



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.

Décembre 2025

N° 33

Adresse postale :

Hôpital G&R Laennec
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	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

7 février 2026
21 mars 2026
9 au 11 avril

22 juin 2026
20 au 27 juin

Repas aux Sables d'Olonne
Assemblée Générale
Congrès de la FGCP à
Toulouse par l'association
Midi-Cardio Greffe.
Journée nationale du don
d'organes
Jeux Européens des
transplantés aux Pays-Bas

EDITO

L'année 2025 se termine.

Un nouveau bureau s'est mis en place à partir de l'Assemblée Générale du mois de mars. Ce bureau a évolué avec l'arrivée de deux nouveaux membres, Pierrick SABATHÉ qui est l'administrateur du compte Facebook des Transplantés de l'UTT et tout récemment de Evan MANDIN, membre bienfaiteur, qui va prendre en charge la communication de Nouvelle Vie sur Instagram.

Notre vice-président, Alain Ponsard, a quitté le bureau tout en restant membre de l'association, et j'ai l'honneur de lui succéder en tant que vice-président.

Sous la présidence de Valérie SZYMKOWIAK, notre association a été présente au travers de plusieurs de ses membres, sur de nombreux événements pour la promotion du don d'organes, pour des témoignages, lors de plusieurs forums des associations, la Marche du Cœur de Pénestin... Le point d'orgue étant atteint avec les témoignages de Suzy et Gaëlle pour l'exposition, A coeurs ouverts, au musée DOBREE à Nantes. Cette prestation a d'ailleurs permis à Gaëlle d'être contactée afin de participer au Magazine de la Santé sur France 5 diffusé le 14 Novembre dernier.

Les actions sur les Villes Ambassadrices portent leurs fruits avec le beau doublé de La Roche-Sur-Yon couplé au Centre Hospitalier devenu Hôpital ambassadeur.

A quand le CH LAENNEC et la ville de Nantes ?

L'année 2026 s'annonce pleine de promesses. Les Jeux Européens auront lieu en Juin à Arnhem aux Pays-Bas avec plusieurs participants de Nouvelle Vie et une véritable équipe de France en cours de formation. D'autres villes et villages devraient rejoindre la communauté des villes ambassadrices...mais après les élections municipales de mars.

Nous préparons un événement exceptionnel pour la Journée Nationale du Don en Juin dont nous vous reparlerons lors de l'AG de mars, et bien sûr des moments conviviaux seront au programme de l'année 2026.

Je vous souhaite à tous, au nom du bureau de Nouvelle Vie, de joyeuses fêtes de fin d'année et surtout la santé à vous et à vos proches pour l'année à venir.

Jean-Philippe LEROUX
Vice-Président

RÉUNION DES ASSOCIATIONS AGENCÉE DE BIOMÉDECINE

Chaque année l'ABM (l'agence de Biomédecine) organise la réunion des associations. A cette occasion l'ABM invite les associations du territoire concernées par le don d'organes. Cela peut-être l'occasion d'échanger et de créer des contacts avec d'autres associations, cependant j'ai ressenti une certaine distance, les autres participants adhérents d'une autre association se connaissant déjà et restant entre eux. J'ai eu l'occasion de rencontrer l'un de nos adhérents M MAROLLEAU ce vendredi 26 septembre 2025 à la réunion des associations au CHU d'Angers.

Voici un résumé du baromètre 2024 diffusé lors de cette journée :

En 2024, l'activité de prélèvement et de greffe progresse nettement en France. Le nombre total de greffes dépasse les niveaux d'avant 2019, avec une hausse marquée pour le rein, le foie, le pancréas et les greffes thoraciques. Cette dynamique est portée par l'augmentation des recensements, malgré un taux d'opposition encore élevé, surtout en Île-de-France, et un vieillissement hétérogène des donneurs selon les régions.

L'activité pédiatrique reste stable, avec environ 260 enfants greffés par an. Les délais d'attente sont globalement courts pour les plus jeunes, particulièrement en cœur, foie et poumon. Toutefois, le prélèvement pédiatrique reste fragile : le taux d'opposition familial y atteint 51 %, limitant fortement le nombre de greffons disponibles, notamment chez les 0-4 ans.

Focus sur les démarches anticipées :

Les textes réglementaires de 2016 (décret du 11 août et arrêté du 16 août) encadrent l'expression du refus de prélèvement d'organes et les entretiens avec les proches après un décès en mort encéphalique. Depuis septembre 2024, des recommandations de bonne pratique ont été établies pour les démarches anticipées de don d'organes.

Les objectifs :

- Établir un cadre pour les entretiens anticipés menés avant la mort cérébrale.
- Réduire le taux d'opposition au don d'organes en améliorant la qualité des pratiques professionnelles et la conduite des entretiens.

Les définitions clés

- Démarche anticipée : processus encadré et collégial visant à envisager le don d'organes pour un patient en coma grave sans perspective thérapeutique, évoluant probablement vers une mort cérébrale.
→ Finalité : permettre un prélèvement d'organes et de tissus.
- Entretien anticipé : discussion entre l'équipe soignante et les proches, avant le décès, pour :
 - évoquer la possibilité d'un don post mortem,
 - recueillir un éventuel refus du patient,
 - obtenir l'adhésion des proches à la démarche.

