



Hépat *infos*

Fédération nationale des déficients et transplantés hépatiques

N° 86

■ Médical
et scientifique

**Hépatite C:
Deux nouveaux
traitements**

**La prise en charge
des maladies du foie
à travers un projet
d'Institut hospitalo-
universitaire**

■ Régional

**Bretagne-Ouest
Ile-de-France,
Normandie
Pacac,
Rhône-Alpes, ,**

■ Vie de la fédération

**Les surprises de la vie
associative.
Représentant des
usagers : un métier ?**

■ Droit du patient

**Fonds
d'indemnisation
pour les victimes
d'hépatite C post-
transfusionnelle**



Transhépate vient d'élire
son huitième président
depuis sa création en 1985.

| | |
|--|----|
| Repères | 2 |
| Le mot du président | 3 |
| Médical et scientifique | 4 |
| . Hépatite C : Deux nouveaux traitements | |
| . La prise en charge des maladies du foie à travers un projet d'Institut Hospitalo-Universitaire | |
| Dans la presse | 6 |
| . Des propositions pour développer les dons d'organes en France | |
| Régional | 7 |
| . Transhépate Pacac | |
| . Transhépate Ile-de-France | |
| . Transhépate Rhône-Alpes | |
| . Transhépate Normandie | |
| . Transhépate Bretagne-Ouest | |
| Vie de la fédération | 11 |
| . Les surprises de la vie associative. | |
| . Représentant des usagers: un métier? | |
| Droit du patient | 13 |
| . Création d'un Fonds d'Indemnisation pour les victimes d'hépatite post-transfusionnelle | |
| Administratif juridique et social | 14 |
| . Législations « vieillesse » | |
| A qui s'adresser? | 15 |

Photographies de couverture:
Les implantations régionales
de Transhépate



Revue trimestrielle éditée par la
**Fédération nationale des déficients
et transplantés hépatiques**

Directeur de la publication :
Jean Acciaro

Coordination et rédaction :
Noëlle Mattei, tél./fax : 04 79 68 92 43
e.mail : n.mattei@wanadoo.fr

Comité de rédaction et de lecture :
Jean Acciaro, Olivier Bonnet, Robert Legavre
Alain Marraud, Jean-Paul Martin

Rédaction :
6 rue de l'Aubrac, 75012 Paris - tél./fax : 01 40 19 07 60

Collaborateurs aux rubriques :
Les responsables des associations et délégations régionales

Abonnements : tous les abonnements sont à souscrire auprès
des responsables nationaux ou régionaux de **Transhépate**.

Prix de l'abonnement :
Adhérents : 12 € • Non adhérents : 18 € • Prix du numéro : 5 €

Réalisation et conception
Editions Gap, 2 rue du Marais, ZAC du Puits d'Ordet, 73190 Challes-les-Eaux

n°ISSN : 1266-7374 – n° CPPAPP 0907 G 83319
© Transhépate - Dépôt légal décembre 2010

Agenda

Samedi 19 mars 2011

Assemblée générale Transhépate Bretagne-Ouest

Amphithéâtre Bretagne - CHU
Pontchaillou - Rennes

Repères

Le Dossier médical personnel (Dmp) devrait être lancé début décembre 2010.

Le Dmp sera disponible d'emblée pour tous les utilisateurs qui le souhaitent (l'interface web sera disponible dès le démarrage).

Créé par la loi du 13 août 2004, le Dossier médical personnel (Dmp) est un service conçu pour contribuer à l'amélioration de la coordination, de la continuité et donc de la qualité des soins. Objet d'expérimentations en 2006, puis d'un appel à projets en 2007, le DMP s'est trouvé confronté à des difficultés liées à son environnement : systèmes d'information non communicants, développement insuffisant des systèmes d'information de production de soins à l'hôpital, organisation des soins cloisonnée, offre industrielle dispersée et non cohérente, gouvernance éclatée sous la forme d'acteurs multiples, etc.

Roselyne Bachelot-Narquin, ex-ministre de la Santé et des Sports a décidé la relance du Dmp et des systèmes d'information partagés de santé.

L'ASIP Santé (Agence des systèmes d'information partagés de santé) chargée de la conception et de la promotion du Dmp a été créée pour piloter les systèmes d'information de santé et s'est attachée à réunir les conditions de succès du Dmp.

Source : Collectif Inter associatif Sur la Santé



En 1990, à l'âge de 40 ans, une transplantation hépatique au CHU de Rennes me donne espoir après la maladie mais persiste une incertitude sur un avenir professionnel et un questionnement sur une nouvelle vie après la greffe. Comment vivre avec ce nouveau foie ?

Avec des amis transplantés, nous décidons de nous réunir pour partager nos expériences et nous soutenir mutuellement après un geste salvateur peu courant il y a deux décennies.

L'association nationale Transhépate à Paris créée en 1985 m'accueille en 1991. Le dynamisme et l'enthousiasme des premiers greffés hépatiques dans les centres de transplantation en France, me motivent pour créer une association régionale au CHU de Rennes. C'est ainsi que naît en 1992 l'association Transhépate Bretagne Ouest, avec le soutien du professeur Launois et d'un élan de solidarité des premiers greffés du foie désireux d'aider les malades en attente de transplantation. Depuis l'aventure continue.

Jeune retraité de l'agroalimentaire, je succède à Jean Acciaro, président de Transhépate Provence-Alpes-Côte d'Azur qui a présidé l'association, puis la fédération nationale Transhépate durant sept années.

Je remercie Jean pour son dévouement, sa disponibilité et ses qualités d'animateur pour maintenir une cohésion entre les neuf associations régionales. Son expérience de représentation nationale est unique et exemplaire. Il continuera à nous apporter ses conseils et sa compétence exercés auprès des instances de santé et des associations amies.

La fédération nationale Transhépate fonctionne essentiellement avec les cotisations des adhérents des associations régionales et l'équipe des administrateurs est composée uniquement de bénévoles. Ce choix de fonctionnement en une structure associative très légère, implique un engagement fort des présidents des associations régionales.

Nous devons réfléchir à l'opportunité d'autres aides au financement pour alléger la tâche des bénévoles qui par ailleurs sont beaucoup sollicités en région pour des représentations diverses dans le cadre de la démocratie sanitaire.

Des activités fortes et nombreuses en région ainsi que la fidélisation et l'implication des adhérents au fonctionnement de notre organisation sont essentielles.

L'année 2010 s'achève, nous entrons dans la période des vœux alors bonnes fêtes de fin d'année et belle année 2011 !

Ce sera aussi en début d'année l'appel aux cotisations. Aidez-nous en étant encore plus nombreux à nous encourager en 2011.

André Le Toutou

Hépatite C : Deux nouveaux traitements porteurs d'espoir d'ici 2012 pour les patients infectés par le VHC de génotype 1

Grâce à la mise au point de systèmes in-vitro de réplifications du VHC, le nombre de nouvelles molécules spécifiques anti-VHC testées actuellement chez l'homme augmente de jour en jour. Le télaprévir et le bocéprévir sont actuellement évalués dans des études de phase III chez des patients naïfs mais également en échec thérapeutique infectés par un génotype 1. L'avènement de ces nouvelles molécules semble être un progrès. Cependant, certains points méritent d'être considérés avec prudence et réflexion ; parmi ceux-ci la gestion des effets indésirables, les interactions médicamenteuses possibles et le problème de l'observance.

Deux nouvelles molécules pourraient très prochainement améliorer la situation des malades atteints d'hépatite C. Ces traitements plus efficaces sont susceptibles de toucher plus de patients et d'agir plus rapidement. En France, 367 000 personnes sont aujourd'hui infectées par le VHC dont 232 000 atteintes d'hépatite C chronique. On déplore 2 600 décès par an faute d'un traitement adéquat. Le *télaprévir* et le *bocéprévir*, deux inhibiteurs de protéase espérés pour fin 2011, concernent tout particulièrement les malades porteurs du génotype 1 du virus.

