



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.

Juin 2024

N° 30

Adresse postale :

Hôpital G&R Laënnec
44093 NANTES Cedex 1

nouvellevie.laennec@gmail.com
www.greffe-coeur-poumons.com
facebook.com/NouvelleVie.ATTO

Responsable publication

Sylvette ÉLIN
Port : 06. 79. 12. 26. 37
44 ST MALO DE GUERSAC

Comité de rédaction

Anne BEAUMONT Sergine DURIEUX
Port : 06 88 30 04 43 Port : 06 99 36 39 72
85 LES SABLES D'OLONNE 44 LA CHAPELLE S/ ERDRE

Marc LEPAGE Louise RATAJCZACK
Port : 06 64 73 75 25 Port : 06 47 22 91 04
44 TRIGNAC 44 PORNIC

Gaëlle ROUSSEL Valérie SZYMKOWIAK
Port : 06 84 01 90 02 Port : 06 83 24 22 31
44 NANTES 85 LES SABLES D'OLONNE



Dates à retenir

7 septembre Forum des associations à
La Chapelle s/Erdre
21 & 22 septembre Week-end des 30 ans
21 septembre Journée des 30 ans

13 octobre Marche Ruban Vert à Cuges-les-Pins (13)
17 octobre Journée mondiale du don d'organes

Congrès 2025 de la FGCP à Marseille en avril ou mai
2025, la date n'est pas encore arrêtée.

EDITO

Ces derniers mois nous avons menés beaucoup de projets différents : améliorer le confort des patients à l'UTT, manifestations sportives, actions de promotion du don d'organes auprès de lycéens, assister aux cérémonies de villes ambassadrices du don d'organes, proposition de formations diverses afin que vous, adhérents, puissiez trouver dans nos activités celles qui vous correspondent le plus.

Nous espérons vous voir de plus en plus nombreux.

En juillet Les Jeux Européens des Dialysés et Transplantés se tiendront à Lisbonne. Deux de nos adhérents y participeront et intégreront l'équipe de France. Je leur souhaite une belle réussite et qu'ils profitent de ce grand rendez-vous de convivialité et de partage.

Un deuxième bébé Nouvelle Vie est né, la maman et le bébé se portent bien. De quoi donner de l'espérance aux jeunes femmes transplantées.

2024 est une année importante pour notre association, elle fête ses 30 ans d'existence.

Pour cela deux projets ont vu le jour :

Le premier un séjour aux châteaux de La Loire avec un départ collectif depuis Nantes en autocar.

Le deuxième une journée dans un établissement Nantais où un déjeuner sera servi, suivi d'une après-midi animée.

En Mars 2025, notre présidente Mme ÉLIN Sylvette achèvera son deuxième mandat de présidente et ne pourra pas se représenter pour ce poste. Quatre autres membres du conseil d'administration arriveront également à la fin de leur mandat. Nouvelle Vie aura besoin de nouveaux bénévoles pour intégrer le conseil d'administration et continuer les missions de l'association. Pensez-y ! Peut-être est-il venu le moment de vous investir.

Je vous souhaite un bel été, prenez soin de vous.

Valérie SZYMKOWIAK

Assemblée Générale de Nouvelle Vie 16 mars 2024

Le 16 mars dernier, l'Assemblée Générale de l'association Nouvelle Vie s'est tenue à l'Hôpital Laënnec en présence d'une cinquantaine de participants. Cette réunion a été l'occasion de dresser le bilan des activités de l'année 2023 et de planifier les initiatives à venir, toutes dédiées au soutien des patients transplantés et de leurs proches.

Nouvelle Vie comptait 97 adhérents, 32 bienfaiteurs et 3 pharmacies partenaires.

Mme Catherine THOUËILLE administratrice, quitte le conseil d'administration. Merci à elle pour ses 2 années d'engagement dans l'association.

Nouvelle Vie a apporté un soutien substantiel à l'Unité de Transplantation Thoracique (UTT) avec des équipements essentiels tels qu'une glacière pour conserver les yaourts lors de la distribution des repas, des sèche-cheveux, des produits de soins capillaires, des coussins à mémoire de forme que nous avons recouvert d'alèse, des boîtes de rangement pour les médicaments. Nous avons cerné des projets d'achats futurs pour l'année 2024 à savoir deux vélos d'appartement, et de la vaisselle pour améliorer le confort des malades de l'UTT et la prise en charge du contrat de la socio-esthéticienne.

Au cours de l'année écoulée, plusieurs événements conviviaux ont été organisés, parmi lesquels un repas galettes-crêpes en février 2023 rassemblant 50 personnes, un repas organisé par Anne BEAUMONT à Plougastel pour les adhérents finistériens en août 2023. L'Assemblée Générale en avril 2023 lors de laquelle nous avons célébré les 20 ans de greffe de Monsieur Patrick Morin, et le départ en retraite de Marianne coordinatrice à l'UTT conclue par un repas au restaurant "La Table du Coin". L'organisation du congrès de la FGCP les 1^{ers} et 2 septembre 2023 a été un temps fort de l'association et a permis de réunir, ici à Nantes, les représentants de toutes les associations régionales de la fédération.

En juin 2023, Nouvelle Vie a organisé une semaine de sensibilisation au don d'organes en exposant les affiches des témoignages de certains adhérents volontaires. Elles étaient exposées dans le hall de l'hôpital. Les témoignages ont été diffusés également sur nos réseaux : Facebook et le site de Nouvelle Vie.

Nouvelle Vie continue ainsi son engagement sans faille envers la communauté des transplantés et de leurs familles, offrant soutien, sensibilisation et espoir à travers ses actions et événements tout au long de l'année.

