



**Bulletin d'information
N° 83 - Juillet 2024**



**ASSOCIATION DES MALADES ET
TRANSPLANTÉS HÉPATIQUES DU SUD OUEST**

UN FOIE, UNE VIE

LE JOURNAL D'AMATHSO

Chers adhérents, chères adhérentes

Au moment où les vacances approchent, et que notre pays se divise de plus en plus, nous avons décidé de rester optimistes car notre association se porte très bien grâce à vous. Nous avons passé une journée mémorable le 25 mai dernier en DORDOGNE lors de notre assemblée générale remplie de joie et d'émotion.

Nous avons connu un début d'année particulièrement triste avec la perte de notre ami et père fondateur d'AMATHSO, Lucien ROUGIER et nous veillerons sur son œuvre. En votre présence, nous avons également rendu hommage à nos adhérents récemment disparus et nous serons toujours présents auprès de leurs familles.

Je voudrais aussi saluer le travail formidable au sein de notre bureau réalisé par Christine et Annie qui se dévouent sans compter à mes côtés pour faire avancer entre autres la promotion du Don d'Organes.

J'associe aussi Annette, Joelle et Philippe qui complètent une équipe efficace.

Nous espérons également que vous puissiez parler de notre Association autour de vous et plus particulièrement à vos élus. Nous sommes à leur disposition s'ils désirent faire de leur commune une Ville Ambassadrice du Don d'Organes.

Nous réfléchissons déjà sur l'organisation de l'assemblée générale 2025, n'hésitez pas à nous contacter si vous avez des idées de lieu à proposer.

Merci à vous tous et BONNES VACANCES.

Patrick Lacombe

1 : Edito

2 : Vie de l'Association et projection du film « Revivre »

3 : IFASS de Blaye et LAPONIETROPHY TEAMCOORD

4 : AG 2024

5 : AG Fédération TRANSHEPATE, 10 000 cœurs et journée nationale du don d'organes

6 : Le mot de la trésorière

7 : Le coin presse



AMATHSO – Association des Malades et Transplantés Hépatiques du Sud-Ouest
Siège social : Hôpital du Haut Lévêque - Espace associations
Avenue Magellan 33604 PESSAC
Tél : 06 20 16 20 21 - Site : www.amathso.org - mël : contact@amathso.org



AMATHSO est
affilié à la
Fédération
Nationale
TRANSHEPATE



Un foie, une vie - n° 83 - Juillet 2024

Vie de l'Association

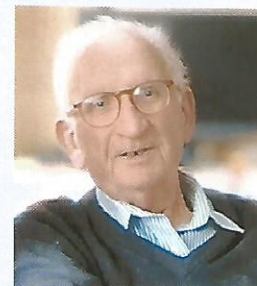
Nous avons eu la tristesse de perdre notre ancien président Lucien ROUGIER au mois de février, après 27 ans de dévouement pour l'association.

Nos adhérents ont été nombreux à manifester leur peine. Après les obsèques à Pessac, les participants se sont retrouvés autour d'un rafraîchissement pour évoquer sa mémoire.

Nous ont aussi quitté depuis janvier, Messieurs BARBOUTEAU DE ST QUENTIN, CHAMBRIAT et COTTEREAU, tous deux administrateurs de longue date.

Nous saluons l'entrée au CA et au bureau de Philippe DAVAND, en qualité de trésorier adjoint.

Bienvenue à monsieur Jean-Claude FOUCAUD, nouveau membre.



Projection du film « REVIVRE »

Le 6 février le cinéma UTOPIA de Bordeaux a organisé la projection d'un documentaire tourné à l'Hôpital de la TIMONE à MARSEILLE qui a été projeté partout en FRANCE.

Il met en scène le quotidien de 2 couples de parents qui attendent une greffe, de cœur pour l'un des bébés et de foie pour l'autre. Le film nous fait partager leurs angoisses et leurs espoirs.

Ensuite, un débat s'est tenu en présence du Dr ROGIER, de médecins de réanimation pédiatrique du CHU de BORDEAUX et de nos amis des associations ADOT33 et AGCPSO.

