## AVanCer La Lettre





France AVC 37 - Association d'aide aux patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux n° 44 OCTOBRE 2025

France AVC 37-Service de neurologie CHU Bretonneau- 2 bd Tonnellé 37000 TOURS **2**07.71.07.46.11

france-avc.37@orange.fr

FranceAVC37 france\_avc37\_ Président : Docteur Denis SAUDEAU Vice-Présidente : Mireille ARIGASCI

<u>Trésorier</u>: **Cathy MAGNIEN** orthophoniste Trésor adj: Docteur Annie **LETOURNEL** 

<u>Trésor adj</u> : Docteur Annie **LETOURNEL** <u>Secrétaire : **Frédéric PANETIER**</u>

<u>Secrét. Adj :</u> Docteur **Manon VITTIER** Membres du bureau :

Jean **BASTARD** 

Anne MARCHAND

Docteur Elisabeth ROUMAGNOU
Jacqueline DONDEYNE

Adhésion à France AVC37 : 30€.

Dons, déductibles des impôts à 66% -Envoyez vos chèques à l'adresse indiquée, reçu fiscal expédié.

Merci pour votre soutien.

## ASSOCIATIONS DE PATIENTS: PARTENAIRES ESSENTIELS DU PROJET TIPITCH







Réunion de rentrée avec une partie de l'équipe des bénévoles de France AVC37 pour organiser nos actions et parler de nos projets ensemble. Rejoignez-nous L'EDITO de Mireille On fait le point sur le projet de recherche TIPITCH Il y a un an le projet de recherche hospitalo-universitaire TIPITCH démarrait. CHRU

Ce projet vise à transformer le pronostic de l'hémorragie cérébrale.

Cette forme d'AVC est particulièrement grave et elle est mal pris en charge.

Dans ce grand projet de recherche les patients sont associés. Plusieurs réunions se sont tenues avec la Fédération nationale des aphasiques, France AVC37 et Margaux Turcat, auteur de BD. Ce sont des échanges très intéressants, des témoignages riches, des expériences différentes sur des parcours de soin...

Plusieurs CHU participent, Lille, Toulouse, Limoges Nancy et le CHRU de Tours avec par exemple **les professeurs Boulouis et Pasi.** Ces équipes sont engagées pour mieux prendre en charge l'hémorragie cérébrale. Plusieurs partenaires sont présents pour cette aventure dont deux industriels.

Le professeur Charlotte Cordonnier, neurologue chu de Lille coordonne TIPITCH. Elle parle d'une dynamique collective « pour relever ensemble un défi majeur de santé publique. Ensemble prenons soin de notre cerveau »

Le travail de recherche TIPITCH comporte de grands axes :

- 1 Stopper l'hémorragie dès les premières minutes
- 2 Evacuer l'hématome
- 3 Réduire l'oedème autour de l'hémorragie
- 4 Créer un registre national et une base d'imagerie
- 5 Coordonner, valoriser et communiquer sur ce projet. Nous vous informerons sur les avancées de TIPITCH. Nous saluons le travail de tous ces acteurs de santé et nous les remercions encore pour l'espoir que suscite

TIPITCH pour les patients et les familles.

Vous pouvez suivre TIPITCH sur Facebook et Instagram
7/10 le Dr Pasi expliquera TIPITCH au Forum des Associations d'Usagers du CHRU

Notre Actu: Nous essayons d'être présents pour défendre les victimes d'AVC, pour informer et témoigner souvent. Un grand merci aux bénévoles

<u>01/10 et 02/10 BEST bien être santé au travail,</u> 2 jours consacrés à la santé, le bien vivre, mieux être au travail avec des ateliers et des conférences pour **tous les salariés agents territoriaux de la communauté de communes Chinon, Vienne Val de Loire**. Nous sommes invités à participer, nous animerons 3 conférences sur les AVC ainsi qu'un stand de prévention. Organisé à Chinon sur inscription uniquement

29/10/25 Journée Mondiale des AVC : Le triporteur « AVCyclette » circulera dans la ville de Tours pour vous informer et vous rencontrer

06/11 Séminaire Régional ETP (éducation thérapeutique du patient.) :

