



L'ECHO DES TRANSPLANTES

BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

25^{ème} année

JUIN 2025

numéro 44

SOMMAIRE

CGHN, Le mot du président	2	Conférences médicales	6
Action de sensibilisation au don d'organes		Actualités en transplantation pédiatrique	
Notre nouveau site internet		Rôle des infirmières en pédiatrie	
Actions conviviales et d'information	4	Espoir de solution thérapeutique	7
Congrès de La FGCP. Marseille 2025	5	Assemblée Générale d'ANGC	8



Visible dans le hall de la Timone à
Marseille, l'affiche rappelle à tous
l'importance du don d'organes



A l'occasion de cet événement,
CGHN, espère accueillir de
nombreux visiteurs dans les
locaux de l'ASRUC à Mont St
Aignan

ENTRÉE LIBRE

Journée de sensibilisation au don d'organes, de sang et de tissus

Les associations locales se mobilisent pour vous :

- **Informations** sur le don d'organes, de sang et de tissus
- **Echanges** sans tabou avec des professionnels et bénévoles
- **Conseils** pour faire connaître votre décision à vos proches

Un moment essentiel pour mieux comprendre et agir.

Où ? ASRUC - 37 RUE CROIX VAUBOIS,
76130 MONT-SAINT-AIGNAN

Quand ? SAMEDI 14 JUIN DE 10H À 15H

Qui ? Cardio-Greffes Haute Normandie - L'association des
donneurs de sang de Seine-Maritime - Le CHU de Rouen
Normandie - France Rein - ASRUC Sport Santé



LE MOT DU PRESIDENT

Dans nos missions de promotion et de valorisation du don d'organes, la communication est un élément essentiel et incontournable si nous voulons que nos messages soit un tant soit peu entendus.

C'est pourquoi nous avons décidé de renouveler nos moyens de communication. Pour ce faire, nous avons réédité nos flyers de présentation de l'association à 1000 exemplaires, destinés aux futurs greffés et à ceux actuellement suivis au CHU. Parallèlement, nous avons refait un kakemono CGHN pour les diverses manifestations auxquelles nous participons et acquis un autre kakemono, grâce à la Fédération et au collectif Greffes+.

Par ailleurs, Nour-Eddine travaille actuellement à la refonte de notre site internet qui permettra de diffuser plus aisément nos informations. Un grand merci à lui pour ce travail.



Enfin, pour compléter cet arsenal informatif, nous allons nous pencher sérieusement sur les réseaux sociaux, élément maintenant indispensable pour une véritable communication spécialement envers les plus jeunes.

Ainsi nous espérons pouvoir toucher le maximum de citoyens et notamment dans le milieu scolaire qui reste malgré tous nos efforts un point faible. En effet, les établissements font peu appel à nous et nous rencontrons beaucoup de difficultés dans nos tentatives de contacts avec l'institution malgré notre agrément rectoral.

Cela dit, nous ne cédon's nullement au découragement comme vous pouvez le constater par notre investissement médiatique. Nous comptons aussi sur vous tous pour nous aider à remplir notre noble mission.

Action prochaine de sensibilisation au don d'organes et de tissus

CGHN vous donne rendez-vous pour un événement important de sensibilisation au don d'organes et de tissus, que nous organisons, pour la première fois avec d'autres associations normandes comme celle des donneurs de sang de Seine-Maritime, France-Rein ainsi que le CHU de Rouen et l'ASRUC (Association Rouen Université Club), en particulier sa section Sport et Santé.

Depuis l'an dernier, nous tentons d'établir un partenariat avec l'ASRUC et de le pérenniser. L'objectif de cette journée est d'informer et de sensibiliser le public au bien fondé des greffes d'organes et de tissus mais aussi aux problématiques du don. En effet, les dons de sang, et surtout de plasma sont insuffisants, le taux de refus de don d'organes, stabilisé cette année, était encore en augmentation l'an dernier avec des conséquences sérieuses pour toutes les personnes en attente de greffe. Cette situation préoccupante ne peut nous laisser indifférent.

