

# L' ECHO

## des transplantés cardiaques de Haute-Normandie

### BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

17<sup>ème</sup> année

Mars 2017

numéro 30

#### SOMMAIRE

##### EDITORIAL :

Le mot du président 2  
Actualités de cardiologie

Rencontre avec Martine Sanson 3

Le CHU de Rouen fraternise avec le privé  
l'apnée du sommeil 4

**Actualités CGHN** 6

##### Dossier :

La mucoviscidose 8

Actualité de l'agence de biomédecine 9

##### Actualité presse locale

Le cœur bien accroché au foot 11

##### Rubriques :

Nous avons lu  
Mentions légales 12



*Lors de notre galette des rois, Martine visiblement heureuse de ce moment de convivialité avec quelques uns de ses patients.*



## EDITO :

### LE MOT DU PRESIDENT

La loi sur le prélèvement d'organes et de tissus à laquelle notre Fédération a participé à l'élaboration est en vigueur depuis plus d'un an maintenant.

A ce stade, nous pouvons déjà dresser un premier bilan sur son application et mener une première réflexion.

Réaction immédiate à sa promulgation : un nombre important d'inscriptions sur le registre des refus. Le taux de refus augmentant d'environ 10%. Rien, cependant de bien surprenant ni d'inquiétant puisque les modalités du refus ont été modifiées.

Par ailleurs, selon les cellules de coordination, l'application de la loi n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît. Le dialogue avec les familles reste prépondérant dans la décision.

Quant à nous, associations de transplantés, de nouvelles questions se posent sur nos missions et nos messages à transmettre. Est-il encore nécessaire de promouvoir le don d'organes alors que nous sommes tous des donneurs présumés ?

La carte de donneur qui n'avait aucune valeur juridique est logiquement abandonnée. Cependant, certains souhaitent posséder un document précisant leur volonté de donner.

D'autres encore souhaitent la création d'un registre du « oui ».

Autant de questions qui alimentent notre réflexion au sein du bureau et à laquelle il serait bon que vous vous y associez. Aussi n'hésitez pas à nous contacter sur ce sujet.

Daniel JOUEN

«C'est la première fois que nous injectons, trois semaines après un infarctus du myocarde, des cellules CD34 multipliées par une mise en culture de 9 jours. Les patients vont bien, ils ont récupéré de la fonction cardiaque, mais nous attendons des éléments de comparaison pour tirer des conclusions», glisse le professeur Jérôme Roncalli, cardiologue au CHU Rangueil et coordinateur principal de l'étude. Lors de l'essai pilote (2002-2007), le Pr Philippe Hénon, président et directeur scientifique de CellProthera avait déjà démontré les bons résultats obtenus lors de l'injection des cellules CD34. Une amélioration progressive de la fonction cardiaque avait été observée dès le troisième mois, pouvant aller, chez certains patients greffés, jusqu'à 73 % de mieux dans la fraction d'éjection après quatre ans.

«Avec cette biotechnologie, nous essayons de réparer les tissus pour que le cœur récupère une contractilité suffisante et que la maladie n'évolue pas vers l'insuffisance cardiaque. Le but est de compléter la prise en charge classique des pathologies cardiaques pour permettre, à terme, de limiter le nombre de médicaments, d'hospitalisations, éviter les transplantations et l'utilisation de défibrillateurs automatiques implantables», résume le médecin qui espère la mise en place d'une étude à plus grande échelle, au niveau international.

Selon les estimations, 1 million de patients rien qu'en Europe, aux USA et au Japon, pourraient être éligibles chaque année à ce traitement révolutionnaire.

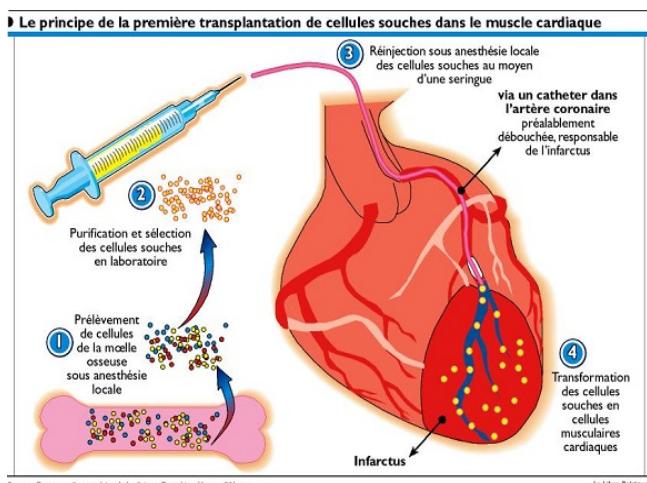
**l'étude de phase III prévoit d'inclure 150 patients et se déroulera en Europe, aux USA et au Canada**

Publié le 28/01/2017 *La Dépêche.fr*

## Cardiologie : premières cellules souches réparatrices injectées à Toulouse

Pour la première fois au monde des patients ont reçu une injection de cellules souches sanguines réparatrices dans leur cœur après un infarctus. Trois d'entre eux ont été greffés au CHU de Toulouse.

