

Edito



Le président **Jean-Pierre BLANC**

Haut les masques ! Bas les masques ?

Prenez-soin de vous ! Voici l'expression reine en ce moment. Souhaiter une bonne santé en général, fait toujours partie des vœux de début d'année. Prendre soin de soi, permet de se protéger et de protéger les autres, de s'adapter aux événements de la vie. Je suis transplanté rénal, je sais ce que cela représente d'attention et de précaution.

En tant que nouveau président, je salue ici, le travail très dense effectué par notre ancien président, Michel PERDRISSET. Ayant fait valoir « ses droits à la retraite », il nous aide encore, au sein du Conseil d'Administration. Au nom de l'association, nous le remercions du fond du cœur, pour son engagement sans faille. Merci Michel !

Toute personne en IRC, dialysée ou greffée, doit renforcer sa vigilance, en ces temps difficiles. Il est bon, lorsqu'on préside une association de patients, qui a aujourd'hui presque cinquante ans d'existence, de s'interroger sur les façons d'optimiser son fonctionnement et de maintenir sa représentativité et sa notoriété. Nous avons eu l'avant COVID, puis l'arrivée du virus, nous aurons l'après COVID.

A chaque période temporelle, notre association doit et devra s'adapter. Nous avons renouvelé notre Bureau et notre Conseil d'Administration, avec élections par correspondance, la situation épidémiologique l'obligeait. Notre première réunion de bureau a eu lieu à distance, par téléconférence.

A l'avenir, nos actions : dépistages, semaine du rein, etc... seront restreintes ou modifiées par le contexte sanitaire.

Par contre, nos activités actuelles se concentrent sur des visioconférences et webinaires : Conseil d'Administration ESEA (e-santé en action), engagement en ETP (éducation thérapeutique du patient), Comité d'Orientation PTA 40 (plateforme territoriale d'appui des Landes).

Bulletin Régional

Du 25 au 31 janvier 2021, s'est déroulée la 15ème semaine européenne de dépistage du cancer du col de l'utérus, préparée à distance, par le Centre Régional de Coordination des dépistages des Cancers-Nouvelle Aquitaine (CRCDC-NA).

Ceci est un partenariat de plusieurs associations regroupées, dont France Rein Aquitaine, avec le Réseau DES (distilbène), le CRCDC-NA, et l'ARS-NA. Cette campagne d'information, de sensibilisation, s'adresse tout particulièrement aux femmes greffées. En accord avec le CA de France Rein, nous mettons le maximum d'informations en ligne ; un spot a été diffusé sur la télévision régionale FR 3, pour informer ces insuffisants rénaux, et les aider dans la prévention d'éventuelles pathologies.

L'association a offert, comme chaque année, un cadeau à chacun des 53 enfants en insuffisance rénale, qui sont suivis au CHU de Bordeaux ; mais pas de spectacle ni de goûter pour Noël, cette année les conditions sanitaires ont restreint ce moment festif, pour ces jeunes enfants.

Après la première vague de confinement, la reprise a été très timide, pour les dons et greffes d'organes.

La mise en place des centres de vaccination contre la COVID-19, a démarré le 18 janvier, mais la saturation des appels et des premières réservations, ainsi que la répartition ou l'insuffisance de doses, ont grippé le dispositif.

Pour les personnes ayant des comorbidités, il faudra attendre et être discipliné pour se faire vacciner. Que les patients ne se transforment pas en impatientes ; l'organisation et le nombre de centres devraient être revus et étendus. Espérons que cette vaccination soit demain, le remède miracle !

Je me suis engagé à donner le meilleur de moi-même à notre association. France Rein Aquitaine porte la voix des patients auprès des instances de santé et des établissements hospitaliers, dans chaque département, avec le souci de défendre les intérêts des insuffisants rénaux. En cette période, où les contraintes sociales sont fortes et où l'incertitude masque notre avenir sanitaire et médical, il est de bon ton, de réfléchir avec circonspection et d'agir avec prudence. Laissons passer ce méchant virus... Espérons que la vie ne soit pas un bal masqué !

J'espère malgré tout, que la situation sociale et associative à venir, retrouvera progressivement, toute la liberté d'action dont nous avons besoin dans l'accomplissement de nos tâches et de nos missions. Je forme des vœux de santé, les meilleurs possibles, en cette année 2021, pour vous tous et vos familles.

Le président Jean-Pierre BLANC

Changement de Président

Michel PERDRISSET prend sa retraite de président

Nous étions avertis depuis l'assemblée générale 2018 : 2 ans, pas un de plus, et nous y voilà !

2020, année vraiment particulière sur le plan sanitaire qui nous a cloués sur place : plus de réunions, plus de manifestations depuis mars, un CA et un bureau à renouveler !