L'ASRUC est un lieu de passage important, en tant que club omnisport, c'est pourquoi nous avons choisi d'y organiser cette journée en amont de la journée Nationale du don d'organes et d'hommage aux donneurs. Par ailleurs, nous espérons pouvoir organiser, à l'automne une journée de pratique sportive adapté « multi-activité » pour toute personne transplantée ou non.

Nous aimerions également recueillir de nouvelles adhésions à cette occasion et renforcer notre association.

Pascal Bodénant

Bientôt un nouveau site web pour CGHN

Notre site internet, déjà ancien et autrefois hébergé à l'adresse de Jean-Claude Fenyo, il était devenu nécessaire d'effectuer une refonte. Le bureau de CGHN a pris récemment la décision de confier cette tâche à Nour-Eddine Larguet.

L'ergonomie du site internet a une importance capitale. La refonte du site internet permettra d'optimiser et favorisera son positionnement sur Google.

Les attentes des internautes ont changés et l'utilisation prépondérante du mobile les ont accélérés. Il est indispensable aujourd'hui d'avoir un site qui donne une meilleure image de l'association dans le monde du digital.

QUESTIONNEMENT :

Pour effectuer ce travail, il a fallu se poser de nombreuses questions afin de comprendre ce qui ne fonctionnait pas bien.

Le visuel de la page d'accueil et le design sont-ils encore au goût du jour ? L'identité visuelle (logo, couleurs) de CGHN est-elle bien marquée ? Qu'est-ce qui est obsolète, peu clair ou peu utilisé ? Quelles sont les retours des utilisateurs ? Le contenu est-il à jour (textes, photos, vidéos) ?

Les formulaires de contact, d'adhésion sont-ils disponibles, et faut-il ajouter de nouvelles fonctionnalités

(envoi d'invitations à un événement tel que réunion AG, Bureau, sorties organisées) ? Le mailing devra être fonctionnel afin d'éviter l'envoi de courrier papier, Le bulletin « Echo » est-il accessible via le site web ?

Le contenu et le visuel du site existant ont permis de dégager les points prioritaire à travailler.

L'achat d'un nouvel espace d'hébergement avec une base de données est le premier point. La modernisation de l'apparence visuelle devra faciliter la navigation (ergonomie). Il faudra également repenser la structure du site (créer une nouvelle arborescence menus et sous-menus) et ajouter de nouvelles fonctionnalités (formulaires, espace membres administrateurs du site, mailing...)

Le vendredi 30 mai l'achat du nom de domaine et l'hébergement ont été effectués chez le prestataire **LWS**.

Le transfert des pages créées à ce jour sera réalisé lorsque les pages seront fonctionnelles. La création et la configuration de la base de données sur le serveur du prestataire que nous avons choisi, **LWS**, est en cours.

L'adresse du site <https://www.cardiogreffeshn.fr> devrait être accessible d'ici peu

Dès qu'il sera fonctionnel, vous serez averti du transfert de l'arborescence du site du serveur local vers le serveur du prestataire **LWS**

Nour-Eddine Larguet

Voici un premier visuel de ce que sera la page d'accueil du futur site



EVENEMENTS DU MOIS DE MAI-2025			
samedi 17 mai 2025	09:30	ASSEMBLEE GENERALE ANNUELLE DE L'ASSOCIATION NORMANDE DES GREFFES CARDIAQUE	SAINTE-MERE- EGLISE (MANCHE)
mercredi 28 mai 2025	17:00	REUNION BUREAU (date à redéfinir)	VISIO (Teams)

Notre nouveau flyer

Comme annoncé par Daniel Jouen dans le mot du président, nous avons renouvelé nos flyers ; en voici une photo (recto). Nous avons bien sûr repris notre logo et les mentions de raison sociale. A cela s'ajoute une affiche du collectif greffes+ , un rappel de la loi, un QR code permettant d'accéder au site de greffes+ et des informations de statistiques provenant de l'Agence de Bio-Médecine.

Le verso est quasi identique à ce qu'il était. Il reprend les objectifs de CGHN et rappelle notre affiliation à la FGCP.



