



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'ETES PAS ENCORE, VENEZ NOUS REJOINDRE POUR LE
RECEVOIR GRATUITEMENT À DOMICILE.

DÉCEMBRE 2019

NUMÉRO 24

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

5 ans déjà !

Greffée pulmonaire en Octobre 2014, je viens de fêter mes 5 ans de greffe, 5 ans déjà !

Nos expériences sont toutes différentes, mais nous avons tous en commun le service de l'U.T.T, le parcours plus ou moins long vers la greffe et avec certains et certaines d'entre vous bien plus encore.

Mon 1^{er} contact avec Nouvelle Vie je l'ai eu, via le prêt de la télévision, mise gratuitement à ma disposition pendant mon long séjour à l'U.T.T, puis cette mallette qui allait désormais être mon outil d'organisation pour ma nouvelle vie. Alors en voyant le bulletin d'adhésion, j'ai tout naturellement adhéré, pour remercier de ce que j'avais reçu mais aussi pour que ces gestes puissent continuer.

Alors quand Geneviève a fait le 2^{ème} appel à candidature pour maintenir Nouvelle Vie, j'ai répondu positivement, il m'était inconcevable de la laisser disparaître, n'était-ce pas maintenant à moi de donner un peu de mon temps pour que cela puisse continuer ?

Les projets sont nombreux, et chacun est libre d'entreprendre ou de proposer des idées nouvelles.

Nous avons été récemment contactés par des élèves de Terminale ST2S d'un lycée de Carquefou, pour un projet d'action qu'elles présenteront à leurs épreuves du Bac. Je serai certainement amenée à vous contacter ces prochains mois, afin de pouvoir répondre aux objectifs des élèves et de leurs questions, il n'y aura aucune obligation de réponse, mais si l'envie de partager votre expérience vous titille, lancez-vous !

Les membres du Conseil d'administration se joignent à moi pour vous souhaiter de bonnes fêtes de fin d'année 2019, et vous présentent nos meilleurs vœux pour l'année 2020.

Valérie SZYMKOWIAK
Secrétaire

Achat de matériel pour l'UTT :

- 41 boîtes pour les médicaments des patients
- 2 télécommandes pour les télévisions

Rencontres avec le personnel médical et administratif :

- Cadre de Santé de l'UTT pour les besoins en matériel pour les patients ou une aide sociale.
- Les infirmières coordinatrices, et le personnel de la direction pour des problématiques diverses et spécifiques (par exemple réunion avec M. MAZIN, directeur de Laënnec, pour l'accueil des voitures de collection lors de la « Ronde du Cœur »)

Participations de l'association :

- **22 janvier** : au Conseil d'administration de la FGCP à PARIS.
- **25 mars** : à l'Assemblée générale des URAASS des Pays de Loire à ANGERS.
- **23 avril** : à la réunion de la commission « Droit des Usagers » à l'hôpital Laënnec, organisée par le personnel médical.
- **28 mai** : à la « Journée qualité » à l'hôpital Laënnec, destinée à tout le personnel médical et les étudiants. Tenue d'un stand avec l'équipe de la commission « Droits des Usagers ». Thèmes du stand : « Les directives anticipées » et « Les droits des patients ».
- **7 et 8 juin** : au Congrès de la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons » à DIJON.
- **19 et 20 septembre** : Participation aux JFIC-CAT de RENNES : les Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaque, des Cardiomyopathies, de l'Assistance et de la Transplantation cardiaque. Voir article.
- **16 et 17 octobre** : au Conseil d'administration de la FGCP à MARSEILLE.