Malgré tout, notre président, fidèle à sa promesse, prépare sa succession avec une assemblée générale inédite : par courrier.

Michel PERDRISSET, 75 ans, 25 ans de bénévolat au sein de AIRA, puis FNAIRA, et France Rein Aquitaine a participé très activement à la vie de notre association : adhérent, administrateur, président adjoint, il a épaulé Gilbert FORENS pendant 10 ans, et ensuite président.

Michel a beaucoup œuvré pour l'association en interne et dans de nombreuses instances. Il serait difficile de toutes les nommer. C'est une succession de sigles pas toujours explicites, mais que de connaissances, que d'expériences accumulées ! Il a été président adjoint du CISS Aquitaine, il est administrateur de l'AURAD Aquitaine, de l'ORS NA (Observatoire Régional de Santé Nouvelle Aquitaine), de l'ESEA (e-santé en action), il participe au réseau CORENTAIN.

Pendant une dizaine d'années il a été Représentant des Usagers dans divers établissements.

Il est très honoré d'avoir pu participer à la création de la PTA des Landes, département pilote pour ce projet, (Plateforme Territoriale d'Appui), qui se généralise maintenant sur tout le territoire.



Représentant France Rein Aquitaine lors des CPP (Comité de Protection des Personnes) au CHU de Bordeaux (une réunion mensuelle depuis 10 ans et une seule absence), il tient particulièrement à y rester jusqu'à la fin de son mandat, en 2021 et souhaite former un successeur.

Michel a beaucoup travaillé pour adapter nos statuts et éclaircir certains points : pas moins de 12 résolutions validées lors de l'assemblée générale extraordinaire de 2018.

Nous le constatons tous les jours, Michel est très bavard mais on apprend beaucoup à ses côtés.

Il a une grande connaissance de la maladie rénale, des lois sur la santé : date des décrets de mémoire, auteur, contenu, etc...

Il quitte le bureau mais reste administrateur et a promis de continuer à nous aider efficacement.

Michel, les membres du CA expriment toute leur gratitude pour le travail effectué, pour ce que tu apportes aux malades et ils se font l'écho de tous les adhérents pour te souhaiter un peu de repos bien mérité.

Encore MERCI Michel !

Les membres du Conseil d'Administration

Agenda 2021

L'année 2021, commence hélas, comme la fin 2020.

Avec la pandémie !

- Pas de galette
- Pas de semaine nationale du rein

Dimanche 13 juin 2021

La course des héros.

Si la situation sanitaire le permet, notre association sera présente au parc du Burck à Mérignac pour cette course.

Plusieurs héros sont sur la ligne de départ :

Christine, Christian, Olivier, Mady avaient commencé leur collecte de fonds en juin 2020. Journée annulée.

Espérons qu'ils pourront finir leur engagement cette année.

D'autres héros devraient les rejoindre : 10 héros possibles. Chaque héros devra récolter 250 € pour participer à la marche ou à la course sur 6 km et défendre la cause pour laquelle il s'engage et viser un maximum de dons pour notre association: pour l'aide aux enfants malades, pour la recherche en néphrologie au CHU de Bordeaux, pour faire connaître l'association et les maladies rénales, etc....

Mardi 22 juin 2021

Dépôt d'une stèle à l'hôpital Haut-Lévêque

Selon l'évolution de la situation sanitaire, une stèle en l'honneur des donateurs et de leur famille sera installée dans le parc de l'hôpital Haut Lévêque.

A l'initiative de l'AMATHSO, association de greffés hépatiques, plusieurs associations dont France Rein Aquitaine se sont groupées autour de ce projet.

Objectifs :

- Honorer la mémoire des donateurs et permettre à leurs proches de disposer d'un lieu de recueillement et de valorisation du don des organes de leur défunt et de leur accord de prélèvement.
- Sensibiliser le grand public sur l'importance du don d'organes.
- Pour les greffé(e)s, il s'agit de matérialiser l'immense reconnaissance et les remerciements qu'ils n'ont cessé de vouloir exprimer envers leur donneur.
- Par une inauguration de ce lieu de mémoire, c'est l'occasion de médiatiser et sensibiliser l'importance du don d'organes.

Nous présentons nos sincères condoléances à toutes les familles des adhérents qui nous ont quittés et en particulier à Yolande SARNIN pour la disparition de son frère Jean-Louis ainsi qu'à Jacques LEDAN pour le décès de sa sœur. Tout notre soutien et notre sympathie à tous.

Zoom sur l'Assemblée Générale 2020

Pour cause de pandémie, cette année notre assemblée générale, initialement prévue dans les Landes, s'est déroulée par courrier.

Résultats financiers 2019.

