



Nouvelle vie



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.

SEPTEMBRE 2019

NUMÉRO 23

Adresse postale :

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

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, adhérents et bienfaiteurs,

J'ai pris la présidence de l'association des Transplantés thoraciques de l'Ouest- Nouvelle Vie. Je vais continuer le travail fait par mes prédécesseurs en espérant faire de mon mieux.

L'équipe qui m'entoure va m'aider à faire de cette association la meilleure en poursuivant les actions pour promouvoir le don d'organes. J'espère que vous allez apprécier notre travail pendant les trois ans à venir.

Si vous désirez étoffer l'équipe du bureau, vous êtes les bienvenus.

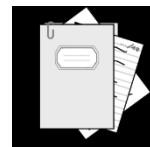
La Présidente

Sylvette ÉLIN



✓ *Samedi 14 septembre 2019 : 3^{ème} Ronde du Cœur*

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE de NOUVELLE VIE – 16 mars 2019



L'Assemblée Générale est l'occasion d'avoir le plaisir de rencontrer les membres de l'association, et cette année, une mission agréable d'accueillir Mme Claire MACABIAU, Présidente de la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons ».

Il n'y a pas eu comme d'habitude un après-midi médical, pourtant prévu avec des thèmes de discussion. Malgré l'intervention du Dr Sabine PATTIER, nous n'avons pas trouvé d'intervenants.

Au 31 décembre 2018, l'association comptait 155 adhérents à jour de leur cotisation, dont **118 greffés (96 cœurs, 7 cœur-poumon, 15 poumon et 1 personne avec assistance ventriculaire gauche)** et **36** bienfaiteurs.

Merci aux adhérents qui, faute de disponibilité, ont fait l'effort de nous retourner leur pouvoir.

Durant les trois années de notre mandat nous avons perpétué les actions mises en place par nos prédécesseurs et mené à bien de nouveaux projets :

- La convention signée avec l'hôpital pour l'emploi de la socio-esthéticienne dont les soins sont particulièrement appréciés par les patients de l'UTT et par nous-mêmes lors de nos journées de contrôle, si nous le souhaitons.
- La création du site Internet et de la page Facebook, pour mieux faire connaître notre association. Responsabilité de Patrick DUNAYE qui s'occupe de cette fonction avec brio.
- L'adhésion de Nouvelle vie aux URAASS des Pays de Loire (Union Régionale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé).
FAS (France Assos Santé) qui recouvre l'UNAASS et les URAASS, est la voix des usagers sur les droits des malades.

Les différents rapports pour l'année 2018, activités (dont vous avez eu des échos dans les deux journaux semestriels que vous avez reçus), financier et d'orientation ont été présentés et votés à l'unanimité.

Élections : 7 membres du Conseil d'administration sur 9 étaient en fin de mandat. La majorité ne désirait pas se représenter. Malgré l'appel à candidature, aucune ne nous était parvenue. Dans l'Assemblée présente, pas de candidat(e) non plus.

Pour éviter la dissolution de Nouvelle Vie, il a été décidé à l'unanimité, de faire de nouveau appel à candidature, appel fructueux.

Voici donc la nouvelle équipe qui a été enregistrée à la Préfecture de Nantes :

Présidente
Mme Sylvette ÉLIN
06 79 12 26 37
didier.elin@orange.fr

Vice-présidente
Mme Geneviève LERAY
06 70 22 25 44
gene.leray@orange.fr

Trésorière
Mme Louissette RATAJCZACK
06 47 22 91 04
christian.ratajczack@orange.fr

Secrétaire
Mme Valérie SZYMKOWIAK
06 83 24 22 31
v.szymkowiak@orange.fr

Secrétaire-adjointe
Mme Anne BEAUMONT
06 83 24 22 31
a.beaumont056@orange.fr

Gestion du Site internet et Facebook
M. Patrick DUNAYE
06 07 95 28 27
patrick.dunaye@orange.fr

REMARQUE : Le Conseil d'administration précédent a décidé fin 2018 d'envoyer les reçus fiscaux par courriel aux adhérents ayant internet.

