

Bordeaux, le dimanche 2 juin 2024

## Procès-verbal de l'assemblée générale ordinaire 2024

Le 2 juin 2024 à 9 h 30, les membres de l'association FRANCE REIN Aquitaine se sont réunis en **assemblée générale ordinaire** à SAINT-MARTIAL d'ARTENSET (24).

Le président de séance est Jean-Pierre BLANC. La secrétaire de séance est Yolande SARNIN.

Rappel de l'ordre du jour :

- 8 h 45            **Accueil des participants**
- 9 h 30            **Début de l'assemblée générale**
  - Rapport moral
  - Bilan Financier 2023, budget prévisionnel 2024
  - Rapport d'activités 2023
- Élection des administrateurs : Accueil de nouveaux membres
- 11 h 00          **Intervention des infirmières de la Coordination Hospitalière des Prélèvements d'Organes et de Tissus (CHPOT) de l'hôpital de Périgueux**
- 11 h 30          **Débat, questions diverses**

### Accueil des participants

Le Président Jean-Pierre BLANC souhaite la bienvenue à tous, il remercie M. le maire de St Martial d'Artenset pour la mise à disposition gracieuse de la salle, Mmes Valérie Caille et Séverine Pineau de la CHPOT de Périgueux, Mme Murielle Varaillon (vice-présidente pour la Dordogne) qui s'est chargée de l'organisation de cette assemblée, ainsi que toutes les personnes qui y ont contribué, notamment Mady Le Guédard, secrétaire, qui n'a pas pu se déplacer pour cause de Covid. Il excuse le Dr Magalie Genevieve, néphrologue de l'hôpital privé Francheville, retenue par une astreinte.

Une minute de silence a été observée pour les personnes qui nous ont quittés en 2023, en particulier Christian Gotorbe (administrateur des Landes), Robert Pardies (ancien vice-président des Pyrénées Atlantiques) et le Pr Potaux (ancien chef du service de transplantation rénale au CHU de Bordeaux) .

Le président regrette la faible participation à cette assemblée générale au pays de la gastronomie, le décompte des présents et des personnes représentées est effectué : 15 présents, 21 pouvoirs soit 36 votants.

Validation du procès-verbal de l'assemblée générale 2023 dans les Pyrénées Atlantiques :

Le compte rendu figure dans le dernier bulletin régional envoyé. Il est à la disposition des participants.

- Vote : 0 voix contre, 0 abstention, Adopté à l'unanimité

### Rapport moral du Président

Notre association se transforme grâce à Internet, le logiciel Assoconnect permet la gestion des adhérents mais aussi l'abonnement à la revue Lignes de vie en numérique. Le siège social est maintenant à la Maison des Associations de Mérignac. Cette année encore les événements et réunions en présentiel ou en vidéoconférence ont été riches de sens et de projets d'actions.

Murielle Varaillon a participé à l'opération VADO (Ville Ambassadrice du Don d'Organes) du collectif Greffe+, lors de l'installation par la municipalité d'un panneau portant le ruban vert (symbole du don d'organes) à l'entrée de Chancelade(24). Ces opérations se développent partout en France et nous arborons tous aujourd'hui le ruban vert dans la salle.

Nous sommes soucieux et défenseurs des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique et cherchons à améliorer l'offre de soins. Par ses bénévoles, le réseau associatif porte toujours avec force et conviction la parole des patients jusqu'à la Haute Autorité de Santé. Nos membres Représentants des Usagers (RU) siègent dans les Commissions des Usagers (CDU), participant ainsi à la défense des patients.

Nous soutenons la recherche médicale en néphrologie, les appareils de dialyse sont de plus en plus sophistiqués et transportables, mais il est recommandé d'être accompagné d'un aidant pour la dialyse à domicile, surtout pour la dialyse péritonéale. Une expérimentation de Xéno greffe a eu lieu aux États Unis avec la transplantation d'un rein de porc (après 62 mutations génétiques) sur un humain vivant, l'avenir nous dira si ce mode de greffe est viable...

Lors de l'Assemblée générale du réseau Corentain, le Dr Rogier a déploré un ralentissement du nombre de greffes en 2023 (143 greffes rénales sur les 3 CHU de Nouvelle Aquitaine), lié à des problèmes d'identification des donneurs et à la pénurie d'infirmières en coordination, certains centres, comme Limoges, ont été aidés par les autres, mais on note aussi une augmentation préoccupante des refus de la part des familles.