- On constate un résultat positif de 339.16 €.
- Les dons faits par l'association au profit de la recherche ont été moins importants : 2.800 € pour le financement de la formation des infirmières à l'hypnose conversationnelle pour soulager les adultes et les enfants lors de séances douloureuses.
- Autre dépense : 2 763.11 € pour le Noël des enfants insuffisants rénaux suivis au CHU de Bordeaux. Le spectacle-goûter et les cadeaux ont été financés grâce aux dons récoltés lors de la course des héros par nos 5 participants : 4.465 €. Un grand merci à nos héros.
- Nous avons reçu un legs de 950 €.
- Nous avons apporté une aide financière pour une journée dans les Pyrénées, organisée par le centre de dialyse de Mont de Marsan ainsi qu'une participation à la galette.

Budget 2020.

Le **budget prévisionnel 2020** a été élaboré à l'image du budget 2019 avec un don pour la recherche en Aquitaine de 5.000 €, pour les vacances d'été des enfants en Insuffisance rénale de 1.000 €, pour le Noël des enfants dialysés ou greffés suivis à Bordeaux de 2.500 €, pour des aides sociales diverses : 1.000 € ..

Ce qui donne un résultat négatif de 9 055 € pris sur la réserve liée aux legs reçus.

Bilan des activités 2019

Le récapitulatif des activités réalisées a été envoyé à tous les adhérents.

Ce sont des activités récurrentes :

- Commission des Usagers (CDU) dans divers établissements hospitaliers.
- Education Thérapeutique du Patient (CH de Libourne, Centre de dialyse du Béarn à Aressy, CH d'Agen, Clinique Delay à Bayonne, CA3D, AURAD),
- Information et témoignage sur le don d'organes au lycée Gustave Eiffel à Bordeaux.
- Le Noël des enfants au CHU de Bordeaux.
- La galette à Mont de Marsan qui est toujours un grand succès (plus de 110 inscrits) ; à Bordeaux, la galette 2019 a été annulée car trop peu d'inscrits.
- Divers forum des associations.
- Film « Le temps retranché » à Périgueux.
- Sortie en montagne pour les dialysés de l'Hôpital Layné de Mont de Marsan.
- Semaine du rein 2019 : de nouveaux établissements Bordeaux Nord Aquitaine, Bordeaux Rive Droite, Hôpital privé Saint Martin de Pessac, CA3D, 2 laboratoires SYNLAB (Cenon et Bergerac) ont rejoint le CH de Libourne, CH de Bayonne, CH d'Agen, Cliniques St Augustin, d'Arès, de Périgueux et de Pau. Le centre de dialyse d'Aressy (64) effectue chaque année 4 journées de dépistages dont une journée dans une entreprise : en 2019, le groupe TOTAL.

Élections des membres du CA et du bureau

Il y avait cette année, 8 administrateurs sortants et 3 nouveaux volontaires pour un poste d'administrateur.

Tous ont été élus ou réélus.

Ce sont 18 bénévoles qui composent le nouveau conseil d'administration.

A la suite, un nouveau bureau a été élu toujours par correspondance.

Le bureau est ainsi représenté :

- Président : Jean-Pierre BLANC
- Président Adjoint : André PEZET
- Vice président(e) :
 - Dordogne : Jocelyne WANY
 - Gironde : Maïté LACHÈZE
 - Landes : Sylvie LACOSTE
 - Lot et Garonne : Michel COUZINIÉ
 - Pyrénées-Atlantiques : Robert PARDIES
- Secrétaire générale : Mady LE GUÉDARD
- Secrétaire adjointe : Yolande SARNIN
- Trésorier : Christian LANDROZ
- Trésorier adjoint : Yannick POSTIL

Les administrateurs, hors bureau, sont :

- Maurice ARHIE (département 64)
- Renée Marie France GLISIA (département 64)
- Christian GOTORBE (département 40)
- Jacques LEDAN (département 64)
- Daniel MARTIN (département 40)
- Michel PERDRISSET (département 33)
- Jean-François WIOROWSKI (département 33)

Nous souhaitons la bienvenue à nos nouveaux administrateurs et les remercions pour leur engagement.

Dons à l'association

Suite au décès en 2020 de :

- Guy RANGEARD
- Jean-Louis SARNIN,

leurs familles ont souhaité que la collecte des dons recueillis lors des obsèques nous soit destinée.

Nous les remercions très sincèrement pour leur confiance et leur solidarité envers les personnes en insuffisance rénale.

Autre don à l'association

Nous remercions également le Dr **Mathilde REYDIT** pour son intervention auprès de Laurent MARTI, président de l'Union Bordeaux Bègles (U.B.B. rugby).

Grâce à Mathilde, l'association a reçu un don de 3.000 € pour les enfants en insuffisance rénale et suivis au CHU de Bordeaux. (Voir article Noël ci-après).