L'activité tissus connaît en 2024 une année record, avec plus de 7 000 donneurs prélevés, et une progression dans la plupart des catégories de tissus.

De nombreuses idées fausses circulent concernant le don d'organes.

- 60 % des Français pensent que le don n'est pas équitable pour toutes les catégories de la population.
- 19 % savent que les organes prélevés ne peuvent pas être utilisés pour des expériences scientifiques.
- Près de 50 % croient que le don n'est pas compatible avec les rites funéraires religieux.
- 40 % savent qu'il n'y a pas de limite d'âge pour les donneurs.

Les prérequis à la démarche anticipée

- Décision collégiale de limitation des traitements validée selon la réglementation, en l'absence de perspective thérapeutique.
- Information déjà donnée aux proches sur :
 - la gravité de l'état du patient,
 - le pronostic vital,
 - l'absence de traitement possible,
 - et la mort à venir.
- Les soignants doivent s'assurer que les proches ont bien compris ces informations.

Les 4 étapes de la démarche anticipée

1. Le repérage du donneur possible

- Patient présentant :
 - des lésions cérébrales irréversibles,
 - un coma grave, et aucune perspective thérapeutique confirmée par un ou plusieurs experts.

- Aucun entretien sur le don ne doit être réalisé en préhospitalier.

2. L'appel à la coordination hospitalière (CHPOT)

- Évaluation du patient :
 - forte probabilité d'évolution vers la mort cérébrale,
 - absence de contre-indication absolue,
 - faisabilité d'un prélèvement (bilan biologique minimal).
- Recherche d'un lit de réanimation dans l'établissement ou le réseau régional.

3. L'entretien avec les proches

- Vérification de la compréhension de la situation (gravité, mort probable).
- Information sur le don d'organes et recueil d'un éventuel refus connu.

- En l'absence d'opposition :

- transfert en réanimation pour quelques jours au plus,
- si la mort cérébrale ne survient pas, la mort intervient après arrêt des traitements.

- Obtention de l'adhésion des proches à la démarche.

4. Le transfert et accueil en réanimation

- Tracé dans le dossier patient.
- Facilitation de la présence des proches et accompagnement en fin de vie.
- Soulagement des souffrances prioritaire.

Ces recommandations visent à encadrer les démarches anticipées de don d'organes, à soutenir les professionnels de santé dans la conduite de ces situations complexes et à favoriser une meilleure acceptation du don par les proches, dans le respect du patient et de la loi.

Valérie SZYMKOWIAK

LE SAVIEZ-VOUS ?

Tacrolimus : la molécule qui a changé le destin des greffes...et des peaux sensibles

Nous sommes nombreux parmi les lecteurs de ce journal à prendre chaque jour nos cachets de Prograf ou d'Advagraf. Mais qui parmi nous connaît l'histoire de cette molécule qui a changé la vie des greffés depuis le milieu des années 90.

Une découverte née du sol japonais. Il y a quarante ans, au pied du mont Tsukuba, des chercheurs japonais isolaient une bactérie aux propriétés étonnantes.

De cette souche naît une molécule qui allait bouleverser la médecine : le tacrolimus. Mis au point par l'équipe du Dr TOSHIHIKO Kino dans les laboratoires Fujisawa, devenus Astellas Pharma, ce composé est d'abord connu sous le nom de code de FK506. Rapidement, il s'impose comme un immunosupresseur révolutionnaire, capable d'empêcher le rejet d'organe après

une greffe.

Comment ça marche ?

Le tacrolimus agit en freinant une enzyme clé du système immunitaire, appelée calcineurine. En bloquant cette voie, il empêche les lymphocytes T de s'activer contre le nouvel organe. Résultat : les rejets aigus ont chuté de 50% et la survie à un an après transplantation dépasse désormais 90%.

De la greffe à la peau

Mais l'histoire ne s'arrête pas là. Dans les années 2000, les chercheurs découvrent qu'appliqué sous forme de pommade (Protopic), le tacrolimus apaise aussi les inflammations cutanées sévères comme l'eczéma ou la dermatite atopique. Une révolution pour les patients, souvent prisonniers des corticoïdes.

Un médicament sous surveillance Aussi efficace soit-il, le tacrolimus reste une molécule à manier avec

précaution. En cas de surdosage, il peut fragiliser les reins, provoquer des tremblements ou des troubles digestifs. En cas de sous-dosage, un rejet de l'organe greffé peut survenir. D'où un suivi médical rigoureux pour les patients greffés, avec analyses sanguines régulières afin d'ajuster la dose au milligramme près.

L'origine du mot « tacrolimus »

- T pour Tsukuba, le mont japonais où a été découverte la molécule
- acro pour macrolide, groupe chimique auquel la molécule appartient
- imus : suffixe traditionnel pour inhibiteurs du système immunitaire

En résumé, « tacrolimus » signifie littéralement :

« macrolide immunosupresseur découvert à Tsukuba »

Jean-Philippe LEROUX

LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : UN ENJEU MAJEUR POUR RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DES PATIENTS

Le 27 novembre 2025, Alexandre BERKESSE, spécialiste reconnu du partenariat en santé, a présenté une conférence sur l'évolution de la démocratie en santé en France, lors d'une journée organisée par France Assos Santé. Un sujet essentiel pour toutes les associations engagées aux côtés des patients, des proches aidants et des acteurs du système de santé.

