



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.

Juin 2025

N° 32

Adresse postale :

Hôpital G&R Laënnec
44093 NANTES Cedex 1

nouvellevie.laennec@gmail.com
www.greffe-coeur-poumons.com
facebook.com/NouvelleVie.ATTO

Responsable publication

Valérie SZYMKOWIAK
Port : 06. 83.24.22.31
85 LES SABLES D'OLONNE

Comité de rédaction

| | |
|---|---|
| Sergine DURIEUX Port : 06 99 36 39 72 44 LA CHAPELLE S/ ERDRE | Sylvette ÉLIN Port : 06.79.12.26.37 44 St MALO DE GUERSAC |
|---|---|

| | |
|--|---|
| Jean-Philippe LEROUX Port : 07.68.84.40.50 44 GUERANDE | Alain PONSARD Port : 06.27.05.87.54 44 NANTES |
|--|---|

| | |
|---|--|
| Suzy PRIGENT Port : 06.88.04.93.86 35 GUICHEN | Gaëlle ROUSSEL Port : 06 84 01 90 02 44 NANTES |
|---|--|

Pierrick SABATHE
Port : 06.75.50.42.58
44 NANTES



Dates à retenir

| | |
|--------------|---|
| 6 septembre | Forum des associations à La Chapelle s/Erdre |
| 28 septembre | Trail du Ruban Vert à Cuges-les-Pins (13) |
| 17 octobre | Journée mondiale du don d'organes |

EDITO

J'ai le plaisir de vous annoncer le nouveau conseil d'administration qui a été élu lors de l'Assemblée Générale du 15 mars 2025.

Ce nouveau conseil est composé de :

Alain PONSARD, vice-président
Sergine DURIEUX, secrétaire
Suzy PRIGENT, secrétaire-adjointe
Gaëlle ROUSSEL, trésorière
Sylvette ÉLIN, administratrice
Et Jean-Philippe LEROUX, administrateur

J'ai également le plaisir de vous annoncer la cooptation de Pierrick SABATHÉ au sein du conseil d'administration. Engagé et sensible aux valeurs de l'association, il mettra ses compétences aux services de nos actions.

Je remercie chaleureusement Mme BEAUMONT Anne, Mme RATAJCZACK Louissette ainsi que M LEPAGE Marc, membres sortants, pour leur engagement, leur contribution et leur disponibilité pour notre association.

Je remercie également Sylvette ÉLIN, qui a accepté il y a 6 ans, de prendre la présidence de Nouvelle Vie et a ainsi évité la dissolution de l'association.

Je souhaite la bienvenue à celle et ceux qui rejoignent notre équipe, ensemble nous continuerons à œuvrer pour les missions de l'association.

Après plusieurs années en tant que secrétaire de notre association, me présenter comme Présidente était une suite logique de mon engagement.

Consciente des défis à relever, mais surtout portée par l'envie de faire vivre nos valeurs et de donner un nouvel élan à nos actions, je compte sur votre soutien pour continuer à faire grandir Nouvelle Vie.

Le futur déménagement de l'hôpital doit être anticipé pour que Nouvelle Vie puisse continuer ses activités.

Je vous souhaite à tous, un bel été.
Bien à vous,

Valérie SZYMKOWIAK
Présidente

31^{ème} CONGRÈS FGCP à MARSEILLE

Le 31^e congrès de la Fédération s'est tenu les 25 et 26 avril 2025 à Marseille, organisé par l'association ARGC et son président Michel STRAGIER.

Le conseil d'administration ainsi que l'assemblée générale ont eu lieu dans les locaux de l'hôpital La Timone.

Créé en 1974 au sein de l'AP-HM, le Centre Hospitalier de la Timone est le plus important de la région PACA. Il est considéré par son activité, son équipement de pointe et ses moyens humains comme le troisième hôpital européen. Pionnier en matière de greffes pédiatriques, l'hôpital de La Timone Enfants est réputé pour son expertise en chirurgie pédiatrique et ses centres de référence pour les maladies rares.

Vendredi 25 avril – Réunions statutaires :

- Le matin : réunion du Conseil d'administration.
- L'après-midi : assemblée générale ordinaire de la Fédération.
 - Présentation du rapport moral (Thierry GESSON, président).
 - Présentation du rapport d'activités de la Fédération (Michel STRAGIER et Pascal BODENANT, vice-présidents).
 - Présentation du rapport financier 2024 (Jacques DESLANDES, trésorier), approuvé à l'unanimité.
 - Présentation des activités des associations membres par leurs présidents.



Michel STRAGIER président ARGC pose devant la sculpture offerte par l'association dans le hall de l'hôpital LA TIMONE

Points notables du Conseil d'administration :

- Succès des formations ETP et Super Témoin Greffes.
- Maintien du siège de la Fédération à Paris malgré le déménagement de l'association Cardio Greffes Île-de-France.
- Création d'un groupe « jeunes » pour dynamiser les associations et assurer la relève.
- Lancement d'une démarche auprès du ministère de la Santé pour :
 - Modifier la législation sur le don d'organes.
 - Inscrire la décision du titulaire sur le don d'organes directement sur la carte Vitale.

Autres temps forts :

- Une visite guidée de Marseille en taxi a été proposée aux personnes non membres du Conseil.
- Présentation de l'association des greffés du cœur et des poumons du Sud-Ouest par son président, Hervé BUGUET, en vue d'une possible adhésion à la Fédération.

Prochain rendez-vous :

- Printemps 2026 à TOULOUSE.

Samedi 26 avril - Les conférences médicales



P BODENANT, D JOUEN, T GESSON, J DESLANDES



Dr F GARAIX

ACTUALITÉS EN TRANSPLANTATION D'ORGANES PÉDIATRIQUES_ DR F GARAIX.

Un besoin croissant face à une pénurie persistante

Aujourd'hui en France, environ 350 enfants sont en attente d'une greffe d'organe, avec 260 nouveaux inscrits chaque année. Malheureusement, 19 enfants décèdent chaque année faute de greffon. Ce contexte alarmant est aggravé par une baisse de 25 % des donneurs recensés en 10 ans, (bien que) dans le même temps le nombre de refus (ait) a augmenté de 47 %, notamment chez les enfants de 5 à 11 ans. 1500 enfants porteurs de greffes d'organes sont suivis en France.

Une attente à haut risque :

Le temps d'attente varie selon l'organe. Pour les reins, il est passé de 3 mois à 12 mois en 10 ans, malgré la dialyse disponible. Pour d'autres organes, les alternatives sont limitées ou très lourdes :

- Foie : aucune suppléance possible.
- Cœur : recours à l'ECMO (oxygénation extracorporelle).
- Poumons : assistance respiratoire.
- Intestin : nutrition parentérale par voie veineuse.

