

France Rein Aquitaine
Maison des associations
55 Avenue du Mal de Lattre de Tassigny
33700 MÉRIGNAC
Contact : 06 16 76 57 46 ou 06 08 31 39 64
aquitaine@francerein.org
www.francerein.org



Le président
Jean-Pierre BLANC

Edito

Vie nouvelle de notre association !

Depuis le début de l'année 2024, France Rein Aquitaine fonctionne en « modes nouveaux ».

Nous avons quitté les locaux de la rue Blanchard-Latour à Bordeaux, pour rejoindre la Maison des Associations, proche de la mairie de Mérignac.

Pascal LORDEY a cédé sa place de trésorier à Valérie DEPOIX, mais reste trésorier-adjoint et se consacre plus particulièrement à son rôle de vice-président des Pyrénées-Atlantiques.

Murielle VARAILLON est devenue vice-présidente de la Dordogne.

Yolande SARNIN s'est pleinement investie comme secrétaire générale.

Nous travaillons beaucoup plus en distanciel grâce à internet. Mais les réunions et conseils d'administration existent aussi en présentiel, donc force de contacts, cela nous permet de resserrer nos liens.

Tous ces changements se sont faits dans la plus grande simplicité et sérénité.

Le magazine « **Lignes de Vie** » est disponible en numérique, via le site Internet de France Rein, en plus de la version papier.

En septembre 2023, une très belle journée de football a eu lieu à Toulouse, pour les enfants insuffisants rénaux suivis aux CHU de Bordeaux, Montpellier et Toulouse.

Le Séjour jeunes 2024 sera accueilli à Jard-sur-Mer en Vendée, pour deux semaines du 27 juillet au 10 août 2024.

La Semaine nationale du rein s'est bien passée. Le thème était : « *Vers un accès aux soins équitables et une prise en charge optimale de votre santé rénale* ».

Le nouveau plan Greffes de l'ARS Nouvelle Aquitaine prévoit une dotation budgétaire, en hausse de 7 % en 2024, contre 14% en 2023. Des difficultés de prélèvements et de disponibilité des blocs opératoires sont notées dans divers hôpitaux.

N° 56 – Mai 2024

Bulletin Régional

Avec le collectif « Greffes+ » (Ruban Vert) nous nous sommes lancés dans l'opération « VADO » (Ville ambassadrice du don d'organes).

Murielle VARAILLON a ouvert la voie, elle a assisté à la pose d'un panneau à l'entrée de Chancelade, grâce à la municipalité de cette bourgade de Dordogne.

La mission de défense des insuffisants rénaux persiste et continue, malgré tout !

L'attente et l'espérance des patients doivent nous servir de fil conducteur associatif.

Très cordialement à toutes et à tous.

Jean-Pierre BLANC, président

Semaine Nationale du Rein 2024

Du **9 au 16 mars 2024**, 19 stands d'informations et de dépistages ont été tenus dans les 5 départements.



L'équipe du CH d'Agen-Nérac et Michel, vice-président pour le Lot-et-Garonne

Agenda

Assemblée générale

2 juin 2024 en Dordogne (24)

Cette rencontre annuelle est très importante pour nos adhérents. Elle est l'occasion de participer à la vie associative, de connaître vos représentants et d'échanger.

Elle aura lieu en Dordogne, l'invitation est jointe à ce bulletin avec tous les détails.

Nous vous attendons nombreux !

Journée du don d'organes le 22 juin 2024

Des manifestations d'informations se dérouleront dans plusieurs villes

Assemblée générale 2023 dans le Béarn (64)

Le 11 juin 2023, les adhérents de l'association France Rein Aquitaine se sont réunis en assemblée générale ordinaire à Bidos (64).

ACCUEIL PAR LE PRÉSIDENT

Le Président Jean-Pierre BLANC souhaite la bienvenue et remercie toutes les personnes pour leur présence, en particulier Pascal LORDEY, Maurice ARHIE, Marie-France GLISIA, Yolande SARNIN et Mady LE GUEDARD pour l'organisation de cette assemblée. Il transmet le bonjour de Michel PERDRISSET, ancien président, actuellement souffrant, qui lui a donné son pouvoir, et présente Murielle VARAILLON, adhérente de la Dordogne, cooptée en 2023, qui propose sa candidature au conseil d'administration.

Une minute de silence est observée pour ceux qui nous ont quittés : en particulier André PEZET, président adjoint, Jocelyne WANY, vice-présidente pour la Dordogne, Jean-François WIOROWSKI, très ancien administrateur.

RAPPORT MORAL

Dans la période post-covid, nous avons repris nos activités en présentiel tout en maintenant des visioconférences. Aujourd'hui les problèmes dans les hôpitaux et cliniques ne sont que partiellement résolus, la restriction d'accès aux urgences est toujours d'actualité. L'offre de soins sur l'ensemble du territoire n'est pas homogène, d'où la création par le Président de la République d'un Conseil National de la Refondation dont le secrétaire général est François BAYROU.

En Gironde, trois bénévoles de France Rein Aquitaine ont dû assister pendant ses séances de dialyse un patient désorienté à la demande de la direction de l'établissement et des soignants, j'ai fait remonter cette situation au niveau national.

Un suivi du Plan Greffe 4 (2022-2026) est prévu, sous le pilotage de l'ARS (Agence Régionale de Santé), mais n'a fait l'objet d'aucune réunion de travail, ni communication aux associations de patients à l'heure actuelle, malgré mes lettres adressées aux ARS, conseil régional et CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie), alors que la greffe est considérée comme une priorité nationale. Le Dr ROGIER du réseau CORENTAIN indique pour 2022 une reprise des greffes au CHU de Bordeaux sans atteindre le niveau de 2019.