Au cœur de la démocratie en santé se trouve une question simple : comment permettre à chaque personne (patient, proche aidant, citoyen) de jouer un rôle réel dans les décisions qui influencent sa santé ? Cela implique de reconnaître que les personnes concernées possèdent une expertise unique : celle de leur vécu, de leurs parcours, de leurs besoins et de leurs valeurs. Pendant longtemps, le système de santé s'est construit surtout selon le point de vue des professionnels. Aujourd'hui, on cherche à rééquilibrer cette relation. L'objectif : passer du « faire pour » au « faire avec », et construire des réponses de santé plus pertinentes, plus humaines et mieux adaptées aux réalités de vie.

Des pratiques qui s'institutionnalisent

La Haute Autorité de Santé (HAS) a joué un rôle majeur dans ce changement. Depuis 2020, elle encourage fortement l'engagement des usagers dans : la qualité des soins, l'organisation des établissements, la formation des professionnels, la recherche.

En 2025, l'engagement des usagers devient même un critère incontournable dans la certification des établissements.

De nombreux hôpitaux, universités et structures sociales ont désormais des équipes dédiées au partenariat patient ou à la pair-aidance. Cela témoigne d'une transformation profonde du paysage sanitaire.

Plusieurs raisons ont été mises en avant :

Un enjeu éthique, Les personnes vulnérables (par la maladie, le contexte économique, le manque d'information) doivent pouvoir influencer les décisions qui les concernent. C'est une question de justice et de dignité.

Un enjeu méthodologique, Lorsque les patients participent dès le début à la conception de projets, ils évitent aux institutions de s'engager dans des actions mal ciblées ou déconnectées des besoins réels.

Un enjeu sociétal, Avec plus de 20 millions de personnes touchées par une maladie chronique en France, le système doit sortir du modèle centré exclusivement sur l'urgence ou le curatif.

Un enjeu de qualité et d'efficacité, L'implication des

usagers améliore : l'expérience patient, la pertinence des soins, la coordination des parcours, et même la réduction des hospitalisations sous contrainte en santé mentale.

Des acteurs nombreux et complémentaires

La démocratie en santé ne se limite pas aux représentants des usagers. On y retrouve : les patients partenaires, les bénévoles associatifs, les médiateurs de santé pairs, les habitants des territoires, les professionnels de santé, les chercheurs, les institutions publiques. Chacun apporte une forme spécifique de contribution : témoignage, expertise d'usage, savoirs expérientiels, participation à des projets, co-construction d'actions ou de politiques publiques.

Deux grands débats animent aujourd'hui le secteur.

Former les usagers partenaires ?

Certains craignent que cela renforce les inégalités ou formatte les patients à la vision des professionnels. D'autres y voient un moyen de rendre les usagers plus légitimes, plus autonomes et mieux outillés pour exercer leur rôle.

Rémunérer les usagers partenaires ?

Là aussi, la question divise. Si la rémunération est un moyen de reconnaître l'engagement et de permettre à plus de personnes de participer, elle soulève aussi des inquiétudes sur l'indépendance et le rôle de contre-pouvoir.

Ces deux débats montrent la vitalité et la complexité du mouvement démocratique dans le champ de la santé.

Les conditions de réussite : Alexandre BERKESSE insiste sur plusieurs leviers essentiels : Un **leadership fort** des institutions, Des projets concrets, évalués et ajustés en continu, Un accompagnement méthodologique par des professionnels ou des patients expérimentés, Une implication des usagers dès le début des projets, Une démarche de co-construction et de co-responsabilité.

Vers un système plus juste et plus humain

La démocratie en santé n'est pas un slogan : c'est une transformation culturelle qui touche les pratiques quotidiennes, la gouvernance des établissements, la formation des professionnels et la recherche. Elle exige du temps, de l'écoute, de la rigueur... mais elle ouvre la voie à un système de santé plus inclusif, plus juste et véritablement centré sur les personnes.

Pour les associations, ce mouvement représente une opportunité majeure : devenir des acteurs incontournables de la transformation des politiques publiques, des parcours de soins et de la qualité de vie des patients.

Valérie SZYMKOWIAK

LE DON DU SANG

Même si vous ne pouvez pas donner votre sang, il peut être utile de comprendre comment cela se déroule et à quoi sert un don. Voici une explication simple :

Qui peut donner son sang ?

Pour pouvoir donner, il faut :

Avoir entre 18 et 70 ans

Peser au moins 50 kg

Être en bonne santé

Certaines personnes ne peuvent pas donner temporairement ou définitivement, par exemple après un tatouage récent, un soin dentaire, certains voyages, ou en fonction de leur santé.

Ne pas pouvoir donner, ce n'est pas grave : chacun aide comme il peut.

Comment se passe un don de sang ?

Voici les étapes principales :

L'accueil et questionnaire pour vérifier que le don est sans danger pour le donneur et pour le patient.

L'entretien avec le médecin pour valider le don.