Le problème de l'accès aux soins existe aussi en post-greffe, conduisant à la formation d'Infirmières de Pratique Avancée (IPA).

Au Conseil d'administration de l'e-Santé, il a été question du Ségur de la santé, de « Mon espace santé » (sur lequel il est possible de mentionner sa position sur le don d'organes), de cybersécurité, et des projets pour les urgences et soins non programmés.

La Semaine du Rein 2024 a été un très gros succès avec les dépistages dans les hôpitaux, cliniques et supermarchés, et la journée mondiale du 14 mars a été bien médiatisée.

L'œuvre associative doit se poursuivre et demeurer, un projet associatif sera élaboré.

- Vote : 0 voix contre, 0 abstention, Adopté à l'unanimité

## **Bilan financier 2023, budget prévisionnel 2024**

*Présentation par Valérie Depoix, trésorière*

### **1-Bilan financier 2023**

#### **Produits :**

La diminution nette des entrées par rapport à 2022 s'explique par le fait que le Marathon avait rapporté une somme exceptionnelle, mais il faut souligner aussi la chute des adhésions car les patients pensent trouver tout sur internet. Seul le département des Landes donne une subvention, chaque vice-président est invité à refaire une demande dans son département et à proposer des projets.

#### **Charges :**

Le déménagement fin octobre 2023 a entraîné une diminution du loyer, et des charges associées.

### **2-Budget prévisionnel 2024**

Nous n'avons plus du tout de loyer, ni de charges locatives, ni de femme de ménage, ni d'abonnement internet.

La Maison des Associations de Mérignac héberge notre siège et notre boîte aux lettres, de plus elle propose un pôle de formations très riche, et des salles sur réservation, le tout gratuitement.

L'argent du Marathon est en provision pour un projet de séjour de 3 jours au pays basque adapté pour des enfants insuffisants rénaux suivis au CHU de Bordeaux avec encadrement de la néphropédiatrie.

Les dons à la recherche sont effectués en fonction du souhait du donateur.

Les dépenses habituelles sont prévues pour la Semaine du rein, le Noël des enfants dialysés, galette, etc...

- Vote : 0 voix contre, 0 abstention, Adopté à l'unanimité

### **Rapport d'activités 2023**

La liste des activités détaillées et classées par thèmes a été distribuée à tous les participants.

Nous avons essayé de chiffrer nos heures de bénévolat, suite à une formation en comptabilité, cette valorisation étant utile pour les demandes de subventions. Nous avons eu la surprise d'arriver à plus de 2 000 heures, estimées au SMIC à environ 30 000€ pour l'année !

La moitié de ces heures correspondent à des « **activités de bureau** » : permanences téléphoniques (information, soutien, ...), traitement du courrier par mail ou papier, comptabilité, rédaction d'articles pour la revue nationale, le bulletin régional, le site internet et réunions statutaires...

### **Stands de dépistages et d'informations sur l'insuffisance rénale et les dons d'organes :** (environ 200 h)

17 stands organisés dans le cadre de la semaine du rein : 8 en Gironde, 1 dans les Landes, 2 dans le Lot et Garonne et 6 dans les Pyrénées-Atlantiques.

### **Quelques actions spécifiques en 2023 :**

- Formation au nouveau logiciel Assoconnect ; démarches pour déménagement du siège social ;
- Accompagnement d'un patient Alzheimer pendant ses séances de dialyse ; recherche d'un logement social près du CHU pour un enfant dialysé ;
- Accompagnement et financement d'un bus pour les enfants Insuffisants rénaux vers un tournoi de foot inter CHU à Toulouse ;
- Promotion de « Mon espace santé » à St Sever(40) ;
- Permanences en visio pour la Maison des usagers numérique du CHU de Bordeaux (2h par semaine), permanences des usagers dans certains établissements ;
- Inauguration du 1<sup>er</sup> panneau VADO de Dordogne à Chancelade, préparation du parcours du cœur 2024, ...

### **Participation à des actions en partenariat :**

- Poursuite de la campagne d'information sur les dépistages du cancer du col de l'utérus avec DES (Distilbène), VIH, et associations de femmes greffées ;
- Reprise de la galette avec les patients, aidants et soignants du CH de Mont de Marsan, financement des soins de support pendant les dialyses, et participation au financement du bus pour la sortie en montagne des patients insuffisants rénaux;
- Participation à des formations à la Maison des associations de Mérignac, ou de France Assos Santé ;
- Achat cadeaux et spectacle pour le Noël des enfants dialysés du CHU et galette pour les greffés.

