



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.

NOVEMBRE 2020

NUMÉRO 25

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

Colette LOPEZ
Port : 06 79 93 30 94
colette-lopez@laposte.net

ÉDITO

2020 une année particulière pour toutes et tous,

Pourtant, nombre d'entre vous ont fait face à des périodes plus compliquées. Ils ont trouvé en eux volonté, ténacité pour gagner la bataille en menant jour après jour leur combat : les greffés ont une longueur d'avance !... Gardons Espoir ! Faisons confiance en la médecine et prenons pleinement conscience du travail effectué par le corps médical.

Les médias nous inondent d'informations positives, négatives, relativisons tout cela ...et respectons les mesures sanitaires.

N'oublions pas de " VIVRE " en appréciant les bons moments de la vie.

Le bureau, sur conseil de l'équipe médicale de l'UTT a dû annuler les événements festifs, reporter l'Assemblée générale en 2021... mais a gardé le contact avec les adhérents par l'envoi de mails, courriers, alimenté le site Facebook avec de nombreuses informations sur la recherche médicale, articles en rapport avec l'épidémie, santé etc.

Les anniversaires des greffés ont été fêtés, de bons moments festifs et chaleureux!

L'équipe s'est étoffée avec l'arrivée de Mme Colette Lopez qui a été cooptée, elle vient en renfort en tant que trésorière adjointe.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous de bonne fêtes de fin d'année, ainsi qu'à vos proches, une meilleure année 2021, une bonne santé qui permet de profiter de la "VIE "

Anne BEAUMONT, Louissette RATAJCZACK, Colette LOPEZ

ACTIVITÉS DE NOUVELLE VIE – 2020

Achat de matériel pour l'UTT :

- 24 boîtes pour les médicaments des patients
- Paiement du service de télévision et accès internet pour les patients hospitalisés dans le service de l'UTT

Rencontres et conversations téléphoniques avec le personnel médical et administratif :

- Cadre de santé, médecins, infirmières coordinatrices de l'UTT pour les besoins de matériel : boîte de médicaments, brochures « Attendre la greffe en toute sérénité », ainsi que pour leurs avis et conseils sur la Covid.

Nos conseils d'administration en salle de réunion à Laënnec :

- 1^{er} février
- 29 février
- 4 juillet
- 5 septembre
- 26 septembre
- 7 novembre en visioconférence
- 5 décembre en visioconférence

Participations de l'association :

- 23 janvier : au Conseil d'administration de la FGCP à Paris
- 16 juin : au conseil d'administration de la FGCP en visioconférence
- 21 septembre : Assemblée Régionale de France Assos Santé Pays de la Loire à Angers
- 2 octobre : au conseil d'administration de la FGCP en visioconférence
- 3 octobre : Assemblée Générale en visioconférence de la FGCP

La promotion du don d'organes :

14 février : intervention au Lycée Honoré d'Estienne d'Orves à Carquefou

Cette année très spéciale a vu beaucoup d'événements reportés, voire même annulés comme :

