



L' ECHO des transplantés cardiaques

BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

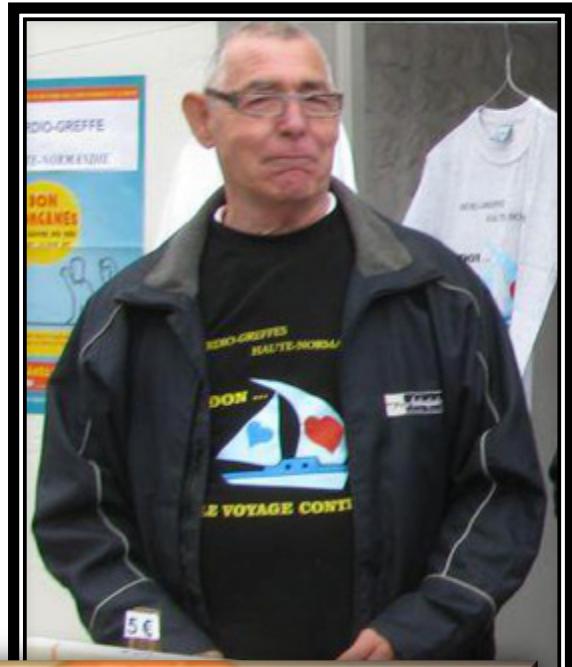
14^{ème} année

Décembre 2015

numéro 26

SOMMAIRE

- Editorial. Hommage à Serge et Mme Lefevre
- Actualité de CGHN et plus
- Quelques infos de l'Agence de Biomédecine
- Avancées de la recherche dans le traitement des maladies du cœur.
- Entretien avec M. Redonnet
- Avenir de l'aéroport de Boos . Suite ... et fin ?
- Calendrier des manifestation de CGHN



Premier transport d'organe de 2016 sur l'aéroport de Boos

Editorial

Les membres du bureau et moi-même, vous souhaitons une bonne et heureuse année 2016, ainsi qu'à vos proches.

L'année 2015 s'est terminée par des moments de tristesse à l'annonce du décès de nos amis de l'association, **Anne-Marie et Serge**. Nous avons une pensée émue pour leurs familles.

Bien sur, notre action militante en faveur du **don d'organes** continuera cette année, elle occupe encore une large part de ce nouveau numéro de l'**Echo**. Nous profitons également de cette période de bilan pour vous apporter quelques éléments d'information de l'agence de biomédecine.

Cette année encore nous suivrons avec la plus grande attention le dossier **« Aéroport de Boos »** ...

Enfin nous retraçons brièvement la carrière bien remplie de notre cardiologue à tous, le Dr Redonnet bien sur, et lui témoignons, modestement toute notre reconnaissance.

Bonne lecture à tous et, une fois de plus, bonne année.

Pascal Bodénant.

Adhérente de l'association depuis le début de l'année, **Anne-Marie LEFEBVRE** nous a quittés cet été. Malgré ses problèmes de santé depuis sa greffe il y a moins de 2 ans, nous garderons en mémoire sa gentillesse, sa bonne humeur et sa recherche de contacts avec chacun d'entre nous.



Les membres du bureau



C'est avec beaucoup de tristesse que nous vous faisons part du décès de notre président, **Serge Coustham** le vendredi 13 novembre dernier. Nous tenons à lui rendre hommage dans les pages de notre modeste journal, en nous souvenant de sa grande générosité et de sa convivialité.

Parce qu'il avait reçu, il y a vingt ans, un nouveau cœur qui lui redonnait espoir et énergie d'entreprendre, il était devenu un fervent militant, très actif au sein de « Cardio Greffe Haute Normandie », au sein du bureau bien-sur mais aussi présent sur les marchés du Pays de Caux, lors des journées « cœur et santé » ou encore lors des journées nationales du don d'organes et de tissus.

A titre personnel, je me souviens de son accueil franc, direct et amical à mon arrivée dans l'association. Je lui en suis reconnaissant et l'en remercie vivement.