Courant juin de cette année, vous avez reçu les reçus fiscaux 2019 pour déclaration en 2020, (par e-mail ou par courrier) si vous avez cotisé à Nouvelle Vie avant avril 2019. Ceux qui ont cotisé après les recevront avant la fin de l'année.



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA FGCP – 8 juin 2019


Les membres de la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons » se sont réunis en Assemblée générale le samedi 8 juin 2019 à DIJON.

Le rapport d'activités a été moins dense que les années précédentes. Les problèmes de santé de la présidente durant le premier semestre ont mis en sommeil les actions et la représentation de la FGCP.

Il est impossible aujourd'hui que tout repose sur une même personne au niveau national.

C'est pourquoi, à l'occasion des élections des membres du Bureau, une nouvelle organisation va être mise en place. Les administrateurs se partageront les responsabilités et les tâches selon leurs compétences.

Quelques points abordés outre les rapports habituels :

-  Avec l'Agence de la Biomédecine et toutes les associations de greffés et du don d'organes, nous avons choisi comme symbole pour la promotion du don d'organes « **Le Ruban Vert** ». Ce ruban symbolise l'espérance de vie et témoigne de notre reconnaissance à nos donneurs. Avec ce nouveau symbole (il n'y aura plus de carte de donneur) nous espérons que les résultats de la greffe seront meilleurs dans les années futures que ceux de 2018.

En effet, l'Agence de Biomédecine a confirmé en 2018 une baisse d'activité de 5%, tous organes confondus : **5781 greffes d'organes en 2018 (dont 551 donneurs vivants) au lieu de 6105 greffes en 2017 (dont 626 donneurs vivants).**

Depuis trois ans, le nombre de greffes cardiaques est en nette diminution :

477 greffes en 2016, 467 en 2017, et 450 en 2018.

Les greffes cardio-pulmonaires augmentent légèrement après un recul en 2017 :

13 en 2016, 6 en 2017, 9 en 2018.

Légère baisse également pour les greffes pulmonaires :

371 en 2016, 378 en 2017, 372 en 2018.

- Le prochain congrès aura lieu en Basse-Normandie les **22 et 23 mai 2020**. Il sera organisé par l'ANGC.
- Les prochains Jeux européens organisés par l'EHLTF (Fédération européenne des greffés cœur et /ou poumons) auront lieu du **8 au 12 juin 2020, à VITORIA**, capitale du Pays basque -Espagne.
Coût du séjour : entre 500 et 600 € la semaine (hébergement+ repas). Le trajet n'est pas compris.

Élection à la présidence :

Personne ne s'étant porté candidat(e), Claire MACABIAU accepte de se représenter à la présidence mais espère trouver un(e) remplaçant(e) au cours de son mandat. Situation qui introduit la discussion dans l'assemblée sur la difficulté de trouver des bénévoles au sein du bureau des associations.

Élection des membres du bureau :

Au conseil d'administration qui a suivi l'AG ont été élus :

Présidente : Claire MACABIAU de **Cardio Greffes Île de France** (Association de Greffés cœur ou poumons)

1^{er} Vice-président : Thierry GESSON de **Midi Cardio Greffes** (Région Occitanie – greffés cœur ou poumons)

2^{ème} Vice-président : Michel MOUGIN de **Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté** (greffés cœur ou poumons)

Trésorier : Jacques DESLANDES de **ANGC** (Association Normande des Greffés du Cœur – Basse Normandie)

Trésorier adjoint : Philippe CAMUS de **Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté**

Secrétaire : Geneviève LERAY de **Nouvelle Vie-Association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest** (Bretagne- Pays de Loire- Charentes Poitou)

Chargée de mission – attachée à la présidence : Maryvonne BOULMER de **Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté**

Chargé de mission – gestion du site Internet (avec notre webmaster Christian BAUMAL) : Jean-Claude FENYO de **Cardio Greffes Haute-Normandie**. Il se charge également de la traduction de tous les documents reçus en anglais.