Nos manifestations conviviales

Le 11 janvier 2025 a eu lieu l'habituelle rencontre de début d'année avec 13 participants à Yvetot. L'occasion pour souhaiter des vœux de bonne santé et parler de la nouvelle année. Catherine nous a régales avec les galettes des rois de son boulanger, une entorse à notre régime juste après les fêtes. Des reines et des rois ont marqué cet événement.

Le 15 avril 2025 nous nous sommes réunis à 15 personnes pour un repas et des crêpes toujours au même endroit. Chaque participant avait amené de quoi faire un bon repas. Nour-Edine est venu avec un poulet « façon maman » excellent, nous vous le recommandons pour la prochaine fois. Il y avait des salades, du pâté, du foie de saillot (foie de lotte ou caviar de la mer pour les dieppois). Bien sûr un plateau de fromage et des crêpes maison. Encore merci à Catherine et Claude pour la logistique.

Ce fut l'occasion d'accueillir un nouvel adhérent, papa d'un greffé. Comme une nouvelle adhésion est malheureusement trop rare tout le monde a applaudi.

Il est dommage de ne pas avoir plus de participants.



Certains étaient au travail d'autres avec des problèmes de santé. Espérons qu'ils pourront être présents à la prochaine manifestation.

Le bureau du CGHN en a profité pour faire une réunion le matin.

Pierre Suplice

Vous souhaitez rejoindre notre association , vous souhaitez des renseignements sur celle-ci ; contactez-nous par mail ou par téléphone :

danieljouen@free.fr 06.66.39.02.59

Pierre.suplice51@gmail.com 06.11.38.12.88

pascal.bodenant@gmail.com 06.58.23.90.82

MENTION LEGALE

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

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 :

Daniel et Guillemette JOUEN , Pierre SUPLICE, Valérie SZYMKOWIAK, Nour-Eddine LARGUET et Pascal BODENANT

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

Parution au Journal Officiel le 2 juin 2001

31^{ème} CONGRES DE LA FEDERATION A MARSEILLE

Le 31^{ème} congrès de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons s'est déroulé à MARSEILLE les 25 et 26 avril derniers dans les locaux de l'hôpital La Timone. Pascal BODENANT, Guillemette et Daniel JOUEN y représentaient CGHN.



La journée du vendredi 25 fut consacrée aux réunions des instances statutaires. Le matin, réunion du conseil d'administration et l'après-midi, l'assemblée générale ordinaire.

A l'ordre du jour du conseil d'administration notamment, ont été présentés un point sur les formations ETP et Super Témoin Greffes qui ont connu un franc succès et qui devraient donner lieu à de nouvelles sessions cette année, la décision de maintenir le siège de la Fédération à PARIS dans les locaux occupés jusqu'alors par l'association Cardio Greffes Ile de France mais qui a décidé de déménager, le projet de création d'un groupe « jeunes » afin de dynamiser nos associations et préparer le renouvellement de nos instances.

Enfin, il a été décidé de demander au ministère de la santé une modification de la législation concernant le don d'organes et de lancer une action pour demander l'inscription d'une ligne administrative sur la carte Vitale précisant la décision du titulaire sur le don.

Pour les personnes non membres du conseil, une balade en taxi à travers les différents quartiers de MARSEILLE était organisée.

A l'assemblée générale, ont été présentés le rapport moral par le président Thierry GESSON, le rapport d'activités de la Fédération par les vice-présidents Michel STRAGIER et Pascal BODENANT et le rapport d'activités des associations membres par les présidents de

chaque association. Le trésorier Jacques DESLANDES a ensuite présenté et commenté le bilan financier 2024. Tous les rapports ont été approuvés à l'unanimité.



Enfin, Monsieur Hervé BUGUET, président de l'association des greffés du cœur et des poumons du Sud-Ouest, a présenté son association et ses activités. Peut-être une association de plus pour la Fédération prochainement ? L'assemblée s'est donné rendez-vous au printemps 2026 à TOULOUSE.



