- **Le suivi du site INTERNET et de FACEBOOK.**
- **La participation au Conseil d'administration de la Fédération des greffés du cœur et des poumons (FGCP) à Marseille.**
- **La promotion du don d'organes** au travers des rencontres, des animations, des partages d'expériences, des forums, ... vécus par les différents membres du CA.

- En janvier - février Geneviève LERAY a aidé 4 lycéennes du Maine et Loire et 3 lycéens du Jura, pour leur TPE sur la greffe et le don d'organes : entretiens et échanges par mails.
- Sylvette ÉLIN a reçu chez elle, 3 lycéennes pour un TPE sur le même sujet.
- Patrick DUNAYE, a rencontré des élèves infirmières de Mayenne, s'est déplacé à Laval, au lycée du Douanier Rousseau pour rencontrer 3 élèves dans le cadre d'un TPE, a également reçu chez lui 3 jeunes du lycée Renoir d'Angers accompagnées d'un parent pour un TPE ayant pour thème " Pourquoi la greffe ?". Il a aussi été contacté par téléphone par une personne de la Sarthe en attente de greffes de poumons et par la mère d'un jeune en attente de greffe qui était inquiète, personne de la région parisienne qu'il a orientée vers la FGCP ou un hôpital pour y rencontrer un greffé.

Si ces exemples sont donnés ici, c'est que la plupart de ces contacts ont été effectués grâce à notre site Internet.

Donc un semestre ordinaire mais studieux où le seul lien est le bien-être et le bien-vivre des patients greffés ou en attente de greffe.

Dimanche 28 septembre – Spectacle « Coup d'Chœur » à LA CHAUSSAIRE (49)

Nous avons passé, le dimanche 28 octobre un agréable après-midi à LA CHAUSSAIRE, en compagnie de la chorale « Coup d'chœur" de BEAUPREAU.

Celle-ci nous a divertis avec son programme varié, dynamique et humoristique. La bonne humeur était au rendez-vous. La centaine de personnes présentes, a été enthousiasmée, séduite par cette troupe charismatique, les airs connus aux paroles remaniées au fil de l'histoire, la mise à contribution gestuelle amusante. Ce sont des applaudissements chaleureux qui ont clos le spectacle.

Merci à ceux qui se sont déplacés et nous ont accompagnés dans la campagne chaussoise. Et merci aux membres de la chorale qui ont mis du baume au cœur, un après-midi venteux et pluvieux.

Odile BONNET



BON ANNIVERSAIRE !



M. Alain VISONNEAU
Juillet
(photo)

M. Christian POIRIER
Août

Madame Véronique AUGUIN
Mars

20 ans de greffe

WEEK-END À TRÉLÉCAN

Le 25 août 2018, par un temps ensoleillé, 10 adhérents de l'association Nouvelle Vie, dont le trésorier et le Vice-Président, arrivent en fin de journée, au petit village de Trélécan, sur la commune de Pluvigner, près de VANNES, pour participer, pendant 2 jours, aux festivités de la Saint-Fiacre. Le pardon du même nom, met en valeur la remarquable chapelle restaurée depuis de nombreuses années grâce aux bénéfices dégagés par cette fête.

Petit à petit, la place du village s'anime avec l'arrivée des participants sous les décibels des musiques bretonnes, nous préparant au fest-noz de la soirée.

Ambiance joyeuse près des buvettes, les rires et les discussions entre visiteurs sont les prémices d'une agréable soirée. Chacun se retrouve à table, sous un chapiteau, pour un apéritif « à la bretonne » et pour déguster un plat de moules -frites.

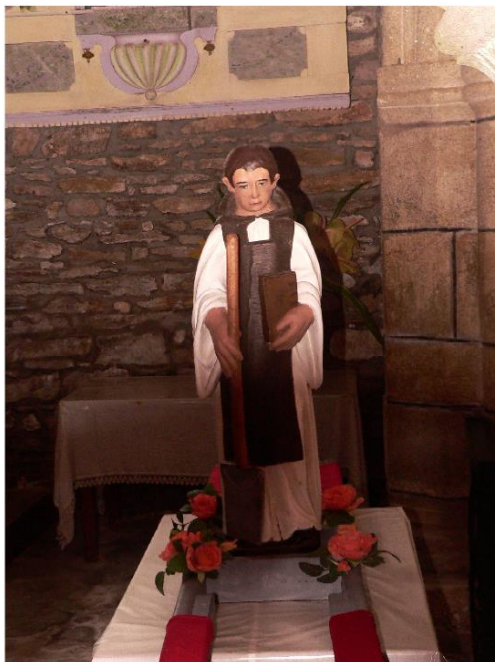
Le ton est donné, les musiciens accordent les instruments et entraînent la foule au rythme endiablé des polkas, gavottes, scottish et rondes de Landeda. La soirée avance, il est temps de se quitter pour reprendre des forces.

