



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'ETES PAS ENCORE, VENEZ NOUS REJOINDRE POUR LE  
RECEVOIR GRATUITEMENT À DOMICILE.

Janvier 2025

N° 31

## Adresse postale :

Hôpital G&R Laënnec  
44 093 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

Sergine DURIEUX  
Port : 0699 363972  
44 La Chapelle S/ Erdre

Marc LEPAGE  
Port : 0664 73 75 25  
44 Trignac

Louissette RATAJCZACK  
Port : 0647 22 91 04  
44 Pomie

Gaëlle ROUSSEL  
Port : 0684 01 90 02  
44 Nantes

Valérie SZYMKOWIAK  
Tél : 0683 24 22 31  
85 Les Sables D'Olonne



## Dates à retenir

15 février

15 mars

6 avril

25 & 26 avril

22 juin

Repas Galettes à St-Malo-de-Guersac

Assemblée Générale Extraordinaire suivie de l'Assemblée Générale Ordinaire

Parcours du Cœur Pornic

Congrès FGCP à Marseille

Journée nationale du don d'organes

# MEILLEURS VŒUX

## 2025



## BILAN D'ACTIVITES 2024

### JANVIER

Don de 10 lots complets des fiches EXPAIRIENCES aux médecins, coordinatrices de l'UTT/Réa/SI.

Paiement de l'abonnement TV et Internet pour les 10 chambres de l'UTT.

Achat de boîtes de médicaments. Remises à chaque personne venant d'être greffée sortant de l'UTT.

### FÉVRIER

Formation n° 1 : SUPERTÉMOIN Greffe à Reuil Malmaison EMPATIENT : 6 adhérents.

Don de 6 oreillers de confort qui ont été recouverts par nos soins en tissu imperméable afin que la désinfection soit aux normes exigées.

### MARS

Rencontres avec des étudiants de la faculté de médecine autour du thème relation patients/soignants. Trois interventions avec trois groupes d'étudiants sont réalisées. 9 adhérents de Nouvelle Vie ont partagé leur expérience.

**16 mars** Assemblée Générale de Nouvelle Vie salle de conférence Laënnec. Invitation d'Isabelle, coordinatrice UTT partie en retraite en novembre 2023.

Prise en charge du contrat de la socio-esthéticienne pour une durée d'un an. Elle intervient 2 vendredis/mois auprès des patients hospitalisés à l'UTT.

Formation n°2 SUPAIRTÉMOIN Greffe à Reuil Malmaison EMPATIENT : 5 adhérents.

### AVRIL

Congrès FGCP à Paris les 5 et 6 avril 2024.

le 7 avril Parcours du cœur à Pornic, invitée par la Fédération Française de Cardiologie, Nouvelle Vie tient un stand. 466 participants à la marche

le 14 avril Marche de Saint Nazaire en collaboration avec le LABSPORT. La marche RESPIRONS EN CŒUR 2ème édition a rassemblé 165 participants

le 15 avril Diffusion du film REVIVRE. ciné débat avec la coordination de prélèvement du CHD de La Roche-sur-Yon.

le 26 avril Participation à la cérémonie VAO de Haute-Goulaine

### MAI

le 6 mai Achat de la vaisselle pour les repas en chambre des patients hospitalisés à l'UTT.

le 30 mai Journée du Citoyen au Lycée Savary de Mauléon aux Sables d'Olonne. Journée de sensibilisation auprès des élèves de premières. Participation de 8 adhérents de Nouvelle Vie pour témoigner sur leur parcours de greffe, accompagnés de la coordination du CHD de La Roche-Sur-Yon

le 31 mai Débriefing en visioconférence avec Antonin responsable des rencontres étudiants médecine de la faculté de Nantes et les 9 participants greffés de Nouvelle Vie

### JUIN

Réunion France Assos Santé Angers

le 10 juin : Accueil de Steve à Laënnec. Steve de l'association Ma Vie Mon Souffle, a entrepris un périple en vélo de 2 300 kms. Nouvelle Vie organise et facilite son passage à Nantes. avec l'accord de M ROSEMORDUC, directeur du CHU Laënnec. Les associations suivantes ont répondu positivement à l'appel de NOUVELLE VIE pour venir accueillir Steve : l'ADOT 44 et son président M LEBRET René, Patrick GENET, FRANCE REIN et sa présidente régionale Mme

Anne HIELGEL, Philippe LOQUET de TRANSHEPATE Bretagne Ouest, le VÉLO SPORT CLISSONNAIS et son président M BOSSIS Marc. Un stand d'informations sur le don d'organes tenu conjointement par les associations mis en place dans le hall pour informer les visiteurs.

15 juin au 22 juin Participation de 3 adhérents de Nouvelle Vie à Rêves de Voile.

15 et 16 juin Participation de 2 adhérents de Nouvelle Vie à la marche des écluses de Castelnaudary. Journée de sensibilisation à l'insuffisance cardiaque chronique et à son traitement par assistance ou transplantation cardiaque.

18 juin et 21 juin Stand d'information sur la greffe des coordinatrices de prélèvement de Nantes au CHU Hôtel Dieu et CHU Laënnec.

22 juin Diffusion sur les réseaux des témoignages de 4 adhérents de Nouvelle Vie, filmés lors des formations « SUPAIR TÉMOIN GREFFE ».

23 juin Marche de Pénestin, le record du plus grand ruban vert a été battu à la plage de la Mine d'Or avec 245 personnes mobilisées.

22 juin Articles dans la presse écrite locale de Sergine DURIEUX et Gaëlle ROUSSEL, administratrices. Interview TV de Gaëlle ROUSSEL, diffusée sur France 3 et réseaux.

28 juin Diffusion du film REVIVRE. ciné débat avec la coordination du CHD de La Roche-sur-Yon à la Tranche-sur-Mer

### JUILLET

Envoi de la 30<sup>ème</sup> édition du P'tit Journal des Transplantés.

16 juillet Achat et livraison de 2 vélos d'appartement pour les patients de l'UTT

21 juillet au 28 juillet Participation de 2 adhérents de Nouvelle Vie aux Jeux Européens des transplantés et dialysés de Lisbonne.

**31 AOUT** : Forum des associations de TRIGNAC, stand de Nouvelle Vie sur le don d'organes.

**7 SEPTEMBRE** Forum des associations de La Chapelle s/ Erdre, stand de Nouvelle Vie sur le don d'organes.

2 adhérents ont suivi la formation ETP Éducation Thérapeutique du Patient, financée à 50% par Nouvelle Vie.

**13 OCTOBRE** Trail et marche du ruban vert à Cuges-Les-Pins avec la OUECH TIM' les enfants greffés de La Timone, participation de 2 adhérentes.

### NOVEMBRE

15 PC offerts à Nouvelle Vie par GRDF via Fondation Territoriale 44.

28 novembre Webinaire bilan de la santé respiratoire en France.

Formation n°2 SUPAIRTÉMOIN Greffe en visioconférence EMPATIENT : 4 adhérents.

### DÉCEMBRE

Formation n°2 SUPAIRTÉMOIN Greffe à Reuil Malmaison EMPATIENT : 1 adhérent.

Le 24 décembre et le 31 décembre ont été apportés par les membres du Conseil d'Administration une corbeille de fruits et des boîtes de chocolats aux personnels soignants des services de l'UTT, de la Réanimation, des Soins Intensifs Cardiaques et Soins Intensifs Pneumologique.