Ils sont aujourd'hui cinq. Cinq patients à avoir reçu, dans leur cœur battant, une injection de cellules souches sanguines CD34 pour réparer leur myocarde endommagé par un infarctus sévère. Trois d'entre eux, les premiers au monde, ont été greffés à Toulouse, au CHU Rangueil où se déroule le plus gros programme européen de thérapies cellulaires dans les pathologies cardiaques.



## **RENCONTRE AVEC MARTINE**

### **Infirmière chargée du suivi des transplantés cardiaques**

**Lors d'une interview parue dans l'Echo n°21 de décembre 2012 pp. 4 et 5 (accessible sur le site de l'association) Martine nous avait présenté son projet d'Education des patients, brillamment soutenu devant un jury de l'Université de Rouen.**

A l'occasion de son départ à la retraite - que chacun regrette, mais qui est dans l'ordre des choses - elle nous a livré sa réflexion et les objectifs qu'elle s'était fixée dans sa carrière : provenant d'un service de chirurgie générale, elle a intégré en 1993 le service de chirurgie cardiaque et a créé *ex nihilo* avec le Docteur Redonnet l'unité fonctionnelle de suivi des transplantés que nous avons connue jusque maintenant : cardiologues, infirmières, aide-soignantes. L'après transplantation nécessite nous le savons une surveillance spécifique « à vie » et les relations patients - équipe médicale de respecter des protocoles très stricts.

Dans ce contexte elle a suivi depuis 25 ans plus de 300 transplantés et y a quelques mois encore 170 patients.

Il est remarquable qu'elle était la première personne rencontrée le matin lors des consultations pour les prélèvements, mais aussi et c'était très important pour elle d'établir un relationnel avec une écoute toujours attentive dans la petite pièce à proximité de la salle de biopsie.. Nous connaissons tous, bien sûr à des degrés divers, les questionnements que nous pose l'organe qui nous a été offert et aussi des pathologies ou inquiétudes parfois difficiles à exprimer, et c'était la personne de confiance.

Elle était aussi, encore quelques heures après, celle qui nous donnait notre nouvelle ordonnance, le prochain RV. Donc présente tout au long de notre parcours avec toujours une écoute attentive et bienveillante.

Dans sa réflexion sur l'éducation des patients, six mots clés : le rejet, les médicaments, la diététique, vivre avec ma greffe, activité physique, droits sociaux. elle a du prioriser dans sa fonction comme rapporté ci-dessus le relationnel et la pédagogie concernant les traitements (notre « assurance vie ») pour leur appropriation par les transplantés tout en encourageant ses patients à se documenter ou pratiquer dans les autres domaines. Un point également important : les relations avec les proches.

Mais Martine consacrait également beaucoup de son temps à l'activité interne de son unité. L'amélioration de la qualité de vie des transplantés est l'objectif que s'assigne nos soignants. Cela nécessite une réflexion collective et permanente de l'évolution de l'organisation, qu'elle s'honore à juste titre d'avoir constamment accompagnée par le rendu de son vécu et de son expérience par ses tandems avec les Drs. Redonnet qui l'a formée et ensuite Catherine Nafeh-Bizet qui a maintenant de lourdes charges toujours assumées avec patience et efficacité. Cette partie de son activité ne nous était évidemment pas visible lors des consultations, mais très prenante avec notamment les « débribs » sur les événements de la journée, des réunions hebdomadaires avec différents médecins, la psychologue pour parler des problèmes des patients, avec une discussion interactive très positive, sans compter les appels téléphoniques de malades inquiets.

De sa retraite que nous lui souhaitons la plus heureuse nous ne l'oublierons pas et elle nous délivrera encore quelques souvenirs marquants de sa longue carrière auprès de patients atypiques.

*Jean-Claude Fenyo et Daniel Jouen*

## Le CHU de Rouen fraternise avec le privé pour la rythmologie

**Innovation** Le CHU vient d'inaugurer de nouveaux équipements en cardiologie. Nouvelle salle hi-tech et systèmes de cartographie cardiaque non invasifs... Le tout avec un partenariat public-privé unique en France.

Installé au fond du hall du Medical training center, rue Marie-Curie, le mannequin lumineux de Medtronic attire les regards. Il présente la veste CardiоЛnSight - véritable outil de diagnostic - qui est équipée de 252 capteurs et permet d'enregistrer les signaux électriques cardiaques. « *C'est comme réaliser un électroencéphalogramme (ECG), mais avec 252 électrodes au lieu de douze dérivations pour un ECG traditionnel* », explique Muriel Bouchet, manager « pratiques cliniques » chez Medtronic. *Cela permet de visualiser les zones arythmogènes, spécifiquement au niveau des oreillettes, et surtout de façon non invasive.* » La veste enfilée sur son buste, le patient passe un scanner cardiaque. Les données captées permettent de reconstituer, en 3D, le cœur et tous ses troubles les plus cachés. Sans intervention chirurgicale. Les cartes électro-anatomiques sont ensuite transmises dans la nouvelle salle de rythmologie, à disposition des cardiologues. La rythmologie, c'est « *l'étude et le traitement des troubles du rythme et de la conduction cardiaque* ».