Malheureusement le temps d'attente pour les greffes rénales pédiatriques a été multiplié par 4 en 20 ans, avec pour conséquence le risque accru de problèmes cardiovasculaires dans le futur des enfants ayant attendu le plus longtemps.

Cependant les taux de survie post-greffe chez les tout-petits sont très positifs :

- Rein : 95 % vivants avant 18 ans
- Foie : 90 %
- Cœur : 75 %

Depuis 50 ans, 206 enfants ont été greffés du rein à la Timone, et 316 greffes cardiaques ont été réalisées depuis 1989.

Des marges de progression

Avec seulement 3 % de refus en moins, on pourrait obtenir 93 donneurs supplémentaires et ainsi greffer 170 reins, 70 foies, 37 poumons et 30 cœurs. La greffe du tout petit, moins d'un an et deux ans, n'est pas encore pratiquée sur l'ensemble du territoire. Il y a peu de centre transplantateur, ceux-ci devant obtenir l'accord des anesthésistes. Les équipes de Marseille ont une bonne expérience dans ce domaine et font état d'un bilan de 12 enfants greffés de moins de deux ans et un décès.

Il est donc crucial de promouvoir le don à travers des actions comme les Jeux nationaux des transplantés ou la Course du Cœur.

Des pistes pour l'avenir

- Xénogreffe, cellules souches et organes artificiels : encore au stade expérimental.

- Pancréas : traitement par insuline.

L'attente entraîne de nombreuses complications : dénutrition, infections, transfusions, absentéisme scolaire, (troubles) accidents neurologiques, épuisement familial et soignants. En particulier, les enfants de 3 à 5 ans sont les plus vulnérables en transplantation cardiaque : ils attendent plus longtemps et sont ceux qui décèdent le plus.

Un accès qui s'améliore, mais pas pour tous. Les moins de 18 ans ont aujourd'hui un meilleur accès à la greffe qu'auparavant, mais cela se fait parfois au détriment d'autres tranches d'âge. À Marseille, un tiers des enfants inscrits ont moins de 2 ans, une population particulièrement fragile. Pourtant, cette tranche d'âge n'est pas la plus concernée par la mortalité sur liste d'attente.

Résultats post-greffe encourageants

Les taux de survie sont en progrès constant depuis le début des greffes pédiatriques.

- Meilleure préservation des greffons : indispensable pour améliorer les résultats. Les nouvelles machines de perfusion des organes, permettant l'allongement des temps d'ischémie offrent l'avantage d'aller chercher des organes plus loin (donc potentiellement plus d'organes), de mieux opérer et de diminuer les coûts.
- Élargissement des sources de dons (Maastricht 3), en accord avec la loi Léonetti (2005) et Claves-Leonetti (2016). Les prélèvements M3 pour les adultes sont en augmentation chaque année. Ils sont en cours d'autorisation pour les greffes pédiatriques avec un espoir à dix ans.
- Le don du vivant
- Innovations thérapeutiques :
 - Délatacept : prometteur car pas de toxicité rénale (injection mensuelle sans toxicité), il remplace la cyclosporine tout en étant associé au cellcept. Il n'est pas encore validé en pédiatrie.
 - Tacrolémie à domicile : possible via la méthode VAMS.

La greffe pédiatrique avance, mais la pénurie de greffons reste le principal frein. Il est essentiel de sensibiliser, former et soutenir toutes les parties prenantes – familles, professionnels de santé et citoyens – pour améliorer la prise en charge et le devenir des enfants en attente d'une greffe

Rôle des infirmières du service de suivi pédiatrique des maladies et greffes rénales

Mme Quitterie DU PORT DE PONCHARRA et
Mme Estelle TURCO

Deux infirmières présentent leur travail, l'une est puéricultrice chargée de l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient), l'autre est IPA (Infirmière en Pratique Avancée).

Elles sont chargées de la coordination en éducation thérapeutique et collaborent étroitement avec les différents intervenants hospitaliers : médecins, infirmières, aides-soignantes ; mais aussi avec les parents. Elles sont pour l'enfant un référent et un interlocuteur privilégié dans l'accompagnement thérapeutique et scolaire.

Leur rôle auprès des enfants est primordial. Il est basé sur la confiance.

Leurs objectifs sont multiples et divers selon les périodes pré ou post transplantation. En amont, un gros travail est assuré pour permettre la compréhension du parcours de greffe, c'est-à-dire connaître sa maladie et l'organe malade, la notion de compatibilité. Pour ce faire des groupes de parole et des ateliers-jeux adaptés aux plus petits comme aux plus grands sont organisés. Des rencontres avec de jeunes greffés sont également proposés. En cas d'hospitalisation de longue durée, un enseignement à l'hôpital doit être mis en place.

À la suite de la greffe vient ensuite l'éducation thérapeutique post transplantation. Pendant l'hospitalisation, l'enfant est informé et formé au protocole de suivi, à la prise de son traitement par la tenue de son carnet de greffe. En atelier collectif, ils apprennent également à faire face aux situations du quotidien liées à la prise du traitement (Que faire en cas d'oubli, de vomissement ...), à la possibilité de rejet ; à la gestion de son traitement en cas de voyage à l'étranger etc... Des ateliers d'art thérapie sont mis en place régulièrement. Tout ceci dans le but d'être le plus autonome possible et acteur de son traitement.

Vient enfin un parcours de transition de l'adolescent vers l'âge adulte avec, là aussi, un accompagnement spécifique fait de rencontres avec de nouveaux spécialistes dans de nouveaux services. À Marseille, les adultes sont suivis dans un autre hôpital de la ville. Des jeux de rôle lui sont proposés pour la gestion autonome de ses rendez-vous, la commande de son ordonnance en pharmacie. Il devra progressivement être capable de présenter l'histoire de sa maladie et l'ensemble de son parcours de soin. Une information très importante leur est donnée sur toutes les conduites à risques.

Ce schéma est plus ou moins identique à tous les centres pédiatriques en France, cependant nous avons pu constater qu'il s'agissait d'une tâche considérable pour les soignants, certainement indispensable pour les parents et, avant tout, pour l'enfant lui-même.

Pascal BODENANT

Espoirs thérapeutiques pour les patients atteints de cardiomyopathies dilatées

Hélléa GUERIN

Lors de notre dernière rencontre, nous avons eu le privilège d'assister à une conférence passionnante sur les avancées dans le traitement des cardiomyopathies dilatées. Ce type de maladie cardiaque, qui entraîne un affaiblissement du muscle du cœur et une dilatation des cavités cardiaques, peut avoir des origines diverses. La chercheuse invitée nous a notamment parlé d'un cas emblématique : la maladie de Chagas.

Une maladie méconnue mais aux conséquences graves La maladie de Chagas est une infection parasitaire transmise par une punaise hématophage, principalement en Amérique latine. Elle toucherait entre 6 et 7 millions de personnes dans le monde, et causerait environ 20 000 décès par an.