« L'espoir est relancé » déclare le Pr Daniel Dhumeaux, hépatologue au CHU de Créteil et Président du Comité de suivi et prospective du programme national « hépatites virales » au Ministère de la santé. Le *télaprévir* et le *bocéprévir* devraient permettre d'ici 2012 de guérir davantage de malades atteints d'hépatite C, une maladie pouvant dégénérer en cirrhose ou cancer. Il s'agit d'une avancée particulièrement attendue par les malades infectés par le VHC de génotype 1. En effet, la moitié d'entre eux ne répond pas au traitement actuel, associant l'injection d'*interféron* (protéine naturellement produite par les cellules du système immunitaire) à la *ribavirine*, une molécule chimique antivirale.

En août dernier, les résultats des essais cliniques en phase II des deux inhibiteurs de protéase (*télaprévir* et

bocéprévir) en charge d'inhiber la protéase du virus de l'hépatite C responsable de la réplication du virus se sont révélés très encourageants. Ils permettraient, en trithérapie, combinés au traitement standard déjà disponible, d'atteindre un taux de guérison de 70 à 80 % chez les malades atteints d'une infection virale C de génotype 1 qui n'ont jamais été traités antérieurement,

et de 50 % chez ceux qui n'ont pas répondu à un traitement standard antérieur. « La réponse dans les semaines qui suivent le début du traitement est plus forte avec le *télaprévir* qu'avec le *bocéprévir*, de sorte que six mois de traitement pourraient être suffisants, contre un an en utilisant le *bocéprévir* », explique le Pr Dhumeaux. Un raccourcissement non négligeable du traite-

Interview de Michelle Sizorn, vice-présidente de SOS hépatites.

Interview du Pr Daniel Dhumeaux, hépatologue au CHU de Créteil et Président du Comité de suivi et prospective du programme national hépatites virales au Ministère de la santé

Michelle Sizorn, vice-présidente de l'association SOS Hépatites, a fait partie des patients intégrés à ces essais cliniques. Traitée pendant une année – dont les trois premiers mois en trithérapie interféron/ribavirine/télaprévir – avec comme effet secondaire principal une anémie accrue, elle est aujourd'hui guérie. Elle reste toutefois prudente quant à l'avenir de ces molécules, qui, selon elle, ne seront pas adaptées à l'ensemble de la population malade : « Il faut attendre de vrais résultats avant de se réjouir et vérifier dans le temps l'effet de ces molécules ». Il reste en effet une part d'ombre concernant les malades porteurs du génotype 4 et les patients co-infectés VIH/VHC, qui ne semblent pas entrer dans la ligne de mire de ces nouveaux traitements. Pourtant 25 % des personnes atteintes par le VIH sont porteuses du VHC. C'est pour cette raison que d'autres études sont lancées sur d'autres molécules, comme le souligne Daniel Dhumeaux : « L'efficacité et la tolérance de ces trithérapies sont en cours d'évaluation d'une part chez les malades co-infectés par le VIH et le VHC (avec une attention particulière portée aux interférences entre les médicaments administrés dans les deux affections), et d'autre part chez les malades cirrhotiques en attente de transplantation hépatique, avec l'objectif d'éliminer le virus et d'empêcher la réinfection du foie greffé ».



ment compte tenu des effets secondaires physiques et psychologiques très handicapants (état grippal, nausées, fatigue, anémie, anxiété, dépression) que celui-ci occasionne. « Aux effets indésirables de la bithérapie vont s'ajouter ceux liés à la nouvelle molécule, principalement des démangeaisons et des rashes cutanées avec le télaprevir, et de l'anémie et une dysgueusie (altération du goût) avec le bocéprevir », précise le Pr Dhumeaux. ■

Hezode et al. : Telaprevir and peginterferon with or without ribavirin for chronic HCV infection. N Engl J Med 2009; 360:1839-50.

McHutchison et al. : Telaprevir with peginterferon and ribavirin for chronic HCV genotype 1 infection. N Engl J Med 2009; 360:1827-38.

McHutchison et al. : Telaprevir for previously treated chronic HCV infection. N Engl J Med 2010; 362: 1292-303.

Kwo et al. : Efficacy of boceprevir, an NS3 protease inhibitor, in combination with peginterferon alfa-2b and ribavirin in treatment-naive patients with genotype 1 hepatitis C infection (SPRINT-1): an open-label, randomised, multicenter phase 2 trial. Lancet online August 9, 2010.

La prise en charge des maladies du foie à travers un projet d'Institut hospitalo-universitaire

Un IHU est avant tout un centre et une filière au sein de l'hôpital et de l'université qui s'appuie sur un ou plusieurs services de soins reconnus, des équipes de recherche biomédicale de réputation mondiale, un enseignement universitaire de qualité et une valorisation efficace des découvertes qui fait appel aux résultats obtenus au cours des recherches et des études dans l'élaboration d'essais et d'études sur des sujets humains, en vue de leur mise en pratique.

Les critères de sélection qui seront retenus sont l'excellence, la pertinence et le caractère innovant évalués sur les 4 aspects : soins, enseignement, recherche, valorisation.

Concernant la valorisation c'est avant tout le degré de la mise en commun des forces régionales qui sera privilégié car les IHU doivent avant tout s'appuyer sur des structures existantes.

Les projets d'IHU seront sélectionnés dans le cadre d'un appel à projets géré par l'ANR (Agence nationale de la recherche) et dont l'évaluation sera confiée à un jury international.

Un fonds spécifique permettra à l'ANR de financer des fondations de coopération scientifique

Dix-neuf projets ont été déposés aux Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche le 5 novembre 2010 et cinq projets seront retenus. Nous vous présentons celui-ci car son sujet nous concerne particulièrement.

Dans le cadre de l'appel à projets (financé par le grand emprunt) sur les Instituts hospitalo-universitaires (IHU), l'Université Paris-Sud 11 soutient, notamment au travers de sa Faculté de médecine, le projet d'un centre d'excellence clinique, de recherche et de formation, de niveau international, ayant pour thème: la prise en charge des maladies du foie de l'adulte et de l'enfant. L'objectif de ce projet d'IHU est de stimuler une approche transversale entre chercheurs et cliniciens afin de mieux comprendre les maladies du foie et de réduire la durée du temps qui s'écoule entre le stade de la recherche et celui du traitement. Installé essentiellement sur le site de l'hôpital Paul

Brousse (Villejuif), ce projet regroupe également des équipes médicochirurgicales d'hépatologie de l'hôpital Antoine Bécère (Clamart) et de l'hôpital Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre).

Le projet d'un IHU Foie, regroupant l'Université Paris-Sud 11, l'hôpital Paul Brousse, l'hôpital Antoine Bécère et l'hôpital Bicêtre s'inscrit dans un contexte de recherches clinique et académique d'excellence. Sur le plan clinique, l'IHU Foie regroupe le premier centre français de transplantation hépatique adulte (plus de 2 600 transplantations réalisées), le premier centre français de transplantation hépatique pédiatrique (plus de 1 000 transplanta-

tions réalisées) et le premier centre français de chirurgie hépatique et de prise en charge des cancers du foie. Ce projet associe également les équipes spécialisées sur les maladies infectieuses, l'addictologie, la santé publique, l'imagerie et des laboratoires de virologie, d'anatomie pathologique et de biochimie de l'hôpital Paul Brousse. Cette expertise clinique reconnue aux niveaux national et international s'intégrera dans un environnement de recherche de haut niveau sur les maladies du foie et les cellules souches.