Sylvette ÉLIN

Congrès De Paris La Villette

Les 5 et 6 avril 2024, le 30^{-ème} congrès de la fédération France Greffe Cœur et ou Poumons organisé par Cardio greffe Ile de France a eu lieu à Paris. Hébergés au campanile de La Villette, l'hôtel avait mis à notre disposition une salle de conférence dans laquelle le Conseil d'administration de la FGCP se réunissait dès le vendredi matin et lançait ainsi le congrès.

Dans l'après-midi nous avons assisté à 3 conférences médicales sur le thème de « L'intelligence artificielle au service de la greffe ». Vous trouverez le résumé de ces conférences dans les pages suivantes.

La samedi matin l'Assemblée Générale de la FGCP avait lieu. Nous avons eu la joie d'accueillir le président de l'association cardio Greffe Haut de France, association qui rejoindra très prochainement la fédération.

Le samedi après-midi était organisé un atelier d'Art Thérapie que M Pierre Yves Le Strat animait. Directeur artistique et photographe, il nous a amené vers son univers et nous a divulgué quelques rudiments de prise de photos. Nous avons pu, dans la soirée, découvrir son exposition de photos « itinéraire photographique d'un transplanté cardiaque ».

Vous pouvez revoir les conférences médicales sur YouTube en tapant ce lien précisément :

<https://www.youtube.com/live/ZLMu1s2vKaA>

Le son n'est pas très bon mais c'est tout de même audible.



Valérie SZYMKOWIAK

CONFÉRENCES DU CONGRÈS PARIS 2024

Pascal LEPRINCE La Xénotransplantation

La Xénotransplantation : Espoirs et Défis

La xénotransplantation, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme la transplantation d'organes, de tissus ou de cellules entre espèces différentes, représente une avenue prometteuse pour pallier le manque d'organes disponibles pour les greffes. Cependant, ce domaine médical innovant est confronté à plusieurs défis et obstacles qu'il est essentiel de comprendre et de surmonter pour réaliser son potentiel.

Les Barrières Immunologiques

Lorsqu'un organe animal, tel qu'un cœur de porc, est greffé sur un humain, le système immunitaire humain peut réagir de manière agressive. Trois types principaux de rejets peuvent se produire :

Rejet hyper aigu : survient quelques minutes à quelques heures après la transplantation, causé par des anticorps préexistants dans le receveur.

Rejet aigu humoral : une réaction immunitaire qui se développe dans les jours ou semaines suivant la greffe, impliquant des anticorps nouvellement formés.

Rejet aigu cellulaire : se manifeste par l'attaque des cellules transplantées par les lymphocytes T du receveur.

Pour surmonter ces rejets, des techniques telles que le "knock-out" génétique (suppression de gènes spécifiques responsables des réactions immunitaires) et l'utilisation de traitements immunosuppresseurs sont essentielles. Parmi ces traitements, on retrouve l'administration d'ATL, de rituximab, d'inhibiteurs du complément, d'anticorps anti-CD40, et de corticoïdes.

Les Enjeux Microbiologiques

Outre les défis immunologiques, la xénotransplantation

pose des risques microbiologiques significatifs.

Les organes animaux peuvent être porteurs de divers agents pathogènes, notamment :

- Bactéries
- Parasites
- Champignons
- Virus, tels que le virus de l'hépatite E, le cytomégalovirus porcin (CMV porcin), et les rétrovirus endogènes porcins.

Ces pathogènes peuvent potentiellement être transmis au receveur humain, entraînant des infections graves. Une vigilance accrue et des protocoles rigoureux de détection et de prévention des infections sont donc indispensables.

Les Premiers Pas et les Progrès Réalisés

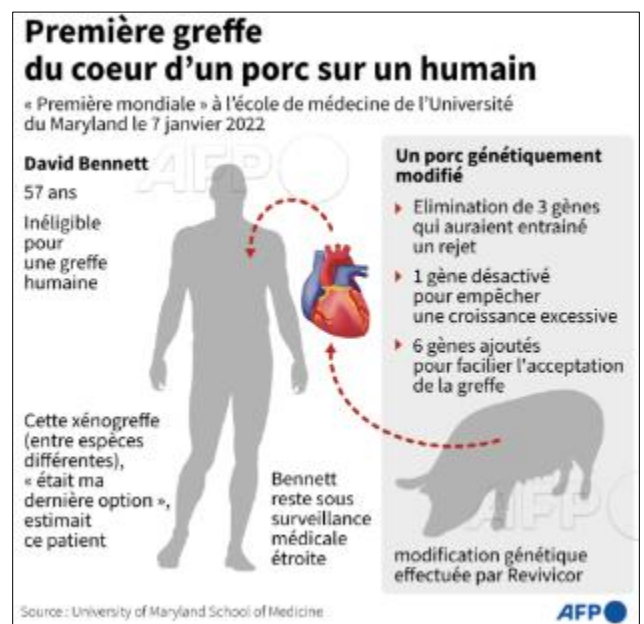
Malgré ces défis, des progrès significatifs ont été réalisés. Par exemple, un homme a récemment reçu une greffe de cœur de porc et a survécu pendant deux mois, démontrant les avancées possibles en matière de xénotransplantation. Ce cas ouvre la voie à des recherches plus approfondies et à des améliorations dans les techniques et les traitements utilisés pour prévenir le rejet et les infections.

La xénotransplantation offre une lueur d'espoir pour les nombreux patients en attente de greffes d'organes, mais elle reste une science en développement, confrontée à des défis complexes.

La poursuite des recherches et des innovations dans ce domaine est cruciale pour surmonter les barrières immunologiques et microbiologiques, et ainsi rendre cette technique viable et sécuritaire pour une utilisation clinique généralisée.



