



Bulletin d'information N° 84 - Janvier 2025



ASSOCIATION DES MALADES ET
TRANSPLANTES HEPATIQUES DU SUD OUEST

UN FOIE, UNE VIE

LE JOURNAL D'AMATHSO

Chères adhérentes, chers adhérents,

L'année 2024 est derrière nous et tout n'a pas été facile. Nous avons perdu 4 de nos membres et nous pensons très fort à eux et à leurs proches. Lucien ROUGIER nous a laissé AMATHSO en héritage et nous ferons tout pour en être dignes.

L'année 2024 a été très compliquée pour notre pays et pour le monde associatif. Nous concernant, nous restons plus que jamais soudés et motivés pour sauver des vies à travers le don d'organes. En 2025 nous accentuerons nos actions d'information dans les établissements qui forment les soignants. Ils nous sollicitent régulièrement pour partager nos expériences avec les élèves en présence également des services de coordination et de prélèvement.

Nous continuerons à aller à la rencontre des Maires de notre région pour les convaincre de rejoindre le formidable projet des Villes Ambassadrices du Don d'Organes. Nous remercions ceux d'entre vous qui nous ont mis en contact avec leurs édiles communaux. C'est important pour nous de partager nos actions avec nos adhérents.

Nous continuons bien sûr à assister, accompagner et rassurer les nouveaux patients en attente de greffe. Merci à tous pour votre participation à travers vos cotisations. Nous vous en sommes très reconnaissants. Pensez en cette période, à vous faire vacciner contre la grippe et le covid. Le pays est entièrement concerné par ces épidémies.

Nous reviendrons vers vous prochainement pour notre future AG et nous espérons encore vous surprendre. Toute l'équipe vous souhaite une bonne année 2025 ainsi qu'à vos proches. N'hésitez pas à nous solliciter en cas de besoin ou si vous le souhaitez. Nous restons à votre disposition.

Le Président, Patrick LACOMBE

- 1 : Lettre du Président
- 2 : Assises de France ASSOS SANTE
- 2 : Témoignages auprès des écoles d'aide-soignants
- 3 Assos en Fête
- 3 : Film « DES VIES OFFERTES »
- 4 : Film « L'ESPRIT D'EQUIPE »
- 4 : Villes ambassadrices du don d'organes
- 4 : Congrès de la Fédération TRANSHEPATE
- 5 : Assemblée générale 2025
- 6 : Collection de timbres postaux
- 6 : Le coin des cinéphiles
- 7 : Article greffes croisées (journal SUD-OUEST 14/11/2024)

AMATHSO est
affilié à la
Fédération
Nationale
TRANSHEPATE



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



Assises de FRANCE ASSOS SANTE

Le 11 juin 2024, Patrick et Annie ont assisté aux 3èmes Assises de FRANCE ASSOS SANTE à l'AEROCAMPUS de LATRESNE en GIRONDE.

Le programme portait sur « l'avenir des associations agréées et la représentation des usagers, une affaire de communication ».

Thèmes abordés :

- Comment passer de l'idée de « faire avec » au concept « de faire ensemble » ?
- Faire du partenariat en santé une réalité,
- Formation et si je devenais Représentant des Usagers,
- Table ronde : comment (ré)intégrer la place sociale des associations agréées et de la représentation des usagers dans l'espace médiatique de la santé ?
- Agir ensemble oui mais comment ?
- Perspectives, quels moyens pour nos ambitions ?

Témoignages auprès des écoles d'aide-soignants

Au fil du temps, les rencontres avec les futurs aide-soignants durant lesquelles Patrick et Christine témoignent de leur parcours de greffés se multiplient

Le 15 Juillet, ils se sont rendus, en compagnie de l'ADOT33, à l'Institut de Formation d'Aide-Soignants de LA REOLE puis, le 20 septembre, à celui de BLAYE avec l'équipe de coordination de l'hôpital de LIBOURNE.

Ces rencontres toujours intéressantes et chaleureuses, seront reconduites en 2025.

