

CONGRES DE LA SOCIETE NATIONALE FRANÇAISE DE MEDECINE INTERNE 7,8 et 9 JUIN 2001 à SAINT MALO

Une large place à l'Amylose

Ce congrès des internistes, organisé cette année par les Professeurs Robert LEBLAY et Bernard GROSBOS, se déroulera les 7, 8 et 9 juin 2001 à Saint Malo au Palais du Grand Large (1 quai Dugay Trouin).

La matinée complète du vendredi 8 juin de 8 h 30 à 11 h 00 sera consacrée à l'Amylose avec des interventions des Professeurs :

• Marc DELPECH (Paris) : de la pro-

téine au dépôt amyloïde

• Patrick JEGO (Rennes) : quand évoquer une amylose et comment la confirmer ?

• Eric HACHULLA (Lille) : scintigraphie au composant amyloïde P.

• Gilles GRATEAU (Paris) : amyloses héréditaires

• Jean-Pierre GRUNFELD (Paris) et Philippe LESAVRE (Paris) : amyloses AL et maladies par dépôt d'immunoglobulines

• Philippe MOREAU (Nantes) : traitement de l'amylose AL
Un compte-rendu de ces interventions sera publié dans notre prochain journal.

L'Association tiendra un stand à ce congrès pour se faire connaître des médecins et permettre au plus grand nombre de malades de nous rejoindre et de sortir ainsi de leur isolement.

CONSEIL SCIENTIFIQUE et ASSEMBLEE GENERALE

Le Conseil Scientifique et l'Assemblée Générale Ordinaire d'approbation des comptes 2001 de l'association auront lieu le 21 Juin à partir de 14 H. à l'Hôpital du Kremlin Bicêtre (78 rue du Général Leclerc 94275 LE KREMLIN BICETRE) dans le service de neurologie du Professeur SAID. Venez nombreux, cet après-midi -devenu traditionnel- est l'occasion d'échanges entre les malades et les membres de l'association.

La participation du plus grand nombre contribue à évoquer des sujets divers et permet à cette réunion d'être ouverte et constructive.

A la suite de cette journée, un journal sera publié et diffusé largement pour faire un compte-rendu à tous ceux qui ne pourront pas être présents.

TRANSPLANTATIONS HEPATIQUES

La technique du "foie partagé"

**Cette nouvelle
technique devrait
permettre 30 % de
greffes en plus.**

Extraits d'une interview du Professeur BISMUTH de l'Hôpital Paul BROUSSE à VILLEJUIF. Son équipe a réalisé une "première mondiale" qui a permis trois transplantations simultanées.

Actuellement, dans notre pays, 350 malades inscrits à l'Etablissement Français des Greffes sont en attente d'un greffon. Ce ne sont pas les seuls à avoir besoin d'un foie. Il y en a des milliers d'autres ! Mais on n'accepte sur la liste d'attente que ceux pouvant raisonnablement vivre plusieurs mois jusqu'à ce qu'on leur trouve un greffon. La pénurie constitue donc une difficulté majeure....

Le procédé du "foie partagé" initié en 89 par l'Equipe de Paul BROUSSE, en collaboration avec une équipe allemande, est aujourd'hui utilisé dans le monde (il donne des résultats identiques à ceux de la transplantation classique), permet (dans le meilleur des cas) de fournir un foie à un adulte et un foie à un enfant. Il a révolutionné la transplantation pédiatrique : en France, il n'y a plus d'enfants en liste d'attente, le problème sévit uniquement chez l'adulte...

La puissance de régénération d'un foie est extraordinaire : quand on en prélève une moitié pour la greffer, deux mois après la transplantation l'organe a retrouvé sa taille et son volume normaux !...

Il existe des dysfonctionnements métaboliques (type amylose) du foie relevant d'une greffe hépatique où le foie a provoqué une maladie qui a touché d'autres

organes, de telle sorte que lui est sain, hormis l'erreur de métabolisme qu'il a induit. Ces foies ont été utilisés par plusieurs équipes chirurgicales dans le monde pour sauver des malades qui ne pouvaient plus attendre d'être greffés (en particulier des personnes atteintes de cancer). Evidemment, une fois transplanté, ce foie transmet la maladie métabolique mais seulement après vingt ou trente ans minimum d'évolution. Et les malades auront toujours la possibilité de se faire greffer un nouveau foie sain. Cette technique "Domino" consiste donc à transplanter le foie d'un donneur décédé chez un malade atteint de dysfonctionnement métabolique, dont le foie est, à son tour, utilisé pour sauver in extremis un autre malade.

Et, récemment, votre équipe a accompli une véritable prouesse chirurgicale en additionnant la technique Domino et celle du "foie partagé", mais cette fois en divisant l'organe à l'intérieur même du donneur, de façon à pouvoir greffer les deux moitiés non plus à un adulte et à un enfant mais à deux adultes. Durant cette triple transplantation, où se situaient les grosses difficultés ?