## RÉSUMÉ DU RAPPORT DE LA COUR DES COMPTES : "LA SANTÉ RESPIRATOIRE" (MAI 2024)

### Contexte général :

La Cour des comptes a mené une enquête sur la santé respiratoire en France à la demande de la commission des affaires sociales du Sénat. Le rapport évalue l'efficacité des politiques de prévention et de prise en charge des principales maladies respiratoires chroniques : l'asthme, la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) et le cancer du poumon. Ces pathologies touchent plus de 10 % de la population française.

### Constats principaux :

#### Augmentation des maladies respiratoires :

En dépit des efforts de prévention, les maladies respiratoires sont en forte hausse, en particulier chez les femmes. Le tabagisme reste la principale cause des cancers du poumon et de la BPCO. L'asthme est également en augmentation, influencé par des facteurs environnementaux.

#### Efficacité insuffisante des politiques de prévention :

**Tabac :** Malgré une politique active, le tabagisme reste trop élevé, notamment chez les femmes et les populations défavorisées.

**Qualité de l'air :** Les mesures de lutte contre la pollution de l'air extérieur et intérieur sont à renforcer, car elles n'ont pas encore permis de réduire significativement les maladies respiratoires.

#### Prise en charge des patients à améliorer :

Le dépistage et le suivi des patients sont insuffisants, entraînant des hospitalisations évitables. L'éducation thérapeutique et les soins non médicamenteux, comme l'activité physique adaptée, ne sont pas assez développés.

#### Gouvernance complexe et peu lisible :

La politique de santé respiratoire est mal coordonnée entre le ministère de la Santé et celui de la Transition écologique. Il manque des objectifs clairs et mesurables au niveau national, contrairement à des exemples étrangers comme la Finlande, qui a mis en place une stratégie réussie.

### Recommandations clés :

#### 1. Renforcer la prévention :

Développer une stratégie de prévention personnalisée via l'espace numérique de santé. Améliorer la lutte contre le tabagisme, en ciblant particulièrement les femmes et les jeunes.

#### 2. Optimiser la prise en charge :

Inclure des dépistages respiratoires systématiques dans les bilans de santé. Promouvoir des thérapies non médicamenteuses et mieux impliquer les patients.

#### 3. Clarifier la gouvernance :

Intégrer la santé respiratoire dans la Stratégie nationale de santé et le Plan national santé environnement (PNSE).

Fixer des objectifs chiffrés pour évaluer l'impact des politiques publiques.

Ce rapport met en lumière la nécessité urgente d'améliorer la prévention et la prise en charge des maladies respiratoires, tout en renforçant la cohérence des actions publiques pour mieux répondre aux enjeux de santé et environnement.

**Plusieurs chiffres clés** sont présentés dans le rapport de la Cour des comptes sur la santé respiratoire. Voici les plus importants :

#### Prévalence des maladies respiratoires :

- **10 %** de la population française est atteinte d'une pathologie respiratoire.
- **4 millions** de personnes souffrent d'asthme.
- **3,5 millions** de patients sont concernés par la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive).
- **160 000** individus sont atteints d'un cancer du poumon.

#### Progression des maladies respiratoires :

- Le nombre de personnes atteintes de cancer du poumon a augmenté de **25 %** depuis 2015.
- Les femmes sont particulièrement touchées : la mortalité liée au cancer du poumon chez les femmes a augmenté de **23 %** depuis 2013.

#### Impact du tabagisme :

- Le tabac est responsable de **80 %** des cancers du poumon et de la BPCO.
- En France, **24,5 %** des adultes fument quotidiennement, contre une moyenne de **16,5 %** dans les pays de l'OCDE.
- Chez les femmes, **12,2 %** fument encore au troisième trimestre de leur grossesse.

#### Pollution de l'air :

- La pollution de l'air est responsable de **40 000 décès** par an en France, principalement à cause des particules fines (PM2,5).
- En 2022, **25 agglomérations** françaises dépassaient encore les seuils réglementaires de pollution.

#### Coût des maladies respiratoires :

- Le coût des maladies respiratoires chroniques pour l'Assurance Maladie en 2021 : **6,7 milliards d'euros**, dont **3 milliards** pour le cancer du poumon.
- Les dépenses de prévention liées au tabac ont doublé depuis 2018.

Ces chiffres soulignent l'ampleur des maladies respiratoires en France et l'urgence d'une meilleure prévention et prise en charge.

Le rapport inclut plusieurs comparaisons internationales, notamment avec les pays de l'OCDE et certains exemples spécifiques comme la Finlande. Voici les principales comparaisons mentionnées :

### 1. Taux de tabagisme :

En France, **24,5 %** des adultes fument quotidiennement, contre une moyenne de **16,5 %** dans les pays de l'OCDE.

### 2. Mortalité liée aux maladies respiratoires :

La France se situe au **7e rang des pays de l'OCDE** pour le taux de mortalité lié aux maladies respiratoires.

### 3. Exemple de la Finlande :

Le rapport cite la Finlande comme un modèle de réussite en matière de gestion des maladies respiratoires.

Ce pays a mis en place une stratégie nationale ciblée, ce qui a permis de réduire significativement la prévalence de la BPCO, de l'asthme, et du cancer du poumon.

### 4. Pollution de l'air :

Les seuils de pollution définis par l'OMS sont plus stricts que les normes européennes actuelles. La France est régulièrement condamnée par la **Cour de justice de l'Union européenne (CJUE)** pour non-respect des normes sur les niveaux de dioxyde d'azote (NO<sub>2</sub>) et de particules fines (PM10).

Ces comparaisons montrent que, malgré des efforts, la France reste en retard sur plusieurs aspects, notamment la réduction du tabagisme et la lutte contre la pollution, par rapport à d'autres pays développés.

Le rapport de la Cour des comptes propose plusieurs recommandations sanitaires précises pour améliorer la prévention et la prise en charge des maladies respiratoires en France. Voici les principales recommandations :

### 1. Renforcer la prévention individualisée :

#### Utilisation de l'espace numérique de santé :

Mettre en place des stratégies de prévention personnalisées en envoyant des messages individualisés aux patients à risque via leur espace numérique de santé (ENS).

### Dépistage à 45 ans :

Inclure un auto-questionnaire de dépistage respiratoire dans le bilan de prévention à 45 ans, pour orienter les patients nécessitant un suivi vers des tests spécifiques.

### 2. Intensifier la lutte contre le tabagisme :

Cibler particulièrement les **femmes fumeuses** et les populations les plus défavorisées.

**Renforcer les actions de prévention** auprès des femmes enceintes pour réduire le tabagisme prénatal.

Encourager l'utilisation de **substituts nicotiniques** avec une meilleure prise en charge et élargir leur prescription aux pharmaciens.

### 3. Améliorer la prise en charge des patients :

Promouvoir les **thérapies non médicamenteuses** (éducation thérapeutique, activité physique adaptée) comme traitements à part entière des maladies respiratoires.

Renforcer l'accompagnement des patients, en favorisant le rôle des **patients experts** dans la gestion des maladies chroniques.

### 4. Suivi épidémiologique et mesures d'impact :

Élaborer un **indicateur national de santé respiratoire** pour mesurer l'impact des politiques de prévention et des soins.

Intégrer cet indicateur dans le **Plan National Santé Environnement (PNSE)** pour assurer un suivi régulier des maladies respiratoires.