Cette maladie évolue en deux phases :

- Une phase aiguë, souvent silencieuse ou peu symptomatique.
- Une phase chronique, beaucoup plus grave, qui peut toucher le système nerveux, l'intestin, et surtout le cœur. C'est dans cette phase que peuvent apparaître des cardiomyopathies dilatées, parfois mortelles.

L'un des mécanismes évoqués est celui des dommages mitochondriaux, qui altèrent le fonctionnement des cellules cardiaques.

Une recherche dynamique et porteuse d'espoir

L'intervenante nous a parlé de la stratégie de repositionnement thérapeutique. Cette approche consiste à tester des médicaments déjà existants (utilisés pour d'autres maladies) pour voir s'ils peuvent être efficaces contre la maladie de Chagas ou les cardiomyopathies dilatées. Sur les 225 drogues candidates, 17 sont retenues et actuellement à l'étude !

Parmi les modèles utilisés pour accélérer les recherches, on retrouve un allié inattendu : la drosophile, une petite mouche très utilisée en laboratoire. Bien que très différente de l'humain, la drosophile permet de reproduire certaines mutations génétiques observées dans la maladie, étudier en accéléré les effets de molécules sur le fonctionnement cardiaque, mener des recherches rapides et peu coûteuses. C'est un outil précieux pour filtrer les molécules prometteuses avant de passer aux tests chez les mammifères.

En modifiant son patrimoine génétique, les chercheurs peuvent mimer des symptômes humains, comme le stress nutritionnel ou des anomalies du cœur, pour mieux comprendre la maladie et tester des traitements.

Valérie SZYMKOWIAK



Mme Estelle TURCO
&
Mme Quitterie DU PORT
DE PONCHARRA



Mme GUERIN Héléna

La drosophile : la mouche star des laboratoires



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS : UN ATOUT ESSENTIEL POUR UNE PRISE EN CHARGE EFFICACE, DURABLE ET GLOBALE DES MALADES CHRONIQUES

Nouvelle Vie a permis à deux de ses adhérents de suivre une formation de 45 heures sur l'éducation thérapeutique des patients (ETP) de juin à septembre 2024. Cette formation, financée pour moitié par Nouvelle Vie et pour moitié par France Greffes Cœur et/ou poumons, a été animée par David-Romain Bertholon, Directeur de EM-Patient. Elle regroupait 10 patients intervenants, souffrant de pathologies chroniques différentes mais tous désireux d'acquérir les bases pédagogiques utiles à l'animation et/ou la coordination d'un programme d'éducation thérapeutique. La démarche ETP contribue à rendre la médecine plus humaine, en plaçant le patient au centre de son suivi thérapeutique.

L'éducation thérapeutique des patients : de quoi s'agit-il ?

L'ETP est un domaine clé de la santé qui met l'accent sur l'acquisition ou le renforcement de compétences d'autosoins, de sécurité et d'adaptation à des fins de santé et de qualité de vie. Cette approche qui repose sur l'accompagnement des patients dans l'apprentissage des gestes et des comportements nécessaires à une meilleure observance de leurs traitements, un suivi plus sécurisé de leur pathologie ou une amélioration de leur vie quotidienne avec la maladie.

Pour le patient, l'ETP est un moyen de se réapproprier sa santé. Elle permet d'éviter les complications, de diminuer les hospitalisations et d'améliorer la qualité de vie. En apprenant à mieux gérer la maladie de manière

proactive, les patients deviennent acteurs de leur parcours de soins, ce qui peut in fine, avoir également des retombées positives sur leur bien-être physique et psychologique.

L'organisation pratique des séances d'ETP se réalise en présence de « patients ressources » formés à cette méthode thérapeutique et d'une équipe médicale pluridisciplinaire définie en fonction de la thématique de la séance (médecin, infirmier, psychologue, pharmacien, diététicien, etc.). Elle se déroule en groupe ou individualisée, en présentiel – généralement à l'hôpital - ou en distanciel.

Objectifs et principes de l'ETP

L'objectif principal de l'ETP est d'amener les patients à comprendre leur maladie, les traitements qu'ils suivent et les actions à entreprendre pour mieux vivre avec leur pathologie. Cela comprend par exemple, l'apprentissage des différents médicaments, des techniques de gestion de la douleur ou des crises, l'acquisition des stratégies d'alimentation ou encore des méthodes pour améliorer sa condition physique.

Lors de la formation, nous avons été sensibilisés à l'importance de la relation entre le patient et l'intervenant, essentielle à l'adhésion au programme thérapeutique. L'accent a été mis aussi sur les avantages d'une personnalisation de l'éducation en fonction des besoins individuels des patients, tout en respectant les capacités d'apprentissage.

