



*Un nouveau cœur
Pour une nouvelle vie*

CARDIO GREFFES HAUTE NORMANDIE L' ECHO

BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

20^{ème} année

Mai 2020

numéro 34

Editorial

Le mot du président
Message aux soignants
Actualités CGHN

2

Actualités CGHN (suite)

3

Recueil de témoignages

4

La soirée du don d'organes

Les Normands ont du cœur

6

Rencontre avec le Dr Catherine Nafeh-Bizet

8

Entretien avec Mme Duval, psychologue

10

Témoignage : Le cœur de sa fille a sauvé une vie

11

Communiqué de presse de l'agence de biomédecine

L'activité de greffe d'organes repart à la hausse en 2019

12



EDITO : Le mot du Président

Et maintenant ?

Nous venons de vivre une période inédite où tout à coup, une minuscule petite chose nommée « coronavirus » a transformé, bouleversé, paralysé même, la vie quotidienne de millions de personnes à travers le monde. Toute une vie sociale, économique, individuelle chamboulée. Et la période qui s'est ouverte depuis le 11 mai, avec le déconfinement, laisse planer une grande inquiétude et incertitude sur l'évolution de la situation dans les semaines et les mois à venir.

Cela dit, il est réconfortant de constater qu'au niveau national, les transplantés cardiaques n'ont pas payé un trop lourd tribut au covid-19. Selon les dernières statistiques, sur les quelque 5 308 greffés, seulement 61 personnes auraient été contaminées (soit environ 1%) et parmi elles, on « ne déplorerait que » 15 décès. En ce qui concerne le niveau local, parmi les greffés suivis au CHU Charles Nicolle, une seule contamination a été rapportée et cette personne se porte aujourd'hui parfaitement bien.

Le fait d'être, depuis la transplantation, constamment vigilants et de respecter naturellement les consignes d'hygiène de vie, explique en bonne partie ces résultats.

Mais la difficile partie engagée est loin d'être gagnée. C'est pourquoi, à ce jour, nous ne pouvons rien prévoir. Quand pourrons-nous nous retrouver autour d'un verre, de délicieuses crêpes, pour une sortie ou d'autres agapes ? Nul ne le sait. Aussi soyons patients, restons vigilants, respectons les consignes sanitaires et nous connaissons, à coup sûr, des jours meilleurs.

Bonne continuation à tous et ... à bientôt !



Le groupe d'élèves et leurs professeurs accueillent les membres de CGHN

FRANCE GREFFES CŒUR ET/OU POUMONS

et ses associations adhérentes

A Mesdames, Messieurs, les cardiologues, pneumologues, anesthésistes, réanimateurs, cadres de santé, infirmières, aides-soignantes, cellules de coordination, à tous les personnels des centres hospitaliers et cliniques, vous avez toutes et tous concouru à nous donner une seconde vie.

Aussi, dans l'épreuve que nous traversons tous aujourd'hui, nous voudrions vous faire part de tout notre attachement et notre reconnaissance.

Sachez que nous pensons aux difficultés que vous rencontrez. Si nous ne pouvons vous soutenir que moralement, nous vous assurons de tous nos sentiments les plus cordiaux.

La Présidente

Claire Macabiau



ACTUALITÉS CGHN

RENCONTRE A LA MFR DE TOTES

Le mercredi 19 février, Séverine AUZOUX, Daniel et Guillemette JOUEN sont intervenus devant les élèves de Terminale de la Maison Familiale et Rurale de TOTES, à l'initiative d'Eléonore, fille de Séverine et élève dans cet établissement.

Cet établissement prépare aux examens du BAC et BTS dans les domaines suivants : sanitaire et social, service en milieu rural, agricole et économie sociale.

Chacun a présenté son parcours de vie, les circonstances ayant conduit à la greffe. Puis de très nombreuses questions ont été posées sur tous les aspects de la greffe et du don d'organes, de la vie quotidienne et du suivi médical.

Après la séance collective, des entretiens plus personnels ont eu lieu avec quelques élèves et c'est autour d'une dégustation de crêpes préparées par les élèves que s'est terminée cet après-midi très appréciée de tous.

Daniel Jouen

ACTUALITES CGHN

GALETTE DES ROIS

La galette des rois initialement prévue le samedi 18 janvier s'est finalement tenue le samedi 1er février en raison d'un assez grand nombre de défections pour raisons diverses. Comme toujours, les galettes commandées par Catherine DEBREE, qu'elles soient garnies de pommes ou de frangipane ont ravi les palais et c'est toujours dans une excellente ambiance qu'ont été fêtés rois et reines.