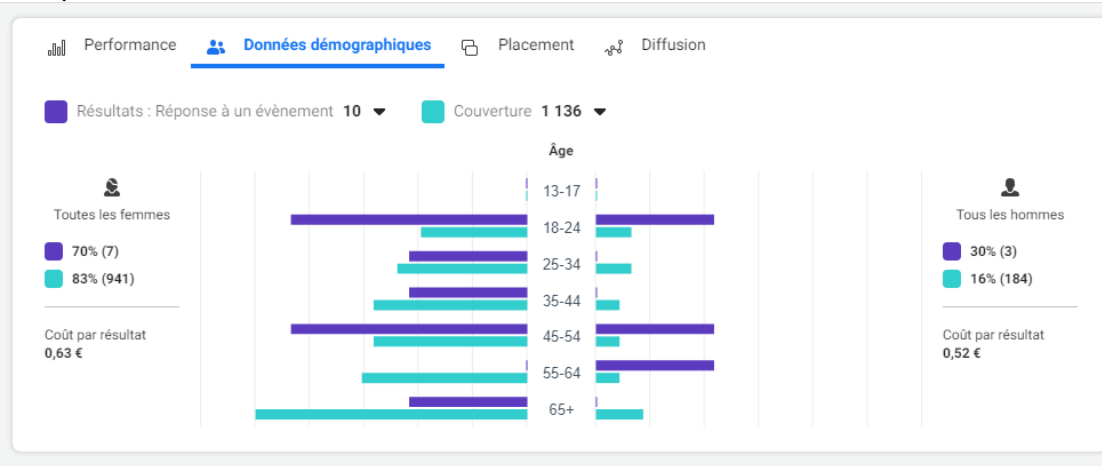
- Notre Assemblée Générale initialement prévue le 14 mars, puis reportée au 17 octobre 2020, moment convivial, attendu de tous.
- Les Championnats Européens 2020 qui devaient se dérouler à Vitoria-Gasteiz du 8 au 12 Juin 2020, capitale de la communauté autonome du Pays Basque en Espagne ont été annulés. Ils ne seront pas reportés et ne se feront pas en 2021 pour cause de jeux mondiaux. Les prochains Jeux européens auront lieu à OSTENDE en Belgique, en juin 2022.
- Le congrès de la FGCP organisé cette année par l'ANGC : Association Normande des Greffés Cardiaques qui devait avoir lieu à Deauville les 22 et 23 mai.
- Annulation de notre sortie annuelle et de toutes manifestations avec nos associations amies : Handy-rétro, Comité de St Fiacre
- La journée de promotion du don d'organes le 22 Juin

Site internet et Facebook

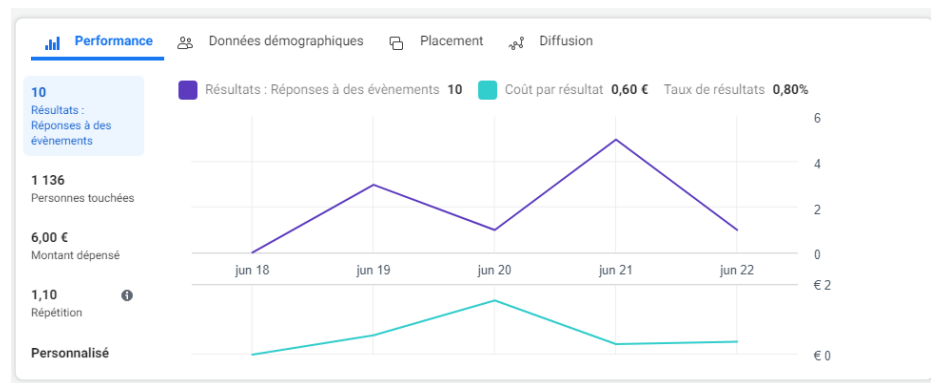
Pour la maintenance et le suivi du site de Nouvelle Vie et de la page Facebook, Patrick DUNAYE a passé la main à Valérie SZYMKOWIAK. Tout comme Patrick, Valérie consciente de l'importance de ces moyens de communication fait vivre ces supports, une forte hausse de fréquentation pendant le 1^{er} confinement est remarquée.