Nos remerciements vont aussi vers **Monsieur MARTI**.

Noël des enfants suivis au CHU de Bordeaux

Décembre 2020 : Impossible de rencontrer les enfants insuffisants rénaux suivis dans le service pédiatrique !

Le Père Noël très déçu, va malgré tout être très généreux !

Pour cause de pandémie, nos bénévoles n'ont pas été en mesure d'organiser le goûter-spectacle comme les années précédentes.

Grâce à l'aide précieuse de Florence LUCATS, puéricultrice de coordination en néphrologie pédiatrique et d'éducation thérapeutique, France Rein Aquitaine a offert un cadeau d'une valeur de 50 € à chaque enfant suivi au service pédiatrique.

Nous avons 53 enfants inscrits, de 1 an ½ à 18 ans.

Grâce à des invitations distribuées aux familles par le CHU lors des visites médicales ou bien par messagerie, les enfants ont pu choisir : 32 ont choisi une carte cadeau Cultura. Les plus jeunes ont opté pour le jeu de leur choix (manette PS4, Lego, jeux vidéo, écouteurs Bluetooth sans fil, puzzle, etc.)

Les cadeaux ont été déposés au CHU, Florence organisant la distribution au fil des rendez-vous médicaux. Certains enfants étaient très impatients !



Merci Émilie

Parmi eux, **Émilie** ! Le père Noël l'a rencontrée en dialyse, elle avait 4 ans. Chaque année, elle lui apporte un dessin. Une double greffe, rein/foie et quelques années de plus, 10 ans aujourd'hui, elle continue le dessin. Les motifs et la technique ont bien évolués (photo).

Cette année, la rencontre avec les enfants nous manque mais malgré tout, nous avons eu quelques messages qui nous réconfortent et nous prouvent que nos actions sont très importantes.

Prises au hasard, quelques réponses d'enfants :

« Je suis bien content que vous m'offriez un cadeau de Noël. »

« Je remercie votre association ainsi que le service de néphrologie qui me soigne toujours très bien. Je souhaite à toute l'équipe des très bonnes fêtes et une bonne fin d'année. Bisous. »

Et de parents :

« Merci beaucoup à France Rein pour votre initiative »

« Merci beaucoup pour cette initiative dont la surprise lui a fait énormément plaisir. »

« Merci pour ce geste Fabuleux qui lui a donné le sourire »

« Merci de votre gentillesse »

Cette année, les cadeaux ont été financés grâce à la participation de l'Union Bordeaux Bègles (U.B.B rugby). Nous remercions tout particulièrement le président Monsieur Laurent MARTI pour son aide précieuse ainsi que le Docteur Mathilde REYDIT qui l'a sollicité.

Un grand merci à Florence LUCATS ; sans elle, tout cela ne serait pas possible. Elle projette cette année d'emmener les enfants en weekend ou en vacances une semaine. Espérons que la situation sanitaire sera favorable !

France Rein Aquitaine a promis de l'aider.

Merci à tous nos généreux donateurs.

Le bureau.

Projets de recherche du CHU de Bordeaux

Trois projets de recherche présentés par le service néphrologie du CHU.

Comme chaque année, grâce à la générosité de nos donateurs dont un legs reçu en 2015, France Rein Aquitaine soutient des projets de recherches régionaux.

Trois projets ont été présentés par les Professeurs MERVILLE, COMBE et RIGOTHIER.

Après concertation des administrateurs, 2 projets ont été retenus et financés en 2020 : 10 640.72 €

Le 3^{ème} projet a été financé en février 2021 : 5 180 €

Cette année, si la crise sanitaire le permet, nous poursuivrons également le financement de la formation d'infirmières et infirmiers à l'hypnose conversationnelle. En 2020, cette formation n'a pas pu être réalisée pour cause de pandémie.

Quels sont ces projets ?

Projet 1.

Identification et évaluation pronostique de 3 immunomarqueurs dans la chronicité des lésions glomérulaires au cours du rejet humoral en transplantation rénale. Financement : 5 640.72 €

Projet 2.

Développement de techniques diagnostiques microbiologiques rapides dans les infections bactériennes liées aux cathéters d'hémodialyse. Financement : 5 000€

Projet 3.

Développement d'un modèle de micro-perfusion longue durée dans l'optique de la fabrication d'une structure glomérulaire micro-vasculaire perfusée. Financement : 5 180 €

Projet 1.

Le rejet humoral chronique (RHC) reste la principale cause de perte du greffon en transplantation rénale. Le RHC est défini par la classification de Banff 2019 par un remodelage de la microcirculation, essentiellement un dédoublement de la membrane basale glomérulaire (glomérulopathie d'allogreffe, « cg+ »).