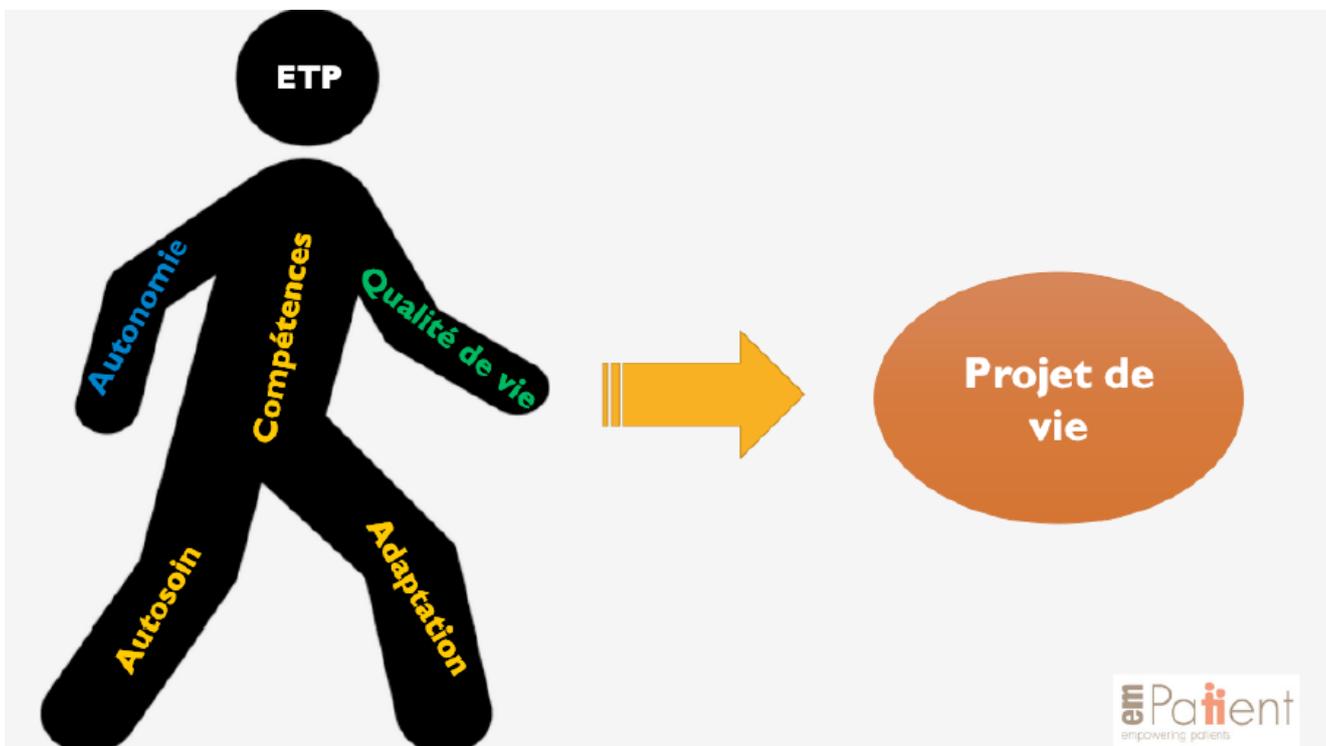
Un contenu pédagogique complet

La formation a abordé divers aspects de l'ETP, parmi lesquels :

- La définition des objectifs pédagogiques : comment déterminer les priorités d'apprentissage pour chaque patient, en fonction de sa maladie, de ses symptômes et de son environnement afin d'établir un diagnostic éducatif puis de définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage.
- Les méthodes d'apprentissage : nous avons été formés aux différentes approches pédagogiques adaptées aux patients, comme les techniques de l'écoute active ou de la reformulation, l'apprentissage interactif par les mises en situation, les jeux de rôle ou encore l'utilisation de supports visuels et écrits.
- La planification et de la mise en œuvre de séances d'un programme ETP : sous forme d'ateliers collectifs interactifs, nous avons été sensibilisés aux différentes étapes du déroulé d'une séance, aux objectifs et aux contraintes à respecter, à la définition de plans d'actions personnalisés pour les patients etc.
- L'évaluation et le suivi : une attention particulière a été portée sur les outils d'évaluation pour mesurer l'acquisition des compétences des patients et leur évolution au fil du temps.

Et après ? Quelles perspectives donner à cette formation ?

Aujourd'hui, nous prenons contact avec des équipes médicales pour intégrer des programmes d'ETP en cours ou en création sur Nantes et les environs en tant que patients ressources.



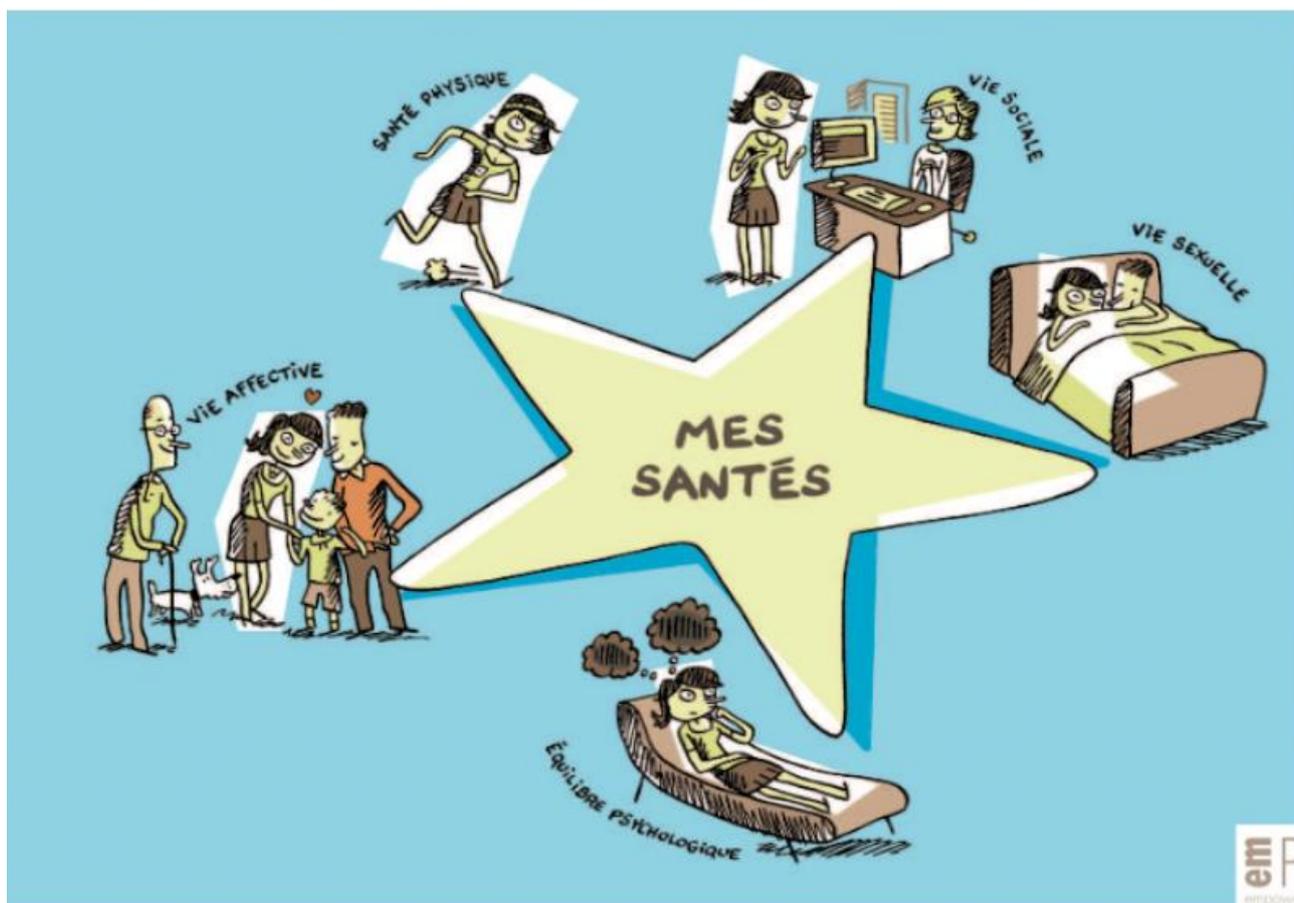
Autonomie, autosoin et adaptation soulignent l'importance de rendre le patient acteur de sa santé.

Compétences et qualité de vie traduisent les acquis et bénéfices de l'ETP.

L'ETP n'est pas une fin en soi, mais un levier pour que la personne vive avec sa maladie tout en poursuivant ses aspirations personnelles et sociales. La flèche symbolise cette progression vers un futur choisi, non subi.

Santé physique, vie affective, vie sexuelle, vie sociale, et équilibre psychologique.

Chaque branche illustre un domaine essentiel qui peut être impacté par la maladie chronique, et qui mérite une attention particulière dans une démarche d'ETP. Cette vision invite à dépasser la simple approche biomédicale pour accompagner la personne dans toute sa complexité humaine.