Facebook : Opération du don d'organes

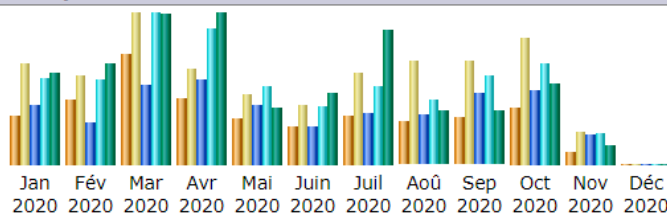
Fréquentation du Site Nouvelle Vie :



Journée de Promotion du don d'organes sur Facebook du 18 au 22 juin a permis de toucher 1 136 personnes pour la somme de 6€



Historique mensuel



Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages	Hits	Bande passante
Jan 2020	254	523	1509	2230	86.64 Mo
Fév 2020	329	461	1115	2176	96.63 Mo
Mar 2020	562	772	2064	3871	142.78 Mo
Avr 2020	343	483	2183	3475	144.07 Mo
Mai 2020	236	359	1547	2010	54.00 Mo
Juin 2020	195	302	974	1502	68.65 Mo
Juil 2020	252	469	1320	1997	128.53 Mo
Aoû 2020	217	530	1261	1641	49.65 Mo
Sep 2020	237	524	1846	2273	50.62 Mo
Oct 2020	285	647	1927	2591	77.60 Mo
Nov 2020	66	171	755	798	18.61 Mo
Déc 2020	0	0	0	0	0
Total	2976	5241	16501	24564	917.77 Mo

Des familles, des personnes en attente de greffe se rapprochent de nous via ces supports, pour dialoguer, poser des questions, exprimer leurs craintes, mais également des étudiants.

Relevé arrêté au 9/11/2020 pour les besoins de publication

Valérie SZYMKOWIAK

Moments chaleureux les soirs du 24 et 31 décembre 2019, au CHU de Laënnec avec paniers gourmands !



L'Association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest offre quelques douceurs au personnel d'astreinte du service de la réanimation, des soins intensifs et de l'unité de transplantation thoracique. Nombreux greffés coeurs et/ou poumons gardent une profonde admiration et un souvenir inoubliable de leurs « anges de santé » qui ont été au-delà de leur professionnalisme, avec beaucoup d'humanité . Ces échanges, à l'occasion des fêtes, sont empreints d'une grande émotion.

Christian, proche de sa date « d'anniversaire » du 28 décembre, était très ému au souvenir des moments de réconfort apportés. Colette, épouse de greffé, reconnaissait la compétence et le dévouement du personnel des différents services si importants pour les malades.

Louissette RATAJCZACK

AFFICHE SALLE D'HOSPITALISATION DE JOUR

Une nouvelle affiche a fait son apparition dans nos salles d'hospitalisations de jour, le logo actuel de Nouvelle Vie et le ruban vert enrichissant notre message.

Jacques LE JEUNE a bien voulu mettre son coup de crayon au service de Nouvelle Vie.

Ci-contre, la nouvelle affiche.

NOUVELLE VIE

ON A BESOIN DE TOI POUR CONTINUER PARTAGER DES MOMENTS FESTIFS, SORTIE ANNUELLE, VOILE, JEUX EUROPÉENS COEUR/POUMONS ETC...

TV, INTERNET GRATUITS
DANS TA CHAMBRE À
L'UTT

NOTRE EMAIL: nouvellevie.laennec@mail.com

FACEBOOK:
<https://www.facebook.com/Nouvellevie.ATTO>

BLOG: <http://greffe-coeur-poumons.com/index.php>

JE LUI DOIS LA VIE PARCE QU'IL A DES OUT

Don d'organes
Tous concernés !

Dons de tableaux

Jacques LE BRIS, greffé et adhérent de notre association veut nous faire partager sa passion “la peinture”

Avec beaucoup de gentillesse, il offre à Nouvelle Vie 2 tableaux de son crû artistique qui iront donner de la couleur, de la gaieté, de l'évasion dans les salles d'attente de l'UTT.

Merci à Jacques pour sa générosité



INTERVENTION DANS UN LYCÉE

Contactées par des élèves de Terminale ST2S (Sciences et Technologies de la Santé et du Social) du Lycée St Etienne d'Orves de Carquefou, nous avons rencontré Emma et Amandine le 14 décembre 2019.

Elles voulaient concevoir et réaliser une action dans le cadre du projet technologique, épreuve du baccalauréat ST2S.

