



Edito

Bonne et heureuse année 2026 avec bien sûr la santé et la réalisation de vos espérances et de vos projets. Je suis donc votre nouvelle présidente pour un temps et je voulais tout d'abord rendre hommage à tous mes prédécesseurs, sur lesquels je compte bien m'appuyer pour poursuivre le chemin de notre association qui a fêté ses 50 ans en 2025.

J'aime souvent rappeler qu'une Association est « un groupement de personnes volontaires réunies autour d'un projet ».

Nous sommes tous partie prenante en fonction de nos potentiels, de nos âges et de nos situations de santé. N'hésitez pas à la fois à nous solliciter, à participer, à nous donner des idées... afin que notre association puisse rayonner le plus possible en Aquitaine, tant en matière de prévention que de partage d'informations, d'aide aux plus isolés, etc...

Notre présence grandissante en tant que représentant des usagers dans les établissements de santé marque également notre volonté d'agir pour la démocratie en santé.

La semaine du rein approche et c'est avec plaisir que nous vous accueillerons sur nos stands pour un bonjour, un café...

Faisons aussi confiance à notre bureau national qui négocie pied à pied avec les administrations concernées pour la réforme de la dialyse qui entrera en vigueur en 2027.

De même qu'il n'y a pas de petits dons, il n'y a pas de petite participation.

Enfin, je ne peux m'empêcher de citer une phrase célèbre « on compte sur vous ».

Encore, bonne année à tous.

Maïté



Bulletin Régional

Article du Pr Lionel Couzi à l'intention de nos lecteurs

Certaines personnes atteintes d'insuffisance rénale sont dites **hyperimmunisées**. Cela signifie que leur organisme possède beaucoup d'anticorps, ce qui rend **très difficile la compatibilité avec un donneur de rein**. Pour ces patients, l'accès à la greffe peut prendre de très nombreuses années.

Lorsque aucun donneur vivant compatible n'est disponible, les médecins peuvent parfois envisager des stratégies complexes pour permettre une greffe. Cependant, chez les patients très hyperimmunisés, ces solutions sont souvent insuffisantes ou inefficaces.

C'est dans ce contexte qu'un nouveau traitement, appelé **Imlifidase**, a été développé. Ce médicament agit rapidement en **neutralisant temporairement les anticorps responsables de l'incompatibilité**, permettant ainsi de rendre possible une greffe qui ne l'était pas auparavant.

Grâce à l'Imlifidase, un test de compatibilité initialement positif peut devenir négatif en quelques heures, ouvrant l'accès à une transplantation rénale à partir d'un donneur décédé. Après la greffe, les anticorps peuvent réapparaître, ce qui explique un **risque de rejet précoce**, nécessitant une surveillance très étroite.

Malgré ce risque, les résultats sont encourageants : plus de **80% des greffons fonctionnent encore 5 ans après la transplantation**. Ce traitement est disponible en France, mais uniquement pour des patients répondant à des critères très précis, afin d'en garantir un usage sécurisé.

Des recommandations nationales ont été mises en place pour bien sélectionner les patients, encadrer les traitements associés et assurer un suivi rigoureux après la greffe.

À ce jour, plus 70 patients français ont pu bénéficier de cette approche innovante, avec des résultats prometteurs. Même si cette solution ne permet pas encore de greffer tous les patients hyperimmunisés, elle représente **une avancée majeure et porteuse d'espoir** pour ceux qui attendaient une greffe depuis de longues années.

Pr Lionel Couzi

Chef du service Néphrologie
Transplantation Dialyse Aphèreses
Hôpital Pellegrin, CHU Bordeaux
CNRS UMR 5164, Immuno ConcEpT, Université de Bordeaux

LA SEMAINE DU REIN 2025 EN AQUITAINE

Le public s'intéresse à ces journées de dépistages, les conseils des infirmiers et la documentation proposée. L'avis d'un néphrologue, d'un diététicien, des conseils sur l'activité physique sont de plus appréciés.

Suite à l'information relayée par les médias locaux, des patients inquiets sont venus avec leur bilan sanguin : l'un avec un DFG à 24, d'autres avec des DFG autour de 40 et qui n'avaient jamais été orientés vers un néphrologue ! Un patient dépisté par hasard l'an dernier, très satisfait d'avoir pu bénéficier d'une prise en charge adaptée a souhaité aider les équipes du CH d'Agen cette année !

Les chiffres de 2025 :

- **1884 dépistages** dont environ 9 % positifs pour la recherche des protéines, 6 % pour le sang et 3 % pour le glucose, 3,3 % orientés vers leur médecin, parfois directement vers un néphrologue.
- **17 stands** : clinique Francheville et CH Périgueux pour la Dordogne, La Maison du Rein au centre commercial Rives d'Arcins (2 jours) et au CH de Langon, le groupe Elsan au centre commercial Auchan Lac, la polyclinique Bordeaux Nord et Rive Droite, la clinique mutualiste de Lesparre pour la Gironde, le CH de Mont de Marsan pour les Landes, le CH d'Agen dans les centres commerciaux Leclerc de Villeneuve sur Lot et Intermarché d'Agen pour le Lot et Garonne, les CH de Bayonne, d'Oloron, de Mauléon, Néphrocare et la clinique cardiologique d'Aressy pour les Pyrénées Atlantiques. Le nombre de dépistages va de 25 à 456.
- **17 bénévoles** ont assuré environ 200h de présence.
- **plus de 65 professionnels** de santé se sont impliqués.

Nous remercions tous les bénévoles, les responsables des établissements de santé et des centres commerciaux qui nous accueillent, et surtout les équipes de soignants pour leur engagement dans la prévention.