Vous retrouverez un article sur ce film dans notre rubrique « Point Presse » en fin de journal.

revivre



Un foie, une vie - n° 83 - Juillet 2024

IFAS de BLAYE

Au mois d'avril, nous sommes allés une nouvelle fois à la rencontre des élèves aides-soignants en compagnie des coordinateurs de greffes de l'Hôpital de LIBOURNE.

La projection du film sur le don a été suivie de l'exposé des coordinateurs puis, le débat a pu s'engager toujours riche en partages.

La formule fonctionne bien puisque l'IFAS de LA REOLE nous a à son tour contactés pour une intervention ce mois de juillet.



LAPONIETROPHY TEAMCOORD

Le 23 mai 2024, nous avons été conviés, ainsi que les autres associations contributrices, à une rencontre avec l'équipe TEAMCOORD pour une restitution de leur participation au LAPONIETROPHY.

Elles nous ont projeté le magnifique film réalisé pour l'occasion et nous ont remercié en déployant la banderole faite avec le logo de tous les « sponsors ».

Nous n'avons pas manqué de questions à leur poser ensuite sur cette fantastique expérience.



Un foie, une vie - n° 83 - Juillet 2024

Assemblée Générale 2024

30 adhérents se sont retrouvés le 25 mai 2024 à l'Hôtel ETANG DE REYNATS à CHANCELADE, première « Ville Ambassadrice du don d'Organes de DORDOGNE ».

Après les travaux du matin, un film « Comment j'ai sauvé des vies » a été projeté, puis la secrétaire de mairie, Justine MONTORIOL, est venue partager son expérience de la greffe.

Son petit garçon de 4 ans et demi, Abel, a reçu un lobe de foie de son père à l'âge de 2 mois. Toute la famille était présente et nous avons été particulièrement touchés par le papa qui s'exprimait pour la première fois sur ce qu'il avait vécu. Nous avons pu constater au déjeuner qui a suivi qu'Abel avait retrouvé son énergie et sa joie de vivre.

L'après-midi, une visite guidée nous a permis de découvrir la magnifique Abbaye du 12^{ème} siècle. Ceux qui le désiraient ont pu partager un dernier rafraîchissement au bord de l'étang avant de se séparer vers 17h. Une belle journée de partages.



Un foie, une vie - n° 83 - Juillet 2024

Assemblée générale de la Fédération TRANSHEPATE

Elle a eu lieu à TOULOUSE les 6 et 7 juin 2024.

Elle a permis aux participants de se rencontrer et d'échanger entre Délégations Régionales ainsi que de faire le point sur les actions 2023 et les axes 2024.



Opération 10 000 Cœurs

Le 19 juin, Olivier COUSTERE Président de TRANS-FORME est venu à l'Hôpital HAUT LEVEQUE de PESSAC remettre aux équipes de greffes 7 tableaux de cœurs faits par les écoliers des communes traversées par la Course du Cœur 2024. Les associations œuvrant pour le don d'organes étaient présentes.



Journée du 22 juin 2024

Pour la journée nationale du don d'organes, nous nous sommes rendus à LIBOURNE où se déroulait l'inauguration de la plaque « Ville Ambassadrice du Don d'Organes » et de l'arbre de vie, en présence de M. Philippe BUISSON Maire de LIBOURNE et des associations AMATHSO, ADOT33 et AGCPSO.

Nous continuons à nous mobiliser sur ce projet. Plusieurs communes ont été contactées dont MERIGNAC, à l'initiative de notre adhérente Maryse GUILLY.

Le Piéton



salue la plantation d'un nouvel arbre sur la place Joffre, vue sur la page Facebook de la ville. Un arbre particulier car « arbre de vie », installé samedi dernier à l'occasion de la Journée mondiale du don d'organes. Une façon de remercier les donateurs d'organes et leurs proches mais aussi de rappeler l'engagement de la ville sur cette cause. La bastide est, en effet, ville ambassadrice du don d'organes, des panneaux installés aux entrées de ville, notamment, le rappelle. Une façon de sensibiliser et faire réfléchir chacun sur cette question à la fois délicate et primordiale.