INTERVENTION AUPRES DU PERSONNEL SOIGNANT DU CHU DE NANTES LE 31 MARS 2025 CHU HOTEL DIEU NANTES

À la demande de la coordination du centre de prélèvement d'organes de Nantes, nous sommes intervenus auprès du personnel soignant pour partager nos témoignages de transplantés, en présence de familles de donneurs.

Cette intervention était destinée au personnel du CHU, qui a répondu présent en grand nombre pour cette journée riche en échanges. Médecins, infirmiers et autres professionnels sont également intervenus pour nous expliquer en détail tout le processus, depuis l'accord donné par les familles jusqu'à la transplantation.

Pour ma part, ce fut une journée marquée par l'apprentissage, l'émotion et des échanges particulièrement touchants avec des familles de donneurs.

La journée a été appréciée par l'ensemble des participants, et, comme toujours, nous espérons sincèrement que notre message aura contribué à ouvrir les esprits et à faire progresser la réflexion autour du don d'organes.

Gaëlle ROUSSEL

TEMOIGNAGE DANS LA PRESSE

Ici & Maintenant est un magazine gratuit distribué localement (Nantes Métropole et Vignoble nantais) et soutenu par l'association Nous Ici et Maintenant. Il met en lumière les acteurs engagés dans la transition écologique et solidaire à travers des dossiers, interviews, portraits et un agenda local.

Il est disponible dans les lieux de l'économie sociale et solidaire : magasins bio, commerces zéro-déchet, tiers-lieux, etc.

Don d'organes : dites-le à vos proches !

Cette histoire est mon histoire, celle d'une femme qui est à la fois maman de deux garçons, compagne amoureuse, fille de parents aimants, amie et sœur. Et cette femme ne s'était jamais vraiment posé de question sur le don d'organes. Évidemment je vais bien, évidemment cela n'arrive qu'aux autres et pourtant, un jour, c'est mon tour. En attente d'une greffe cardiaque, je réalise que mes jours sont comptés et que, sans donneur, ma vie va s'arrêter. Là, trop tôt.



À quelques petits jours « oui tout petits jours » de mon dernier jour, la famille de cette personne, en deuil, m'offre NOTRE CŒUR. Celui qui bat en moi aujourd'hui et que je porte avec fierté et dignité. Tout d'abord pour mon donneur ou ma donneuse, mais également par respect pour son entourage qui a su se positionner dans un moment si douloureux, alors que le ou la principale intéressé.e n'avait

présument qu'il ou elle serait d'accord... Alors dites le, criez-le, chantez-le, mais surtout offrez ce cadeau à vos proches, afin qu'ils connaissent votre choix et le respectent.

Ce don m'a offert une nouvelle vie, mais bien plus encore, il lui a redonné un sens. Le bonheur se nourrit des choses simples de tous les jours, comme être au bon endroit avec les bonnes personnes. Aimez et profitez sans démesure et sentez-vous vivant. Je tiens à remercier toutes les familles de donneurs, et tout particulièrement celle de mon donneur de vie sans qui rien n'aurait plus été possible.

Gaëlle ROUSSEL - Association Nouvelle Vie
<http://greffe-coeur-poumons.com/atto-nouvellevie-association.php>

LETTRE D'UNE LYCÉENNE REÇUE APRÈS UNE JOURNÉE DE SENSIBILISATION AU DON D'ORGANES DANS UN LYCÉE

Bonjour Gaëlle.

À l'heure où je vous écris, je viens de sortir de votre témoignage.

Celui-ci m'a beaucoup touchée. Je me suis sentie concernée sur quelques points : en novembre 2015, j'étais au restaurant avec mes parents et ma grande sœur. Elle s'est faite tirer dessus et est décédée d'une hémorragie cérébrale, c'étaient les attentats du 13 novembre 2015.

Mon but dans cette lettre n'est pas de vous raconter le décès de ma sœur mais de vous expliquer en quoi votre témoignage m'a profondément touchée et "rassurée".

Quand nous sommes arrivés à l'hôpital, nous avons très vite compris qu'elle ne se réveillerait jamais.

Une infirmière adorable, nommée Adeline, nous a expliqué que ma sœur était en mort cérébrale, son cerveau ne marchait plus.

Elle s'est ensuite entretenue avec mes parents, j'avais à l'époque 8 ans et je ne comprenais pas vraiment encore la situation. Cette infirmière m'a ensuite prise à part pour m'expliquer avec de simples mots que même si je ne reverrai jamais ma sœur en pleine forme, elle pourrait encore sauver des vies.

Sur le moment je ne comprenais rien à ces mots, j'étais abasourdie, je venais de subitement perdre ma sœur.

Ma vie a alors "repris son cours", j'ai été à l'enterrement de ma sœur, c'est bizarre à dire mais elle était aussi belle qu'avant.

Quelques années plus tard, mes parents m'ont expliquée que les organes de ma sœur avaient été prélevés. Cela m'a fait un choc car pour moi elle était "seulement" décédée et enterrée comme "la plupart des gens".

Je n'ai jamais voulu savoir quels organes avaient été prélevés, je suppose que je ne suis pas prête.

Pendant votre témoignage, j'ai été si je puis dire "heureuse" de voir qu'il y ait de belles personnes comme vous qui ont pu rendre leur vie "grâce" à ma sœur.

J'ai enfin pu voir d'un autre œil le décès de ma sœur, même si on m'a prise ma sœur, je suis heureuse de voir qu'il y a parmi nous en France, des personnes, des familles qui n'ont pas été détruites, qui ont pu peut-être reprendre goût à la vie, profiter de celle-ci.

C'est pour cela que je souhaite vous remercier de votre intervention.

J'espère qu'une belle nouvelle vie vous attend, je vous souhaite le meilleur !

Je vous remercie également de m'avoir fait prendre conscience que la mort peut donner la vie aux autres.

Vous êtes une personne courageuse, je n'en doute pas, au vu de votre parcours.

Merci à vous.

C.

LES VILLES AMBASSADRICES DU DON D'ORGANES

Ce dernier trimestre, certains d'entre nous ont eu le plaisir de participer aux cérémonies de plusieurs villes devenues des Villes Ambassadeur du Don d'Organe (VADO).

Ces cérémonies réunissent des représentants d'Associations concernées par le don d'organes, le Maire de la ville, des citoyens sensibles à cette question, des personnes transplantées.

Ces villes s'engagent à sensibiliser les habitants à l'importance de parler du don d'organes avec ses proches et d'évoquer sa volonté en cas de décès.

Ainsi, le 12 Avril à 11h, la ville de Landaul, dans le Morbihan, est devenue ville Ambassadeur. « C'est une cérémonie émouvante qui a eu lieu samedi en mairie de Landaul : la commune a signé la charte pour devenir « ambassadeur du don d'organes ». Des greffés sont venus témoigner. Étaient présents Dominique FRANKEL, maire de Landaul, à côté de Gilbert FRAVALO adhérent de Nouvelle Vie ».