Pascal LEPRINCE



Laurent ASTOUL sur l'IA Intelligence Artificielle

L'IA Générative :

Révolution et Défis dans le Secteur de la Santé :

L'intelligence artificielle (IA) générative est en train de transformer de nombreux secteurs, et la santé ne fait pas exception. Grâce à ses capacités d'analyse avancées, l'IA offre des avantages significatifs, mais elle présente également des limites et des défis éthiques qu'il est important de considérer.

Exemples Concrets d'IA en Santé

L'un des exemples les plus impressionnants de l'IA générative dans le secteur de la santé est son utilisation dans l'analyse des radiographies pulmonaires. Des algorithmes avancés sont capables de reconnaître les cellules cancéreuses avec une précision remarquable, surpassant souvent les capacités humaines dans la détection précoce des cancers. Cela permet non seulement de gagner du temps mais aussi d'augmenter la précision des diagnostics.

Valeur Ajoutée de l'IA Générative

L'IA générative apporte plusieurs avantages clés dans le domaine médical :

Gain de temps : Les diagnostics sont réalisés plus rapidement, permettant aux médecins de se concentrer sur le traitement.

Précision : Les analyses d'IA sont souvent plus précises, réduisant le risque d'erreurs humaines.

Augmentation du rayon d'action : Les capacités de traitement de données massives de l'IA élargissent le champ des possibles en matière de recherche médicale.

Personnalisation : L'IA permet des traitements plus personnalisés en analysant les sous-types de maladies, notamment les 200 types de cancers et leurs sous-types en oncologie.

Un médicament a 16 fois plus de chances d'être approuvé si son efficacité est prédite par l'IA, ce qui illustre l'impact potentiel de l'IA sur le développement pharmaceutique.

Limites et Défis de l'IA Générative

Malgré ses avantages, l'IA générative présente plusieurs limites et défis :

Absence de conscience : L'IA n'a pas de conscience ni d'intuition humaine, ce qui peut limiter sa capacité à prendre des décisions complexes dans des contextes imprévus.

Explicabilité : Les décisions prises par les algorithmes d'IA sont souvent difficiles à expliquer, ce qui pose des problèmes de transparence.

Éthique : L'utilisation de l'IA soulève des questions éthiques, notamment en ce qui concerne la confidentialité des données des patients.

Cybersécurité : La protection des données contre les cyberattaques est cruciale pour éviter des conséquences potentiellement catastrophiques.

Qualité des données : Si l'IA est nourrie avec des données de mauvaise qualité ou biaisées, elle produira des résultats erronés. Ce problème, connu sous le nom de malnutrition des données, est un défi majeur.

L'IA dans les Greffes

L'IA joue également un rôle crucial dans les greffes d'organes. Elle peut aider à prédire les résultats des transplantations, améliorer la compatibilité entre donneurs et receveurs, et optimiser les protocoles de traitement post-greffe.

En exploitant des bases de données massives et en analysant des milliers de cas, l'IA peut identifier des tendances et des facteurs de succès qui ne seraient pas évidents pour les humains.

L'IA générative représente une avancée révolutionnaire dans le secteur de la santé, offrant des bénéfices considérables en termes de temps, de précision, et de personnalisation des soins.

Cependant, il est essentiel de rester vigilant face aux défis qu'elle pose, notamment en matière d'éthique, de cybersécurité, et de qualité des données. En trouvant un équilibre entre innovation et prudence, nous pouvons maximiser les avantages de l'IA pour améliorer les soins de santé tout en minimisant les risques associés.



Laurent ASTOUL

Valérie SZYMKOWIAK

Pr G LE BRETON Projet PEGASE

Étude PEGASE : Révolution dans la Préservation Cardiaque

L'étude PEGASE se concentre sur l'amélioration de la préservation cardiaque grâce à la perfusion ex-vivo hypothermique, une technique prometteuse pour prolonger la durée de conservation des cœurs destinés à la transplantation.

Traditionnellement, les cœurs transplantés sont conservés dans une glacière à une température de 4°C, permettant une conservation maximale de quatre heures. Cette méthode limite la distance et le temps de transport, posant des contraintes logistiques importantes.

L'étude PEGASE propose l'utilisation de la HEART BOX, une machine de perfusion ex-vivo qui combine cardioplégie et hypothermie pour maintenir le cœur à une température de 8°C. Grâce à cette technologie, la durée de conservation peut être étendue à 6 à 8 heures, offrant ainsi une plus grande flexibilité logistique.



HEART BOX

Crédit photo : Guillaume Lebreton

Un cas marquant de l'étude a impliqué un cœur conservé pendant 10 heures et 32 minutes grâce à la HEART BOX. Transporté par Air France, ce cœur a été implanté avec succès, et le patient a pu retourner à domicile 30 jours après la transplantation.

Cette avancée technologique permet de s'affranchir des contraintes de temps traditionnellement associées à la transplantation cardiaque, offrant une solution logistique révolutionnaire.

L'ambition à long terme de l'étude PEGASE est d'optimiser la logistique de la transplantation cardiaque, y compris dans des régions éloignées comme l'île de la Réunion, augmentant ainsi le nombre de cœurs disponibles pour les patients en attente de greffe.

En conclusion, l'étude PEGASE et la technologie de perfusion ex-vivo hypothermique représentent une avancée significative dans la transplantation cardiaque, ouvrant la voie à une meilleure préservation des organes et à une amélioration des résultats pour les patients.



Guillaume LEBRETON

REPAS GALETTES-CRÊPES LA CHAPELLE-SUR-ERDRE LE 17 FÉVRIER 2024

Lors de cette journée, 48 personnes se sont retrouvées à partir de 12 H 30 autour d'un apéritif.