« Une aventure de très haut niveau »

Cette salle, située au 3e étage du pavillon Derocque, à Charles-Nicolle, a été ouverte fin août. Elle est dédiée aux procédures complexes de stimulation et d'électrophysiologie cardiaques.

La cardiologie est, depuis plusieurs décennies, une des activités phares du CHU de Rouen. « *Cette aventure de très haut niveau franchit aujourd'hui une nouvelle étape dans la rythmologie cardiaque* », estime Isabelle Lesage, directrice générale de l'établissement hospitalier. Pour les équipes de cardiologie, les intérêts sont multiples, comme le précise le Pr Frédéric Anselme, cardiologue responsable de l'unité de rythmologie : « *Cette salle va faciliter l'accès aux soins pour tous. Actuellement, nous avons des listes d'attente que nous espérons pouvoir réduire. Grâce aux conseils organisationnels de Medtronic, nous allons augmenter les interventions en ambulatoire, au bénéfice du patient* ».

Afin d'ouvrir cette nouvelle salle spacieuse, le CHU a dû restructurer ses services d'hospitalisation en cardiologie « *en intégrant un nouveau mode de prise en charge de l'ambulatoire et impliquant aussi la définition d'un nouveau parcours pour les patients* ». Et ce n'est que le début de l'aventure pour les nouveaux partenaires. En effet, en collaboration avec Medtronic, le CHU de Rouen et son Medical training center vont devenir le centre de formation français à l'utilisation du système CardiоЛnSight.

À l'occasion de l'inauguration, la directrice générale du CHU a indiqué que d'autres partenariats public-privé étaient « *à l'étude* ». Mais pas encore d'annonce officielle.

### Pratique

**Pour cette action d'achat innovante,**

**le CHU de Rouen a reçu le trophée de l'achat hospitalier à l'occasion des Journées de l'achat hospitalier, les 7 et 8 décembre derniers, à Montrouge (Hauts-de-Seine).**

Le CHU ne souhaite pas donner une estimation de l'économie réalisée par l'établissement. Le directeur chargé des achats évoque 700 000 à 800 000 € en matériels, auxquels il faut ajouter les coûts induits, le personnel... « Nous raisonnons en termes de coût complet, y compris pour l'Assurance maladie », précise Isabelle Lesage. L'ambulatoire augmentera, c'est bon pour tout le monde ».

Un partenariat « inimaginable »

« *Nous sommes les témoins d'une véritable révolution !* », lance le professeur Alain Cribier avec un réel enthousiasme. Je suis en état de sidération : ce partenariat public-privé était inimaginable, il y a quelques années ».

Le CHU de Rouen vient d'annoncer qu'il a signé - pour cinq ans - un contrat global avec Philips et Medtronic pour le développement d'une offre qui comprend l'installation d'un nouvel équipement d'imagerie médicale de pointe, mais aussi un contrat d'accompagnement pour mettre en œuvre le projet (aide organisationnelle, amélioration des parcours des patients, développement de l'activité du CHU...). Pour être totalement en règle, un appel d'offres a été lancé mi-2016 afin de mettre en concurrence toutes les entreprises spécialisées. Puis, afin d'en suivre l'évolution, le CHU a constitué un groupe « projet » avec des experts : cardiologues, pharmaciens, cadres de santé, juristes, ingénieurs...

Pour le Pr Cribier, ancien chef du service de cardiologie, « *l'hôpital public ne pourra se pérenniser qu'en mettant en place de tels partenariats public-privé* ». Directrice générale du CHU de Rouen, Isabelle Lesage reconnaît que « *le CHU avait besoin d'une deuxième salle de rythmologie, mais nous n'avions pas le budget nécessaire* ». Faire entrer le privé à l'hôpital « *est un choix mûrement réfléchi par tous les services. Aujourd'hui, si l'on continue à travailler en silo, chacun de son côté, l'hôpital public est mort* ».

Le CHU a institué un système de paiement « *à la procédure* », un pourcentage est versé aux deux sociétés partenaires pour tout acte effectué. Le CHU précise que ce type de rémunération existe déjà dans les achats de biologie (coût au test rendu) et en dialyse (coût à la séance).

Le CHU espère faire des économies directes sur ces achats, mais aussi augmenter les actes réalisés en ambulatoires, grâce notamment à une meilleure gestion du parcours des patients.

Le Pr Hélène Eltchaninoff, chef du service de cardiologie, estime que « *pour l'avenir, ce partenariat a quelque chose de définitivement attractif, pour les patients bien sûr, mais aussi du point de vue du recrutement. Nous serons parmi les meilleurs centres français en matière de cardiologie interventionnelle* ».

Patricia Buffet

## L'APNÉE DU SOMMEIL

**L'apnée du sommeil touche au moins 10% de la population adulte en France.** Ce syndrome est provoqué par une obstruction partielle de la gorge qui bloque de façon répétée le passage de l'air durant le sommeil. Il se manifeste par des pauses respiratoires fréquentes et peut avoir des conséquences pour notre santé, en particulier des troubles cardio-vasculaires.

**Principaux facteurs favorisants :** Obésité – Age – Tabac – Alcool – Anomalie des voies aériennes supérieures.

**Complications cardio-vasculaires possibles :** Hyper-tension artérielle – Trouble du rythme cardiaque – insuffisance cardiaque – AVC – Diabète.