Patients ressources, patients experts, paţients intervenants, les patients s'impliquent de plus en plus dans le parcours de soin. Il existe des programmes d'ETP dans lesquels les patients interviennent comme la Ménaudière, le Clos st Victor, le CHRU Tours. Ce thème sera abordé au séminaire régional, « ETP et AVC » à Orléans organisé par l'ARS. Un programme intéressant pour les professionnels de santé, les patients et les associations sur inscriptions. France AVC37 sera présent, nous en reparlerons très vite 27/11 Conférence France AVC37 avec la Mutualité Française à Orléans

**0**<u>3/12 Journée sur le Handicap</u> au centre de rééducation La Ménaudière à Chissay en Touraine. Nous sommes très heureux de participer et venir découvrir ce centre qui prend en charge des victimes d'AVC. Stands, interventions



**24/09/25 Prévention à la Fac de Tours**, élèves de master 2 psychologues du travail. A l'invitation de **Dora Blasberg**, psychologue, experte handicap et inclusion, intervenante à l'université nous sommes venus présenter l'AVC, les signes, les risques, les séquelles, la vie après un AVC dans le monde du travail ainsi que 'association France AVC37.

Frédéric et Mireille ont témoigné des difficultés qui se posent en entreprise ou dans l'administration pour beaucoup. Quels sont les aides ? Comment s'adapter ? Comment reprendre ou continuer le travail après un AVC? Etc... Les étudiants ont posé des questions sur un sujet qui les concernent car ils sont sensibilisés au handicap ou à la santé mentale, Nous avons beaucoup apprécié ces échanges et nous les remercions. Merci Dora pour ta confiance. Ces moments partagés nous donnent tant d'espoir.

**UNE RENCONTRE**: J'ai rencontré Mélodye le jour d'une permanence France AVC37, elle sortait d'une consultation en service de neurologie au CHRU Bretonneau. Nous avons échangé, son témoignage m'a touché, j'ai eu le besoin d'en parlé un peu persuadée que son histoire pourrait aider les autres et sensibiliser les jeunes femmes notamment.

Il y a 1 an cette jeune femme était victime d'AVC hémorragique en pleine séance de sport chez elle. C'était une récidive car elle avait été victime d'un AVC à l'âge de 12 ans. Plongée dans un coma artificiel pendant 4 jours, puis 10 jours en service de réanimation du CHRU de Tours. Ses séquelles se situe beaucoup au niveau de la vision, difficultés à lire, la mémoire ... Après une hospitalisation en service de neurologie pendant une semaine en plus, elle commence les bilans et la rééducation. Son inquiétude est grande, pourquoi cette récidive ? est ce que cela va recommencer ? A la sortie de l'hôpital elle confie qu'elle a eu un grand besoin d'être rassurée. Les victimes d'AVC n'ont pas toujours les réponses à leurs questions, ce qui provoque beaucoup d'angoisse et donc un grand besoin d'explications.

Avec une artériographie les médecins diagnostiquent une MAV à l'origine de ses 2 AVC et proposent d'intervenir par embolisation. (voir définition ci-contre)

C'est à ce moment que nous avons fait connaissance. Cette intervention est source d'inquiétudes bien entendu, il est important de parler, de comprendre aussi et de faire confiance en nos médecins du CHRU.

Le parcours médical s'est encore compliqué car c'était trop dangereux, les médecins ont réalisé une neurochirurgie en mai dernier. Mélodye a confié à quel point elle était terrifiée en attendant ce jour. Elle a fait preuve de courage et surtout tout s'est bien passé. Elle est reconnaissante envers tous les professionnels du CHRU incroyables que nous avons la chance d'avoir à Tours dans les services qui prennent en charge les AVC.

Comme elle, d'autres victimes d 'AVC savent combien ils doivent à ces soignants, ils le racontent avec émotion. Nous remercions infiniment ces professionnels de santé tellement importants.

Mélodye va bien aujourd'hui, j'en suis très heureuse, j'ai le plaisir de suivre ses aventures. Elle garde des séquelles et a donc entamé une rééducation avec une orthophoniste. Les choses s'améliorent petit à petit, elle récupère après toutes ces épreuves et surtout elle garde un suivi régulier. L'objectif est de reprendre le travail et faire ce qu'elle aime. Son parcours n'a pas été facile mais elle a fait preuve de courage. Bien entourée, elle déborde de projets, garde une énergie positive. Son parcours est inspirant.

Passionnée de jeu, Mélodye Ladrat vient de créér avec Florian Sireix un nouveau jeu de cartes et de stratégie « **ARIGATO** » qui sera édité en octobre 25. Bravo!

