



Bulletin d'information
N° 81 - Juillet 2023



ASSOCIATION DES MALADES ET
TRANSPLANTES HÉPATIQUES DU SUD-OUEST

UN FOIE, UNE VIE

LE JOURNAL D'AMATHSO

Bonjour à toutes et tous,

Le bureau d'AMATHSO se joint à moi pour vous remercier d'avoir assisté nombreux à notre assemblée Générale à Saubusse le 27 mai dernier.

Ce fut une superbe journée et un réel plaisir de se retrouver dans ce cadre magnifique. Merci à notre hôte, et à son personnel pour leur accueil.

Nous continuons à rencontrer de nombreux patients en attente de greffe et à réfléchir aux événements futurs. N'hésitez pas à nous transmettre vos idées pour notre Assemblée Générale 2024.

Nous espérons venir à votre rencontre d'ici-là, notamment pour le projet des Villes Ambassadrices du Don D'organes, dans lequel nous sommes très engagés.

Si une de vos communes est intéressée, contactez-nous et nous nous déplacerons avec plaisir pour vous rencontrer ainsi que vos élus.

Maintenant, il est temps de profiter des beaux jours, de vos familles, de vos amis.

Prenez soin de vous en cette difficile période de canicule.

Excellentes vacances à tous

Patrick Lacombe



1 : Edito

2 : Assemblée générale du 27 mai 2023 et vie de l'Association

3 : Journée nationale du don du 22 juin

4 : Laponietrophy Teamcoord et point sur le projet Ville Ambassadrice du don d'organes

5 : Assemblée générale de la Fédération TRANSHEPATE et mot de la trésorière

6-8 : Le coin presse



AMATHSO - Association des Malades et Transplantés Hépatiques du Sud-Ouest
Siège social : Hôpital du Haut Lévêque - Espace associations
Avenue Magellan 33604 PESSAC
Tél : 06 20 16 20 21 - Site : www.amathso.org - mël : contact@amathso.org



AMATHSO est
affilié à la
Fédération
Nationale
TRANSHEPATE



Assemblée Générale du 27 mai 2023

C'est sous un soleil radieux et dans une bonne humeur et un plaisir partagé que 28 de nos membres se sont réunis aux Thermes de Saubusse dans les Landes.

Repas, visite des installations thermales et rafraîchissements au bord de l'Adour ont agrémenté la journée.



Vie de l'Association

Nous avons le plaisir de vous annoncer qu'un nouveau membre va venir apporter son aide au bureau.

Il s'agit de Philippe DAVAND (en bleu sur la photo).

En attendant de devenir officiellement Trésorier Adjoint (en remplacement de Lucie Audebard, qui a démissionné lors de la dernière Assemblée Générale), il va aider ponctuellement Annie BENE dans la difficile tâche de gestion de nos finances.



Journée nationale du don du 22 juin 2023

En compagnie des associations ADOT 33 et AGCPSO, membres du Collectif Inter Associatif créée en 2021, nous avons tenu un stand d'information et de sensibilisation au don d'organes dans le hall de l'Hôpital Pellegrin.

Nous sommes heureux d'avoir pu, à de nombreuses reprises, échanger avec des visiteurs et leur remettre des rubans verts et des bracelets, symboles du don.

Le ruban vert de la stèle en hommage aux donneurs, à la rénovation de laquelle le Collectif a participé, a été coupé à 14h sous un grand soleil et en présence de représentants de la direction du CHU, de l'ARS, de l'Agence de Biomédecine et de la coordination des greffes (CORENTAIN), qui nous ont rejoints.



Laponietrophy Teamcoord

Auprès de nous, dans le hall de l'Hôpital, étaient aussi présentes les coordinatrices de greffes du CHU. Elles vendaient des pâtisseries pour financer leur participation au Laponie Trophy. C'est un raid sportif et solidaire en duos féminins, qui aura lieu en janvier 2024, au profit du don, en ce qui les concerne.

Nous avons décidé de soutenir cette belle initiative et allons proposer au Collectif de leur consacrer un peu du reliquat de l'argent collecté lors du projet de la stèle du Haut-Lévêque. Nous vous donnerons des nouvelles de l'équipe.



Point sur le projet Ville Ambassadrice du don d'organes

Le Haillan est toujours en attente, après que nous ayons rencontré Madame la Maire le 7 mars 2023.

Un courrier a été adressé au maire de St Yzan de Soudiac le 30 mai, sans réponse à ce jour.

La ville de Saubusse est en attente, le maire a été rencontré au mois de juin par le Président, accompagné de Josiane BULTEAU de L'AGCPSO et de notre adhérent Arnaud LABORDE.



Assemblée générale de la Fédération TRANSHEPATE

Elle a eu lieu à Lyon le 10 juin 2023. Patrick LACOMBE et Annie BENE représentaient l'AMATHSO.

Elle a permis de faire le point sur les actions 2022 et les axes 2023, dont le projet national « Villes Ambassadrices du Don d'Organes ».



Le mot de la Trésorière

COTISATIONS :

A ce jour, un certain nombre d'adhérents ne se sont pas acquittés de leur cotisation annuelle. Merci de bien vouloir régulariser la situation auprès de notre trésorière Annie BENE en envoyant votre chèque à l'adresse suivante :

**Hôpital du Haut Lévêque
Association AMATHSO - Mme Annie BENE
Avenue Magellan
33604 PESSAC.**

Pour rappel, le montant de la cotisation annuelle est de 25 € pour une personne et de 41 € pour un couple. La cotisation doit être versées le premier trimestre de chaque année.

