



Nouvelle vie



Association des transplantés
thoraciques de l'Ouest

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 2016

NUMÉRO 18

Adresse postale :

Hôpital G&R Laënnec
44093 NANTES Cedex 1
Tél. : 06. 77. 59. 23. 28.

Responsable publication :

■ Geneviève LERAY
Tél. : 02. 40. 91. 46. 70.
Port. : 06. 70. 22. 25. 44.
gene.leray@orange.fr

Comité de rédaction :

- Anne BEAUMONT
Tél. : 02. 40. 50. 17. 57.
Port. : 06. 88. 30. 04. 43.
a.beaumont056@orange.fr
- Marc DOUSSET
Tél. : 02. 40. 70. 27. 10.
Port. : 06. 30. 91. 40. 82.
marcdousset44@gmail.com
- Patrick DUNAYE
Tél. : 02. 41. 79. 06. 32.
Port. : 06. 07. 95. 28. 27.
patrick.dunaye@orange.fr
- Sylvette ÉLIN
Tél. : 02. 40. 91. 16. 32.
Port. : 06. 79. 12. 26. 37.
didier.elin@orange.fr
- Gérard LERAY
Tél. : 02. 40. 91. 46. 70.
Port. : 06. 70. 22. 25. 44.
geleray@wanadoo.fr

*LE DON D'ORGANES EST LE CHOIX GÉNÉREUX QUE
CHAQUE PERSONNE PEUT FAIRE POUR SAUVER UN OU
PLUSIEURS DE SES SEMBLABLES :*

IL FAUT LE PROMOUVOIR

ÉDITO

À l'issue de l'Assemblée Générale du 1er octobre, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis le 5 novembre 2016. Deux modifications sont intervenues dans la composition du Bureau :

M. Patrick DUNAYE a été nommé Vice-président.

Mme Odile BONNET a accepté le poste de Trésorière-adjointe.

Toute l'équipe ainsi constituée, est prête à mettre en œuvre les actions nécessaires permettant de poursuivre les objectifs de l'association.

Le second semestre 2016 a été riche en activités, pour vous comme pour notre équipe. Certains se font un plaisir de vous les relater ou rappeler, dans ce "P'tit Journal.

Merci à tous ceux qui ont apporté leur aide de quelque manière que ce soit durant l'année écoulée. Merci à vous tous.

C'est bientôt la fin de l'année et nous tenons à partager avec vous ces moments de joie et d'espoir. Nous en profitons pour souhaiter la bienvenue à ceux, greffés ou bienfaiteurs, qui sont venus rejoindre notre association.

Toute l'équipe du Conseil d'Administration vous souhaite de joyeuses fêtes de fin d'année.

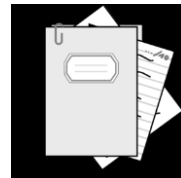
Que santé, rires et sourires, grands bonheurs et petites joies vous accompagnent en 2017!

Geneviève LERAY



- **Samedi 18 mars 2017 : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

RÉSUMÉS DES COMPTES RENDUS DES CONSEILS D'ADMINISTRATION
DU 01/01 AU 31/05/2016



▪ **CA du 11 juin**

- Sortie du 21 mai à FONTEVRAUD : 36 personnes présentes. Satisfaction générale.
- Jeux Européens en FINLANDE : participation financière de la Fédération et de Nouvelle Vie aux greffés.
- Pardon de TRÉLÉCAN : Le 28 août 2016.
- Le Journal : prêt à être envoyé.
- Assemblée Générale du 01 octobre 2016 : Organisation (déroulement, restauration, prix)
- Projet socio-esthétique : quelques modifications sur la convention.
- 2^{ème} Ronde du Cœur : en cours.
- Promotion du Don d'Organes : quelques actions en cours avec la participation d'un, voire plusieurs membres, de Nouvelle Vie.
- Comité des Usagers : Présentation de l'association "Espace des Usagers" faite par Geneviève Leray, la présidente, après une rencontre avec Madame Charton, présidente de l'association.