Coordinatrices au CH de Périgueux (24)



Clinique Francheville (24)



Maison du Rein AURAD Aquitaine au CH de Langon (33)



CH d'Oloron (64)

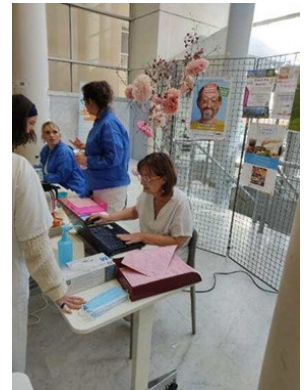
LA SEMAINE DU REIN 2025 EN AQUITAINE (suite)



Vélosmoothie avec La Maison du Rein
AURAD Aquitaine au Centre commercial
Rives d'Arcins à Bègles (33)



Groupe Elsan à Auchan
Bordeaux Lac (33)



Polyclinique Bordeaux
Nord (33)



CH Layné de Mont de Marsan (40)



CH d'Agen-Nérac aux centres Leclerc de
Villeneuve sur Lot et Intermarché d'Agen (47)



Centre Néphrocare à Aressy (64)



Clinique Mutualiste du Médoc à Lesparre (33)

INFORMATION auprès de l'Association Génération Mouvement (33)

J'ai été invité à présenter l'association France Rein Aquitaine le mardi 22 avril 25 à Montussan (33) lors de la fête de l'Amitié organisée par l'association Génération Mouvement, premier réseau associatif de seniors en France (ex « Les Aînés Ruraux »).

En matinée, Monsieur DEYRIS, président de Génération Mouvement Gironde m'a présenté aux participants, **j'ai pu parler de nos journées de prévention des maladies rénales, de nos actions en faveur des malades en I.R.C., des traitements en dialyse, des greffes, et de mon expérience de greffé.** J'ai été très applaudi, et sollicité par les questions de l'assemblée.

Le président Deyris choisit chaque année une association différente, sur un thème de santé particulier. Cette année, Maïté Lachèze avait été contactée par l'intermédiaire d'une représentante des usagers pour cette information, mais n'a pas pu se rendre disponible ce jour là. Il y a eu une collecte, par la vente de tickets de tombola, au cours du repas, et un chèque de 700€ nous a été remis pour la poursuite de nos activités.

Nous remercions vivement le président Deyris et les participants pour cette belle initiative, qui permet de tisser des liens entre associations, et pour leur générosité.

Jean-Pierre

Le Président Jean-Pierre BLANC remercie M. le maire de Bassens pour la mise à disposition gracieuse de la salle, et Maïté Lachèze, vice-présidente de France Rein Aquitaine pour la Gironde, qui s'est chargée de l'organisation de cette assemblée générale, ainsi que toutes les personnes qui y ont contribué.

Nous pensons aux adhérents qui n'ont pas pu venir, notamment en raison de problèmes de santé, et aux personnes qui nous ont quittés en 2024, particulièrement Michel COUZINIÉ décédé en février 2025, il était vice-président France Rein Aquitaine pour le Lot et Garonne de longue date.

Je remercie, pour tout le travail accompli, Michel PERDRISSET, mon prédécesseur à la tête de notre association, qui vient de fêter ses 80 ans, il a souhaité quitter le conseil d'administration et toutes ses représentations dans diverses instances, ainsi que Maurice ARHIE pour ses bons et loyaux services en qualité d'administrateur dans le Béarn, qui est venu pour un « Au revoir fraternel », désirant quitter ses fonctions en raison de son âge.

RAPPORT MORAL DU PRÉSIDENT

Depuis l'an dernier, nous avons développé des contacts avec des municipalités sur l'opération **VADO** (Ville Ambassadrice du Don d'Organes) avec le collectif Greffe+, pour l'installation de panneaux à l'entrée des villes.

Nous avons rédigé un **Projet Associatif avec 3 axes prioritaires** : prévention et Information, soutien aux patients et à leurs aidants, promotion du don d'organes. La Semaine du Rein s'est bien passée avec **toujours plus de dépistages** et la journée mondiale a été bien médiatisée. C'est une action très importante qui sert de base de référence pour la recherche et le développement de traitements, l'ensemble est piloté par la Haute Autorité de Santé.

Nous avons des administrateurs et des adhérents qui sont Représentants des Usagers, d'autres s'investissent dans l'Éducation Thérapeutique auprès des malades, nous les en remercions.

La continuité de nos actions doit s'inscrire dans la durée, c'est pourquoi **je sollicite tous les volontaires pour nous rejoindre**, nous avons besoin de sang neuf pour faire face à l'amplitude croissante de nos activités.

Je quitte la présidence après 5 mandats consécutifs qui se sont bien passés, je reste administrateur et souhaite que vous répondiez positivement à cet appel au bénévolat.

Votre engagement réfléchi sera accompagné du respect et de l'humanité dus à chaque personne.

L'œuvre associative doit se poursuivre avec sérénité.

Vive France Rein Aquitaine !

BILAN FINANCIER

Nous avons eu beaucoup **moins de charges** qu'en 2023, car nous n'avons plus le loyer et certaines fournitures de bureau ou matériel pour la semaine du rein, nous servent sur 2 ou 3 ans.

En produits, nous avons reçu **1400€ de dons en moins**.

En prévisionnel pour 2025 : les 1000€ destinés à la recherche médicale par le donateur n'ont pas été versés en 2024, ce sera régularisé en 2025. En avril, nous avons viré 18 000€ du Marathon des Sables à l'association « Les petites mains de Noé » qui œuvre en néphropédiatrie au CHU de Bordeaux.

Pour information, les frais bancaires sont réduits car le Crédit Mutuel a des tarifs spéciaux pour les associations. De plus il propose une convention que nous pouvons signer, car sans engagement : si un adhérent de France Rein Aquitaine ouvre un compte au CMSO et verse dessus au moins 50€, la banque verse 30€ à l'association.

BILAN DES ACTIVITÉS

Pour la 2eme fois, nous avons essayé d'évaluer nos heures de bénévolat, 11 administrateurs ont rendu leur liste d'activités, nous arrivons à plus de 2 475 heures, estimées au SMIC à environ 37 125€ pour l'année !

- **Les activités de bureau et le fonctionnement associatif** : environ 1000h pour permanences téléphoniques, courrier, comptabilité, rédaction d'articles pour la revue nationale trimestrielle, création du bulletin régional, mise à jour du site internet, organisation des 4 réunions du CA (2 en visio, 2 en présentiel) et AG en Dordogne...

- **La Semaine du Rein** du 9 au 16 mars 2024 : environ 178 h pour 19 stands de dépistage et d'information.