Daniel Jouen



APRES MIDI CREPES

Le samedi 7 mars, nous nous sommes retrouvés pour partager la traditionnelle après-midi crêpes, préparées comme d'habitude par nos cordons bleus ! Une dégustation dans une ambiance très conviviale malgré le nombre relativement faible de participants dû aux problèmes de santé de certains et à la participation d'autres à la journée d'information sur le don au centre commercial St Sever de ROUEN dans le cadre de l'opération « Les normands ont du cœur ». C'est pourquoi la tombola prévue ce jour-là a été reportée à une date ultérieure.

Daniel Jouen



RENCONTRES AU COLLEGE DE BEUZEVILLE

Contactés tout d'abord par l'infirmière du collège Jacques BREL de BEUZEVILLE, à la demande des professeurs de français des classes de 3^{ème}, nous avons bien entendu répondu favorablement à cette invitation à témoigner devant leurs élèves. Tous avaient assisté quelque temps auparavant à



la projection du film « Réparer les vivants » ce qui leur a permis de mener une réflexion sur la greffe et le don d'organes et de préparer ainsi notre intervention qui s'est déroulée sur deux journées.

Le mardi 11 février, chaleureusement accueillis par l'administration du collège et les enseignants, Marc et Geneviève COLLAS, Daniel et Guillemette JOUEN ont rencontré deux premières classes et le vendredi 14 février, Séverine AUZOUX et Daniel JOUEN le matin, ont été rejoints par Pascal BODENANT l'après-midi pour rencontrer les trois autres classes.

Après une courte présentation de l'association, chacun d'entre nous a présenté les circonstances qui avaient amené à la greffe puis nous avons répondu aux très nombreuses questions, préparées à l'avance pour la plupart, portant sur notre vécu, le traitement immunosuppresseur, le suivi médical et notre ressenti. Nous avons ainsi pu rappeler tout d'abord les grandes lignes de la loi sur le don d'organes et insister sur la nécessité d'en parler autour de soi et de faire connaître son choix personnel.

Les séances se sont terminées par une distribution de publications et de stylos «CGHN ». Toutes les classes ont manifesté un très grand intérêt et une attention soutenue et cette rencontre a été un réel plaisir partagé par tous : élèves, professeurs et intervenants.

Une expérience qui sera sans doute renouvelée.

Daniel Jouen

RECUEIL DE TÉMOIGNAGES

CHRONIQUE D'AVANT..

Ce texte a été rédigé entre les 7 et 11 mai, journées qui devraient rester dans les annales de l'histoire sanitaire et de l'histoire tout court de notre pays, entre l'annonce d'un déconfinement, la célébration de la victoire sur le totalitarisme et le début effectif du déconfinement.

Lorsque vous (je) lirez ces lignes dans quelques semaines nous serons dans le début du « monde d'après », on ne sait pas à cet instant ce que cela implique... Il m'a donc paru intéressant de remonter un peu le temps pour essayer de comprendre.

Pour l'heure, l'annonce du déconfinement au bout de 55 jours (**17 mars au 11 mai**) - *coïncidence pour les cinéphiles avec « Les 55 Jours de Pékin »...* - prend acte d'une situation où les indicateurs officiels sont positifs dans les zones vertes et malgré tout encourageants dans les zones rouges.

Le confinement nous a certes privé de libertés individuelles essentielles comme la libre circulation. En tant que transplanté auquel les directives de précautions sont la règle (avec en outre depuis tous les discours sur les mesures barrières, les recommandations multiples, par exemple de la Société Francophone de Transplantation, etc...) cela ne m'a pas vraiment perturbé les deux-trois premières semaines, donc pendant la deuxième quinzaine de mars et début avril, jusqu'au moment où le discours des pouvoirs publics est devenu très alarmant sur les capacités du système hospitalier à accueillir en réanimation tous les malades contaminés Covid gravement atteints : manque de lits, de respirateurs, de produits..., sans parler de la question des masques. Cela m'a effrayé bien que n'ayant aucun symptôme ni de raison car aucun contact.

J'ai alors éprouvé la même sensation que plus de 17 ans auparavant pendant l'attente de l'appel à une greffe éventuelle : aucune perspective d'avenir. De plus à cette période de grande crise début avril un débat que je qualifie de nauséabond s'est développé dans les médias entre certains journalistes et professionnels de santé sur la nécessité du tri des patients en fonction de leur comorbidité et des risques probables ou possibles de ne pas supporter les suites de l'infection, c'est à dire les gens âgés et/ou sous traitements divers comme être en ALD ou sous immunosuppresseurs par exemple. Cela m'a rappelé le tri des déportés à leur arrivée dans les camps d'extermination ; C'est mon vécu de ce début d'avril !