**Signaux d'alarme :** Ronflements – Arrêts respiratoires (Apnées) – Réveils nocturnes fréquents – Somnolence en journée.

**Diagnostic :** En cas de doute, le médecin traitant oriente vers un spécialiste qui programmera un enregistrement de plusieurs paramètres pendant le sommeil. Le diagnostic de syndrome d'apnée du sommeil sera confirmé en cas d'apnée de plus de 10 secondes répétées au moins 5 fois par heure de sommeil.

**Traitements :** Il n'existe pas à ce jour de traitement médicamenteux efficace. La thérapie de référence suivie par 800 000 personnes en France est la pression positive d'air insufflé en continu par le nez pendant la période de sommeil. Le traitement doit être suivi quotidiennement et à vie.

**Recherche :** Développement d'outils connectés pour le diagnostic et le traitement – recherche génétique et médicamenteuse en cours d'études.

*Marc Collas*



*Patient équipé du masque supprimant l'apnée du sommeil.*

## Au Vénézuela, les greffés ont peur de mourir

Deux cents personnes transplantées ou hémophiles ont manifesté à Caracas pour exiger un meilleur accès à leur traitement. Dix patients sont morts ces derniers jours faute d'accès à leurs médicaments. Pour acheter son traitement à l'étranger il faut 700 \$ (571 € environ) par mois, une somme hors de portée pour la plupart de vénézuéliens. Le pays est plongé dans une crise économique qui touche aussi les produits de santé. « *Tout Vénézuélien qui n'a pas les moyens est condamné à mourir* », estime un député d'opposition.

*Aujourd'hui en France*

## MAISON DES USAGERS HPE

Le 17 novembre 2017, le collectif inter-associatif de l'Hôpital Privé de l'Estuaire au Havre se réunissait pour la deuxième fois pour son assemblée générale annuelle dans les locaux de l'hôpital.

Une majorité des 18 associations étaient représentées, trois représentants de l'HPE y assistaient, l'ARS et la CNAM étaient absents excusés.

Les permanences (7 par CGHN) et les interventions dans les services sont jugées bonnes, le planning de présence mieux respecté que les années précédentes.

Du nouveau matériel (ordinateur, table, présentoir ...) est mis à disposition par l'HPE.

La journée annuelle des associations sera consacrée à la rencontre avec le personnel hospitalier. Gilles Lainé coordonnera cette manifestation.

Le conseil d'administration est maintenant constitué de 8 membres représentatifs et se réunit 3 fois par an. Parmi eux, 4 représentants des usagers assurent le lien patients / milieu médical. Le conseil d'administration demande aux adhérents de s'unir pour des actions communes. CGHN a pris rendez-vous avec Cœur et santé et FNAIR pour des actions communes en 2018.

Marc Collas



*Nos fidèles promoteurs du don d'organes à St Romain de Colbosc*

## FESTIVAL DE LA TERRE 2017

Le dimanche 3 septembre, l'Association des Jeunes Agriculteurs de Seine-Maritime organisait comme chaque année son Festival de la Terre à Gommerville près de Saint Romain de Colbosc. Cette manifestation accueille environ 5000 visiteurs et permet les rencontres entre les générations d'agriculteurs, des représentants des métiers liés à l'agriculture et d'attirer les citadins par les nombreuses animations spectaculaires, présentations de matériels et animaux. Cette année, était présentée une exposition sur le thème du lin, culture traditionnelle de la pointe de Caux aux débouchés multiples. Sous le barnum de Cardio-Greffes Haute-Normandie, les membres de l'association étaient présents toute la journée pour accueillir les visiteurs, c'était une bonne occasion pour échanger, apporter notre témoignage de greffés et de distribuer des guides de l'Agence de la Biomédecine et des cartes de donneur.

Marc Collas



*Fleurs de lin, produit en Normandie*

### Bienvenue à notre nouvelle adhérente

Je m'appelle Amélie Villet, j'ai 30 ans. J'ai été greffée en juin 2016 suite à une cardiopathie hypertrophique découverte à l'âge de 9 ans. Je suis la seule de ma famille à avoir une pathologie cardiaque. J'ai eu mon premier défibrillateur à l'âge de 9 ans, puis à 16 et 23 ans jusqu'au jour de la greffe. J'ai retrouvé une nouvelle vie, pleine d'activités qui m'étaient impossibles avant la greffe.

## GALETTE DES ROIS 2018

Nous nous sommes retrouvés nombreux le 3 février au Centre familial Saint-Exupéry à Yvetot pour la traditionnelle Galette des Rois. Notre Président Daniel Jouen nous a présenté ses vœux et nous avons été très heureux d'y accueillir Martine Sanson (« Martine » pour les transplantés) à l'occasion de son départ à la retraite que nous regrettons tous. A cette occasion notre Président lui a remis le livre d'or qui était déposé dans la salle d'attente au CHU et où chacun a pu lui exprimer ses sentiments et son attachement et lui a offert un cadeau au nom de notre Association.

