

FLASH ADOT 79

*Bulletin d'information de l'Association pour le Don d'Organes
et de Tissus Humains des Deux-Sèvres*

Au sommaire

- Edito :
le mot du président
- Hommage à Yvan ILIYNE
- Témoignage :
Lenzo greffé de la moelle
osseuse en 2018
- Nouvel âge pour
s'inscrire comme
donneur de moelle
osseuse
- Compte rendu
de l'AG 2020



Bulletin d'information
FLASH ADOT 79
1.500 exemplaires

FRANCE ADOT 79
Siège : Ets Français du Sang
40 av Ch de Gaulle
CS78801
79028 NIORT Cedex

Tél: 06 89 38 02 18
france.adot79@gmail.com

www.france-adot.org

CCP 655 53 E Limoges

Edito

Le mot du président



Voilà près d'un an que nous faisons face à une situation sanitaire compliquée et nous avons peine à en voir l'issue. Cette pandémie dérègle nos modes de vie et perturbe le déroulement normal de nos activités. Elle nous contraint à l'apprentissage de l'incertitude. C'est pourtant ce que vivent quotidiennement les malades en attente de greffe d'organe ou de moelle osseuse.

Beaucoup ont vécu avec l'espoir d'un greffon disponible en cette année 2020 mais il a fallu déchanter pour certains car des interventions ont été reportées à une date ultérieure pour cause d'hôpitaux surchargés. Et pourtant les équipes chirurgicales sont restées mobilisées dans la mesure du possible pour accompagner, soigner et guérir les patients en attente de greffe. Une première a été réalisée en France le 1^{er} novembre 2020 à savoir : une greffe de poumons sur un malade Covid 19, preuve de la compétence de notre personnel médical. Merci à eux et à tous ceux qui s'investissent pour notre santé. Hélas, notre ami Yvan greffé du foie nous a quitté en août dernier (voir en page intérieure).

Mais cette crise doit nous encourager à développer des capacités d'adaptation et de créativité. Elle nous oblige à imaginer de nouvelles manières de collaborer avec tous nos partenaires. Merci à tous ceux qui ont participé à nos actions et surtout à ceux qui nous ont aidés financièrement au cours de l'année écoulée, preuve de l'intérêt portée à notre association, en ce temps difficile. Soyez assurés que nous en ferons un bon usage pour la diffusion d'information à tous publics.

Pour conclure, j'espère que nous pourrons continuer avec les associations de donneurs de sang à être des ambassadeurs de dons de toute nature pour le bien de tous et ainsi contribuer à la solidarité gratuite gage d'une société durable. Après une année maussade, que 2021 nous apporte la lumière espérée et que notre santé soit préservée pour nous permettre d'accomplir les projets qui nous tiennent à cœur.

André GINGREAU



Hommage à Yvan décédé le 1^{er} aout 2020

Yvan ILIYNE, greffé du foie en 2009, est décédé à 65 ans.

Sapeur-pompier professionnel à Versailles, il avait pris sa retraite dans les Deux-Sèvres. Rapidement, il s'était engagé avec notre Adot pour y militer en apportant son témoignage. Sa première prise de parole se déroula à Pamproux, en septembre 2009, lors d'une soirée publique d'information organisée par l'amicale locale des donneurs de sang.

Par la suite, il s'est pleinement impliqué, avec toute sa personnalité, avec son humanisme professionnel, dans notre démarche de solidarité. Ses propos étaient très expressifs. Nombreux sont ceux qui ont été captivés dans les collèges, lycées, maisons familiales rurales. L'attention des jeunes était totale, leurs questions à la mesure de l'intérêt qu'ils portaient à ce témoignage de vie. Par ailleurs, Yvan était incontournable dans l'organisation matérielle de nos manifestations (assemblées générales de l'Adot, conférences, actions publiques de tous ordres). Avec la même passion, il était présent aux collectes de sang et aux réunions organisées tant par les amicales locales que l'Union Départementale des donneurs de sang. Il y apportait sa contribution au développement du don du sang et au recrutement des volontaires au don de moelle osseuse. Son empathie, la chaleur de ses propos valorisaient nos démarches respectives pour le don de soi. C'était un militant remarquable.