Le lendemain, par une matinée brumeuse, bien reposés du fest-noz, nous nous mettons en route pour la procession menée par la croix et la statue de Saint-Fiacre. Monsieur le curé prélève de l'eau à la source qu'il bénit et confie aux parrains en vue de la cérémonie de baptêmes bretons de deux petites filles. De retour à la chapelle, nous assistons à la messe, moment fort de la journée. Puis, il est temps de se restaurer, et nous nous retrouvons attablés autour du « fameux » rost er forn cuit au feu de bois dans le four de Malachappe, chacun y va de son anecdote, de ses souvenirs, les rires fusent dans un brouhaha amical et convivial.

Un grand coup de chapeau et un grand merci à Laure-Anne, David LE FUR cheville ouvrière, et ainsi qu'aux 80 bénévoles pour l'organisation de ses deux journées bien différentes mais riches en émotions. Depuis des années, un travail constant leur permet de verser des dons à des associations dont « Nouvelle Vie ».

Trugarez. Kenavo.

Patrick DUNAYE



Saint Fiacre patron des jardiniers



Source avec sa fontaine

Sortie annuelle de Nouvelle Vie

Le 22 septembre 2018, la sortie annuelle avait lieu à Nantes.

Cette journée a enchanté les personnes présentes. Elle a débuté par une visite de la Cathédrale, visite assez rapide mais bien documentée par notre guide qui a su nous intéresser avec ses explications détaillées et nous a donné envie d'y revenir.

La guide nous a ensuite emmenés jusqu'au restaurant l'O'Deck, restaurant situé près des Machines de l'Île, en nous fournissant quelques explications sur ce lieu qui a tellement évolué à travers le temps. Certains ont pu découvrir la déambulation de l'Éléphant. Le déjeuner a été apprécié par la grande majorité.

L'après-midi, la visite libre du château nous a un peu laissés sur notre faim, faute de temps.

Nous pourrions donc avoir quelques regrets par rapport à cette journée mais cela ne montre-t-il pas qu'il y a toujours quelque chose à découvrir.

Gérard LERAY



Tombeau de François II, duc de Bretagne, et de sa deuxième épouse, Marguerite de Foix, parents d'Anne de Bretagne.



Montpellier : les Assises du don d'organes font le pari de la solidarité humaine

Quelque 70 personnes ont assisté à cette première journée à la fac de médecine D. P.

Premières du genre, elles réunissent universitaires, médecins, patients, bénévoles et familles afin de briser les tabous et d'ancrer dans les mentalités cet ultime "don de soi".

Un terrible paradoxe. Comme le relevait Gérard Garcia, le président de [l'Affdo](#) (Association française des familles pour le don d'organes) : "Il y a une contradiction entre la majorité des personnes qui se déclarent pour lorsqu'elles sont interrogées sur le sujet et le refus des familles qui se renforce".

Les premières assises du don d'organes réunissant des médecins, des universitaires, des bénévoles ou des familles afin d'évoquer cet ultime "don de soi" se sont ouvertes ce jeudi 15 novembre à la nouvelle fac de médecine montpelliéraine.

"Faire jouer la solidarité humaine"



Organisées par l'Affdo, l'Académie des sciences et des lettres de Montpellier, la faculté et le CHU, ces deux jours de réflexion et de débat aimeraient lever les tabous qui pèsent encore sur le sujet et "faire jouer la solidarité humaine", comme le disait le doyen de la faculté de médecine Michel Mondain.

Pour le professeur Olivier Jonquet et le député Jean-Louis Touraine "la greffe est un travail d'équipe". - D. P.

Car, même si la France reste un pays leader en matière de transplantation, avec quelque 6 000 greffes cette année, pour la première fois en 2018, le nombre des prélèvements est en baisse, alors même que le taux de refus reste stationnaire (il est passé en dessous de la barre des 30 % en 2017).