La physiopathologie du RHC reste incomplètement élucidée et la stratification du risque de perte du greffon chez les patients « cg+ » reste complexe, expliquant en partie la stagnation de la survie à long terme des greffons.

Nous avons antérieurement réalisé une analyse par spectrométrie de masse du protéome glomérulaire sur des biopsies de greffon rénal au cours du RHC. Trois protéines ont été sélectionnées qui présentent au cours du RHC une surreprésentation glomérulaire, avec une bonne corrélation au score morphologique « cg ».

L'objectif principal de cette étude est de déterminer un score immuno-histochimique glomérulaire corrélant avec l'abondance mesurée en spectrométrie pour ces 3 protéines sur une cohorte de 29 patients, puis d'évaluer l'impact pronostique de tels scores sur une cohorte indépendante de rejets humoraux déjà phénotypés sur les plans clinique et biologique (n=60).

Les immuno-marquages seront réalisés de façon automatisée dans le service de Pathologie du CHU de Bordeaux. Les cas bénéficieront d'une double lecture en aveugle. Une meilleure connaissance de la physiopathologie du RHC ainsi qu'une meilleure stratification des patients cg+ à risque de perte de greffon constituent des prérequis indispensables pour espérer une meilleure prise en charge thérapeutique et in fine l'amélioration de la survie à long terme des greffons rénaux.

Projet 2

Du fait du vieillissement de la population de patients mis en hémodialyse chronique et de l'augmentation des indications d'hémodialyse sur cathéter, la fréquence d'hémodialyse sur cet accès vasculaire ne va cesser de croître.

Les bactériémies liées aux cathéters (BLC) étant la complication infectieuse principale et la deuxième cause de mortalité après la cause cardio-vasculaire chez les patients en hémodialyse chronique, cela nous impose d'optimiser cette prise en charge, chez ces patients dont la fragilité est déjà bien établie.

Devant des signes cliniques non spécifiques, la décision d'hospitaliser le patient, l'instauration d'un traitement antibiotique probabiliste large spectre et le maintien ou non du cathéter sont des décisions difficiles à prendre et l'obtention d'un diagnostic microbiologique rapide permettrait l'amélioration de la morbi-mortalité liée à ces trois points.

Nous sommes en train de mettre au point une technique de biologie moléculaire, la qPCR qui a montré de bonnes performances diagnostiques et un délai de résultat de 3 heures pour la BLC à staphylocoque, l'un des micro-organismes le plus fréquemment en cause et associé à une augmentation des complications loco-régionales et de la mortalité.

L'objectif de cette étude, après notre étude préliminaire, serait de valider l'utilisation de cette qPCR à staphylocoque en temps réel sur un lecteur de PCR aux dimensions réduites, permettant un résultat au lit du patient et de comparer ses résultats à ceux des hémocultures qui restent le test de référence.

L'aboutissement de ce projet permettrait une optimisation majeure de la prise en charge de ces patients en utilisant les résultats de cette technique en temps réel pour décider d'une hospitalisation, du retrait du cathéter et de l'adaptation immédiate de l'antibiothérapie.

Projet 3.

Un modèle glomérulaire 3D vascularisé à partir de cellules humaines est nécessaire pour l'étude de la physiopathologie rénale à l'échelle cellulaire. Les modèles sont dominés par les modèles murins (problématique de transposition inter espèce) et de co-culture cellulaire (problématique d'absence de vascularisation et de modélisation en 3D).

L'ingénierie tissulaire (TE), par assemblage de cellules, matériaux et facteurs de croissance, est prometteuse dans la conception et la réparation de plusieurs tissus (os, vaisseaux). Les avancées au niveau glomérulaire sont moindres. Le projet est de réaliser un modèle glomérulaire in vitro en 3D par TE de cellules humaines et micro perfusé.

La technique de microfibre développée dans l'unité permet la synthèse d'une fibre glomérulaire bicellulaire avec néoformation d'une membrane basale glomérulaire. Après obtention de la lumière centrale, nous avons pu perfuser cette microfibre glomérulaire pendant quelques minutes.

L'objectif de notre projet est le développement d'un modèle de micro-perfusion longue durée pour l'étude de l'impact des contraintes de flux sur les caractéristiques cellulaires et matricielles de la fibre (ou barrière) glomérulaire, en conditions physiologiques et pathologiques (recours à différentes substances reproduisant des pathologies glomérulaires ou à substances médicamenteuses).