Geneviève LERAY

SENSIBILISATION AU DON D'ORGANES – Samedi 15 juin 2019

NOUVELLE VIE a participé le samedi 15 juin, Place du Commerce à Nantes, à la sensibilisation du grand public au don d'organes organisée par l'association PRODON (bénévoles tous membres de la Coordination Hospitalière des Prélèvements Multi-Organes et Tissus (CHPMOT) du CHU de Nantes. L'association travaille donc en partenariat étroit avec la CHPMOT du CHU de Nantes.)

L'objectif principal : sensibiliser les passants du centre-ville sur le don d'organes et de tissus.

Diverses animations comme points d'appel :

- Initiation aux arts du cirque de 10h à 17h30
- Billard humain et babyfoot géant de 10h à 17h30
- Sculpture sur ballon de 14h à 17h30
- Tombola gratuite toute la journée (4 questions qui amenaient un échange avec les professionnels de santé).

Tenue d'un stand d'information sur le don par la CHPMOT de 10h à 17h30 : IDE et médecin du service de coordination des PMOT de Nantes – Personnels paramédicaux de services de soin du CHU rattachés à l'activité de la coordination (Banque Multi Tissus, Services de réanimations).

- Tenue d'un stand d'information sur la greffe par les associations partenaires de 10h à 17h30.

BILAN DE CETTE JOURNÉE :

- 605 personnes ont participé à la tombola
- Environ un millier de personnes touchées
- En terme de visibilité probablement plusieurs milliers

Les animations



**Bilan de la journée
transmis à Nouvelle Vie
par Anthony CAILLETON, IDE,
de l'association PRODON**

La sensibilisation



RÊVE DE VOILES – du 16 au 22 juin 2019

Nouvelle participation de notre association à la 4^{ème} édition « Vivre une semaine à bord d'un voilier » organisée par l'association « Revivre par le Sport – Les Greffés Sportifs Comtois » du 14 au 22 juin 2019. Départ depuis le port de la Trinité-sur-Mer.

Et c'est reparti pour les « voileux ». **15 juin**, veille du départ, coup de vent sur la Trinité-sur-Mer. Les équipages se sont familiarisés avec les bateaux, moments d'échanges conviviaux pour faire connaissance.



16 juin : Départ direction Piriac sur Mer. Vent force 4/5, beau temps. Les membres de la petite armada profitent bien de ces bons moments de navigation. Balades le long de la côte.

Les trois bateaux sont arrivés à Piriac. Les équipages sont enchantés de leur première journée de voile.

17 juin : Direction Noirmoutier. Mer belle, soleil rayonnant, pas de vent. Les équipages sont arrivés à l'Herbaudière. À l'arrivée tout le monde s'active.



18 juin : Départ de l'Herbaudière sous un grain.

Philippe et Jenny sont heureux à bord de « Figaro III »



« Rêve de Vie » sous un beau ciel chargé



Encore quelques nouvelles de nos greffés, de leurs accompagnants et des médecins. Départ de Port Joinville, le vent est bon, le moral aussi... Michel le Franc-Comtois est à la barre de « Rêve de Vie ». Sourire solaire de Jenny (greffe poumons en attente de greffe de rein). Pendant que Christian, sur « Figaro III » cherche le vent (l'aura-t-il trouvé ?), c'est au tour de Brigitte de prendre la barre.

Après six heures de navigation, arrivées à Pornichet, Brigitte et Louissette rangent les voiles, dans l'attente du réconfort d'un délicieux homard au menu.



Arrivée de « Villata », 3ème bateau de la flotte.



20 juin : Michel est à la barre de « Figaro ». Il s'éclate, allure vitesse 6 nœuds. Il faut tirer les bords pour aller sur Hoëdic. Isabelle est à la manœuvre des voiles. Sur « Rêve de Vie », les filles, Maryvonne, Dany et Catherine, profitent du soleil généreux dans la baie de La Baule.

Enfin les trois bateaux sont au mouillage à Hoëdic.

Les skippers concoctent leur spécialité : ce soir, ce sera bananes flambées ! (au rhum des îles).