Il a mené un long combat contre la maladie et nous saluons une dernière fois son courage et son dévouement.

Pascal Bodénant et l'ensemble du bureau.

L'Association Cardio Greffe de Haute Normandie, fidèle à son objectif d'informer et de promouvoir le don d'organes, participe chaque fois qu'elle le peut aux animations en faveur du don et répond à toutes les sollicitations. C'est toujours avec beaucoup de plaisir et d'émotion que nous apportons notre témoignage. C'est ce dont nous rendons compte dans les lignes suivantes.

TEMOIGNAGE à HPE

Le 22 juin, à l'occasion de la journée nationale du don d'organes, Cardio-Greffes était présente dans le hall de l'Hôpital Privé de l'Estuaire. Ce fut une journée où nous avons accueilli un grand nombre de personnes, dont beaucoup de jeunes à qui nous avons distribué des guides de l'Agence de la Biomédecine et des cartes de donneur et témoigné sur la greffe. Nous avons rencontré la direction de l'établissement et des responsables des associations membres de la Maison du Patient.



Jean-Paul et Marc

JOURNÉE DES ASSOCIATIONS HPE :



La réunion annuelle des associations membres de la Maison du Patient de l'Hôpital Privé de l'Estuaire du Havre s'est tenue le 27 octobre 2015. Sur les 17 associations adhérentes, 16 étaient représentées de 09h à 17h dans le hall de l'hôpital. Malgré un nombre de visiteurs assez restreint, quelques informations sur le don d'organes et sur la greffe ont pu être transmises.

A noter que c'était notre première participation, une riche occasion de rencontre et de partage entre les représentants des associations avec leur maladie et leurs problèmes.

A l'issue de la journée, la Gazette, journal semestriel des associations de la Maison du Patient, nous a été distribuée avec en première page un article sur CGHN.

Marc Collas

ENCOURAGER LE DON D'ORGANES

« Vendredi dernier se tenait une journée de sensibilisation au don d'organes en collaboration avec l'Association Cardio-Greffes de Haute-Normandie. En présence de greffés du cœur, le public a pu partager des expériences et obtenir conseil et information. Des élèves de 5^{ème} sont également venus écouter le discours de greffés, comme Jean-Paul et Marc, greffés du cœur respectivement il y a douze ans et six ans, ou encore Pascal, greffé depuis quatre ans à la suite de la détection d'une cardiomyopathie. Tous deux, pris en charge rapidement au CHU de Rouen, témoignaient aujourd'hui de leur vie : la difficulté des traitements de départ et la joie de retrouver une vie, des activités, des sorties comme tout le monde. Plusieurs organes ou tissus peuvent être greffés : le rein, le cœur, le foie, les poumons, le pancréas et des parties de l'intestin, la cornée, la peau, les artères, les veines, les os, les valves cardiaques entre autres.



Les élèves de 5^{ème} du collège de Valmont après nos échanges

19.000 malades sont en attente d'une greffe en France. Pour les futurs donneurs potentiels, l'essentiel est d'en parler à ses proches, obtenir une carte de donneur. Dans le cas contraire, on peut s'inscrire sur la liste de refus instaurée par l'Agence de la Biomédecine.

Les jeunes élèves entourés de leurs professeurs et des Valmontais participaient ensuite à une marche autour du village pour éveiller les consciences. Plus tard dans la journée, les Dr Perdu-Legendre Médecin à la coordination à l'hôpital Monod au Havre et Nafeh-Bizet, cardiologue au CHU de Rouen, donnaient une conférence sur le don d'organes et la greffe à la salle des Moulins, où le maire Jean-Louis Navarre et son adjoint René Marécal les accueillaient, entourés d'élus municipaux et d'habitants. »

D'après le Courrier Cauchois du 2 octobre 2015.

Six membres de Cardio-Greffes ont animé cette journée et ont répondu aux questions des collégiens. Ils avaient au préalable été bien préparés et se sont montrés très curieux et intéressés par la greffe et le don d'organes, et ont mis beaucoup d'entrain à répondre au questionnaire que nous leur avons proposé.