Jean-Claude Fenyo



Les membres de CGHN réunis autour de Martine

## APRES- MIDI CREPES :

Le samedi 24 février, nous étions une bonne vingtaine de membres de l'association réunis à la salle du Centre Communal de l'Action Sociale à Yvetot pour partager ensemble un agréable moment de convivialité et déguster les crêpes préparées par les participants.

Nous avons eu le plaisir d'accueillir pour cet après-midi, Marie-Antoinette Crevel, ancienne membre du bureau de Cardio-Greffes et que nous avons toujours plaisir à revoir.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui ont préparé les crêpes et organisé la manifestation. La dégustation des crêpes, avec un grand choix de confitures, a été suivie d'une tombola richement dotée en lots récupérés principalement par Catherine et Jean-Paul.

Comme chaque année, nous avons projeté un diaporama de photos relatant les points forts partagés dans l'association au cours de l'année 2017.

Marc Collas



Les membres du bureau préparent la tombola



La grande tablée de CGHN autour des délicieuses crêpes et confitures

# LA MUCOVISCIDOSE

## La greffe change la vie des patients

La mucoviscidose affecte le fonctionnement des poumons et du système digestif. Cette maladie génétique rare touche 7.000 personnes en France. Elle se caractérise par la sécrétion d'un mucus anormalement visqueux (d'où le nom de la maladie). Alors que l'espérance de vie d'un malade atteint de mucoviscidose n'était que de sept ans il y a cinquante ans, elle dépasse aujourd'hui les 40 ans. Cette pathologie constraint à une vie quotidienne pénible et astreignante : médicaments, soins, traitements hospitaliers (1h30 à 6h de soins quotidiens selon l'état de santé du patient).

Malgré de gros progrès dans la prise en charge, la maladie ne se guérit toujours pas et la greffe de poumon reste l'ultime recours pour prolonger la vie du patient lorsque celui-ci atteint le stade de l'insuffisance pulmonaire terminale. Selon le Dr Virginie Colomb-Jung, directrice médicale de l'association Vaincre la Mucoviscidose, un patient adulte sur 5 atteint de maladie bénéficie d'une transplantation pulmonaire, soit environ 100 nouvelles greffes par an, contre 25 en 2000. C'est environ le tiers de l'ensemble des greffes pulmonaires réalisées par an en France et leur nombre devrait, selon elle, continuer à augmenter dans les années à venir, grâce notamment à de nouvelles techniques de reconditionnement du greffon.

Comme pour toutes les transplantations, la qualité du greffon pulmonaire est essentielle pour garantir le succès de l'intervention. Pour éviter qu'une partie non négligeable des greffons disponibles soient refusés et réduire les délais d'attente pour les malades, l'hôpital Foch à Suresnes s'est lancé, avec le soutien de l'association, dans une nouvelle technique de réhabilitation des greffons venu du Canada. Depuis la première transplantation pulmonaire après reconditionnement en 2011, l'hôpital Foch a "reconditionné" 53 greffons dont 45 ont été transplantés avec succès, a précisé le Dr Edouard Sage du service de chirurgie thoracique de cet hôpital. Il a ajouté que la survie au bout d'un an était la même, que le greffon pulmonaire ait été reconditionné ou non.

Pour identifier de manière précoce les patients susceptibles de développer des problèmes, le Pr Christophe Pison du CHU de Grenoble-Alpes mène de son côté une vaste étude auprès de 1.500 transplantés français.

Avec des données sur la pollution à laquelle ils sont confrontés, sur leurs anticorps, leur génome ou leur microbiote pulmonaire, le Pr Pison espère pouvoir traiter le plus tôt possible ceux qui vont développer des bronchiolites ou des fibroses. "Avec 20 gènes, on peut prédire ceux qui vont se dégrader", relève-t-il, tout en pointant également du doigt la pollution atmosphérique.

Pour les transplantés, la greffe change radicalement leurs conditions de vie. Alors qu'ils consacraient presque toute la journée à leurs traitements, ils n'y consacrent plus que 5 minutes le matin et 5 minutes le soir, selon le Pr Pison. "Même si la maladie est toujours là, c'est un bonheur absolu, j'ai pu progressivement reprendre le sport, je peux parler sans reprendre mon souffle", témoigne Frédéric, 42 ans, greffé depuis trois mois.

Vaincre la Mucoviscidose accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose. L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires : guérir, soigner, vivre mieux et sensibiliser.

L'association Vaincre la mucoviscidose organise chaque année ses "Virades de l'espoir", une journée de mobilisation et d'appels aux dons pour financer la recherche sur cette maladie. L'an dernier quelque 5,75 millions d'euros avaient été collectés lors de ces "Virades", soit 40% des ressources de l'association.

Comme les années précédentes, nous étions présents sous le stand Cardio-Greffes HN, aux docks du Havre pour apporter notre témoignage de greffé et aider à récolter des fonds au profit des Virades de l'Espoir par la vente de roses et de tickets de tombola.

Geneviève et Marc Collas



## ACTUALITÉS DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

Le Service de régulation et d'appui Nord Est de l'Agence de la biomédecine a présenté à Amiens le 14 octobre dernier aux représentants des associations concernées le bilan des activités de prélèvements et de greffes d'organes pour l'année 2016 et les projections pour 2018. Nous en avons extrait quelques données significatives nous concernant plus particulièrement dans cette imposante compilation.