Les sorties festives :

- **16 au 22 juin** : 3 adhérents de Nouvelle Vie ont participé à « **Rêve de Voiles** », organisée par l'association « Revivre par le sport- Les Greffés Sportifs Comtois ». Malgré les affiches installées dans les deux salles de jour (cœur et poumons) de l'UTT, certaines personnes se sont montrées intéressées, pour autant elles ne se sont pas inscrites.
- **5 et 6 juillet** : 51 adhérents ont fêté les **25 ans de Nouvelle Vie**, en Vendée.
- **25 août** : Rencontre avec nos amis de l'association du « Comité Saint Fiacre » au **Pardon** de Trélécán, village de PLUVIGNER (56). Déjeuner autour du fameux « Rost ar forn »
- **5 octobre** : « **3^{ème} Ronde du Cœur** » organisée conjointement par l'Association Handy-Rétro et Nouvelle Vie. Voir article.
-

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.

- **15 juin** : Place du Commerce à NANTES, sensibilisation du grand public au don d'organes avec l'association PRODON (bénévoles, tous membres de la Coordination hospitalière des Prélèvements Multi-organes et tissus (CHPMOT) du CHU de NANTES. Objectif principal : sensibiliser les passants du centre-ville. Question visibilité probablement plusieurs milliers.
- **14 septembre** : Jean-Claude LE BOURHIS, Anne et Daniel BEAUMONT, ont tenu un stand pour la promotion du don d'organes au forum des associations des SABLES D'OLONNE.
- **Aides et témoignages** apportés aux lycéens pour leur TPE (Travail Personnel Encadré) ;
- Colette LOPEZ et Valérie SZYMKOWIAK ont rencontré 2 lycéennes en ST2S du lycée de Carquefou (44), porteuses du projet de les faire intervenir en février 2020 dans leur lycée pour une sensibilisation au don d'organes.

Site Internet et Facebook :

Grâce à la page « Contact » du site, des familles dont un membre attend une greffe, ou de futurs greffés eux-mêmes demandent des renseignements auxquels nous répondons dans la mesure de notre possibilité ou nous les dirigeons vers les personnes ou instances compétentes.

D'autres expriment leurs craintes sur la vie après la greffe. Un greffé cœur ou un greffé poumons prend contact avec la personne en fonction de la spécificité de la greffe.

Certains expriment leur problème pécuniaire dû au séjour plus ou moins long de leur proche à l'hôpital, à l'éloignement...

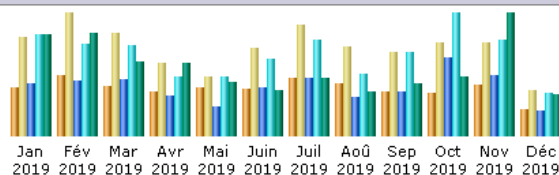
Des lycéens en Première ou en Terminale nous sollicitent sur « Contact » pour une aide ou un témoignage pour leur TPE ou leur mémoire pour l'examen de fin d'année.

Le site est bien un moyen important pour Nouvelle Vie d'accomplir certains objectifs de l'association : **soutenir** les malades en attente de greffe et leur famille, **intervenir** auprès d'eux chaque fois qu'une aide morale ou matérielle est nécessaire, **promouvoir et valoriser** le don d'organes.

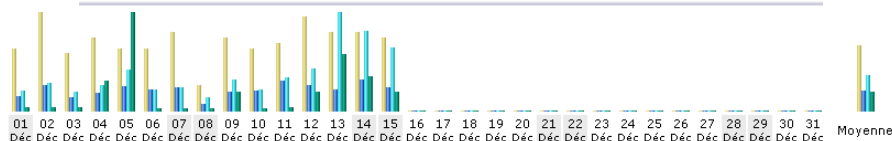
Le suivi du site Internet et Facebook :

Patrick DUNAYE, chargé de la maintenance, démontre avec ces graphiques l'importance pour Nouvelle Vie de ces moyens de communication :