Cette étape est un prérequis à la création d'une structure glomérulaire micro-vasculaire perfusée pendant de longues durées. La mise au point de la micro perfusion longue durée nous permettra d'obtenir un modèle expérimental unique permettant à la communauté néphrologique de reproduire les contraintes physiologiques. Il permettra des études physiopathologiques et des études de toxicité médicamenteuse sur la fibre glomérulaire et ultérieurement sur la structure glomérulaire micro-vasculaire perfusée. Ainsi, ce modèle pourrait apporter des solutions novatrices dans la recherche néphrologique. La conception d'une structure glomérulaire micro-vasculaire perfusée par TE permettra de mieux appréhender la physiologie glomérulaire, en tenant compte des conditions physiologiques de contraintes et de la coopération cellulaire à l'échelle microscopique.

Témoignage : Greffe par don du vivant

Sylvie (je suis la receveuse) et Jean-Pierre (est le donneur)



Je suis en insuffisance rénale « terminale », depuis mi-2011, suite à une maladie familiale, donc génétique, qui s'appelle la « Polykystose hépato-rénale », ...

Mon père avait cette maladie, sans que personne, ni la famille, ni son médecin, ni lui-même ne la soupçonne.

En effet, elle est insidieuse, asymptomatique et se déclare, la plupart du temps, en phase finale, quand les résultats de votre bilan sanguin montrent tous les voyants « au rouge ». C'est ce qui s'est passé, pour mon père.

Il avait 53 ans, j'ai eu « la chance », grâce à lui, quelque part, de ne pas en arriver là et de savoir beaucoup plus tôt, à 25 ans, que j'étais porteuse de la même maladie, mais qu'elle ne se déclarerait que beaucoup plus tard.... Bien triste consolation, mais il fallait l'accepter. J'étais mariée avec Jean-Pierre, notre fille avait 4 mois, il fallait avancer.

Nous y sommes arrivés, bien, je dois dire, avec bien sûr quand même, « l'épée de Damoclès » au dessus de la tête.

J'étais surveillée, annuellement, par des analyses biologiques, radiographies etc...jusqu'en août 2011, où les chiffres de mon fonctionnement rénal se mirent en alerte, certains trop hauts, d'autres bas....

Il fallait se préparer à la dialyse, un des 2 seuls traitements de l'insuffisance rénale, avec la greffe.

La greffe, oui, mais trop compliquée, liste d'attente, compatibilité etc ??? tous ces mots qui font que le découragement nous guette et qu'il faut, pourtant « y croire toujours » et ne pas « lâcher prise »

La télé, nous apprend, lors d'une émission médicale, que le don d'organes entre époux est possible.

Effectivement, le reportage nous faisait vivre l'AVENTURE (c'en est une c'est sûr) d'une femme qui se préparait à donner un rein à son mari.

« Je vais te donner un rein » prononça Jean-Pierre, à la fin de l'émission

Non, ce n'était pas possible, « mettre sa vie en danger pour sauver la mienne, bien mal en point » impensable pour moi, il n'en était pas question...

Avec une aide psychologique, indispensable à mes yeux, je comprenais que Jean-Pierre m'offrait son rein, par amour, et que je devais l'accepter par amour...

Parcours avant transplantation

Rendez-vous est pris avec l'équipe de transplantation au CHU Pellegrin de Bordeaux.

MAGNIFIQUE EQUIPE... Une longue (environ 8 mois) et difficile période s'ensuivit : protocole donneur vivant, analyses, surveillance... espoir, désespoir, larmes, crainte, peur, etc... un combat. Il faut y aller, il faut y croire, il faut gagner... Je devais tenir !

La perspective de greffe que m'offrait Jean-Pierre, dont la détermination n'a jamais vacillé, était un espoir inestimable et « ça allait le faire » !

Les examens médicaux de mon mari et les miens se sont bien déroulés et c'est dans de bonnes conditions que l'intervention aurait lieu....

En Février 2012, l'équipe médicale, nous annonçait la date de l'intervention : 19 avril....

Ne pas flancher, tenir bon !!!!

Cela fait 8 ans et bientôt 9 mois, que je vis avec le rein gauche de Jean-Pierre, qui va parfaitement bien.

Quant à moi, je prends régulièrement et sérieusement mes médicaments (anti-rejets) et je vais bien, juste une chose, peut-être d'autres questions...mais avec toujours l'envie de vivre.

Merci d'avoir lu, jusqu'au bout....

Sylvie et Jean-Pierre

COVID-19 : Note vigilance de la Société Francophone de Transplantation (SFT)

La situation épidémique COVID semble actuellement plus ou moins stabilisée par les diverses mesures barrières et sociétales. Elle pourrait cependant évoluer à la faveur de l'émergence des variants viraux et de leur expansion sur le territoire national.

Nos centres de transplantation ont été très diversement touchés selon les situations épidémiques variables du territoire.

Il apparait de l'expérience des centres fortement impactés à l'une ou l'autre des vagues :

- que la plus grande vigilance est de mise quant à l'accueil de patients infectés par le SARS-Cov2 dans les services pratiquant des transplantations d'organes, tant le risque de développement de « clusters » par transmission nosocomiale est grand.