La première action de la commune est la mise en place d'une plaque devant la mairie afin de sensibiliser les visiteurs et montrer que le don d'organe est important. « Être ambassadeur du don d'organes est un engagement collectif, une preuve de notre solidarité, de notre humanité, déclare Dominique FRANKEL, la maire, une manière de s'engager à sauver des vies ».

D'autres villes se sont également lancées dans cette aventure ; les villes de Guichen le 9/04 (35), Arradon le 24/5 (56), Pontivy le 23/5 (56), le 22/04 Dompierre (85), La Genétouze le 11/06 (85) et la Ferrière 26/06 (85)



Landaul signature de la Charte VADO

Suzu PRIGENT

RÉPARER LES VIVANTS Témoignage d'un greffé



En tant que greffé, je vais vous présenter mon témoignage et mon parcours.

Je m'appelle Gilbert Fravallo, j'ai 68 ans, tout le monde me connaît sous le pseudo Jojo, j'habite à Landaul, marié à Patricia depuis 36 ans, nous avons deux enfants et deux petits enfants. J'étais salarié pendant 25 ans dans une P.M.C. de Landaul du nom de Lithofertil, il s'agissait d'une entreprise spécialisée dans la fertilisation des sols pour l'agriculture.

Suite à une maladie dégénérative aux poumons qui m'affectait depuis plus de 30 ans, une dilatation des bronches et une broncho-pneumopathie chronique obstructive, avec bactéries multi-résistantes, j'ai été mis en invalidité à 50 ans, en catégorie 2 (handicap à 80%). J'étais sous assistance respiratoire depuis 2012.

Mon état devenait très critique, aussi bien physique que mental : je n'avais plus que 25% de capacité vitale. S'est alors posé l'éventualité d'une greffe des poumons. Grâce à l'aide de mon pneumologue depuis 30 ans, le Docteur Pairien et l'Unité de transplantation du CHU Laennec St Herblain-Nantes, j'ai pu bénéficier d'un bilan pré-greffe rapidement en janvier 2023. Après une semaine d'examen approfondis et de bons résultats, j'ai été déclaré apte à recevoir une transplantation.

Le soir du 7 août 2023 on m'a appelé pour

m'annoncer qu'un greffon adaptable à ma morphologie était disponible le lendemain matin à 6h (il arrivait par avion) pour une transplantation thoracique des deux poumons. Là, je peux vous le dire, c'était un peu la panique. J'ai accepté l'intervention et suis resté 12 heures au bloc. Au final, tout s'est bien passé, il a juste fallu casser deux côtes pour avoir la place de glisser le poumon droit. Depuis, ma vie a changé du tout au tout. Je n'ai plus d'assistance respiratoire, ce fardeau qui me pourrissait la vie. Plus de séances de kiné-respiratoires presque quotidienne pour évacuer cette mucosité purulente chronique. C'est une nouvelle vie qui commence, ma deuxième naissance, une résurrection.

La première année de greffe est un peu en dent de scie, c'est normal. Il faut trouver la bonne tacrolémie (dosage des anti-rejets). Les incidents de rejets, ça m'est arrivé deux fois : en décembre 2023, et en février 2024. Dans ces circonstances, retour à l'hôpital avec un traitement d'antibiotiques assez lourd, et un cocktail de corticoïdes pendant plusieurs jours, avec un isolement total, pas de visite ni sortie de chambre. Par la suite la cure de rééducation à Roscoff un bel endroit, un super séjour pour me permettre de retrouver de la masse musculaire puisqu'elle s'était réduite avec les 7 kilos perdus dû au manque d'activité.

Cela fait aujourd'hui 16 mois de combat et de sacrifice, mais ça valait le coup ! Tout est revenu à la normale, avec quand même de la vigilance, du sérieux (ne pas oublier chaque

jour les anti-rejets). On m'a donné une chance ! On n'a pas le droit à l'erreur.

Ce donneur m'a sauvé la vie et je ne pourrais jamais le lui dire, ni à ses proches, et c'est pour ça qu'aujourd'hui je m'investis pleinement avec l'association « Nouvelle Vie » pour sensibiliser la population des communes de la région avec André Le Tutour responsable de Transhépate Bretagne ainsi que le collectif greffés + (à l'origine du ruban vert). L'idée est de promouvoir le don d'organe, en créant des villes ambassadeur qui diffusent ce besoin vital.

Cela peut vous arriver ou à un proche !

Alors mobilisons-nous tous pour aider et donner une seconde vie à de futurs malades.

On a besoin de donneurs, parlez-en autour de vous.

Merci la vie !

J'en bénéficie aujourd'hui et profite tous les jours de ma famille et de mes chers amis qui se sont battus avec moi, et qui m'ont soutenu dans la décision de me faire greffer.

Je suis libre comme l'air et respire à plein poumons !

Ce projet de Landaul devenant ville ambassadeur du don d'organe me tenait très à cœur, personnellement et va aboutir dans ma commune grâce à Madame le Maire et son conseil municipal.

RESPECT !



SIGNALISATION

Prochainement seront mis en place aux entrées de la commune des panneaux pour inciter à réfléchir sur le sujet, à afficher sa solidarité et à agir pour la santé.



LES PARCOURS DU CŒUR DE PORNIC

L'association Nouvelle Vie était présente le dimanche 6 avril 2025, dans le cadre des Parcours du Cœur organisés à Pornic, sur l'esplanade de la Ria. Mme Louissette RATAJCZACK avait organisé la tenue d'un stand cette année encore pour cette manifestation.

Trois formats de parcours étaient proposés : une marche de 7 km, une autre de 12 km, ainsi qu'une marche libre, avec départs entre 8 h et 10 h 30.

Une participation de 2 € minimum était requise pour s'inscrire, et l'ensemble des fonds a été reversé à la Fédération Française de Cardiologie, dans le but de soutenir la recherche et la prévention des maladies cardiovasculaires.

Sur le stand de Nouvelle Vie des échanges autour du don d'organes, permettant d'informer et d'échanger avec les participants intéressés.

La journée s'est achevée dans la bonne humeur puisque les adhérents de Nouvelle Vie ont partagé un repas au restaurant L'Amphitrite.



Sylvette ÉLIN

JEAN-MICHEL LELIGNY Euro Vélo 6

Nous avons accueilli Jean-Michel LELIGNY au stand de Nouvelle Vie dans le hall de Laënnec avant son départ de St Brévin le samedi 12 avril 2025.

Jean-Michel Leligny, greffé du cœur en 1990 à l'âge de 30 ans suite à une cardiomyopathie non détectée, vit depuis 35 ans grâce à une greffe. Très vite après sa convalescence, il s'est remis au vélo, qu'il considère aujourd'hui comme un pilier de sa reconstruction physique et mentale.