MERCI YVAN !!!

Yves BOUCHET,
Président d'honneur de France-Adot 79

LENZO : greffé de la moelle osseuse en 2018

Tout commence à la naissance de notre fils Lenzo. Il est en bonne santé, il fait déjà notre joie ainsi que celle de son grand frère.

« *Le Bonheur Parfait* »

Mais... Tout bascule à ses 6 mois, en une nuit, le premier symptôme est apparu... A partir de ce moment là, il subit hospitalisation sur hospitalisation, examens sur examens, tout d'abord au CHU de Cholet (qui était impuissant), puis au CHU de Nantes.

Nous étions dans un état d'angoisse permanent... aucun médecin ne trouvait. Puis, après 6 mois de recherches, il subit une opération, le verdict tombe, cette découverte a été un coup de massue. Notre fils est atteint de la

« *Granulomatose Septique Chronique* »

Une maladie orpheline qui est connue depuis très peu d'années. C'est une maladie sans système de défense immunitaire. Il faut faire attention à tout, tout est dangereux : microbes, champignons, etc... Un traitement à vie est mis en place, ou pour certains, une greffe de moelle osseuse est à envisager en Urgence. Pour nous, il y a eu l'hospitalisation qui a tiré la sonnette d'alarme des médecins.

« *Il doit subir une greffe de moelle osseuse en urgence* »

Après un test de compatibilité de son frère (1 chance sur 4) : résultat non compatible. Aucun donneur en France n'est trouvé, mais en Europe « Oui », c'est une bouffée d'espoir pour toute la famille !

Lenzo a été greffé en décembre 2018 à l'Hôtel Dieu de Nantes.

« *LENZO n'a que 2 ans* »

Notre fils restera hospitalisé 2 mois en chambre stérile au CHU de Nantes, puis 1 mois à la maison Ronald MacDonald à côté du CHU Nantes. Etant en aplasie, il subit de nouveau plusieurs hospitalisations après la greffe avec de grosses frayeurs.

Aujourd'hui le plus dur est derrière lui, tout va bien, il croque la vie à pleines dents et suit une scolarité normale.

Nous ne remercierons jamais assez ce donneur anonyme qui a sauvé notre enfant.

35 ANS, LE NOUVEL AGE LIMITE POUR S'INSCRIRE COMME DONNEUR (SE) DE MOELLE OSSEUSE

A partir du 1^{er} Janvier 2021, toute nouvelle personne souhaitant s'inscrire comme donneur volontaire de moelle osseuse devra être âgée de 35 ans, ou moins.

Pourquoi ?

Après une longue réflexion menée depuis 3 ans par l'Agence de la biomédecine et les professionnels de santé sur le terrain, il s'avère que chez les personnes jeunes les prélèvements de moelle osseuse sont plus riches en cellules souches, et la prise de greffe est plus rapide pour les malades. Les résultats des greffes sont bien meilleurs lorsque le donneur a moins de 35 ans. Plus de 70% des donneurs prélevés (en France ou à l'étranger) ont moins de 35 ans.

L'objectif est donc d'avoir des profils de donneurs qui correspondent, dès leur inscription sur le registre, aux besoins des médecins greffeurs pour offrir les meilleures chances de guérison aux patients.

Cela ne change rien pour les donneurs (ses) déjà inscrits.

Toute personne déjà inscrite sur le registre des donneurs de moelle osseuse le reste jusqu'à l'âge de 60 ans révolus. Car quand un donneur est recherché pour un malade, la compatibilité tissulaire prévaut sur l'âge.

En Conclusion :

Vous avez de 18 à 35 ans : le registre d'inscription vous attend.