Le prélèvement : il dure environ 10 minutes, allongé et confortablement installé.

La collation : après le don, le donneur mange et boit quelque chose pour récupérer.

Qu'est-ce qu'on prélève ?

Lors d'un don de sang total :

Les globules rouges (transport de l'oxygène)

Le plasma (permet la coagulation)

Les plaquettes (utiles en cas de chimiothérapie par exemple)

Le sang est ensuite séparé en plusieurs poches pour aider différents patients.

À quoi sert le sang donné ?

Le don de sang permet de :

Soigner les personnes atteintes de cancers

Aider les personnes accidentées

Accompagner les opérations chirurgicales

Sauver les bébés prématurés

Traiter les maladies du sang

Comment aider si l'on ne peut pas donner ?

Même sans donner son sang, vous pouvez jouer un rôle important :

Informier autour de vous

Accompagner quelqu'un qui donne

Distribuer des flyers

Être bénévole lors des collectes (préparer la salle, accueillir les donneurs, servir les collations)

Votre soutien compte autant que le don lui-même.

Sylvette ÉLIN

ZOOM MÉTIER : L'INFIRMIER(ÈRE) EN PRATIQUE AVANCÉE (IPA)

L'Infirmier(ère) en Pratique Avancée, ou IPA, est un nouveau professionnel de santé qui apporte un soutien précieux dans le parcours de soins. Infirmier(ère) diplômé(e) d'État et titulaire d'un Master, l'IPA dispose de compétences élargies pour accompagner les patients au plus près de leurs besoins.

Quel est son rôle ?

L'IPA peut réaliser un examen clinique complet, assurer le suivi de certaines maladies chroniques (comme le diabète, l'insuffisance cardiaque ou les maladies respiratoires), renouveler et prescrire certains examens ou traitements autorisés. Il ou elle réalise une prise en charge globale du patient : prend le temps d'écouter, d'expliquer les traitements et de guider les patients dans leur quotidien grâce à l'éducation thérapeutique.

L'IPA travaille toujours en collaboration avec les médecins. Cette organisation permet de faciliter l'accès aux soins, d'améliorer le suivi des patients et d'alléger les délais d'attente.

Grâce à cette nouvelle profession, les patients bénéficient d'un accès plus rapide, d'un meilleur accompagnement dans la gestion de leur maladie, et d'une présence supplémentaire dans le système de santé.

M^{mes} CORMERAIS et ZBIBOU toutes deux IPA exercent à l'UTT de Nantes.

CHATEAUGIRON VADO

La ville de Chateaugiron en Ille et Vilaine est devenue VADO récemment. Elle a alors organisé une journée dédiée au don d'organe. La matinée et l'après-midi du 9 octobre 2025 ont été l'occasion d'apporter des informations factuelles sur le don d'organe aux élèves de 3^{ème} des deux collèges de Chateaugiron et de partager différents témoignages. En soirée, le court métrage a été projeté lors d'un ciné débat.

Pour ma part, j'ai eu le plaisir de témoigner de mon histoire de la transplantation, partager ce vécu avec les élèves et les personnes présentes. J'ai aussi écouté le témoignage de deux mamans de donneurs et j'ai compris que quelque chose nous reliait ; ce don généreux, gratuit, ce geste d'humanité d'une vie pour d'autres vies. Alors, j'ai envie de dire tout haut « merci à nos donneurs et à leur famille »

Suzy PRIGENT

FORUM DES ASSOCIATIONS À LA CHAPELLE-SUR-ERDRE



Sergine, Alain, Christian

Ce Forum a eu lieu le 6 septembre 2025 toute la journée. Le stand a été à l'initiative de Sergine Durieux, qui s'est rapprochée, comme l'année dernière de l'UACE (Union des Associations de La Chapelle-sur-Erdre) pour l'inscription. Sergine a été accompagnée d'Alain Ponsard, Robert Lopez et Christian Poirier qui se sont relayés. Remerciements à eux pour leur présence.

Cette journée a permis de converser avec le public, de faire connaître l'association, de promouvoir le don d'organes. Nous avons eu de bons moments d'échanges avec les visiteurs.

Nous avons également eu un emplacement lors du forum des associations les 12 et 13 septembre aux Sables d'Olonne.

Sergine DURIEUX

TÉMOIGNAGES À LA FERRIÈRE

L'association Amitié Ferrièroise organisait son Assemblée Générale le 9 Octobre dernier. Cette association de plus de 300 membres propose des activités diverses aux habitants de la commune de La Ferrière en Vendée à deux pas de La Roche-sur-Yon. Près de 130 Personnes étaient présentes à l'occasion.

Le président de cette association a demandé à Nouvelle Vie si nous pouvions intervenir sur le sujet du Don d'Organes en fin d'après-midi. Nous nous y sommes donc rendus, Valérie, Gaëlle et moi pour apporter nos témoignages en complément de l'intervention de Stéphanie, infirmière coordinatrice de prélèvement de l'Hôpital de La Roche-sur-Yon.

Pour moi, c'était la première fois que je devais témoigner en public. Après avoir écouté les témoignages de Valérie et de Gaëlle, le micro m'est transmis. Un peu tremblotant devant une assemblée aussi nombreuse, je me lançais dans une présentation rapide de mon histoire personnelle puis, sur un discours plus général sur la situation du don en France.