▪ **CA du 03 septembre**

- Situation de l'association Nouvelle Vie par rapport à la Préfecture : malgré l'envoi des documents pour les nouveaux membres du Conseil d'Administration et le changement d'intitulé de Nouvelle Vie, il n'y a pas d'enregistrement effectué. Savoir le pourquoi.
- De nouvelles adhésions.
- Aide Sociale pour participation aux frais engendrés lors de long séjour suite à la demande de l'assistante sociale de l'hôpital.
- Promotion du Don d'Organes : diverses actions avec la participation d'un, voire plusieurs membres, de Nouvelle Vie.
- Suite de la préparation de l'Assemblée Générale du 01 octobre 2016.
- 2^{ème} Ronde du cœur : Déroulement.

▪ **AG du 01 octobre** : Voir article dans le journal.

▪ **CA du 29 octobre**

- Nouvel envoi des documents à la Préfecture et nouveau retour. Déplacement à la Préfecture pour en connaître la raison exacte.
- Élections au CA : Patrick DUNAYE, Vice-président, et Odile BONNET, trésorière-adjointe.
- Nouvelles adhésions.
- Dates des CA, de l'AG de Nouvelle Vie (le 18 mars) et du congrès de la Fédération (les 09 et 10 juin) en 2017.
- Organisation des différentes manifestations en 2017.
- Le Journal : préparation des articles pour le 05 décembre 2016.
- Fiches GREFFE+ pour le bien-être des patients greffés.

▪ **CA du 03 décembre :**

- Préfecture : Mise à jour et envoi des documents demandés.
- Assemblée générale : choix des menus.
- Renouvellement cotisations et reçus fiscaux.
- Paniers réveillons pour le personnel de nuit à l'UTT, la Réa et les Soins Intensifs.



NOTE DE L'HÔPITAL : LA LISTE DES ALIMENTS À ÉVITER

L'ASSOCIATION REVIVRE PAR LE SPORT « Les Greffés Sportifs Comtois » propose un REVE DE VOILES

À leurs Adhérents Greffés, ainsi qu'aux Adhérents Greffés Nouvelle Vie de découvrir la navigation et la vie à bord d'un Voilier pendant 1 semaine.

Les Associations *les greffés sportifs comtois* et *Nouvelle Vie* n'ont pas fait le plein auprès de ces Adhérents, ils ont ouvert l'inscription aux proches des greffés, les participants pour Nouvelle Vie étaient :

- Gérard LERAY
- Christian JARNOUX
- Christian HERVÉ



Nos Greffés ont embarqué le *dimanche 11 juin*, jusqu'au *dimanche 19 juin 2016* sur un Voilier de Type Ovni d'environ 11 m. 6 personnes par bateau et 2 bateaux.

Départ la TRINITÉ.

Accostage à VANNES-BELLE ÎLE port PALAIS et port de SAUZON – QUIBERON port HALIGUEN-ÎLE DE GROIX port TUDY- LORIENT port du KERNEVEL.

Que de belles images et de fortes émotions entre équipages !

Ce fut l'occasion pour Nouvelle Vie de promouvoir le Don d'Organes sur le Port de la TRINITE, (*Calicot sur Bateaux, articles de presse, Photos, Stand, pour cette promotion avec l'aide de tous les navigants*).

Christian HERVÉ

COLLOQUE en ESPAGNE

Quelques mots concernant mon séjour à Avilès dans le cadre d'un projet de texte européen sur l'inclusion des personnes handicapées dans le monde culturel et sportif. En Juin de cette année, je suis parti une semaine à Avilès en Espagne comme représentant du foot avec une délégation qui avait pour mission de réfléchir à la construction d'un texte de loi qui sera proposé en premier lieu à la Commission Européenne et ensuite aux députés européens.

Effectivement, nous constatons, qu'il est très compliqué pour différentes raisons (qui peuvent être physiques, psychiques mais aussi JURIDIQUES, d'intégrer une ou des personnes handicapées dans une troupe, dans une équipe de sport, etc... A quel niveau se trouve le curseur qui définit la limite de l'« ANORMALITÉ » !

Bref, un vaste sujet. J'en ai profité, lors d'une intervention pour parler de mon expérience passée et du handicap dit « INVISIBLE ». J'ai saisi de même l'opportunité, en abordant le thème du don d'organes qui en fait n'était pas hors sujet dans la mesure où la transplantation peut être et doit être un vecteur d'inclusion dans le monde des valides et j'ai distribué des brochures de l'Agence de Biomédecine sur la greffe et le don d'organes.

