



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.

Décembre 2023

N° 29

Adresse postale :
Hôpital G&R Laënnec
44093 NANTES Cedex 1

nouvellevie.laennec@gmail.com
www.grefte-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
Port : 06 88 30 04 43
85 LES SABLES D'OLONNE

Sergine DURIEUX
Port : 06 99 36 39 72
44 LA CHAPELLE S/ ERDRE

Marc LEPAGE
Port : 06 64 73 75 25
44 TRIGNAC

Louissette RATAJCZACK
Port : 06 47 22 91 04
44 PORNIC

Gaëlle ROUSSEL
Port : 06 84 01 90 02
44 NANTES

Valérie SZYMKOWIAK
Port : 06 83 24 22 31
85 LES SABLES D'OLONNE

Catherine THOUËILLE
Port : 06 41 51 27 09
44 ST MICHEL CHEF-CHEF

NOUVELLE VIE

*Vous souhaite une très belle année 2024
Que la santé et le bonheur accompagnent chacun
de vos pas*

CONGRÈS FGCP LES 1^{er} & 2 SEPTEMBRE 2023

Nouvelle Vie cette année se devait d'organiser le 29^{ème} Congrès de la F.G.C.P. à Nantes l'occasion pour tous de rencontrer les présidents et membres des autres associations régionales de Transplantés : 9 au total, afin d'échanger sur leurs projets et fonctionnements.

Journée du 1^{er} septembre

Matin 9h30 salle de conférence à Laënnec : conseil d'administration de la F.G.C.P. pour examiner les différents points à l'ordre du jour.

Le président M. Thierry GESSON a déclaré l'ouverture du Congrès avec un petit mot de bienvenue.

Une randonnée a été proposée dans le parc de la GOURNERIE pour les non administrateurs. Ils ont, pour certains, découvert cette belle promenade verte.

L'après-midi : conférences médicales

Le Dr PATTIER est intervenue pour les informations concernant l'accès à la greffe en 2023.

Le Dr NICOLET anesthésiste et Karine coordinatrice en réanimation C.T.C.V nous font part de leur travail et de leur recherche et nous présentent un film concernant la mise en place de la « biographie Basale Ces soins permettent le retour aux sensations du corps éprouvé par la greffe, une approche pédagogique innovante de prise en soins corporelles destinée à les humaniser. Les soignants font évoluer leurs pratiques afin de réduire les facteurs de stress dans ces services où les corps sont mis en souffrance.

Beaucoup d'émotions car cela évoquait les moments vécus par les greffés présents.

Le Dr TISSOT intervient ensuite et nous explique le nouveau traitement destiné aux personnes ayant la mucoviscidose. Ce nouveau traitement agit sur les défauts de fonctionnalité de la protéine CFTR soit en stimulant l'activité résiduelle de la protéine, soit en corrigeant ses anomalies.

Puis deux intervenants du LABSPORT : Maison sport et santé basé à St Nazaire ont expliqué les bienfaits du sport surtout après les périodes d'hospitalisation, ils ont fait participer plusieurs greffés présents pour un atelier : contrôle de la respiration pendant les séances.

Témoignage ensuite : une famille de donneur

Instants émouvants qui nous rappellent que sans le don : il n'y a pas de greffe possible.

Après ces moments intenses d'écoutes et de partages, tous ont apprécié le moment de détente autour du verre de l'amitié.

Journée du 2 septembre

A.G. de la F.G.C.P.

Échanges et connaissances des actions menées par les autres associations toutes très engagées pour promouvoir le don d'organes.

Puis le moment d'honorer deux anniversaires de greffe : 25 ans pour M VISIONNEAU et M POIRIER

Tous deux ont reçu leur cadeau pour cette belle occasion !!

Après le déjeuner pris ensemble au restaurant de l'hôpital Laënnec, nous sommes partis en autocar pour la visite des Machines de L'Ile à Nantes,

De bons moments pour beaucoup d'entre nous au Carrousel des Monde Marins, chacun a retrouvé son âme d'enfant dans le tour de manège. Puis visite des Machines de L'Ile avec ses drôles d'animaux.

Quartier libre ensuite : Déambulation pour certains et pour d'autres visite du Cœur de Ville

Château des Ducs, les ruelles typiques du centre-ville, l'architecture des bâtiments, monuments et fontaines, passage Pommeraye, sans oublier la boutique des Rigolettes Nantaises.