- **L'éducation thérapeutique (ETP)** : 9 bénévoles interviennent au CH de Libourne : atelier greffe et choix du traitement (11 séances, 55h), à la Maison du Rein AURAD Aquitaine, au CA3D, à NéphroCare Aressy (20h), à la clinique Delay, au CH d'Agen...

- **La promotion du don d'organes** : soirées ciné-débat avec le film Revivre à Pau et Cambo, participation à l'opération « 1000 cœurs pour l'hôpital » à Haut-Lévêque, stands sur des marchés, forums des associations, parcours du cœur, Virades de l'espoir... Inauguration de panneaux VADO avec le collectif Greffe +



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2025 à BASSENS (33) (suite)

- **Quelques autres actions en 2024** : Galette en janvier pour les enfants greffés et Noël en décembre pour les dialysés du CHU (Achats des cadeaux, goûter, spectacle), recherche logement social à proximité du CHU de Bordeaux pour la famille d'un enfant dialysé de Pau, rencontres conviviales (repas à Ledeuix, marche à Aressy), convention de partenariat avec l'espace des Usagers du CH de Langon, permanences mensuelles, information dans des écoles de soignants : IFSI de Xavier Arnoz, IFAS d'Oloron, stand au Congrès de la SFNDT au Palais des congrès à Bordeaux du 1^{er} au 4 octobre (4 bénévoles) ...

- **Commissions des Usagers (CDU)** : (264 h de bénévolat) Les Représentants des Usagers (RU) nommés par l'ARS, ont 4 réunions par an et par établissement, ou plus, notamment en cas de certification, 19 bénévoles (administrateurs ou non) sont RU dans 24 établissements d'Aquitaine, 9 en Gironde, 5 dans les Landes, 10 dans les Pyrénées Atlantiques. Certains sont membres du Conseil Territorial de Santé (CTS64), de la Conférence Régionale de Santé et Autonomie Nouvelle Aquitaine (CRSA) ...

- **Participation à des réunions dans diverses instances sur invitation ou convocation** : ARS, hôpitaux, ...

- **Formations** : 192h en présentiel ou en visio : diverses formations de France Assos Santé pour les Représentants des Usagers, obligatoire « RU en Avant », ou complémentaires, ETHNA, etc.

ÉLECTION DES ADMINISTRATEURS

Tous les administrateurs sortants se représentent. Trois nouvelles candidates se présentent et sont élues : Nathalie SANCLEMENTE (64), Nicole PARDIES (64), Solange CAZENAVE (33).

INTERVENTION EN VISIOCONFÉRENCE DE ANNE HIEGEL (Présidente de France Rein Pays de Loire) SUR LE THÈME « NÉPHROLOGIE VERTE : LE POINT DE VUE DES PATIENTS »

Sachant que la santé représente 8 % des émissions de gaz à effet de serre, le docteur Lasseur, néphrologue à la Maison du Rein AURAD Aquitaine, souhaitait savoir si une enquête sur l'écologie en dialyse pourrait être réalisée auprès des patients de la région par des membres de France Rein Aquitaine. Nous savions que Anne Hiegel avait élaboré un questionnaire à la demande d'une néphrologue de sa région et qu'elle avait présenté le bilan de l'étude au Congrès de la SFNDT en octobre 2024 à Bordeaux. Nous l'avons sollicitée pour nous expliquer son travail sur ce sujet encore peu commun et qui peut surprendre les malades, même si la condition est de conserver la même qualité de traitement.

Elle a rencontré les patients de 7 centres de dialyse de l'association ECHO, sur la base du consentement à participer à l'étude durant une séance de dialyse. Le fait qu'elle soit dialysée elle-même a facilité les échanges et les patients étaient ravis qu'on leur demande leur avis.

- La 1^{ere} partie comportait 4 questions sur **leur rapport au changement climatique en tant que citoyen**, environ la moitié des patients sont préoccupés par l'impact du changement climatique sur la santé et pensent que les médecins doivent aborder ce sujet.

- La 2^{eme} partie abordait **leurs connaissances sur l'impact environnemental de la dialyse** avec 4 questions à choix multiples : poids des déchets produits par séance (70% de bonnes réponses), quantité d'eau utilisée par séance (sous-évaluée dans 80% des réponses), consommation électrique d'un générateur de dialyse (sous-évaluée dans 55% des réponses), part des transports de patients sur l'émission de gaz à effet de serre liés à l'hémodialyse (65% de réponses incorrectes).

- La 3^{eme} partie comportait 5 questions sur la durabilité en santé en tant que patients. La moitié est tout à fait d'accord pour bénéficier d'informations sur **le développement durable en dialyse**, et pense que les pratiques de soins seront transformées à l'avenir par nécessité écologique. La moitié serait d'accord pour partager les transports sanitaires. Près de 70% pensent que l'impact environnemental pourrait influencer leur choix de technique de dialyse, et plus de 90% seraient ouverts à la réutilisation de dialyseurs nominatifs, grâce à de nouvelles technologies afin de conserver la même qualité d'épuration.

Un module de sensibilisation pourrait être intégré à l'ETP.

De nombreuses questions ont été posées, sur les risques de la réutilisation, le tri et le recyclage des différents déchets, la culpabilisation des patients, la crainte de rentabiliser au détriment des patients, le fait que les professionnels montrent l'exemple...

A la question : « Seriez-vous prêts en Aquitaine à faire une telle enquête ? », la plupart des participants ont répondu oui, et y compris dans d'autres centres que ceux de la Maison du rein.

A 12 h30 les échanges se sont poursuivis autour du verre de l'amitié et de la dégustation d'une bonne paella.



SENSIBILISATION AU DON D'ORGANES

PINEUILH (33) VILLE AMBASSADRICE DU DON D'ORGANES (VADO) le 28 février 2025

Sur proposition de France Rein Aquitaine, le projet a vu le jour avec l'aide d'une élue municipale.