### 5. Gouvernance et coordination :

Insérer la **santé respiratoire** dans la **Stratégie Nationale de Santé** avec des objectifs chiffrés.

Mettre en cohérence la feuille de route sur les maladies respiratoires avec les objectifs du **PNSE**.

Créer une feuille de route spécifique pour les **maladies respiratoires chroniques** (BPCO et asthme) avec des objectifs mesurables.

Ces recommandations visent à renforcer la prévention, améliorer la détection précoce, optimiser la prise en charge des patients, et structurer la gouvernance pour une approche plus cohérente et efficace des maladies respiratoires.



**Vous souhaitez vous investir dans l'amélioration de notre système de soin ? Vous êtes membre de Nouvelle Vie vous pouvez donc accéder à la formation des Représentants des Usagers.**

**Qui sont les représentants des usagers :** Les représentant des usagers (RU) ont pour mission principale de **porter la parole des usagers du système de santé**. Ils sont les garants du respect de leurs droits et de leurs intérêts aux niveaux local, territorial, régional et national. Ils exercent des mandats dans différentes

instances, de l'hôpital de proximité à la Haute Autorité de Santé, avec la volonté, aux côtés des autres acteurs (professionnels de santé et administratifs, élus, pouvoirs publics...), de construire un système de santé pensé pour et par les usagers.

Pour devenir représentant des usagers, il faut être obligatoirement issu d'une association agréée d'usagers du système de santé (Nouvelle Vie est agréé) et suivre la formation initiale délivrée par France Assos Santé dans les mois suivant la première nomination.

Pour accéder aux formations RU contactez Valérie SZYMKOWIAK qui pourra vous inscrire aux sessions

### Angers

Mardi 04 février 2025  
De 09h à 12h

Foyer des jeunes  
travailleurs  
Rue David d'Angers

### Nantes

Mardi 11 février 2025  
De 09h à 12h

Manufacture  
10 bis boulevard de  
Stalingrad

## MÉMO HDJ\_ UTT TRANSPLANTÉ CARDIAQUE

### Avant de venir en HDJ, je pense à

- ❖ Rester à jeun (pas de petit-déjeuner, pas de médicaments), si bilan sanguin prévu à l'UTT



- ❖ Préparer et emporter avec moi :
  - ✓ Mes traitements pour une journée complète (y compris insuline, sirops,...)
  - ✓ Mon livret ou lecteur 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.)

### 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 selon prescription et la pose d'une perfusion si besoin
  - ✓ m'informe sur le déroulement de ma journée



Je dois avoir un ECG systématiquement avant de partir.

#### Si biopsie programmée

- Je descends avec l'IDE d'HDJ en salle de biopsie (entre 9h30 et 12h)
- Je remonte à l'UTT accompagné(e)
- J'ai un ECG
- Je suis vu(e) par le cardiologue
- Je descends au self avec mon bon de repas
- Je vais réaliser ma radio pulmonaire et patiente jusqu'à validation du cardiologue

### Je peux être amené(e)

- ❖ A rencontrer différents intervenants :
  - Kinésithérapeute
  - IDE<sup>(1)</sup> coordinatrice
  - Néphrologue
  - Diététicienne
  - Psychologue
  - Psychiatre
  - Endocrinologue
  - Assistante sociale
  - Etc.



- ❖ A réaliser des examens complémentaires si besoin :
  - Une échographie (autre que cardiaque)
  - Un scanner
  - Etc.

- ❖ Je bénéficie systématiquement d'une consultation avec un cardiologue qui réalise une échographie cardiaque!

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

### Avant de quitter le service

- ❖ Je vérifie que j'ai bien
  - Mes ordonnances (traitements, bilan sanguin, si besoin passage IDE<sup>(1)</sup>, ordonnance spécifique, location matériel, kiné, etc.)
  - Mon prochain RDV
- ❖ 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 (ou pour récupérer un bulletin de situation si besoin)



### Comment joindre l'UTT

Pour des demandes d'ordre médicale  
Je contactez 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

## RÊVE DE VOILE 2024 DU 14 AU 21 JUIN

Je me présente, je suis Boris, greffé cœur depuis trois ans et membre de l'Association Nouvelle Vie. Comme beaucoup de greffés, je suis passé par des moments difficiles mais j'ai toujours gardé un rêve en tête, naviguer sur un voilier avec ma famille.



Me voilà en petit mousse surnommé « petit canard », tout jaune et surtout heureux

Alors, une fois m'être battu contre la maladie, me voilà embarqué pour une nouvelle Aventure. J'ai donc fait partie pendant une semaine d'une équipe d'Aventuriers aussi passionnés que passionnants.

Top départ le Vendredi 14 juin 2024, 16 participants, dont 8 greffés et 3 voiliers, séjour organisé par l'Association « Revivre par le Sport -Les Greffés Sportifs Comtois ».

Rendez-vous donné à la Trinité sur Mer, sur le Figaro III, un Bénéteau Océanis 320 qui sera notre couchage de bord pour la semaine. Puis chaque Aventurier va se présenter lors d'un bon repas dans une Crêperie sympa histoire de se mettre dans le bain, puis direction vers nos cabines pour passer notre 1ere nuit à bord, bercé par le clapotis des vagues sur la coque du bateau.

Samedi 15 juin, nos 3 skippers, des marins expérimentés, Christian, Henri Paul, médecin, qui met aussi à disposition son voilier « Rêve de vie » et Sergio, médecin également, donnent quelques explications sur l'organisation à bord, ainsi que Michel, président de l'Association « Revivre par le Sport ». Pas de navigation mais jolie balade le long du littoral, ce qui me permet de faire connaissance avec les Bourguignons, les Bretons, les Francs-comtois, des greffés, du cœur, du foie, des reins, et des accompagnants non greffés.

Chaque soir nous serons à quai dans un port différent, ce qui m'a permis de découvrir la vie de plaisanciers. Nous dormons tous les soirs sur le même bateau mais changeons chaque jour de voilier pour naviguer et apprendre à mieux se connaître les uns les autres.

Dimanche 16, c'est parti, le temps est propice, une fête des pères plutôt originale, en mer ! Les papas reçoivent leur coup de fil, c'est sympa. Cap sur Piriac-sur-Mer, avec une arrivée sous le soleil. Michel Poirier pour l'occasion nous surprend avec des chants marins, très émouvant.... heureux de participer à Rêve de voile, la preuve en image.



Puis découverte pour les nouveaux des soirées cockpit ! Super ambiance, rigolades, fou rires, partages...et chant

Lundi 17, Cap sur La Turballe, tous avec le sourire et les bananes ! Nous assistons à nouveau à un superbe coucher de soleil, belle émotion pendant que tout le monde raconte sa journée de navigation.

Mardi 18 juin, direction Belle Île en Mer sous le soleil, et sur notre route une belle rencontre, des dauphins chassant leur repas. Chacun tient la barre à tour de rôle, certains naviguent tout droit, tandis que d'autre en zig-zag !!!



Le temps semble comme suspendu, nous savourons ce moment de plénitude. Puis arrivée vers 15 h au joli port de Belle Île. La nuit tombe et la mer s'agite.

Mercredi 19, départ dans l'après-midi de Belle Île, navigation plus sportive avec de la pluie et du vent. Cap sur le port Haliguen et le soir au dîner, une surprise nous attendait, Catherine, médecin anesthésiste, nous a offert le dîner, des homards et pas n'importe lesquels, Bretons !



