

## Le p'tit mot de Virginie \*



Bonjour à tous,

Comme presque tous les administrateurs de l'association (une est Aidante) je suis une **Patiente**... puisque vivre avec cette pathologie qu'est l'insuffisance rénale consiste à passer beaucoup de temps à être dans l'attente, à toutes les étapes de la maladie. Dans l'attente... très souvent de jours meilleurs... ou d'une greffe... de la fin de la séance de dialyse et de l'arrivée du week-end (sans dialyse) ... ou du prochain bilan de greffe qui doit éloigner l'épée de Damoclès toujours présente dans un coin de la tête,...

Mais depuis près de 30 ans que je suis insuffisante rénale, et après 3 greffes et 21 ans d'hémodialyse, je suis plutôt en forme et heureuse, pleinement consciente de la chance d'avoir toujours été prise en charge dans des conditions optimales et par des gens formidables. Je vis avec un Anglais et les péripéties de santé de ses proches en Angleterre nous rappellent ponctuellement que nous sommes très chanceux d'être soignés en France !

Quand je suis tombée malade à l'âge de 26 ans début 1994, j'ai notamment eu la chance de rapidement bénéficier d'échanges avec un psychiatre rattaché au service de néphrologie puis de poursuivre 'en ville' une fois sortie de cette première hospitalisation de près de 6 mois ; car cet épisode fut un réel traumatisme aggravé par le sentiment d'abandon de mes deux petites filles de 1 an et 3 ans. Puis bon an mal an, mais avec le temps nécessaire pour accepter la situation à chaque nouvelle étape, je me suis réappropriée le cours de ma vie comme par exemple en faisant l'hémodialyse à domicile entre 2005 et 2012, ou depuis 2020 et le retour en dialyse après la 3<sup>ème</sup> greffe, en profitant du temps de séance pour avancer à la gestion administrative de l'association... comme à la rédaction de la gazette !

Bon courage à tous... et Bonnes fêtes !

\*Virginie Morris, administratrice, secrétaire de l'association

## Vous êtes en attente de greffe ? Patience, patience...

Vous êtes un vrai PATIENT ; ce mot prend ici tout son sens ! Suite à plusieurs témoignages, nous avons souhaité **apporter ces précisions** vérifiées et annotées par le professeur Maryvonne Hourmant néphrologue ; que nous remercions chaleureusement.

Le **temps d'attente moyen pour une greffe rénale** mesuré il y a quelques années à 29 mois s'est allongé de plusieurs mois suite en particulier à la période Covid au cours de laquelle les services de greffe ont été fermés pendant plus de 3 mois ; et le nombre de transplantations rénales réalisé en 2021 et 2022 n'a pas atteint celui de 2019, alors que le nombre de nouveaux patients inscrits

continue d'augmenter d'année en année; avec 19 000 patients en attente d'une greffe rénale en 2023.

	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
<b>Coeur</b>	410	423	471	477	467	450	425	370	409	411
<b>Coeur-poumons</b>	11	13	8	13	6	9	9	8	6	8
<b>Foie</b>	1241 (13)	1280 (12)	1355 (15)	1322 (5)	1374 (18)	1325 (14)	1356 (19)	1128 (15)	1225 (20)	1294 (22)
<b>Intestin</b>	3	3	3	3	2	4		3	1	1
<b>Pancréas</b>	85	79	78	90	96	78	84	34	67	70
<b>Poumon</b>	299	327	345	371	378	373	384	283	316	334
<b>Rein</b>	3074 (401)	3232 (514)	3486 (547)	3615 (576)	3782 (611)	3967 (541)	3643 (510)	2995 (390)	3252 (502)	3377 (514)
<b>Total</b>	<b>5123 (414)</b>	<b>5357 (526)</b>	<b>5746 (562)</b>	<b>5891 (581)</b>	<b>6105 (629)</b>	<b>5806 (555)</b>	<b>5901 (529)</b>	<b>4421 (405)</b>	<b>5276 (522)</b>	<b>5495 (536)</b>

Rapport REIN 2022: évolution du nombre de greffes par organe (entre parenthèses : greffe de donneur vivant)

Par ailleurs le temps d'attente dépend en partie du groupe sanguin et surtout du taux d'anticorps<sup>1</sup> (anti HLA) qui restreint la compatibilité avec un potentiel greffon.