Photographe de profession, il part désormais léger pour ses périples, avec pour seuls bagages : médicaments, tente, duvet, un change et un peu de matériel.

Cette année pour ses 35 ans de greffe, il a parcouru l'intégralité de l'Euro Vélo 6, soit 4 500 km, entre l'Atlantique (Saint-Brévin-les-Pins) et la mer Noire, traversant 10 pays européens.



Au départ de St Brévin

Ce défi n'a rien d'un exploit à ses yeux, mais c'est pour lui une action de sensibilisation au don d'organes à un moment symbolique : ses 35 ans de greffe. Jean-Michel souhaite aujourd'hui transmettre un message d'espoir pour les greffés et les personnes en attente. Il déplore le recul de l'acceptation sociale du don d'organes, et veut montrer qu'une vie riche, sportive et engagée est possible après une greffe.

Malgré des débuts difficiles — incapable de relancer une balle de tennis 5 mois après l'opération —, il a ensuite gravi des sommets et même battu son record de marathon 20 ans après sa greffe.

Valérie SZYMKOWIAK

REPAS GALETTES-CRÊPES À SAINT-MALO-DE-GUERSAC

Le 15 février, l'association Nouvelle Vie a organisé un repas convivial autour de galettes et de crêpes, préparé par le traiteur *La Sarah'zin*, à Saint-Malo-de-Guersac.

De nombreux participants étaient présents pour partager ce moment chaleureux. Après le repas, un karaoké a été proposé, et a rencontré un franc succès : beaucoup se sont prêtés au jeu en chantant avec enthousiasme !

Cet après-midi festif a également été l'occasion d'accueillir de nouveaux adhérents, ravis de l'ambiance et de l'accueil. Nous avons tous passé un très bon moment, dans la joie et la bonne humeur !

Sylvette ÉLIN



BONJOUR À TOUTES ET TOUS,

Il y a 7 ans jour pour jour ... le 22 mai 2018 devenait le 1er jour du reste de " notre " vie.

Dom recevait son précieux greffon ❤️ . Grâce à son donneur et sa famille nous réalisons notre rêve américain en voyageant avec lui sur des routes plus belles les unes que les autres. Sensibiliser au don d'organes est essentiel. Merci à tous. Ci jointes quelques photos de notre périple. Have a Good Day...have a wonderfull life.

Isa et Dom BELLICO.



PREVENTION DES ASPERGILLOSES À DOMICILE

L'aspergillose est un terme qui regroupe le plus souvent des infections causées par des moisissures appartenant au genre *Aspergillus*, dont les spores sont présentes dans l'air et sont inhalées par l'homme. Totalement inoffensifs pour la majorité de la population, ces champignons peuvent cependant provoquer différentes formes d'infections pouvant donner des formes sévères. La plupart du temps ces infections peuvent passer inaperçues.

Le traitement est souvent lourd, long et peut être mal toléré. Il faut donc être vigilant sur la prévention.

Aspergillus est une moisissure très commune des logements et trouve son origine dans la poussière (ménage, rénovation), les matières en décomposition (le compost, la terre), les plantes, les surfaces humides, les matériaux (murs, plafonds, cloisons).

La contamination se fait essentiellement par inhalation de spores, d'où l'atteinte préférentielle des bronches et des poumons.

Les patients immunodéprimés ou affectés par des maladies pulmonaires chroniques, qui diminuent les défenses immunitaires, sont plus susceptibles d'être concernés par les aspergilloses.

Il s'agit plus précisément :

- des maladies qui affaiblissent les défenses immunitaires
- des malades traités par chimiothérapie pour cancer ou maladie hématologique
- des patients sous médicaments qui diminuent l'activité du système immunitaire
- des patients qui ont bénéficié d'une greffe d'organe (cœur, poumons) ou de moelle osseuse
- des patients atteints de mucoviscidose et plus rarement les patients atteints de Sida ou de maladies auto immunes.

L'aspergillose broncho-pulmonaire allergique : il ne s'agit pas d'une aspergillose infectieuse mais d'une réaction d'hypersensibilité respiratoire à *aspergillus*. Cette maladie, rare, touche principalement les asthmes allergiques et les patients atteints de mucoviscidose.

Conseils pour votre environnement :

À l'hôpital, les personnes à risque d'infection sont soignées dans des salles spéciales avec filtres à poussière qui minimisent les risques. En quittant l'hôpital, c'est à son domicile que le patient peut s'exposer à un risque d'infection à *aspergillus*. Ces infections peuvent s'observer plusieurs semaines à plusieurs mois après le retour à domicile.

Les spores de moisissures sont omniprésentes dans l'environnement, mais le risque d'infection peut être réduit en observant les mesures préventives suivantes.

Il s'agit de recommandations générales qui sont à adapter selon les cas avec votre médecin traitant.

- Évitez les endroits tels que les chantiers de construction ou de rénovation, les greniers, les caves, les fermes, la végétation en décomposition, les feuilles mortes.
- Évitez les activités à haut risque d'exposition telles que le jardinage, le compostage, les travaux exposant à la poussière. Bien fermer les fenêtres lors de travaux de jardinage, agricoles ou de construction à proximité du logement.
- Si les environnements à haut risque sont inévitables alors, le port d'un masque de protection respiratoire peut être utile (référence minimum FFP2) - disponible en magasin de bricolage.
- Nettoyez de façon approfondie les pièces d'habitation avant le retour à domicile (nettoyage humide). L'utilisation d'un aspirateur équipé d'un filtre HEPA est recommandée. Le balayage à sec est à éviter.
- L'environnement domestique et les meubles doivent être maintenus propres, dépoussiérés et secs afin de limiter le développement de moisissures.
- Éviter de stocker des cartons dans la maison.
- Les zones contaminées par les moisissures doivent être nettoyées puis désinfectées à l'eau froide javellisée au 1/10e.

Le patient ne doit pas être présent lors des travaux !

• Évaluez l'âge et l'état de la literie avant le retour à domicile, car le matelas et les oreillers peuvent contenir des spores d'*aspergillus*.

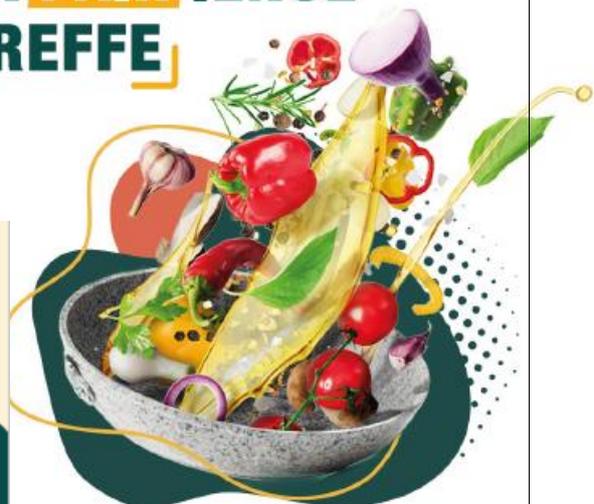
- Retirez les tapis et tentures de l'environnement intérieur.
- Retirez toutes les plantes de l'environnement intérieur.
- Ne fumez pas, car cela peut affaiblir davantage le système immunitaire de vos poumons et augmenter les risques d'infections.
- Évitez les parfums d'intérieur.