A l'issue de celui-ci, « le Food Truck en Balade » nous a régalez de galettes et crêpes ; chaque convive pouvait choisir ses ingrédients.

Tout au long du repas, Denis, du Bagad de Nantes, et son « fidèle Bignoù » nous a fait danser et appris quelques pas de danses bretonnes.

Puis, tout au long de cet après-midi festif, Sergine a également fait participer les convives, greffés et non greffés, à 2 jeux, pendant lesquels nous nous sommes bien amusés.

On vous attend encore plus nombreux l'année prochaine pour partager ce moment de détente et pour le plaisir de se retrouver et créer du lien.

Sergine DURIEUX

PARCOURS DU COEUR

Le 7 avril, nous avons participé au Parcours du Cœur de la Ville de Pornic organisé par le centre de soin du centre infirmier de Pornic.

Nous avons tenu un stand pour la promotion et information du don d'organes.

Une marche de 11 km ou 7 km était proposée ainsi qu'une course à pied allure libre.

Une vingtaine d'adhérents de Nouvelle Vie a répondu présent.

Dans une ambiance conviviale nous avons parcouru la moitié de la marche le long du sentier des douaniers, magnifiques paysages de bord de mer, le soleil accompagnant ces beaux moments de partage.

Cette manifestation de 466 participants a permis le don de 1 821 € à la Fédération Française de Cardiologie.

Celle-ci se déroule toujours le 1er dimanche d'avril chaque année.

Notez sur vos agendas pour ceux qui habitent autour et au Pays de Retz.

Louissette RATAJCZACK

UNE RÉUSSITE : LA 2ÈME ÉDITION DE "RESPIRONS EN CŒUR"

Le dimanche 14 avril 2024, de 9h à 14h, s'est tenue la 2ème édition de la course « Respirons en Cœur » organisée par Nouvelle Vie et les accompagnateurs en activité physique adaptée EAPA du LABSPORT de St Nazaire.

Cet événement s'est déroulé sur la place du Monument aux Morts de Saint-Nazaire, offrant aux participants un parcours d'environ 2,5 km allant du Monument aux Morts jusqu'au skate-park, en revenant par la plage.

La journée a débuté dès 7h30 avec l'installation du matériel, suivi de l'accueil des participants et du public à partir de 9h00. Un échauffement collectif a eu lieu à 9h30 avant le départ des différentes courses et marches :

- Course adulte de 10 km (4 boucles) : 41 participants
- Course adulte de 5 km (2 boucles) : 15 participants
- Marche adulte de 10 km (4 boucles) : 50 participants
- Marche adulte de 5 km (2 boucles) : 40 participants
- Course enfant de 600 m (3 boucles) : 19 participants

La matinée s'est clôturée par une tombola à 11h30, suivie de la restauration.

Tout au long de la manifestation, les stands de la restauration, du LABSPORT et de Nouvelle Vie étaient ouverts pour accueillir le public et les participants.

Avec un total de 165 participants, cette édition a rassemblé un nombre significatif de coureurs et marcheurs, témoignant de l'engagement de la communauté pour le don d'organe. L'événement s'est déroulé dans une ambiance conviviale, une météo clémente, et une excellente implication des bénévoles.

En somme, la 2ème édition de "Respirons en Cœur" a été une réussite marquée par une forte participation et un esprit de solidarité. Nous remercions tous les participants, bénévoles, sponsors et partenaires pour leur soutien précieux !

Valérie SZYMKOWIAK & Marc LEPAGE

Repas Galettes Crêpes 2024



Parcours du Cœur Pornic 2024



2^{ème} édition de Respirons en Cœur St Nazaire



Un Héros du Quotidien

Steve, Greffé poumons et reins, un périple en Vélo

La vie de Steve est un témoignage de résilience et de persévérance. Steve vient de fêter ses 27 ans de greffe pulmonaire et 13 ans de greffe des reins. Loin de se laisser abattre, Steve a décidé de se challenger et de parcourir en vélo avec assistance électrique 2 300 kms de Nice au Plessis Robinson.

En relation avec Steve sur les réseaux, Nouvelle Vie s'est rapprochée de lui afin de l'accueillir au CHU de Laënnec pour son étape de Nantes le lundi 10 juin 2024.

M ROSMORDUC, directeur de l'hôpital, enchanté par le projet a mis à notre disposition la salle de réception du restaurant et a organisé avec M BEGAUD les mesures d'accueil en toute sécurité.

M. Marc BOSSIS président du Vélo Sport Clissonnais, et M. René Leuret fervent cycliste du Tour de Bretagne, ont répondu présents lorsque nous leur avons demandé d'accompagner Steve sur un bout de son étape.

Ainsi Steve a été rejoint sur le parcours par une dizaine de cyclistes dont deux adhérents greffés de Nouvelle Vie : Boris et Dominique.

Le même jour un stand dans le hall du CHU pour informer sur le don d'organes était tenu par nos adhérents. Nous avons convié d'autres associations afin de partager ce moment : PATRICK GENET ADOT 44, ANNE HIEGEL FRANCE REIN Pays de Loire, Philippe LOQUET TRANSHÈPATE Bretagne Ouest.

Une petite collation à l'arrivée de Steve, en présence du Pr ROUSSEL, avait été organisé par le CHU. Les représentants des associations ont pu prendre la parole. Évidemment nous avons remercié nos équipes médicales qui font un travail exceptionnel, nos donneurs et leurs familles sans qui nous ne serions pas présents aujourd'hui, et nos familles qui nous soutiennent dans ce combat de tous les jours.