La journée du samedi 26 avril était consacrée aux conférences médicales, passionnantes comme à l'habitude et riche d'informations nouvelles. Le CHU de Marseille étant un des grands centres de greffe pédiatrique en France, c'est ce thème principal qui avait été retenu par Michel Stragier, président d'ARGC, en concertation avec les équipes médicales.

Actualités en transplantation d'organes pédiatriques – Conférence de Marseille Dr F GARAIX.



Un besoin croissant face à une pénurie persistante
Aujourd'hui en France, environ **350 enfants sont en attente d'une greffe d'organe**, avec **260 nouveaux inscrits chaque année**. Malheureusement, **19 enfants décèdent chaque année faute de greffon**. Ce contexte alarmant est aggravé par une **baisse de 25 % des donneurs recensés en 10 ans**, dans le même temps le **nombre de refus a augmenté de 47 %**, notamment chez les enfants de 5 à 11 ans. Aujourd'hui, 1500 enfants porteurs de greffes d'organes sont suivis en France.

Une attente à haut risque.

Le temps d'attente varie selon l'organe. Pour les reins, il est passé de **3 à 12 mois en 10 ans**, malgré la dialyse disponible. Pour d'autres organes, les alternatives sont limitées ou très lourdes : pour le **foie**, aucune suppléance n'est possible. Le recours à l'ECMO (oxygénation extracorporelle) est possible pour le cœur ; de même que l'assistance respiratoire pour les poumons. Pour les **Intestins**, la nutrition parentérale par voie veineuse. Est mise en place, tout comme le traitement par insuline pour le **pancréas**.

L'attente entraîne de nombreuses complications : **dénutrition, infections, transfusions, absentéisme scolaire, (troubles) accidents neurologiques, épuisement familial et soignants**. En particulier, pour les enfants de **3 à 5 ans** qui sont les plus vulnérables en transplantation cardiaque : ils attendent plus longtemps et sont ceux qui décèdent le plus.

Un accès qui s'améliore, mais pas pour tous

Les moins de 18 ans ont aujourd'hui un meilleur accès à la greffe qu'auparavant, mais cela se fait parfois **au détriment d'autres tranches d'âge**. À Marseille, **un tiers des enfants inscrits ont moins de 2 ans**, une population particulièrement fragile. Pourtant, cette tranche d'âge n'est pas la plus concernée par la mortalité sur liste d'attente.

Résultats post-greffe encourageants

Les taux de survie sont en progrès constant depuis le

début des greffes pédiatriques. Malheureusement le temps d'attente pour les greffes rénales pédiatriques a été multiplié par 4 en 20 ans, avec pour conséquence le risque accru de problèmes cardiovasculaires dans le futur des enfants ayant attendu le plus longtemps.

Cependant les taux de survie post-greffe chez les tout-petits sont très positifs :

- **Rein** : 95 % vivants avant 18 ans
- **Foie** : 90 %
- **Cœur** : 75 %

Depuis 50 ans, **206 enfants ont été greffés du rein à la Timone**, et **316 greffes cardiaques** ont été réalisées depuis 1989.

Des marges de progression

Avec seulement **3 % de refus en moins**, on pourrait obtenir **93 donneurs supplémentaires** et ainsi greffer **170 reins, 70 foies, 37 poumons et 30 cœurs**. La greffe du tout petit, moins d'un an et deux ans, n'est pas encore pratiquée sur l'ensemble du territoire. Il y a peu de centre transplantateur, ceux-ci devant obtenir l'accord des anesthésistes. Les équipes de Marseille ont une bonne expérience dans ce domaine et font état d'un bilan de 12 enfants greffés de moins de deux ans et un décès.

Il est donc crucial de **promouvoir le don** à travers des actions comme les **Jeux nationaux des transplantés ou la Course du Cœur**.