En soirée, après que M. Marécal nous fait vivre son expérience de conjoint de donneur, Pascal Bodénant a apporté le témoignage de son parcours de greffé et à répondu aux diverses questions du public.

Nous remercions Monsieur le maire et ses adjoints, le Dr Jumeau pour la qualité de leur accueil et d'avoir permis de parler du don d'organes. Nous remercions également le Crédit Agricole de Montivilliers qui, à cette occasion, nous a financé un panneau d'information.

L'Association Cardio-Greffes Haute-Normandie mène une campagne de sensibilisation à la bibliothèque de Criquetot l'Esneval

FAIRE EVOLUER LES MENTALITES

A l'occasion de la journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, l'Association Cardio-Greffes Haute-Normandie, qui rassemble des transplantés cardiaques principalement au service de chirurgie thoracique et cardiovasculaire du CHU de Rouen, avait organisé une journée d'information à Rouen. Cette campagne de sensibilisation se déroule également à la bibliothèque La Post'strophe où l'association met à la disposition du public des documents sur le don d'organes. Des livres, témoignages de greffés, romans et biographies de médecin, tel que *Réparer les vivants* de Maylis de Kérangal, *De cœur inconnu* de Charlotte Valandrey ou *Au cœur de la vie* du Professeur Chabrol sont mis à la disposition des lecteurs.

Le public pourra également trouver des cartes de donneurs. Il est important d'en parler avec ses proches, de les prévenir de son choix car c'est vers eux que les médecins se tourneront en cas de décès pour savoir si le défunt était opposé ou non au don. En Normandie, il reste un gros travail d'information à mener, soulignent Serge Coustham, Marc Collas, vice-président et Jean-Paul Fouache, trésorier, tous trois greffés du cœur. Un tiers des personnes refusent le don, d'où la nécessité de faire évoluer les mentalités. Le plus ancien greffé a été transplanté il y a vingt-cinq ans.

Information Don d'Organes à Criquetot

Samedi 5 septembre, organisé par la commune, le forum a rassemblé vingt-trois associations parmi lesquellesCardio-Greffes qui milite pour le don d'organes (à noter une conférence est organisée le 25 septembre à 19h45 dans la salle des Moulins à Valmont avec le témoignage de greffés, les interventions du Dr Menguy et du Dr Nafeh-Bizet du CHU de Rouen.....

Mme Vast pour « Le Côte d'Albâtre » Aout 2015

Mme Vast Le Havre-Presse 26/06/5

MFR La Cerlangue



A la demande de la Maison Familiale Rurale de la Cerlangue, et dans le cadre de notre démarche d'information sur le don d'organes, nous avons rencontré des élèves de CAP et de seconde qui se préparent à des métiers du milieu agricole. Les élèves (40 au total dont 20% de filles) furent particulièrement actifs au cours du débat que nous avons eu avec eux après la projection de la pièce de théâtre « Romain » et la visualisation la veille du document « Donner – Recevoir ». Des

questions sur le parcours jusqu'à la greffe, l'attente, l'acceptation du cœur d'un autre, la vie après la greffe et le ressenti du conjoint ont été largement abordés au cours de nos échanges.

Des cartes de donneur et des guides de l'Agence de la Biomédecine ont été distribués.

PIQUE NIQUE du 12 Septembre 2015

Cette année, c'est Marie-Antoinette Crevel qui nous accueillait à Routot pour notre traditionnel pique-nique annuel. Pour des raisons de disponibilité de matériel, nous n'avons pas pu cette année réserver de chapiteau. Marie-Antoinette nous a reçus dans son garage qu'elle avait rendu très agréable par un gros travail d'aménagement et la décoration. Nous devons la remercier pour sa gentillesse, son dynamisme et son accueil. L'après-midi, elle nous a emmenés admirer les peintures du château d'eau de Routot puis nous avons partagé des jeux de société dans une très bonne ambiance.