Historique mensuel



Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages	Hits	Bande passante
Jan 2019	213	437	1253	2424	135.82 Mo
Fév 2019	266	541	1323	2198	137.97 Mo
Mar 2019	221	452	1350	2148	98.90 Mo
Avr 2019	198	324	964	1418	97.99 Mo
Mai 2019	214	259	705	1396	72.01 Mo
Juin 2019	207	385	1160	1835	61.26 Mo
Juil 2019	255	490	1392	2270	77.04 Mo
Aoû 2019	229	393	920	1477	58.51 Mo
Sep 2019	198	367	1054	1989	69.66 Mo
Oct 2019	188	412	1858	2917	78.83 Mo
Nov 2019	226	409	1439	2298	164.49 Mo
Déc 2019	115	201	591	1037	55.66 Mo
Total	2530	4670	14009	23407	1.08 Go



Jour	Visites	Pages	Hits	Bande passante
01 Déc 2019	12	27	38	700.36 Ko
02 Déc 2019	19	48	51	682.50 Ko
03 Déc 2019	11	25	36	737.29 Ko
04 Déc 2019	14	33	48	5.48 Mo
05 Déc 2019	12	45	76	18.05 Mo
06 Déc 2019	12	39	40	498.38 Ko
07 Déc 2019	15	43	44	493.24 Ko
08 Déc 2019	5	14	26	533.85 Ko
09 Déc 2019	14	35	57	3.57 Mo
10 Déc 2019	12	38	39	569.56 Ko
11 Déc 2019	13	56	62	807.08 Ko
12 Déc 2019	18	47	78	3.52 Mo
13 Déc 2019	15	40	181	10.37 Mo
14 Déc 2019	15	57	145	6.32 Mo
15 Déc 2019	14	44	116	3.43 Mo
16 Déc 2019	0	0	0	0
17 Déc 2019	0	0	0	0
18 Déc 2019	0	0	0	0
19 Déc 2019	0	0	0	0
20 Déc 2019	0	0	0	0
21 Déc 2019	0	0	0	0
22 Déc 2019	0	0	0	0
23 Déc 2019	0	0	0	0
24 Déc 2019	0	0	0	0
25 Déc 2019	0	0	0	0
26 Déc 2019	0	0	0	0
27 Déc 2019	0	0	0	0
28 Déc 2019	0	0	0	0
29 Déc 2019	0	0	0	0
30 Déc 2019	0	0	0	0
31 Déc 2019	0	0	0	0
Moyenne	12.56	36.94	64.81	3.48 Mo
Total	201	591	1037	55.66 Mo

INFORMATIONS IMPORTANTES : MÉDICAMENTS

Transmises par la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons » - FGCP

1. AUTORISATION DE NON SUBSTITUTION DE GÉNÉRIQUES À DES PRESCRIPTIONS :

Parution au Journal Officiel n° 0268 du Journal Officiel du 19 novembre 2019, texte n° 5 :

« Arrêté du 12 novembre 2019 précisant, en application de l'article L. 5125-23 du code de la santé publique, les situations médicales dans lesquelles peut être exclue la substitution à la spécialité prescrite d'une spécialité du même groupe générique.

Principes actifs :

Lamotrigine, prégabaline, zonisomide, lévétiracétam, topiramate (*), valproate de sodium (*), lévothyroxine, mycophénolate mofétil (*) **par exemple CELLCEPT**, buprénorphine, azathioprine **par exemple IMUREL**, ciclosporine **par exemple NEORAL**, évérolimus **par exemple CERTICAN**, mycophénolate sodique **par exemple MYFORTIC**.

(*) sous tarif forfaitaire de responsabilité. »

NB : en rouge, des noms commerciaux pour exemple et qui ne figurent pas dans le texte de l'arrêté.

2. BON USAGE DU PARACÉTAMOL ET DES ANTI-INFLAMMATOIRES NON STÉROÏDIENS (AINS) : ces médicaments ne pourront plus être présentés en libre accès.

À compter du 15 janvier 2020, les médicaments contenant du paracétamol et certains anti-inflammatoires non stéroïdiens (ibuprofène et aspirine) devront tous être placés derrière le comptoir du pharmacien. Cette mesure vise à favoriser le bon usage de ces médicaments d'utilisation courante. Ces médicaments seront toujours disponibles sans ordonnance.