Sur le plan de la recherche, l'IHU sera constitué dans un premier temps de huit unités mixtes de recherche (UMR) Inserm/Université Paris-Sud 11⁽¹⁾



dont six sont présentes sur le site de l'hôpital Paul Brousse, une sur le site de l'hôpital Béchère et une sur le campus d'Orsay de l'Université Paris-Sud 11. Les thématiques de recherche de ces unités sont centrées autour des maladies du foie, de la production et de la manipulation des cellules souches et des mécanismes de carcinogenèse (2) hépatique. Le programme scientifique de ce projet d'IHU se décline en cinq thèmes :

- Développer des thérapies cellulaires hépatiques pour le traitement de l'insuffisance hépatique et des maladies métaboliques du foie. L'objectif est la mise au point de supports hépatiques bio artificiels.
- Développer la transplantation hépatique, notamment en optimisant les techniques chirurgicales, la prévention et le traitement de la récurrence de la maladie initiale sur le greffon.
- Développer des thérapies pour les hépatites B et C chez des patients difficiles à traiter (cirrhotiques, en

attente de transplantation, co infectés par le VIH...) à travers une recherche virologique fondamentale.

- Améliorer la compréhension des mécanismes de l'inflammation hépatique chronique secondaire liés à l'alcoolisme chronique, au syndrome métabolique (obésité, hyperlipidémie), aux hépatites virales et qui aboutissent au développement de la fibrose, de la cirrhose et de tumeurs hépatiques malignes. L'objectif est de mettre en place des stratégies de prévention et de thérapies ciblées.
- Développer des stratégies innovantes de traitement des tumeurs du foie avec de nouvelles approches chirurgicales visant notamment à prévenir l'insuffisance hépatique postopératoire.

L'association dans un même environnement de l'expertise clinique et de la recherche avec l'offre de formation reconnue de l'Université Paris-Sud 11 donne à cet IHU des capacités d'attractivité nationale et internationale

pour la formation universitaire des médecins, chirurgiens et chercheurs intéressés par la thématique des maladies du foie. Complètement inséré au sein de l'Université Paris-Sud 11, l'IHU Foie pourra s'appuyer sur des plateformes d'excellence telles que la plateforme cellules souches, le service d'expérimentation animale et de transgénèse de Villejuif et sera associé notamment à Saclay Nano-Innov ainsi qu'au département des sciences du vivant de Synchrotron Soleil. La responsabilité du registre européen de transplantation hépatique (3) et de celui des métastases hépatiques du cancer colorectal illustre également les collaborations internationales développées au cœur de ce projet.

La création de cet institut hospitalo-universitaire devrait permettre une avancée sans précédent dans la prise en charge des maladies du foie. ■

Sources : Université Paris Sud 11
<http://www.u-psud.fr> - Ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur.

1) UMR-S 785 : Pathogénèse et Traitement de l'Hépatite fulminante et du Cancer du foie, UMR-S 972 : Les cellules souches de leur niche à leurs applications thérapeutiques, UMR-S 935 et plateforme Cellules souches : Modèles de cellules souches malignes et thérapeutiques, UMR-S 1004 : Réponse cellulaire au Microenvironnement et Cancer, UMR-S 776 : Rythmes biologiques et Cancers, UMR-S 1014 : Régulation de la survie cellulaire et des allogreffes, UMR-S 996 (Equipe 3) : Inflammation et recrutement cellulaire dans l'obésité et les maladies alcooliques du foie, UMR-S 757 : Signalisation calcique dans les maladies du Foie.

2) Formation d'une cellule cancéreuse par mutations successives.

3) Base de données européenne officielle qui a pour objectifs d'enregistrer toutes les transplantations du foie réalisées en Europe, de créer des liens entre les centres de greffe du foie européens et de stimuler la recherche scientifique et les publications basées sur l'expérience européenne.

Dans la presse

Libération du 2 novembre 2010 « Rebond »

Des propositions pour développer les dons d'organes en France

Alors que, le Parlement va se pencher sur le projet de loi de bioéthique, Jean-Louis Touraine, député du Rhône et président de France Transplant*, fait des propositions.

Alors que, grâce aux progrès médicaux, la greffe d'organes s'est développée rapidement, il s'interroge sur la question de la « pénurie » du don d'organes et il dénonce « les obstacles et prétextes opposés aux transplantations ». Ce ne sont pas le risque de complications ou le rejet immunitaire qui sont les causes principales de l'échec d'une greffe aujourd'hui, « c'est la non-greffe ». Nombreux sont les patients qui restent très longtemps et parfois trop longtemps pour bénéficier d'une greffe et décèdent, alors que si la totalité des greffons disponibles étaient utilisés tous les malades en attente pourraient être sauvés. En tant que médecin il n'accepte pas cette situation et déclare qu'il est urgent de « lever le verrou des oppositions indues à la transplantation ». Pendant plus de quarante ans passés dans le domaine de la transplantation : « je

n'ai pas le souvenir d'un seul patient ayant opposé une réflexion d'ordre philosophique lorsqu'une transplantation quand il s'agit d'en bénéficier ! Si toute la population est favorable à la transplantation, comment expliquer que plus d'un tiers des organes ne sont pas prélevés du fait d'une opposition familiale ? »

Il rappelle que le texte de loi actuel ne requiert pas l'avis des membres de la famille mais « le témoignage le plus juste et le plus assuré de la volonté du défunt ». Si un certain nombre de personnes n'expriment pas clairement leur volonté en matière de don d'organes, « il importe de présumer que l'immense majorité des personnes étant favorables à la transplantation, n'ont pas d'objection au prélèvement d'organes post mortem. »

Jean-Louis Touraine propose d'adresser une lettre, co-signée par la Ministre de la santé et des personnalités de la société civile, à tous les Français de plus de 18 ans, leur expliquant les besoins des malades et les enjeux de la greffe.

Cette lettre « indiquerait que toute personne non inscrite avant le 1^{er} janvier prochain sur le registre de refus sera considérée comme ayant donné son accord pour un prélèvement après sa mort ». En rendant possible le prélèvement chez tout Français adulte venant de mourir et non inscrit sur le registre de refus, cette mesure éviterait, selon Jean-Louis Touraine, de responsabiliser, de façon souvent pénible, des familles frappées par le deuil. Cette situation est souvent vécue comme une perturbation dans les familles ou plusieurs points de vue s'affrontent.

« Que demain les patients dont la vie dépend d'une greffe puissent être satisfaits. Rien dans la bioéthique ne s'y oppose. Tout dans la solidarité humaine nous y incite » conclut-il. ■

*Association loi 1901, fondée en 1969, reconnue d'utilité publique, France Transplant est composée de professionnels de santé et a pour objectif, dans l'intérêt des malades, de favoriser le développement des dons et prélèvements d'organes et d'améliorer les résultats de la transplantation.

Forum des associations



Sous un soleil écrasant en ce début septembre le forum des associations de La Ciotat a attiré la grande foule. Les 180 associations présentes se sont surpassées pour animer cette journée riche en contacts.

Sur le stand de Transhépate près du port, les Provençales sont venues aider le président de l'association à distribuer pendant quelques instants les guides de l'Agence de la biomédecine. ■

Changement de décor

Malgré l'alerte rouge météo sur le département, ils l'ont fait et la FNAIR PACA y était !

Sur 13 358 partants, 13 010 ont passé l'arrivée de la course de Marseille-Cassis, sous des trombes d'eau et un vent violent. Sur ce trajet de 20,308 km avec de telles conditions c'était un exploit de parvenir aussi nombreux à l'arrivée.

Les bénévoles de la Fnair Paca, trempés comme des poissons qu'on retire du bouillon de la bouillabaisse, ont vu passer le vainqueur sur la ligne finale en 1 h 01 min 35 s, le Kenyan Philemon Limo.

Le premier des coureurs portant le maillot pour les dons d'organes engagé dans le groupe de la Fnair est arrivé 20' après. La bonne performance du groupe a classé l'association au 27^{ème} rang sur 120 du challenge des entreprises et des associations.

Les participants courageux ont été accueillis sur le stand de la FNAIR pour un ravitaillement réconfortant. Des coupes ont été remises par Ali Anlia pour la FNAIR PACA assistée par moi-même pour Transhépate.

■ Jean Acciaro




Régional
TRANSHÉPATE
ILES-DE-FRANCE

A l'occasion du 3^{ème} forum des associations de la Pitié Salpêtrière, nous avons tenu à affirmer notre présence auprès des familles, patients, visiteurs, et professionnels de santé.