Des pistes pour l'avenir

- **Xénogreffe, cellules souches et organes artificiels** : encore au stade expérimental.
- **Meilleure préservation des greffons** : indispensable pour améliorer les résultats. Les nouvelles machines de perfusion des organes, permettant l'allongement des temps d'ischémie offrent l'avantage d'aller chercher des organes plus loin (donc potentiellement plus d'organes), de mieux opérer et de diminuer les coûts.
- **Élargissement des sources de dons** (Maastricht 3), en accord avec la **loi Léonetti (2005)** et **Clayes-Leonetti (2016)**. Les prélèvements M3 pour les adultes sont en augmentation chaque année. Ils sont en cours d'autorisation pour les greffes pédiatriques avec un espoir à dix ans.
- **Le don du vivant**
- **Innovations thérapeutiques**

Conclusion

La greffe pédiatrique avance, mais la **pénurie de greffons reste le principal frein**. Il est essentiel de **sensibiliser, former et soutenir** toutes les parties prenantes – familles, professionnels de santé et citoyens – pour améliorer la prise en charge et le devenir des enfants en attente d'une greffe.

Valérie Szymkowiak (Association Nouvelle vie) et
Pascal Bodénant

Rôle des infirmières du service de suivi pédiatrique des maladies et greffes rénales

Deux infirmières présentent leur travail, l'une est puéricultrice chargée de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient), l'autre est IPA (Infirmière en Pratique Avancée).

Elles sont chargées de la coordination en éducation thérapeutique et collaborent étroitement avec les différents intervenants hospitaliers : médecins, infirmières, aides-soignantes ; mais aussi avec les parents. Elles sont pour l'enfant un référent et un interlocuteur privilégié dans l'accompagnement thérapeutique et scolaire. Leur rôle auprès des enfants est primordial. Il est basé sur la confiance.

Leurs objectifs sont multiples et divers selon les périodes pré ou post transplantation. En amont, un gros travail est assuré pour permettre la compréhension du parcours de greffe, c'est-à-dire connaître sa maladie et l'organe malade, la notion de compatibilité. Pour ce faire des groupes de parole et des ateliers-jeux adaptés aux plus petits comme aux plus grands sont organisés. Des rencontres avec de jeunes greffés sont également proposés. En cas d'hospitalisation de longue durée, un enseignement à l'hôpital doit être mis en place.

A la suite de la greffe vient ensuite l'éducation thérapeutique post transplantation. Pendant l'hospitalisation, l'enfant est informé et formé au protocole de suivi, à la prise de son traitement par la tenue de son carnet de greffe. En atelier collectif, ils apprennent également à faire face aux situations du quotidien liées à la prise du traitement (Que faire en cas d'oubli, de vomissement ...), à la possibilité de rejet ; à la gestion de son traitement en cas de voyage à l'étranger etc... Des ateliers d'art thérapie sont mis en place régulièrement. Tout ceci dans le but d'être le plus autonome possible et acteur de son traitement.

Vient enfin un parcours de transition de l'adolescent vers l'âge adulte avec, là aussi, un accompagnement spécifique fait de rencontres avec de nouveaux spécialistes dans de nouveaux services. A Marseille, les adultes sont suivis dans un autre hôpital de la ville. Des jeux de rôle lui sont proposés pour la gestion autonome de ses rendez-vous, la commande de son ordonnance en pharmacie. Il devra progressivement être capable de présenter l'histoire de sa maladie et l'ensemble de son parcours de soin. Une information très importante leur est donnée sur toutes les conduites à risques.

Ce schéma est plus ou moins identique à tous les centres pédiatriques en France, cependant nous avons pu constater qu'il s'agissait d'une tâche considérable pour les soignants, certainement indispensable pour les parents et, avant tout, pour l'enfant lui-même.

Pascal Bodénant

Espoirs thérapeutiques pour les patients atteints de cardiomyopathies dilatées

Hélléa GUERIN

Les cardiopathies dilatées entraînent un affaiblissement du muscle du cœur et une dilatation des cavités cardiaques. Elles peuvent avoir des origines diverses. Hélléa Guérin, chercheuse doctorante, nous a notamment parlé d'un cas emblématique : la maladie de Chagas.