BILAN FINANCIER

Présentation par Pascal LORDEY, trésorier. Il remercie Christian LANDROZ, qui a souhaité quitter ce poste, pour le travail très rigoureux effectué les années précédentes.

Charges :

L'augmentation de plus de 6.000 € est liée au financement de plusieurs projets : achat d'un casque de réalité virtuelle pour les enfants et les adultes suivis au CHU de Bordeaux, d'un pédalier, prise en compte des frais d'inscription et billets d'avion pour le Marathonien des sables largement compensés par la collecte réalisée (voir produits). Le coût des projets représente plus de 40 % du total des charges.

Produits :

Deux projets ont généré une grande partie des recettes :

- Course des héros : bénéfice net = 1.845 €
- Marathon des sables : bénéfice net = 26.000 €

BILAN DES ACTIVITÉS 2022

La liste détaillée des activités est distribuée à tous les participants.

Actions importantes en 2022 :

- Marathon des Sables du 25 mars au 4 avril : collecte et suivi des dons pour les enfants insuffisants rénaux.
- Course des héros le 12 juin à Mérignac : inscription des 8 héros, collecte des dons pour diverses causes et participation à la marche de 6 km.
- Noël des enfants en insuffisance rénale : choix et achat des cadeaux personnalisés pour 67 enfants, du goûter et de décorations du service, recherche d'un magicien.
- Campagne d'information sur les dépistages du cancer du col de l'utérus avec DES (Distilbène), AIDES (VIH) et des associations de femmes greffées. Poursuite en 2023 et 2024.
- Stands d'information à l'AFIDTN (Association Française des Infirmiers(ères) de Dialyse, Transplantation et Néphrologie) en mai à Biarritz, à la journée inter associative à Libourne en juin, au forum des associations d'Oloron en septembre, aux Virades de l'espoir à Oloron en octobre.
- Inauguration de l'Arbre de Vie en néphrologie pédiatrique au CHU, anniversaire de la stèle en hommage aux donateurs d'organes à Haut-Lévêque.

Activités habituelles :

- Six stands d'information et dépistages en mars (semaine du rein) : Villeneuve/Lot et Agen (47), Saint Augustin, Saint Martin et Arès (33), Anglet (64), et Centre Hospitalier d'Orthez (64) en décembre.
- Éducation thérapeutique des patients (ETP) : 9 bénévoles participant à plusieurs séances par an.
- Commissions des Usagers (CDU) : les Représentants des Usagers (RU) nommés par l'ARS pour 3 ans, ont 4 réunions par an et par établissement, ou plus, notamment en cas de certification, 17 bénévoles (administrateurs ou non) sont RU dans 21 établissements.
- Témoignages dans des écoles d'infirmiers(ères) ou aides-soignant(e)s, lycées, ...
- Activités de bureau, permanence téléphonique, aide pour démarches administratives (dossier carte invalidité, prise de RV pour vaccination Covid, etc.), suivi dossiers adhérents (pour vacances, etc.), rédaction d'articles pour la revue nationale et réalisation du bulletin régional, etc., nous avons eu 2 réunions de bureau et 3 réunions du conseil d'administration en 2022.
- Participation à de nombreuses réunions dans diverses instances : participation à la révision du Plan Régional de Santé (PRS), Conseils Territoriaux de Santé (CTS 64), Conseil d'administration ESEA (e-santé en action), Réseau CORENTAIN (prélèvements d'organes et de tissus), France Assos Santé, Comité de Protection des Personnes (CPP) au CHU Pellegrin (17 réunions), ...

L'élection des administrateurs a été suivie d'une assemblée générale extraordinaire pour la modification des statuts en raison du changement d'adresse de l'association en cours d'année 2023.

INTERVENTION DU Dr BUTTÉ,

Néphrologue à NephroCare Aressy.

Vers 11h, le Dr Yann BUTTÉ a présenté les dernières actualités thérapeutiques en néphrologie, transplantation et dialyse.

En France, en 2020 il y avait 91.870 patients en insuffisance rénale chronique traités par dialyse ou greffe de rein, et environ 11.000 nouveaux cas par an viennent s'y ajouter. Il est donc primordial d'essayer de ralentir la progression de cette maladie et de réduire les facteurs de risque.

En néphrologie clinique, depuis les années 2000, on savait qu'une classe de médicaments utilisés contre l'hypertension permettait de diminuer la protéinurie et aussi la progression de la maladie rénale (IEC et ARA2). Depuis 2015, les gliflozines, nouvelle classe thérapeutique, qui font éliminer du sucre et du sel, ont été testées sur des personnes en insuffisance rénale modérée, avec des résultats très encourageants, puisqu'un ralentissement du déclin de la fonction rénale a été noté.

Dans le domaine de la transplantation, une nouvelle thérapeutique immunosuppressive est prometteuse pour les patients hyperimmunisés (qui ont beaucoup d'anticorps contre le greffon), ceux-ci n'avaient pratiquement aucune chance d'être greffés. Un nouveau médicament suscite beaucoup d'espoir pour eux, administré juste avant la transplantation il permet de faire chuter le taux des anticorps et donc d'éviter un rejet aigu.

En hémodialyse, de nombreux patients souffrent de prurit (démangeaisons) qui altère leur qualité de vie et perturbe leur sommeil. Jusqu'à maintenant, les médecins ne disposaient d'aucun traitement vraiment efficace dans ces cas. Un nouveau médicament spécifique, la difélikéfaline, ayant récemment obtenu l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), apporte une amélioration sensible aux patients concernés.