Nous avons conjointement fixé des objectifs :

- Faire une intervention dans le lycée pour sensibiliser les élèves sur le don d'organes, provoquer chez ces jeunes une prise de conscience, afin qu'ils puissent évoquer au sein de leur famille le don d'organes et connaître la position de chacun.
- Organiser et promouvoir l'intervention dans l'enceinte du lycée, élaborer et analyser un questionnaire remis à chaque élève.

Nous avons tenu à être accompagnées par un professionnel du service de Coordination Prélèvements Organes et Tissus du CHU de Nantes, pour répondre aux questions d'ordre médical des élèves, le Docteur CORNUAULT nous a gentiment accompagné lors de cette matinée.

Le vendredi 14 février 2020, nous nous sommes rendues au Lycée St Etienne d'Orves à Carquefou. Emma, Amandine, nous ont accueillis avec leurs professeures dans l'amphithéâtre du Lycée.

Pendant cette matinée d'intervention, devant 150 élèves, nous avons témoigné, échangé avec ces élèves. Le médecin coordonnateur a expliqué le parcours du patient, du donneur et des équipes médicales lors d'une greffe. Un partage évidemment tout en émotion.

Extrait de l'évaluation faite par la professeure référente :

« Intervention claire, de qualité qui a permis aux élèves de comprendre le processus, dispositif et intérêt du don d'organe. »

Les témoignages ont suscité de l'émotion ; mais surtout des réflexions pertinentes sur le fait de communiquer autour de cette problématique.

Suite à cette intervention, l'analyse des questionnaires a révélé un réel engouement des élèves, 70% d'entre eux ont abordé le sujet du don d'organes en famille. Notre objectif était atteint.

ARRETE

Article 1 –

L'association « Nouvelle vie ATTO » sise à Nantes, qui apporte son concours à l'enseignement public, est agréée dans l'académie de Nantes pour une durée de 5 ans, régulièrement révisable et sous réserve de l'application du protocole, à compter du 1^{er} Septembre 2020.



Grâce à l'intervention, nous avons entrepris les démarches auprès du rectorat de Nantes, pour obtenir l'agrément qui permet aux associations d'intervenir dans les établissements scolaires.

C'est ainsi que le 15 juillet 2020 Nouvelle Vie a obtenu cet agrément valable dans les établissements scolaires pour l'Académie de Nantes pour une durée de 5 ans.

**Valérie SZYMKOWIAK
et Colette LOPEZ**

ANNIVERSAIRES



Robert JAOUEN

Un petit tour en Bretagne ...pour revoir Robert dont le panier garni, offert par Nouvelle Vie pour ses 20 ans de greffe a été confiné chez Daniel...

Après avoir déposé le colis chez Robert, nous passons un très bon moment dans un restaurant atypique à Saint Renan.

Puis pour la digestion, randonnée à la Pointe St Mathieu, sous un soleil Radieux.

Merci Robert pour cette superbe journée

C'est beau d'avoir 20 ANS..

Et voilà une autre mission accomplie :



En effet avec Valérie, son mari et Daniel nous avons remis le Panier garni des 20 ans de greffe à Jean Claude. Il en était ravi.

Pour l'occasion, Daniel avait emmené son "Palmier" cadeau de ses 20 ans de greffe par Nouvelle Vie. Ce fut encore un moment émouvant, partagé par les deux "Jumeaux de Greffe". –



Jean Claude LE BOURHIS et Daniel BEAUMONT

Pour ses 30 ans de greffe, à cause du confinement et de l'éloignement, Maurice a reçu son cadeau par la poste.

Une petite cure de bien-être :
un coffret pour soins en thalasso.