Jeudi 20 juin, direction port du Crouesty, à nouveau sous le soleil, peu de vent mais toujours avec le sourire même si c'est le dernier jour ! Dernière soirée, pleine d'émotions, chacun prendra la parole afin de s'exprimer sur la semaine, des remerciements, des larmes, des rires et surtout des souvenirs à partager....

Aventure incroyable, inoubliable, un accompagnant, très ému, indique même ne pas voir la différence entre greffés et non greffés, et que nous avons une sacrée force ainsi que joie de vivre, message fort, la greffe ça marche.

Merci aux donateurs, aux 3 capitaines, qui aiment partager leur passion pour la voile, à l'Association « Revivre par le Sport » et à Nouvelle Vie.

Je n'oublierai jamais cette expérience et je suis prêt à repartir en mer avec Henri Paul, Serge, Catherine, Christian, Louissette, Béatrice, Mahé, Noël, Michel le Breton, marin chanteur, Isabelle et Michel... !

BORIS



## LES JEUX EUROPEENS 2024

Les Jeux Européens se sont déroulés à Lisbonne, au Portugal du 21 au 28 juillet 2024.

Nouvelle vie était représentée par M LE PAGE Marc et moi-même Mme ÉLIN Sylvette. Le lundi, Marc a participé au marathon de 5 km en pleine nature, 1 médaille de bronze ! toute greffe confondue. Le mardi c'était natation pour moi 50 mètres dos et 50 mètres brasse et voilà 2 médailles d'or ! Mercredi pétanque pour Marc. Le jeudi tennis de table et pour Marc pétanque en double mixte, épreuve qui a finalement été annulée. Le vendredi athlétisme, Marc a participé au 100 mètres et remporte la médaille d'or !



Samedi Marc a fait le 200 mètres en relais.

Pour finir la journée nous avons fait le cercle de vie avec tous les athlètes et les accompagnants en mémoire de nos donateurs, beaucoup d'autres sports étaient programmés aux Jeux Européens comme les fléchettes, le badminton, le bowling, le basket-ball, le tennis, le padel, les épreuves de cyclisme de 5 km et 30 km, le tennis de table, le volley-ball et le golf.

La fédération France Greffe Cœur et/ou Poumons était représentée par un groupe de 10 personnes : athlètes, accompagnateurs confondus.

EN 2026 les Jeux Européens seront en Hollande, Nouvelle Vie et la Fédération aimeraient avoir une plus nombreuse délégation pour représenter la France.

Sylvette ÉLIN

## ESCAPADE EN VAL DE LOIRE – 30 ANS DE NOUVELLE VIE –

Ce 21 septembre, le rendez-vous matinal à l'Hôpital Laennec était joyeux, tous heureux de se retrouver pour ce Week-end : Escapade en Val de Loire à l'occasion du 30<sup>ème</sup> anniversaire de Nouvelle Vie.

On embarque à bord de l'autocar et saluons notre sympathique chauffeuse. La météo nous est favorable, le temps passe vite, déjà 1<sup>ère</sup> étape Bléré pour déjeuner à l'Auberge du cheval Blanc, l'ambiance est chaleureuse et cosy, nous trinquons à la santé de tous et à la joie de vivre pour partager de bons moments.

Ensuite, départ pour le château de Chenonceau ou nous embarquons pour une mini croisière. Au fil du Cher, sous un beau soleil, le bateau nous emmène vers le joyau qu'est le Château de Chenonceau, niché dans son écrin de verdure. La croisière est commentée, aussi nous apprenons l'histoire de ces Dames qui en ont été propriétaires au fil des années d'intrigues et de pouvoirs royaux des uns et des autres. Avant de reprendre le bus, nous flânonns sur le chemin de halage qui borde le Cher...

La soirée à Tours nous réunis joyeusement autour du diner, Nous portons un toast au 30<sup>ème</sup> anniversaire de notre association et honorons par la remise d'un trophée M. VISIONNEAU Alain ancien président de « Nouvelle Vie » avec nous ce weekend.



Le lendemain visite en matinée du château d'Amboise : celui-ci construit sur un pic rocheux haut de 40 mètres au XV<sup>ème</sup> siècle offrait une défense naturelle de la ville. Nous admirons les salles



successives enrichies de mobilier bien conservé, le salon de musique témoin d'une époque raffinée, les peintures de Léonard de Vinci dans le grand Hall, puis les jardins à la française, les ouvriers de cette époque : maçons, charpentiers, menuisiers .... étaient tous des artistes !!!

Après déjeuner à Amboise nous rejoignons Le Clos Lucé : petit château offert par François 1<sup>er</sup> à Leonard de Vinci : peintre et ingénieur du roi.

Le musée nous ouvre ses portes sur l'univers de Léonard : mobilier, cabinet de travail avec ses maquettes et dessins : travail d'ingénierie, visionnaire pour l'époque, des innovations dans le domaine du génie civil, militaire, la mécanique, l'hydraulique, l'aéronautique.

Dans le parc paysager on découvre les inventions majeures de Léonard, la promenade est ludique et pédagogique, les thèmes illustrant le génie de cet homme à la fois botaniste, ingénieur, scientifique, architecte et peintre.

Le Week end se termine, au retour dans l'autocar par des chansons et petites histoires. Après une photo de groupe suivie de sourires et embrassades, chacun repart heureux de cette parenthèse associative chaleureuse.





## LES FILLES DU MARRONNIER – 30 ANS DE NOUVELLE VIE -

Il pleut sur Nantes, Donne-moi la main, le ciel de Nantes rend mon cœur chagrin ♪... Mais non, le samedi 21 septembre, mon cœur n'était pas chagrin malgré la pluie sur Nantes. Bien au contraire !

Nous nous sommes retrouvés une trentaine, greffés et accompagnants, aux Filles du Marronnier.

C'est un charmant restaurant dans le nord de la ville. Gaëlle et Valérie avaient eu l'idée de ce repas entre les membres de notre association pour en fêter les 30 ans d'existence.

Eussiez-vous observé le lieu, ce midi-là, que vous n'auriez pas eu une idée claire de ce qui se passait encore qu'un rapide coup d'œil vous eut appris que ce n'était pas seulement un restaurant.

En effet nous nous retrouvions projetés subitement dans une guinguette début de siècle ...avec au milieu de la salle, un terrain de boules nantaises. Ce terrain de boules, la terrasse arborée, une courette, de grands voilages tendus entre les arbres, des espaces séparés ...un univers atypique donc et en plein cœur de la ville.

Je n'y ai pas vu Monsieur Renoir et il n'y avait pas de canotier mais bon, que voulez-vous... Le café-salon de thé, bar et restaurant est aussi un lieu pour des concerts. Ici, officient Isabelle, la patronne, et ses trois filles Anna, Lola et Barbara (tiens, il pleut sur Nantes ?). On n'y mange que des produits frais et locaux issus du circuit court. C'est pourquoi la carte propose une cuisine familiale excellemment cuisinée .... Le restaurant est aussi un lieu de la Fédération des Amicales des Boules Nantaises avec son plus ancien terrain de boules, vieux de 113 ans. Ce jeu est inscrit à l'inventaire du Patrimoine Culturel Immatériel français. Le 21 septembre, c'était Journée du Patrimoine.