Ce projet audacieux n'aurait pas été possible sans le soutien inconditionnel de sa femme Babeth qui le précède sur la route, de ses enfants, de sa famille, et de ses amis. Le périple à vélo de Steve est bien plus qu'un simple voyage ; c'est une leçon de vie. Il nous rappelle que, malgré les épreuves, il est possible de se relever et de réaliser des choses extraordinaires.

Vous pouvez suivre Steve sur les réseaux sa page Facebook est [**association_ma_vie_mon_souffle**](#)

Valérie SZYMKOWIAK

MARCHE DES ÉCLUSES :

Journées De Sensibilisation À L'insuffisance Cardiaque Chronique

Le week-end des 15 et 16 juin a eu lieu la Marche Des Écluses organisée par les associations Midi Cardio Greffes Occitanie & ASPIC. Ce rdv s'inscrit dans le cadre d'une marche annuelle nationale qui vise à sensibiliser et à soutenir la lutte contre l'insuffisance cardiaque, une maladie affectant des millions de personnes à travers le monde.

À Castelnaudary avait lieu La marche des écluses, à Paris La marche des Ponts et à Carnac La marche entre Terre et Mer. La marche des écluses s'articulait autour de 3 parcours 2 km, 4 km, et 6 km autour du bassin de Castelnaudary en longeant le canal du midi entre les deux écluses.

Marc LEPAGE représentait Nouvelle Vie pour cette 1ère édition. Il y a rencontré une de nos adhérente Mme MARTY, résidant à La Rochelle et de ce fait trop éloignée pour assister à nos manifestations habituelles.

À l'arrivée de la marche, les participants communiquaient leur nombre de pas :

130 000 pas pour CHU Toulouse marche des Écluses

10 000 pas pour CHU Rennes marche entre Terre et Mer

1 200 000 pas pour CHU Paris marche Tour des Ponts

Puis un cocktail dînatoire et des échanges en duplex avec des membres des CHU de Rennes, Paris clôturait le samedi.

Le Dimanche 16 Juin était organisé une balade en bateau-mouche avec un déjeuner "Cassoulet Party".

La première édition de la Marche des Ponts à Castelnaudary a réuni plus de 130 personnes. Midi Cardio Greffes Occitanie remercie tous les participants, bénévoles et le corps médical du CHU pour leur soutien. Rendez-vous l'année prochaine pour la seconde édition !

Valérie SZYMKOWIAK & Marc LEPAGE

Arrivée de Steve à l'entrée de Laënnec en compagnie de cyclistes greffés, du Vélo Sport Clissonnais, du directeur du CHU



Dominique, Boris, Pr Roussel, Steve, M Rosmorduc



CASTELNAUDARY



Marc Lepage & Mme Marty

FORMATION SUPAIR TÉMOIN GREFFE

Valérie, Sergine, Audrey, Gaëlle, Robert, Alain, Marc et moi-même avons eu le plaisir de participer au cours des mois de février et mars 2024 à la formation SupAIR Témoin.Greffe.

Première partie (Février sur 2 jours) concernant la prise de parole face à un collectif pour promouvoir le don d'organe et leur faire part de notre expérience de greffé.

Deuxième partie (Mars sur 2 jours) concernant la prise en charge de patients en attente de greffes pour pouvoir répondre au mieux à leurs questionnements tout en se protégeant des questions qui pourraient nous

déstabiliser.

David notre formateur « au grand cœur », d'une humanité et bienveillance extraordinaire, nous a permis de trouver les bons mots pour faire passer les messages qui nous l'espérons permettront aux patients en attente de greffe de se diriger vers cette épreuve avec un peu plus de sérénité.

Un grand merci à David et à notre fédération pour cette formation qui est ouverte à chaque adhérent.

Nous sommes greffés cœur et ou poumons

Et fiers d'être là pour en parler !

Gaëlle ROUSSEL

FORMATIONS PROPOSÉES PAR LA FGCP

La Fédération FGCP propose régulièrement des formations dispensées par David Romain BERTHOLON de la société EMPATIENT.

Depuis le début de l'année 2024, 7 adhérents de Nouvelle Vie ont pu bénéficier des formations **Super Témoin Greffe** et **SupAIR Témoin Greffe**. Elles concernent respectivement les aspects suivants du témoignage : Témoigner pour mobiliser des ambassadeurs du don d'organe et Témoigner pour soutenir les personnes en attente de greffe, les personnes greffées et leurs familles.

La fédération FGCP propose également la formation ETP : Formation de base à l'éducation thérapeutique du patient pour patients-intervenants. Cette formation est exclusivement enseignée à distance par visioconférence. Deux adhérents la suivent actuellement.

Nous vous faisons suivre par mail les dates de sessions, si vous souhaitez témoigner sur votre parcours de transplanté, nous vous invitons à suivre l'une des deux formations.

Rencontres entre patients de Nouvelle Vie et étudiants en médecine Des échanges riches et prometteurs

Emma, Antonin, Anna-Rose et Maëlle, quatre étudiants de l'Université de Nantes, en 4e année de médecine, ont organisé une rencontre exceptionnelle avec des membres de notre Association Nouvelle Vie. Valérie, Sergine, Robert, Gaëlle, Alain, Frédéric, Laurent, Dominique et Audrey ont en effet répondu présents !

Cet évènement s'est déroulé à la Faculté de pharmacie, les 11, 12 et 13 mars 2024, dans une atmosphère bienveillante et conviviale, favorisant des échanges enrichissants tant sur le plan humain que professionnel.