Après nos trois témoignages et les informations complémentaires sur le don d'organes fournies par Stéphanie, un échange s'organisa avec le public présent.

Le débat terminé, nous fûmes invités à partager la brioche vendéenne autour d'un café et de nouvelles discussions s'engagèrent avec plusieurs personnes souhaitant parler un peu plus discrètement de leurs expériences personnelles de proches de donneurs ou de receveurs. Puis, chaleureusement remerciés par nos hôtes, nous reprîmes la route vers nos foyers.

Cette première expérience de témoignage en public m'a permis d'apprendre, en voyant Valérie et Gaëlle s'exprimer, que nos témoignages doivent rester des partages d'expériences personnelles, et que chaque nouvelle présentation permet d'affiner et de rendre plus vivant notre discours. Je savais déjà en partant de La Ferrière que je modifierai mon prochain témoignage lors du ciné-débat prévu un mois plus tard à La Genétouze.

Jean-Philippe LEROUX



Cérémonie à CHATEAUGIRON



Stéphanie infirmière CHD, Gaëlle, Valérie, Jean-Philippe

LA ROCHE-SUR-YON DEVIENT VILLE AMBASSADRICE DU DON D'ORGANES

Après Mouilleron-le-Captif, Dompierre-sur-Yon et La Ferrière, la ville de La Roche-sur-Yon s'est engagée officiellement, le 16 octobre 2025, en devenant à son tour Ville ambassadrice du don d'organes.

Un pas important pour la Vendée, rendu possible grâce au travail patient et déterminé de mon acolyte vendéen Francis CHARPENTREAU, greffé du foie et délégué départemental de Transhepate, qui me permet d'intervenir dans les communes du Pays-Yonnais.

J'étais ainsi associée ce jeudi pour la signature de la charte de ville ambassadrice du don d'organes. Après avoir témoigné de notre parcours, M Luc BOIRE, maire de La Roche-sur-Yon signait la charte VADO puis nous dévoilions l'un des panneaux qui sera installé dans la commune.

Lors de chaque signature de VADO, de chaque ciné-débat ou de témoignages auprès d'assemblées, je remarque que nos parcours interpellent et émeuvent les personnes présentes. J'espère que grâce à cela nous réussissons à faire réfléchir et que les personnes présentes sensibiliseront à leur tour leurs entourages et se positionneront sur le don.

Nos témoignages lèvent des tabous et démocratisent le don d'organes et j'ose espérer que nous sauvons aussi des vies. Je réalise combien j'ai été chanceuse de bénéficier d'une greffe. Depuis que je suis dans le conseil d'administration, j'ai accompagné par téléphone de nombreuses personnes en attente de greffe. Elles voulaient être mises en relation avec une personne ayant déjà eu ce parcours, et malheureusement certaines d'entre elles n'ont pas eu la chance d'arriver à la greffe, c'est aussi une réalité.

Chacun d'entre vous peut agir pour faire de sa commune une ville ambassadrice du don d'organes. Il suffit simplement de prendre contact avec la mairie de sa commune, d'expliquer la démarche VADO, et de fournir les documents du collectif Greffes+ pour enclencher un dialogue. (je vous les envoie par mail, sur simple demande).

Votre témoignage peut ouvrir des portes, votre démarche peut changer les choses !



CHD LA ROCHE SUR YON HOPITAL AMBASSADEUR DU DON D'ORGANES

Le lendemain, j'étais au CHD de La Roche-sur-Yon, où M. Olivier SERVAIRE-LORENZET, directeur de l'établissement support du GHT, signait officiellement la charte des hôpitaux ambassadeurs du don d'organes.

Par cette signature, l'ensemble des hôpitaux du GHT de Vendée devenait ambassadeur du don d'organes : La Roche-sur-Yon, Challans, Fontenay-le-Comte, Luçon, Montaigu, Les Sables-d'Olonne, Saint-Gilles-Croix-de-Vie...Une première en France.

Valérie SZYMKOWIAK



Équipe hospitalière de coordination de prélèvement d'organes et de tissus du CHD La Roche sur Yon



De gauche à droite : Dr FRADIN, M SERVAIRE-LORENZET, M CHARPENTREAU et M PICK

PROJET DON D'ORGANES AVEC HARMONIE MUTUELLE

Depuis quelques mois je participais à des réunions de travail pour mettre au point un projet Agora avec Harmonie Mutuelle. Il s'agit d'une conférence débat autour du don d'organes pour la soirée du 17 octobre 2025, journée mondiale du don d'organes.

Manuella, responsable territoire pour Harmonie Mutuelle a parfaitement organisé l'ensemble de la démarche, permettant la mise en place d'une conférence hybride : en présentiel, mais également retransmise en direct en visioconférence afin de toucher un public plus large.

Pour cette intervention, Christine et Anne-Marie, élues Harmonie Mutuelle animaient le débat.

Francis, transplanté foie et Christine famille de donneurs m'accompagnaient pour témoigner.

Corinne et Christelle infirmières à la coordination hospitalière de prélèvement d'organes et de tissus du CHD étaient présentes pour rappeler les principes du don d'organes : le consentement présumé, la gratuité, l'anonymat.

