



DANS CE NUMÉRO :

Edito 1

Hépatite C 2
Eradication

Don d'or- 2
ganes tous
concernés

10 ans de 3
greffe

Coup de ♥ 3
Maylis De
Kerangal

Le don 3
d'organes
aux Pays

Vie de 4
l'associa-
tion

EDITO

Bonjour à Tous,

Après une trêve estivale, l'association reprend ses activités avec une belle énergie. Grâce à notre équipe de visiteurs et nos différents membres actifs nous avons pu continuer nos engagements en faveur des patients et des aidants.

En cette rentrée universitaire, nous avons le plaisir d'accueillir deux nouvelles stagiaires en master II, en psychologie.

Lors de la dernière assemblée générale, Brice, nous avait présenté un nouveau projet : améliorer « la communication médicale » des patients et des aidants. En d'autres termes que doit-on dire de sa maladie, à qui, comment, quand, dans quelle limites? La maladie nous submerge et nous avons tous tendance à piétiner notre propre intimité et le secret médical qui pourtant nous protège. Trouver les bons mots et les termes adaptés pour parler à ses enfants, ses amis, son entourage, ses collègues, son patron... , n'est pas une chose facile. C'est pourquoi, nous avons demandé un financement à ARS ARA et que nous vous sollicitons aujourd'hui de bien vouloir contribuer à cette réflexion. Partager sur nos erreurs, nos ressentis, nos expériences. Echanger sur ces points avec l'aide de professionnels de santé tel est l'objet de ce nouveau projet qui commencera à partir du mois d'octobre.

Vous trouverez ci-joint un bulletin pour nous faire savoir votre envie de vous intégrer à ce projet qui se fera sur 2 à 3 demi-journées. Il sera à nous retourner par courrier ou par mail à l'adresse de l'association:

Vous pouvez également nous téléphoner : 07 81 27 60 71 ou venir nous le dire à notre permanence bihebdomadaire du lundi et jeudi.

Ce projet donnera lieu soit à la création d'un livret à l'attention des usagers, patients et aidants, soit à la réalisation d'une vidéo similaire à celle que nous avons réalisée sur **témoignages du parcours de greffés digestifs**.

Je vous remercie par avance pour votre investissement dans ce nouveau projet qui est dans la logique des actions que nous menons déjà depuis 5 ans.

Je profite de l'occasion qui m'est donnée pour votre présenter au nom de toute l'association de très joyeuses fêtes et une nouvelle année pleine de bonheur.

très chaleureusement
Serge Pèlerin

un cadeau unique





SOVALDI -
antiviraux d'action
directe (AAD)

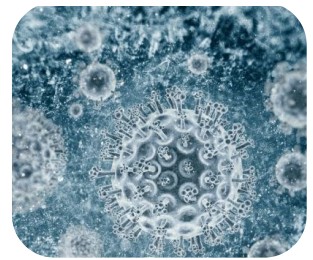
Hépatite C : l'éradication, c'est pour quand ?

Les recommandations de l'**Association française pour l'étude du foie (AFEF)** publiées le 17 février 2016 s'inscrivent dans une stratégie globale de prise en charge de l'hépatite C chronique avec pour objectif son éradication. Impensable il y a encore deux ans, cet objectif a été rendu possible par l'arrivée de nouveaux médicaments, des antiviraux d'action directe (AAD), qui en association permettent de gué-

rir la très grande majorité des patients. « Nous sommes passés de traitements lourds et longs avec des effets secondaires importants et des taux de guérison de l'ordre de 70% à des traitements simples, courts, bien tolérés et qui assurent des taux de guérison de plus de 95% le plus souvent en seulement 3 mois », explique le secrétaire général de l'AFEF, Victor de Lédinghen*. « C'est la première fois dans l'histoire

de la médecine qu'une maladie chronique peut disparaître grâce à un traitement médical ».

Outre les indications d'ores et déjà retenues par les autorités sanitaires, l'AFEF recommande de traiter tous les patients infectés par un virus de l'hépatite C (VHC).



« je donne,
tu donnes,
il donne,
nous donnons,
vous donnez,
ils vivent...»

Don d'organes, tous concernés

À l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs le 22 juin, l'Agence de la biomédecine a lancé une nouvelle campagne de communication.

Après avoir longtemps communiqué sur l'incitation à la transmission de sa position à ses proches sur le don d'organes et de tissus, c'est aujourd'hui la connaissance de la loi qui constitue le principal objectif de la campagne de 2016. En effet, la loi sur le don d'organes et de tissus reste mal connue de la population. Ainsi, l'ensemble du nouveau dispositif de communication vise à expliquer de façon pédagogique et interactive le contexte légal relatif au don d'organes et de tissus, et plus précisément le principe de consentement présumé, socle fondateur de la loi.

Un nouveau spot TV est d'ore et déjà diffusé sur les principales chaînes de télévision nationale et montre à travers des scènes de la vie quotidienne, des femmes et des hommes de tous âges et de tous horizons. Ils travaillent, s'amuse, vivent ... bref, ils sont « comme tout le monde » et sont, de par la loi, tous donneurs d'organes et de tissus.