Lors de l'inauguration des panneaux, les élus ont souligné que c'est une noble cause qui sera suivie d'actions régulières. **Il faut oser en parler car il y a trop de refus par manque de dialogue dans les familles, on déplore 3 décès par jour en France faute d'avoir pu bénéficier d'une greffe à temps.**

Pour rappel, l'adhésion à ce label est gratuite, la mairie doit seulement financer les panneaux à poser de préférence aux entrées de ville, sinon sur des totems ou des bâtiments administratifs.

MONTIGNAC LASCAUX (24) (VADO) le 14 juin 2025

L'Association des Donneurs de Sang Bénévoles et un de nos adhérents, greffé du rein, ont profité de l'organisation de la journée mondiale du don du sang pour communiquer sur le don d'organes, espérant que la vue des panneaux aux entrées de la ville sera un déclencheur pour en parler à son entourage, et faire tomber les tabous sur ce sujet délicat à aborder avec ses proches.



LANGON 1^{er} HOPITAL AMBASSADEUR DU DON D'ORGANES EN AQUITAINE

Le 25 juin 2025, quatre associations du collectif Greffe+ étaient invitées à **signer la Charte Hôpital Ambassadeur du don d'organes** par la direction du centre hospitalier Sud Gironde, sites de Langon et La Réole, suite à une initiative des Représentants des Usagers et des associations partenaires, dont France Rein Aquitaine, qui avait organisé une journée de dépistages en mars et participe aux permanences dans l'Espace des Usagers.

Le directeur a souligné que le CH participe ainsi au mouvement solidaire national en sensibilisant les professionnels de santé, les patients et les partenaires, afin de **diffuser la culture du don.**

C'est une mission du service public, même s'il n'y a pas d'équipe de prélèvement sur place, le contact est assuré avec le CHU de Bordeaux.

Maité



LE BOUSCAT (33) (VADO) le 13 avril 2025

Sur proposition du Dr Mathilde Prezelin-Reydit, néphrologue, la mairie a souhaité **donner de la visibilité à cet enjeu de santé publique (27 000 patients en attente de greffe)** en signant la charte de Ville Ambassadrice du Don d'Organes. La pose des panneaux a été suivie de la plantation d'un Arbre de Vie au Jardin des Utopies pour remercier les donateurs et leurs proches qui permettent de réaliser 5500 greffes par an. Actuellement 70 000 personnes vivent en France avec un organe greffé.

C'est dans l'esprit de poursuite d'engagement que nous avons participé à « La marche du Ruban Vert », avec **l'inauguration d'un Arbre de Vie, le 5 octobre 2025 à VAYRES (33)**, qui était déjà Ville Ambassadrice du Don D'Organes depuis le 17 octobre 2024 grâce à l'initiative de 2 greffés du cœur locaux, membres de l'association Le projet Du Cœur.

Maité et Jean-Pierre

PÉRIGUEUX HÔPITAL AMBASSADEUR DU DON D'ORGANES

L'hôpital de Périgueux en Dordogne est le second hôpital en Aquitaine à devenir hôpital ambassadeur du don d'organes. Cette démarche a été initiée **grâce à la volonté des infirmières de coordination**, qui sont très impliquées également dans tout le département pour la promotion du don d'organe. Pour rappel, en 2019 la coordination de Périgueux a été la 1^{ère} de la région à obtenir l'autorisation de prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté persistant «Maastricht 3» (M3).

Le 17 octobre 2025 nous avons été, au nom du collectif Greffe+, invités à signer la charte lors de la cérémonie de labellisation

Cérémonie conviviale avec la découverte d'une plaque, suivie d'échanges riches et d'engagements futurs comme indiqué dans la prise de parole de Madame la directrice Corinne MOTHES « L'engagement du centre hospitalier de Périgueux, ne s'arrête pas à cette labellisation. Il se poursuit, avec la volonté de faire vivre la parole sur le don, **de former les professionnels, de susciter le dialogue entre les citoyens**, et d'accompagner avec dignité toutes les situations qui touchent au prélèvement et à la greffe ».

Maité



LES PRELEVEMENTS D'ORGANES EN DORDOGNE

Lors de l'assemblée générale de 2024 à St Martial d'Artenet (24), Mmes Valérie Caille et Séverine Pineau, infirmières de la Coordination Hospitalière de Prélèvements Multi Organes et de Tissus (CHPMOT) du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) de la Dordogne, ont présenté l'activité du service.

L'équipe se compose de 2 médecins (dont un suppléant), 2 cadres et 4 infirmières de réanimation dont 50%(bientôt 70%) du temps est consacré à la coordination, et qui assurent des astreintes 24 h sur 24 et 365 jours par an. Il faut noter que le service n'a pas fermé pendant le Covid.

Leurs activités générales :

Recenser les donneurs potentiels d'organes et de tissus
Recherche de la non opposition du défunt concernant le don d'organes et de tissus

Coordonner les prélèvements

S'assurer de l'intégrité du corps et de la dignité de la personne défunte

Accompagner les proches

Assurer la qualité : sécurité du receveur, potentialiser le don, ...
Informers, sensibiliser le grand public et former les professionnels de santé par le biais notamment d'une formation institutionnelle

Les coordinatrices sont amenées à intervenir aussi hors Périgueux, dans les hôpitaux de **Sarlat** et **Bergerac** qui font partie du réseau opérationnel de proximité (ROP).

Elles proposent des **informations** en adressant chaque année un courrier aux directeurs et infirmières des lycées, écoles d'infirmières, d'aides-soignantes et d'ambulanciers, école de police, pompiers, ...

Elles organisent aussi des actions dans les villes intéressées, notamment en cas d'installation de panneaux «Ville ambassadrice du Don d'Organes» (VADO).

Elles mettent en œuvre diverses actions de **communication** chaque année lors de la journée nationale du don d'organes le 22 juin.

Les premiers prélèvements au CH de Périgueux ont eu lieu en 2005 (cornées sur donneur décédé), puis en 2008 pour les organes sur donneur en état de mort encéphalique (EME), la coordination a été créée cette année-là.

En 2019 la coordination de périgueux a été la 1ère de la région à obtenir l'autorisation de prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté persistant «Maastricht 3» (M3).

Le taux de refus en Dordogne (24 à 27%) pour les donneurs d'organes en EME est inférieur à la moyenne nationale(36%). Il y a un peu plus de refus pour les donneurs en M3, et pour les tissus (surtout les cornées).