Vous êtes déjà inscrit : vous le resterez jusqu'à l'âge de 60 ans.

Vous avez plus de 35 ans, ou vous êtes en mauvaise santé : devenez ambassadeur, faites connaître le don de moelle osseuse et motivez les personnes de 18 à 35 ans à s'inscrire.

Danielle SERTILLANGES



COMPTE RENDU DE LA DERNIERE ASSEMBLEE GENERALE

Après quelques hésitations, nous avons pu maintenir notre assemblée générale le 23 octobre à Breuil Chaussée commune associée de Bressuire avec la présence de Bérangère Bazantay, maire délégué, de Jean-Marie Fiévet, député et de Estelle Gerbaud, conseillère départementale.

Notre présidente nationale Marie-Claire Paulet était excusée tout comme un certain nombre de membres de notre association pour des raisons tout a fait justifiées. Les rapports d'activité, financier et moral ont été présentés au public présent et ont été adoptés à l'unanimité.

Les jeunes de Sèvreurope ont présenté le travail de recherche fait avec et pour France Adot 79 sur le nombre de greffés depuis 40 ans.

Enfin notre invitée M^{me} Riallant Fany onco-hématologue à l'Hôtel de Dieu de Nantes a fait un exposé sur les différentes leucémies, les évolutions dans les traitements possibles. Elle a ensuite expliqué les besoins en moelle osseuse et les difficultés pour trouver le groupe correspondant en dehors de la famille d'où la nécessité de continuer à faire inscrire le maximum de jeunes sur le fichier.

Quatre familles ont témoigné de leur parcours respectif dans le combat contre la maladie avec les angoisses mais aussi les moments d'espoir et au final la guérison grâce à la greffe dans le service de M^{me} Riallant.

Les 60 personnes présentes sont reparties enchantées par la qualité de l'intervenante à la conférence débat.



INVITATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La date de l'assemblée générale 2021 n'est pas encore fixée.

En l'état actuel des choses, il est raisonnable de penser que ce ne sera pas avant l'automne (septembre ou octobre). Tout sera conditionné à l'état sanitaire de notre département. Après le sud en 2019, le Nord en 2020, nous pensons aller au centre du département : Parthenay ou aux alentours, en fonction d'une salle disponible, et l'intervenant reste à choisir. Nous utiliserons tous les moyens de communication possibles pour aviser nos membres actifs et nos partenaires en temps et en heure.

Aidez l'ADOT 79 à promouvoir l'information sur le don d'organes.

Monsieur, Madame :

Adresse postale :

Adresse e-mail :

<input type="checkbox"/> Je demande des informations pour participer à la vie de l'ADOT 79	<input type="checkbox"/> Je verse un don permettant de développer l'action de France Adot 79 : <input type="checkbox"/> 15 Euros <input type="checkbox"/> 30 Euros * <input type="checkbox"/> 50 Euros * <input type="checkbox"/> Autre montant * * Fiscalité : donnez et économisez ! Vous recevrez un reçu fiscal qui vous permettra de déduire de votre impôt 66% du montant de votre don, dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Ainsi, un don de 30 Euros ne vous coûtera en réalité que 10 Euros.	<input type="checkbox"/> Je m'abonne à la revue trimestrielle REVIVRE de France ADOT <input type="checkbox"/> 24,80 Euros version papier <input type="checkbox"/> 18,00 Euros version numérique * Les particuliers ayant effectué un don d'au moins 50 Euros seront abonnés à REVIVRE.	<input type="checkbox"/> Je donne un pouvoir pour me représenter à l'Assemblée Générale de France Adot 79 à M/Mme..... Signature précédée de la mention «Bon pour pouvoir»
--	---	---	--

A retourner par courrier à :
France ADOT 79 - EFS de Niort - 40, av. Général de Gaulle - CS78801 - 79028 NIORT CEDEX
Ou par mail à : france.adot79@gmail.com



Avec le soutien financier