Il est recommandé d'extraire autant que possible les patients infectés vers des unités dédiées ou au moins externalisées, en vue de pratiquer les transplantations dans des conditions « sans COVID » (recommandation de l'Agence de la Biomédecine), étant donné le risque de surmortalité chez les greffés récents.

- qu'il convient de tester et écarter rapidement du service tout personnel soignant suspect jusqu'au retour d'une PCR SARS-Cov2 négative.

- qu'une information objective sur la vaccination anti-COVID est conseillée vers les personnels soignants au contact de patients transplantés et non vaccinés.

- qu'il faut considérer une suspension transitoire de l'activité de transplantation rénale si un cluster est identifié dans le service où sont pris en charge les patients transplantés rénaux récents, qui ont un risque de mortalité augmenté.

Gilles BLANCHO, président de la SFT

Campagne de sensibilisation du cancer du col de l'utérus

La presque totalité des cancers du col de l'utérus **PEUT ÊTRE ÉVITÉE** AVEC UN DÉPISTAGE régulier

En général, un test est à réaliser
DE 25 À 30 ANS TOUS LES 3 ANS | DE 30 À 65 ANS TOUS LES 5 ANS

SI VOUS AVEZ REÇU UNE GREFFE D'ORGANE
SI VOUS AVEZ ÉTÉ EXPOSÉE AU DISTILBÈNE AVANT VOTRE NAISSANCE
SI VOUS VIVEZ AVEC LE VIH

Le dépistage est différent
+ SOUVENT ET + LONGTEMPS

Un grand nombre de cancer du col de l'utérus peut être évité grâce à des dépistages réguliers par frottis.

En France, ce cancer touche 3.000 femmes et est responsable de 1.100 décès par an.

3 catégories de femmes ont un risque aggravé face à ces cancers. Elles sont invitées à se faire dépister plus souvent que ne le préconisent les recommandations générales.

Ces trois catégories de femmes sont :

- les femmes qui ont reçu une greffe d'organe,
- les femmes ayant été exposées au distilbène avant leur naissance,
- les femmes qui vivent avec le VIH.

Le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers – Nouvelle-Aquitaine (CRCDC-NA) mobilise l'ensemble des acteurs de santé et le grand public sur les facteurs de risque et le dépistage.

L'association D.E.S. (femme victime du Distilbène) a fédéré des associations dont France Rein Aquitaine, pour alerter les services de santé et se mobiliser pour cette campagne de sensibilisation.

Des spots d'information ont été diffusés sur FR3 Nouvelle-Aquitaine et sur la chaîne NoA.

Vous pouvez visualiser la campagne Nouvelle Aquitaine sur :

<https://www.youtube.com/watch?v=8K4yBtg4EU0>

Témoignage de Jocelyne WANY, greffée rénale

Vice-présidente pour la Dordogne

J'ai commencé mes dialyses quand j'avais 17 ans et depuis j'ai été greffée 3 fois. La première a eu lieu en 1974 mais le greffon n'a tenu que quelques mois. J'ai repris les dialyses jusqu'en 1977, où j'ai eu ma deuxième greffe. Malheureusement au bout de 5 ans, on m'a découvert un cancer, j'ai été traitée par chimiothérapie et mon nouveau rein en a souffert. Il a tenu encore quelques années avant d'envisager un retour en dialyse et une nouvelle greffe qui a pu se faire en 1994. Les examens médicaux, la surveillance, l'observance, la prévention sont des notions que je connais bien ! Cela me semble tellement important que je me suis engagée au niveau associatif avec France Rein Aquitaine et suis devenue présidente de France Rein Dordogne. Je suis très investie car je tiens à informer les personnes de l'importance de continuer à faire attention à soi après la greffe. En effet, les anti-rejets que nous prenons alors à vie, sont des immunosuppresseurs, c'est à dire qu'ils abaissent nos défenses immunitaires.

Cela nous expose donc plus facilement, par exemple à tous les virus, comme les papillomavirus humains notamment. Personnellement, je ne néglige rien, avec une surveillance régulière en dermatologie, gynécologie, cardiologie, dentaire, etc. C'est vrai, j'y passe beaucoup de temps ! Je dis toujours qu'il vaut mieux prévenir que guérir.

Dans tous les cas, s'il y a un problème, il vaut toujours mieux qu'il soit détecté le plus tôt possible. Dans ma vie, outre mes 3 greffes, j'ai eu deux cancers. Je m'en suis sortie très probablement parce que j'étais attentive à me faire régulièrement dépister. Je reconnais que ce n'est pas toujours facile, peut-être encore davantage quand on est jeune et que l'on ne peut pas trop se permettre d'être insouciant.

