

Rapport d'activité

2015

TRANSHÉPATE
Île - de - France



Rapport d'orientation de Transhépate île - de-France

Cher(e)s ami(e)s de Transhépate,

Nous nous réunissons en Assemblée Générale pour rendre compte des actions de l'année écoulée et présenter les projets de l'année en cours.

L'association ne fonctionne qu'avec les cotisations et les dons des adhérents. Nous vous rendrons compte tout à l'heure de la bonne situation financière de votre association.

Merci d'être fidèles à notre rendez-vous annuel pour une matinée d'échanges, d'informations et de discussions avec les équipes médicales.

A cette Assemblée Générale sont invitées toutes les personnes dont nous connaissons les adresses, élargissant ainsi le nombre de nos invités.

La première mission de l'association est d'apporter une aide morale aux patients en attente de greffe ou greffés, de répondre à leurs interrogations, à leurs craintes, parfois, que nous comprenons.

' Au cours de l'année 2015, les 10 bénévoles de l'association sont intervenus dans les 4 hôpitaux d'île-de-France et ont rencontré 427 patients en attente de greffe ou greffés ! ,

Ce nombre est élevé et remarquable. Je remercie particulièrement les bénévoles qui chaque semaine se mobilisent pour rencontrer les patients et sont toujours disponibles pour les renseigner. Ce soutien est reconnu des patients et des soignants.

Le renforcement de l'autonomie et de la capacité de décision des personnes malades constituent l'une des missions de Transhépate, qui peut les aider à trouver des repères, soutenir, donner les informations dont ils ont besoin.

Il est indéniable que notre vécu, notre parcours est d'un grand intérêt pour les patients qui se trouvent confrontés à une lourde intervention chirurgicale et devront vivre leur maladie chronique.

Notre ambition est de construire avec notre vécu des liens avec les soignants au bénéfice du patient greffé. Les initiatives, et elles sont nombreuses, sont approuvées par les équipes médicales avec qui nous avons des contacts réguliers et cordiaux, poursuivons cette coopération.

Nous avons bénéficié d'un geste salvateur d'une richesse inestimable, prenons grand soin de ce que nous avons reçu et pensons aux patients qui attendent un greffon parfois de longs mois.

Les actions de sensibilisation au don avec les équipes de coordinations hospitalières de prélèvement d'organe s'organisent et devront se poursuivre.

Je voudrais profiter de cette Assemblée Générale pour vous inviter à rejoindre les bénévoles qui visitent les patients. Actuellement au nombre de 10, nous voudrions doubler ce nombre afin de faire face au besoin dans les hôpitaux et ainsi pouvoir mener des actions encore plus nombreuses. Des formations sont assurées par l'association.

Lors d'intervention des coordinations hospitalières de prélèvement d'organe ou d'associations dans les établissements scolaires pour la sensibilisation au don, les témoignages de greffés sont recherchés.

Pour le fonctionnement de l'association nous recherchons des compétences en comptabilité, en secrétariat, en informatique, en recherche de financement ou encore pour rejoindre le Conseil d'Administration. Les sollicitations sont nombreuses au sein de l'association elle-même, mais aussi pour représenter notre association dans différentes instances de santé. Nous faisons appel aux bonnes volontés ! Rejoignez-nous même pour quelques heures !

L'an passé nous avons fêté les 30 ans de Transhépate. Ce fût un événement pour l'association qui compte désormais 11 associations régionales depuis la création de Transhépate Tahiti et ses îles en 2015.

Transhépate île-de-France est l'association régionale la plus importante en nombre d'adhérents et compte 5 hôpitaux sur son territoire.

Il me paraît utile de créer des liens entre les équipes de bénévoles qui interviennent dans ces centres et au cours de cette année nous projetons de réaliser un bulletin de liaison qui sera diffusé à tous les adhérents.

Ce rapport d'orientation et d'activité sera diffusé également aux adhérents qui n'ont pas pu nous rejoindre aujourd'hui.

Depuis la fin 2015 le site internet de la fédération a été actualisé et chaque association régionale à la possibilité l'alimenter sa page.

Je propose qu'en plus des actions spécifiques menées dans chaque hôpital, des actions communes soient envisagées prochainement lors d'événements comme la journée nationale de la greffe, du don d'organe et de reconnaissance aux donneurs et leurs familles le 22 juin prochain.