De plus, les coordinateurs de LIBOURNE ont proposé à notre binôme de tenir un stand avec eux et l'ADOT 33 lors de 2 semi-marathons en 2025 : « Fête les Vins Kms » à ST EMILION le 23 mars ainsi qu'à celui de LIBOURNE le 31 mai. L'ambiance devrait être au rendez-vous et nous convions tous ceux qui le peuvent à venir les rejoindre sur place.



Assos en Fête

Annie, Christine, et Patrick se sont retrouvés le 7 septembre au PARC RAZON de PESSAC parmi 180 autres associations.

De nombreuses personnes se sont arrêtées sur le stand qui a eu du mal à rester debout jusqu'à la fin de la journée. Le vent s'est, effectivement acharné sur le décor qui a dû être tenu à bout de bras, ce qui a conduit le bureau à envisager l'achat d'un barnum pour les futures manifestations.

Le CA du 20 novembre a validé ce projet ainsi que l'achat d'un vidéo projecteur (qui a été acquis lors du Black Friday) en remplacement de l'ancien, devenu obsolète. Ces acquisitions sont financées par les subventions que nous avons reçues.



Film « DES VIES OFFERTES »

Dans le cadre du Symposium de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation qui s'est tenu à Bordeaux le 1^{er} octobre, une projection du court métrage de Dominique BARROUX « DES VIES OFFERTES » a été organisée à l'UTOPIA.

Ce documentaire retrace le parcours de 4 sportifs qui voient leur vie basculer lorsqu'ils sont atteints d'une maladie grave que seule une greffe d'organes peut sauver, ainsi que celui de parents qui ont donné les organes de leur fille.

Malgré une assistance malheureusement réduite aux représentants d'associations de patients, à quelques médecins et personnes greffées, les membres du bureau présents ont apprécié ce film émouvant et inspirant.



Film « L'ESPRIT D'ÉQUIPE »



Le 10 octobre nous avons été conviés par le service de coordination de greffes du Docteur ROGIER à la projection, en avant-première, de ce court-métrage poignant, réalisé au CHU de BORDEAUX par les équipes médicales dans leurs propres rôles.

"Suite à un accident cardiaque dont il ne reviendra pas, Stéphane, 52 ans, est placé en observation dans le service de réanimation du CHU de Bordeaux. De sa prise en charge au don de ses organes pour sauver d'autres vies, le film raconte en moins de 9 minutes le parcours de fin de vie de Stéphane, encadré par les équipes médicales et sa famille."

Villes Ambassadrices du Don d'Organes

Nous continuons à nous mobiliser pour ce projet.

Le 8 novembre Patrick et Christine se sont rendus au CCAS du BOUSCAT avec l'association FRANCE REIN pour présenter le projet. Les représentants de la mairie se sont montrés intéressés mais souhaitent prendre leur temps pour sensibiliser les habitants avec le don d'organes avant de s'engager.

Congrès de la Fédération TRANSHEPATE

Il aura lieu les 13 et 14 juin 2025 à PARIS et marquera les 40 ans de la Fédération. Christine et Patrick représenteront AMATHSO.

Peut-être aurons-nous le plaisir de revoir Fleurine DISSAUX Ambassadrice du Ruban Vert 2024, élue par le Comité Miss France Aéronautique.



Assemblée Générale 2025



Nous nous retrouverons le **samedi 24 mai 2025** au DOMAINE DU ROI KYSMAR à VILLANDRAUT.

Le bureau s'y est rendu le 13 décembre. Nous ferons, comme toujours, l'Assemblée Générale et le repas de midi.



Le reste de la journée est encore à l'étude. Visite d'un site ou après-midi « récréatif », le domaine propose, en effet, mini-golf, boulodrome, tables de ping-pong, pédalos ou simples promenades autour du lac.



Des chalets peuvent aussi être loués pour ceux qui souhaiteraient arriver plus tôt ou prolonger leur séjour. Il faudra le prévoir bien en amont.



Nous reviendrons vers vous pour vous communiquer les détails de l'évènement.

Mais, retenez d'ores et déjà la date !

Collection de timbres postaux

Parfois, le courrier que nous recevons est affranchi avec de beaux timbres qu'il serait dommage de jeter.