Cette journée s'est achevée par le diner /croisière sur l'Erdre : ambiance musicale, conviviale et gustative, les rives illuminées par les projecteurs enchantent les regards.

Chacun repart dans sa région boostée par ces 2 jours riches en échanges et informations sur le progrès médical et l'engagement des équipes soignantes.

Merci à tous les participants.

Et un grand merci à tous nos partenaires : RÉAUTÉ CHOCOLAT, LABSPORT, LES RIGOLETTES NANTAISES, DÉPARTEMENT LOIRE-ATLANTIQUE, BANQUE POPULAIRE, ELSAN, KER CADÉLAC, LA SABLaise, VINCENT GUERLAIS

JEUx EUROPÉENS DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS 2024

Les 12^{ème} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés se dérouleront à Lisbonne, Portugal, du dimanche 21 au dimanche 28 juillet 2024.

Marc LEPAGE aimerait réunir une délégation sportive pour représenter Nouvelle Vie lors de ces jeux.

Si vous êtes intéressé, contactez-nous !



VILLES AMBASSADRICES DU DON D'ORGANES

De nombreuses communes ont d'ores et déjà affiché les panneaux des Villes Ambassadrices du don d'organes. Est-ce que ce projet de communication pourrait voir le jour dans votre commune ?



EXPOSITION 22 JUIN 2023

Cette année pour la journée du don d'organe, nous avons décidé de donner la parole à nos adhérents, et d'exposer leurs témoignages dans le couloir central de l'hôpital Laënnec, près de la petite cafétéria

Courant avril, nous avons demandé par mail si certains adhérents voulaient bien partager leurs témoignages sur leurs expériences de vie, de greffe et 8 d'entre eux répondaient présents et nous transmettaient leurs textes.

Les témoignages ont été exposés la semaine du 19 au 25 juin 2023.

Le 22 juin des membres de Nouvelle Vie étaient présents autour d'un stand face aux témoignages pour informer et mettre à disposition des documents de l'agence de bio médecine concernant le don d'organes

22 JUIN 2023 CHD LA ROCHE SUR YON

Rendons hommage aux donneurs !

En collaboration avec l'agence de la Biomédecine, une plaque de commémoration des donneurs d'organes et de tissus ainsi que de leurs proches a été apposée sur le site de La Roche-sur-Yon, au pied d'un Ginko Biloba, un arbre symbole de longévité.

Le 22 juin, l'unité de prélèvement d'organes et de tissus du CHD de La Roche Sur Yon nous invitait pour une cérémonie, un moment de recueillement.

L'unité de Coordination hospitalière de prélèvements d'organes et tissus des Hôpitaux de Vendée est un acteur majeur du réseau territorial de prélèvements d'organes. Il fédère le réseau, améliore le recensement des donneurs et sensibilise les professionnels de santé.

En 2022, plus de 5 000 personnes ont pu bénéficier d'une greffe d'organes ou de tissus. Un progrès médical rendu possible par ces donneurs anonymes manifestants d'un geste fort et d'une grande générosité !

TRAIL DU RUBAN VERT CUGES LES PINS OCTOBRE 2023

Quand la solidarité est mobilisatrice

L'ARG via son président Michel STRAGIER, organisait le trail du ruban vert, afin de sensibiliser, de mobiliser sur le don d'organes. De nombreux coureurs, marcheurs et jeunes sportifs participaient à cette course.

5 membres de Nouvelle Vie s'étaient déplacés pour participer et soutenir l'association partenaire régionale ARGC.

C'était l'occasion de retrouver les membres des associations de la FGCP.

C'est grâce à ce genre de manifestations que l'on fait parler du don d'organes, et

Merci pour l'accueil, merci aux bénévoles de l'Association Régionale des Greffés du Cœur et à la La Ouèche Tim'.

Un très bon bilan : 400 personnes au total ont participé, 140 marcheurs. Ce trail a dégagé un bénéfice de 1 100 € reversé au service pédiatrique de la Timone.

REPAS DES GREFFÉS FINISTÉRIENS

Lors d'un séjour dans le Finistère, j'ai eu l'idée d'organiser un repas Nouvelle Vie, pour nos amis greffés.

Après plusieurs échanges, téléphoniques, toujours très sympas, 13 personnes répondent présentes.

Nous nous retrouvons donc le 3 Août à Plougastel Doualas, au restaurant l'Impératrice, peu connu des Bretons.