Des actions telles que rendre hommage aux donneurs, d'aménagement de lieux de mémoire dans les hôpitaux, pièce de théâtre sur le thème de la greffe et du don d'organe...

Nous sommes à l'écoute de toute suggestion qui permettrait aux greffés hépatiques de se retrouver et d'être plus nombreux.

André LE TUTOUR
Président

Représentation de Transhépate



Notre association est fondée sur l'entraide entre transplanté(e)s et sur le témoignage que nous pouvons apporter aux personnes qui sont en attente de greffe hépatique ou qui viennent d'être transplantées. Notre association est agréée par le Ministère de la Santé et habilitée à représenter les usagers du système de santé dans les hôpitaux et au sein des différentes instances locales et nationales.



Transhépate Île-de-France a signé une convention avec 5 hôpitaux de la région parisienne :

- Hôpital Beaujon à Clichy
- Hôpital Henri Mondor à Créteil
- Hôpital Paul Brousse à Villejuif
- Hôpital la Pitié-Salpêtrière à Paris
- Hôpital de Bicêtre



Afin de visiter les transplantés et ceux inscrits sur liste d'attente, une équipe de bénévoles se mobilise régulièrement :

À la Pitié-Salpêtrière
Josiane Camus
Marie Aubert
Lucien Vizzari

À Paul Brousse
Raymonde Longevialle
Jean-Luc Guérin

À Beaujon
Helen Dersoir
Jocelyne Saint-Aubin
Anne-Marie Wilmotte

À Henri Mondor
Michel Blasselle



Tous les bénévoles visitant les patients dans les services hospitaliers sont adhérents à Transhépate et à jour de cotisation.

Les Membres du CA ayant participé aux différents colloques et commissions durant l'année 2015 sont : Josiane Camus, Raymonde Longevialle, Jean-Luc Guérin, Annick Vives, Lucien Vizzari, Anne-Marie Wilmotte.

L'activité des bénévoles

■ Sur le site du Centre Hépato-Biliaire Paul Brousse

Nous visitons les patients le mercredi ou jeudi, chaque semaine. 113 patients en attente ou transplantés ont été visités au cours de cette année 2015 et de nombreuses personnes ont été contactées dans le hall du CHB, ou sont venues nous voir sur notre stand, afin de parler de leurs problèmes. Des familles nous ont interrogés sur les suites de la transplantation.

Réunion à L'hôpital de Bicêtre

Les bénévoles de Paul Brousse et Madame Ellert (Responsable des Associations et des Usagers, Paris SUD) se sont réunis le 27 avril 2015 pour l'organisation des permanences au sein de la Maison des Associations et des Usagers de Bicêtre et réalisation d'actions dans cet Hôpital qui dispose d'un département d'hépatologie et de greffe pédiatrique.

Directeur du Centre Hépato-Biliaire et D. Samuel médecin du pôle des maladies du foie.

Et bien d'autres personnalités: Messieurs les Professeurs R. Adam, P. Compagnon et C. Duvoux sont intervenus sur les « **Avancées du diagnostic, avenir des traitements des maladies du foie** », « **Innovations et recherche en transplantation hépatique** » : Professeurs Cherqui, O. Boilot de Lyon, D. Azoulay ; « **La reconstruction des tissus et des organes** » : Professeurs D. Samuel, J.C. Duclos-Vallée, D. Franco et du chercheur et entrepreneur F. Guillemot de Bordeaux.

Les 30 ans de Transhépate



450 personnes ont participé à cette journée en présence de Martial Deschaseaux, greffé hépatique en 1981 par le Professeur Bismuth.

Le bulletin **Hépat infos n° 105** relate cet événement qui restera dans les annales de Transhépate.

Le rôle des associations de greffés dans la vie médicale des hôpitaux ainsi qu'auprès des patients et leurs familles a été souligné.

Toutes les associations régionales de Transhépate étaient représentées.