Aussi, depuis quelques mois nous les gardons et les tenons à la disposition de ceux ou celles qui les collectionnent.

Si vous êtes intéressé(e)s par ces timbres postaux, contactez-nous et nous vous les adresserons.

Annie Béné (06.14.85.27.14)

Le coin des Cinéphiles (Christine)

Parmi la profusion de thèmes d'inspiration des réalisateurs, li semble que le don d'organes commence à susciter l'intérêt depuis quelques années. Citons :

« TOUT SUR MA MERE » de Pedro ALMODOVAR (1999), « QUELQU'UN DE BIEN » de Patrick TIMSITT (2002), « REPARER LES VIVANTS » de Katell QUIILEVERE d'après le roman de Maylis DE KERANGAL (2016), « C'EST BEAU LA VIE QUAND ON Y PENSE » de Gérard JUGNOT (2017), « UN FILS » de Mehdi M BARSAOUI (2019).

Le dernier en date s'appelle « EN FANFARE » et m'a enthousiasmée.

THIBAUT grand chef d'orchestre mondialement connu est atteint d'une leucémie qui nécessite d'urgence une greffe de moëlle osseuse. Il se découvre un frère compatible, JIMMY, tromboniste dans la fanfare d'une usine du Nord sur le point d'être délocalisée...

C'est une comédie dramatique qui nous fait passer du rire aux larmes. Elle parle de maladie mais aussi, d'égalité des chances, de relation fraternelle, de crise sociale, de solidarité, tout cela sur une bande musicale qui navigue du Boléro de Ravel à Charles Aznavour et culmine dans une scène finale époustouflante qui nous emporte et nous émeut aux larmes.

Courez le voir !!



Article paru dans le journal « SUD-OUEST » le 14/11/2024.

BRAVO aux équipes médicales du CHU.

BORDEAUX

Trois greffes croisées de rein en 2024, une première en France

Les six opérations réalisées sont le fruit d'une coopération entre les hôpitaux de Bordeaux et de Reims

Ce sont trois opérations somme toute classiques, mais le contexte de leur mise en place en fait un événement exceptionnel, en l'occurrence une première en France. Le CHU de Bordeaux vient d'annoncer ce jeudi 14 novembre, via un communiqué de presse, l'organisation simultanée de trois greffes de rein croisées avec donneur vivant. Ce sont ainsi six patients qui ont été opérés en moins de vingt-quatre heures entre les hôpitaux de Reims et de Bordeaux.

La clé de voûte de ces six chirurgies, qui ont eu lieu « au cours de l'année 2024 », est le don croisé : il permet ainsi de « contourner l'incompatibilité (de groupe sanguin et/ou immunologique) entre un donneur vivant de rein et son proche malade, en réunissant des paires de donneurs-receveurs qui ne sont pas compatibles entre eux, mais dont le receveur est compatible avec le donneur de l'autre paire et vice versa ».

« **Coordination exceptionnelles** » La particularité de l'« orchestration exceptionnelle », qui s'est déroulée entre Reims et Bordeaux, a été de

faire intervenir cette fois-ci non pas deux, mais trois paires de donneurs-receveurs pour rendre les dons possibles. Cette série d'opérations, dont les dons ont été coordonnés par l'Agence de biomédecine, a été rendue possible par la nouvelle loi bioéthique de 2021, qui a étendu à six (contre deux précédemment) le nombre de paires possible de donneurs-receveurs.

« Si la greffe d'organes est une opération complexe, la transplantation simultanée de trois reins représente un défi organisationnel et médical considérable (puisque les chirurgies doivent toutes avoir lieu en moins de vingt-quatre heures). Cette prouesse témoigne de l'expertise et de la coordination exceptionnelles des équipes médicales et soignantes des deux CHU », précise l'hôpital de Bordeaux, qui se dit « fier d'avoir contribué à cette première » française.

Première qui devrait être bientôt renouvelée, puisqu'un « second triplet est en cours d'organisation ». Les opérations conjointes devraient avoir lieu d'ici à la fin de l'année 2024.