Moins de décès dus à des AVC

"La principale explication, et c'est une bonne nouvelle, c'est parce qu'il y a moins de décès dus à des AVC", explique le Pr Yves Perel, directeur général adjoint de l'agence de la biomédecine. En cause : des accidents mortels de la route à la baisse et une meilleure prise en charge des risques cérébro-vasculaires.

Mais aussi, et là c'est moins réjouissant, "un défaut ou une insuffisance d'organisation de notre système", assène Jean-Louis Touraine, médecin et député lyonnais, et l'un des rédacteurs de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Un système de santé parfois défaillant

"Ici, dans tel CHU, il n'y a pas d'astreinte pour tel ou tel prélèvement, donc la nuit ou le dimanche, rien, c'est fermé. Là, il n'y a pas de salle d'opération accessible aux heures nécessaires à l'intervention". Ailleurs, le personnel est insuffisant...

Or, les gens en attente d'une greffe pour être sauvés sont en constante augmentation (14 000 personnes). Quelles sont alors les perspectives ? "Augmenter les greffes à partir de donneurs vivants, pour les reins ou le foie, reprend Yves Pérel. On vit très bien avec la moitié d'un foie, d'autant que souvent, il se régénère. Et ça permet aux enfants d'être receveurs".

Instaurer des chaînes de donneurs

Développer l'idée d'une chaîne des donneurs en matière de rein, poursuit Jean-Louis Touraine : "Quand dans une famille, il y a des donneurs mais qui ne sont pas compatibles avec le receveur, il faudrait qu'ils puissent donner à un autre malade. En permutant ainsi entre les familles, on pourrait trouver un donneur et un receveur compatibles".



Pour le député et médecin Jean-Louis-Touraine, il faut créer des "chaînes de donneurs". - D. P.

Mais surtout, surtout, le nerf de la guerre, c'est l'information. Si la loi présume le consentement de toute personne sauf écrit ou indication contraire manifesté de son vivant, les familles peuvent s'opposer aux prélèvements. Or, quand celles-ci sont dévastées par la mort d'un proche, "c'est le pire moment pour leur demander de prendre une décision", relate Florence Vachiéry, responsable de la coordination des greffes au CHU de Montpellier.

"D'autant que, selon des études, 40 % des familles qui ont dit non quand on leur a posé la question, le regrettent ensuite". Former, informer et éduquer pourraient être de précieux alliés.

Au programme ce vendredi 16 novembre

Les assises du don d'organes se poursuivent ce vendredi 16 novembre mais dans les locaux historiques de la fac (2 rue de l'École-de-Médecine) cette fois. La journée se partagera, dès 9 h, en ateliers et tables rondes sur l'accompagnement des proches lors d'un deuil et de la question du don, le problème de la greffe chez l'enfant, les religions et le don, et l'après-greffe et tous ses aspects sociaux. L'après-midi, après une synthèse des travaux, le Dr Florence Vachiéry, coordinatrice des dons pour la greffe au CHU de Montpellier, retracera, à 15 h 15, "Le parcours du don à Montpellier et dans la région, de 2004 à 2018", tandis que le Pr Olivier Jonquet, président de l'Académie des sciences, et Gérard Garcia, à la tête de l'Afdfo, porteront le mot de la conclusion.

Diane PETITMANGIN

Article paru dans le quotidien Midi Libre, le 15/11/2018.

Voici le lien pour cet article : <https://www.midilibre.fr/2018/11/15/montpellier-les-assises-du-don-d-organes-font-le-pari-de-la-solidarite-humaine.4862725.php>

Insérée dans l'article, une vidéo très intéressante : « Les greffes d'une vie à l'autre (environ 40 minutes). Il suffit de cliquer sur l'image du bébé.

1er au 8 septembre 2018 – Troisième édition de « Rêve de Voiles »



Organisée par l'association « Revivre par le Sport- Les Greffés Sportifs Comtois », elle est destinée aux greffé(es), en attente de greffe, accompagnant(es) ou sympathisant(es), marins débutants ou confirmés.

1^{er} septembre

Nos amis marins bretons et franc-comtois prennent le large.

Le pot de l'amitié avant le départ ...



2 septembre :

Nos marins transplantés franc-comtois et bretons sont arrivés à Belle-Île avec un temps magnifique. Après un débarquement pour le Palais, un petit effort à fournir et le fanion de l'association sera hissé. Belle aventure pour la devise « Revivre par le Sport », encadrée par la présence des deux skippers médecins.