Une maladie méconnue mais aux conséquences graves. La maladie de Chagas est une infection parasitaire transmise par une punaise hématophage, principalement en Amérique latine. Elle toucherait entre 6 et 7 millions de personnes dans le monde, et causerait environ 20 000 décès par an.

Cette maladie évolue en deux phases :

Une phase aiguë, souvent silencieuse ou peu symptomatique.

Une phase chronique, beaucoup plus grave, qui peut toucher le système nerveux, l'intestin, et surtout le cœur. C'est dans cette phase que peuvent apparaître des cardiomyopathies dilatées, parfois mortelles.

L'un des mécanismes évoqués est celui des dommages mitochondriaux, qui altèrent le fonctionnement des cellules cardiaques.

Les travaux de recherche sur cette mouche permettront un jour prochain de sauver des vies



Une recherche dynamique et porteuse d'espoir

L'intervenante nous a parlé de la stratégie de repositionnement thérapeutique. Cette approche consiste à tester des médicaments déjà existants (utilisés pour d'autres maladies) pour voir s'ils peuvent être efficaces contre la maladie de Chagas ou les cardiomyopathies dilatées. Sur les 225 drogues candidates, 17 sont retenues et actuellement à l'étude !

Parmi les modèles utilisés pour accélérer les recherches, on retrouve un allié inattendu : la drosophile, une petite mouche très utilisée en laboratoire. Bien que très différente de l'humain, la drosophile permet de reproduire certaines mutations génétiques observées dans la maladie, étudier en accéléré les effets de molécules sur le fonctionnement cardiaque, mener des recherches rapides et peu coûteuses. C'est un outil précieux pour filtrer les molécules prometteuses avant de passer aux tests chez les mammifères.

En modifiant son patrimoine génétique, les chercheurs peuvent mimer des symptômes humains, comme le stress nutritionnel ou des anomalies du cœur, pour mieux comprendre la maladie et tester des traitements.

Valérie Szymkowiak

Retour sur ma présence en tant que représentant et membre de l'Association Cardio-Greffes Haute Normandie (CGHN) à l'Assemblée Générale de l'Association Normande des Greffés Cardiaques (ANGC) du 17 mai 2025 à Sainte-Mère-Église.

25 participants à l'AG,

Adhésions : données de l'année 2024 : 26 Adhérents,



Jacques Deslandes, président, et Antoine Costante, secrétaire, d'ANGC

Lors de son allocution d'introduction, et après avoir annoncé ma présence au sein de l'assemblée, le Président Jacques DESLANDES est revenu longuement sur le projet de réunification des 2 Associations Normandes, qui selon ses termes était sur la bonne voie.

Mais après 4 réunions, l'entente n'a pas pu se réaliser sur plusieurs sujets dont le principal point de désaccord est l'adresse de la future association après fusion. ANGC souhaite garder l'adresse actuelle mairie de Deauville, point central géographiquement, et partenariat très fort avec la municipalité de Deauville tandis que CGHN souhaite conserver celle du CHU de Rouen. La distance a aussi été un point négatif.

Devant ses difficultés, les négociations ont été « **suspendues** ».

Ce qui n'empêche pas de continuer à garder des liens et s'informer des manifestations organisées par l'une ou l'autre des Associations.

La question de la pérennité de l'Association **ANGC** est déjà ouverte depuis cet AG, sachant que le Président souhaite diminuer son implication dans l'Association pour des raisons personnelle, mais aussi pour que l'Association prenne un nouvel élan.

Parmi les solutions présentées :

1) relancer le projet de fusion en cédant sur un certain nombre de points « **ANGC+CGHN** » semble être le souhait avec insistance de Jacques DESLANDES ainsi que le secrétaire, durant la présentation des rapports mais

aussi après le pot de clôture de cette manifestation.

2) mettre l'association **ANGC** en « **demi-sommeil** » en attendant qu'une nouvelle équipe se présente pour reprendre les rênes de l'Association **ANGC**.

... points à méditer par les membres négociateurs du projet de fusion...

Nour-Eddine LARGUET

Visite guidée du musée AIRBORNE