Elles avaient préparé un diaporama très complet, expliquant le prélèvement, l'organisation au bloc opératoire et le parcours jusqu'à la transplantation.

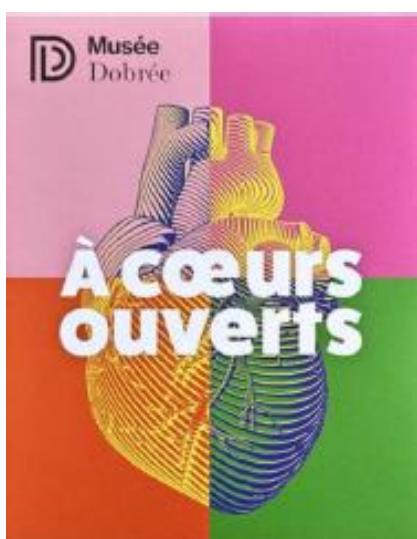
La conférence a duré 1h30, et elle reste depuis disponible en replay sur leur site.

A notre grand regret, il y avait peu de participants. M. et Mme POUCLET (famille de donneurs), qui étaient intervenus lors du congrès de Nantes étaient présents, et c'était l'occasion pour moi de les revoir.

Je remercie Harmonie Mutuelle, et tout particulièrement Manuella, pour l'organisation de ce projet et la diffusion de cette conférence.

Valérie SZYMKOWIAK

A COEURS OUVERTS !



C'est avec de grands BOOM BOOM que le cœur de Suzy et le mien ont battu à l'unisson lorsque Marion PLOQUIN, chargée d'exposition, nous a proposé de rejoindre ce projet extraordinaire : Participer, à notre petite échelle, à l'exposition temporaire du Musée DOBRÉE à Nantes, visible jusqu'au 1^{er} mars 2026.

A COEURS OUVERTS, c'est une exposition sensible et passionnante, la place du cœur dans l'Antiquité, son rôle face à la religion, sa symbolique de générosité, ses pathologies ... et bien sûr, le don, le don de la vie.

Un don dont nous sommes, Suzy et moi, les heureuses bénéficiaires, grâce à nos donneurs de vie et leurs proches, qui ont su dire oui dans un moment si douloureux. Au-delà de cette proposition à un projet hors norme, notre souhait est d'ouvrir les esprits et les coeurs, pour que chaque visiteur prenne le temps de réfléchir, d'en parler, et peut-être, d'exprimer à ses proches sa volonté de donner.

Nous avons eu la chance de découvrir l'exposition en avant-première lors du vernissage du 15 octobre. C'est avec une grande émotion et le cœur rempli de joie que nous en sommes ressorties.

Un immense merci à toute l'équipe du Musée DOBRÉE, et tout particulièrement à Marion PLOQUIN (chargée d'exposition) et Julie PELLEGRIN (conservatrice en chef, directrice du Musée DOBRÉE et de grand patrimoine de Loire Atlantique) pour leur accueil, leur bienveillance et la mise en lumière du don d'organes, qui reste mon engagement premier au sein de notre association.

Gaëlle ROUSSEL



Vernissage de l'exposition temporaire Musée DOBRÉE

UNE MARCHE SOLIDAIRE POUR SENSIBILISER À L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ET AU DON D'ORGANES

Le vendredi 13 juin 2025 une journée de sensibilisation à l'insuffisance cardiaque, à la transplantation et à l'assistance circulatoire s'est déroulée à Pénestin. La marche organisée par les CHU de Nantes et de Rennes et en partenariat avec plusieurs organismes : COFDAC, REICATRA, la Société Française de Cardiologie, et Nouvelle Vie réunissait patients, proches et soignants. L'évènement, soutenu par la mairie de Pénestin, ville ambassadrice du don d'organes a rassemblé une soixantaine de participants autour d'une journée combinant partage d'informations, témoignages, marche de 5 km et pique-nique.

Par ailleurs, le personnel soignant de l'UTT s'était largement mobilisé pour être présent. Leur participation témoigne de leur engagement quotidien aux côtés des patients, mais aussi de leur volonté de partager un moment convivial et d'échanger en dehors du cadre hospitalier.

Parmi les participants, plusieurs patients ont accepté de livrer leur expérience. José vivant depuis six ans avec une assistance ventriculaire gauche, qu'il surnomme avec humour son nouvel ami. En attente d'une transplantation cardiaque, il rappelle combien vivre positivement et sereinement est essentiel dans ce parcours parfois long et éprouvant. Il insiste également

sur la nécessité d'exprimer clairement sa volonté concernant le don d'organes.



Christian, greffé cardiaque depuis six ans après un infarctus, souligne quant à lui la chance d'avoir bénéficié rapidement d'un organe. Quelques semaines seulement après son hospitalisation, il avait retrouvé une vie presque normale.