Le paracétamol et les AINS sont les médicaments les plus utilisés en automédication comme antalgiques (anti-douleurs) ou antipyrétiques (anti-fièvre) chez les adultes et les enfants. Actuellement, certains de ces médicaments peuvent être placés en libre accès dans la pharmacie. Ces médicaments sont sûrs et efficaces lorsqu'ils sont correctement utilisés mais présentent des risques lors d'une utilisation inadéquate.

L'ANSM a décidé qu'à compter du 15 janvier 2020, ces médicaments ne pourront plus être présentés en libre accès, renforçant ainsi le rôle de conseil du pharmacien auprès des patients qui souhaitent en disposer sans ordonnance.

Cette mesure s'inscrit dans la continuité des actions menées par l'Agence pour sécuriser l'utilisation de ces médicaments, notamment l'arrivée dans les prochains mois d'un message sur les boîtes des médicaments contenant du paracétamol afin d'alerter sur le risque pour le foie en cas de surdosage...

Point d'Information 17/12/2019



**Les Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaque, des
Cardiomyopathies,
De l'Assistance et de la Transplantation cardiaque.
Rennes, 19 et 20 septembre 2019**

« Cette année, le thème choisi est « **Un Cœur, une Vie** ».

Il s'agit en premier lieu de parler de la médecine de précision ou la médecine personnalisée, c'est-à-dire une médecine capable de prendre en compte les spécificités de chaque patient, préalablement bien évaluées, en proposant un parcours et un traitement personnalisés. Cette thématique prend tout à fait sens dans l'ajout de nouvelles sessions sur les cardiomyopathies et les traitements chirurgicaux de l'insuffisance cardiaque, également dans l'importance des nouvelles techniques d'imagerie, interventionnelles, de télémédecine et dans l'éducation thérapeutique.

Enfin le cœur est également dans nos esprits, nos représentations, comme le centre des sentiments et des émotions. C'est dans ce deuxième sens que seront abordés des aspects plus personnels et humains afin de mieux appréhender les conséquences de la maladie sur les patients, leur famille, et sur les soignants. Osons regarder le retentissement sur « le cœur » des soignants.

Les JFIC-CAT 2019 verront une présence encore renforcée des paramédicaux, des associations de patients et des jeunes cardiologues et chercheurs. »

Pays francophones représentés : Belgique, France, Luxembourg, Québec, Suisse. Journées organisées pour réfléchir, partager et échanger sur l'insuffisance cardiaque et les cardiomyopathies.

Ont participé à ces journées, en tant que partenaires, Claire Macabiau, représentant la FGCP, Geneviève et Gérard Leray, représentant Nouvelle Vie. Nous avons été accueillis dans le palais des congrès de Rennes, entièrement rénové. Durant ces deux jours, pendant les temps libres, nous avons disposé d'un stand pour discuter et distribuer les brochures de la Fédération : « La Greffe Vécue par les Proches » et en particulier la dernière « Attendre la Greffe en toute Sérénité » qui ont eu un succès certain. Des fiches présentations de notre Association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest – Nouvelle Vie » étaient à la disposition du public.

Vu le nombre de séances concomitantes, (19 sessions le 19 octobre et 21 le 20 octobre) nous avons dû faire un choix.

Jeudi 19 septembre :

L'insuffisance cardiaque avancée.

En ouverture du congrès, nous avons assisté à la séance plénière commune francophone. Les cardiologues sont intervenus sur l'indication et la gestion interprofessionnelle dans leur pays.

En France : il y a 24 centres cardiaques et 11 pulmonaires. Pour la greffe cardiaque, depuis 2018 il a été institué un score cœur attribuant un certain nombre de points (de 0 à 1 000) suivant différents critères. Il a été souligné que les grands oubliés dans le score sont les malades stables sous assistance cardiaque.

Il y a un manque cruel d'outil pour mettre en place la téléconsultation (seul le CHU de Toulouse le pratique).