C'est pourquoi cette date avait été choisie afin de "faire coup double". En ce lieu convivial, Les amicalistes de la boule de Nantes initiaient donc, ce jour-là, au jeu de la boule nantaise et en racontaient l'histoire. Le terrain rectangulaire, situé dans la salle, est long d'une quinzaine de mètres, sur environ 5 mètres de large et a les bords sont incurvés se relevant de 35 cm. On lance sur une cible, le "petit" (le cochonnet, si vous voulez), six grosses boules par équipe, les blanches et les noires de 10 cm de diamètres et qui pèsent 800 grammes chacune. Attention, on pousse les boules pour les faire rouler, on ne les lance jamais. Les ouvriers des chantiers navals avaient inventé ce jeu, à la fin du XIXème siècle, et s'en amusaient dans les cales des navires en construction. Les amicalistes nous avaient réservé une séance d'initiation pour après le déjeuner.

L'association avait réservé pour le déjeuner la grande la salle de restaurant et deux ballons dorés ayant les formes d'un trois et d'un zéro étaient suspendus à son entrée.



Nous avons aussi fêté les 36 années de greffe de Daniel MOUNIER, le plus ancien greffé de l'association.

Deux anciens président(e)s étaient avec nous, Anne BILLOT et Jean-Claude GOSSE. Michèle TREILHAUD, notre présidente d'Honneur, était, elle aussi parmi nous.

Une médaille commémorative leur fut offerte « Association des Transplantés de l'Ouest- Nouvelle Vie - Anniversaire des 30 ans-1994-2024-En remerciement de votre engagement ».

Nous avons déjeuné d'un poulet-frites délicieux et suivi de gâteaux nantais et au chocolat.



Quel régal ! Après le repas, certains se sont essayés à la boule nantaise, initiés par de fort sympathiques amicalistes. D'autres ont continué à discuter jusqu'en milieu d'après-midi autour d'une boisson. Personne ne semblait pressé de repartir tant on se sentait bien ici entre nous.

♪♪ Et c'était bien, et c'était bien ♪♪... Ah, j'oubliais... **Nouvelle Vie** nous avait offert le repas et tous les à côté, tout ça pour 20€ par personne ☺.

Jacques LEJEUNE



### ANNIVERSAIRES DE GREFFES

#### Ont fêté leur 5 ans d'union avec leur donneur :

Mme EUDIER, M. TOINAULT, M. LE POCHAD, Mme VIARNAIS et Mme DURIEUX

**A fêté ses 10 ans d'union avec son donneur :** Mme SZYMKOWIAK

**A fêté ses 15 ans d'union avec son donneur :** Mme LEJEUNE

**Ont fêté leur 20 ans d'union avec leur donneur :** MM. GUILMINEAU et EVILLARD

**A fêté ses 30 ans d'union avec son donneur :** M. DELORME

## FORMATION SUPAIR TEMOIN GREFFE

J'ai eu la chance de participer à une formation en distanciel « SUPAIR TÉMOIN GREFFE ; apprendre à témoigner pour aider ». Étaient présents à cette formation Sylvette, Jean-Philippe et Gilles de NOUVELLE VIE et des personnes adhérentes de TRANSHEPATE et RENALOO.

Cette formation, alternant des apports théoriques de l'écoute et du vécu de la transplantation et des mises en situations en groupe, nous a permis, à mon avis, d'acquérir une base solide et partagée pour se rendre au chevet des personnes en attente de greffe ou déjà transplantées.

La finalité de cette formation est que nous puissions mieux répondre à leurs questions, les informer et les rassurer, tout en se protégeant de ce que cela peut nous renvoyer, et les aider, j'espère à appréhender avec plus de sérénité les épreuves à venir.

J'ai apprécié la mixité du groupe car le retour d'expérience de ceux qui avaient déjà une expérience de « pair aidant » a été très enrichissant. Malgré la distance il y a eu une bonne dynamique de groupe avec un formateur, David, très à l'écoute de chaque participant.

Un grand merci à celles qui m'ont motivée à rejoindre l'association « Nouvelle Vie » et bravo à la Fédération de proposer une telle formation.

Suzy PRIGENT

## LE PÈRE NOËL EST PASSÉ À L'ASSOCIATION

J'ai été informée par l'intermédiaire de mon fils qui avait vu une annonce sur LinkedIn que 5 entreprises mécènes participaient à un don d'ordinateurs portables par le biais de la fondation territoriale de Loire-Atlantique.

Après avoir pris contact avec leur chargée de projets et répondu à un questionnaire sur la nécessité de nos besoins, nous avons eu le plaisir de recevoir un accord qui nous a octroyé 15 PC provenant de l'entreprise GRDF envers laquelle nous sommes très reconnaissants.

Ils seront prochainement distribués dans les services de L'UTT, Pneumologie et Cardiologie ainsi qu'aux Soins Intensifs. Cela permettra pour les patients qui le souhaitent de faire des démarches administratives, de communiquer avec leur famille en visio et de pouvoir s'évader de ce quotidien hospitalier.

Merci à Pascaline BAUDRY et à son équipe sans qui rien n'aurait été possible.

Gaëlle ROUSSEL



## NOUVELLE VIE FAIT DON DE DEUX VÉLOS A L'UTT

Nouvelle Vie a fait don de deux vélos au service de l'UTT, ils ont été livrés courant août.

Nouvelle Vie continue de s'engager pour des initiatives qui améliorent la qualité de vie et la reprise d'activité physique pour les patients de l'UTT.

Les deux kinés du service sont ravies de ce nouveau matériel !



## TRAIL MARCHE CUGES-LES-PINS

En octobre, le trail du Ruban Vert à Cuges-Les-Pins est dorénavant ancré dans les traditions de la fédération FGCP.

Organisé par Michel STRAGIER de L'association Régionale des Greffés Cœur ARGC de Midi PACA, cette manifestation réunit enfants, parents et grands-parents autour du don d'organes. Une belle fête familiale pour une belle cause dont les bénéficiaires iront aux enfants Greffés de l'hôpital de la Timone : **La Ouèche Tim**

Cette année nous avons rejoint les 92 marcheurs, les 47 coureurs pour le 18 kms, les 80 coureurs pour le 11 kms, et nous pouvons vous affirmer que l'ambiance était pleine d'énergie, vibrante et émouvante !



Nous y avons rencontré Eva et sa famille, une petite battante dont le courage et la vitalité forcent le respect.

Hospitalisée à l'âge de 7 ans pour une cardiomyopathie apparue brutalement, elle restera reliée à un Berlin Heart à l'hôpital en attendant une transplantation cardiaque. Transplantée 17 mois plus tard, Eva et sa famille retrouvent enfin une vie quasi-normale.

Aujourd'hui, Eva a 10 ans et sous l'œil protecteur de sa grande sœur et de son petit frère, elle a pris le départ de la course enfants de Cuges-les-Pins !

Valérie SZYMKOWIAK

---

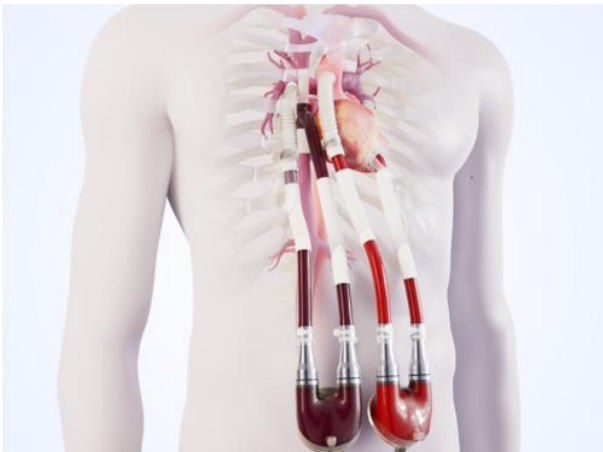
## QU'EST-CE QU'UN BERLIN HEART

Le BERLINHEART est un dispositif d'assistance ventriculaire, ou VAD (Dispositif d'Assistance Ventriculaire).