Le public attentif

INTERVENTION d'AUDREY ARTIGUSSE,

Infirmière en Pratique Avancée (IPA) en Néphrologie, Dialyse et Transplantation (NDT) à NephroCare Aressy.

Vers 11h30, Audrey ARTIGUSSE, a présenté ce nouveau métier créé par la loi Touraine concernant la modernisation du système de santé, en 2016, dans un contexte de population vieillissante, de développement des pathologies chroniques, d'un accès aux soins hétérogène, d'une démographie médicale déclinante et de nouvelles organisations de travail.

Les IPA sont des infirmiers expérimentés (au moins 3 ans d'exercice) qui ont repris des études universitaires de 2 ans et ont obtenu un master II dans une mention choisie parmi 5 : Pathologies chroniques stabilisées / Oncologie et Hémato-oncologie / Maladie rénale chronique, dialyse, transplantation rénale (NDT) / Psychiatrie et santé mentale / Urgences.

Il y a actuellement 1.643 IPA diplômés et 1.467 étudiants en Master, la proportion d'étudiants ayant choisi NDT est passée de 10 % en 2020 à 4,4 % en 2023 car peu d'universités proposent cette spécialité.

En consultation libérale, hospitalière, établissement privé ou centres de soins, les IPA ont des compétences cliniques pour adapter les thérapeutiques, prescrire des examens complémentaires ou biologiques. Ils peuvent également participer à des recherches et des réflexions éthiques. Ils sont responsables de leurs actes à condition d'établir un protocole d'organisation avec l'équipe médicale, d'informer le patient de la collaboration du néphrologue avec l'IPA et de recueillir son accord écrit de prise en charge.

Le but est d'améliorer l'accès aux soins, la qualité des parcours des patients et de réduire la charge de travail des médecins. L'IPA a plus de temps pour écouter le patient, l'informer de tout ce qui tourne autour de la maladie : coordination avec la diététicienne, aide aux démarches, implication dans la décision médicale partagée, ...

Les IPA pourraient même à l'avenir prescrire directement certains médicaments dans un cadre très précis, mais pour le moment peu de médecins leur adressent des patients et il faudrait une réflexion sur la tarification des forfaits.

Le Dr Butté et Audrey ont ensuite répondu aux questions du public, puis ont été chaleureusement remerciés pour la qualité de leurs interventions.

A midi, les échanges se sont poursuivis autour du verre de l'amitié, dans une agréable ambiance musicale grâce à notre adhérent Jean-Marc LAVAL et son épouse, avant de partager un excellent repas comportant des vins de Jurançon et des fromages de brebis !

Découvrez page suivante le texte de la chanson composée par notre adhérent Jean-Marc pour les 10 ans de sa greffe.

Le 26 mars 2005, j'ai été appelé à la greffe et l'hélicoptère blanc du SAMU est arrivé avec mon greffon.

Janvier 2016, je décidais d'écrire une chanson pour mes 10 ans de greffe.

La chanson s'appelle :

« J'ai cueilli les fleurs du printemps »

La journée était belle
Le soleil brillait fort
J'attendais des nouvelles
Qui fixeraient mon sort
Et il est arrivé
Le bel oiseau blanc
Ma vie a changé
L'espace d'un instant

10 ans d'une vie nouvelle
Je la croque à pleine dents
10 ans que je suis en selle
Caressé par le vent
Cette caresse est la tienne
Celle que tu aimais tant
Ta chair est devenue mienne
Le bonheur de chaque instant

Le meilleur c'est le partage
Des bons moments de la vie
La générosité engage
Il suffit de dire «oui »
Le bonheur des familles
Est-ce à ce prix ?
Pour des instants tranquilles
Loin des soucis

Ses amis pour une fête
N'est-ce pas merveilleux
Pour n'avoir qu'en tête
L'envie d'être heureux
Alors, écoute le vent
Qui te conte doucement
Cette belle histoire...

Quand j'ai cueilli les fleurs du printemps

Paroles et musique : Jean-Marc LAVAL



Jean-Marc LAVAL à la guitare et son épouse à la mandoline

Le 5 octobre 2023, 6 adhérents landais de France Rein Aquitaine étaient invités à participer activement à la journée de présentation de « **Mon Espace Santé** » organisée par Olivier Vicogne, chef de projets e-santé 40 pour ESEA (e-santé en action), avec l'ARS (Agence Régionale de Santé), la CPAM et France assos Santé.

Il s'agissait de promouvoir ce nouvel outil numérique succédant au DMP (Dossier Médical Partagé), qui permet de regrouper dans un espace sécurisé toutes les informations de santé d'un patient. Chaque français a un Espace Santé fonctionnel (sauf s'il a décidé de le fermer, environ 2% de la population). **Il est consultable et complété directement par les professionnels de santé** (médecins de ville, hospitaliers, laboratoires, radiologues, etc.), **mais aussi par le patient, qui doit l'activer** (13% de la population en janvier 2022), **afin de pouvoir y ajouter lui même des informations utiles** comme sa carte de groupe sanguin, ses antécédents personnels ou familiaux, ses directives anticipées, sa position sur le don d'organes, etc. Le patient devient acteur de sa santé, il peut choisir quels professionnels auront l'autorisation de voir certains dossiers.

La matinée était consacrée à l'activation et la découverte des fonctionnalités de Mon Espace Santé, en ateliers avec des formateurs.