		RECEVEURS							
		O+	O-	A+	A-	B+	B-	AB+	AB-
DONNEURS	O+	●		●		●		●	
	O-	●	●	●	●	●	●	●	●
	A+			●				●	
	A-			●	●			●	●
	B+					●		●	
	B-					●	●	●	●
	AB+							●	
	AB-							●	●

On constate que les receveurs AB sont les plus 'privilegiés' (receveurs universels)

Mais très souvent, au moment où une personne est appelée pour être effectivement greffée, il s'agit d'un 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> appel, les précédents n'ayant pas abouti ; ce qui est très difficile à vivre car un appel de greffe déclenche une multitude d'émotions fortes et parfois contradictoires en même temps qu'un formidable espoir.

C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité **apporter ces précisions** :

- afin de limiter le temps d'ischémie froide (le temps entre le prélèvement et la transplantation qui doit être le plus court possible pour assurer un démarrage rapide du greffon<sup>2</sup>) les équipes de greffe des lieux des potentiels receveurs<sup>3</sup> appellent systématiquement **deux patients** pour que :

- dans le cas d'un crossmatch<sup>4</sup> positif sur le premier d'entre eux, le 2<sup>ème</sup> soit déjà présent (crossmatch déjà fait et négatif)

- même si le médecin qui appelle le potentiel patient receveur vérifie rapidement son état général par un questionnaire rapide, il arrive que le bilan pré-opératoire mette en lumière une contre-indication à la greffe

- un des professionnels de santé intervenant dans la chaîne de transplantation peut mettre son veto à la greffe compte tenu d'un résultat de bilan insatisfaisant ou considérant qu'il manque des examens ; il s'agit le plus souvent de l'anesthésiste qui souhaite ne prendre aucun risque pour son patient.

D'ailleurs, en dehors de l'appel de greffe, il ne faut pas craindre que le néphrologue préfère vous 'mettre temporairement en CIT' (**contre-indication temporaire**) pour éviter justement qu'un problème de santé comme par exemple un gros rhume ou une fracture nécessitant des anti-coagulants n'empêche la transplantation une fois au CHU suite à un appel. D'autant plus que pendant que vous êtes en CIT, vous continuez 'd'avancer' sur la liste d'attente.

- Il peut aussi s'agir d'un problème sur le greffon prélevé révélé par les examens ; alors il ne peut être transplanté.

<sup>1</sup> les anticorps apparaissent et se multiplient en cas de transfusions et/ou précédente(s) greffe(s)

<sup>2</sup> le plan greffe 2022-26 a inscrit comme indicateur à atteindre une ischémie froide de 10 heures alors qu'elle est ces dernières années autour de 15 heures

<sup>3</sup> les premiers receveurs compatibles de la liste d'attente qui par ailleurs peuvent être situés dans deux villes très éloignées

<sup>4</sup> simulation de contact entre le greffon et le sang du receveur qui laisse présager d'une réelle compatibilité ou pas (crossmatch dit positif)

**Mais ces faux espoirs vous indiquent que...**



**Tout est mis en œuvre pour que  
votre transplantation soit  
une réussite...  
Et surtout que la Greffe  
approche !**

## **PLUS de greffes !**

Nous avons évoqué dans une précédente gazette notre **plaidoyer régional destiné à améliorer l'accès à la greffe**. Suite à plusieurs réunions avec d'autres responsables associatifs régionaux et professionnels de santé de la coordination et du prélèvement, nous avons encore amélioré cette proposition en partant du constat de la situation actuelle.

Vous pouvez la retrouver ci-jointe (en pièce jointe)



Un député a rédigé une proposition de loi qui va exactement en ce sens ...

### PROPOSITION DE LOI

#### Article unique

L'article L. 161-31 du code de la sécurité sociale est complété par un VI ainsi rédigé :

« VI. – Le moyen d'identification électronique mentionné au I permet de connaître l'accord ou le refus du titulaire défunt au don de ses organes et la liste des organes pouvant être prélevés. Le contenu de ce moyen d'identification électronique, selon qu'il exprime ou non un consentement au don d'organes par son titulaire, permet de constater l'accord ou le refus de la personne manifesté de son vivant. Cet accord vaut autorisation pour prélèvement et greffe d'organes.

« Les modalités d'accès et d'inscription de l'accord ou du refus du titulaire à ce moyen d'identification électronique sont fixées par décret en Conseil d'État pris après avis de la Commission nationale de l'information et des libertés. Conformément à l'article L. 1111-7 du code de la santé publique, le décret fixe les modalités de modification de l'expression de l'accord ou du refus de prélèvement d'organes après le décès. »

Mais elle émane d'un député RN, Sébastien Chenu, et cela laisse supposer que cette proposition ne passe pas le cap de la commission des affaires sociales de l'assemblée nationale pour être ensuite discutée en séance plénière; puisque la posture politique d'une majorité de députés consiste à réfuter systématiquement des propositions de lois qui n'émanent pas de leurs rangs même si ces dernières vont dans le sens de l'intérêt général.