De nombreuses personnalités, dont Monsieur Martin Hirsch, directeur général de l'APHP, Madame Anne Courrège, directrice générale, le Professeur Bastien de l'Agence de la Biomédecine, le Professeur Jean-Louis Touraine, député du Rhône, le Professeur Henri Bismuth, Messieurs les professeurs Bernard Launois et Philippe Segol qui ont été les premiers à réaliser des greffes hépatiques au CHU de RENNES et CAEN, Messieurs les Professeurs D. Castaing,

Un chêne a été planté, montrant la reconnaissance des transplantés aux donateurs anonymes. Les greffés étaient venus nombreux de toute la France et d'autres continents comme Tahiti, la Réunion... Ce fut une superbe journée appréciée de tous et parfaitement organisée.



■ Sur le site Beaujon

Nous visitons les patients 3 fois par mois le mardi et le jeudi de 15h à 17h.
En 2015, 125 patients ont été vus. Certains malades viennent à l'ERI, envoyés par les coordinatrices, la psychologue ou la philosophe.
Nous passons également dans les chambres rencontrer les patients alités.

■ Sur le site de la Pitié Salpêtrière

Présence des 3 bénévoles (Josiane, Lucien et Marie) les 1^{er} mardi et 3^{ème} jeudi de chaque mois, de 10h à 16h, soit 13 visites entre mai et décembre 2015.
Nous avons vu 53 patients (14 en consultation, 15 en pré greffe, 24 greffés), et mis en place du matériel d'information et de communication (affichette, distributeurs de triptyques et dépliants sur le don d'organes...).



L'espace de recherche et d'information

Depuis mars 2015, une philosophe, Valérie Gateau, est arrivée dans le service d'hépatologie de l'hôpital Beaujon.

L'ERI (Espace de Recherche et d'Information) a vu le jour. C'est un lieu ouvert où les bénévoles de Transhépate reçoivent les patients et/ou leurs familles durant leurs permanences du mardi et du jeudi.

L'inauguration officielle de cet espace a eu lieu le 23 novembre en présence de Monsieur Martin Hirsch directeur général de l'APHP et en présence de nombreuses personnalités du monde médical, scientifique et universitaire.

Transhépate était représenté par les 3 bénévoles du service : Helen Dersoir, Jocelyne Saint-Aubin et Anne-Marie Wilmotte, ainsi que par André Le Tutour Président et Yolande Guerros, représentante des usagers aux conseils de surveillance des Hôpitaux Beaujon et Bichat.



Hépatons-nous

Le journal « HÉPATONS-NOUS » voit le jour en avril. C'est un outil d'informations autour de la greffe hépatique. Il est porté par les équipes hospitalières, l'association Transhépate et les patients. Chacun est invité à contribuer (écrits, dessins, photos) sur un thème choisi. Le 1^{er} thème abordé fut le « DON » puis ensuite la « VOLONTÉ » et « L'ATTENTE ».

Pour son Atelier d'Écriture au sein du service d'hépatologie de Beaujon, Marie Cozette-Mience, psychologue, a réuni des greffés, ou en passe de l'être, désireux de s'exprimer sur l'épreuve traversée... L'envie d'écrire était palpable dès la première séance, la rencontre autour de l'écrit est un prétexte à la renaissance, au partage et à l'envie d'avancer. Unis par l'expérience de greffe, par le traitement qui en découle et le suivi qui perdure... Différents par leurs parcours de vie, leurs maladies, leurs vies et leurs envies !

Mais tous avec une mission commune : témoigner ! L'atelier d'écriture a vocation à publier un recueil de nouvelles, où chacun trouverait sa place, où chaque maladie aurait son mot à dire, où l'écrit donnerait vie à ce parcours encore trop méconnu qu'est la greffe hépatique !

Cet atelier concerne 10 patients et il a ouvert ses portes il y a maintenant 2 ans.

Une bénévole de Transhépate participe à cette expérience.

"D'une façon générale, dans ce plus grand hôpital d'Europe, la présence de Transhépate était quasi inexistante depuis quelques années.

La mission a donc été de reconquérir, une image, une légitimité, une confiance auprès de l'ensemble des équipes du service. A ce jour, les témoignages que nous recevons, nous confortent dans l'assurance que lentement mais sûrement Transhépate bénéficie désormais d'une implantation solide au sein du service, présence appréciée des équipes mais également des patients, transplantés et en attente de transplantation, que nous visitons. Nous pouvons surtout nous féliciter d'une collaboration active et cordiale de la part de chacun de nos interlocuteurs !"