Création d'alarme sur smartphone. Il n'y a pas d'infirmières formées pour suivre les personnes sous assistance cardiaque.

De nouvelles formations sont en cours à destination des infirmières en pratiques avancées (IPA) qui seront amenées à seconder les cardiologues et procéder à quelques examens. Mais le statut est encore flou et absence de rémunération additionnelle.

En Belgique : Les critères pour la transplantation sont les mêmes qu'en Europe. Il y a 7 centres universitaires de prélèvement et de transplantation d'organes.

Il existe des infirmières ressources et 1 psychologue dévouée aux patients. L'assistante sociale organise vraiment la vie du patient après la greffe.

Au Luxembourg : Comme ce pays ne compte que 600 000 habitants, il n'y a qu'un seul centre pour la cardiologie. Pas de centre de transplantation mais le transport est organisé pour les bilans pré-greffe vers la Belgique, l'Allemagne et la France.

Au Québec : 8 centres de chirurgie cardiaque adultes dont 3 centres pour la transplantation (environ 45 transplantations cardiaques par an). Bénéficie d'outils d'aide à la décision pour le patient. Lors du retour au domicile, une infirmière se rend au domicile pour évaluer la situation. D'autre part, une infirmière libérale est joignable 24 h/24 et 7j/7.

Le retour d'expérience de la prise en charge des patients insuffisants cardiaques chroniques dans le cadre du programme ETAPES.

En seconde session nous sommes allés au déjeuner-débat.

Le Dr Michel Galinier de Toulouse a fait part de l'expérience des **100 premiers patients insuffisants cardiaques chroniques suivis par télésurveillance** au CHU de Toulouse.

Nous avons eu le retour d'expérience de la télésurveillance dans l'insuffisance cardiaque de l'Hôpital Privé Confluent de Nantes. Le Dr Jean-Pierre Gueffet nous a présenté **l'organisation de l'unité de télésurveillance et les critères de choix d'une solution technique**, avec l'exemple concret du cas patient avec démonstration du bénéfice de la télésurveillance.

Symposium Novartis - L'insuffisance cardiaque, présent et futur.

Le Pr Erwan Donal de Rennes a présenté l'insuffisance cardiaque à FE préservée avec **la place de l'imagerie dans le diagnostic**.

Le Dr Galinier de Toulouse a relaté les trente ans de recherche dans l'IC à FE préservée. Il a fait **l'état des lieux et évoqué les perspectives**.

Pour terminer, le Dr Patrick Jourdain de Le Kremlin-Bicêtre, a traité de **la prise en charge du patient IC** et conclu sur la question : **que retenir en 2019 ?**

Le vendredi 20 septembre, nous avons fait le choix des sessions suivantes.

Le traitement chirurgical de l'IC : regardons vers l'avenir.

Le Dr Matthias Kirsh de Lausanne, a répondu à la question : **quelle machine, pour quel patient ?** et présenté les nouveautés.

Le Dr Michel Kindo de Strasbourg a abordé **la chirurgie mini-invasive : utile ou futile ?**

Le Dr Laurent Sebbag de Lyon, s'est chargé de présenter les pistes pour **l'optimisation du choix du greffon** : la défaillance primaire des greffons 35%, la pénurie des donneurs marginaux et la chance de succès liée à des marqueurs.

Le choix : la réanimation du donneur, moins de donneurs et plus de donneurs limites, le score directif, l'appariement donneur-receveur (groupe sanguin, morphologie, âge).

En conclusion, il faut optimiser la réanimation du donneur, la coronarographie du donneur : facteur de non prélèvement, la compatibilité HLA, le conditionnement, en sachant que l'ischémie est de 4 heures.

En conséquence, le Dr POZZI de Lyon nous a montré (à l'écran) **les machines à perfusion pour le greffon cardiaque** et a démontré que c'est une réelle évolution et non une belle communication.