## **Les VADO se mobilisent pour nous !**



Les **Villes Ambassadrices du Don d'Organes** se multiplient en France sous l'impulsion du collectif **Greffe+** et de dizaines de volontaires qui sont allés solliciter les Maires ou conseillers susceptibles de mettre en place ce 'label'. Outre des **panneaux en entrée de ville**, il s'agit d'initier des **animations et échanges autour de cette thématique** afin de **sensibiliser un maximum de citoyens à la problématique du don d'organes**.

N'hésitez pas à nous contacter ou écrire à [villes-ambassadrices@greffesplus.fr](mailto:villes-ambassadrices@greffesplus.fr) pour vous-mêmes solliciter votre maire afin que votre ville devienne une Ville Ambassadrice du Don d'Organes



Réunion et mise en place du panneau à Moulleron Le Captif (Vendée) en présence de Virginie Martin, administratrice

## Signez cette pétition destinée à améliorer l'accès au CHU Laënnec à Nantes !

### LA PROLONGATION DU C3 POUR LE SITE DE SANTE DE SAINT HERBLAIN C'EST URGENT !

Le site de santé de Saint Herblain qui regroupe l'hôpital LAËNNEC, l'Institut de cancérologie de l'Ouest et le centre de dialyse chronique n'est toujours pas décemment desservi par les transports en commun.

Et pourtant, il regroupe plus des 650 lits d'hospitalisés, plus de 700 consultations quotidiennes, des milliers de professionnels, usagers et étudiants, et continuera d'évoluer à long terme.



Pour avoir plus d'infos sur cette pétition et la signer, c'est [ici](#)

## L'APA... ça continue !

L'activité physique adaptée, ce n'est pas toujours évident en hiver ; mais accompagné et à plusieurs, c'est vraiment sympathique et très profitable !

Des **séances d'APA** vous sont proposées par l'association... à **Nantes** le lundi matin

renseignements auprès de Virginie Martin 07 71 23 35 66  
Et bientôt à **Angers** ; plus de précisions très prochainement...

### Les marches nantaises

Connaissez-vous les marches nantaises ?

Elles ont lieu une fois par semaine, le jeudi ou le vendredi en alternance. L'après-midi à partir d'octobre et le matin à partir du mois de mai.

« Venez nous rejoindre pour un moment d'échange et de partage.

En marchant le long de la Loire nous pourrions profiter du voyage à Nantes, découvrir les quartiers Nantais, flâner dans les parcs et visiter les expos. »

Le circuit s'adapte au groupe de marcheurs présents.  
Bonne balade à tous et à bientôt !

MARCHE NANTAISE 2024				
JEUDI OU VENDREDI				
JANV		12	18	26
FEV	1	9	15	23
MARS		14	22	28
AVRIL	5	11	19	
MAI		17	23	31
JUIN	6	14	20	28
JUILL	5	12		
AOUT			23	29
SEPT	6	12	20	26
OCT	4	10	18	
NOV		7	15	21
DEC	5	13	19	
DEPART				
10h00	Mai à septembre inclus			
14h00	octobre/avril inclus			
HALL JEAN MONNET respect des gestes barrières				
2 niveaux possibles à chaque départ				
CONTACTS				
Véronique 06 43 43 43 77				

Les séances de **longe-côte** à La Baule ont pris fin en octobre et Céline Expert, adhérente et participante aux séances nous a concocté ces deux vidéos !



On peut y voir comment se déroule une séance type [ici](#)



et ...AVANT - APRÈS la séance de longue cote [ici](#)

## **Vous êtes dialysé et avez un ou plusieurs enfants à la maison... vous pouvez aider la recherche en répondant à ce questionnaire**

Safiya ARROB effectue dans le cadre de sa formation de psychologue une étude sur le vécu des parents dialysés.



Informations, contact et questionnaire [ici](#)

## **Vos administrateurs se mobilisent toute l'année !**

### **Pour faire des dépistages**

...comme mardi 14 novembre dans l'agence Harmonie Mutuelle d'Ancenis Saint Géréon, accompagnés de 2 infirmières du centre de soins infirmiers d'Ancenis et deux anciennes infirmières de l'ECHO, Marie Pascale et Reine.