Notre stand était tenu par notre délégué visiteur (Sofiane Cissé) qui avait pour mission d'informer sur son action de visite et de soutien aux patients dans le service de transplantation hépatique (Husson Mourier) du Professeur Hannoun.

A cette occasion les visiteurs de ce Forum ont été heureux d'apprendre que *Transhépate* tenait une

permanence dans la toute nouvelle Maison des associations de La Pitié Salpêtrière, tous les mercredis de 12 heures à 15 heures, où les patients

et les familles, qui souhaitent avoir un contact avec l'expérience d'un greffé du foie, sont accueillis chaleureusement. ■





Le nouveau Pôle de transplantation de Lyon Croix Rouse



Cet ensemble est sous la responsabilité du professeur Christian DUCERF entouré d'une équipe dont le savoir faire est reconnu. Le rassemblement de différentes spécialités de l'hépatologie, en un lieu unique va favoriser la recherche.

L'association grâce à sa nouvelle permanence au sein même des services sera aussi un gage d'humanité et de soutien auprès des malades conformément au souhait de tous.

Avec l'ouverture du bloc médicochirurgical (BMC), nous nous posons tous de très nombreuses questions. Dans ce dossier* nous tenterons d'apporter quelques éléments de réponse, nous aborderons notamment des thèmes tels que l'accessibilité, les éléments relevant de la prise en charge, l'organisation interne, la recherche... mais avant d'entrer dans le vif du sujet il est intéressant d'indiquer qui fait quoi et où.

Tout d'abord il faut préciser que pour la majeure partie des patients cette nouvelle organisation n'aura pas d'effets particuliers pour eux. Les patients ayant été suivis à l'Hôpital Édouard Herriot (HEH) continueront à l'être. Ceux qui ont été transplantés à l'hôpital de la Croix Rouse seront suivis à la Croix Rouse dans ce nouveau pôle.

Pour les futurs transplantés, il y aura trois cas de figure

1 - Ceux qui sont pris en charge à HEH seront transplantés désormais à la Croix Rouse, leur suivi sera assuré pendant trois mois au BMC. Après cette période les patients retourneront, pour leur suivi, à HEH. Il n'y aura donc plus de transplantations hépatiques à HEH mais sera maintenu, notamment pour des raisons de flux de personnes, un centre de consultation.

2 - Les patients qui sont suivis et transplantés à la Croix Rouse continueront à être suivis à la Croix Rouse.

3 - Concernant la question spécifique des jeunes enfants, ils seront transplantés à l'Hôpital Femme-mère-enfant (HFME). Pour la prise en charge pédiatrique des questions restent en suspens. Effectivement le professeur spécialisé notamment dans la greffe pédiatrique n'ayant pas encore indiqué s'il souhaitait intégrer le BMC, des

solutions alternatives ont été envisagées par les HCL. Des solutions à court terme (transplantation assurée par un professeur de l'hôpital Necker), à moyen terme (une convention avec un hôpital de Genève) et long terme (la formation d'un chirurgien).

Quels seront les plus pour les patients

Nous pouvons en indiquer au moins deux :

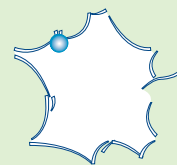
- L'aspect hôtelier de l'hospitalisation sera considérablement amélioré, il y a essentiellement des chambres pour une personne. Les chambres sont remarquables et le matériel a été pensé pour faciliter le travail des professionnels et l'hygiène.
- Pour l'accueil, une nouvelle organisation a été mise en place, il y aura désormais une astreinte pour les infirmières. Elles auront notamment, en cas de greffon disponible, à préparer un dossier permettant au chirurgien de déterminer s'il souhaite le greffon. Il ne devrait plus à avoir à se déplacer à l'hôpital pour prendre sa décision, ce qui lui évitera une fatigue inutile avant une longue opération. L'infirmière devra également prévenir le patient et l'accueillera dans le service. Cet accueil nous semble, d'un point de vue humain, particulièrement important

Dans le cadre de cette fusion et pendant cette période transitoire, les HCL nous ont indiqué avoir été vigilent sur deux points : la continuité des soins et la qualité de la prise en charge.

■ Serge Pélegrin

HCL : Hôpitaux civils de Lyon
HEH : Hôpital Édouard Herriot
HFME : Hôpital Femme-mère-enfant

Note : Cet article est une partie du « Dossier nouveau pôle » développé dans la revue l'Echo du greffé de Transhépate Rhône-Alpes.



Départ du professeur Salamé



C'est avec beaucoup de regrets que nous avons vu le départ du Pr Salamé, un des deux chirurgiens transplantateurs du CHU de Caen, en septembre dernier.

Après avoir passé vingt années dans le service de chirurgie digestive et, plus spécifiquement, au service greffe, il part apporter son concours au tout nouveau service de greffe qui s'est ouvert à l'hôpital de Tours.

En effet, ses qualités, tout d'abord professionnelles, mais surtout humaines ont permis à bon nombre d'entre nous de garder espoir puis de retrouver la vie. Sa présence, à toute heure, dès que le besoin s'en faisait sentir ou non, fait de lui un grand Homme d'abord, avant d'être un grand transplantateur.

Son destin fait qu'il part sous d'autres cieux mais, en tout cas, son souvenir restera gravé dans les murs du service et surtout dans nos têtes.

Qu'il en soit infiniment remercié ! Et, peut-être, le plus beau cadeau que l'on puisse lui faire est de préserver cette deuxième chance qui nous a été offerte et qu'il a pu faire fructifier en nous.

■ Ch. Deterville



2ème fête bretonne greffe et don

Tour de Bretagne cycliste des greffés Du 11 au 16 octobre 2011

AMIGO Bretagne est une association militant pour la Greffe et le don d'organes en Bretagne, constituée à Rennes en 2003, ce collectif réunit les associations de greffés et les associations de sensibilisation aux dons d'organes (ADOT de Bretagne).

Après la réussite de la 1ère fête bretonne greffe et don en octobre 2009, les organisateurs préparent la seconde fête et particulièrement le tour de Bretagne cycliste des greffés qui se déroulera en 5 étapes à travers la région du 11 au 16 octobre 2011.

Cette épopée à vélo à travers la Bretagne reliera les centres de greffes Nantes, Brest et Rennes en passant par les centres hospitaliers de prélèvements.

Des cyclistes greffés de différents pays d'Europe composeront un peloton d'une quarantaine de participants pour une ballade de 730 kilomètres.

L'évènement, volontairement festif sera une semaine de rencontre et de partage entre personnes concernées par la greffe d'organes, de tissus et de moelle osseuse. Ce sera un moment privilégié pour rendre hommage aux donneurs, à leurs familles et marquer la réussite de la greffe grâce aux avancées de la médecine et à une grande générosité. Les équipes médicales seront fortement associées à cette manifestation régionale.

Durant toute la semaine du 11 au 16 octobre à proximité de la 7ème journée mondiale du don d'organes, seront organisées des manifestations avec tous les partenaires, tout au long du parcours pour informer le public et amener nos concitoyens à réfléchir, et en parler en famille et les faire prendre position sur le don d'organes.

Nous espérons que cette démarche, porteuse d'espoir et de fraternité, de bénévolat de malades pour les malades dans un monde incertain, saura rappeler que jour après jour il y a des personnes qui donnent dans un



Tour de Bretagne cycliste des greffés en 2011.

moment dramatique pour que d'autres revivent...

Le projet original, montrera que d'être bénéficiaire d'une greffe c'est vivre le revivre et donnerait une caisse de résonance médiatique porteuse de valeurs humanistes, à un geste dont il faut sans cesse rappeler la portée.

Qui mieux qu'un collectif régional de greffés existant depuis sept ans, porté par des militants associatifs, bénévoles eux-mêmes concernés, pouvait porter ce projet, à condition d'être soutenus et aidés ?

Nous serions heureux que des partenaires publics et privés relèvent avec nous ce défi !

Ce projet Fête Bretonne Greffe et Don a été présenté par A. Le Tutour, le vendredi 19 novembre 2010 à l'assemblée générale du réseau de prélèvement d'organes à Rennes.