Jean-Claude Le Bourhis, un homme de cœur

Après une étape cycliste et cyclo-touristique où nous avions fait sa connaissance à Lamberville en juin 2010, lieu de sa première victoire un demi siècle auparavant, notre ami Jean-Claude Le Bourhis, 81 ans, transplanté en 2000, a continué à parcourir l'hexagone et le monde, de Durban en Afrique du sud à Mar del Plata en Argentine, en passant par Vilnius en Lituanie, en récoltant victoires et médailles dans les championnats sportifs de transplantés cardiaques et pulmonaires. C'est ainsi qu' « il vit » avec son donneur.

Insuffisamment satisfait de ses succès, Jean-Claude a par ailleurs décidé de s'attaquer à l'occasion de son 80^{ème} anniversaire à des sports extrêmes : saut en parachute et saut à l'élastique ces deux dernières années.

Revenant à sa spécialité, il a décidé d'inscrire sur les tablettes le premier record du monde de l'heure de cyclisme sur piste des opérés thoraciques. C'est ainsi qu'il a parcouru le 17 octobre dernier 27,030 km sur le vélodrome en plein air de Montargis.

Après cette première tentative, Jean-Claude a décidé de s'attaquer lui-même à son record en juin prochain sur un vélodrome couvert, cette fois ci sur un vélo de piste et non sur sa bicyclette de « premier communiant ».

A travers ses exploits Jean-Claude ne manque jamais de militer par l'exemple pour le don d'organes dont il démontre avec constance que « c'est la vie » et on ne peut que s'incliner devant sa persévérance. Bravo Jean-Claude.

J-C Fenvyo



RAPPORT MEDICAL ET SCIENTIFIQUE DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE 2014

Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque enregistrée dans CRISTAL, un total de 12.265 greffes de cœur a été réalisé (dont 543 par des équipes aujourd'hui inactives). Le nombre estimé de malades vivant avec un greffon fonctionnel au 31 décembre 2014 est de 4.441.

Consulter le rapport complet sur le site :

<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/sommaire-organes.htm>

et les données spécifiques à la greffe cardiaque :

<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/organes/03-coeur/synthese.htm#t1>

Les principaux chapitres : - *inscription en liste d'attente et devenir des candidats* : en 2014, 570 nouveaux malades ont été inscrits sur la liste d'attente.

- *prélèvement en vue de greffe* : en 2014, 27,3% des donneurs décédés en état de mort encéphalique en France, prélevés d'un greffon, sont prélevés d'un greffon cardiaque (452 pour 1655). Dans un contexte d'augmentation du nombre total de prélèvements d'organe de 5% sur la période 2011-2013, le nombre de greffons cardiaques prélevés a augmenté de 4%.

- *attribution des greffons et priorités* : l'attribution prioritaire des greffons répond à des conditions d'urgence vitale ou de difficultés particulières d'accès à la greffe (groupes sanguins rares, morphologie particulière). - **activité de greffe : le nombre de greffes cardiaques est en augmentation de 3% en 2014 par rapport à 2013 (423 contre 410 greffes).**

- *survie post-greffe* : la probabilité de survie du receveur après une greffe cardiaque réalisée entre 1993 et 2013 estimée par la méthode de Kaplan-Meier est de 75% à un an, 66% à 5 ans et 54% à 10 ans. Elle dépend de l'âge du receveur.