Une opportunité unique de partage

Cette rencontre avait pour objectif d'aborder notre relation patients-soignants à travers notre parcours de soins. Les étudiants pouvaient également, s'ils le souhaitaient nous poser des questions plus générales sur notre parcours avec notre pathologie chronique mais aussi notre vie avant la greffe et après une ou plusieurs greffes mais aussi les défis complexes auxquels nous sommes parfois confrontés au-delà de notre pathologie.

Les discussions ont donc été organisées en 3 séances, en petits groupes (trois à quatre témoins et une vingtaine d'étudiants de 3e à 6e année) sur une durée de deux heures. Ce format a permis de favoriser des échanges personnalisés et variés.

Un étudiant soulignait ainsi l'importance de l'évènement : « je trouve très intéressant de pouvoir parler directement avec d'anciens patients et d'en rencontrer plusieurs car chaque vécu et chaque expérience sont personnels ». Les quatre étudiants organisateurs nous ont aussi tous contactés par visioconférence, en amont des séances afin de créer le contact et en aval, pour avoir un retour d'expérience.

Des échanges riches et souvent interactifs

Chacun d'entre nous a été invité à présenter sa pathologie, son parcours de vie et nous avons pu aborder divers sujets comme les évènements - positifs ou négatifs - qui nous avaient marqués dans notre relation passée avec un soignant ou décrire des situations d'annonces du diagnostic de la maladie ou de la greffe.

La question de l'appréhension par rapport à certains gestes ou examens médicaux subis lors de notre bilan pré-greffe ou lors de notre suivi post-greffe ou la question de l'hospitalisation en services de réanimation ont notamment été posées.

Enfin, nous avons témoigné sur le rôle de l'entourage familial, social et même professionnel dans notre parcours de malade. Nos récits ont suscité de nombreuses questions de la part des étudiants tant sur le plan de la relation patients-soignants que sur l'impact psychologique et social de la transplantation.

Tous les retours que nous avons reçus depuis sont unanimes : nous remercier chaleureusement.

Les étudiants apparaissent en effet profondément « touchés » et « enrichis » par nos vécus qu'ils qualifient eux-mêmes de « précieux » et « instructifs ».

Beaucoup disent avoir passé un « moment d'échange riche en apprentissages ».

L'un d'entre eux précise même qu'il en est « sorti grandi en tant que soignant mais surtout en tant qu'humain ».

Mieux comprendre nos histoires et nos émotions semble aussi les avoir accompagnés dans leur réflexion sur comment mieux prendre en charge un patient.

Un étudiant a insisté sur le fait qu'il va « pouvoir en retirer des choses concrètes pour sa pratique

professionnelle ». Un autre envisageait même de se spécialiser pour exercer dans un service de réanimation dans le futur...

Des perspectives d'avenir

À l'issue de ces trois jours, les étudiants comme les patients de Nouvelle Vie ont ressenti un sentiment de gratitude et de bienveillance.

Nous patients, nous avons apprécié l'écoute attentive et respectueuse des étudiants, tandis que les étudiants organisateurs des rencontres ont souligné que chaque séance étant singulière, elles avaient pu donner lieu à des échanges humainement très intéressants et avec de nombreuses pistes de réflexion pour leurs pratiques actuelle et future.

Ce succès partagé amène même Emma, Antonin, Anna-Rose et Maëlle à envisager de renouveler de nouvelles rencontres dans les années futures avec d'autres patients transplantés ou des patients chroniques atteints de pathologies différentes.

Un grand merci à tous les participants et un merci particulier aux étudiants de médecine pour leur présence, leur investissement et leur volonté d'apprendre.

Restons mobilisés pour eux !

Audrey LAFON

Formation Super Témoin Greffe à REUIL-MALMAISON dans les locaux de EMPATIENT



Journée citoyenne au Lycée Savary de Mauléon aux Sables d'Olonne

Le 30 mai avait lieu au Lycée Savary de Mauléon aux Sables d'Olonne, la journée citoyenne.

Suite à la projection de l'adaptation du roman Réparer les vivants, associée au cours de français, et en lien avec le parcours obligatoire Santé et Citoyenneté, les classes de Première du lycée Savary de Mauléon, toutes filières confondues, ont participé le jeudi 30 mai, à une journée de sensibilisation au don d'organes et de sang.

Les élèves ont assisté, à cette occasion, à une conférence interactive, animée par une infirmière de l'unité de coordination de prélèvement du don d'organes du CHD La Roche-sur-Yon et des associations de patients afin de promouvoir le don d'organes. Ainsi sept d'entre nous, adhérents de Nouvelle Vie, des familles de donneurs de l'Adot 85, et Francis CHARPENTREAU

transplanté foie de Transhépatite 85 avons rencontré toute la journée des groupes de 20 élèves, afin de raconter notre parcours et de partager nos expériences.

Un atelier d'écriture, encadré par des enseignants de français a ensuite permis aux élèves d'exprimer leur ressenti. Des messages riches et variés, poèmes, lettres ont ainsi été rédigés et affichés afin d'être partagés avec tous les acteurs de cette journée. Certains ont été remis directement aux témoins, qui ont été très réceptifs à ces retours. Des nuages de mots ont enfin été réalisés pour retranscrire la perception de chacun : la taille de chaque mot au nombre de fois qu'il a été cité.

Une journée riche en émotions, qui a aussi apporté beaucoup de connaissances sur les dons et la bioéthique.

Valérie SZYMKOWIAK

PROGRAMME VILLES AMBASSADRICES DU DON D'ORGANES

Le collectif Greffes+ a mis en place, en janvier 2023, une action permettant aux villes de France de devenir des villes ambassadrices du don d'organes.