L'après-midi, la 1^{ère} table ronde sur le thème « **Un outil sécurisé pour améliorer la prise en charge du patient** » était un temps d'échanges entre professionnels de santé, usagers et acteurs de Mon Espace Santé, qui ont noté, après quelques réticences, la facilité et l'intérêt d'avoir les antécédents, bilans et comptes-rendus très rapidement, notamment en cas d'urgence, pour assurer la continuité des soins et faire le lien médecine de ville/hôpital.

La 2^{ème} table ronde, sur le thème « **Mon Espace Santé, tous concernés** » était un retour d'expérience des actions menées sur le territoire landais par des professionnels, des bénévoles d'associations et des acteurs de l'inclusion numérique. Nous avons souligné l'importance des mises à jour des bilans et traitements dans les maladies chroniques comme l'insuffisance rénale, où tout peut changer du jour au lendemain (dialyse/greffe) mais nous avons exprimé notre déception concernant la partie « positionnement sur le don d'organes » qui ne pose pas clairement la question de la volonté ou non d'être donneur.

Les nouveaux ambassadeurs de « Mon Espace Santé » :

Christiane, Marie-Luce, Sylvie, Jean-Pierre,
Marc et Yolande.



Le service de néphrologie pédiatrique du CHU de Toulouse avait organisé un tournoi de foot pour les jeunes insuffisants rénaux au stade Ranguel. Il a bien sûr été soutenu au niveau préparation par les services de néphrologie pédiatriques de Bordeaux et Montpellier.

Les associations France Rein Aquitaine et Occitanie-Languedoc-Roussillon ont été sollicitées pour financer chacune un autocar afin d'amener tout le monde à bon port (enfants, accompagnants et soignants) et ont bien sûr répondu favorablement.

Chaque participant est arrivé avec un maillot offert par le club de foot de sa ville.

Il y avait 4 équipes au total dont 1 équipe d'enfants par CHU : Toulouse, Montpellier, Bordeaux, et une équipe de soignants tous les CHU confondus.

Des équipes plus ou moins importantes en nombre de joueurs, mais aussi en taille, pas facile pour certains !

Dans tous les cas, ce fut un plaisir mais aussi une surprise de voir les enfants - transplantés ou dialysés - se déchaîner sur le terrain.

Chaque équipe a participé à 3 « matchs » de 20 min le matin (2 fois 10 min). L'après-midi les matchs ont été réduits de moitié (10 min) !

Les soignants ont aussi donné beaucoup d'énergie sur le terrain tout en assurant la sécurité des enfants.

Avec 35° à l'ombre, il fallait surveiller l'hydratation, en particulier des dialysés, très grand professionnalisme des soignants !



L'équipe du CHU de Bordeaux

L'excellente organisation de l'équipe de néphrologie de Toulouse avec des repas adaptés et de qualité, a permis cette très belle réussite notée par tous.

Les enfants sont repartis heureux et fatigués, avec plusieurs cadeaux dont bien sûr des ballons de foot.

Dans le bus du retour, dans le confort et la fraîcheur, les enfants ont dormi.

A la demande de tous, ce projet devrait certainement se renouveler à l'avenir, mais plus tôt ou plus tard dans l'année pour bénéficier d'une température plus clémente.

Bravo à tous les soignants pour leur disponibilité, surtout un dimanche !

Mady

2023 – 2024 : le Noël et la galette des enfants au CHU de Bordeaux



Comme l'an dernier, les soignants ont opté pour 2 rencontres :

- **Pour les enfants dialysés**, le 13 décembre 2023, le Père Noël est venu auprès d'eux avec cadeaux et goûter pendant leur séance de dialyse. Avec le personnel soignant (néphrologues, infirmières), les bénévoles et leur famille, ce fut un moment d'échanges et d'euphorie.

- **Pour les enfants greffés**, le 17 janvier 2024, Florence LUCATS, puéricultrice coordinatrice, avait choisi :

« **Etrange.R** » de la **compagnie Terre à plumes**.

Il s'agit d'un duo transdisciplinaire entre danse contemporaine, musique et cirque.

Prononcé « étrange ère », ce spectacle questionne notre rapport au monde, à l'autre.

C'est une invitation pour le spectateur à confronter sa réalité à celles des autres. Sur scène, les personnages utilisent leurs différences - de poids, de genre, de gestuelle, de taille - pour permettre au public de questionner leurs propres contradictions.

La distribution des cadeaux après le spectacle a été suivie du traditionnel goûter durant lequel de nombreux échanges ont été possibles entre parents, enfants, personnel soignant, bénévoles.

Nous remercions la direction du CHU et les soignants pour l'accueil toujours aussi chaleureux, Florence, toujours très efficace pour cette organisation, les parents pour leur présence, sans oublier Chloé, Lucas et Flavie pour leur participation très sportive et pour leur sensibilité devant ce public conquis.

Le rendez-vous est déjà pris pour le Noël prochain !

Christian et Mady

Chancelade : 1^{ère} ville ambassadrice du don d'organes de la Dordogne



Un panneau « **Ville ambassadrice du don d'organes** » proposé par le collectif Greffes+, a été installé à l'entrée de la commune de CHANCELADE en Dordogne, le mardi 17 octobre 2023, journée mondiale du don d'organes et de tissus.

Dans son discours d'accueil, le Maire, Monsieur Pascal SERRE a exprimé sa fierté de voir sa commune être la 1^{ère} du département à obtenir ce label. Il espère que la vue de ce panneau sensibilisera l'ensemble de la population sur le défaut de greffes par manque d'organes et de tissus et incitera chacun à réfléchir sur ce don.