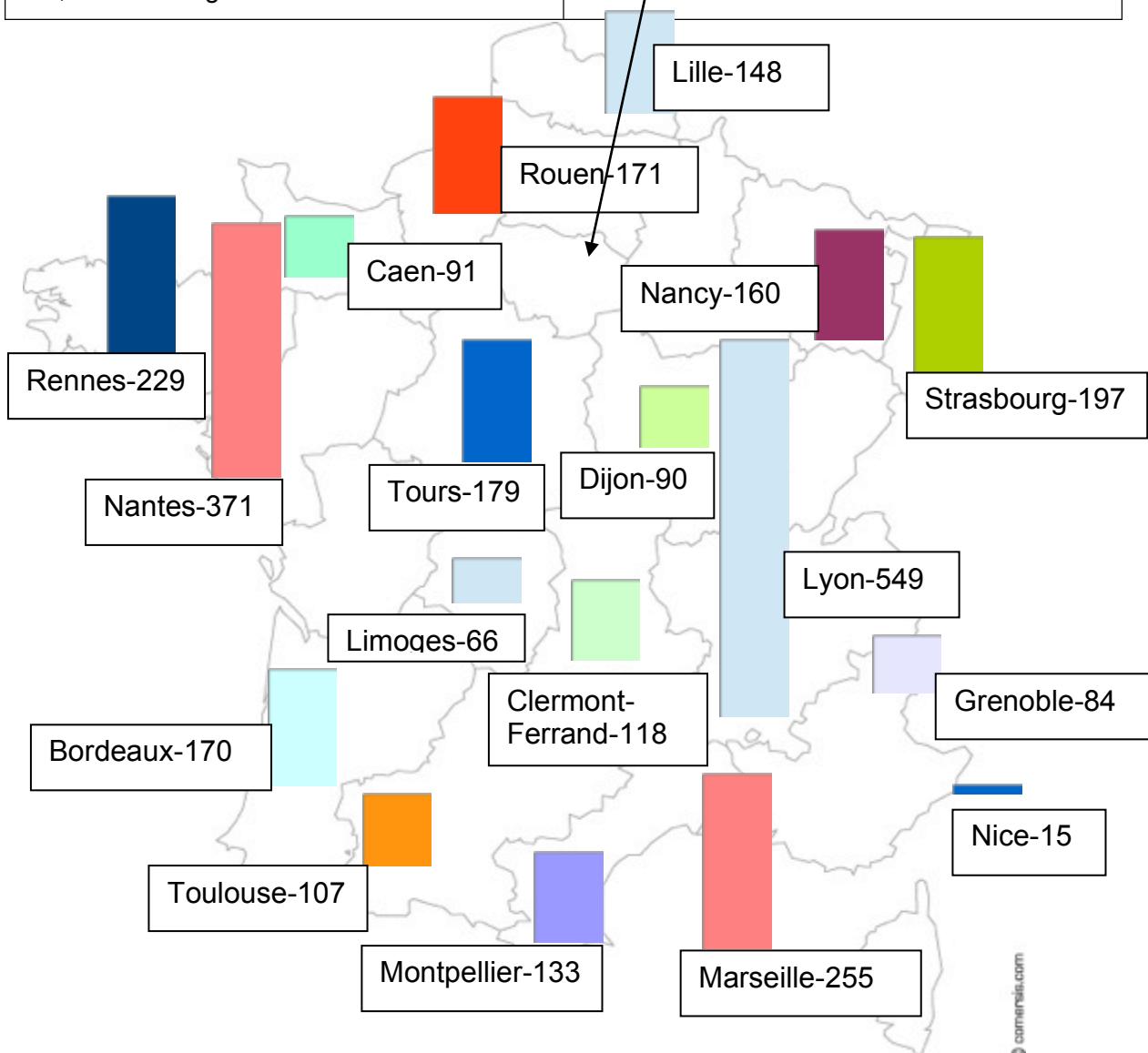
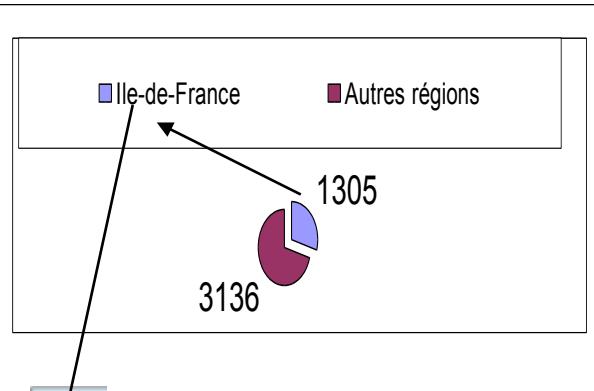
Les données sur les greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires selon les mêmes chapitres sont également accessibles à partir du site :

<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/organes/04-coeur-poumon/synthese.htm>

Pour compléter ces informations, nous reproduisons ci-dessous une carte de France de la répartition des malades vivants avec un greffon cardiaque, figurant dans le rapport d'activité 2014 de l'agence de biomédecine.