Bonne santé à toutes et à tous.

Marc DOUSSET



Congrès de Toulouse 3 et 4 juin 2016



Notre association « Nouvelle Vie » fait partie de la « Fédération greffe cœur et poumons ». Comme chaque année a lieu, en fin de printemps, le congrès annuel. Cette année, il se déroulait à Toulouse, l'occasion, pour les participants, de rencontrer les différentes associations de transplantés lors d'un moment d'échanges et de convivialité et de découvrir une nouvelle région.

Ce fut également le moment de travailler, de réfléchir sur le fonctionnement de chaque région, d'apprendre et de se tenir informés des nouvelles modifications du système de santé, dans le cadre des transplantations thoraciques et de l'évolution apportée aux nouveaux outils ou concepts améliorant la vie des malades et des familles

Le début de la première journée a été consacré au conseil d'administration de la F.F.A.G.C.P qui a examiné les 14 points mis à l'ordre du jour.

L'après-midi, en partie réservée à la rétrospective des 30 ans de greffes cardiaques au CHU de Toulouse Rangueil, a été animée par les intervenants suivants :

- Professeur Cérène chirurgie cardiaque
- Professeur Durand Néphrologue
- Docteur Galinier Cardiologue
- Docteur Georget coordonateur
- V Metzguier cadre de santé coordinatrice des prélèvements d'organes
- S Bernard infirmière
- S Cazalot agence de la Biomédecine



Leurs interventions, très intéressantes mais complexes, malgré des explications simplifiées, ont porté sur l'évolution de la greffe et l'organisation des prélèvements.

La première partie de la deuxième journée a été consacrée à l'Assemblée générale et à l'élection du bureau, ainsi qu'aux échanges inter-associations et aux actions diverses réalisées et engagées par ces dernières, et, pour finir, au point financier au 31 Mai 2016 etc... L'après-midi bien remplie et intense, n'a pas toujours été facile à suivre pour moi qui ne suis pas aguerri aux termes médicaux, ceci malgré les pointes d'humour prodiguées par les intervenants pour alléger les sujets.

Trois thèmes ont été abordés :

Quel avenir pour les cellules souches ? (professeur J Roncalli)

L'assistance cardiaque : Thoratec et Carmat.

Quel espoir ? Quand ? et pour Qui ? (professeur C Dambrin)

L'évolution des médicaments : anti- rejets et immunosuppresseurs (professeur N Kamar)

C'est la tête bien pleine que nous avons pris la direction d'AIRBUS, à quelques kilomètres de notre lieu de villégiature, pour visiter la chaîne d'assemblage de l'A 380, fleuron de l'aviation européenne. Visite fort intéressante. La journée s'est achevée par un repas pris en commun dans la bonne humeur et la convivialité, resserrant les liens entre greffés et non greffés.

Le prochain congrès de 2017 se déroulera à Rouen les 9 et 10 juin 2017.

Un hommage particulier a été rendu aux 30 ans de greffe de M. Pierre AYRAL.

CHAMPIONNATS EUROPÉENS – Juillet

Les 16ème Championnats Européens des greffés cœur et poumons se sont déroulés à Vantaa en Finlande : 330 personnes de 24 pays, pour la France 11 transplantés et 13 supporters.

Nous avons mis plein de détermination dans nos épreuves sportives comme pour le combat mené pour arriver à la greffe.

Dans nos bagages nous ramenons 12 médailles dont 5 en or.



Un grand Bravo aux pétanquistes de la triplète, Maurice et Laurent Brelet et Gérard Benoît pour leur troisième victoire. Nouvelle Vie était représentée par 3 personnes, Geneviève Leray, Jean Claude Le Bourhis et Sylvette Élin.



Le séjour était très agréable. Nous avons visité Helsinki. Nous garderons de très bons souvenirs de ces Jeux.

Les prochains Championnats se dérouleront dans le nord de l'Italie en 2018.

Sylvette Élin



Le Pardon de Trélécán, le 28 août 2016

Depuis de nombreuses années, à l'occasion du Pardon de Saint Fiacre, patron des jardiniers, notre association participe aux festivités, au village de Trélécán sur la commune de Pluvigner (56), festivités organisées par le Comité Local de Saint Fiacre. Aussi, le dimanche 28 août, nous étions 14 adhérents de « Nouvelle Vie » à assister, au Pardon de Saint Fiacre et à la dégustation du Rost-Er-Forn, plat traditionnel du dimanche dans les fermes bretonnes.