Les villes ambassadrices installent un panneau aux entrées principales de leur ville et sont également invitées, à leur discrétion, d'appuyer leur démarche par plusieurs autres moyens tels que des actions de sensibilisation dans les écoles, la création d'un lieu de mémoire en hommage aux donneurs et à leurs proches, ou encore à l'installation d'un stand de sensibilisation lors de la journée nationale du don d'organes le 22 juin.

L'objectif est d'inciter les passants à réfléchir sur le sujet, et d'en discuter ensuite avec leurs proches, afin de diffuser la culture du don et d'augmenter le nombre de donneurs.

Le collectif GREFFE + regroupe mes associations et fédérations suivantes : Fondation Greffe de Vie, FGCP, Association Grégory LEMARCHAL, AFFDO (Association Française des Familles pour le Don d'Organes) Vaincre la Mucoviscidose, FRANCE REIN, Maryse pour la Vie, TRANSHÉPATHE

Nous sommes régulièrement invités pour assister aux cérémonies des associations amies qui ont réussi à faire signer la charte auprès de communes sollicitées.

Si vous souhaitez recevoir de nouveau le dossier pour vous rapprocher de votre commune et en faire une commune ou un village ambassadeur du don d'organes, faites nous la demande par mail.

Ville de Haute-Goulaine. Invitation à la cérémonie de ville ambassadrice du don d'organes par FRANCE REIN



DANS NOS RÉGIONS :

Randonnée au cirque de Gavarnie : les rubans verts ont fait leur cirque

Le samedi 23 mars 2024, les participants se sont réunis à l'Hôtel ARDIDEN à Luz-Saint-Sauveur en début d'après-midi. Après avoir pris possession des chambres, ils se sont divisés en deux groupes : l'un a profité des Thermes de LUZÉA avec des bains bouillonnants et des massages, tandis que l'autre a visité l'usine de la Carde, l'une des dernières usines de cardage de laine des Pyrénées.

Les deux groupes ont été ravis de leurs expériences respectives.

La soirée s'est conclue par un pot de l'amitié et un repas convivial.

Le dimanche 24, après un copieux petit-déjeuner, les participants ont randonné jusqu'au cirque de Gavarnie sous un ciel magnifique.

Les participants espèrent que les absents se joindront à eux lors de la prochaine sortie !

D'après l'article de La Gazette à cœur ouvert de l'association Midi Cardio Greffes Occitanie



DIFFUSION FILM REVIVRE DE KARIM DRIDI



Jour et nuit, deux couples de parents entourent leurs enfants de soin et d'attention, dans l'attente d'un don d'organe. Dans le service de réanimation pédiatrique de l'Hôpital de la Timone à Marseille, Sélim (3 mois) et Luna (9 mois) attendent, l'un une transplantation cardiaque, l'autre une greffe du foie. Une célébration de l'espoir, de la résilience et de l'engagement – une véritable histoire d'amour !

Les coordinations de prélèvement des CHU ou CHD nous demandent de venir lors des projections afin de participer au débat après la diffusion du film

Salade de Quinoa aux Légumes Frais

Ingrédients :

1 tasse de quinoa sec
2 tasses d'eau
1 concombre, coupé en dés
1 poivron rouge, coupé en dés
1 tomate, coupée en dés
1 petite courgette, coupée en dés

1/4 tasse d'oignon rouge, finement haché
1/4 tasse de persil frais, haché
Jus de 1 citron
3 cuillères à soupe d'huile d'olive extra vierge
Sel et poivre au goût

Cuisson du quinoa :

Rincer le quinoa à l'eau froide dans une passoire fine pour enlever l'amertume.

Porter l'eau à ébullition dans une casserole. Ajouter le quinoa rincé et réduire le feu à doux. Couvrir et laisser mijoter pendant environ 15 minutes, ou jusqu'à ce que tout le liquide soit absorbé et que le quinoa soit tendre. Retirer du feu et laisser reposer à couvert pendant 5 minutes. Égrainer à la fourchette et laisser refroidir.

Préparation des légumes :

Pendant que le quinoa refroidit, préparer les légumes. Couper le concombre, le poivron rouge, la tomate, la courgette et l'oignon rouge en dés. Hacher finement le persil frais.



Assemblage de la salade :

Dans un grand saladier, mélanger le quinoa refroidi avec tous les légumes coupés en dés.

Assaisonnement :

Dans un petit bol, fouetter ensemble le jus de citron, l'huile d'olive, le sel et le poivre. Verser cet assaisonnement sur la salade de quinoa et légumes.

Mélange final :

Bien mélanger tous les ingrédients jusqu'à ce qu'ils soient uniformément enrobés de vinaigrette.

Réfrigérer la salade pendant au moins 1 heure avant de servir,

pour permettre aux saveurs de se mélanger.

Salade de Fruits Frais avec Menthe

Ingrédients :

2 tasses de fraises fraîches, lavées, équeutées et coupées en morceaux
1 tasse de framboises fraîches
1 tasse de bleuets frais

1 tasse de melon d'eau, coupé en dés
1 tasse de pastèque, coupée en dés
Jus d'1 citron
Feuilles de menthe fraîche, pour garnir

Préparation des fruits :

Laver soigneusement tous les fruits sous l'eau froide. Équeuter les fraises et les couper en morceaux si elles sont grosses. Couper également le melon d'eau et la pastèque en dés de taille moyenne.

Assemblage de la salade :

Dans un grand saladier, mélanger tous les fruits coupés ensemble.

Assaisonnement :

Arroser les fruits avec le jus de citron. Le jus de citron aide à préserver la couleur et ajoute une note rafraîchissante aux fruits.

Mélange final :

Délicatement, mélanger tous les fruits avec le jus de citron jusqu'à ce qu'ils soient bien enrobés.