Répartition des malades vivants avec un greffon cardiaque fonctionnel au 31 décembre 2014

Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque, un total de 12.265 greffes de cœur a été réalisé en France. Le nombre estimé de malades vivant avec un greffon fonctionnel au 31 décembre 2014 est de 4.441 dont 30% dans 7 centres en Ile-de-France. 423 greffes ont été réalisées en France en 2014 dans les 25 centres de greffe. A noter que le nombre de patients suivis à Rouen au 31 décembre 2014 est de 170, au 8^{ème} rang des 31 centres de suivi.



Avancées de la recherche dans le traitement des maladies du cœur.

Infarctus : une protéine pour régénérer le cœur ?

Des expériences réalisées sur la souris et le cochon montrent qu'une protéine sécrétée par certaines cellules cardiaques favorise la régénération du muscle après un infarctus. Les travaux, publiés mi-septembre dans la revue *Nature*, pourraient donner lieu à des essais cliniques d'ici à 2017.

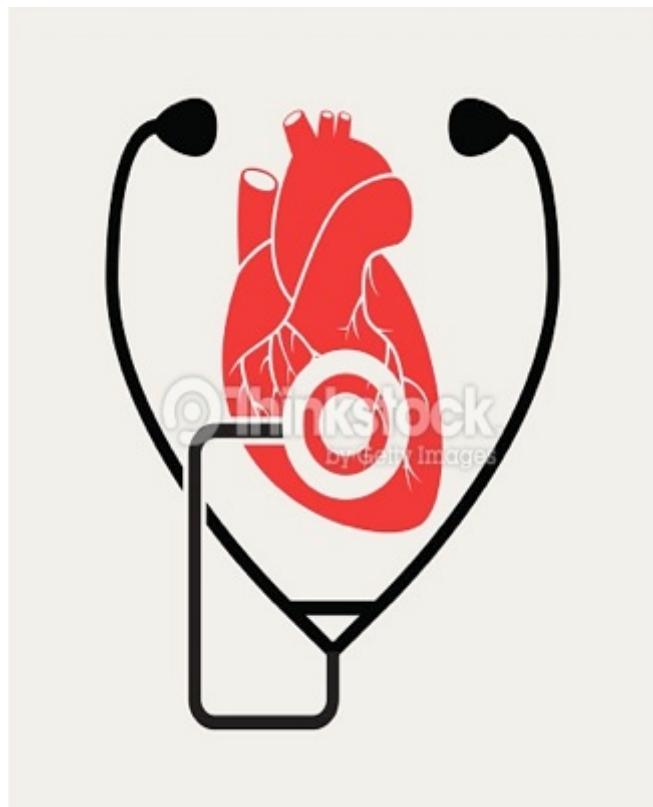
La FSTL1 (pour follistatine-like 1) est une protéine étudiée depuis plusieurs années par les chercheurs en cardiologie. En 2011, des expériences sur des souris présentant des lésions cardiaques ont montré que la présence de cette FSTL1 limite l'hypertrophie du myocarde et le risque d'arrêt cardiaque. L'année suivante, des travaux sur la souris et le cochon ont montré que des injections de FSTL1 réduisait l'étendue des lésions liées à l'ischémie, en freinant la mort cellulaire.

Dans un article publié ce 16 septembre dans la revue *Nature*, une équipe internationale explique avoir identifié une importante source de FSTL1 dans les cellules de l'épicarde, l'une des couches du tissu qui enveloppe le cœur (le péricarde), au sein de laquelle circulent les artères coronaires. Les chercheurs ont également constaté – encore une fois sur la souris et le cochon – que, suite à un infarctus, les cellules épicardiques tendent à produire moins de FSTL1.