Une partie des bénéfices réalisés lors de ces festivités est ensuite utilisée soit pour la rénovation de la Chapelle du village, soit pour des actions à caractère humanitaire et/ou social. Ainsi, l'association « Nouvelle Vie » a bénéficié de dons non négligeables durant quelques années.

Même si comme nous l'a précisé, David LE FUR, greffé du cœur, membre de Nouvelle Vie et coprésident du comité de Saint Fiacre, le Comité a décidé de cesser les versements à « Nouvelle Vie » à partir de cette année, tous nos remerciements aux membres du Comité de Saint Fiacre et à l'année prochaine pour un nouveau Pardon.

Gérard LERAY

LA 2^{ème} RONDE DU CŒUR

Le samedi 08 octobre 2016



Organisée avec Handy-Rétro, cette 2^{ème} Ronde du Cœur nous a fait découvrir quelques aspects insolites des bords de la Loire.

Le matin, après l'exposition des voitures de collection sur le terre-plein de l'hôpital, le café de bienvenue offert par l'hôpital et l'accueil des participants dans le hall, devant la plaque commémorative, nous avons pu choisir nos voitures pour une balade d'une heure dont la destination finale était la Villa Cheminée de Cordemais, œuvre d'art du japonais Tatzu Nishi.

Le midi, après l'apéritif pris devant le château de la Gournerie, le déjeuner nous a réunis dans la salle du restaurant.

L'après-midi, avec un peu de retard, nous avons pris la direction du sud Loire avec le passage du bac du Pellerin, chose pas toujours aisée pour ce type de véhicules parfois très bas. Étant donné l'heure, nous n'avons pas pu découvrir le site du canal de la Martinière et sommes rentrés directement à l'hôpital Laennec. La journée s'est terminée par le pot de l'amitié offert par Nouvelle Vie.

Même si nous n'avons pas pu réaliser tout ce qui était prévu, cette journée sous le soleil a enchanté tous les participants.

Un merci particulier à Handy-Rétro et à ses adhérents qui nous véhiculent dans leurs voitures de collection ainsi qu'à la direction de l'hôpital pour son accueil.

Gérard LERAY

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE - 1er octobre 2016

Un grand merci aux 54 personnes qui ont pu participer à l'Assemblée générale et à celles qui nous ont envoyé leur pouvoir.



Mme le docteur TREILHAUD est venue nous rejoindre pour le déjeuner. Avant de commencer, nous avons eu le plaisir de fêter les 20 ans de greffe de Mme Anne BILLOT, Mme Béatrice GOURDON et M. André GUICHETEAU.

Nouvelle Vie leur a offert "l'arbre de vie" qui correspondait à leur souhait.

Les 4 autres personnes qui ont eu 20 ans ou 25 ans de greffe vont recevoir leur cadeau ultérieurement.

Après-midi médicale :

Mme TREILHAUD nous a présenté un diaporama tout en apportant des explications :

* L'évolution du nombre de greffes d'organes effectuées de 2008 à 2015 en France. Par exemple le nombre est passé de 360 à 471 pour le cœur; de 196 à 345 pour le poumon. A contrario, le nombre de greffes cœur-poumons a diminué: de 19 à 8.

* Les caractéristiques, signes pulmonaires et signes digestifs de la plus fréquente des maladies orphelines: la mucoviscidose. La transplantation pulmonaire, en dernier recours bipulmonaire. 700 transplantés sur 7000 adultes atteints en France.

* La Super Urgence nationale cœur :

- **SU1** : malades dont l'état clinique s'est dégradé, ayant une indication formelle d'assistance cardiaque mécanique : hospitalisés en réanimation ou soins intensifs. Délai 48 H, renouvelable 1 fois.

- **SU2** : malades déjà en assistance cardiaque mécanique, ayant eu une complication thrombo-embolique : AIT ou AVC régressif sans séquelle grave, dont l'état clinique reste compatible avec une greffe cardiaque. Délai : 8 jours.