### **L'éducation thérapeutique des patients (ETP) :**

Neuf bénévoles participent à plusieurs séances par an : CH Libourne : atelier dialyse et greffe (11 séances), Maison du Rein AURAD Aquitaine, CA3D, NephroCare Aressy, clinique Delay, CH Agen ; et interventions dans diverses écoles d'infirmières, module ETP

### **Commissions des Usagers (CDU) :** (452 h de bénévolat)

Les Représentants des Usagers (RU) nommés par l'ARS, ont 4 réunions par an et par établissement, ou plus, notamment en cas de certification, **19 bénévoles (administrateurs ou non) sont représentants des usagers dans 24 établissements d'Aquitaine**, ils sont sollicités également lors des diverses réunions du Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), du Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN), du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), de l'Espace de Réflexion Éthique(ERE), de la Cellule Qualité et Gestion des Risques (CQGR) ; ils participent aussi aux médiations, aux réunions préparatoires à la certification, à la « Semaine de la sécurité des patients », ils assurent des permanences dans l'espace des usagers ; certains sont membres du Conseil Territorial de santé (CTS64), de la Conférence Régionale de Santé et Autonomie Nouvelle Aquitaine (CRSA), ...

#### **Participation à de nombreuses réunions dans diverses instances :**

- Participation à la révision du Plan Régional de Santé (PRS)
- Comité de Protection des Personnes (CPP) au CHU Pellegrin
- Conseil scientifique Observatoire Régional Santé Nouvelle Aquitaine (ORSA)
- Groupe de travail IRC à l'ARS
- Conseil d'administration de l'AURAD
- Conseil d'administration ESEA (e-santé en action, espace de santé numérique)
- Réseau CORENTAIN (*prélèvements d'organes et de tissus*)
- France Assos Santé
- Plateforme Territoriale d'Appui des Landes (PTA Santé Landes) à Mont de Marsan (6 réunions)
- Conseil de surveillance de l'Hôpital d'Oloron
- Réunions dans des hôpitaux, et diverses visio conférences concernant l'insuffisance rénale ou la transplantation, ...

### **Activités prévues en 2024 :**

Poursuite des activités habituelles, projection du documentaire Revivre, participation au Parcours du Cœur, 3èmes assises de France Assos Santé, et projet associatif à élaborer.

- Vote : 0 voix contre, 0 abstention, Adopté à l'unanimité

### **Élection des administrateurs**

Il n'y a pas de membres sortants cette année car il n'y avait pas eu d'AG en 2021 en raison du Covid. La candidature de Mailys Del Pianta, RU à Néphrocare Aressy, cooptée au CA du 3 mars 2024 est confirmée. Christiane Garrabos, est candidate pour assurer le lien avec l'hôpital de Mont de Marsan.

- Vote pour les administrateurs : 0 voix contre, 0 abstention, Adopté à l'unanimité.

### **Intervention des infirmières de la CHPOT de l'Hôpital de Périgueux**

Vers 11h, Mmes Valérie Caille et Séverine Pineau ont présenté l'activité de la Coordination Hospitalière de Prélèvements Multi Organes et de Tissus (CHPMOT) du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) de la Dordogne.

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

#### **Leurs activités générales :**

- Recenser les donneurs potentiels d'organes et de tissus
- Recherche de la non opposition du défunt concernant le don d'organes et de tissus
- Coordonner les prélèvements
- S'assurer de l'intégrité du corps et de la dignité de la personne défunte
- Accompagner les proches
- Assurer la qualité : sécurité du receveur, potentialiser le don, ...
- Informer, sensibiliser le grand public et former les professionnels de santé par le biais notamment d'une formation institutionnelle.

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

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

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

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

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

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

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



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

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

Il y avait 109 patients en attente de greffe rénale au 1<sup>er</sup> janvier 2024 en Dordogne.

La moitié des reins prélevés dans la région sont greffés à Bordeaux car c'est le centre greffeur référent.

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

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

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

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

#### **Pour conclure**

A 12 h30, la séance est levée, le président invite les participants à poursuivre leurs échanges au cours du repas au restaurant L'Artenset.

**Le Président**  
Jean-Pierre BLANC

**La secrétaire générale**  
Yolande SARNIN