Dans une seconde phase de l'étude, ils ont introduit dans l'épicarde d'animaux souffrant d'un infarctus du myocarde un "patch cellulaire", constitué de cellules épicardiques humaines sécrétant de la FSTL1. Selon les données présentées dans *Nature*, la procédure aurait amélioré la régénération du tissu cardiaque, ainsi que sa vascularisation. Les capacités du ventricule gauche, sans être parfaitement rétablies, apparaissent meilleures que chez les animaux témoins.

Les auteurs de l'étude envisagent des expérimentations sur l'homme d'ici à 2017.

Source : *La rédaction d'Allo docteurs.fr*



Entretien avec M.Redonnet

En octobre dernier, un changement est intervenu dans le service de chirurgie cardiaque et en particulier pour le suivi des transplantés, avec le départ en retraite de M.Redonnet.

Il a accepté de nous accorder un entretien au cours duquel nous avons évoqué sa carrière mais surtout, au travers de celle-ci, le service auquel il a consacré toute sa vie professionnelle ainsi qu'à tous ses patients, transplantés ou non.

C'est dès la fin de ses études que M.Redonnet intègre l'équipe du Pr. Letac en 1977, au sortir de sa spécialisation 'cardiologie' ; ce qui coïncide avec la création du service de chirurgie cardiaque du CHU Charles Nicolle de Rouen. Au sein de cette même équipe, sont déjà réunis les futurs initiateurs du projet d'implantation du plateau technique nécessaire à la réalisation des transplantations cardiaques.

Il faudra attendre 1986 pour qu'une première transplantation cardiaque soit faite à Rouen.

Au préalable de nombreuses étapes ont été nécessaires.

Entre 1968 et 1982, après les premières transplantations en France par le professeur Cabrol à la Pitié-Salpêtrière, mais aussi à Lyon par le professeur Dureau ; les équipes de transplantation ont fait d'énormes progrès.

Mais c'est l'arrivée de la cyclosporine en 1982 qui a permis l'augmentation du nombre de greffes avec un taux de réussite et de survie de 70%.

Le Pr Soyer et son équipe, dont Ms.Bessou et Redonnet, constatent une augmentation du nombre de patients et donc de la nécessité d'un plateau technique capable de réaliser les transplantations à Rouen.

La technique est maîtrisée, eux mêmes ayant été les élèves du Pr Charles Dubost, contemporain du Pr Cabrol. Ensemble, ils travaillent à la rédaction d'un protocole, jetant les bases d'une structure de consultation pour les transplantés ; se forment auprès des équipes parisiennes et lyonnaises et s'appuient sur les moyens techniques déjà à leur disposition comme la salle de catéterisme cardiaque pour la réalisation des biopsies myocardiques. Ils doivent encore convaincre les anesthésistes réanimateurs, peu favorables au projet, ainsi que la direction de l'hôpital.

Ce sera chose faite grâce au travail extrêmement précis de rédaction du protocole et à la formation auprès de Mme Cabrol, membre de l'équipe de la Pitié-Salpêtrière, entre autre.

Ce professionnalisme a permis à l'équipe d'être immédiatement au point, et continue aujourd'hui encore à améliorer le suivi et le traitement des personnes transplantées avec comme objectif premier l'évitement du rejet.

C'est sur ces questions que M.Redonnet a mené tout au long de sa carrière des recherches dans le but de toujours trouver le meilleur compromis dans le traitement du transplanté , avec le souci de la minimisation du traitement anti-rejet ; et contribué également à la participation du service de chirurgie cardiaque de Rouen au protocole multicentrique national et international.



Hommage du Pr Bessou au Dr Redonnet, lors de la soirée conviviale organisée pour son départ.

