



Bulletin d'information N° 82 - Janvier 2024



ASSOCIATION DES MALADES ET
TRANSPLANTES HEPATIQUES DU SUD OUEST

UN FOIE, UNE VIE

LE JOURNAL D'AMATHSO

Chers adhérentes, chers adhérents,

Avant d'évoquer 2024, faisons le bilan de l'année écoulée. Votre association a multiplié les initiatives afin de promouvoir le don d'organes.

A travers le projet « Villes Ambassadrices du Don d'Organes », nous alertons le maximum de personnes sur la nécessité de faire de ce geste un acte naturel, citoyen et tellement important, pour permettre à de nombreux malades hépatiques d'avoir une nouvelle vie, entourés de l'amour de leurs proches.

Avec les membres du bureau nous avons rencontré de nombreux maires et avons déjà obtenu des résultats probants comme Chancelade (24), Bassens et Libourne (33). Nous continuons également à échanger avec les futurs soignants dans leurs établissements de formation. Nous collaborons avec les services de coordination de greffes et avec les autres associations pour organiser des événements ou des points de rencontres et parler avec le public qui, bien souvent, ignore encore l'importance du don d'organes.

Pour 2024, nos efforts vont se multiplier grâce à une équipe très motivée et nous continuerons à assister, rassurer et accompagner les patients en attente de greffe. Nous préparons d'ores et déjà notre assemblée générale qui est toujours un moment magnifique. Nous y reviendrons plus loin.

En attendant, sachez que tout ce que nous faisons est rendu possible par vos cotisations et nous vous en sommes très reconnaissants. En cette période hivernale, n'oubliez pas les vaccinations contre la grippe et les rappels contre le COVID. Notre santé est si précieuse qu'elle n'a pas de prix.

Toute l'équipe vous souhaite une bonne année 2024 ainsi qu'à vos proches. Prenez soin de vous et n'hésitez pas à nous solliciter en cas de besoin ou si vous le souhaitez.

Le Président, **Patrick Lacombe**

- 1 : Lettre du Président
- 2 : Conférence don d'organes
- 2 : Témoignage IFAS de Blaye
- 3 : Plaque pour Michel
- 3 : Intervention à SOPRA STERIA
- 3 : Journée régionale FRANCE ASSOS SANTE
- 4 : Assemblée générale 2024
- 4 : Villes ambassadrices du don d'organes
- 5 : Laponie Trophy
- 5 : Lectrices, lecteurs
- 6 : Interview de Julien Rogier
- 7 : Suite interview Julien Rogier
- 8 : Le mot de la trésorière
- 8 : Quand un Président rencontre un autre Président...

AMATHSO est
affilié à la
Fédération
Nationale
TRANSHEPATE



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



Conférence sur le don d'organes

Le 17 septembre 2023, lors de la journée du patrimoine, nous avons répondu à l'invitation de l'ADOT33 et sommes allés au superbe prieuré de Cayac à Gradignan, étape sur le Chemin de St Jacques, pour assister à la conférence Jacquaire qui se clôtura par une intervention sur le Don d'Organes.

Ce fut l'occasion d'entendre des greffés du rein partager leur expérience du Chemin de St Jacques et leur parcours médical. Puis, le Professeur SARIC, que nombre d'entre nous connaissent bien, témoigna de son métier de chirurgien transplanteur et brossa un rapide tableau des maladies hépatiques et des avancées en matière de greffes.

Nous avons pu lui parler à l'issue de l'évènement et lui présenter notre nouveau président.



Témoignage IFAS de Blaye

Le 19 septembre 2023, Patrick et Christine sont allés, comme tous les ans, à la rencontre des étudiants de l'Institut de Formation d'Aide Soignants avec la coordination hospitalière de prélèvements de l'hôpital de Libourne.

Après la projection d'un film très émouvant « comment j'ai sauvé des vies », ils ont répondu aux nombreuses interrogations des participants.

Une deuxième intervention est prévue en mars 2024.



Plaque pour Michel

Le 6 octobre 2023 le bureau, accompagné d'Annette DURIEUX s'est rendu sur la tombe de Michel pour déposer une plaque, hommage d'AMATHSO à son ancien président.



Intervention à SOPRA STERIA

Le 17 octobre 2023, pour la journée mondiale du don d'organes, une intervention a été organisée par l'ADOT33 dans l'entreprise SOPRA STERIA à Mérignac. Christine, Patrick et Philippe ont tenu des stands dans les halls d'entrée en compagnie de l'ADOT33 et de l'AGCPSO. Après le déjeuner, les salariés intéressés les ont rejoints pour un visionnage du film de sensibilisation suivi de chaleureux échanges.



Journée régionale FRANCE ASSOS SANTE

Patrick et Annie ont assisté à cette journée qui a réuni des représentants de toute la Nouvelle Aquitaine le 28/11/2023.