ABONNEMENT HEPAT-INFO :

Les personnes désireuses de recevoir « Hépat-Info » doivent nous le signaler et payer l'abonnement qui est de 15 € pour l'année 2023 (même mode de paiement que pour l'adhésion, soit par la plateforme Hello-Asso ou par voie postale à l'adresse de l'Hôpital du Haut Lévêque).

Cet abonnement consiste en 2 numéros/an, de 32 pages et une Newsletter par mois.

Nous vous demandons de bien vouloir nous tenir au courant rapidement afin d'en

LE COIN PRESSE (source « Femmes Actuelles »)

LE DOSSIER
SANTÉ
de la semaine

J'AI DONNÉ un organe à un proche

En offrant de leur vivant un rein, un lobe de leur foie ou même leur utérus, ces quatre hommes et femmes ont changé la vie d'un membre de leur famille atteint d'une maladie incurable. Témoignages. **PAR SÉGOLENE BARBE**

Unique organe entier dont on peut se séparer sans mettre sa vie en péril (puisque nous en avons deux), le rein concentre à lui seul 99% de ces dons particuliers. Une chance pour ceux qui, parmi les 90 000 patients traités pour insuffisance rénale chronique terminale, peuvent en bénéficier. Car ce type de greffe représente leur meilleure option thérapeutique. « Dix ans après la transplantation, la survie des greffons prélevés sur donneurs vivants est de 76,3%, contre 61,4% pour ceux issus de donneurs décédés », selon l'Agence de biomédecine. Mais le rein n'est pas le seul organe cessionnable. On peut aussi donner un lobe de son foie, un peu de moelle osseuse ou même son utérus, une pratique encore expérimentale tentée pour l'instant avec succès sur deux patientes en France. Désireux de faire évoluer les mentalités, ces quatre témoins nous racontent comment leur don a transformé la vie de leur enfant, conjoint, sœur... et aussi un peu la leur*.

*Le ruban vert, créé en 2019, est signe de gratitude envers les donneurs.

500

greffes ont été réalisées
d'un don du vivant,
parmi les 3 376 greffes
de rein effectuées
en France en 2022.

Source: Agence de biomédecine.



“Je pense que tous les parents feraient la même chose”

Joey, 26 ans, a donné le lobe gauche de son foie à son fils Maé

Notre fils Maé, 2 ans, est né avec une maladie rare du foie qui peut provoquer des décompensations (dégradations brutales de l'organisme) lorsque son corps se défend contre une agression extérieure (fièvre, maladie infantile banale...). Sur un groupe de partage dédié à cette maladie (l'acidémie méthylmalonique ou AMM), nous avons découvert qu'un enfant avait reçu un don vivant de sa maman. Nous en avons discuté avec cette famille, puis avec les médecins. Au même moment, les analyses sanguines de Maé commençaient à se dégrader, la greffe devenait urgente... Comme il est encore petit, nous avons préféré que sa maman reste auprès de lui pendant l'opération et que ce soit moi qui donne une partie de mon foie. J'ai fait les tests et, heureusement, j'étais compatible.

L'opération a eu lieu le 18 août dernier, à l'hôpital de la Timone, à Marseille. On m'a prélevé le lobe gauche, soit environ un tiers de mon foie et,

peu à peu, mon lobe droit grossira et prendra sa place... Maé a bien toléré la greffe, et le risque de décompensation est déjà moins présent: lorsqu'il attrape une grippe ou une gastro, il guérit comme un enfant normal. On attend maintenant que ses analyses s'améliorent encore.

Recevoir un organe d'un de ses parents est la meilleure option pour un enfant, car il y a moins de risques de rejet. C'est également plus rassurant qu'un don de personne décédée, et plus facile à vivre. Ça nous évite l'inscription sur liste d'attente, l'obligation de nous rendre à l'hôpital dans les huit heures qui suivent l'appel... Là, nous avons eu le temps de nous préparer. Nous avons même loué un logement en face de l'hôpital pendant deux mois, financé grâce à l'association que nous avons créée*. Je suis content et fier d'avoir pu aider mon enfant à améliorer sa vie. Mais je pense que tous les parents feraient la même chose.»

* maespoir.sitew.fr

QUI PEUT DONNER ?

Un membre de la famille du receveur :
père, mère, frère, sœur, fils, fille, grands-
parents, oncles, tantes, cousins germains...

Le conjoint du receveur, de son père ou de sa
mère ou toute personne apportant la preuve
d'une vie commune ou « d'un lien affectif étroit et
stable » d'au moins deux ans avec le receveur.

Une personne majeure, volontaire (consentement
à exprimer devant le tribunal de grande ins-
tance) et en bonne santé. Plus d'un donneur
sur deux est exclu pour raisons médicales.

En cas d'incompatibilité, il est possible
d'envisager un don croisé avec
un autre couple de don-
neur-receveur.

Pr MICHEL
TSIMARATOS

AGENCE DE
BIOMÉDECINE*



« LES DONNEURS SONT UNANIMES SUR L'ASPECT POSITIF DE CETTE EXPÉRIENCE »

« A l'annonce de leur maladie, les patients pensent à préserver leurs proches. Ils ont souvent une pudeur à évoquer avec eux le don d'organe. Et les médecins ne le proposent parfois qu'en deuxième ou troisième intention. Dommage car les donneurs sont unanimes sur l'aspect positif de cette expérience : ils sont heureux de pouvoir aider concrètement une personne qu'ils aiment. Ils se sentent moins impuissants. Et le don d'organe ne les transforme pas en malades. Ils bénéficient juste d'un suivi de santé plus régulier (annuel) que s'ils n'avaient jamais donné. Voilà pourquoi l'Agence de biomédecine a lancé en décembre une campagne de sensibilisation au don de rein entre proches. »

* Directeur général adjoint,
chargé des affaires médicales
et scientifiques.