Patrick LACOMBE, président de l'Association des Malades et Transplantés Hépatiques du Sud-Ouest (AMATHSO) et Adrien BONNET, infirmier coordinateur dans le service des prélèvements d'organes et de tissus du CH de Périgueux, ont insisté sur la nécessité d'informer ses proches clairement sur sa volonté ou son refus de donner ses organes en cas de mort cérébrale. Donner sa position sur le don d'organes de son vivant peut sauver des vies.

Dans son discours final, Monsieur le Maire émet le souhait que l'Union des Maires de la Dordogne incite tous les Maires de ce département à s'investir dans cette action.

Enfin, il précise que l'installation de ce panneau ne doit pas être un acte unique. Il souhaite que chaque année, dans sa commune, une action soit réalisée en faveur du don d'organes et de tissus, ce dont nous avons pris note.

D'autres villes comme Bassens en Gironde ont fait la même démarche.

Murielle

Film « Revivre » au Pays Basque, à Cambo-Les-Bains (64)



Emmanuelle et les coordinatrices

Emmanuelle MEYNIER, aidée des autres administrateurs locaux de France Rein Aquitaine, a organisé un ciné/débat à partir du documentaire du réalisateur Karim DRIDI, « **REVIVRE** », à Cambo-Les-Bains, le mardi 16 avril 2024.

Soixante treize personnes, dont des élèves aides-soignantes de l'école de Cambo, se sont déplacées pour assister à la projection et écouter les 9 intervenants répondre aux nombreuses questions de la salle.

Emmanuelle avait convié le service de coordination des prélèvements et dons d'organes et de tissus humains du Centre Hospitalier de la Côte Basque, représenté par son médecin Mme LARRIEU-NARZABAL accompagnée de la cadre de santé et de 3 infirmières Murielle, Sandrine et Stéphanie. Le plateau était complété par des témoins : Battitt, greffé du cœur (16 ans déjà et en bonne santé !), et Béatrice qui a fait un don de rein à son mari.

Des réactions cueillies, à chaud, quasi unanimes sur la qualité du film (2 ans de tournage au CHU de la Timone à Marseille), le réalisme des situations, le naturel des parents, le partage des émotions au fil des parcours

médicaux aboutissant à la greffe des 2 très jeunes enfants, et l'implication du personnel soignant démontrent la nécessité de sensibiliser les gens à l'acceptation du don d'organes.

Beaucoup de questions ont émergé autour des freins et limites de la transplantation : âge, consentement familial, la charge émotionnelle insupportable quand il s'agit de tout petits, ... Pourquoi est-ce que ça marche mieux en Espagne ? Quelle est la situation au Pays Basque, dans le 64 et au niveau national sur les attentes de greffes ? Quel accompagnement psychologique pour les donneurs, et aussi la gestion des émotions par les équipes soignantes ?

A Bayonne, l'équipe est au complet et en adéquation avec les besoins de la population.

Le témoignage de Sylvie, vice présidente France Rein Aquitaine dans le département des Landes, greffée depuis 11 ans avec le rein de son mari présent, a bouclé cette séquence consacrée aux échanges.

Après une rapide présentation de l'association France Rein, le mot de la fin a été : « **Parlez-en partout !** ».

Jacques

Félicitations aux équipes de coordination et de transplantation du CHU de Bordeaux

205 TRANSPLANTATIONS RÉNALES EN 2022 UNE RÉUSSITE COLLECTIVE QUI IMPLIQUE DE NOMBREUX SERVICES :

Dr Julien ROGIER,
médecin coordonnateur du prélèvement d'organes et de tissus - Pôle de Santé Publique.

« Le CHU de Bordeaux est l'établissement tête de réseau CORENTAIN et y réalise la moitié de l'activité régionale de prélèvement d'organes et de tissus sur donneurs décédés en arrêt circulatoire ou en état de mort encéphalique. En 2022, l'activité est revenue à un niveau équivalent à celui d'avant la crise sanitaire, avec un taux de prélèvement de 31,75 par millions d'habitants contre 25,28 en moyenne en France, ce qui nous place à un niveau presque comparable à celui de l'Espagne, qui est le pays le plus performant au monde dans cette activité. En partie grâce à ce dynamisme régional, qui bénéficie à l'ensemble des greffés en France, l'activité de greffe rénale est très importante dans notre établissement⁽¹⁾. »

Pr Lionel COUZI,
Néphrologie-Transplantation-Dialyse-Aphérèses

« Le CHU de Bordeaux est l'établissement de recours régional pour la transplantation rénale. Cette activité est coordonnée par le service de Néphrologie-Transplantation-Dialyse-Aphérèses (liste d'attente de 950 adultes atteints d'insuffisance rénale chronique et 2 000 patients transplantés rénaux). En 2022, les efforts de nos équipes expertes et multidisciplinaires ont positionné le CHU de Bordeaux à la 1^{ère} place des hôpitaux français avec 205 transplantations rénales réalisées. Cette forte activité intègre aussi une recherche translationnelle innovante pour proposer aux patients des prises en charge optimales. »

Dr Éric ALEZRA,
Chirurgie urologique, robotique et transplantation rénale

« Avec une équipe de 5 chirurgiens seniors et 5 chefs de clinique et assistants, le service d'urologie a réalisé 205 transplantations rénales dont 31 à partir d'un donneur vivant. Cet excellent résultat n'aurait pas pu être réalisé sans une parfaite alchimie entre les équipes impliquées. Nous avons pour objectif d'augmenter encore cette activité, mais également d'en améliorer les résultats en privilégiant au maximum les transplantations à partir de donneurs vivants. »

(1) DU DONNEUR AU RECEVEUR

Le jour où un donneur décède, l'équipe de la coordination contacte l'agence de la Biomédecine (ABM). Ensuite, l'ABM établit la liste des receveurs classés selon leur score. Ainsi les 2 greffons rénaux issus d'un même donneur sont proposés aux 2 receveurs ayant le meilleur score : un à l'échelon local et l'autre à l'échelon national.