La machine à perfusion est portable et contient du liquide de perfusion plus 1 litre et demi du sang du donneur.

Projet d'étude : notre vision de l'insuffisance cardiaque.

Le Dr Lamia Kesri-Tartière, cardiologue, de l'hôpital Léon Bérard de Hyères, travaille en rééducation cardiaque, et suit la prise en charge du patient dans sa globalité. Elle est impliquée dans le GICC.

Accompagnée du Dr Florence Beauvais, le Dr Lamia, a réuni les représentants des associations présentes, pour préparer et effectuer une enquête sur le fardeau porté par le patient insuffisant cardiaque et son aidant.

Le projet d'étude porte sur **notre vision de l'insuffisance cardiaque** pour nous aider à mieux la vivre, et connaître le ressenti du patient face à sa maladie l'insuffisance cardiaque, le fardeau objectif (les conséquences sur la famille, les finances) et le fardeau subjectif.

Une ébauche de questionnaires nous est distribuée, une pour le patient, une pour l'aidant. On nous demande de répondre dans les quinze jours, anonymement. Les deux questionnaires sont déjà prêts à être postés.

L'analyse de nos réponses va permettre d'affiner le questionnaire, qui par la suite, sera envoyée par l'intermédiaire de nos associations, à nos adhérents respectifs, avec anonymat des réponses respecté.

Transplantation en 2019 : on bouscule les codes !

Comment augmenter le nombre de greffons ? Maastrich 3, donneur à critères élargis, par le Dr Julien Guihaire de Le Plessis-Robinson.

En 2017, 42 % de greffons ont été refusés.

Actuellement, 27 % de donneurs sont prélevés par le cœur arrêté.

Les critères suivants sont respectés :

Le critère d'âge >70 ans. L'âge moyen des donneurs en 2018 : ,50 ans.

Le critère coronarographique recommandé 24 heures 7 jours sur 7. Mais disponible seulement le tiers du temps des PMO.

La préservation du greffon :

Classique : l'hypothermie, le cœur est refroidi de 37°C à 4°C. Le temps de préservation est court.

Récente : la machine normothermie.

Greffons à critères élargis : sur 93 greffons mis sur machine à perfusion, 81% de survie à 6 mois.

Actuellement des donneurs et des transplantations sont de plus en plus à risques, car la sélection des greffons a ses limites.

Survie greffe : 79 % sur les dernières années.

Depuis le 2 janvier 2018, les règles d'attribution des greffons cardiaques ont été modifiées par l'ABM : le score cœur.

Les patients assistés sont-ils les oubliés du score cœur ? par le Dr Élisabeth Hugon-Vallet de Lyon.

Entre 2005 et 2012, 52 patients IC avec VAD ont été greffés.

Le suivi du patient transplanté par les cardiologues de ville : est-ce possible ? par le Dr Guillaume Baudry de Paris.

Oui, entre deux rendez-vous à l'hôpital.

Au cœur de l'insuffisance cardiaque.

Pour terminer, nous sommes allés Place Hoche à Rennes, visiter la maison d'une personne IC.

Novartis avec le soutien d'associations de patients, a lancé l'opération « Au cœur de l'insuffisance cardiaque » ouverte au public.

Cette maison nous fait vivre et comprendre les symptômes de la maladie : le sol qui se dérobe sous les pieds, le pot d'eau très lourd, le canapé dont on ne peut pas se relever, la marche de l'escalier trop haute... Etc.

L'insuffisance cardiaque difère des autres maladies cardiaques :



L'insuffisance cardiaque survient lorsque le cœur ne se contracte pas correctement, ce qui peut être considéré comme un « **problème de pompage** ».



L'arrêt cardiaque se produit lorsqu'il y a une erreur de signalisation qui interrompt les battements cardiaques, ce qui peut être considéré comme un « **problème électrique** ».



La crise cardiaque, (infarctus) c'est lorsqu'il y a une obstruction dans une artère, ce qui peut être considéré comme un « **problème de plomberie** ».