- Ouverture par l'ARS et France Assos Santé qui ont souligné le travail et l'importance des bénévoles.
- Table ronde sur les espaces usagers
- Forum rencontre autour de différentes expérimentations menées en régions
- Ateliers thématiques. L'AMATHSO a participé à celui qui portait sur la prévention, la santé publique et les espaces usagers.
- Table ronde « vers un virage villes-hôpital ? »
- Mot de clôture de l'ARS et remerciements aux participants.

Un foie, une vie - n° 82 - Janvier 2024

Assemblée Générale 2024



Nous nous retrouverons le **samedi 25 mai 2024**.

Nous avons le projet de nous réunir à Chancelade, 1^{ère} ville Ambassadrice du don d'organes de Dordogne, destination éminemment symbolique.

Malheureusement, les inondations du mois de novembre ne nous permettent pas, pour l'instant, de nous organiser avec l'équipe municipale.

Nous reviendrons vers vous ultérieurement pour vous communiquer les détails de l'évènement.

Mais, reprenez d'ores et déjà la date.

Villes Ambassadrices du don d'organes

Notre bureau s'est engagé depuis plusieurs mois pour le projet « Villes Ambassadrices du Don d'Organes ».

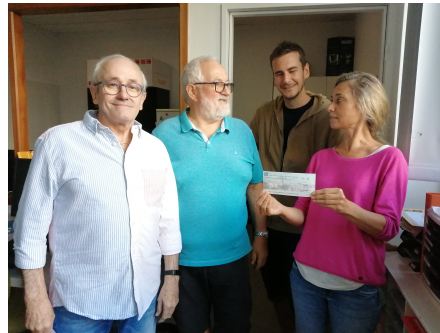
A ce jour nous comptons une charte signée avec la mairie de Libourne et deux réalisations de plaques, Bassens en Gironde et Chancelade en Dordogne. Son inauguration a eu lieu le 17 octobre en présence du maire, de la secrétaire de mairie, mère d'un enfant greffé et à l'origine du projet et d'élus locaux. Patrick notre président, Joëlle notre vice-présidente et Jean-Paul THORAVAL, notre adhérent habitant la commune y assistaient.

Nous avons aussi rencontré, les maires girondins de Mazères, Arès, St Yzan de Soudiac, et le Haillan (qui a donné un rein à son époux en 2019). Nous espérons que cette mobilisation portera ses fruits au cours de l'année 2024



Laponie Trophy

Le Collectif a décidé de soutenir la TEAMCOORD (équipe des coordinatrices de greffes du CHU de Bordeaux) dans son raid en Laponie pour le Don d'Organes, qui aura lieu du 18 au 22 janvier 2024. Une participation de 500 € leur a été remise.



Lectrices, lecteurs (Christine)

Passionnée de lecture, je me suis rendue à la Plage aux Ecrivains qui a lieu à Arcachon tous les ans au mois de mai.

Parmi les auteurs présents, je décidais d'aller écouter Lorraine FOUCHET, qui m'avait séduite l'année précédente par sa bonne humeur et son humour.

Je ne m'attendais à rien de particulier lorsque je l'ai entendue parler longuement du décès d'un de ses amis et de la nécessité du don d'organes, qui semblait être le sujet de son nouveau roman « Jamais là par hasard ».

Très touchée par ses propos, je l'ai attendue à sa sortie de l'entretien, puis j'ai acheté le livre et suis allée lui faire dédicacer. Nous avons partagé avec émotion ce lien éphémère entre une écrivaine, ancienne médecin urgentiste et une lectrice greffée.

J'ai, bien-sûr, lu le livre depuis. Il se passe en Laponie. Bol d'air frais et émotion assurés.



Interview du Dr Julien ROGIER (source Sud-Ouest)

« Tout le monde est d'accord pour être greffé, moins pour donner »

En Nouvelle-Aquitaine, environ 28 % des personnes sollicitées refusent le don d'organe de leur proche décédé. Pourtant nous sommes tous potentiellement donneurs. L'analyse du docteur Julien Rogier

Globalement, les gens ont oublié que la loi de 1976 indique que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus potentiels. Pourquoi alors avons-nous besoin d'une carte de donneur ?

En effet, nous sommes tous donneurs, sauf si nous nous opposons de notre vivant. La loi est très peu connue dans son entièreté. Un décret a été nécessaire, voté en 2016, pour la faire entériner et la confirmer, afin de mieux la faire connaître. N'empêche, la loi Kouchner de 2002, qui consacre le droit des patients, a compliqué la donne : depuis ce texte, on doit demander l'accord à la famille du défunt, et le fait de demander engendre des refus. D'où l'intérêt d'avoir une carte de donneur, cela empêche la famille de bloquer les dons.

Quels sont les motifs de refus et le taux d'opposition en France ?