Nous bénéficions d'une salle, rien que pour nous où un personnel très à l'écoute et souriant nous a servi un bon repas, qui a fait l'unanimité. L'ambiance était donc festive, et le repas s'est prolongé durant plusieurs heures.

J'espère que les contacts pris se sont concrétisés et que nous pourrions nous retrouver l'année prochaine pour encore des moments chargés d'émotions.

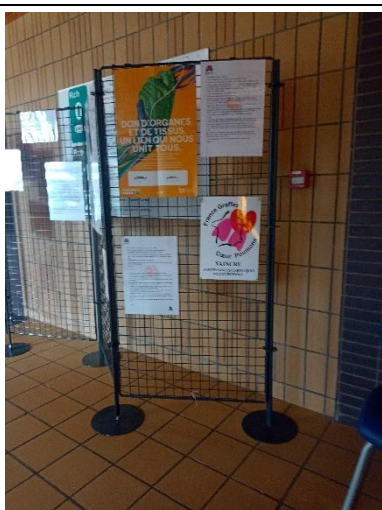
Bloavezh Mad à toutes et tous.

Anne et Daniel BEAUMONT

PRODUITS DE SOINS ET SECHES-CHEVEUX POUR L'UTT

Notre administratrice Gaëlle a démarché des coiffeurs et grossistes de matériel professionnel.

Elle a ainsi pu récolter des soins et shampoings pour cheveux ainsi que des sèche-cheveux qui ont été distribués à l'UTT et aux soins intensifs, destinés aux personnes hospitalisées. Le personnel médical était très content de recevoir ces nouveaux appareils.



Expositions des témoignages de nos adhérents pour le 22 juin à Laënnec

22 juin 2023 au CHD LA ROCHE SUR YON COORDINATION DE PRÉLÈVEMENT



TRAIL DU RUBAN VERT CUGES-LES-PINS



Repas entre greffés du Finistère



Don de sèche-cheveux à l'UTT et aux soins intensifs

CALENDRIER PRÉVISIONNEL DES ÉVÈNEMENTS POUR L'ANNÉE 2024

- 17 février Journée galettes/crêpes La Chapelle-sur-Erdre (44)
- 16 mars Assemblée Générale de Nouvelle Vie Hôpital Laënnec
- 1^{er} dimanche d'avril, le 7/04 cette année : Marche avec les Parcours du Cœur Pornic (44)
- **5 et 6 avril Congrès de Paris La Villette FGCP**
- 15 avril Course de St Nazaire (date sous réserve confirmation mairie)
- 15 au 22 juin 2024 Rêves de Voile
- 22 juin journée nationale du don d'organes
- 21 au 28 juillet 2024 Jeux Européens à Lisbonne
- 21 et 22 septembre 2024 Weekend des 30 ans de Nouvelle Vie
- 17 octobre journée mondiale du don d'organes

PREMIÈRE IMPLANTATION DU CŒUR AESON® CHEZ UN PATIENT SOUFFRANT D'UNE TUMEUR SUR LE MASSIF CARDIAQUE.

CARMAT concepteur et développeur du cœur artificiel total le plus avancé au monde, visant à offrir une alternative thérapeutique aux malades souffrant d'insuffisance cardiaque biventriculaire avancée (la « **Société** » ou « **CARMAT** »), annonce aujourd'hui la première implantation du cœur Aeson® chez un patient souffrant d'une tumeur sur le massif cardiaque.

Le patient implanté souffrait d'une tumeur envahissant le massif cardiaque, responsable d'une cardiopathie rythmique et restrictive, échappant au traitement médical standard. Seule une ablation chirurgicale complète du cœur pouvait être envisagée pour espérer une guérison. C'est dans ce contexte que le cœur artificiel total Aeson® a été implanté pour la première fois au monde dans ce type d'indication.