On peut être tenté de baisser un peu les bras, d'autant qu'en plus des divers examens à pratiquer régulièrement, il faut aussi prendre ses médicaments anti-rejets quotidiennement et à heure fixe matin et soir.

Heureusement, la prise en charge médicale aujourd'hui est plus organisée qu'elle ne l'était à l'époque de mes premières greffes où les malades étaient quand même beaucoup livrés à eux-mêmes. Dans les années 1970, où j'ai eu ma première greffe, on ne nous expliquait pas vraiment les conséquences des immunosuppresseurs.

Je suis de nature curieuse et je me suis beaucoup informée par moi-même, notamment auprès d'associations ; sans cela, je n'aurais pas su aussi précocement que les anti-rejets abaissent à ce point nos défenses immunitaires.

En ce qui concerne l'intérêt du dépistage du col de l'utérus par exemple, j'ai su très tard à quel point il était important lorsque l'on est une femme greffée. Aujourd'hui, elles sont plus soutenues, mieux informées des démarches de santé préconisées. Malgré tout, cela pourrait être amélioré. Je suis très organisée, j'ai un agenda avec des rappels que je programme plusieurs mois à l'avance pour chaque spécialiste que je dois consulter ou chaque examen médical à pratiquer car malheureusement, les consultations des spécialistes sont souvent complètes pour plusieurs mois. Cela peut être décourageant quand on n'est pas spécialement organisé ou que l'on est très fatigué et que l'on manque de soutien. Il ne faut pourtant pas perdre espoir !

Tout cela ne m'a pas empêchée de travailler, d'avoir une vie intéressante et d'en témoigner avec implication aujourd'hui !

Jocelyne

Éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'éducation thérapeutique (ETP) s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de le rendre plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et inter-personnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

L'association ETHNA : Sa mission ?

La plateforme ETHNA a pour vocation d'accompagner le développement de l'ETP et de soutenir la démocratie sanitaire en la matière en Nouvelle-Aquitaine.

Elle contribue à une meilleure utilisation des programmes ETP par les bénéficiaires et à une amélioration de la qualité des programmes en renforçant les liens entre les acteurs de l'accompagnement en santé, de la conception et de la mise en œuvre de l'ETP.

Grâce à l'ETHNA et France Assos Santé, plusieurs associations dont France Rein Aquitaine ont été réunies pour réfléchir et mettre toutes les compétences en commun afin de créer différents supports pour tous les acteurs (médecins, infirmières, usagers, malades chroniques,...).

11 adhérents participent depuis plusieurs années aux divers ateliers (dialyse ou greffe) de différentes structures hospitalières et apportent leurs témoignages aux nouveaux patients. Nous les remercions pour leur engagement.

Cotisations 2021

Le renouvellement des cotisations pour l'année 2021 est en cours. Beaucoup d'adhérents ont déjà réglé leur cotisation et nous les remercions vivement pour leur soutien et leur fidélité.

Nous souhaitons attirer l'attention des abonnés à la revue « Lignes de Vie », que l'envoi de cette revue est lié au paiement de la cotisation.

Le 1^{er} numéro annuel est expédié en mars et les envois se font automatiquement sur une plate-forme nationale.

Si la cotisation n'est pas enregistrée, la revue ne pourra pas être expédiée.

Si le paiement arrive tardivement, seules les revues créées après le paiement, seront expédiées.

Nous vous remercions pour votre compréhension.

Nous contacter. Nous aider.

A Bordeaux, permanence le mardi de 14 à 16 heures (hors période de COVID)

N'hésitez pas à nous contacter par téléphone au **06 08 31 39 64**

ou par mail : aquitaine@francerein.org ou en

nous rendant visite sur rendez-vous au 39 rue Blanchard-Latour 33000 Bordeaux (au fond de la cour).

Pour nous rejoindre ou faire un don : Bulletin d'adhésion sur notre site :

www.francerein-aquitaine.fr, onglet « **Nous aider** ».

Vous pouvez également envoyer votre demande d'adhésion sur papier libre et/ou votre chèque de dons à notre siège.

Vos dons sont déductibles de votre revenu imposable à hauteur de 66%.

Toutes les personnes qui ont des moments de disponibilité sont invitées à nous rejoindre pour la promotion du don d'organes ou lors de manifestations diverses.

Vos correspondants départementaux.

La Dordogne : Jocelyne WANY - 06 80 66 00 69

La Gironde : Maïté LACHEZE - 06 13 88 48 56

Les Landes : Sylvie LACOSTE - 06 09 01 03 83

Le Lot et Garonne : Michel COUZINIÉ - 06 66 55 08 14

Les Pyrénées-Atlantiques : Robert PARDIES - 06 50 59 39 73