Les motifs sont très divers, on constate beaucoup plus de refus dans les régions qui rencontrent de grosses difficultés sociales. En Seine-Saint-Denis, par



Le docteur Julien Rogier est responsable de la coordination du prélèvement d'organes et de tissus au CHU de Bordeaux, et coordinateur régional responsable du réseau Corentain.

« On constate beaucoup plus de refus dans les régions qui rencontrent de grosses difficultés sociales »

exemple, le taux d'opposition tourne autour de 70 %. En Nouvelle-Aquitaine, il est de 28 %, la moyenne en France étant de 34 %. On peut comparer la carte des refus de donneurs à celle des antivax, par exemple : les raisons concernent souvent une forme de défiance vis-à-vis de la médecine, de la politique, en lien avec le complotisme.

Qu'est-ce qui fait la différence ? Qu'est-ce qui convainc ?

Tout le monde est d'accord pour se faire greffer si cela est nécessaire, indispensable à la survie, par exemple. En revanche, pour donner, ça peut poser des difficultés à certains. Or, pour greffer il faut des donneurs. Ce qui fait la différence, c'est la culture de la citoyenneté.

Aujourd'hui, de quel type d'organes ou de tissus manque-t-on pour répondre à la demande ?

On manque de tout. Si on analyse l'évolution des listes d'attente de donneurs, on voit bien qu'il y a de plus en plus d'inscrits, donc de plus en plus de gens qui attendent, avec de plus en plus de patients qui meurent en attendant, faute d'avoir trouvé un donneur.

Existe-t-il une banque d'organes ? Et comment marche le don d'organes ?
Il n'y a pas de banque d'organes,

STÉPHANE LARTIGUE/ « SUD OUEST »

LES GREFFES AU CHU DE BORDEAUX EN CHIFFRES

Chaque année, le CHU réalise :
210 transplantations rénales adultes et enfants,
70 transplantations hépatiques,
30 transplantations pulmonaires,

30 transplantations cardiaques,
300 greffes de cornée (sur 400 en Nouvelle-Aquitaine).
À noter, 50 greffons de cornée sont exportés hors région.

car les organes prélevés à la suite du décès ne sont jamais gardés, ils ont une durée de conservation limitée à quelques heures. Après l'accord de la famille, le prélèvement est un acte chirurgical effectué au bloc opératoire dans les mêmes conditions et avec le même soin que pour une personne en vie.

Les greffons sont placés dans des glacières puis transportés rapidement vers les hôpitaux où auront lieu les greffes. La préparation pour ce type d'opération est réalisée par des équipes médicales expérimentées et spécialement formées. Une greffe peut mobiliser jusqu'à huit personnes et durer près de douze heures.

Quel avenir pour le don d'organes ?

L'avenir, c'est la création d'organes bio-artificiels, un mélange de cellules souches avec des organoïdes [une version miniature et simplifiée d'un organe, fabriquée in vitro en trois dimensions, NDLR]. Dans un avenir lointain, on peut imaginer qu'on ne prélèvera plus des organes chez les hommes, plus besoin. Mais ce n'est pas pour tout de suite.

Qu'en est-il de la xénotransplantation, à savoir la greffe d'organes, tissus ou cellules d'animaux chez l'humain ?

Là, on parle d'un futur très proche. La pénurie d'organes disponibles est responsable d'un nombre croissant de décès de patients en attente de greffe. Pour y remédier, des solutions alternatives sont déjà envisagées, notamment l'utilisation d'organes porcins. Cet été, des équipes scientifiques américaines ont annoncé qu'un rein de porc génétiquement modifié a continué à fonctionner plus d'un mois après sa transplantation dans le corps d'un être humain. C'est un début de réponse...

On parle beaucoup de dons d'organes, assez peu de dons de tissus. Le protocole est-il le même ?

Pour l'acceptation, oui, on demande toujours à la famille. Les tissus concernent la cornée, les vaisseaux, les valves cardiaques, les os massifs - fémur ou tibia par exemple -, le tendon d'Achille, la peau pour les grands brûlés. Les tissus sont conservés dans des banques au sein des Établissements français du sang.

Pour les prélèvements, les tâches sont déléguées à des infirmières de coordination, qui assurent les ponctions de cornée, notamment dans les dépotoires, quelques heures après le décès.

Le mot de la Trésorière

COTISATIONS :

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

Vous pouvez effectuer le règlement par l'intermédiaire de notre site internet, via la plateforme **Hello-Asso** (paiement instantané et sécurisé, pas de courrier à poster) : <https://www.amathso.org/cotisation>

ou par voie postale à l'adresse suivante :

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

Pour les personnes qui ne se rappelleraient pas si elles ont payé ou pas leur cotisation, vous pouvez vous rapprocher d'Annie BENE au 06.14.85.27.14.

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 informer la fédération Transhépate qui assure le routage.

MERCI D'AVANCE

Quand un Président rencontre un autre Président

... qu'est-ce qu'ils se racontent, des histoires de Présidents...(inspiré de la chanson de Mireille !)