*Extrait du journal « Passerelles »
n° 108 du printemps 2023*

MAIS AUSSI

Le **Dr Julien ROGIER**, représentant la Coordination hospitalière de prélèvements d'organes et de tissus du CHU Pellegrin, **a remporté le Prix Galien 2023** dans la catégorie « Accompagnement du patient pour son programme dédié aux endeuillés dont le proche décédé a fait don de ses organes et/ou de ses tissus ».

Le Prix Galien est une distinction prestigieuse qui célèbre l'excellence thérapeutique dans le domaine médical.

Il existe depuis 1970 et est reconnu par les pouvoirs publics, les chercheurs et les acteurs de santé. Chaque année, il récompense l'innovation en santé sous toutes ses formes.

Ces initiatives sont essentielles pour améliorer la santé publique et contribuer à un monde plus sûr et plus juste. Le Prix Galien continue d'inspirer et de reconnaître ceux qui luttent contre la souffrance humaine grâce à l'innovation médicale.

.... et le Raid du Laponie Trophy



Le 8 janvier 2024, 4 infirmières de la coordination chausaient leurs chaussures de trail, direction la Laponie pour participer au Raid du Laponie Trophy

Le but de remercier les donateurs d'organes et de tissus, leurs proches et de sensibiliser le grand public.

« Nous étions bien équipées, de ce fait, nous n'avons pas trop souffert des conditions extrêmes. Les paysages étaient magnifiques, forêt enneigée, passage au-dessus d'un lac gelé et une boucle de 5 kms sur un pont très étroit »

DES ÉPREUVES INTENSES DANS DES PAYSAGES GRANDIOSES

Le samedi, les 4 compétitrices devaient reprendre la course afin de boucler une épreuve de ski de fond en relais 4x800m, couplée à un parcours d'obstacles avec montée d'une piste de ski alpin et descente dans la poudreuse d'une forêt finlandaise. Une épreuve intense dans des paysages grandioses à -30°.

Le dimanche, une course d'orientation avec validation d'un maximum de balises sur un parcours pouvant aller jusqu'à 20 km ! Une expérience magique au cœur de paysages époustouffants :

« C'était l'étape la plus sauvage, en plein milieu de la forêt finlandaise »

Extrait du site du CHU Pellegrin Bordeaux

Félicitations au Dr ROGIER et à toute son équipe !

Le collectif d'associations de greffés créé par Michel DURIEUX (AMATHSO, France Rein Aquitaine, AMOC33, ADOT 33-40-64, AGCPSO et Les liens du cœur) a fait un don pour aider au financement de cette aventure.

Le conseil d'administration

Mars 2024 : Semaine Nationale du Rein en images

La 19^{ème} édition de la Semaine Nationale du Rein s'est déroulée du 9 au 16 mars 2024.

Nous remercions tous les établissements, les soignants et nos bénévoles qui se sont investis pour cette nouvelle édition : la polyclinique Francheville de Périgueux, la Maison du Rein-AURAD Aquitaine, le Groupe Elsan (CA3D, Saint Augustin, Saint Martin), la polyclinique Bordeaux Nord et Bordeaux Rive Droite, la clinique Mutualiste du Médoc, les centres hospitaliers de Mont-de-Marsan, d'Agen-Nérac, de Bayonne, de Mauléon, d'Oloron Sainte Marie, d'Orthez, les thermes de Cambo-Les-Bains, NephroCare à Aressy.

A Cambo, une conférence a été faite par le Dr JOLIMOY, néphrologue.

Quelques chiffres :

- 19 stands, 6 journées, 1 543 personnes dépistées,
- 287 personnes testées positives :
Protéines : 144 Sang : 99 Glucose : 44



Clinique Francheville : Périgueux (24)



Polyclinique Bordeaux Nord (33)



Maison du Rein –
AURAD Aquitaine à :

Gradignan (33)



Aiguemorte-les-Graves
(33)



Elsan-CTMR (33) Auchan Bordeaux Lac (record absolu)



Elsan-Saint-Martin Pessac (33): en partenariat avec
ESEA (e-santé en action) et la CPAM pour Mon espace Santé



Elsan-CA3D Gradignan (33)



CH de Mont-de-Marsan (40)



CH d'Agen-Nérac : Pôle Santé de Villeneuve sur Lot (47)



CH d'Oloron-Sainte-Marie (64)



CH de la Côte Basque Bayonne (64)



Cambo-Les-Bains (64) : l'équipe des soignants et bénévoles et ci-dessous le public lors de la conférence du Dr JOLIMOY



NephroCare à l'EFS de Pau (64)



Convivialité et détente en dialyse

Dans le service d'hémodialyse de l'hôpital Layné, en mars 2023, les aides-soignants ont rédigé un projet de soins de support médico-ludiques. Peu soutenus par la direction, ils ont sollicité France Rein Aquitaine qui n'a pas hésité à encourager cette belle initiative pour les aider à mettre en place :

- Décoration du service selon les événements, animation musicale pour la fête de la musique, le festival Arte Flamenco, distribution de petites douceurs en pochons créés et décorés par les aides-soignants pour Noël, Pâques.
- Des soins proposés aux patients : réflexologie plantaire, massages des mains, pose de masques relaxants ou hydratants, de vernis à ongles, maquillage, ...
- La créativité : dessin, mandalas, perles de diamant à coller, puzzles.
- Chariot bibliothèque et jeux de société : dames, Clac Mots, ...