Renseignements et inscriptions :
amigo.bretagne@wanadoo.fr

■ André Le Tutour
Président AMIGO Bretagne



L'équipe AMIGO-Bretagne 2011.
Y. Roignant,
C. Bodier,
J. Riolland,
B. Macor,
D. Després,
R. Legavre,
A. Le Tutour,
H. Le Serre et
D. Moreau.



Rencontre des jeunes transplantés hépatiques

Ballade sur le golfe du Morbihan

L'association Transhépate Bretagne-Ouest, avec le soutien et la participation active du Dr Richard Lorho a organisé cette première rencontre spécifiquement pour des personnes transplantées hépatiques dans le jeune âge et suivis au CHU de Rennes.

Cette première journée de rencontre et de partage des jeunes transplantés hépatiques de l'ouest s'est déroulée le samedi 11 septembre 2010 à Vannes (56). Les conjoints étaient également invités avec possibilité d'hébergement, afin de prolonger le week-end dans la cité Vannetaise.

Après une matinée studieuse les invités se sont retrouvés autour d'une table pour un repas rapide mais convivial à l'hôtel Mercure, puis une ballade en bateau sur le golfe du Morbihan

durant trois heures a agrémenté la journée sous un soleil radieux.

Les échanges tout au long de la journée ont été très intéressants. Le Dr Richard Lorho a présenté le matin, les activités de prélèvement et de greffe, l'organisation du suivi post-greffe au CHU de Rennes puis les recommandations en vaccinations.

Puis il a abordé, suite à des questions, les points suivant :

- **Pour les traitements immunosuppresseurs**, pas de nouveauté, mais attention au risque de confusion de posologie lors du passage du PROGRAF® à l'ADVAGRAF® (Bio équivalence au PROGRAF® pour exemple : 1mg matin et soir = ADVAGRAF® 2mg le matin). L'ADVAGRAF® : une prise par jour 30 à 45 mg avant le petit-

déjeuner, immédiatement après extraction de la plaquette.

- **En Sexualité** : même recommandations que pour la population générale avec une sensibilité accrue aux infections virales pour les greffés. La vaccination contre le papillomavirus est recommandée avant le premier rapport.

- **La contraception** : tout est autorisé avec les mêmes règles qu'en l'absence de transplantation.

- **Alcool et tabac sont fortement déconseillés.**

- **Grossesse** : pas de contre-indication, après 2 ans de greffe sans rejet et après arrêt de l'anti-rejet CELLCEPT® Dans tous les cas en discuter avec le médecin du suivi post-greffe.

- **Nourriture** : pas trop gras, ni trop salé ni trop sucré.

- **Une activité sportive est recommandée** : chaque année sont organisés les jeux nationaux, mondiaux et européens d'été et d'hiver par l'association Transforme (se renseigner auprès de cette association ou Transhépate).

Au cours de la journée le Dr Richard Lorho et Claire Le Fresne, infirmière ont répondu à de nombreuses questions des jeunes transplantés qui souhaitent se retrouver sur d'autres thèmes. Merci à Béatrice pour son soutien.

■ T B-O



flash info L'excellence reconnue et récompensée

Le 20 septembre 2010, dans les salons de l'Hôtel Scipion, cadre exceptionnel par son architecture et prestigieux par son histoire, lors d'une cérémonie émouvante, le Professeur René Adam fut fait Chevalier de la Légion d'Honneur en présence de ses parents, de son épouse, de ses enfants et d'une partie de l'équipe médicale du Centre Hépato-Biliaire de l'Hôpital Paul Brousse. C'est Monsieur Raymond Soubie, conseiller social du Président de la République, qui après un brillant discours a remis une Légion d'Honneur pleine de sens et d'émotion.

C'est une juste reconnaissance des mérites d'un homme qui consacre sa vie à sauver des malades – la transplantation est toujours l'opération de la dernière chance – mais qui sait rester disponible et à l'écoute de chacun.

■ Annick Vivès



Les surprises de la vie associative

Représentant des usagers : un métier ?

En janvier 2011 notre Association régionale Bourgogne Franche-Comté aura 22 ans d'existence.

A une certaine époque on était majeur depuis un an !

Lorsque le groupe des transplantés de cette année 1989, sous l'impulsion de l'équipe soignante du service d'hépatologie du CHU de Besançon, a décidé la création de notre association, nous n'étions pas du tout conscients de la place que nous, patients, nous pourrions occuper un jour dans le parcours de soins qui s'ouvrait devant nous.

Les durées de survie étaient alors mal connues. On nous donnait une perspective de cinq années de survie, ce qui nous paraissait miraculeux. Et pourtant la plupart des membres fondateurs sont encore présents et actifs au sein de notre conseil d'administration, et affichent une durée de survie de 20 à 24 ans !

En janvier 2011 notre Association régionale Bourgogne Franche-Comté aura 22 ans d'existence.

A une certaine époque on était majeur depuis un an !

Lorsque le groupe des transplantés de cette année 1989, sous l'impulsion de l'équipe soignante du service d'hépatologie du CHU de Besançon, a décidé la création de notre association, nous n'étions pas du tout conscients de la place que nous, patients, nous pourrions occuper un jour dans le parcours de soins qui s'ouvrait devant nous.

Les durées de survie étaient alors mal connues. On nous donnait une perspective de cinq années de survie, ce qui nous paraissait miraculeux. Et pourtant la plupart des membres fondateurs sont encore présents et actifs au sein de notre conseil d'administration, et affichent une durée de survie de 20 à 24 ans !

La motivation principale de la création de notre association reposait sur le désir d'aider les malades en attente de transplantation, afin de témoigner de sa réussite et d'atténuer, autant que faire se peut, les angoisses liées à l'évolution de la maladie, la crainte de l'opération chirurgicale (la greffe), et mettre en évidence la qualité de vie retrouvée après la transplantation. Tous ces stades d'interrogations et d'angoisses nous les avons vécus et souhaitions les atténuer chez les patients susceptibles d'être transplantés.

Nous étions et sommes toujours profondément reconnaissants vis-à-vis du personnel soignant et des condi-

tions exceptionnelles d'hospitalisation. Nous sommes bien placés pour savoir que la transplantation recule de façon spectaculaire l'échéance de fin de vie. Cependant elle ne résout pas dans la majeure partie des cas les causes qui en sont à l'origine. Pour faire avancer la guérison de ces maladies, nous avons inscrit dans nos objectifs, l'aide permanente, en fonction de nos moyens, à la recherche médicale.

Le don d'organe étant la conséquence première de notre « renaissance », il nous paraissait primordial d'exprimer notre reconnaissance envers notre donneur et sa famille, et de témoigner pour faire la promotion du don d'organes.

La fréquentation régulière du service hépato du CHU et les contacts entre transplantés qui en ont découlé ont démontré que l'association prenait une importance de plus en plus grande auprès des malades. Une sorte de famille se constituait. Nous avions un point commun qui nous distinguait de façon plus ou moins marquée de l'ensemble de la population.

La première découverte que nous avons faite consiste en la nécessité d'une attention, d'une aide vis-à-vis des personnes transplantées, et ceci bien après la greffe. Le nombre important d'adhérents, environ une centaine pour la région Bourgogne-Franche-Comté, montre à l'évidence l'intérêt et l'importance donnée à notre association. Actuellement nous estimons (secret médical oblige) que près de 250 patients font l'objet d'un suivi post-

greffe par les CHU de Besançon et Dijon et au cours de ces 22 années d'existence, notre association a assuré autant que possible les actions en accord avec les objectifs fixés à sa création.