Maurice BRELET

Anne BEAUMONT et Geneviève LERAY



FRANCE GREFFES CŒUR et/ou POUMONS

Association FGCP

Site Web : www.france-cœur-poumon.asso.fr

Claire MACABIAU, la Présidente, signale qu'il sera difficile d'atteindre les objectifs du plan greffe (2017-2021), soit 7800 greffes en 2021. L'Agence de Biomédecine a confirmé malgré tout, une hausse de 1.6% des greffes, tous organes confondus, malgré une baisse du nombre de dons du vivant et de donneurs en état de mort encéphalique.

Estimation : au moins 5 897 greffes en 2019, soit 92 greffes de plus qu'en 2018 (tous organes confondus). Par source de greffons :

- 459 greffes grâce à un don de type « Maastricht III ».
- 525 greffes à partir de donneurs vivants.
- 1729 donneurs en état de mort encéphalique.

Nous notons une diminution régulière des greffes cardiaques depuis plusieurs années : 425 greffes en 2019 contre 450 en 2018 ; une légère augmentation des greffes pulmonaires : 383 contre 373 en 2018 et un nombre identique de greffes cardio-pulmonaire : 9.

Il faut absolument augmenter nos efforts de communication et d'information sur les valeurs du don d'organe.

Le Ruban Vert est désormais le symbole international du don d'organes. La marque a été dûment déposée en couleur et enregistrée à l'INPI. On peut donc l'utiliser en tant que fédération ou association de greffés.

Principales activités de la FGCP :

La brochure « Attendre la Greffe en Tout Sérénité » a été terminée au deuxième trimestre 2019. Elle a été adressée en nombre aux associations. Cette brochure intéresse particulièrement le service des pré-greffes. Ainsi à la demande du Dr Sabine PATTIER et de l'infirmière Carine, Nouvelle Vie leur fournit-elle régulièrement un certain nombre de ces brochures.

Suite au Séminaire sur les immunosuppresseurs auquel ont participé plusieurs représentants de la FGCP, un questionnaire est rédigé, il est en voie de finalisation.

Claire MACABIAU a travaillé avec David Romain BERTHOLOM, sur un appel à projet auprès de NOVARTIS. Il s'agit de créer une Reliure comportant des questions-réponses aux problèmes sociaux rencontrés par les greffés : Sécurité Sociale, MDPH, Assurances, Convention AERAS ...)

La plaquette de la FGCP a besoin d'être renouvelée. Modernité et attractivité seront déterminants dans sa réalisation. Un groupe de travail a été créé parmi les administrateurs.

Il y a un nouveau projet du collectif Greffes+ (la FGCP, Vaincre la Mucoviscidose, Transhepat, Greffes de Vie, France Rein et ADOT) : organiser un Colloque dont le but est d'augmenter le don d'organes. Il y aurait différents ateliers, avec :

- les transplantateurs, les chefs de service.
- les représentants des religions.
- les associations.
- les pré-greffes et les post-greffes
- le grand public.

Claire MACABIAU, Présidente de la FGCP, a représenté les greffés cœur et poumons, en participant à des réunions :

- À la FFC (Fédération Française de Cardiologie) avec le groupe Alliance SHICC (Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathie)

- Au Ministère de la Santé sur la réforme des autorisations pour la greffe d'organes et greffes CSH.
- À FAS (France Assos Santé) pour le groupe Invalidité.
- Avec RENALOO
- CLUD à la clinique de Parly 2
- CDU (Comité des Usagers) à la clinique cardiologique du Nord, à l'hôpital Privé Parly 2, à l'hôpital Marie Lannelongue.
- À l'Ordre des Médecins des Yvelines.

Puis, conséquence de la situation sanitaire, la visioconférence a remplacé le présentiel :

- Avec le laboratoire ROCHE, atelier Innov Asso.
- Avec la HAS (Haute Autorité de Santé) pour le dossier Esatis en SSR.
- Avec FAS GT, pour l'assurance maladie.
- Réunions de travail sur l'étude signalétique du parcours du patient à l'hôpital Marie Lannelongue
- Réunions du collectif Greffe+
- Divers contacts entre EMPATIENT et NOVARTIS pour le dossier demande de don.