Les symptômes courants de l'insuffisance cardiaque comprennent :



Essoufflement



Fatigue
extrême



Gonflement
des chevilles, des
jambes et/ou
de l'abdomen



Prise de poids
soudaine



Perte
d'appétit



Rythme
cardiaque
rapide ou
palpitations

Geneviève LERAY

Anniversaires en 2019

20 ans de greffe

Bernard MIRAULT (août)

Jean-Jacques QUITTENY (septembre)

25 ans de greffe

Frédéric DELORME (décembre)



Association des Transplantés
Thoraciques de l'Ouest
Bretagne - Pays de la Loire - Poitou Charentes

3^e Ronde du Cœur



Samedi 5 octobre 2019

Pour la troisième fois, "Handy-Rétro" et "Nouvelle Vie" organisaient la Ronde du Cœur.



Après un accueil, avec café, à l'Hôpital Laënnec de Saint-Herblain, une balade a eu lieu le matin, en deux étapes, avec un arrêt à Champtoceaux, lieu qui permit d'admirer le superbe et unique panorama sur la Loire.

La seconde étape nous a conduit au domaine du Petit-Plessis, à Sainte-Luce-sur-Loire. Tous les participants ont pu apprécier la qualité du cadre et de l'accueil au cours du déjeuner.





Après le repas, le chemin du retour permettait de longer la Loire sur la rive gauche jusqu'à l'hôpital Laënnec où le verre de l'amitié était offert par "Nouvelle Vie".

Merci à tous les participants : Handy-Rétro (24 véhicules) et à tous les accompagnants pour le concours qu'ils ont apporté à la réussite de cette belle journée de rencontre et de convivialité, servie par une météo plutôt favorable.



Quatre associations de patient.e.s unies pour recueillir et valoriser l'expérience des personnes greffées vivant avec des médicaments anti-rejet

Les 2 et 3 décembre 2019, la Fédération Française des Associations de Greffé.e.s du Cœur ou des Poumons, Renaloo, Transhépate, Vaincre la Mucoviscidose ont co-organisé un séminaire sur le thème de **l'expérience des patient.e.s au service de l'évaluation des médicaments anti-rejet**.

Pourquoi une telle initiative ?

« *L'union d'associations de patient.e.s concerné.e.s par la greffe autour d'un projet qui met en lumière leur qualité de vie doit nous permettre d'influencer les autorités en charge d'évaluer les médicaments anti-rejet* » indique André Le Tutour, vice-président de Transhépate. Et Eric Buleux-Osmann, également vice-président de Transhépate d'ajouter que « les associations de patient.e.s ont un rôle à jouer dans les processus conduisant à la fixation des prix des médicaments ».

Cette démarche, co-construite avec le soutien du bureau d'étude CEMKA, a été l'occasion de croiser les expériences parfois douloureuses, souvent résilientes et toujours extrêmement instructives de celles et ceux qui, greffé.e.s ou proches de personnes greffées, vivent des parcours de vie complexes avec la maladie et les traitements.

Le déroulement du séminaire

Organisé sur deux journées, plus de trente personnes venant de toute la France, se sont ainsi retrouvées pour partager, donner d'elles-mêmes, y compris sur les aspects les plus intimes de leur vie, échanger mais aussi travailler en ateliers sur un vaste projet d'enquête qui sera prochainement adressé à l'ensemble des personnes greffées et leurs proches.

Notre objectif commun, résumé par Claire Macabiau, présidente de la Fédération Française des Associations de Greffé.e.s du Cœur ou des Poumons : « *donner la parole à toutes celles et ceux qui, grâce à la greffe, ont gagné un supplément de vie mais qui, avec les médicaments anti-rejet, doivent composer avec de lourdes contraintes et des conséquences importantes sur leur vie sociale, professionnelle, intime et sexuelle* ».