Des manifestations exceptionnelles ont été réalisées: célébrations du 10^{ème} et 20^{ème} anniversaire de la greffe à Besançon, aides à la recherche médicale sous la forme de financements de plusieurs programmes de recherches menés par CHU, acquisition de matériel pour l'amélioration des conditions d'hospitalisations, et pour faciliter le travail du personnel soignant. Chaque année une journée d'amitié rassemble les membres de l'association, ainsi que leurs familles. Journées très appréciées, renforçant de façon notable l'attachement de nos membres entre eux et vis-à-vis de l'association. Nous procédons actuellement à la diffusion d'un DVD que nous avons pris l'initiative de confectionner en étroite collaboration avec l'équipe soignante du service d'hépatologie, dirigé à l'époque de son lancement par M. Le professeur Miguet en 2007. Cet outil s'inscrit dans le concept de l'éducation thérapeutique. Les informations médicales données par les médecins seront particulièrement utiles pour les patients nouvellement transplantés. Les témoignages de certains transplantés aident les personnes en attente de greffe, ce qui est bien notre projet d'origine

Ce faisceau de témoignages devrait être un outil précieux pour la promotion du don d'organes. Cette réalisation est entièrement financée par notre



association interrégionale et les DVD mis à la disposition des équipes soignantes des CHU de Dijon et Besançon sont remis gratuitement aux malades.

Concernant les campagnes de promotion du don d'organes, nous adhérons à un Collectif d'association pour le don d'organes (CADO) qui organise une manifestation annuelle en direction du grand public du genre randonnée à Besançon, Pontarlier, Dole, en étroite collaboration avec les clubs KIWANIS. De fréquentes rencontres sont organisées par les coordinations des établissements préleveurs en direction des collègues et lycées, ceci plus particulièrement dans la zone urbaine Belfort-Montbéliard. Nous participons aussi aux opérations de sensibilisations organisées par l'Agence nationale de la Bioéthique. L'énumération succincte de toutes ces nouvelles activités montre de façon évidente l'importance prise par notre association au fil des années. Nous ne l'avons pas perçue au moment de sa création.

L'irruption des associations de santé dans le paysage hospitalier ne peut pas se faire de façon anarchique, et doit répondre à des règles strictes de fonctionnement dans ce milieu si sensible qu'est l'hôpital public. Pour être présent au CHU nous avons signé avec l'administration de cet établissement une charte nous permettant d'y être présent en respectant les règles imposées. Les nouvelles lois, 4 mars 2002, avril 2005 et tout dernièrement la loi HPST ont introduit officiellement le malade sous le nom d'utilisateur dans les structures décisionnelles des établissements. Les membres des associations de santé ont été sollicités pour occuper les sièges du représentant d'utilisateurs qui leur sont dédiés. La transformation des ARH (Agence régionale d'hospitalisation) en ARS (Agence régionale de santé) modifie de façon notable l'organisation du système de santé en France et a fait l'objet de débats tendus à l'Assemblée nationale et au Sénat. Les responsables d'associations de santé, se trouvent investis d'un rôle tout à fait inattendu. La demande de représentation officielle



des usagers, impose une attitude de toute autre nature et suppose des compétences lorsqu'un membre de l'association est désigné pour siéger au sein d'un Conseil de surveillance, d'une Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, ou d'une Conférence de Territoire.

Dans chaque établissement d'hospitalisation doit exister une CRUQPC (Commission de la relation avec les usagers pour la qualité et la prise en charge) qui est l'organe permettant le plus directement la possibilité d'expression des malades et la recherche de solutions en cas de dysfonctionnement ou de plaintes. D'autres commissions sont ouvertes aux usagers, (CLIN, CLAN, CRCI). Répondre à cette impressionnante liste de commissions sollicitant la présence des usagers est possible par l'intermédiaire d'un collectif d'association de santé (CISS), qui regroupe l'essentiel des associations agréées officiellement, soit localement ou nationalement. Se pose alors pour les associations de santé engagées dans des actions directes auprès des malades, la question du nombre de personnes disponibles et compétentes pour répondre à cette demande. Comment devenir des acteurs actifs ayant les connaissances nécessaires pour apprécier, analyser, et prendre les positions les plus adaptées à l'intérêt des malades et dans le contrôle et l'élaboration de notre système de santé national et régional. Nous sommes très loin des raisons et de la motivation qui avaient été à l'origine de la création de notre association. Nous ne pouvons pas négliger l'impact de notre présence dans ces structures décisionnelles vis-à-vis des patients que nous représentons et avec qui nous sommes en contact directement. Les plaintes que nous étudions dans le cadre des CRUQPC mettent en évidence les améliorations à apporter à la pratique des soins. La plus grande

partie de ces plaintes sont dues au manque contacts et d'informations qui engendrent incompréhensions et comportements conflictuels.

Cette attention à la personne requiert de la part du personnel plus de disponibilité. La politique actuelle de réduction du personnel soignant nous amène à poser cette question : Comment soigner mieux avec moins de personnel ?

Notre association, pour l'instant, compte des représentants d'utilisateurs : trois siègent au sein de conseil de surveillance de trois hôpitaux de la région, un mandat de représentant suppléant à Conférence régionale de santé et de l'autonomie, deux mandats au sein de deux CRUQ différentes, un mandat pour le CLAN du CHU (Comité de liaison pour l'alimentation et la nutrition). Tout ceci étant assumé dans le cadre du bénévolat.

Nous nous efforçons d'offrir aux représentants, des sessions de formations par l'intermédiaire du CISS et d'une association ARUCAH (Association des représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux) très dynamique et qui dernièrement a organisé une session sur le rôle des représentants aux conseils de surveillance, et sur le contenu et le fonctionnement du dossier médical partagé (DMP).

Il est évident que cette demande de représentation des usagers, va bien au-delà de notre intention première d'actions auprès des malades hépatiques. La vie qui nous a été redonnée nous permet de jouer un rôle non négligeable dans la préservation de notre système de santé dont nous sommes les premiers bénéficiaires.

C'est une façon de dire merci, et d'encourager d'autres à le faire, pour un meilleur partage des tâches qui nous attendent.

■ Roger Defrasne

Une grande nouvelle pour les victimes d'hépatite C post-transfusionnelle

Création d'un Fonds d'Indemnisation pour les victimes d'hépatite post-transfusionnelle

Dans la loi du 17 décembre 2008 (n° 2008-1330) sur le financement de la sécurité sociale, il est prévu l'indemnisation des victimes d'Hépatite post-transfusionnelle par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM).

Cette loi précise « dans leur demande d'indemnisation, les victimes ou leurs ayants droit doivent justifier de l'atteinte par le virus de l'hépatite C causée par une transfusion de produits sanguins ou d'une injection de médicaments dérivés du sang.

L'ONIAM recherche les circonstances de la contamination, notamment dans les conditions de l'article 102 de la loi N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

L'offre d'indemnisation visant à la réparation intégrale des préjudices subis du fait de la contamination est faite à la victime dans un délai de 6 mois, à compter du jour où l'ONIAM reçoit la justification complète des préjudices ».

Le décret n°2010-251 relatif à l'indemnisation des victimes d'hépatite C post-transfusionnelle par l'ONIAM a été publié au Journal officiel le 11 mars 2010. Les victimes peuvent maintenant solliciter l'ONIAM pour être indemnisées.

Ce qui veut dire, que dès maintenant les victimes d'Hépatite C post-transfusionnelle n'ont plus à engager une procédure contre l'Établissement français du sang, devant le Tribunal administratif, pour obtenir une indemnisation.

Le Docteur D.M. Courtois, Président de l'AAVAC (Association d'aide aux victimes d'accidents corporels), se réjouit de l'adoption de cette loi que l'AAVAC a demandée, depuis de nombreuses années, aux différents Ministres de la santé.

Depuis la publication du décret d'application de la loi le 11 mars 2010, les victimes d'Hépatite C post-transfu-

sionnelle n'ont plus à engager des frais financiers importants (en particulier les honoraires des médecins experts désignés par les tribunaux) pour obtenir l'indemnisation de leurs préjudices.

Cependant, l'aide de l'AAVAC sera toujours aussi précieuse aux victimes.

En effet, comme pour une procédure devant les tribunaux, il faudra fournir à l'ONIAM un dossier médical complet concernant les preuves de la transfusion sanguine et l'évolution de la maladie depuis sa découverte.