Il rappelle combien il est important que chacun exprime sa position de son vivant : « Dire que l'on est pour ou contre le don d'organes libère la famille en cas de décès et permet d'augmenter les chances de greffe pour tous



ceux qui sont en attente. »

Plus d'un million de personnes en France est touché par l'insuffisance cardiaque. Les CHU de Nantes et Rennes, sont les seuls centres habilités du Grand Ouest qui disposent d'équipes spécialisées dans la transplantation cardiaque et l'assistance circulatoire, ils soulignent les progrès technologiques en assistance cardiaque ainsi que les bons résultats de la transplantation. Ils participent également à plusieurs projets de recherche innovants, notamment autour du cœur artificiel Carmat et d'une assistance ventriculaire gauche sans fil développée par FineHeart.

Nous avons passé une belle journée qui s'est clôturée par une dégustation de délicieuses crêpes préparées par Laurence, infirmière retraitée de l'UTT.

Valérie SZYMKOWIAK

UN PIQUE-NIQUE DU 22 JUIN A LANDAUL

Dimanche 22 juin 2025, avec Patricia, j'ai organisé un pique-nique au Centre de Loisirs de Landaul à l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et de reconnaissance aux donneurs.

Madame FRANKEL-OLLIVIER, maire de Landaul, a mis à notre disposition le centre de loisirs, les tables et les chaises, et a organisé un vin d'honneur pour nous recevoir. Une fois les participants arrivés, Mme Annick LE GOULVEN, déléguée par Mme la Maire, a pris la parole pour nous adresser quelques mots chaleureux et réaffirmer l'engagement du conseil municipal pour la sensibilisation au don d'organes. Ce

moment convivial a rassemblé une quarantaine de participants, chacun apportant son pique-nique. L'ambiance était détendue, et c'était l'occasion de se rencontrer et de partager un moment simple et agréable dans le Morbihan.

Gilbert FRAVALO

En compagnie de Mme LE GOULVEN



URBAN TRAIL DE MONTMARTRE

Chacun à son rythme et dans une prise de plaisir individuel et collectif, L'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffes Ile-de-France a participé à l'Urban Trail de Montmartre, de la Fondation du Souffle le 21 septembre 2025. Quelle ambiance de groupe et de cohésion au sein de l'association et l'encouragement fait les uns envers les autres ! Le parcours a tenu toutes ses promesses, avec des reliefs, des rues arpentées et des marches qui ont dû être domptées ou plutôt qui nous ont domptées. Que ce soit pour la marche découverte ou pour la course, pour chacun d'entre nous, le défi est réussi.

Dès à présent le rendez-vous est pris pour une troisième participation l'année prochaine, afin de toujours soutenir les causes et la mobilisation de la Fondation du Souffle et nous les partageons.

Et notre ruban vert sur ce beau maillot violet ?

La question, "Pourquoi ce ruban vert ?" a été posée et le fait d'évoquer en quelques mots et de sensibiliser au don d'organes a été abordé et nous a permis de dire cette phrase qui nous appartient à tous, "ENTRE PROCHES ON SE LE DIT".

Nous vous partageons quelques photos, afin de vous faire découvrir, l'expérience que nous avons vécu et tout l'enthousiasme que cela nous a procuré.

Pour ceux qui le désirent, et qui souhaitent partager nos expériences, n'hésitez pas à nous rejoindre, nous nous ferons un plaisir de vous accueillir.

Et c'est par un déjeuner en toute convivialité que nous avons terminé cette belle journée.

Merci à la Fondation du Souffle pour l'organisation de cet événement.

Jean-Robert DARLIS



TOULOUSE

Le CHU de Toulouse a signé conjointement avec l'Université de Toulouse – Faculté de santé et la Ville de Toulouse, la charte « ambassadeurs du don d'organes », le 23 juin dans le hall de l'Hôpital Rangueil, en présence de Jean-François LEFEBVRE, directeur général du CHU, du Pr Fati NOURHASHEMI, présidente de la CME, du Pr Myriam CARCASSES, vice-présidente du conseil d'administration de l'Université de Toulouse, du Pr Thomas GEERAERTS, anesthésiste réanimateur et doyen directeur du département de médecine, maïeutique et paramédical de la Faculté de santé, de Patricia BEZ, adjointe au Maire de Toulouse, en charge de la santé, du Pr Bertrand SUC, chirurgien digestif et président du Conseil des greffes, des professionnels de santé et du collectif *Greffes+*.

Cette labellisation, décernée par le collectif *Greffes+* (Adot 31, France Rein Occitanie, Midi Cardio Greffes Occitanie, Transhepate Occitanie, France Greffes Cœur et ou Poumons, Fondation Greffe de Vie, Vaincre la Mucoviscidose et de l'association Grégory LEMARCHAL), valorise les engagements concrets en faveur du don d'organes. Elle marque une volonté commune de participer à un mouvement solidaire national, de s'engager à sensibiliser les professionnels, le grand public et les partenaires à travers des actions pédagogiques, ainsi que l'installation de signalétiques dédiées, avec le ruban vert et la mention « CHU de Toulouse ambassadeur du don d'organes ».

40 ANS ASSOCIATION AGCPRAA

Association Des Greffes Cœur Poumons De La Région Auvergne Rhône Alpes

le 25 octobre 2025 s'est tenue notre assemblée générale, à l'occasion de laquelle nous avons également célébré les 40 ans de notre association. La journée s'est déroulée dans une très belle ambiance conviviale et chargée en émotion.