L'équipe des bénévoles avec les salariés de l'agence



Les deux Virginie annonçant à Anne la présidente que Charlie (entre elles deux) vient d'être appelé pour la greffe ; qui aura lieu quelques heures plus tard !

Forum Seniors: pendant 3 jours, du jeudi 23 au dimanche 25 novembre, ce sont 8 bénévoles\* et 6 infirmières (de l'ECHO ainsi que Marie-Pascale et Reine) qui se sont mobilisées pour effectuer des dépistages au Parc des expositions de la Beaujoire à Nantes.

\*Christian et Annie, Béatrice Blouet, Béatrice Rivassoux, Agnès, Anne, Virginie Morris et Jacqueline



Les IDE Carla et Floriane avec Béatrice Blouet ... et Marie-France qui a été très active !

Les IDE Alice et Élodie (vendredi)



Reine et Marie-Pascale (samedi)

### BRAVO et MERCI à tous!

Bilan des dépistages...on voit que pas moins de 10% des dépistages révèlent une insuffisance rénale; sans parler du grand nombre d'hypertendus.

Lieu de l'action (ville, région, département, etc.)	Date(s) ou nombre de jours	Lecteur de bandelette	Visuel n	nombre de personnes dépistées											protéines					Sang*				Glycose			nombre de personnes dirigées vers médecin traitant / médecin généraliste (-145-90)
				Hommes A	Femmes B	<18 ans C	de 18 à 40 ans D	de 41 à 60 ans E	>60 ans F	>70 ans G	<80 ans H	Total I	Négatif en traces	>0,3 g/L	1 à 3 g/L	>3 g/L	Négatif en traces	1 mmol (20mg/dl) ou 25 (50mg/dl)	2 mmol (40mg/dl) ou 50 (100mg/dl)	3 mmol (60mg/dl) ou 75 (150mg/dl)	total mmol	Négatif en traces	1 mmol (20mg/dl) ou (4mmol/L)	2 mmol (40mg/dl) ou (8mmol/L)	3 mmol (60mg/dl) ou (12mmol/L)		
Agence Formasud Meculan - 49000 AA	1	X	-	27	37	0	5	11	19	20	0	<b>64</b>	56	5	2	1	-	60	2	3	0	63	1	0	0	19	
Forum Sclérose Néphrite Paris - 75000	2	X	-	30	57	0	4	30	30	18	5	<b>83</b>	77	5	1	0	-	80	2	1	0	86	1	0	0	20	
				32	95	0	9	31	50	23	6	<b>125</b>	115	9	1	0	-	114	6	4	0	120	0	0	0	21 (dont non contact)	
				<b>34</b>	<b>55</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>21</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>5</b>	<b>87</b>	<b>77</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>76</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>85</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>21</b>	

### ... pour vous représenter

... au congrès d'urologie à Paris le jeudi 23 novembre, Anne Hiegel et Virginie Martin ont représenté l'association et les patients



Anne Hiegel et Jan-Marc Charrel (président de France Rein) ainsi que Virginie Martin accueillent et informent les participants



Anne Hiegel présente l'association France Rein

## À vos agendas...

### Rencontres autour d'une galette

**Dimanche 14 janvier 2024** après-midi à Angers et à Saint Nazaire  
Les adhérents, donateurs et professionnels de Loire-Atlantique et du Maine et Loire recevront bientôt une invitation par mail... avec toutes les informations utiles !



### Assemblée générale

de votre association **dimanche 7 avril 2024** à Mauges sur Loire (entre Ancenis et Angers) ; vous êtes invités à y participer puis à partager un repas ensemble



### Course du Cœur

organisée par l'association TransForme **du 20 au 24 mars** ; si vous êtes greffés vous pouvez participer en faisant partie de l'équipe TransForme



Plus de renseignements [ici](#)

Les **30èmes Jeux nationaux des dialysés et greffés** organisés par TransForme auront lieu **du 8 au 12 mai 2024** à Dunkerque ; quelques 150 participants sont attendus pour un week-end de rencontres, de sports et de sensibilisation.  
Plus de renseignements [ici](#)



Toutes les personnes qui y ont participé en sont revenues enchantées ; au-delà de la pratique sportive y compris de découverte de nouvelles disciplines grâce à des séances d'initiation, ce sont des **moments d'échanges inoubliables** et **dans une ambiance chaleureuse et festive**.  
Lancez-vous !

### La Semaine du Rein

aura lieu **du 9 au 16 mars 2024**.