Normalement l'ONIAM doit être opérationnel depuis 1^{er} juin 2010.

Depuis plusieurs années, l'AAVAC aide et assiste les victimes d'erreurs médicales, d'aléas thérapeutiques et d'infections nosocomiales, dans toutes leurs démarches d'indemnisation auprès des Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI) et de l'ONIAM.

L'AAVAC va pouvoir mettre toute son expérience au service des victimes d'hépatite C post-transfusionnelle. Ainsi, l'AAVAC peut vous conseiller et vous assister dans toutes vos démarches auprès de l'ONIAM pour :

- la constitution du dossier médical (en particulier les preuves des transfusions sanguines);
- l'étude du dossier avant la transmission à l'ONIAM;
- un conseil et une assistance à l'expertise avec le médecin expert désigné par l'ONIAM;
- une intervention au cours de la réunion de la Commission de l'ONIAM qui va statuer sur votre dossier et la proposition d'indemnisation;
- une juste évaluation de tous vos préjudices (y compris le préjudice

spécifique de contamination et la perte de chance de survie en cas de décès) pour la procédure en appel en cas d'offre insuffisante ou de refus de l'ONIAM;

- l'intervention d'avocats spécialisés dans la procédure d'appel de la proposition de l'ONIAM devant le Tribunal administratif;
- il faudra se battre ensemble pour obtenir une juste indemnisation de tous vos préjudices suite à votre contamination, à l'amiable devant l'ONIAM ou devant le Tribunal administratif en cas de refus de prise en charge de l'ONIAM.

Cependant, pour le Docteur Courtois, il convient d'être prudent.

En effet, cette loi constitue une étape capitale dans l'indemnisation des victimes d'hépatite C post-transfusionnelle.

Il est impératif de rester très vigilant car nous ne connaissons pas les conditions d'intervention de l'ONIAM.

- quel sort sera réservé aux dossiers pour lesquels les victimes ne peuvent apporter la preuve des transfusions (perte des dossiers par les établissements de santé par exemple);
- expertise médicale systématique ou réservé à des cas précis;
- comment sera utilisé le barème d'indemnisation propre à l'ONIAM.

Enfin et surtout, il est peu probable que l'ONIAM accepte d'indemniser :

- le préjudice moral spécifique de contamination (de 30 000 à 120 000 € au Tribunal administratif);
- la perte de chance de survie. ■



Législations « vieillesse »

I - Majoration de durée d'assurance pour enfants (pères)

1) Cette disposition (circulaire C.N.A.V* n° 2010/57 du 22 juin 2010) a été prise l'ouvrant aux pères, suite à l'arrêt de la cour de cassation du 12/02/2009 qui déclare que : « le fait qu'actuellement elle soit seulement appliquée uniquement aux femmes est discriminatoire ».

2) Depuis le 1/4/2010 une majoration de 4 trimestres d'assurance est accordée aux femmes assurées sociales pour chacun de leurs enfants au titre de la reconnaissance de l'incidence sur leur vie professionnelle des diverses étapes de la maternité.

3) Depuis cette date une autre majoration de 4 trimestre d'assurance est accordée aux pères pour **chaque enfant mineur** au titre de son éducation pendant les quatre années suivant la naissance ou l'adoption; elle est également accordée à la mère pour le même motif.

4) La majoration accordée à la mère pour **chaque enfant biologique** est également applicable aux enfants mort-nés (preuve par les documents de l'Etat civil).

Lorsque la majoration « adoption » est accordée au père qui a adopté seul l'enfant, il bénéficie également des 4 trimestres.

5) La mère pourra solliciter la majoration « éducation » si elle a élevé seule l'enfant pendant tout ou partie des 4 années suivant sa naissance ou son adoption; il suffit donc qu'elle ait élevé seule l'enfant sans le père de celui-ci; si pendant cette période elle a contracté mariage, pacs ou vécu en concubinage on n'en tient pas compte (précision de la CNAV).

Lorsque le père élève seul l'enfant il doit le justifier; l'appréciation de cette situation devra être établie sur la base d'éléments tangibles **qui excluent toutes déclarations sur l'honneur ainsi que les témoignages.**

6) La mère ou le père doit justifier d'avoir résidé avec l'enfant pendant les quatre années après la naissance; dans le cas contraire la majoration sera proportionnelle à la durée de résidence; il en est de même si l'enfant décède au cours de ces 4 années.

7) Les enfants **nés ou adoptés avant le 1er janvier 2010** ouvrent droit aux majorations « éducation » et « adoption » pour la mère; en ce qui concerne le père, celles-ci sont accordées s'il apporte la preuve auprès de l'assurance vieillesse à laquelle il est affilié qu'il a bien élevé seul l'enfant pendant une ou plusieurs années au cours des 4 premières années depuis l'adoption.

La circulaire de la C.N.A.V. rappelle que ces pères peuvent présenter une demande de majoration pour les enfants nés ou adoptés avant le 2/07/2006 ou jusqu'à 6 mois à compter du quatrième anniversaire

de la naissance ou de l'adoption des enfants nés ou adoptés entre le 2/07/2006 et le 31/12/2009.

Ces dispositions étant assez complexes, il est nécessaire de prendre contact avec la CNAV pour obtenir des renseignements plus précis.

II - Majoration de durée d'assurance pour enfants adoptés

1) Ce droit en vigueur depuis le 1er avril 2010 résulte de l'application de la loi sur le financement de la sécurité sociale qui a étendu ce qui était déjà en vigueur pour les enfants d'un couple.

2) Les adoptants peuvent donc bénéficier d'une majoration d'assurance égale à 4 trimestre pour chaque enfant adopté durant sa minorité ou au titre de l'éducation de l'enfant.

3) La CNAV précise les justificatifs nécessaires à l'ouverture à cette majoration

a) Selon le droit français

Indiquer la date d'adoption – donner leur date et lieux de naissance – fournir la transcription du jugement d'adoption – plénière ou l'acte de naissance de l'adopté **simple** portant mention marginale de la procédure.

b) Selon un droit étranger

Les documents d'état civil précédents ne sont pas suffisants, il faut y ajouter **la production du jugement** ayant permis l'adoption.

III - Pensions de réversion

1) La caisse nationale vieillesse précise la date d'effet du droit à pension de réversion en rappelant l'article R353-7 du code de la sécurité sociale qui stipule que le droit d'entrée en jouissance est choisi par le conjoint survivant.

2) Cette date d'effet est obligatoirement le premier jour d'un mois; elle ne doit pas être antérieure ni au premier jour du mois où le conjoint survivant remplit les conditions, ni au dépôt de la demande par celui-ci.

3) Cas particulier : si la demande est faite le premier jour d'un mois, la C.N.A.V. considère qu'elle est recevable sous réserve que les conditions d'entrée en jouissance sont remplies.

4) Pension de réversion réduite :

- cela se produit lorsque le montant de la pension de réversion et les ressources du conjoint survivant (ou de son ménage) dépasse le plafond de ressources requis pour l'octroi de cette pension;

- elle est réduite du montant du dépassement;

-la revalorisation qui a lieu chaque année au 1er avril doit être **appliquée au montant théorique** de la pension de réversion et

non au montant réduit; ensuite le montant théorique obtenu est à nouveau comparé au minimum et au maximum en vigueur à la date de la revalorisation.

Nota : les montants des pensions de réversion accordées au *prorata* du conjoint survivant et aux ex-conjoints ne sont pas remis en cause à l'occasion de la revalorisation.

IV - Allocation de solidarité aux personnes âgées (A.S.P.A.)

1) Rappel

Cette allocation qui remplace d'autres allocations vieillesse peut s'ajouter à d'autres allocations ou pensions afin de procurer un minimum de ressources valable; sa mise en place avait été votée en 2004 avec effet en 2006 et reporté en 2007 avec effet rétroactif au 1/1/2006; des problèmes liés à son application ont nécessité, en août 2010 la rédaction d'une circulaire par la C.N.A.V.