Ressenti des patients :

Dès l'entrée dans le service, la décoration, très remarquée et appréciée, apporte une touche de gaieté et d'humour.

Les soins relaxants et esthétiques prodigués par les aides-soignants volontaires, pendant les séances de dialyse favorisent un « lâcher-prise », un moment agréable de détente, de bien-être, d'oubli des traitements, et une amélioration de l'estime de soi, favorables pour maintenir un bon moral.

Les jeux et les activités artistiques entretiennent et stimulent les capacités cognitives et la motricité dans une ambiance conviviale, les créations sont mises en valeur sur des panneaux d'affichage dans le service.

Nous sommes heureux de contribuer au financement de cette innovation, ainsi qu'aux autres activités organisées pour les dialysés, grâce à une subvention du Conseil Départemental des Landes, et félicitons chaleureusement tous les soignants qui s'impliquent, sur leur temps de repos, pour adoucir la vie de leurs patients notamment Cathy, Pauline, Léa et Pierre !

Projet suivi par Yolande et Christiane



Tableau d'affichage des créations faites pendant les séances de dialyse

Petits pochons de friandises faits par les aides-soignants



Sortie au lac d'Estaing



Cette sortie annuelle, organisée par l'équipe d'hémodialyse, a été possible grâce à un bus adapté aux fauteuils roulants, affrété par le Centre Hospitalier de Mont-de-Marsan et France Rein Aquitaine. Le dimanche 10 septembre 2023, 45 patients dialysés accompagnés de leurs soignants, médecins et agents médico-techniques sont partis dès 8h pour les Hautes-Pyrénées.

Témoignages de patients :

- La sortie tant attendue par tous nous a amenés cette année sur le site majestueux du lac d'Estaing. Une journée qui nous permet de nous retrouver dans un contexte différent de la dialyse, où nous prenons le temps de mieux nous connaître, sympathiser, et de laisser de côté nos soucis du quotidien dans un esprit convivial. Merci à ceux qui donnent de leur temps pour la réussite de cette journée, et vivement 2024 !!!

J-M.M.

- Superbe panorama, balade autour du lac (environ 2,5 km) où les plus valides poussent les moins valides, avec le soleil en plus ! Pique-nique façon auberge espagnole, nouvelle marche pour les plus en forme et sieste ou jeux de société pour les autres. A refaire et Merci à l'équipe soignante, très impliquée, qui a eu du travail avec les fauteuils !

- Un retour plein de souvenirs, de belles photos et le sentiment de se sentir « vivant », capable de faire des efforts physiques et de se sentir utile en aidant les autres ! Bravo à tous et félicitations à nos soignants pour leur investissement !

Témoignages recueillis par Yolande

Ils nous ont quittés

Robert PARDIES, en novembre 2023

Né à Oloron en 1942, il exerce son métier de tourneur dans les environs avant d'embrasser une carrière de pompier professionnel à Bordeaux, puis Pau et enfin Oloron, dans son Béarn qu'il aimait tant !

En septembre 1976, un fait divers avait tenu en haleine la France entière et suscité un profond émoi dans la vallée de Baretous et en Soule. Une équipe de tournage de TF1 était restée bloquée dans le gouffre de La Pierre Saint Martin pendant 150 heures. Robert faisait partie de l'équipe de secours en montagne qui avait participé aux opérations de délivrance.

Grand sportif, il était dans le top 100 des français au marathon, mais dans les années 90 une insuffisance rénale se déclare, le conduisant à la dialyse. Greffé en 2002, il reprend le sport et participe aux jeux mondiaux des transplantés à Montréal (Canada), puis à ceux de Nancy en 2003 où il obtient la médaille d'argent sur 1500m.

Il « remerciait » souvent son donneur.

Lors de notre assemblée générale de septembre 2003, il se présente au conseil d'administration, il restera vice-président pour les Pyrénées-Atlantiques pendant 20 ans, assurant le lien avec la Clinique d'Aressy où il était représentant des usagers. Il participait activement aux réunions et a beaucoup œuvré pour aider les insuffisants rénaux, organisant de nombreuses actions dans le Béarn, nous retiendrons la journée de promotion du don d'organes au Col de Marie Blanche en 2007 avec un couple de cyclistes bretons venus établir un record de montées/descentes en tandem. Il était aussi très engagé avec l'ADOT-64 et de nombreuses autres associations.

Très connu et apprécié à Oloron et ses environs, Robert était très actif et dévoué, toujours à l'écoute avec « paternalisme » et douceur, il avait montré son talent de musicien en accompagnant à la flûte un groupe de danseurs béarnais, lors de l'assemblée générale qu'il avait organisée à Bidos en 2011. Il avait une autre passion : les abeilles, il fabriquait du miel de qualité.

Depuis quelques années, il avait dû reprendre les dialyses, gardant le moral malgré diverses complications, toujours soucieux du bien-être des autres, il demandait des nouvelles de tous, et restait un soutien pour sa famille, qui l'a bien entouré jusqu'à son dernier souffle. Il nous a quittés le 9 novembre 2023, laissant un grand vide aussi bien dans notre association (il avait pris soin de se chercher un successeur pour continuer son action), que dans sa famille.

Nous présentons nos sincères condoléances à sa femme Georgette, à ses enfants et petits-enfants. Un grand merci à Nicole, sa fille, qui nous donnait des nouvelles au quotidien et à Lysa, sa petite-fille, qui nous propose de continuer son dévouement au sein de notre association.

Merci Robert pour tout ce que tu nous a apporté.