Le **BERLIN HEART** est un dispositif mécanique externe qui assiste le cœur en pompant le sang à sa place. Il est relié au cœur par des canules et peut soutenir le **ventricule gauche (LVAD)**, le **ventricule droit (RVAD)** ou les deux (**BIVAD**).

Il aspire le sang depuis les cavités cardiaques défaillantes (ventricule gauche ou droit) et le réinjecte dans les artères principales (aorte ou artère pulmonaire), assurant ainsi une circulation sanguine efficace. Cela soulage le cœur et préserve les organes vitaux.

Utilisé principalement comme solution temporaire (en attendant une transplantation ou la récupération du cœur).



Source : site internet de BERLINHEART

## ALEXANDRE ALLAIN : LE PREMIER GREFFÉ BI-PULMONAIRE À CONQUÉRIR LE DÉSERT

### Devenir le premier greffé bi-pulmonaire à finir le Marathon des Sables !



Pour Alexandre Allain, ce rêve est devenu réalité en octobre 2024. Et pourtant, même après cet exploit, il avoue : « **J'ai encore du mal à totalement réaliser.** »

Entre le 14 et le 17 octobre, Alexandre a parcouru **105 kilomètres dans le désert du Sahara**, au Maroc. Pluie, tempêtes de sable, chaleur accablante et un sac de 10 kg sur le dos : tout était réuni pour faire de cette course l'épreuve la plus difficile de sa vie.

Mais Alexandre a tenu bon, porté par sa détermination et son message d'espoir.

#### Un combat contre la mucoviscidose

Il y a sept ans, Alexandre ne pouvait même pas courir 1 kilomètre à cause de la mucoviscidose, une maladie génétique qui détruisait progressivement ses poumons. Une greffe bi-pulmonaire lui a offert un « **deuxième souffle** ». Et aujourd'hui, il réussit l'incroyable : courir 105 kilomètres dans des conditions extrêmes, sur un terrain inconnu.

#### Un symbole fort pour le don d'organes

Ce défi prenait une signification particulière pour Alexandre : **l'étape finale tombait le 17 octobre, journée mondiale du don d'organes et de la greffe.** Pour lui, cette coïncidence était tout sauf un hasard : « **Je ne pouvais pas choisir une autre course cette année, c'était écrit.** » Alexandre profite de son exploit pour sensibiliser à l'importance du don d'organes. Avec son slogan – « **Entre proches, on se le dit !** » – il encourage chacun à discuter du don avec ses proches, un geste qui sauve des vies.

#### Un hommage à son donneur

Derrière chaque kilomètre parcouru, il y a une pensée pour son donneur et sa famille. Alexandre ne manque jamais de leur exprimer sa gratitude : «**Merci à mon donneur et à sa famille. Vous m'avez permis de vivre, de rêver et d'accomplir des exploits.**» Son message d'espoir est clair : **le don d'organes change des vies**, et Alexandre Allain en est la preuve vivante.

Avec l'aimable autorisation d'Alexandre ALLAIN, Valérie SZYMKOWIAK

---

## RHUME : ORDONNANCE OBLIGATOIRE POUR TOUT MÉDICAMENT À BASE DE PSEUDOÉPHÉDRINE

Depuis le 11 décembre, les vasoconstricteurs oraux contenant de la pseudoéphédrine nécessitent une ordonnance pour être délivrés en pharmacie, selon une décision de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Ces médicaments, utilisés pour soulager les symptômes du rhume, présentent des risques graves : infarctus du myocarde, accidents cérébraux ou hémorragies.

Les vasoconstricteurs nasaux sont déjà soumis à prescription depuis 2011 pour des raisons similaires. Jusqu'ici en vente libre, les formes orales faisaient l'objet de recommandations régulières de non-utilisation par l'ANSM en raison de leur balance bénéfique/risque défavorable, comme le souligne l'UFC-Que Choisir.

France Assos Santé salue cette mesure et insiste sur la nécessité d'une information renforcée des prescripteurs et d'un suivi des prescriptions pour évaluer son impact. L'association appelle également à réfléchir à une suspension de l'autorisation de mise sur le marché de ces médicaments.

Cette décision intervient dans un contexte de lobbying industriel visant à élargir l'accès aux médicaments sans ordonnance. France Assos Santé critique cette démarche, soulignant qu'elle va à l'encontre des priorités de sécurité, d'économie, de bon usage et d'écologie. La restriction des vasoconstricteurs oraux est donc jugée essentielle et responsable.

## LES BRÈVES DE L'UTT



*Mes chers Greffés de l'UTT, il est temps pour moi de vous saluer après ces dix années où j'ai tant appris, reçu et donné.*

*Je vous souhaite à toutes et tous de belles fêtes de fin d'année, prenez soin de vous et profitez pleinement de cette vie auprès des gens que vous aimez.*

*Je quitte cette formidable famille en début d'année 2025, le cœur serré pour découvrir de nouveaux horizons qui me permettront un changement d'air nécessaire à mon bien être.*

*Votre Rossignol*

---

### LUCIE CUEFF, SOCIO ESTHÉTICIENNE ENGAGÉE

La Socio esthétique ? Est une pratique de l'esthétique visant à une amélioration de l'état de peau, d'une réconciliation du corps et de l'esprit.

Les soins douceurs dispensés favoriseront l'écoute de soi apportant détente et pallierons aux douleurs ressenties.

Le mieux-être n'est pas une futilité, il est une priorité.



#### Témoignages :

« Lucie est une personne solaire ou sa chaleur ressort de ses mains et fait énormément de bien. À son deuxième passage, je comprends qu'elle est indispensable aux soins. Dommage que cela ne soit que tous les 15 jours, 1 fois par semaine serait idéal. » Gaëlle.

« Ça me permet un relâchement, une relation qui m'a permis de m'exprimer et éviter la solitude. Je me sens regardé pour de vrai. Je me sens bien dans ma peau. Un grand merci Lucie. »

« Du baume au cœur ! ❤️ ma peau est confortable, je, suis confortable et pourtant je n'aime pas être touchée ! Une forme de bonheur dans le service. Vivement de vous revoir ».

« Ça rappelle qu'il faut faire attention à soi, j'ai plus le moral après son passage. Le temps, elle l'accorde autant que l'intention à mes maux ! Mieux que du Doliprane ! Formidable »

« ça m'incite à l'ouverture, ça devrait être prescrit ce genre de séance, une vraie découverte, et c'est gratuit ! »

Lucie CUEFF

Nouvelle Vie a pris en charge cette année, la totalité de la facture de la socio-esthéticienne. Convaincus tout comme l'ensemble du personnel soignant du bénéfice de ses interventions, nous cherchons des subventions pour renouveler son contrat l'année prochaine. Si vous connaissez des entreprises qui pourraient nous aider financièrement sous forme de don, communiquez-nous vos pistes.