2) Conditions

2.1 - Rappel

Le bénéficiaire et – le cas échéant – son conjoint, concubin, ou partenaire pacsé doivent avoir fait valoir – au préalable – leurs droits aux avantages vieillesse contributifs au titre des dispositions législatives et réglementaires françaises ou étrangères des conventions internationales, ainsi que les régimes propres aux organismes internationaux.

2.2 - Mise en place des conditions.

La circulaire C.N.A.V. 2010-66 du 6 août apporte des précisions :

- l'assuré doit déclarer que lui, et éventuellement son conjoint concubin, ou partenaire pacsé a bien demandé la totalité des pensions auxquelles il(s) peut (peuvent) prétendre;

- si les dates d'effet de l'avantage vieillesse et de l'A.S.P.A. sont identiques l'attribution de celui-ci prend effet le même jour, sauf si dispositions particulières;

- si les dates d'effet sont successives, l'attribution est fixée à la même date que la dernière pension attribuée lorsque le(s) ressortissant(s) remplit(issent) les conditions requises; si l'un d'eux ne les remplit pas à la date d'effet réglementaire de l'A.S.P.A., il doit en apporter la preuve par tous les moyens afin que la condition de subsidiarité de l'A.S.P.A., soit satisfaite.

En fonction de tout ce qui précède diverses modalités sont appliquées dans le versement de l'allocation; il est donc nécessaire de prendre contact avec les services sociaux de la C.N.A.V. afin de compléter ces renseignements. ■

* C.N.A.V. Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

Comité de soutien

- Professeur BAULIEUX**
Hôpital La Croix Rousse - Lyon
- Professeur J. BELGHITI**
Hôpital Beaujon - Clichy
- Docteur J. BERNUAU**
Hôpital Beaujon - Clichy
- Professeur H. BISMUTH**
Hôpital P. Brousse - Villejuif
- Professeur O. BOILLOT**
Hôpital Edouard Hertiot - Lyon
- Professeur P. BOISSEL**
Hôpital Brabois - Nancy
- Professeur K. BOUDJEMA**
Hôpital Pontchaillou - Rennes
- Professeur C. CABROL**
Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris
- Professeur D. CASTAING**
Hôpital P. Brousse - Villejuif
- Professeur Y. CHAPUIS**
Hôpital Cochin - Paris
- Professeur B. CHARPENTIER**
Hôpital Bicêtre - Kremlin-Bicêtre
- Professeur D. CHERQUI**
Hôpital Henri Mondor - Créteil
- Professeur P. COUZIGOU**
CHU. Haut Lévéque - Bordeaux
- Professeur D. DHUMEAUX**
Hôpital H. Mondor - Créteil
- Professeur J. DOMERGUE**
Hôpital Saint-Eloi - Montpellier
- Professeur J.-M. DUBERNARD**
Hôpital E. Herriot - Lyon
- Professeur D. DURAND**
Hôpital Rangueil - Toulouse
- Professeur G. FOURTANIER**
Hôpital Rangueil - Toulouse
- Professeur J. GUGENHEIM**
Hôpital Saint-Roch - Nice
- Professeur L. HANNOUN**
Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris
- Professeur D. HOUSSIN**
Directeur général de la santé
- Professeur B. LAUNOIS**
Hôpital Pontchaillou - Rennes
- Professeur P. LE TREUT**
Hôpital Conception - Marseille
- Professeur CH. LETOUBLON**
CHRU de Grenoble
- Professeur V.G. LEVY**
Hôpital Saint-Antoine - Paris
- Professeur G. MANTION**
Hôpital J. Minjoz - Besançon
- Professeur B. MEUNIER**
Hôpital Pontchaillou - Rennes
- Professeur J. MOUIEL**
Hôpital Saint-Roch - Nice
- Professeur R. PARC**
Hôpital Saint-Antoine - Paris
- Professeur R. POUPON**
Hôpital Saint-Antoine - Paris
- Professeur F.R. PRUVOT**
Hôpital Calmette - Lille
- Professeur J. SARIC**
Hôpital Saint-André - Bordeaux
- Professeur P. SEGOL**
CHU de Caen
- Professeur C. TREPO**
Hôpital Hôtel-Dieu - Lyon

A qui s'adresser ?

Si vous êtes insuffisant hépatique ou devez être transplanté : contactez-nous

Fédération nationale des déficients et transplantés hépatiques

Association régie par la loi de 1901

Siège social : 6, rue de l'Aubrac - 75012 Paris - tél./fax : 01 40 19 07 60

e-mail : transhepat@aol.com - site web : <http://www.transhepate.org>

N° SIRET 407 660 208 00015

Bureau fédération nationale

| Fonction | Nom et prénom | Téléphone |
|------------------------------|------------------------|----------------|
| Président | LE TUTOUR André | 02 97 66 45 88 |
| 1 ^{er} V/Président | ACCIARO Jean | 04 42 08 31 73 |
| 2 ^{ème} V/Président | PELEGRIN Serge | 04 74 55 82 30 |
| Secrétaire | CISSÉ Sofiane | 06 11 17 94 24 |
| Secrétaire adjoint | MARRAUD Alain | 01 60 10 21 70 |
| Trésorier | LEGAVRE Robert | 02 99 50 43 76 |
| Rédactrice | MATTEI Noëlle | 04 79 68 92 43 |

Commissions

| | | |
|--------------------------|------------------------|----------------|
| Juridique administrative | ANDRAULT Claude | 01 39 13 61 21 |
| Hépatites virales | MARRAUD Alain | 01 60 10 21 70 |

Associations régionales

| | Présidents | |
|------------------------|--|----------------|
| Bourgogne | DEFRASNE Roger | 03 81 39 27 21 |
| Franche-Comté | 3, rue Pierre Loti - 25300 Pontalier | |
| Bretagne-ouest | LE TUTOUR André | 02 97 66 45 88 |
| | 16, rue des 4 Vents - 56390 Grandchamp | |
| Ile-de-France | MATTEI Noëlle | 04 79 68 92 43 |
| | 6, rue de l'Aubrac - 75012 Paris | |
| | Correspondants | |
| - Henri Mondor | JOFES Lucie | 01 60 08 65 07 |
| - La Pitié-Salpêtrière | CISSÉ Sofiane | 06 11 17 94 24 |
| - Paul Brousse | HAMDAD Alain | 06 60 97 94 40 |
| - Saint-Antoine | REY Yvette | 01 47 06 76 75 |
| | VIET Marie-Thérèse | 01 39 68 79 11 |
| Limousin | TOUCHET Denis | 05 55 30 47 35 |
| | 7, rue Georges Dumas - 87000 Limoges | |
| Rhône-Alpes | PELEGRIN Serge | 04 74 55 82 30 |
| | Le Folliet - 01990 Saint-Trivier | |
| Midi-Pyrénées | MARTIN Jean-Paul | 05 61 15 44 15 |
| | 18, allée de l'Aubrac - 31770 Colomiers | |
| Normandie | VIVIEN Jacques | 06 62 82 65 17 |
| | 76 rue d'Auge - 14000 Caen | |
| PACAC | ACCIARO Jean | 04 42 08 31 73 |
| | 5, avenue Roosevelt - 13600 La Ciotat | |
| Sud-Ouest | ROUGIER Lucien | 05 56 07 18 80 |
| | 117, rue J. Vialar Goudou - 33600 Pessac | |



312 Armandissement 485 469 200 131 T 500 101 - Novembre 2009 - Photo: © Novartis

Offrir aux patients de nouveaux horizons

Depuis plus d'un quart de siècle, les capacités d'innovation de Novartis en transplantation se traduisent par la mise à disposition d'une gamme thérapeutique adaptée permettant d'optimiser la prise en charge des patients greffés du rein, du foie, du cœur et du poumon.

Nos équipes de recherche n'ont de cesse de découvrir des traitements innovants permettant de prolonger la survie des greffons, d'améliorer la tolérance des immunosuppresseurs et de contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Vous pourrez toujours compter sur notre présence active à vos côtés.