La moyenne d'âge des **sujets en mort encéphalique prélevés** (1.770 en 2016) est passée de 38 ans en 1998 à environ 57 ans en 2013 et reste désormais stable. L'ex région de Haute-Normandie se situe au dernier rang des régions métropolitaines avec 18 prélèvements par million d'habitant (pmh) pour une moyenne nationale de 26. Ceci est la conséquence du nombre restreint de centres hospitaliers habilités aux prélèvements, 5 principalement à Rouen et au Havre et accessoirement à Dieppe et Elbeuf en Seine-Maritime et un seul pour l'Eure à Evreux. L'ex Haute-Normandie rassemble environ 1,8 millions d'habitants dont les 2/3 en Seine-Maritime, ceci expliquant bien la faiblesse statistique à relativiser des taux de prélèvement régionaux. Outre Caen, 7 centres hospitaliers sont habilités dans des villes moyennes en ex Basse-Normandie avec un taux de prélèvement de 30 pmh.

L'âge moyen des sujets en état de mort encéphalique prélevés d'au moins un organe est de 57 ans.

**La demande et l'offre d'organes** continuent à croître : **5.891 greffés en 2016** (4.709 en 2010), 14.558 patients en liste d'attente au 1<sup>er</sup> janvier (9.093 en 2010). dont 9.069 nouveaux inscrits. On notera avec intérêt que le nombre de patients décédés en liste d'attente reste stable autour de 500.

**Les règles de répartition des greffons thoraciques adultes** ont fait l'objet d'une réflexion approfondie :

- **la règle actuelle** : Super-urgence (SU) Cœur/Poumon, puis SU cœurs (3 catégories) ; greffes combinées, enfin répartition « géographique » à équipe locale si elle existe, sinon ou refus proposition aux équipes de la même zone, si refus autres équipes,

- **évolution à venir : Score National d'Attribution du Greffon Cardiaque**

**car** une discrimination excessive pour les SU avec impact pervers de reculer la greffe hors SU jusqu'à dégradation du Receveur devenant ainsi SU, un appariement Donneur/Receveur non optimal dans attribution locale car le nombre de candidats sur liste d'une équipe par groupe sanguin un jour donné est trop restreint,

**donc** un classement de tous les candidats avec un score national, tenant compte de l'urgence jugée sur des critères objectifs, prenant en compte le risque de décès post greffe, et un appariement D/R possible grâce à la mutualisation nationale, classement des receveurs à chaque greffon proposé car prise en compte de la compatibilité donneur/receveur mais aussi du facteur géographique (temps de trajet lieu de prélèvement / greffe)

**Proposition par ordre décroissant du score.**

**Les nouvelles dispositions apportées par la loi de modernisation du système de santé, loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 et du décret paru le 11 août 2016 : une réaffirmation du consentement présumé et les nouvelles modalités d'expression du refus**



Affiche de la dernière campagne d'information et de sensibilisation

### Les données particulières par organe greffé

Organe	Rein	Cœur	Cœur-poumons	Foie	Pancréas	Poumon
<b>2016</b>	3.615.	477	13	1.322	90	371
<b>2010</b>	2.893	356	19	1.092	73	244

En France 25 Centres Hospitaliers sont habilités à pratiquer les greffes cardiaques, en Normandie les CHU de Rouen et de Caen où se pratiquent également les greffes rénales. Dans le tableau suivant l'évolution récente.

Année	CHU Rouen		CHU Caen	
	Cœur	Rein	Cœur	Rein
<b>2016</b>	<b>10</b>	91	<b>9</b>	67
<b>2015</b>	<b>9</b>	88	<b>9</b>	58
<b>2014</b>	<b>12</b>	87	<b>7</b>	74
<b>2013</b>	<b>13</b>	79	<b>10</b>	61
<b>2012</b>	<b>14</b>	55	<b>9</b>	48
<b>2011</b>	<b>13</b>	70	<b>9</b>	63

On notera également la très importante activité de prélèvement de cornées : 412 en 2016 à Dieppe, Elbeuf, Evreux, Le Havre et Rouen

### Le plan 2017 – 2021 pour la greffe d'organes et de tissus.

[http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/2017\\_07\\_17\\_plan\\_2017-2021\\_pour\\_la\\_greffre\\_organes\\_tissus.pdf](http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/2017_07_17_plan_2017-2021_pour_la_greffre_organes_tissus.pdf)

Pour plus d'informations consulter le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France qui concerne les organes, les cellules souches (pour moelle osseuse), les tissus, sur le site :