La durée d'application des mesures préventives est définie par votre médecin en fonction de l'évolution de votre statut immunitaire.

Le service de l'Unité de Transplantation Thoracique de NANTES

Guide complet sur le site du CHU de Nantes ⇒





Bien manger

03

01. Une alimentation équilibrée qui rime avec plaisir

L'alimentation équilibrée reste la donnée essentielle à retenir. Le corps et le nouvel organe ont besoin de tous les nutriments pour rester en forme. Si vous n'avez jamais fait trop attention à votre alimentation, cela peut être utile de commencer à le faire, et de suivre notamment :

Votre poids

Votre médecin pourra vous dire quel est votre poids de forme souhaité et un(e) diététicien(ne) peut vous aider à perdre ou à gagner du poids si vous en avez besoin.

Votre consommation de sel

Les traitements de protection du nouvel organe à base de cortisone peuvent entraîner assez rapidement une élévation de la pression du sang dans les artères (on parle d'hypertension) et aussi une rétention d'eau (gonflement du visage par exemple). C'est pourquoi il est utile de surveiller et de réduire votre consommation de sel ; d'éviter les aliments riches en sel tels que la charcuterie et les plats industriels ; de ne pas trop saler quand on cuisine... Un exemple d'adaptation : si vous adorez la charcuterie, vous pouvez apprendre à choisir des charcuteries peu salées ou en manger moins souvent.

Votre consommation de sucre et de gras

Notamment si vous avez du surpoids et/ou trop de graisses dans le sang (ex : trop de cholestérol - hypercholestérolémie - et/ou trop de lipides - dyslipidémie), mais trop peu de sucre peut aussi entraîner un risque de diabète cortico-conduit.

Bannir certains aliments qui ne sont pas compatibles avec vos traitements de protection du nouvel organe

C'est-à-dire les aliments qui peuvent accélérer ou freiner l'élimination des médicaments par le foie. Ils sont peu nombreux mais il faut les connaître : le pamplemousse, la grenade, le cédrat, le carambole, les oranges amères, les oranges sanguines, le thé vert. Certaines plantes comme le millepertuis, la réglisse, la camomille ou le curcuma peuvent aussi être incompatibles avec d'autres traitements (par exemple contre l'hypertension artérielle).

Boire de l'eau tout au long de la journée

Au minimum 1,5 à 2 litres d'eau par jour pour bien « rincer » les reins (toujours avoir une bouteille d'eau à portée de main !).

Il n'est pas si compliqué d'adopter de nouveaux réflexes pour une alimentation la plus équilibrée possible et compatible avec vos traitements.

Bien manger

03



- Éviter les produits animaux crus, notamment la première année après la greffe, que ce soit les tartares (viandes ou poissons crus), les sushis (poissons crus) ou les fruits de mer (huîtres...). La congélation de viande ou de poisson cru (à -20°) permet de réduire les risques mais il faut toujours décongeler l'aliment dans un récipient fermé au frigo, ce qui prend plusieurs heures !

- Bien rincer les fruits et légumes, notamment ceux que vous mangerez non cuits ; pour plus de sécurité, vous pouvez les rincer avec un peu de vinaigre blanc.

- Faire attention avec le polvre ou le thé en vrac pour éviter une aspergillose.

- Boire de l'eau salée ; si vous avez des doutes sur sa qualité, faites-la bouillir ou utilisez des pastilles de purification d'eau. Sachez que l'eau du robinet est sans risque pour les personnes greffées en France (attention, ce n'est pas toujours le cas à l'étranger) ; dans les bars, soyez vigilante avec la consommation de glaçons (tout le monde ne respecte pas la nécessité de désinfection des bacs à glaçons à chaque utilisation) et aussi avec les bols partagés de cacahuètes ou autres biscuits apéritif (d'abord ils sont à éviter à cause de leur quantité de sel mais on y retrouve aussi souvent de nombreux microbes...)



GATEAU À L'ORANGE

Moelleux et subtilement parfumé à l'orange, ce dessert ne vous laissera pas indifférent

Ingrédients pour 6 personnes :

| | |
|----------------|-----------------|
| 2 oranges | 120 g de beurre |
| 120 g de sucre | 120 g de farine |
| 2 œufs | |

1 Préparation des ingrédients

Mélanger le beurre fondu avec le sucre et les œufs. Incorporer la farine et la levure. Bien remuer. Ajouter le zeste ainsi que le jus d'une orange.

2 Cuisson

Verser la préparation dans un moule beurré. Enfourner 20 minutes à 180 °C.

À la sortie du four, arroser le gâteau avec un sirop réalisé en portant à ébullition le jus d'une orange avec un peu de sucre. Bon appétit !

Suzy PRIGENT



TARTINADE DE THON

Ingrédients :

- 1 boîte de thon de 140 g
 - 2 cuillères à soupe de fromage frais ou de yaourt grec
 - 1 cuillère à soupe de moutarde
 - Un filet de jus de citron
 - Une pincée de paprika
 - Sel, poivre
- Égouttez le thon et émiettez-le dans un bol.
- Ajoutez le reste des ingrédients, puis mélangez à la fourchette jusqu'à obtenir une texture homogène.
-
- Si vous préférez une version plus lisse, passez le tout au mixeur.
-

Cette tartinade s'associe à merveille avec du pain grillé ou des rondelles de concombre pour un apéro léger.





SE PROTÉGER DU SOLEIL

Les médicaments peuvent favoriser l'apparition de cancers de la peau.

C'est pourquoi de longues manches, des pantalons, des chaussures couvrantes sont conseillés pour se protéger du soleil.

Si vous exposez votre peau, faites-le systématiquement après avoir mis de la crème solaire, même le matin, même en jardinant....

Sinon, restez à l'ombre !

Et voyez un dermatologue au moins une fois par an.

ANNIVERSAIRES DE GREFFES

Depuis Janvier 2025

Mme ROUSSEL, M LEPAGE ont fêté leur 5 ans de greffe.

Mme GOYET a fêté ses 10 ans de greffe.

M LEGRAND, Mme DUDOUEY ont fêté leur 15 ans de greffe

M CHAPPE a fêté ses 20 ans de greffe

MM LANDEMAINE, BEAUMONT, JAOUEN, LE BOURHIS et LE FUR ont fêté quant à eux leur 25 ans de greffe



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