BILLET D'HUMEOUR

Le Syndicat mixte de gestion de l'aéroport de Rouen Vallée de Seine situé à Boos a décidé une nouvelle fois de reporter (en janvier 2016) toute décision quant à l'avenir de l'aéroport. Rappelons que de par sa proximité géographique du CHU Charles-Nicolle de Rouen cet aéroport est un élément capital et reconnu pour les transports sanitaires et d'organes (cf Echo n°25).

La Métropole de Rouen Normandie, majoritaire au sein du Syndicat mixte, est très soucieuse d'améliorer les services aux usagers des transports, notamment aériens. C'est ainsi que le projet métropolitain 2015-2025 (février 2015) accessible sur le site :

http://www.metropole-rouen-normandie.fr/files/projets/projet_métropolitain/2015-Projet-métropolitain.pdf

indique notamment page 14 :

« ...la Métropole soutiendra la stratégie régionale de développement de l'aéroport Deauville-Normandie ».

Dans l'attente du décollage de ce « ... choix qui a été fait il y a dix ans maintenant par les deux Régions... » (Président de la Région de Haute-Normandie - Normandie-actu, 3 novembre), la Métropole de Rouen Normandie, compte-tenu de l'ouverture récente au trafic intervalles des cars a décidé de prolonger la ligne F2 (Fast...) du Parc de la Vatine à Mont Saint-Aignan jusqu'à ...l'aéroport de Beauvais-Tillé.

On ne peut que se réjouir de cette initiative destinée à désenclaver la Métropole.

Jean-Claude Fenyo



Soutiens le développement de l'aéroport de Rouen

9 h

1er vol transplantation de 2016 vers 2h ce matin à Boos. La ville est endormie mais l'aéroport s'active pour sauver une vie.



Voici une info provenant du comité de soutien de l'aéroport de Boos

Le syndicat mixte de gestion de l'aéroport de Boos (Métropole de Rouen - CCI Rouen) devait décider le 15 janvier dernier de son avenir : poursuite de l'activité dans une nouvelle structure juridique, déclassement en aérodrome ou fermeture. Ces deux dernières hypothèses auraient des conséquences négatives pour les transplantations, tant au CHU que pour la répartition des organes prélevés à Rouen et acheminés vers d'autres régions dans le cadre

des règles de l'Agence de la Biomédecine .
(cf <http://cardiogreffeshn.pagesperso.orange.fr>).

Cette activité est bien vitale, cf la photo ci-dessous reprise sur la page Facebook du Comité de soutien à l'aéroport de Boos avec lequel nous sommes en liaison régulière.
J.C. Fenyo

CALENDRIER PREVISIONNEL DES ACTIVITES 2016

- 30 janvier à 15 H à l'ESAT d'Yvetot Galette des Rois. - 11 mars, réunion du bureau CGHN à Rouen.
- 18 mars à 15 H à la Médiathèque Après- midi Crêpes à Yvetot suivie d'une conférence sur le don d'organes et la greffe animée par Mme Nafeh et Mme Quesney.
- Du 30 mars au 3 avril Départ de Paris : Course du cœur de Trans-Forme.
- 01 avril, en soirée, à la salle des Vikings d'Yvetot, représentation de la pièce de théâtre « Réparer les Vivants ».
- Début Avril à Rouen et au Havre : participation au parcours du cœur avec la fédération française de cardiologie.
- 01 mai à Criquetot, Baptêmes moto organisés par des motards CGHN et la municipalité.
- Du 12 au 16 mai à St Priest (banlieue de Lyon) 24è Jeux nationaux des Transplantés et Dialysés.
- 28 mai à 10 h à l'ESAT d'Yvetot Assemblée Générale (Renouvellement du bureau) suivie du repas.
- 3 et 4 juin à Toulouse Congrès de la FFAGCP. - 18 juin Journée nationale du Don d'Organes.
- 25 juin à Bretteville du Grand-Caux Pique-nique. – Du 11 au 16 juillet à Vantaa (Finlande) 16è Championnats européens des Transplantés du Cœur et des Poumons.
- En septembre, sortie annuelle CGHN.