Réfrigérer la salade de fruits pendant au moins 30 minutes avant de servir, pour permettre aux saveurs de se mélanger et pour la rendre bien fraîche.

Au moment de servir, garnir la salade de fruits avec quelques feuilles de menthe fraîche pour apporter une touche de fraîcheur supplémentaire.

Conseils :

Assurez-vous de choisir des fruits frais et de bonne qualité.

Vous pouvez ajuster les fruits selon ce que vous avez sous la main ou vos préférences personnelles.



Ces deux recettes sont légères, pleines de vitamines et d'antioxydants, parfaites pour un repas estival tout en étant douces pour le système digestif des personnes immunodéprimées.

Mémo HDJ du transplanté pulmonaire.

Le mémo HDJ transplanté cardiaque est en cours de validation au moment de l'impression du p'tit journal
Merci Sandrine et Virginie !

Avant de venir en HDJ, je pense à

- ❖ **Rester à jeun** (pas de petit-déjeuner, pas de médicaments)



- ❖ **Préparer et emporter avec moi :**

- ✓ Mes traitements pour une journée complète (y compris insuline, sirops,...)
- ✓ Mon spiromètre et les valeurs mesurées
- ✓ Mon livret de surveillance glycémique
- ✓ Mes derniers courriers médicaux ou examens et bilans sanguins faits en dehors de l'hôpital de Nantes
- ✓ Une bouteille d'eau et un petit-déjeuner
- ✓ Ma carte d'identité, ma carte vitale et de mutuelle
- ✓ Les coordonnées de mon taxi ou ambulance
- ✓ Un sac avec mes affaires personnelles en cas d'hospitalisation

- ❖ **Lister mes demandes** (renouvellements ordonnances, certificat, etc.)



Je ne fais pas de bilan sanguin la semaine de ma venue à l'UTT

Ma journée à l'UTT

Accueil de 6h45 à 7h30

(sans passer par les admissions)

- ❖ **Je mets du SHA (Solution Hydro-Alcoolique) puis un masque**



- ❖ **Je prends un ticket**

- ❖ **Je m'installe en salle d'attente** et j'attends que l'infirmière m'appelle (l'ordre de passage peut être modifié en fonction des priorités médicales)

- ❖ **Je suis reçu(e) par l'infirmière** qui

- ✓ évalue mon état de santé
- ✓ prend mes constantes
- ✓ réalise mon bilan sanguin et la pose d'une perfusion si besoin
- ✓ m'informe sur le déroulement de ma journée et me délivre un bon pour le repas

- ❖ **Je prends UNIQUEMENT mon traitement anti-rejet**

- ❖ **Je vais aux EFR, toujours à jeun, puis en radiologie**

- ❖ **Je retourne à l'UTT**

- ↳ je transmets mes EFR aux coordinatrices
- ↳ et m'installe en salle d'attente

- ❖ **Je prends mon petit-déjeuner et le reste de mon traitement après validation médicale**

Je peux être amené(e)

- ❖ **A rencontrer différents intervenants :**

- Kinésithérapeute
- IDE⁽¹⁾ coordinatrice
- Diététicienne
- Psychologue
- Psychiatre
- Endocrinologue
- IPA⁽²⁾ diabète
- Assistante sociale
- Néphrologue
- Etc.



- ❖ **A réaliser :**

- Une fibroscopie bronchique
- Une échographie
- Un scanner
- Un électrocardiogramme (ECG)
- Etc.

- ❖ **Je bénéficie systématiquement d'une consultation avec un(e) Pneumologue ou l'IPA⁽²⁾**

(1) IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

(2) IPA : Infirmier(e) en Pratique Avancée

Avant de quitter le service

- ❖ **Je vérifie que j'ai bien**

- Mes ordonnances (traitements, bilan sanguin, si besoin passage IDE⁽¹⁾, ordonnance spécifique, location matériel, kiné, etc.)
- Mon prochain RDV



- ❖ **Si besoin, je vais à la pharmacie de l'hôpital** (AMBISOME, CRESEMBA, etc)

- ❖ **Je passe au secrétariat**

- Pour récupérer la prescription de transport (VSL, véhicule personnel) pour mon prochain RDV.
- Pour mettre à jour mon dossier, lors de mon premier passage à l'UTT de l'année ou pour tout changement de coordonnées.



- ❖ **Je passe aux Admissions** une fois par an pour la mise à jour de mon dossier administratif.

Comment joindre l'UTT

Pour des demandes d'ordre médicale
Je contacte les infirmières coordinatrices du lundi au vendredi de 9h à 16h45

- De préférence par mail
bp-coordination-utt@chu-nantes.fr

- Ou par téléphone : 02 40 16 51 59
en privilégiant les appels entre 14h00 et 16h30

Pour les demandes d'ordre administratif
Je contacte le secrétariat du lundi au vendredi de 9h à 17h00

- Par mail : secretariat-utt@chu-nantes.fr
- Ou par téléphone : 02 40 16 50 92

Pour les correspondances par courrier :
UTT – Hôpital G et R Laënnec
CHU Nantes
44 093 Nantes cedex 1

Si urgence médicale en dehors du lundi au vendredi de 9h à 16h45, contactez le 02 40 16 51 14



Anniversaires de Greffes

Depuis janvier 2024

M LETY, M GOËTZ et Mme DURNEY ont fêté leur 5 ans de greffe.

M MAROLLEAU et M POTHIER ont fêté quant à eux leurs 10 ans de greffe.



L'Avis ou la Vie des lecteurs :

Vous voulez participer à la rédaction du P'tit Journal des Transplantés Thoraciques, publier un article, envoyez-nous vos textes, à l'email suivant :
nouvellevie.laennec@gmail.com