Une démarche inédite qui montre combien les patient.e.s ont besoin d'écoute et de considération

« *Cette initiative est une première* » précise Anne-Sophie Duflos, adjointe à la direction médicale de Vaincre la Mucoviscidose.

Pendant plusieurs mois, nos quatre associations se sont réunies et ont œuvré pour que ce séminaire ait pu avoir lieu, pour que leurs adhérent.e.s puissent, dans les meilleures conditions ?, participer à ce temps fort de notre mobilisation collective.

Pendant deux jours et au cours de deux ateliers de travail, une dynamique interassociative est née avec la ferme volonté d'agir ensemble pour que l'évaluation des médicaments dont la vie des personnes greffées dépend, tienne mieux compte de leur impact sur la qualité de vie de ceux/celles qui les prennent et de leur entourage.

Parce que réduire sa vie sociale du fait des prises de médicaments, avoir une libido en berne, des troubles de l'humeur liés aux corticoïdes, une pilosité augmentée, une fatigue générale, des migraines, des problèmes dentaires, dermatologiques, musculaires ou encore des pertes de mémoire et des interdits alimentaires, ce n'est pas avoir une vie « normale ». Et il est fondamental que l'ensemble de ces effets soient pris en compte dans la recherche, bien sûr, mais aussi par les autorités qui évaluent les médicaments.

D'ailleurs, la médecine fondée sur les preuves (Evidence Based Medicine) n'intègre-t-elle pas les préférences des patient.e.s au même titre que l'expérience clinique du praticien et les meilleures données actuelles (preuves) de la recherche clinique ? C'est en tout cas ce que réaffirme, à juste titre, Christian Saout, président du conseil pour l'engagement des usagers à la HAS qui nous a fait l'honneur de participer à la journée du 3 décembre.

« Ces réunions sont très enrichissantes vu la qualité des échanges et travaux » a déclaré Jean-Pierre Thierry, représentant des usagers à la Commission de la Transparence de la HAS. Appelant les patient.e.s « à devenir, plus que jamais, acteur/trice conscient.e de leur santé », Jean-Pierre Thierry est convaincu que notre approche, à la fois rigoureuse au plan méthodologique et utile d'un point de vue sociétal et citoyen est la bonne. La seule qui vaille pour que la recherche fasse un pas en direction de la qualité de vie des patient.e.s qui ne peuvent plus seulement remercier la science d'être en vie mais qui ont le droit d'attendre des progrès thérapeutiques au plus près de leurs attentes.

« Ensemble, nous sommes plus forts », indique Jean-Pierre Lacroix, Vice-Président de Renaloo. Et Yvanie Caillé, fondatrice et administratrice de Renaloo, de poursuivre qu' « au-delà de la nécessité de mieux prendre en compte l'expérience des patient.e.s dans le processus d'évaluation des médicaments, nous souhaitons tendre vers une véritable décision médicale partagée. »

Les prochaines étapes

Après avoir phosphoré pendant ce séminaire, nos associations stabiliserons un projet de questionnaire qui sera proposé à toutes les personnes greffées et leurs proches début 2020.

Pour que projet devienne un succès pour la démocratie sanitaire, la reconnaissance des droits des patient.e.s et l'amélioration des conditions de vie avec des médicaments anti-rejet, « nous aurons besoins du soutien du plus grand nombre et en particulier des professionnel.le.s de santé qui travaillent quotidiennement aux côtés des patient.e.s greffé.es » comme le souligne Christian Baudelot, Vice-Président de Renaloo.

Pour mener à bien ce projet, Renaloo mettra sa plateforme MoiPatient.fr à disposition de l'ensemble des participant.e.s concerné.e. par la greffe d'organe qui souhaiteront participer à notre projet d'enquête. « Un outil sur-mesure pour recueillir, en toute sécurité, les données que voudront bien nous confier les patient.e.s et leurs proches » souligne Manon Molins, responsable de la plateforme MoiPatient.

Document transmis par Mme Claire MACABIAU, Présidente de « France Greffes Cœur et/ou Poumons »