En sensibilisant le public sur les AVC, elle raconte son expérience, informe, rappelle que les jeunes sont aussi touchés par l'AVC. Il faut parler davantage de l'AVC.

Merci pour sa confiance, nous lui souhaitons beaucoup de

belles choses dans sa vie ainsi que la réussite pour ce nouveau jeu Mireille Vous pouvez suivre Mélodye sur INSTAGRAM Compte :

« MEEPLES BUBBLES » et découvrir son jeu.



Définition d'une MAV : on désigne par MAV les malformations artérioveineuses cérébrales. Elles correspondent à des vaisseaux morphologiquement anormaux, localisés à la surface ou dans le tissu cérébral. Quels sont les symptômes d'une MAV cérébrale? Hémorragies cérébrales avec des symptômes de type AVC (40-70 %) - Crises d'épilepsie (10 à 30 %) - Déficits neurologiques - Maux de tête.

Info: « Santé Publique France » a publié en Bulletin pour les AVC dans notre Région Centre Val de Loire (30/06/25) Entre 2021 et 2023, en moyenne 4626 patients ont été hospitalisés pour AVC chaque année en Centre Val de Loire. 2 formes d'AVC: 77% AVC d'origine ischémique - 23% d'origine hémorragique.

Entre 2020 et 2022 il y a eu en moyenne 1394 décès chaque année dans notre région suite à un AVC.

Mais nous ne sommes pas tous égaux comme le montre un rapport recensant les régions de France les plus à risques d'AVC ou d'infarctus :

Entre 2021 et 2023 en France en moyenne 122 574 patients ont été hospitalisés pour un AVC chaque année.

C'est dans les départements ultra-marins comme la Réunion, la Guyane, Martinique et Guadeloupe qu'il y a un taux d'AVC élevé par rapport au nombre d'habitants ainsi qu'une mortalité plus importante. Ce taux est bien supérieur à celui observé pour la France entière.

Dans l'hexagone, il y a plus d'AVC dans les régions Bretagne et dans les Hauts-de-France. Publié 07/07/25

## Semaine de la sécurité du patient, au CHRU TOURS du 15 au 19/09.

Des actions quotidiennes étaient proposées pour les professionnels de santé et les usagers. Nous avons rencontré le public pour informer sur les droits des patients. Des échanges riches et variés.

France AVC37 était mobilisé avec plusieurs associations dont La Riche de cœur pour tenir le stand du Forum des associations d'usagers du CHRU. Bravo pour cette organisation.



A noter: Rencontres, rdv, par tél, mail. Contactez-nous.

Clos st Victor: Rencontres, derniers mardi /mois 16H:18HHôpital de Chinon derniers vendredis/mois 15H/17H

CHRU Bretonneau, 2éme jeudi du mois 15H/16H30
espace usagers du CHU hall principal. 09/10-13/11-11/12

Venez rencontrer les bénévoles de l'association.

**Tél**: message, rappel avec les responsables. Ecoute **Séances d'Hypnose thérapeutique** avec Cathy Magnien, orthophoniste. Soutien, aide pour les victimes d'AVC et les aidants. Gratuit pour les adhérents, dons à l'asso pour les non adhérents, Rv et infos par tél : 07 71 07 46 11

Les Groupes d'échanges, le dernier jeudi du mois à 15H deviennent des cafés AVC, à Mame, Ouverts à tous, Venez pour découvrir et passer un bon moment.

49 bd Preuilly Tours - Prochain café le 30/10

Du 6 au 10/10 semaine des aidants VRF Touraine Fondettes 06/10 Journée des aidants avec Bulle d'R, plateforme de répit à La Riche salle Ronsard 14H17H Conférence Stand AVC 10/10 Portes ouvertes à L'Equipe mobile pour personnes cérébrolésées et le Centre d'accueil de jour l'intervalle

cérébrolésées et le Centre d'accueil de jour l'intervalle Pôle Bel Air – Croix rouge - La Membrolle sur Choisille 18/12 Rencontre avec le GEM l'Elan à MAME. Un moment

partagé autour d'un café pour mieux se connaitre et pourquoi pas faire des projets ensemble. Venez. Nous vous donnons RV à 14H (GEM: Groupe d'entraide mutuelle cérébro-lésés 37)