### CARDIO-GREFFES HAUTE NORMANDIE

A l'occasion de la journée nationale du don d'organes et de tissus, nous avons souhaité initier un nouveau partenariat avec la section « sport et santé » de l'ASRUC (Association Sportive Rouen Université Club) et l'IRMS2 (Institut Régional de Médecine de Sport et Santé).

Nous nous sommes tous retrouvés le samedi 22 juin, dans l'enceinte du Centre de médecine physique et de réadaptation Les Herbiers à Bois Guillaume, celui-ci abritant les locaux de l'IRMS2. Nous y avons été chaleureusement accueillis par toute l'équipe de professionnels et bénévoles du sport-santé, avec café ou thé et viennoiseries, avant de nous installer sur le stand que nous partagions avec l'ASRUC pour une matinée dédiée à la communication et aux échanges sur le don d'organes mais aussi la reprise d'activités sportives adaptées après la transplantation.

Au cours de la matinée, nous avons rencontré assez peu de monde, les installations de l'IRMS2 étant situées à l'arrière des Herbiers, hors de la vue des passants. Cependant nous avons pu échanger avec quelques patients du service de médecine physique et de réadaptation et surtout avec les différents intervenants de l'IRMS2, de l'ASRUC et des autres associations présentes comme la Société Française de Cardiologie. Rappelons que cette matinée fut copieusement arrosée, ce qui a peut-être découragé une partie du public. Toutefois, les personnes présentes qui le souhaitaient ont eu l'opportunité de vivre une séance de yoga sur chaise animée par une responsable d'une association rouennaise de sport adapté.

Celle-ci s'est avérée très agréable et d'un bénéfice certain

pour la mobilité et la santé d'une manière générale.

Après un pique-nique frisquet mais à l'abri des stands et malgré tout dans la bonne humeur, nous avons tous rejoint le stade pour mettre en pratique tout ce qui avait été évoqué, au cours de la matinée, des bienfaits de la pratique d'activités physiques pour des personnes porteuses de handicap ou de pathologies diverses.

Les membres des différentes associations ont été répartis dans cinq équipes pour se répartir sur cinq ateliers de pratiques sportives différentes. Il s'agissait de la marche nordique, du football marché, du multi bond, du soft rugby et du tir à l'arc. Chacune de ces ateliers était encadrée par un ou deux animateurs spécialisés pour rappeler les règles de chaque discipline, nous conseiller ou nous corriger en cas de besoin et bien-sûr nous encourager pour relever le challenge de la « meilleure équipe ».

Nous avons tous, chacun à notre niveau, bien profité de ces activités et y avons pris beaucoup de plaisir. Le plaisir de la pratique dont les profits pour notre santé, ou tout simplement notre bien-être, sont évidents ; mais aussi du partage de l'expérience avec les autres quelles que soient leurs maladies.

La découverte de nouvelles pratiques fut très enrichissante et aura fait disparaître les a priori que nous aurions pu avoir. Nous avons, pour terminer la journée, partagé un goûter bienvenu après une vraie dépense d'énergie lors de ces deux heures d'activité en plein air. À renouveler l'an prochain. Souhaitons que nous soyons encore plus nombreux !

Pascal BODÉNANT, BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION, Novembre 2024, numéro 43

### ASSOCIATION DES GREFFÉS DU CŒUR ET DES POUMONS DE LA RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

« Mon parcours démarre en 1998, alors que je n'ai que 27 ans et que totalement par hasard, lors d'une visite réalisée chez un médecin généraliste pour mon lieu de vacances, celui-ci me demande de réaliser rapidement un bilan cardiologique. Quelques mois plus tard, le diagnostic tombe : je suis atteint d'une cardiomyopathie hypertrophique congestive. En 2001, à la naissance de mon second enfant, les premiers signes d'insuffisance apparaissent et je ressens des essoufflements réguliers. En 2005, mes problèmes respiratoires s'aggravent au point de me faire vivre avec de l'oxygène à domicile. Fin 2013, mon cardio me transfère vers l'hôpital cardiologique Louis Pradel de Bron.

En octobre de la même année, je débute mon bilan pré-greffe et, 4 mois plus tard, on m'annonce que je suis éligible et que je dois être greffé dans les deux ans à venir. 2 ans plus tard, en octobre 2015, suite à un orage rythmique important, je suis hospitalisé en soins intensifs et, un mois après, le 15 novembre 2015, j'ai la chance de pouvoir être greffé en super-urgence, après seulement 5 jours sur la liste.

Depuis ce jour-là, une nouvelle vie a commencé pour moi. Dès mon réveil, 9 heures après l'intervention, j'ai immédiatement senti les premiers bienfaits de cette greffe. Ma première pensée a été de me dire que mes mains et mes pieds n'étaient pas assez grands pour contenir cette nouvelle pression sanguine, tellement ce nouveau cœur battait fort et régulièrement, sensation que je ne connaissais

plus depuis de nombreuses années.

Ma deuxième pensée a été pour mes trois enfants et pour tout ce que nous allions pouvoir faire ensemble. La semaine suivante, je fais un premier tour du jardin, je pars pour les vacances en centre de rééducation et, pour les vacances de février, je suis avec mes enfants sur le Space Mountain à Disney. Depuis, et grâce au don qui m'a été fait, j'ai une vie des plus « normales ». Je suis vice-président de l'Association des Greffés du Cœur et des Poumons de la Région Auvergne-Rhône-Alpes. Je suis également patient intervenant pour rendre visite aux patients en attente de greffe à l'hôpital cardiologique Louis Pradel de Bron. Et je profite de chaque moment de ma nouvelle vie et de voir grandir et évoluer mes enfants. En tout, que du bonheur !

Quand je parle de mon organe greffé, je suis également témoin de mon donneur. Après mon décès, les médecins nous ont demandé s'ils pouvaient prélever ses organes. Nous n'avions jamais évoqué le sujet, mais nous avons accepté en nous disant que c'est ce qu'elle aurait voulu.

En conclusion : nous sommes tous donneurs potentiels, mais également peut-être un jour receveurs. Donc, pour qu'il y ait le moins de personnes qui décèdent en attendant un organe et pour ne pas avoir la charge mentale d'une décision difficile, la meilleure façon c'est d'en parler !

**Christophe DURAND, Vice-Président**

**CHAUSSAN Village ambassadeur du Dond'organes (69), l'esprit village - N°66 | Décembre 2024**



Groupe Cardio Greffe Haute Normandie, le 22 juin



Christophe DURAND

## L'ASSOCIATION DES GREFFÉS DU COEUR ET DES POUMONS CARDIO GREFFES ILE-DE-FRANCE

C'est auprès de patients en attente de greffe rénale, que l'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffes Ile-de-France, accompagnée des coordinatrices de prélèvements des Hôpitaux de Montfermeil et Montreuil, qu'a débuté le mardi 17 et le jeudi 19 décembre, la distribution de livres et de présents.

Les 18 patients hospitalisés en dialyse nous ont exprimé leur envie d'échanger sur l'après greffe. "Comment cela se passe après la greffe ?".

De l'appréhension sur un rejet éventuel "Et si ça ne marche pas ?

Mais surtout le sentiment d'être bloqué dans l'attente de la greffe.

La solitude est exprimée et se fait ressentir où les émotions de chacun sont perceptibles, avec des larmes aux yeux, tout comme de magnifiques sourires et rires cachés dans leur masque porté.

Comme nous le pouvions et en étroite collaboration avec les coordinatrices de prélèvement, nous avons répondu à leurs interrogations, en relayant convenablement les informations, nos vécus, nos ressentis et nos encouragements dans l'attente de leur greffe.