Retour sur 10 ans de greffe d'organes

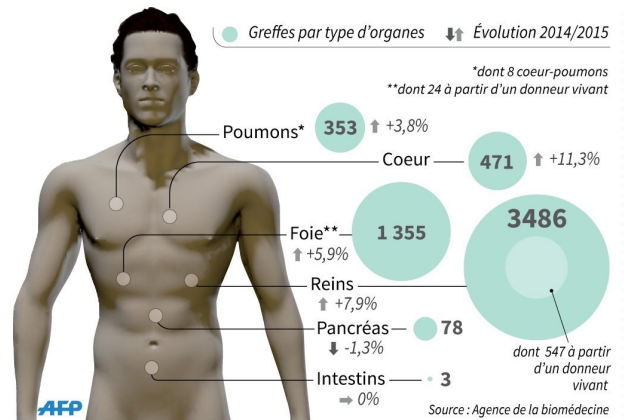
De plus en plus de personnes vivent avec une greffe. La qualité de la greffe a élargi de façon significative les indications thérapeutiques. En 2015, l'agence de Biomédecine a compté 5 746 organes greffés, soit + 7% par rapport à 2014 et + 30 % par rapport à 2006.

Mais promouvoir le don d'organes reste une priori-

té, le nombre de greffes ne suffit pas à résorber l'attente. En 2005, 11942 personnes étaient en attente de greffe contre 20311 personnes en 2014...

Le second plan greffe 2012-2016 a pour ambition de soutenir l'activité de greffe dans les années à venir

Source Agence Biomédecine



Coup de ♥ : Réparer les vivants - Maylis De Kerangal

Qui m'aurait dit qu'un jour je vanterais les mérites d'un roman ? Sans me prendre pour un critique littéraire, je ne peux que conseiller la lecture du livre « Réparer les vivants » de Maylis De Kerangal. Cet ouvrage a reçu 10 prix littéraires.

Vous l'avez deviné, ce livre traite de la greffe, du don d'organes, de l'opération... 24 heures suivies

avec précision, de l'accident du donneur aux greffes des receveurs. Plus particulièrement d'ailleurs celle du cœur. L'auteur a su décrire toutes les émotions, le désarroi, l'urgence du choix...le tout de façon très documentée et détaillée sur la performance médicale, chirurgicale. On comprend mieux l'état d'esprit de tous les protagonistes. Le rythme est soutenu et cap-

tivant, même s'il surprend.

En tant que greffé hépatique j'y ai retrouvé beaucoup d'éléments, vus sous un autre angle, mais surtout encore plus pris conscience de l'importance et la perplexité de cette fantastique chaîne d'espoir mise en œuvre pour nous réparer, nous les vivants.

Jacky DECERLE

« En nous parlant de la mort, ce livre est un hymne à la vie »

Le don d'organes aux Pays-Bas

Actuellement, aux Pays Bas, **40 % des habitants** se sont déclarés donateurs d'organes. Sur le total estimé 2.9 millions de donateurs potentiels, 730 000 se sont opposés à tout prélèvement. La Ministre de la santé voudrait **réformer le système** en faveur d'un régime juridique de consentement présumé. Tout citoyen qui n'aurait pas explicité officiellement son refus de don d'organes serait automatiquement considéré comme donneur potentiel. Ce système est actuellement en vigueur en Belgique et en France

La philosophie et la dynamique du don d'organes sont ici questionnées. **Donner ses organes suite à une démarche consciente et personnelle est sans nul doute porteur de sens.** La question se pose quand cette démarche est imposée par l'Etat faute d'avoir pris le temps de manifester sa position en la matière. Le risque serait que l'Etat se considère en quelque sorte **propriétaire des corps comme réserves d'organes**, quand il est censé garantir à tous ces citoyens la préservation de leur intégrité physique.

VIE DE L'ASSOCIATION



A l'occasion de **RUN IN LYON** le dimanche 2 octobre 2016, parmi les 27564 coureurs, **6 coureurs** et 2 soutiens ont porté vaillamment les couleurs du phénix sur le parcours du 10 kms !

Nous pouvons féliciter les coureurs qui sont tous arrivés dans la première moitié des participants après un bel effort.

Nouveaux arrivés au Phénix

À l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs le 22 juin, l'Agence de la biomédecine a lancé une nouvelle campagne de communication.

Après avoir longtemps communiqué sur l'incitation à la transmission de sa position à ses proches sur le don d'organes et de tissus, c'est aujourd'hui la connaissance de la loi qui constitue le principal objectif de la campagne de 2016. En

effet, la loi sur le don d'organes et de tissus reste mal connue de la population. Ainsi, l'ensemble du nouveau dispositif de communication vise à expliquer de façon pédagogique et interactive le contexte légal relatif au don d'organes et de tissus, et plus précisément le principe de consentement présumé, socle fondateur de la loi.

Un nouveau spot TV est d'ore et déjà diffusé sur les principales chaînes de télévision nationale et montre à travers des scènes de la vie quotidienne,

Nouvellement arrivée au sein de l'association, je tenais à me présenter. Je suis stagiaire psychologue au sein de l'association Phénix. Je participerais aux visites auprès des patients et serais aussi disponible, tout autant qu'à votre écoute lors des permanences de Phénix.

Mélessandre VALLET

aidepsychologique.phenix@gmail.com



Association Phénix

Hôpital de la Croix Rousse

Bâtiment C

103 grande rue de la Croix Rousse

69317 LYON CEDEX 04



04 26 73 28 60



Assoc.phenix@gmail.com



Phénix Greffés Digestifs