De 2008 à 2024, les organes prélevés en Dordogne ont permis 472 greffes dont 308 reins, et 303 organes sont encore fonctionnels.

Il y avait 109 patients en attente de greffe rénale au 1^{er} janvier 2024 en Dordogne.

Quand 2 reins sont prélevés dans la région, l'un est transplanté à Bordeaux car c'est le centre greffeur référent, l'autre est proposé au niveau national.

Valérie et Séverine ont ensuite détaillé **le déroulement d'un prélèvement**, depuis le recensement d'un patient «cérébralisé» en réanimation, pour lequel aucune prise en charge neurochirurgicale n'est possible, la recherche d'informations dans son dossier médical (sachant qu'il n'y a pas d'âge limite et que le diabète et la maladie d'Alzheimer ne contre-indiquent pas le prélèvement d'organes), le diagnostic de la mort encéphalique (4 à 6h), la création du dossier «Cristal» (anonymisation), la recherche de la non opposition au don d'organes (registre des refus et famille), les analyses, radios et vérifications indispensables en relation avec l'Agence de Biomédecine (4 à 5h), la répartition des organes (2 à 6h), l'organisation du bloc, et les prélèvements (4 à 12h), jusqu'à la restitution du corps (parfaitement restauré) à la famille.

Tout cela représente 24 à 36h d'affilée d'un travail très riche humainement.

De nombreuses questions ont été posées au fur et à mesure par les participants très intéressés.

Valérie et Séverine ont été chaleureusement remerciées pour cette captivante présentation.



Année	2019	2020	2021	2022	2023
Nb de donneurs recensés EME	18	15	9	20	13
Nb de donneurs prélevés EME	10	6	6	11	8
Nb de donneurs recensés M3	4	3	7	5	5
Nb de donneurs prélevés M3	3	0	2	1	1
Taux de refus	44,4%	44,4%	37,5%	24%	27,8%
Age moyen des donneurs recensés (M3 +EME)	69	65	60	64,7	65,4
Cœur	0	1	4	0	2
Poumons	1	2	1	2	3
Foie	8	6	4	10	7
Rein	18	10	15	22	16
Pancréas	0	0	0	0	0

HOMMAGES, REMERCIEMENTS et DONS

- Pierre LABASTE : ancien administrateur décédé en juin 2024, il avait représenté l'association dans le secteur de DAX et à la clinique Delay pendant plus de 20 ans. Il s'impliquait notamment pour le don d'organes.



- Michel COUZINIÉ : administrateur et vice président pour le Lot et Garonne depuis 8 ans, décédé subitement en février 2025, il s'impliquait avec l'équipe du CH d'Agen pour la prévention et aider les dialysés.



- Annie BLANC : décédée en janvier 2025, épouse de notre président qu'elle accompagnait autant que possible, elle participait activement aux stands de dépistages de la Semaine du Rein notamment à la clinique Bordeaux Nord.



- François WEILL, décédé en mars 2025, adhérent depuis de nombreuses années, passionné de vélo, il avait notamment participé à l'organisation de plusieurs voyages à Compostelle avec le CA3D.



- Christiane GARRABOS, malade depuis l'enfance, elle participait à nos activités et avait accepté d'être notre secrétaire adjointe en mai 2025, décédée subitement en septembre 2025.



Nous adressons nos condoléances à leurs familles, et remercions celles qui ont collecté des dons pour France Rein Aquitaine lors des obsèques. Nous avons également une pensée pour les familles de tous ceux qui nous ont quittés depuis l'an dernier.

Nous remercions tous les adhérents qui ajoutent un don à leur cotisation annuelle, ce qui nous permet de poursuivre nos actions pour les enfants insuffisants rénaux, la prévention, la sensibilisation au don d'organes et la recherche.

REMISE DE DONS AU CHU

Le 15 décembre 2025, nous avons eu le plaisir d'apporter des chèques au service de néphrologie du CHU de Bordeaux, grâce à la générosité de nos adhérents et donateurs.

Nous veillons à respecter la volonté des donateurs, quand elle est précisée, pour affecter les sommes reçues :

- Le service de **néphrologie pédiatrique**, représenté par le docteur Lise Allard a reçu 18 000€ (bénéfice du Marathon des Sables) pour l'amélioration de l'accueil des parents qui restent auprès de leur enfant hospitalisé.

- Le Professeur Couzi a reçu 1000€ (collectes lors de décès de 2 adhérents greffés) pour la **Recherche en Immunologie Transplantation (ARIT)**.

- Le Docteur Karine Moreau a reçu 1000€ (collectes lors de décès) pour son projet « Les Rein'ettes Engagées » **en faveur du don d'organes** lors du Laponie Trophy Raid Féminin en janvier 2026

La remise des chèques s'est déroulée dans une ambiance conviviale et a été l'occasion d'échanges fructueux sur le rôle des diverses associations et les possibilités de partenariats .

Maité et Jean-Pierre.



STÈLE DU CHU :

La Stèle de l'Arbre de Vie du Tripode (Ginkgo biloba planté devant le hall d'entrée) a été complétée en 2025 avec les logos des associations ayant participé au financement. C'est un lieu de recueillement pour les greffés et les familles de donneurs d'organes.



UN SOUTIEN PRÉCIEUX POUR LES PATIENTS DIALYSÉS À OLRON SAINTE MARIE

À Oloron Sainte Marie, l'antenne de dialyse Nephrocare, dotée de 14 lits, prend en charge jusqu'à 28 patients, alternant entre les séances du matin et celles de l'après-midi. Dans le but d'améliorer la qualité de vie de ces dialysés béarnais, France Rein Aquitaine a récemment fait don de **30 casques audio**, d'un **casque de réalité virtuelle** et de **deux systèmes audio**. Ces équipements visent à réduire l'anxiété et la douleur ressenties par certains patients pendant leurs séances de dialyse.

La remise de ces dons a eu lieu le mercredi **12 février 2025**, en présence de la direction de Nephrocare, des infirmières de dialyse, de représentants du Rotary club d'Oloron et de plusieurs membres de France Rein Aquitaine.