Il s'est agi, effectivement, de prélever un foie sur un donneur décédé, de le transplanter à un malade atteint de neuropathie amyloïde (dysfonctionnement métabolique du foie) et, avant cette transplantation, de diviser, à l'intérieur du malade, son foie en deux, en utilisant une nouvelle technique chirurgicale permettant de greffer ensuite les deux moitiés chez deux adultes....

Cette première mondiale a été possible grâce à la mobilisation d'un très grand nombre de médecins et d'infirmières. La réalisation des trois transplantations simultanées aura nécessité en tout dix-huit heures....

La plus grosse difficulté a été d'organiser ces transplantations dans leurs moindres détails, de façon à ce qu'elles se déroulent parfaitement....

Vingt jours après leur opération les opérés vont bien et on peut considérer qu'ils ont parcouru plus de la moitié du trajet du risque. Quelques semaines plus tard ils rejoindront le groupe des

autres transplantés du foie...

Cette technique ouvre une nouvelle voie qui est celle de prélever d'emblée, à l'intérieur du donneur, les deux parties du foie, de façon à pouvoir les transplanter ensuite dans un même temps opératoire à deux adultes. Une étude, menée conjointement en France et en Angleterre, a démontré qu'avec cette technique du prélèvement on pourrait augmenter de 30 % le nombre de greffons hépatiques.

LE DOSSIER MEDICAL

Alliance Maladies Rares, fédération d'associations à laquelle nous adhérons, a attiré notre attention sur la campagne nationale de demande d'accès au dossier médical.

Un projet de loi de modernisation du système de santé et de renforcement du droit des usagers est actuellement en cours d'élaboration.

Le Comité Inter Associatif sur la Santé (C.I.S.S.) considérant que ce projet n'est pas "traité comme une priorité gouvernementale" a lancé le 1^{er} février 2001 une campagne de sensibilisation.

Le C.I.S.S. rappelle que les usagers du système de santé ne sont pas de simples consommateurs mais des acteurs à part entière du système de santé et -de plus- en tant qu'assurés sociaux en sont les financiers. Ils éprouvent donc, outre le besoin de recevoir des soins de qualité, celui de participer au choix des politiques nationales et locales de santé.

En France, contrairement aux pays germaniques, l'accès direct du patient à son dossier médical est impossible, il ne peut s'effectuer que par l'intermédiaire d'un médecin.

Cette campagne doit également permettre d'effectuer une enquête sur les problèmes rencontrés par les personnes demandant leur dossier pour obtenir un deuxième avis sur leur cas.

Le C.I.S.S. demande donc à toutes les personnes qui ont été confrontées à ce problème de bien vouloir lui faire part de leur expérience et à tous les malades qui ont été hospitalisés, et qui le souhaitent, de demander leur dossier (*démarches à faire, modèles de lettre, sont à disposition, nous faire la demande à l'association*).

Pour cela, un questionnaire est disponible sur demande à l'association ou directement sur le site internet du C.I.S.S. :

www.leciss.org

LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION

● Madame Christiane KLEINHANS de ESCHENTZWILLER dans le Rhin nous a fait parvenir un chèque de 8.700 F représentant les dons recueillis au moment du décès de son mari Pierre 56 ans le 3 juin 2000 atteint d'amylose AL.

● Monsieur et Madame GENTY d'AULNAY SOUS BOIS en région parisienne nous ont fait également parvenir un chèque de 2.600 F représentant les dons recueillis au décès du père de Madame GENTY à l'Hôpital Avicenne de Bobigny.

● Madame Elizabeth ARNAULT nous a adressé 1.130 F représentant la moitié des fonds restants sur le compte d'une association fondée par son mari décédé d'une Amylose. Il avait créé cette association pour publier un livre à la mémoire des 125 habitants de Maillé qui ont été abattus par les allemands le 25 août 1944 en représailles suite au décès d'un de leurs officiers.

A ces trois familles durement touchées nous témoignons notre plus profonde sympathie. Nous les remercions de nous faire confiance et ne manquerons pas, comme elles nous l'ont demandé, d'affecter ces sommes à la recherche contre l'amylose.

BREVE

Le prochain Symposium International sur l'Amylose se tiendra à BUDAPEST en juillet prochain. Plusieurs professeurs, membres de notre Conseil Scientifique, seront présents et nous feront un compte-rendu.

Nos coordonnées :

ASSOCIATION FRANÇAISE
CONTRE L'AMYLOSE - B.P. 200 000
13796 AIX-EN-PROVENCE CEDEX 3
Tél. 04 42 94 90 86 - Fax : 04 42 94 90 87