<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/sommaire-organes.htm>

Jean-Claude Fenvo

## CALENDRIER PRÉVISIONNEL DES ACTIVITÉS 2018

- vendredi 20 avril Rouen réunion du Bureau
- samedi 5 mai Yvetot Assemblée Générale**
- jeudi 10 au dimanche 13 mai Boulogne-sur-Mer**
- 26<sup>èmes</sup> Jeux nationaux des Transplantés et Dialysés de Trans-Forme**
- dimanche 13 mai Le Havre Parcours du cœur
- vendredi 1er et samedi 2 juin Strasbourg Congrès annuel de la FGCP
- lundi 11 au samedi 16 juin Lignano Sabbiadoro (Italie)**
- 17<sup>èmes</sup> Championnats européens des transplantés du cœur et des poumons.**
- vendredi 22 juin Journée nationale du don d'organes
- samedi 8 septembre Yvetot Repas annuel
- vendredi 5 octobre Sortie annuelle en forêt d'Eawy
- Tous les 4<sup>èmes</sup> lundi après-midi de chaque mois permanence à l'hôpital de l'estuaire du Havre**



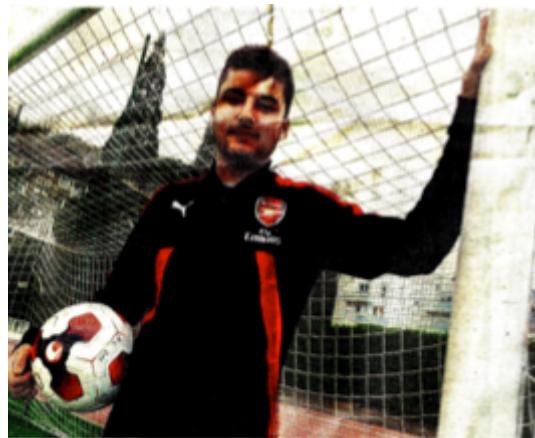
## Le cœur bien accroché au foot

**Renaissance.** Bastien Rousseau, 20 ans, a dû s'écartier du jeu, à contrecoeur, pendant quelques années. Licencié depuis l'âge de 5 ans à l'Amicale Laïque de Déville- Maromme, il vient de reprendre la compétition après une transplantation cardiaque.

Il a tenu pendant 90 minutes de jeu. « J'ai retrouvé le souffle mais il me manque encore les jambes. » Aucune inquiétude, le détail sera vite réglé. Le dimanche 15 octobre restera l'une des dates marquante de sa renaissance. Bastien Rousseau, 20 ans, n'avait plus joué un match de football depuis l'âge de 14 ans. A l'époque, il jouait en U15 première année à l'Amicale Laïque Déville- Maromme. Un club où il usait ses crampons depuis l'âge de 5 ans. Un club qui a été présidé pendant trente ans par son grand-père Claude Mauger, où se sont illustrés son père Roger Rousseau et son frère Quentin, et où sa mère, Muryel est toujours membre du bureau.

### « J'ai pris un gros coup sur la tête. »

« J'ai joué trois mois et ai dû m'arrêter parce que ça n'allait vraiment pas. » Au cours de sa treizième année, Bastien a senti que son souffle devenait plus court. « Je me souviens d'un entraînement où j'avais dû m'arrêter au bout de 200 ou 300 mètres de course. » D'examen en examen, le diagnostic est tombé un soir de décembre dans le cabinet d'une cardiologue pédiatrique. « On m'a annoncé que j'avais une malformation cardiaque. J'ai pris un gros coup sur la tête. » Par la suite, le jeune sportif a aussi pris de gros coups au cœur. Le premier est arrivé au collège, au cours de la dernière journée avant les vacances d'été. « On avait fait un peu les fous en courant dans les couloirs, et j'ai fait un malaise cardiaque. Mon cœur s'est arrêté, j'ai dû être ranimé », raconte le jeune homme. A la suite de cette frayeur, un pacemaker pour réguler son rythme cardiaque et un défibrillateur en capacité de relancer le muscle ont été posés dans la poitrine de l'adolescent. Il fera trois autres arrêts par la suite... son cœur, malade et fatigué, a fini par l'empêcher de gravir un escalier, de monter dans un bus mais jamais il ne l'a éloigné de son club, l'ALDM. A 16 ans, Bastien a aidé son grand-père qui manageait les U10. « Et j'y ai pris goût. » La même saison, il est coach adjoint chez les U12. De 17 à 20 ans, il est second pour les U12-U13.



*Bastien a subi une greffe de cœur le 20 avril ; le 15 octobre, il a rejoué un match complet.*

« Cette année, je suis passé responsable de cette équipe » ajoute, tout sourire, celui qui a délaissé l'histoire, à la fac, pour intégrer la filière Staps en septembre.

Inscrits sur la liste des patients à transplanter en juillet 2016, il a été appelé par le CHU « le 20 avril dernier à minuit ». Opéré pendant six heures, en pleine nuit, le jeune homme s'est réveillé vers 16 heures, avec un nouveau cœur. « Je remercie vraiment mon donneur mais cela ne me tracasse pas, je n'y pense pas tous les jours ». Après douze jours en réanimation, trois semaines d'hospitalisation et trois semaines de rééducation, Bastien et son profil de sportif ont épater les médecins tant sa capacité à se remettre a été fulgurante. Le jeune footballeur envisageait de ne refouler un terrain qu'en janvier mais son cœur lui a soufflé qu'il pouvait anticiper sa reprise, « sur accord médical ».