L'implantation a été réalisée à l'Hôpital Marie-Lannelongue, au Plessis-Robinson (92) par les équipes du Professeur Julien Guihaire, chirurgien cardiaque et du Professeur Elie Fadel, chirurgien thoracique

Le Pr. Julien Guihaire et le Pr. Elie Fadel, déclarent : « *Nous sommes ravis d'avoir pu apporter une solution à ce patient en situation très difficile, et pour lequel il n'y avait pas d'autres alternatives que le remplacement complet du cœur par Aeson®. Cette première implantation chez l'homme dans notre institution se fait dans la continuité de l'investissement de nos équipes dans le projet CARMAT depuis le début des années 2010, avec notamment la réalisation de nombreuses simulations d'implantation au laboratoire de recherche de l'Hôpital Marie-Lannelongue. Aeson® représente un véritable espoir pour les patients atteints de tumeurs cardiaques invasives dont les possibilités de traitement et la survie sont actuellement extrêmement limitées.* »

L'implantation a été réalisée dans le cadre de l'étude EFICAS menée par CARMAT et visant notamment à recueillir des données supplémentaires sur l'efficacité et la sécurité de son cœur artificiel Aeson®, ainsi que des données médico-économiques pour soutenir la proposition de valeur de la prothèse, et tout particulièrement le remboursement du dispositif en France.

Stéphane Piat, Directeur général de CARMAT, conclut : « *Je tiens à remercier les équipes de l'Hôpital Marie-Lannelongue, partenaire de longue date, qui ont ainsi redonné espoir à un patient souffrant de comorbidités importantes. Nous nous réjouissons de cette première mondiale pour CARMAT qui prouve la capacité d'Aeson® à adresser des cas cliniques de plus en plus complexes.* »

CONGRÈS PARIS LA VILLETTE 2024

L'inscription pour le congrès de Paris La Villette est à renvoyer avant le 10 janvier 2024.

Pour de plus amples informations vous pouvez contacter :

Jean-Robert DARLIS Président de l'association 0689231002

Claire MACABIAU Trésorière de l'association 0674674212

Henri FERRAT Administrateur 0695055370



 **30^{ème} CONGRÈS** 

Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons
Transplantés cardiaques, cardio-pulmonaires, pulmonaires,
porteurs d'assistance circulatoire ou respiratoire.



PARIS La Villette
05 ET 06 AVRIL 2024

Hôtel Campanile 147-151 Avenue de Flandre 75019 Paris La Villette

Contacts :

M. Jean-Robert DARLIS (Président de l'association) 0689231002	Mme Claire MACABIAU (Trésorière de l'association) 0674674212 Compte Facebook Cardio Greffes Idf Page Facebook	M. Henri FERRAT (Administrateur) 0695055370
----------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------

Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffe Île De France

ST JACQUES AUX RUBANS DE LEGUMES ET TAGLIATELLES PAR LOUISETTE



Pour 4 personnes

12/16 coquilles St Jacques
10 cl de vin blanc
2/3 blancs de Poireaux (suivant grosseur)
1 citron
½ concombre
3 C à Soupe d'huile arachide
3 ou 4 carottes
200 gr tagliatelles
Persil, sel, poivre

Facultatif : huile de noisettes

Avec un couteau économe tailler de longues lanières dans les carottes et le concombre non épluché, mais épépiné.

Tailler les blancs de poireaux au couteau dans la longueur puis les tailler environ 4cm de long.

Faire chauffer un peu d'huile d'arachide sur feu moyen dans une sauteuse, y jeter les rubans de carottes pour 3mn, ajouter les lanières de poireaux et après 3mn les lacets de concombre, couvrir et laisser suer 1mn, mouiller avec le vin blanc et faire réduire 5mn à feu très doux. Saler poivrer à votre convenance. Réserver la préparation.

Faire poêler 1mn environ selon les goûts les noix et le corail (s'il y en a) des coquilles les déposer sur les légumes, couvrir et réserver au chaud. Faire cuire les tagliatelles dans l'eau bouillante salée avec un filet d'huile, ciseler le persil.

Égoutter les tagliatelles, les mêler aux légumes (ou pas selon vos envies) Arroser d'un mélange de jus de citron, d'huile de noisettes, et de jus de cuisson des légumes. Dresser dans des assiettes chauffées si possible.

Bon Appétit !

NB : on peut préparer la veille les légumes et leur cuisson et les réchauffer doucement c'est encore meilleur en saveur, et plus pratique pour le ou la cuisinière.

ANNIVERSAIRE 25 ANS DE GREFFE



Lors du congrès de Nantes, Messieurs POIRIER et VISONNEAU ont fêté leurs 25 ans de greffe

Ont également fêté leurs anniversaires de greffe :
5 ans de greffe :
Mme PERMAYE, M GUIHAL et Mme PINEL
10 ans de greffe : M RATAJCZACK



L'avis des lecteurs :

Vous voulez participer à la rédaction du P'tit Journal des Transplantés Thoraciques, ou publier un article, contactez-nous !