4 septembre : Merci à Louissette, notre reporter photos, de nous faire suivre cette aventure. Hier, les trois voiliers Philéas, Rêve de Vie (photo) et Figaro III ont fait escale à l'île de Groix.

Découverte à vélo ou à pied, selon les envies, notamment du port Lay.

5 septembre :

Continuons à suivre nos greffés marins franc-comtois et bretons. Hier matin à la bouée de Port Tudy. Les trois magnifiques voiliers attendent le départ du jour. Jacques est à la manœuvre du spi. Espérons que le vent était de la partie. Soirée repos des équipages à Port Haligen avec un superbe coucher de soleil.





6 septembre :

Le vent est bon, le soleil breton tarde...
Départ, 8 heures du port de Haligen. Cap sur le golfe du Morbihan. Notre ami Phil est à la barre. Pour la beauté du spectacle, régates des voiliers Philéas et Rêve de Vie dans le Golfe. Pour finir la journée, l'incontournable homard breton cuisiné par Catherine, un régal pour les greffés et les médecins.



7 septembre :



La semaine de rêve franc-comtoise tire à sa fin.
Le voilier Philéas, toutes voiles dehors, sort du golfe.
La vitesse est bonne, 7 nœuds, 11 au Loch.
Le barreur est attentif.

Louissette, Christian et Daniel en profitent pour prendre un moment de détente.

Rêve de Voile, l'aventure est finie, les souvenirs restent. Rencontre francs-comtois-bretons très enrichissante, des liens se créent. Tout le monde milite pour le don d'organes, comme le dit le slogan "OUI AU DON D'ORGANES, OUI A LA VIE". Parlez-en autour de vous.



Photos de Louissette RATAJCZACK – Textes de Mireille et Patrick DUNAYE

Jean-Claude et le don d'organes

Jean-Claude Le BOURHIS, membre emblématique de notre association Nouvelle Vie, a encore fait parler du don d'organes, en participant à l'émission de TF1 « Les Douze coups de Midi », le dimanche 6 octobre 2018.



Jean-Claude s'était fait la gageure de parler du don d'organes à l'émission animée par Jean-Luc REICHMANN. Il s'est donc inscrit.

Après avoir réussi à passer le cap des sélections à LA ROCHE SUR YON, il est parvenu en finale de ce jeu. Sa priorité, coup de poker, parler et faire parler de ce sujet sérieux, le don d'organes, au cours d'une émission-jeu destinée à attirer et faire rire un public lambda.

Jean-Claude LE BOURHIS est parvenu à déjouer les contraintes d'une telle émission et les quelques réticences de l'animateur. Et, ultime réussite, ce n'est pas sans émotion qu'il a déclamé le poème qu'il a composé trois mois après sa greffe. Pari gagné !



HOMMAGE AUX DONNEURS ET A LEURS FAMILLES

Pour ou contre, chacun son avis
Au don d'organes dites oui
Besoin d'un organe, peut-être vous aussi
A la médecine disons merci

Aux familles et aux donneurs
Nous, transplantés, compatissons à votre malheur
Ce fut un geste de très grande valeur
Qui est tout à votre honneur

Être transplanté c'est une nouvelle vie
Du sport nous en refaisons depuis
De là-haut, nous espérons qu'ils sont ravis
A nos donneurs pour toujours merci

Pour redonner du bonheur
Ce fut une décision dans la douleur
Prise dans des moments de pleurs
Vous nous avez fait un très grand honneur

MERCI

UN GRAND MERCI À TOUS NOS DONATEURS DU MONDE ASSOCIATIF

"Les amis de Georges" de Machecoul



Le comité de Saint Fiacre de Trélécán sur la commune de Pluvigner, comité dont David LEFUR, un adhérent greffé était l'un des co-présidents.



L'association Accueil Entraide Solidarité (AES) de Pluvigner dont la maman de David LEFUR est un membre actif.



MERCI ÉGALEMENT À TOUS LES PARTICULIERS QUI, PAR LEURS DONNS, REMIS PARFOIS À LA SUITE DE DÉCÈS DE GREFFÉS, PARTICIPENT AINSI AU DÉVELOPPEMENT DES ACTIVITÉS POUR LE BIEN-ÊTRE DES PATIENTS DE L'ASSOCIATION.

BELLE NOUVELLE VIE POUR 2019