Cette initiative a été rendue possible grâce au soutien financier du **Rotary Club d'Oloron Sainte Marie**, qui a organisé le concert du Nouvel An en début d'année 2025. Les bénéfices de cet événement ont permis de soutenir des causes nationales importantes, dont cette action de France Rein.

Pascal

JOURNÉE AU PLATEAU DU BÉNOU - COMMUNE DE BILHÈRES (64)

Le 28 septembre 2025, après avoir entreposé les sacs et divers colis dans la soute, les premiers voyageurs à monter furent les personnes en fauteuil roulant : le car moderne était équipé d'un monte-charge spécial. Les « valides » prirent ensuite place sur des sièges confortables.

Un petit crachin vint semer le doute, mais quelques coups d'essuie-glace firent partir cet importun !

A l'entrée de Pau, les montagnes nous faisaient un sourire comme pour nous prouver qu'il allait faire beau temps.

Arrivés à destination, j'ai compris ce que contenaient les colis chargés au départ, sur la table vinrent prendre place une grosse machine à café et des cartons pleins de croissants, chocolatinas, pains aux raisins. Quel bonheur ! Avec en prime un beau soleil pour nous réchauffer le moral !



La montagne qui nous entourait était magnifique, et nous voilà partis pour **la promenade collective**, les uns avec bâton, les autres en fauteuil roulant, poussés par les soignants et bénévoles, à notre rythme, sans oublier le fauteuil de secours. Après plusieurs arrêts pour reprendre notre souffle, nous débouchâmes sur une grande plaine bordée de montagnes où broutaient des dizaines de chevaux et de vaches, c'était féérique !

Un grand abreuvoir de 5 m servait de siège aux plus fatigués, quand 6 magnifiques chevaux arrivèrent, nous avons vite dégagé de notre siège, et les avons regardés boire, puis, comme pour nous remercier, ils se laissèrent caresser. Une dame sur un fauteuil roulant eut probablement un peu peur lorsqu'un cheval la renifla tout près de son visage. Mais quel souvenir ! Les photos ne me contrediront pas !

Puis le car nous amena en face d'une ancienne bergerie. Chacun récupéra son sac, le pique nique fut très convivial, en partageant petits plats et friandises, et appréciant le délicieux dessert offert par Hélène.

Ensuite, ceux qui pouvaient encore marcher partirent plus haut, les moins valides jouant aux cartes ou papotant gentiment sur l'herbe. Qu'ils étaient heureux !

Je me réfugiais dans le bus pour faire la sieste, je fus réveillé par un bruit de clochettes et vis passer un grand troupeau de moutons dont certains traînaient la patte et je pensais qu'ils auraient eu besoin eux aussi d'un fauteuil roulant...

Je tiens à remercier tous ceux qui ont participé à l'organisation de cette fabuleuse journée qui restera dans ma mémoire : Merci à Sandra, Olivier et Franck, ainsi qu'à l'hôpital de Mont de Marsan et à France Rein Aquitaine pour le financement du bus, sans oublier mon voisin Laurent pour son aide et sa bonne humeur, ainsi que le chauffeur qui, en plus de la conduite, a donné un coup de main toute la journée.

Résumé du témoignage de Gérard L. dédié à tous les voyageurs.

« Le nez dans le guiDON D'ORGANES »

Nous avons été contactés au printemps 2025 par Hélène et Stéphane, originaires de Montauban (82), qui préparaient une action à vélo (à assistance électrique) pour le don d'organes. Stéphane, atteint de syndrome d'Alport, est dialysé, il attend une 4ème greffe et a subi un triple pontage, il doit donc faire de l'exercice physique régulièrement. Hélène, enseignante, souhaitait informer sur ce qui aiderait son mari et les autres patients en attente de greffe, mais aussi sensibiliser au rôle d'aidant familial souvent négligé.

Ils ont bouclé ensemble un **périple en 18 jours, du 6 au 24 juillet 2025**, sur la Vélodyssée de La Rochelle à Biarritz alternant étapes et jour de repos pour dialyser dans des antennes locales.

L'objectif était de **mixer voyage, sport et dialyses** pour ne pas se laisser faire par la maladie et arriver à mener une vie la plus normale possible malgré les soins médicaux obligatoires.

Ils ont sollicité les associations présentes tout le long de leur parcours pour organiser à chaque étape une information sur le don d'organes, si possible en partenariat avec les mairies et les médias locaux, qui n'ont hélas pas toujours été coopératifs en cette période estivale.

Le mardi 15 juillet, Maïté, Valérie et Yolande les ont accueillis sur la jetée Thiers à **Arcachon (33)**, un message a été diffusé sur les réseaux sociaux.

Le mardi 22 juillet, Pascal et un cycliste de l'ADOT 64 ont roulé les 2 dernières heures de l'étape avec eux jusqu'à **Anglet (64)** où le maire avait organisé une réception en leur honneur et convié FR3 Pays Basque pour réaliser un reportage diffusé le lendemain sur la chaîne locale.

Nous avons été ravis de cette belle rencontre qui force notre admiration et renouvelons nos félicitations à ces courageux cyclistes qui ont parcouru 600km, afin de **donner de la visibilité aux malades, au don d'organes et aux aidants**.

Maïté, Valérie, Yolande et Pascal.



BUREAU DES USAGERS À MONT DE MARSAN

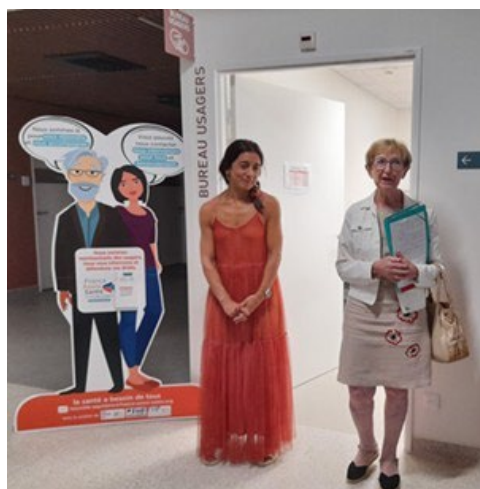
Le 3 juillet 2025, le « Bureau des Usagers » a été inauguré dans le hall d'entrée de l'hôpital Layné de Mont de Marsan. Des permanences de 2 heures y sont assurées par les Représentants des Usagers et des associations partenaires pour recueillir les doléances ou questions des patients et leurs familles.