- **SU3** : malades en assistance bi-ventriculaire pneumatique ou cœur artificiel total implanté depuis plus de trois mois, sans complication ni défaillance d'organe.

* La Super-Urgence nationale cœur-poumons et poumons.

- **SU cœur-poumons** : dont l'état clinique s'est dégradé, risque vital, hospitalisé en soins intensifs et à proximité immédiate du centre de greffe, échappant aux traitements vasodilatateurs. Délai : 8 jours, renouvelable 1 fois.

- **SU poumons** : état clinique dégradé, risque vital. Délai 8 jours, renouvelable 1 fois.

Puis Mme Sylvie LE HÉLIAS, psychologue, accompagnée de Mme Sandrine GOURET, socio-esthéticienne, ont gentiment accepté de venir présenter à l'assemblée présente, **le projet socio-esthétique** qui a été mis en place. **Nouvelle Vie a signé cette année une convention avec l'hôpital** pour l'emploi de la socio-esthéticienne, comme l'a fait également "Vaincre la Mucoviscidose".

Mme LE HÉLIAS a expliqué le pourquoi de la création de ce poste : pour être bien dans son corps, il faut aussi être bien dans sa tête. Mme GOURET a présenté son rôle et son travail auprès des patients greffés et des hospitalisés de jour à l'UTT.

La socio-esthétique est une discipline au cœur de l'accompagnement, un outil complémentaire dans la prise en charge globale des personnes. Les patients sont ciblés par les équipes soignantes :

* patient rencontrant un état de tristesse, des tensions, de l'anxiété, un état de la peau pouvant être amélioré par des conseils adaptés et/ou par l'application de produits cosmétiques, des modelages...

* patient se trouvant atteint dans son image corporelle.

Trio gagnant :

- **Le patient** qui devient acteur de ses soins et décide ou non d'une séance
- La séance est coordonnée avec le travail des **équipes soignantes** dans le cadre de la prise en charge globale de la personne soignée.
- Les actions de la **socio-esthéticienne** qui conduisent aux bienfaits ressentis par le patient :
 - Favoriser la revalorisation de l'image corporelle.
 - Offrir la possibilité de se sentir bien dans son corps et pouvoir se détendre.
 - Améliorer l'aspect de la peau, pallier les effets secondaires des traitements anti-rejets.
 - Entretenir l'apparence, donc préserver la dignité des personnes.
 - Gommer les signes de fatigue.
 - Mettre les sens en éveil grâce aux produits cosmétiques.
 - Avoir une écoute non médicalisée.

Un beau succès! Depuis janvier, à raison de 5 à 6 heures par semaine, soit 157 séances pour 132 heures de présence, une file active de 96 patients différents : 56 femmes et 40 hommes.

311 prestations. Les soins les plus réalisés :

51 % de soins de détente ; 21% de soins du visage ; 14% de manucures.

On ne peut que regretter que le budget soit trop juste pour une année complète d'activité.

Geneviève Leray

Témoignage :

Les massages par la socio-esthéticienne : certains, déjà passés sous ses doigts agiles et salvateurs, disent de l'expérience : "une parenthèse enchantée" : c'est bien ça !

Lorsqu'on a la chance de bénéficier de cette séance de massages, entre deux examens, les temps d'attente ne pèsent plus ; elle se cale dans les interstices de notre planning du jour ; elle travaille en concertation avec les infirmières et médecins.

Ses massages soulagent d'éventuelles douleurs, décontractent, jusqu'à l'endormissement parfois.

Elle s'appelle Sandrine Gouret, est très professionnelle, parle avec nous de ce qu'on veut ou de ce qu'on peut, laisse des silences au besoin.

Des messieurs, pas forcément enclins à l'expérience (selon nos a priori), ne songent qu'à y retourner à la prochaine visite en " hospi de jour".

Alors ! allons-y ! profitons de ce service !

Danielle Lejeune

Quelques anniversaires

Plusieurs membres de Nouvelle Vie ont fêté depuis juillet 2016

leurs 20 ans de greffe :

Béatrice GOURDON et Marcel RAOUL

Et pendant ce temps, a atteint ses 25 ans de greffe :

Jean-Paul NICOLAS

Voilà qui nous encourage tous dans cette nouvelle vie, trésor que nous avons la chance de découvrir à l'aurore de chaque matin.