Christian GOTORBE, en juillet 2023



Elu administrateur pour les Landes en 2020, il faisait des témoignages sur la dialyse à l'école d'infirmiers(ères), il avait participé au projet d'une sortie à la montagne pour les dialysés avec les infirmiers du CH de Mont-de-Marsan.

Il participait aux réunions des commissions des usagers à la Maison du Rein-AURAD Aquitaine.

Malheureusement, sa santé s'est dégradée et ne lui a pas permis de poursuivre son action.

Nous présentons nos sincères condoléances à sa famille.

Le Pr Luc POTAUX, en octobre 2023.



Beaucoup d'entre nous, greffés au CHU de Bordeaux il y a plus de 20 ans, ont été suivis par le Professeur POTAUX. Son franc-parler pouvait dérouter certains patients, mais sa compétence était unanimement reconnue. Sous son air bourru se cachait un grand cœur, il disait ce qu'il pensait et le patient savait où il allait ... nous gardons tous le souvenir de ses « Hein Coco ! ».

Fidèle adhérent de notre association, il répondait toujours favorablement à nos sollicitations pour des conférences, journées d'information pour les dons d'organes, par exemple au Golf d'Eugénie les Bains en 2005, etc.

Nous gardons également un excellent souvenir de sa participation à une exposition de peinture au CA3D qui nous avait permis de découvrir son talent.

Au nom de tous les insuffisants rénaux de la région, le président et le conseil d'administration de France Rein Aquitaine présentent leurs sincères condoléances à son épouse et à sa famille.

Nicole PETIT, en décembre 2023

Veuve depuis de nombreuses années d'un dialysé, elle participait souvent à nos assemblées générales et actions diverses, et avait obtenu un don de la Fédération Aquitaine des Décorés du Travail de Cenon pour les enfants insuffisants rénaux.



Elle était très active au sein de nombreuses associations.

Nous présentons nos condoléances à sa famille.

**Nous présentons également nos sincères
condoléances aux familles de tous nos adhérents
décédés depuis l'an dernier**

Le représentant des usagers

Qu'est-ce qu'un « représentant des usagers » (RU) ?

Le représentant des usagers assure la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé au sein des établissements publics ou privés. Il a pour rôle de défendre et de veiller au respect des droits des usagers du système de santé.

Les missions et le statut des représentants des usagers ont été définis originellement par une ordonnance du 24 avril 1996, puis renforcés par la loi Kouchner, loi majeure du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, puis complétés par plusieurs lois (2004-2009-2016).

Où siège-t-il ?

Les lieux où le représentant des usagers peut siéger sont multiples. Il est présent :

- Dans les hôpitaux, cliniques, publics ou privés. Il siège dans les instances, commissions et/ou groupes de travail des établissements.
- Dans les instances de santé publique à l'échelon local, départemental, régional et national : ex. Haute Autorité de la Santé (HAS), CPAM, ...

Devenir représentant des usagers ?

Être représentant des usagers, c'est avant tout un engagement associatif.

C'est pourquoi, pour le devenir, il faut être membre d'une association agréée par le Ministère de la Santé.

L'Agence Régionale de Santé (ARS), sur proposition des associations agréées, nomme les représentants des usagers des établissements. Ils ont un mandat de 3 ans.

Droit à la formation ?

Pour exercer leur mandat de manière efficace au sein des instances et être des interlocuteurs écoutés des institutions, les représentants des usagers ont droit à des formations leur facilitant l'exercice de ce mandat (article L. 1114-1 du CSP).

La formation initiale « RU, en avant ! » est **obligatoire** dans les mois suivant la 1^{ère} nomination.

Saisir la Commission Des Usagers (CDU) ?

Les réclamations peuvent être adressées à la **Commission des Usagers (CDU)** par lettre recommandée via le directeur de l'établissement.

Cotisations 2024

Le renouvellement des cotisations pour l'année 2024 est en cours. Certains adhérents ont déjà réglé et nous les remercions vivement pour leur soutien et leur fidélité. Nous souhaitons attirer l'attention des abonnés à la revue « **Lignes de Vie** » : l'envoi de cette revue est lié au paiement de la cotisation.

Possibilité de lire la revue en **numérique** : dans ce cas, inscription par carte bancaire sur le site France Rein.

Tarifs avec revue trimestrielle au format papier

- Adhésion + Abonnement Lignes de Vie = 39 €
- Adhésion seule = 28 €
- Abonnement seul Lignes de Vie = 22 €

Nous contacter. Nous aider.

Pour nous rejoindre, adhérer, faire un don, n'hésitez pas à nous contacter

- par téléphone au 06 16 76 57 46 ou 06 08 31 39 64
- par mail : aquitaine@francerein.org
- en Visio à la Maison des Usagers du CHU de Bordeaux,
Permanences le 1^{er} mardi du mois de 14h à 16h ou le 3^{ème} jeudi du mois de 10h à 12h
sur le lien : www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Maison-des-usagers/Permanences/
ou avec le QR Code ci-contre



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 comme la semaine du rein.

Vous pouvez aussi être « **administrateur** » de notre association et/ou

« **Représentant des Usagers** » dans des établissements de santé

Pour cela, il suffit de nous adresser votre candidature par mail ou par courrier

Vos correspondants départementaux

Pour la Dordogne :

Murielle VARAILLON 06 81 19 18 79

Pour la Gironde :

Maité LACHEZE 06 13 88 48 56

Pour Les Landes :

Sylvie LACOSTE 06 09 01 03 83

Pour le Lot et Garonne :

Michel COUZINIÉ 06 66 55 08 14

Pour les Pyrénées-Atlantiques :

Pascal LORDEY 06 34 65 67 84