Pour attirer l'attention, des silhouettes de taille humaine en carton sont positionnées à proximité.

La plupart des litiges venant d'un défaut d'information, des flyers sont disponibles sur place.

Le planning est affiché mensuellement sur la porte : France Rein Aquitaine est sur place le 1^{er} mercredi du trimestre de 15h à 17h.

Renseignements par tél Yolande au 06.16.76.57.46 ou par email permanence.usagers@ch-mdm.fr



EN BREF

Permanences téléphoniques avec possibilité de rencontre sur Rendez-vous :

- Au CH d'ARCACHON, par téléphone 06.70.57.19.30 (Valérie Depoix) le 1^{er} mercredi du mois de 12h à 14h.
- Au CH de LANGON, par téléphone 06.13.88.48.56 (Maïté Lachèze)
- Au CHU de Bordeaux, par téléphone 06.13.88.48.56 (Maïté Lachèze)

Noël des enfants :

Comme d'habitude notre Père Noël a rendu visite aux enfants hémodialysés du CHU en décembre, tandis que les enfants greffés ou en dialyse péritonéale à domicile ont reçu leur cadeau en janvier ou bien à l'occasion d'une consultation.

Galette à Mont de Marsan

Le rendez-vous annuel de la traditionnelle galette s'est tenu le 19 janvier 2025 au CH Layné de Mont de Marsan, regroupant une centaine de personnes : patients, aidants et soignants dans une grande convivialité.

TÉMOIGNAGE de BRUNO

Alors voici mon petit résumé de vie.

Il y a 33 ans on m'a diagnostiqué une insuffisance rénale, j'avais 17 ans, en pleines études, j'ai dû dialyser en hémodialyse.

J'ai eu de la chance, je n'ai attendu que 11 mois et puis la greffe est arrivée comme un cadeau de la vie, un nouveau départ, je fête autant l'anniversaire de greffe que l'anniversaire de naissance.

J'ai donc repris mes études et pendant mon année de BTS, il a fallu faire un stage en entreprise, j'ai donc fait ce stage dans le centre d'hémodialyse de mon néphrologue à Aix en Provence, ce qui m'a donné les félicitations du jury car jamais ce sujet n'avait été abordé.

Une fois mon diplôme en poche, mon néphrologue m'a embauché en tant que technicien de dialyse, à l'époque sur les machines GAMBRO.

J'ai travaillé quelques temps mais j'ai changé de métier, car je commençai à ne plus supporter la disparition définitive des malades avec lesquels j'avais tissé des relations amicales très fortes.

J'ai exercé différents métiers, et assez vite j'ai eu un besoin vital de pouvoir remercier pour ce don de la vie, mais mon néphrologue m'a bien expliqué qu'il était impossible de remercier la famille en France.

Il m'a donc dit que si je voulais remercier de ce cadeau, je pouvais essayer d'aider les gens, d'apporter mon soutien par quelque moyen que ce soit, j'ai donc décidé de travailler dans un hôpital en tant que responsable informatique du dossier patient informatisé, j'ai donc formé tout le personnel hospitalier.

Au bout de 15 ans de bons et loyaux services je me suis dit « Allez la vie est courte, profitons-en », je suis donc parti vivre à Nouméa, la plus belle période de ma vie.

Et puis mon père est décédé, je suis revenu en France pour aider ma mère à surmonter cette épreuve.

Au moment de repartir là-bas malheureusement j'ai fait un rejet, oui toute bonne chose a une fin, mais je ne me plains pas, 32 ans de greffe, je remercie la vie !

Je suis donc retourné en dialyse en octobre 2024, dialyse péritonéale à la maison avec la machine. J'aime bien le côté autonome et la douceur de cette dialyse que je supporte très bien.

En étant dialysé il est difficile de trouver du travail, donc je ne travaille pas et je n'ai pas droit au chômage, heureusement que je vis chez ma mère qui me nourrit et me loge.

J'ai donc beaucoup de temps, et je voudrais le mettre à profit pour aider les futurs dialysés, les futurs transplantés à passer ces épreuves plus facilement en apportant mon expérience.

J'ai décidé de m'investir dans le bénévolat avec France Rein Aquitaine, ma première contribution a été de mettre en page ce bulletin régional. Je suis également devenu Représentant des Usagers, ce projet me tenait à cœur.

Je vous remercie de m'avoir lu.

Bruno.

PARCOURS DE VIE ENTRE LA GREFFE ET LA DIALYSE.

J'ai 59 ans. J'ai eu ma première dialyse à 14 ans, en 1980, avec fistule au poignet droit, qui a immédiatement très bien fonctionné. A cette époque, c'était le Moyen-Âge de la dialyse ! Ce fut très très difficile à vivre, beaucoup de souffrances et de frustrations, mais ces épreuves m'ont forgé le caractère.

Première greffe en 1982, qui a très très bien fonctionné et m'a permis de vivre normalement : fin de collège, lycée, études supérieures, concours de l'enseignement, voyages, mariage, achat immobilier, paternité. J'en ai eu l'idée de militer dans l'association France Adot en visitant des dialysés pour les sensibiliser à la greffe rénale (CH de Roanne et CHU de Saint Étienne).

Après plus d'un quart de siècle de greffe, retour en dialyse en 2008. Je fais le choix de la péritonéale de nuit pour pouvoir continuer à travailler (je suis professeur d'Histoire-Géographie). Mes nuits sont agitées, véritable festival son et lumière, mais je peux vivre assez correctement, sans régime !

Puis 2ème greffe en 2009. Bon, là ce fut moins efficace, et très décevant : vieillissement prématuré du greffon, puis grave infection pulmonaire à cause du Sirolimus, puis cancer cutané (j'ai perdu un morceau de lèvres) à cause de 40 ans d'antirejets. J'ai traversé des moments vraiment difficiles.