Un foie, une vie - n° 83 - Juillet 2024



Philippe Buisson · Suivre

4 h

Aujourd'hui 22 juin, journée nationale du don d'organes, libourne officialise son statut de « ville ambassadrice du don d'organes ».

Pour sauver des vies, disons à nos proches que nous sommes donneur ! Merci à France Adot notamment de faire vivre cette cause à Libourne.



Un foie, une vie - n° 83 – Juillet 2024

Le mot de la Trésorière



COTISATIONS :

A ce jour, un certain nombre d'adhérents ne se sont pas acquittés de leur cotisation annuelle. Merci de bien vouloir régulariser la situation auprès de notre trésorière Annie BENE en envoyant votre chèque à l'adresse suivante :

**Hôpital du Haut Lévêque
Association AMATHSO - Mme Annie BENE
Avenue Magellan
33604 PESSAC.**

Pour rappel, le montant de la cotisation annuelle est de 25 € pour une personne et de 41 € pour un couple. La cotisation doit être versées le premier trimestre de chaque année.

ABONNEMENT HEPAT-INFO :

Les personnes désireuses de recevoir « Hépat-Info » doivent nous le signaler et payer l'abonnement qui est de 15 € pour l'année 2024 (même mode de paiement que pour l'adhésion, soit par la plateforme Hello-Asso ou par voie postale à l'adresse de l'Hôpital du Haut Lévêque).

Cet abonnement consiste en 2 numéros/an, de 32 pages et une Newsletter par mois.

Nous vous demandons de bien vouloir nous tenir au courant rapidement afin d'en informer la fédération TRANSHEPATE qui assure le routage.

SUBVENTIONS :

Le bureau souhaite remercier chaleureusement Messieurs BALAYE et CORMEL pour les subventions que nous avons obtenues grâce à eux.

LE COIN PRESSE (source « Sud-Ouest »)



Le père du petit Selim attend un cœur dans le service de réanimation pédiatrique de l'hôpital de la Timone à Marseille, au cœur du documentaire. MIRAK FILMS

« Votre boulot, c'est de le faire revenir dans le monde des vivants, lui parler, il faut qu'il s'accroche »

Humanité des soignants

À Bordeaux, le professeur Olivier Brissaud, chef de l'unité réanimation pédiatrique du CHU, a découvert le film de Karim Dridi en avant première, au cinéma Utopia. Emballé, il en assure une promotion auprès de tous ses homologues, et plus encore : « Ce film est extraordinaire, bouleversant et j'en fais une double lecture. D'abord il sensibilise à la question du don d'organe, et en plus, il montre le positionnement des soignants vis-à-vis des familles. Cette immersion dans ce service de réanimation colle totalement à notre réalité : on voit des soignants qui ont la meilleure distance professionnelle possible. Je m'explique : quand vous êtes soignant, vous n'êtes pas insensible, vous êtes rattrapés par votre humanité. Le film décrit cette bonne posture professionnelle, une solidarité qui autorise la transgression. Ainsi, au-delà des décisions médicales parfois graves, des annonces les plus difficiles, voit-on des soignants qui étreignent, qui interrogent les parents : « Vous ne me détestez pas trop ? » jamais de surplomb de la part des médecins, ni jugement. Mais seulement de l'empathie.

Le film « Revivre », de Karim Dridi, sort en salles ce mercredi 28 février.

Le parcours de parents face à la maladie de leur bébé

Ce documentaire lumineux accompagne deux couples auprès de leur enfant en attente d'une greffe, à l'hôpital de la Timone, à Marseille. Rarement le parcours de parents n'a été montré avec une telle intensité