Réunions téléphoniques avec l'Agence de Biomédecine.

En mai, Jean-Claude FENYO, a participé à l'Assemblée générale de l'EHLTF (Fédération Européenne des greffés Cœur et Poumons) en visioconférence.

Les Jeux sportifs prévus en juin 2020 à VITORIA en Espagne qui ont été annulés à cause du coronavirus, ne seront pas reportés en 2021.

La Norvège a renoncé faute de moyens financiers.

Les prochains Jeux européens auront lieu en Belgique, à OSTENDE, du 9 au 13 juin 2022.

Prévu les 22 et 23 mai 2020 à DEAUVILLE, le Congrès de la FGCP a été reporté aux 2 et 3 octobre. La situation sanitaire ne s'étant pas améliorée, il a eu lieu finalement en visioconférence : le conseil d'administration le vendredi 2 et l'Assemblée générale le samedi 3 octobre.

Geneviève LERAY

NB : Livre European Heart and Lung Transplant Federation

La Fédération européenne (EHLTF) a réalisé un livre sur les Jeux sportifs des greffés cœur et poumons, qui ont lieu tous les deux ans dans un pays européen. Textes rédigés en anglais.

Toutes les photos du livre ont été scannées et le texte traduit en français par Jean-Claude FENYO.

Vous pouvez consulter ce livre sur le site de la FGCP à la rubrique Plus.

Ou sur Facebook de NOUVELLE VIE

Le lundi 21 septembre 2020, l'Assemblée générale de FAS-URAASS des Pays de Loire, s'est tenue à ANGERS, au Centre des Affaires de TERRA BOTANICA.

Pour respecter les règles de distanciation générées par le COVID 19, la présence d'une seule personne par association membre était requise.

De nombreux combats restent à mener pour que la voix des usagers soit entendue et respectée. La mise en œuvre des réformes et mesures annoncées dans notre région ne doit pas se faire au détriment des usagers du système de santé. Déploiement du pacte de refondation des urgences, mise en œuvre des communautés professionnelles territoriales de santé, accès aux soins pour tous, gestion des pénuries de médicaments, développement du numérique en santé...

C'est avec les 41 associations adhérentes (dont fait partie Nouvelle Vie) que l'URAASS Pays de Loire gagne chaque jour plus de reconnaissance et de visibilité en région. Cette légitimité est essentielle pour défendre les usagers du système de santé.

Les associations membres se répartissent en 7 collèges. NOUVELLE VIE fait partie du Collège 1, celui des malades.

Programme 1 : Informier les usagers, les représentants d'usagers et les acteurs associatifs

- *Journée européenne des droits en santé* : du 23 au 30 avril 2019, les membres du Bureau de FAS Pays de Loire ont accompagné les représentants d'usagers (RU) et établissements de santé dans l'organisation d'événements d'information, pour sensibiliser les usagers sur leurs droits. Cette année les professionnels de santé ont aussi bénéficié d'apports en documentation et information. Les deux sujets ayant attiré le plus d'attention : les droits des usagers et le dossier médical partagé.
- *Participation à des forums thématiques* : La Journée des RU organisée par l'ARS (Agence régionale de Santé) à Angers et le forum « Aider un proche » organisé par l'association Alfa Répit, relais des aidants, à Pornichet.
- *Documentation* : L'URAASS a produit deux dépliants et un nouveau tome de la bande dessinée « Histoires de patients ».
- *Communication régionale* :
 1. Une lettre d'information trimestrielle « L'URAASS et Vous », destinée aux adhérents, avec possibilité d'abonnement à toute personne intéressée.
 2. Une lettre de veille des appels à projet, pour informer des possibilités de financements et subvention disponibles.
 3. Une page régionale présentant l'actualité de l'URAASS.
 4. Une page Facebook.
- *Accueil téléphonique et référencement vers « Santé Info Droits »* : **01 53 62 40 30**
Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h mardi, jeudi : 14h-20h
Motifs principaux des sollicitations reçues : le droit des malades, l'assurance et l'emprunt, ainsi que les revenus de remplacement, travail, handicap et dépendance...etc.