De retour en dialyse au printemps 2023 : la péritonéale à nouveau, de jour, mais qui ne fonctionne pas. Je ne veux pas de fistule (trop de mauvais souvenirs), donc je me fais poser un cathéter sur la poitrine, côté droit, qui fonctionne à merveille. Les dialyses se passent très bien, mais au bout d'un an, le cathéter s'infecte, donc pose d'un autre cathéter à droite, qui s'infecte aussi au bout de trois mois. Il faut donc me créer une nouvelle fistule, qui sera au pli du coude gauche, en août 2024, qui se développe et fonctionne parfaitement.

Depuis la rentrée scolaire 2024, je suis dialysé le soir à Saint Martin afin de pouvoir travailler en journée. Je ne suis plus devant des élèves, car le métier d'enseignant est devenu très fatigant, alors pour tirer jusqu'à la retraite, je suis sur un poste de secrétaire en collège. C'est très dense, mais travailler m'est nécessaire pour canaliser mon énergie et rester utile à la société.

La dialyse et la greffe sont deux expériences qui mettent le corps et l'esprit à très rude épreuve. Je pense alors qu'il est nécessaire de tout mettre en œuvre pour garder sa dignité et se tenir debout quelles que soient les épreuves à traverser. C'est ainsi que j'ai essayé de mener ma vie.

J'ai énormément apprécié la pédagogie de l'information aux futurs greffés dispensée par l'infirmière de Saint Martin. Mon long parcours médical m'a permis de bien appréhender les problématiques de santé autour de la maladie rénale, la dialyse et la greffe. Cette expérience me donne définitivement envie de m'investir pour informer et défendre mes camarades dialysés quant à leurs droits et doléances.

Je ne peux qu'encourager à rester en constant dialogue avec les soignants afin de vivre pleinement sa dialyse, et se préparer au mieux à la greffe, qui permet réellement de revivre !

Alexandre DIENER FROELICHER

N'hésitez pas à consulter le site de France Rein www.francerein.org

Vous y trouverez dans la rubrique **médiathèque** :

> **des guides et brochures** en accès libre et téléchargeables gratuitement (nous pouvons aussi vous les adresser en version papier selon disponibilité) :

- Guide pratique des personnes dialysées
- Accompagnement à la transplantation
- Greffe avec donneur vivant
- Cœur, Rein Diabète, un trio à préserver
- Parcours de vie d'un insuffisant rénal
- Dépliant jeunes : Mes Reins c'est ma santé de demain
- Plaquette : Protégeons nos reins, c'est vital !

> **de nombreuses Fiches Pratiques** sur tous les sujets intéressant les insuffisants rénaux, les dialysés et les greffés : dialyse à domicile, péritonéale, examens biologiques, nutrition (Potassium, Phosphore, Calcium, Sel, Régime Hypoprotidique...), prurit, carte mobilité inclusion, assurances, aidants, sport, vacances, bien-être...

> **de nombreuses vidéos et des podcasts sur divers sujets**

> **la revue trimestrielle Lignes de Vie** (quelques articles en accès libre ou totalité pour les abonnés à la revue numérique)

> **des communiqués de presse, des plaidoyers**

> **les sites des associations régionales de France Rein**

Le renouvellement des cotisations et/ou abonnements pour l'année 2026 est en cours. Nous remercions les adhérents qui ont déjà réglé pour leur soutien, leur confiance et leur fidélité.

Nous attirons votre attention sur le fait que l'envoi de **la revue trimestrielle Lignes de Vie** est lié au paiement de l'abonnement.

Il est possible de régler votre adhésion et/ou abonnement en ligne avec votre carte bancaire sur le site www.francerein.org. Dans ce cas, vous pouvez choisir l'abonnement à la revue trimestrielle en version papier ou numérique. C'est simple, rapide, sécurisé, pas de frais de timbre, ni de risque de perte de courrier.

En cas de règlement par chèque, seule la version papier est disponible.

TARIFS :

Adhésion seule : 28€

Abonnement seul à la revue papier : 22€

Abonnement seul à la revue numérique : 18€

Adhésion et Abonnement à la revue papier : 39€

Adhésion et Abonnement à la revue numérique : 37€

PARTICIPATION A LA VIE ASSOCIATIVE

Toutes les personnes qui ont des moments de disponibilité sont invitées à nous rejoindre pour des actions diverses comme les stands d'information et de dépistages lors de la Semaine du Rein, qui a lieu tous les ans (2ème semaine de mars), ou pour la promotion du don d'organes (Journée Nationale le 22 juin, Journée Mondiale le 17 octobre).

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE est un moment important de la vie associative, c'est l'occasion de rencontrer d'autres adhérents, d'échanger avec ceux qui vous représentent dans les diverses instances (représentants des usagers), de vous renseigner sur les possibilités de bénévolat, ou de vous faire connaître si vous êtes intéressé pour devenir administrateur. En 2026, elle aura lieu dans le Lot et Garonne en mai ou juin. Les adhérents recevront une convocation environ 1 mois avant.

Nous recherchons des correspondants dans les 5 départements, particulièrement le Lot et Garonne, la Dordogne et les Landes.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute information, sur aquitaine@francerein.org ou appelez un membre du bureau.

ADMINISTRATEURS MEMBRES DU BUREAU de FRANCE REIN AQUITAINE 2025

Maïté LACHÈZE Présidente	33530 BASSENS	06 13 88 48 56
Pascal LORDEY Vice-président 64/Trésorier adjoint	64400 GURMENÇON	06 34 65 67 84
Yolande SARNIN Secrétaire	40240 LABASTIDE D'ARMAGNAC	06 16 76 57 46
Valérie DEPOIX Trésorière	33470 LE TEICH	06 70 57 19 30
Murielle VARAILLON Contact Dordogne	24600 RIBÉRAC	06 81 19 18 79
Solange CAZENAVE Chargée de Mission	33800 BORDEAUX	

AUTRES ADMINISTRATEURS

Jean-Pierre BLANC (33)	Renée Marie France GLISIA (64)	Yannick POSTIL (64)
Maïlys DEL PIANTA (64)	Nicole PARDIES (64)	Nathalie SANCLEMENTE (64)