Isabelle Castera
icastera@sudouest.fr

Karim Dridi, documentariste et cinéaste, a peur que les gens ne viennent pas voir son film « Revivre ». « L'hôpital, les bébés malades, la souffrance, ça fiche la trouille à tout le monde, lâche-t-il. Pourtant, c'est l'espoir que porte ce film, l'amour et la naissance de parents. » Le film documentaire de Karim Dridi raconte une année dans la bulle de deux chambres de réanimation pédiatrique à l'hôpital de la Timone de Marseille. Une année auprès de deux bébés, Luna et Selim, qui ont échappé de peu à la mort et ont été rattrapés de justesse par la médecine. On fait leur connaissance, alors qu'ils respirent à peine, et on découvre, en même temps, leurs parents. Deux jeunes couples penchés sur un berceau médicalisé, sur leur enfant rattaché à des machi-

nes électroniques, des tuyaux dans le nez, dans leurs brassis frêles, et qui attendent, jour après jour, un cœur pour Selim, un foie pour Luna.

« C'est la première fois, je crois, qu'un documentariste reste sur un temps aussi long, dans un service hospitalier, confie Karim Dridi. Cela tient à la confiance du chef de service, Fabrice Michel, mais aussi à la compréhension de toute l'équipe soignante. Au début, j'ai pensé faire une chronique sur la réanimation pédiatrique. Sur place, j'ai rencontré les parents de ces deux bébés, qui venaient juste d'être sauvés, et dont la vie tenait à un fil. Moi-même, j'ai quatre enfants, et je pense que je me suis identifiée. »

Avec leur accord et toute leur confiance, la caméra de Karim Dridi s'est tournée vers eux. Romane et Julien, les parents de Luna ont 22 ans, à peine sortis de l'adolescence. Ils découvrent « la galère » d'être parents, mais ne lâchent rien. « On n'est pas

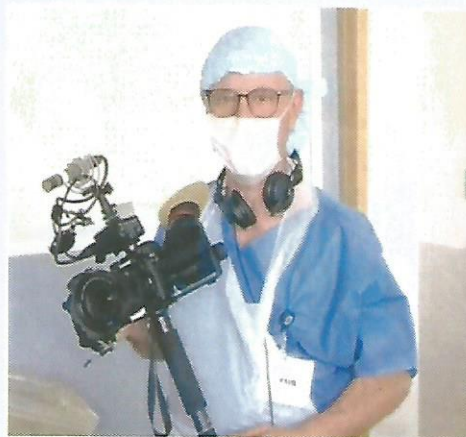
pareil, les hommes et les femmes, dit Julien devant le lit de Luna. Les hommes sont lâches quand il y a un problème, ils ont toujours envie de fuir. » Pas lui. Un peu tremblant, même s'il n'enlève jamais son blouson, il est là. Karim Dridi a la caméra visée sur son épaule, il n'intervient jamais, parle de « distance proche ». « Je suis dans le territoire du cinéma, dit-il. Je filme le respect, la dignité, l'amour qui se construit et cette leçon de vie quotidienne. »

Le rôle des parents

On vit donc heure après heure au chevet des deux bébés, les larmes ravalées, les paroles des médecins, leur délicatesse pour annoncer le risque du pire. L'attente, les minuscules progrès. « Votre boulot, c'est de le faire revenir dans le monde des vivants, lui parler, il faut qu'il s'accroche », intime le cardiologue, à Ismaël et Stéphanie, les parents de Selim. Alors, ils le touchent, lui parlent, le caressent, et l'enfant tout doucement se réveille. « Tu as vu, il bouge sa petite main. » Ce que tente de montrer le réalisateur, outre le dévouement des professionnels de santé, c'est le rôle des parents dans ce processus de renaissance. Ils viennent en soutien des soignants, l'accompagnement auprès de leur enfant est déterminant. C'est la vie qui accroche.

Découvrir ces deux couples fébriles,

enfermés dans la chambre d'hôpital, où l'on ne voit le ciel qu'à travers des persiennes, est un véritable hymne à la parentalité. Ils grandissent sous nos yeux, Ismaël puissant et tellement positif, prêt à transformer chaque minute de gagnée en petite victoire. « Allez mon crapaud, t'es fort », répète-t-il à son bébé. Et Julien, qui n'avait pas trop envie de devenir père, littéralement coaché par la toute jeune Romane qui sait si bien parler à sa fille.



Karim Dridi est le réalisateur du film « Revivre ». MIRAK FILMS