Réunion d'information de patients

A la demande de l'équipe médicale, nous avons participé à une réunion d'information de patients en attente de transplantation, organisée et animée par le Docteur Eyraud (Anesthésiste), le médecin Psychiatre du service et Sophie Peytoureau (Coordinatrice).

Soirée anniversaire

Célébrant la 1^{ère} année du regroupement des services de transplantation des hôpitaux Saint-Antoine et la Pitié-Salpêtrière, ayant abouti en novembre 2014. Ce fut l'occasion de publier les excellents résultats obtenus par le service qui compte déjà 109 transplantations depuis janvier 2015.

Le Professeur Hannoun a remercié l'ensemble des équipes et la Direction de l'hôpital et a fait un petit historique de la transplantation.

Le Professeur Vaillant, qui lui succède à la tête du service, a souligné l'excellent travail qui a permis le succès de ce regroupement.

Le Professeur Scatton a, quant à lui, souligné les conditions particulièrement favorables offertes par ce nouveau service permettant la création d'équipes plus performantes et l'optimisation du nombre de transplantations.

Le Pr. Calmus a mis en avant les nouvelles pistes de recherche en matière de transplantation, qui trouve au sein de ce service de nouvelles perspectives.

Le directeur de l'hôpital, M. Serge Morel, a souligné les excellents résultats de ce regroupement qui place la Pitié-Salpêtrière parmi les meilleurs services d'Île-de-France.

Cette soirée s'est conclue par un verre de l'amitié réunissant tous les acteurs de ce service, des associations et du personnel de l'hôpital.

Organisation de l'Assemblée Générale

Le Pr. Calmus est intervenu sur les avancées du traitement de l'hépatite C, M. Jouy, Diététicien, sur les mesures diététiques qui s'imposent dans le cadre du traitement antirejet.

Mesdames Lorenzo, Garnier et Le Bot, cadres supérieurs, actrices du regroupement des deux hôpitaux, nous ont parlé de la structure du nouveau service de transplantation à la Pitié-Salpêtrière.

L'activité des bénévoles

■ Sur le site d'Henri Mondor

Michel Blasselle, bénévole de l'association Transhépate Île-de-France assure une permanence chaque mardi matin.

En 2015, 136 patients en attente ou greffés ont été vus, dont 17 Polynésiens.

Nos amis de Polynésie vivent l'attente de la greffe à Paris et une période après la greffe avant de rejoindre leurs familles.

Michel Blasselle est une aide précieuse pour eux dans l'attente de retrouver l'association Transhépate Tahiti et ses îles, créée en 2015 à Tahiti.

L'Assemblée Générale de la Fédération Transhépate

Elle s'est déroulée à l'hôpital Henri Mondor le 19 juin 2015, et a réuni les 44 délégués des 11 associations inter-régionales.

Au total, ce sont **427 patients** en attente de greffe ou greffés qui ont été vus par les bénévoles de Transhépate Île-de-France en 2015 dans les 4 hôpitaux en Île-de-France

Représentation de Transhépate dans les instances hospitalières de la santé publique

Journée de Haute Autorité de Santé

Participation de Transhépate aux rencontres régionales de HAS le 14 janvier 2015 à Paris.

Les thèmes étaient :

- **La sécurité des patients, les défis à relever en région,**
- **Le parcours de soin, un enjeu de transformation pour les professionnels de santé et les patients,**
- **Actualité de la certification version VO14.**

Participation de Transhépate aux vœux de nouvelle année des directeurs des différents hôpitaux

Journées de l'Agence de Biomédecine

Les journées se sont déroulées à l'Université Paris René Descartes, le 28 mai 2015.

Thèmes :

- **Du don à la greffe,**
- **Attribution des greffons.**

André Le Tutour, Président, a participé à deux tables rondes.

Journée portes ouvertes à l'hôpital Paul Brousse le 30 mai 2015

- **Visite d'un bloc opératoire,**
- **Animations et conférences « Dépister une tumeur en moins de 48h »,**
- **Rencontres avec les associations au CHB de Paul Brousse.**

Journées du Centre Hépato - Biliaire le 12 juin 2015 au CAP 15 (Paris 15)

Transhépate était représenté par les bénévoles de tous les hôpitaux.