À cette occasion, des centaines de dépistages vont avoir lieu dans toute la région ; toutes les bonnes volontés y sont les bienvenues pour donner un coup de main aux administrateurs mobilisés.



### Soirées Cabaret

les **19 et 20 avril 2024** organisées par l'association **Digne d'un Don** qui soutient la recherche en aidant financièrement l'ITERT ITUN du CHU de Nantes ainsi que l'association France Rein Pays de la Loire avec la prise en charge des séances de longe-côte

dans le but d'améliorer la qualité de vie des insuffisants rénaux.



*L'association DIGNE D'UN DON avec le soutien d' Animations Loisirs Bonchamp et de nos partenaires, va se mettre une nouvelle fois sur son "31" pour continuer à faire vivre le combat et les actions menées par Noël MESLIER, artiste humoriste et homme engagé pour les autres. Au total depuis 2008, près de 8.000 spectateurs et près d'une soixantaine d'artistes et interprètes ont assisté et participé aux nombreuses soirées Dîners Spectacles Cabaret Parisien que l'association et notre rigolothérapeute au grand coeur ont organisées au profit de la recherche en transplantation du CHU de Nantes.*

### Initiation à la danse bretonne

le **samedi 13 janvier** à 15h au centre culturel breton d'Orvault (près de Nantes). Bénédicte Hodemon, néphrologue au CHU de Nantes et au CH de

Chateaubriant accueillera dialysés, greffés et patients en IRC avec une collègue pour une séance d'initiation lors de ce Fest Deiz organisé à l'occasion des 60 ans du Centre Culturel Breton



Plus de renseignements et inscription (coût 12€) [ici](#)  
ou écrire à [ccbo.orvault@gmail.com](mailto:ccbo.orvault@gmail.com)

## URGENT!

**Votre adhésion** est la garantie que notre voix porte dans toutes les Instances où nous vous représentons. **Votre adhésion et vos dons** nous permettent de mener à bien toutes les actions destinées à améliorer la vie des insuffisants rénaux de tout âge et à mener des actions de prévention et d'information auprès du grand public.

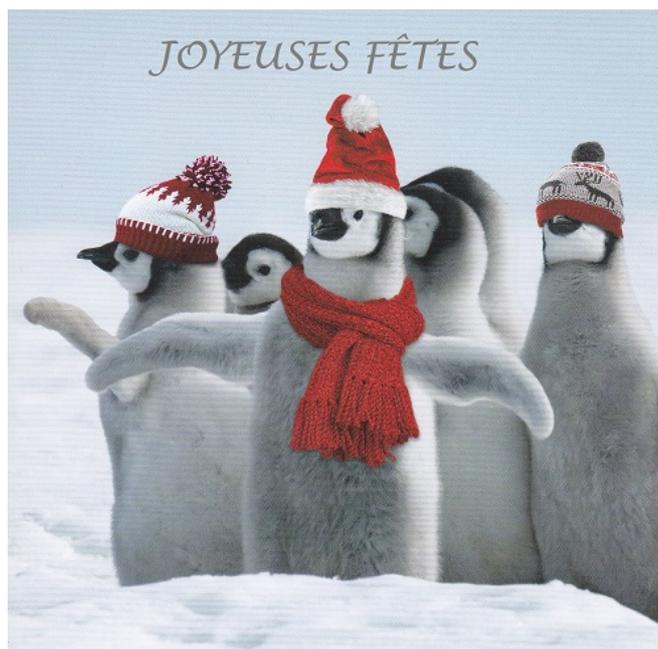
Vous ne savez plus si vous avez payé votre adhésion 2023 ?  
Contactez nous en répondant à ce mail

**Vous pouvez adhérer ou faire un don [ici](#)**  
(paiement sécurisé et réception instantanée d'un reçu ; le reçu fiscal qui certifie la réduction fiscale de 66%\* vous sera envoyé début 2024)

\*dans la limite de 20% de votre revenu imposable; un don de 100€ vous revient à 34€ ;  
pour cela, cocher case 7UF sur la déclaration de revenus



**L'ensemble de l'équipe d'administrateurs  
de votre association vous souhaite ...**



Anne, Christian, Marielle, Daniel, Yolande, Pascale, Virginie, Jean-Pierre,  
Béatrice, Charlie, Jacqueline, Virginie, Robert, Agnès, Sandrine, Béatrice



**Retrouvez le conseil d'administration, les actualités, des infos utiles**

ainsi que nos partenaires sur le [site de l'association](#)

FRANCE REIN Pays de la Loire  
12 rue Philippe de Broca  
44100 Nantes

[se désinscrire](#)