Programme 2 : Former les représentants des usagers.

Au total, 8 sessions de formation ont été réalisées en 2019 en Pays de Loire, sur 11 journées, à destination de 75 personnes. En septembre l'URAASS a également animé 1 session « Et si moi aussi je devenais RU » à destination de 6 membres associatifs envisageant de s'engager dans la représentation des usagers mais désirant en savoir plus. Au 31 décembre, 5 d'entre eux étaient nouvellement mandatés par l'ARS des pays de Loire.

Représentation des usagers en Pays de Loire, au 31/12/2019 :

- 328 RU membres d'associations agréées du système de santé, nommés en Commission des Usagers (CDU) dans les 116 établissements de santé de la région.
- 135 RU répertoriés dans l'annuaire du réseau, siégeant dans près de 120 instances.

NB : Pour être RU, il faut être membre d'une association agréée du système de santé, ce qui est le cas de notre association NOUVELLE VIE.

Programme 3 : Expression des attentes et plaidoyers.

« *Offre de soins pour tous* »

- Enquête « RU et services d'urgence en Pays de Loire » : le groupe de travail sur les orientations stratégiques a débuté ses travaux par une enquête auprès des RU siégeant sans un établissement de santé. Les principaux résultats indiquaient un manque de connaissance des services d'urgence de la part de RU ayant pourtant à analyser des plaintes et réclamations relatives à ces services. La moitié des répondants se disait insatisfaite de : la prise en charge des personnes en situation de handicap, de la condition d'accueil des accompagnants, de la communication sur le déroulement de la prise en charge.
- Sur cette base, des rencontres de RU sur les services d'urgence ont été organisées, les SAMU 44 et 72, ainsi que des visites au Centre 15. Ces temps d'échange ont permis d'identifier les bonnes pratiques et leviers d'amélioration possibles.

Focus en 2019 sur la question des Soins Non Programmés :

En présence de la Présidence de FAS, accompagnée d'une présentation du sujet par l'ARS, deux tables rondes composées de professionnels et de RU ont tablé sur :

- Les urgences : quelles réponses aux attentes des usagers ?
- L'organisation des soins de proximité : un levier pour répondre aux soins non programmés ?

Suite à cet événement une note de position sur la réponse a été adressée aux acteurs régionaux, et deux communiqués de presse ont été diffusés.

Décision médicale partagée :

Rencontre avec les facultés de médecine. La formation des professionnels de santé, en particulier des médecins, a fait l'objet de premières réflexions partagées lors de rencontres avec le doyen de la faculté de médecine d'ANGERS et des responsables pédagogiques du département universitaire de médecine générale de la faculté de NANTES. Réflexions poursuivies en 2020.

Représentation de l'URAASS dans les instances de santé régionales et territoriales au 31.12.19

QualiREL Santé - Conseil scientifique

OMEDIT - Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique – Comité de pilotage

ONCO PL - Réseau Régional de Cancérologie - Conseil d'Administration et Bureau

ORU - Organisation régionale des urgences -Collégiale régionale des soins non programmés

ARS - Comité Stratégique Article 51

ARS - Assurance Maladie – Comité stratégique régional de lutte contre l'antibiorésistance.

Conseils des CPAM (instances départementales)

Contrats de Ville et Contrats locaux de santé (avec NANTES et ANGERS)

C3SI – Comité de pilotage projet ETP

ESP CLAP – Groupe de travail Patients

Résumé rapport - Geneviève LERAY

2021 : ON VIRE LE VIRUS !

DEHORS ET
ADIEU !

PAF !

SORTIE