Les thèmes abordés par les équipes médicales étaient :

- **La greffe rein pancréas (Pr. A. Durrbach),**
- **Apport de l'imagerie dans la prise en charge des tumeurs du foie (Pr. F. SALIBA),**
- **Symposium hépatites virales (Pr. D. Samuel),**
- **Symposium des infirmières en parallèle.**

Représentation des usagers

Par Lucien Vizzari au sein du groupe hospitalier Est Parisien, regroupant les hôpitaux Saint-Antoine, Rothschild, Tenon et Trousseau (4 réunions).

Mandat au sein de la Coordination des Vigilances et Risques Sanitaires (COVIRIS) à l'hôpital Rothschild (2 réunions) par Lucien Vizzari.

Intervention à la faculté de médecine de Saint-Antoine

Pour participer à la formation des étudiants sur la relation des soins, en qualité de représentant d'une association de malades, afin de témoigner de notre expérience.

Témoignage à L'hôpital de Gonesse

Sur le parcours de greffé dans le cursus des élèves infirmiers.

Représentation de Transhépate dans les instances hospitalières

Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS)

Présence à 4 réunions au Conseil d'Administration

Participation à une réunion du GT pour élaboration d'un livret d'accueil « Alzheimer » nécessitant la présence d'un Représentant des Usagers.

Journée d'Hépatologie de l'hôpital Beaujon

L'association Transhépate était présente à cette journée.

Ce congrès, toujours très prisé des hépatologues et des chirurgiens, draine un public national et international.

Les conférences, très suivies sont toujours très enrichissantes.

L'intervention du Professeur François Durand sur la « Dénutrition du cirrhotique, évolution et valeur pronostique » est parue dans « Hépat-Infos » de mai 2015.

Colloque organisé par la FNATH

Sur le handicap au travail

Journée régionale des associations agréées

Organisée par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France (ARS).

Journée des associations à Saint-Antoine sur le don d'organes

Journée des associations à Rothschild sur le don d'organe et de tissus

Contact pris avec la coordination du don d'organes et de tissus de Saint-Louis-Lariboisière - F. Vidal.

Journée des associations de la ville de Sannois

Participation de Transhépate à la journée avec France Adot 95.

Journée de sensibilisation positive : 37 personnes ont pris une carte de donneur. Même si cette carte n'a pas de valeur juridique, ces personnes sont sensibilisées. L'accent a été mis sur la communication avec leurs proches

Action auprès des mairies

Dans le cadre des journées des associations et des semaines de santé, il a été prévu des informations sur le don d'organes. Transhépate a été représenté le 30 novembre 2015 à la maison de quartier de la ville de Sarcelles par un témoignage de greffé.

Une bénévole de notre association assiste au CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales) des hôpitaux universitaires de Paris Sud.

Réunions du Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration

Il s'est réuni 4 fois : le 24 février, le 7 mars, le 25 avril et le 12 septembre 2015.

L'Assemblée Générale 2015

Elle s'est déroulée le 7 mars 2015 à la Pitié - Salpêtrière et a été suivie d'une réunion du Conseil d'Administration afin d'élire le bureau.

Les modifications des statuts, du titre et de la composition du Conseil d'Administration suite à l'Assemblée Générale du 7 mars et de la réunion du Conseil d'Administration du 25 avril ont été adressées à la Préfecture de Police de Paris. Un récépissé de déclaration de modification de l'association N° W751175316 a été réceptionné au siège de l'association le 26 janvier 2016.

Les principales décisions

- **Consolider le poste de trésorier et la gestion du fichier adhérents sous la responsabilité de Josiane CAMUS,**
- **Bien faire connaître les lieux et dates des permanences dans les hôpitaux d'Île-de-France où l'association Transhépate est présente, notamment par la page Transhépate Île-de-France sur le site internet de la fédération Transhépate,**
- **S'engager sur la rencontre et la formation des bénévoles qui interviennent dans les hôpitaux,**
- **Élaborer le règlement intérieur qui reste à finaliser.**

André LE TUTOUR
Président

Raymonde LONGEVIALLE
Secrétaire



Fédération nationale des malades et transplantés hépatiques

Association régie par la loi de 1901 - N° siret : 407 660 208 00015
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>