Lors du dîner à bord qui marque la fin de l'aventure, les équipages sont émus. Les échanges montrent de l'émotion, des larmes pour ces moments partagés. Le point commun est de surmonter les obstacles de la vie... et le vivre ensemble avec bonheur et générosité.

Dernière balade sur Hoëdic, le long de la côte sauvage, pendant que les bateaux sont au mouillage.

Mahé était à la barre et Noël aux manœuvres pendant le retour à la Trinité sur Mer.

Chacun va rejoindre sa région respective, le cœur rempli de souvenir de moments partagés et de paysages sublimes.

À l'année prochaine pour revivre par le sport !

Reportage de notre envoyée spéciale Louissette RATAJZACK

25 ans de Nouvelle Vie – 6 et 7 juillet 2019



51 adhérents de l'association ont fêté l'anniversaire des 25 ans de Nouvelle Vie en Vendée. Durant les deux jours chacun de nous a arboré le ruban vert, symbole de l'espérance de vie et de reconnaissance à nos donateurs.

Le périple a commencé très tôt le samedi matin pour les Finistériens (4h45). Le « ramassage » des voyageurs a continué sur le parcours, via l'hôpital Laënnec, pour terminer à CHOLET. L'autocar, au complet, a transporté la joyeuse équipe pour déjeuner au restaurant « Les Voyageurs » à MONTAIGU. Chez certains, l'estomac commençait à crier famine. Occasion de porter un toast pour les 25 ans de Nouvelle Vie, les 21 ans de greffe d'Alain Visonneau ce jour-même, les greffés et leur compagne ou compagnon dont la présence a été un soutien indicible dans les moments difficiles.



L'après-midi, **visite de l'Historial de la Vendée**, musée à l'architecture étonnante. Une partie du temps, visite libre, pour découvrir l'Histoire en toute liberté : géologie, préhistoire, Antiquité, Millénaire médiéval, Époque moderne ou XIXe siècle.

En seconde partie, un guide nous a intéressés aux étapes et aux heures les plus sombres de la guerre de Vendée et permis de découvrir les hommes témoins et acteurs du soulèvement : par exemple, le général Bonchamps, l'agriculteur Cathelinau et autres protagonistes tel le général Charette de la Contrie.



Après l'attribution de nos chambres et un bon dîner à l'hôtel IBIS STYLES de CHOLET, notre chauffeur nous a transférés au **Puy du Fou, pour la Cinéscénie**, soirée « clou » de notre week-end. À partir de 22h30, installation pour le plus grand spectacle de nuit au monde. Moment inoubliable sous les étoiles.

Nous avons tous vibré (la foule devrais-je dire) en découvrant cette incroyable expérience émouvante et grandiose qui bat tous les records (14 000 spectateurs présents ce soir-là).

1h40 de grand spectacle, aux techniques ultramodernes, notamment l'utilisation astucieuse des drones, 1200 acteurs et danseurs, une scène de 23 hectares et plus de 24 000 costumes.



Le dimanche matin, après le petit déjeuner et la photo de groupe dans le patio de l'hôtel, départ vers **SAINT PAUL DU BOIS pour la visite guidée du Théâtre**.



Confortablement installés dans les fauteuils du théâtre, nous allons assister à l'évolution des costumes et coiffures de l'époque romaine à nos jours. Du haut de la scène, le conférencier, en costume du XVIIe-XVIIIe siècle, nous a expliqué et présenté la variété des tenues vestimentaires et des coiffures à travers les siècles. Présentation concrète vu que certains d'entre nous ont servi de mannequins.

Nous avons quitté ce théâtre amateur de renom pour aller admirer la collection de 15 000 costumes de scène et accessoires dans le musée. Nous avons replongé dans le temps et découvert la magie de l'envers du décor. En déambulant nous avons partagé la richesse de cette collection et du savoir-faire acquis depuis l'arrivée de cette collection à SAINT PAUL DU BOIS.



Notre court séjour s'est terminé avec le déjeuner au restaurant du Théâtre. Occasion de fêter à nouveau les 25 ans de Nouvelle Vie en partageant le verre de l'amitié.