Monsieur Serge ROCHE, doyen mondial des greffés qui était présent à cette toute première édition a rendu un vibrant

hommage à ceux qui nous ont quittés et a valorisé le travail accompli encore cette année.

Nous avons eu également le plaisir d'accueillir la présidente de l'association AlelaVie, Madame JOLIVET qui œuvre pour donner la parole aux familles de donneurs.

Nous remercions vivement la mairie de Bron pour son soutien et pour l'assurance de son accompagnement dans nos projets à venir, ainsi que tous les adhérents d'être venus nombreux de toute la région. Des remerciements particuliers vont également à Madame Martine CHAREYRE, adjointe à la santé, pour sa présence.



Le bureau de l'AGCPRAA

GRATIN DE BUTTERNUT, CHAMPIGNONS ET CHÈVRE FRAIS

Ingédients :

1 petit butternut (environ 500g une fois épluché)
200g de champignons de paris
120g de chèvre frais
2 œufs
100 ml de lait de votre choix
40g de farine de votre choix

1c à café de levure chimique
30g de noix concassées
1 pincée de muscade, épices, piments
1 c à soupe de persil haché
40g de mozzarella rappé
1 filet d'huile d'olive

Préparation :

- 1-Eplucher le butternut et le couper en fines tranches à la mandoline.
- 2-Couper les champignons en lamelles, les faire revenir à la poêle avec un peu d'huile d'olive.
- 3-Dans un saladier, écraser le chèvre frais. Ajouter les œufs, le lait, la muscade, les épices et le persil.
- 4-Incorporer la farine et la levure.
- 5-Ajouter le butternut, les champignons et les noix concassées. Bien mélanger pour enrober.
- 6-Verser dans un plat, tasser légèrement, parsemer de mozzarella rappé.
- 7-Cuire 40 min à 180 degrés



Gaëlle ROUSSEL



LA CREME DE MARRONS

C'est encore la saison des châtaignes alors profitons-en ! J'ai fait un petit tour à la fête des fruits d'automne à Peillac, il y avait de nombreux étals avec de gros marrons de Redon (Châtaignes). Je suis revenue chez moi avec 3 kg à décortiquer. Petite activité en famille ; l'épluchage de châtaignes. Nous en avons congelé une partie pour le repas de Noël. Miam, miam !

Et pour se régaler j'ai décidé de faire de la crème de marron. Voici donc la recette :

Tout d'abord, inciser les châtaignes puis les cuire 20 mn à l'eau bouillante, les laisser dans l'eau pour les décortiquer au fur et à mesure. Enfin, retirer les 2 peaux (c'est le plus fastidieux), N'oubliez pas de préparer vos bocaux stérilisés.

Ingédients

420 g de châtaignes cuites
260 g de sucre blond ou blanc

26 cl d'eau
1/4 de gousse de vanille (facultatif)

Recette

1. Commencer par mixer les châtaignes en poudre fine dans un robot et ajouter la vanille liquide ou en poudre.

2. Dans une petite sauteuse, verser le sucre et l'eau et porter à ébullition. On doit arriver à de grosses bulles, c'est le stade "petit boulé" d'un sirop. Cela prend cinq bonnes minutes. Si vous avez un thermomètre, cela correspond à une température entre 112°C et 117°C.

3. Verser la poudre de marrons dans le sirop, baisser le feu et mélanger aussitôt avec une cuillère en bois, attention aux projections. Mélanger environ 10-15 minutes (tout dépend de la largeur de votre sauteuse, plus elle est large, plus l'eau s'évapore) sans vous arrêter, la crème va épaissir. Elle doit se tenir à la cuillère. J'ai dû passer cette crème au blender pour qu'elle soit bien lisse.

4. Verser dans les deux bocaux, fermer aussitôt, les retourner et laisser refroidir. Ils se conserveront des mois au sec dans un placard.



Suzy PRIGENT



Anniversaire de Greffe depuis juillet 2025

M BRULON a fêté ses 15 ans de greffe
Mme PHILIPPE a fêté ses 20 ans de greffe

Bienvenue à nos nouveaux adhérents

M LE POIVRE, M SABATHE, M TREGUER,
M MANDIN, M MARTINEAU,
M Mme ROUSSEL, Melle MOUNIER,
Mme PERSONNIC



L'Avis ou la Vie des lecteurs :

Vous voulez participer à la rédaction du P'tit Journal des Transplantés Thoraciques, ou publier un article, contactez-nous à l'email suivant : nouvellevie.laennec@gmail.com

Un grand MERCI à l'association Marie et Alphonse ainsi qu'à Cathy et Virginie pour leur accueil chaleureux dans leur boutique de seconde main située au 4 rue Paré à Nantes.

Cathy et Virginie nous ont gentiment permis d'utiliser leur machine numérique pour découper nos rubans verts, que vous retrouverez sur nos confections de goodies.

N'hésitez pas à contacter Cathy au 06 09 52 36 82 Si vous avez de jolis vêtements, sacs et chaussures en très bon état à déposer gracieusement à la boutique.



Appel à projet :

Un professionnel de santé aimerait élaborer un recueil de recettes destiné aux patients transplantés, participez et envoyez vos recettes sur notre email.