Le présent offert leur a fait chaud au cœur, avec cette phrase



"c'est gentil de penser à nous".

Solidarité, Engagement, Présence auprès des personnes en attente de greffe et/ou greffés, Accompagnement, Collaboration avec les infirmières coordinatrices et de prélèvement, l'association Cardio Greffes Ile-de-France s'attache à valoriser tout cela au fil du temps.

Nos remerciements à Emma, Mélanie, Eléna, Laura, Arnaud

coordinatrices et cadre de santé des hôpitaux de Montfermeil et Montreuil.

Rendez-vous est pris pour une prochaine distribution.

Le vendredi 20 décembre, la suite de notre distribution de livres et de présents auprès des patients hospitalisés en attente de greffe et/ou greffés s'est faite en matinée au service HDJ de cardiologie de Georges Pompidou et dans l'après-midi au centre de réadaptation cardiaque de Corentin Celton.

Le matin, dans le service du docteur Dorent Richard, 3 patients greffés et 1 en attente de greffe, nous ont ouvert leur cœur.

Des discussions très riches, en présence de Justine MARTERER, la coordinatrice, où tous les sujets, santé, alimentation, social, environnement, famille et plus encore ont été abordés.

Les patients se sont véritablement livrés et l'exercice fût commun et partagé par tout un chacun.

L'après-midi nos rencontres auprès des patients furent individuel et en chambre.

Allant à leur rencontre, nous avons pu visiter 6 patients, 3 greffés, 1 en attente de greffe et 2 porteurs d'un cœur Carmat.

Là aussi, les prises de parole de chacun des patients furent remplies de richesse et où chacun a exprimé leur profond ressenti, leurs interrogations, car il y en avait plusieurs pour certains et bien-sûr leur joie de revivre.

Notre curiosité, nous greffés de l'association Cardio Greffes Ile-de-France (Henri, Stevens et Jean-Robert), nous a amené à parler longuement auprès d'Alain patient greffé, porteur d'un cœur CARMAT.

Nous remercions Irina ADAMOVA et toute son équipe pour la confiance qu'ils nous ont accordé.

L'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffes Ile-de-France pérennise cette action, car nous avons vu ce besoin de parler des patients hospitalisés en attente de greffe et/ou greffés.

La solitude pour nombreux est vécu et notre rôle et de pouvoir les accompagner par une présence et/ou nos témoignages et nos années de greffe leur ont permis de se projeter.

Cela fût pour nous, de véritables belles rencontres et surtout une nouvelle expérience pour les trois représentants de l'association.

Jean-Robert DARLIS

Président de L'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffes Ile-de-France

## L'ÎLE AUX FAISANS

Savez-vous que si la France est une république, une toute petite partie du territoire est une vice-royauté, et ceci de façon très officielle.

L'île aux Faisans, appelée aussi île de la Conférence, est une petite île fluviale, entre Hendaye et Irun située au milieu du fleuve basque Bidassoa qui fait office de frontière naturelle entre la France et l'Espagne. L'île fait 213 mètres de long sur 32 de large. Depuis le Pont international qui relie la France et l'Espagne on l'aperçoit, toute en verdure. Situé à quelque cinquante mètres de chaque rive, ce lopin de terre est très facilement observable.

Mais à part des arbres, de l'herbe bien tondue et une stèle en pierre, il n'y a rien d'autre sur l'île aux faisans. Et il n'y a même pas de faisans ! Victor Hugo écrivit lors d'un voyage en Pays Basque « *Il n'y a pas de faisans dans l'île des Faisans, qui n'est qu'une façon de plateau vert. Une vache et trois canards représentent les faisans* ».

Ce petit bout de terre est cependant exceptionnel et unique au monde : c'est le plus petit condominium du monde. Un **condominium** est un territoire sur lequel plusieurs États souverains exercent une souveraineté conjointe au terme d'un accord formel. Depuis le traité de Bayonne en 1856, la France et l'Espagne l'exercent sur ce territoire. Cette souveraineté est alternée : cas unique au monde. Depuis la signature d'une convention en 1901 entre les deux pays, chaque année, l'île est espagnole du 1<sup>er</sup> février au 31 juillet et française du 1<sup>er</sup> août au 31 janvier. (Les canards de l'île cancanent donc en espagnol pour leur période de la nidification puis en français quand les petits grandissent. Hum...cette blague pourrait être issue du Canard Enchaîné ?).

L'île aux Faisans, pour sa période française, relève du "**vice-roi de l'île des Faisans**" qui est directement rattaché à la Présidence de la République. L'île est donc officiellement un vice-royaume ! Le titre est accordé à l'officier de la Marine Nationale, Commandant la station navale de l'Adour. Tous les six mois, la rétrocession s'effectue sans les 21 coups de canons protocolaires mais par un simple courrier administratif. Il est vrai que le pouvoir régalien sur l'île est peu important : elle est interdite d'accès. Seules les pelouses et les berges demandent quelque entretien. *Jean-Paul Pancraccio, spécialiste en droit de la mer et en droit international précise : « Les vice-rois de l'île aux faisans ont des fonctions administratives sur toute la longueur du fleuve navigable et sur l'estuaire. Ils sont en charge de la gestion des mouillages, ce qui concerne quelque 500 navires, de plaisance pour l'essentiel. » (Signalons que, côté espagnol, le vice-roi est réellement un vice-roi du roi d'Espagne. Et on ne rigole pas avec ça, puisque à l'époque des attentats de l'E.T.A il se déplaçait en voiture blindée !)*

Mais si petite soit-elle, l'île aux Faisans a marqué l'Histoire. C'est là qu'en 1525 François Premier, vaincu par Charles Quint à Pavie, puis prisonnier, y fut libéré, moyennant rançon.

En 1615 les princesses des deux royaumes y furent échangées afin de mariages qui rapprocheraient la France à la Castille.

En 1659, Louis XIV y signa le Traité des Pyrénées avec le roi de Castille. Le nom "faisans" s'écrivait au départ "faisants", c'est à dire "ceux qui font", C'était ainsi, l'île des diplomates, de ceux qui signaient les traités. C'est à cette occasion qu'elle devint propriété commune des deux royaumes. Pendant des siècles, les bergers français et espagnols s'affrontaient régulièrement en batailles rangées, les uns considérant les autres comme intrus. Afin de lever toute ambiguïté quant à la nationalité de l'île, la convention franco-espagnole de 1901 fut signée et le Royaume d'Espagne, en fit un vice-royaume. La République Française s'harmonisa.

Ainsi la France métropolitaine s'agrandit chaque année de 6816 M<sup>2</sup> pendant un semestre, avant de les perdre le semestre suivant. Et durant ces semestres, un vice-royaume existe donc, pratiquement inconnu de toutes et tous, sans habitant (sauf les canards).

Jacques LEJEUNE

### **Appel à Candidature : Renouvellement des Membres du Conseil d'Administration :**

#### **Vous souhaitez vous engager et contribuer activement au développement de notre association ?**

Nous lançons un appel à candidature pour le renouvellement des membres de notre **Conseil d'Administration**. Ce rôle clé vous permettra de participer aux décisions stratégiques, de proposer des initiatives et de représenter les intérêts de nos membres.

**Rejoignez-nous et prenez part à l'avenir de notre association !**



#### **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](mailto:nouvellevie.laennec@gmail.com)