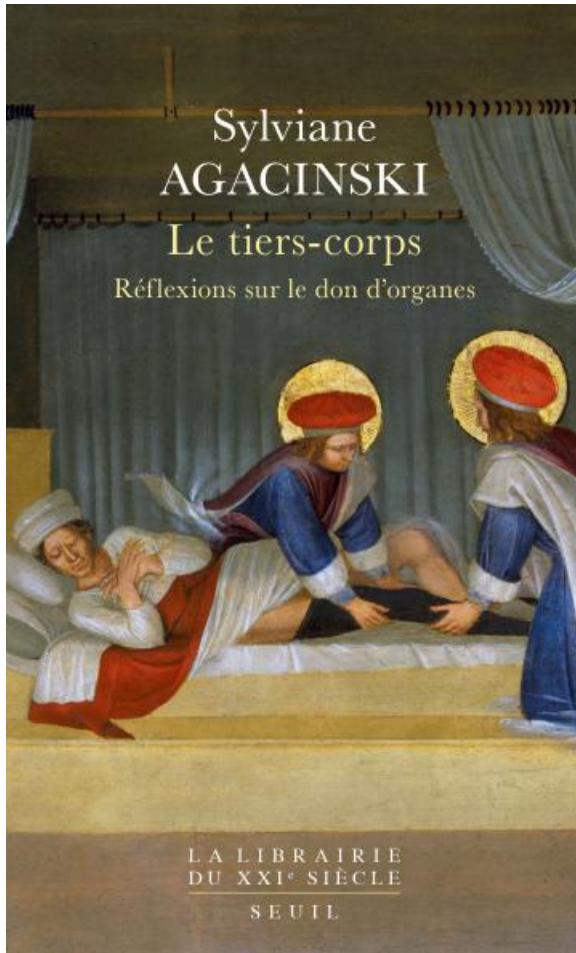
### « Entrainer, c'est ce que je veux faire »

Même si au sein de la C, chez les seniors, son premier match se solde par une nette défaite face à Grand-Couronne, pour lui et son club, c'est une grande victoire. Un retour au football que son meilleur ami, Maxime Da Silva, qui évolue dans l'équipe A, a voulu célébré en jouant à ses côtés. « Tout comme mon frère Quentin, Maxime m'a vraiment aidé pendant toutes ces années.

Son ancien entraîneur, et vice-président du club, René Rodriguez, voyait en lui « un très très bon joueur ». Bastien Rousseau entend maintenant exceller en dehors du terrain. « J'entraîne depuis six ans et c'est ce que je veux faire. Je veux faire de l'encadrement et de préférence dans le foot ».

Nous avons repéré, mais pas encore lu...

**Le Tiers-Corps**  
**Réflexions sur le don d'organes**  
**Sylviane Agacinski**



**Seuil**

**Date de parution 01/03/2018**  
**18.00 € TTC**  
**240 pages**

« Une peinture de Fra Angelico représente saint Côme, patron des chirurgiens, et son frère Damien, au chevet d'un sacristain auquel ils sont en train de greffer la jambe d'un Maure.

Comment les célèbres médecins s'étaient-ils procuré la jambe de l'Africain ? La fable ne le dit pas. Était-il donneur ? Mort ou vif ? Avait-il vendu un de ses membres ? Ou bien s' était-on simplement emparé de la jambe d' un homme de peu d' importance ?

Ce personnage manque dans la scène. Ni médecin ni malade, il est le *tiers* dont le *corps* est requis par la transplantation : je l' appellerai le *tiers-corps*.»

S. A.

Au cours de ses réflexions sur la transplantation, dans sa dimension à la fois technique et sociale, Sylviane Agacinski souligne l' ambiguïté d' une pratique médicale qui sauve de nombreuses vies mais crée aussi une « demande d' organes » : comment y répondre ? D' abord, soutient l' auteur, en protégeant le corps des vivants face aux ultra-libéraux, partisans d' un marché légal des organes, et aux trafiquants dont les miséreux et les réfugiés sont victimes, lorsque les États laissent faire. Ensuite, en privilégiant le don de soi *post mortem*, librement consenti, plutôt qu' en maintenant le stratagème du « consentement présumé du défunt ». Sylviane Agacinski s' appuie ici sur Marcel Mauss pour en appeler à une société solidaire, dans laquelle chacun peut à son tour recevoir ou donner et, quelquefois, transmettre la vie par-delà la mort.

**MENTION LEGALE**

**Siège social :**

Service chirurgie cardio-vasculaire  
Pavillon DEROCQUE - C.H.U. ROUEN  
76031 ROUEN Cedex

Mail : cardiogreffeshn@orange.fr

Site Internet : <http://cardiogreffeshn.pagesperso-orange.fr/>

Membre de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons

**Ont participé à ce bulletin :**

Geneviève et Marc COLLAS, Jean-Claude FENOY, Daniel JOUEN, Pascal Bodénant

Rédaction - Directeur de la publication :

Pascal BODENANT

Ce bulletin et les précédents sont consultables sur le site Internet de Cardio-Greffes Haute-Normandie.

Association régie par la Loi de 1901

Dépôt des statuts en Préfecture de Seine-Maritime le 5 mai 2001

**CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE**

Parution au Journal Officiel le 2 juin 2001