Heureusement, les indicateurs ont alors commencé à baisser lentement mais régulièrement : dès le 8 avril pour le nombre de patients en réanimation et le 14 avril pour les hospitalisations. Je me suis alors souvenu à cette époque d'une interview du Ministre de la Santé, Olivier Véran, lors d'une soirée sur BFMTV **le 9 mars** : <https://www.youtube.com/watch?v=958wEdv2SnA>

Il griffonnait (à environ 23 mn du début de la vidéo) sur une feuille de papier devant les journalistes un peu interloqués l'allure probable des fameuses courbes en cloche si rien n'était fait pour éviter un afflux incontrôlable et d'ailleurs impossible dans les hôpitaux et en réanimation et la nécessité d'aplatir la courbe.

Je pense rétrospectivement qu'il a fallu malheureusement attendre une semaine de plus jusqu'au 16 mars pour décréter la stratégie ; le confinement total. Ce n'était certes pas facile mais nous devons reconnaître aujourd'hui que c'était la bonne stratégie et que nos responsables politiques ont privilégié la santé au détriment de l'économie. Une question à jamais sans réponse ; pourquoi ont-ils perdu une semaine qui a coûté cher ?

La vie confinée à la maison et domestique a donc continué, seul souci l'approvisionnement, les créneaux d'accès aux « Drive » étant compliqués à gérer.

Les déclarations du Président du 13 avril ont redonné un peu d'espoir avec la persistance de la redescente des courbes pour en arriver à ce 11 mai. En outre, les données de l'Agence de la biomédecine au 4 mai chez les malades en attente ou greffés du cœur que nous avons diffusées étaient plutôt rassurantes (sauf malheureusement en Ile de France et Alsace) : un seul diagnostic Covid en Haute-Normandie, guéri comme il a été confirmé à notre Président.

Nous avons été surpris par cette épidémie brutale et inattendue. Mais pour paraphraser un philosophe célèbre (Karl Marx) « l'Histoire ne se répète pas, elle bégaye ». L'épidémie Covid-19 n'est pour l'heure que la dernière en date d'une série qui a pu être encore beaucoup plus meurtrière (consulter votre moteur de recherche...).

On ne sait pas ce qu'il en adviendra en juin, cet automne. La levée au moins jusqu'au 2 juin compte tenu du bilan sanitaire, du confinement total était inévitable pour des raisons sociales et économiques.

On peut regretter les conséquences de dérives de la mondialisation, du tout numérique, mais aussi faire un constat un peu amer de l'impuissance des progrès scientifiques et techniques à éviter un tel drame. La nature reprend encore toujours le dessus. On peut supputer que « le monde d'après » ressemblera « au monde d'avant ». Les adeptes de la collapsologie avaient prévu l'effondrement des sociétés ou des civilisations en raison de préoccupations liées à la fois à l'écologie et à l'économie et une pandémie possible était même citée en théorie.

Mais après le Moyen-Age il y a eu la Renaissance...

On peut espérer des traitements dans les prochains mois et un vaccin l'année prochaine, il n'en reste pas moins que le virus circule toujours à la parution de l'Echo 34, donc protégez-vous !

Et remercions encore tous les soignants et paramédicaux de toutes les fonctions, ils ont été formidables, combattants et résistants, comme pendant la guerre.

Jean-Claude Fenyo

Pour moi il s'agissait presque du deuxième confinement mais celui-ci fut plus court mais plus contraignant.

Mais en fait que vais-je faire, comment bien me protéger, pendre des précautions etc ?

Ma première préoccupation des premiers jours était d'avoir des activités physiques, ayant la chance d'habiter en maison, je me suis mis à faire le tour de mon quartier pendant une heure soit 5 Kms, ensuite un peu de cuisine (je suis gourmand) et puis entretien du jardin l'après midi, mais à un moment donné « Versailles » n'avait qu'à bien se tenir.

On guettait le moindre brin d'herbe qui se serait permis de dépasser. Ensuite une idée lumineuse m'est apparue (lol) et si je refaisais les peintures de la clôture et des appuis de fenêtres bref le grand relookage un projet un peu fou que je n'aurais jamais cru pouvoir faire mais le greffon en avait décidé autrement et cela s'est fait sans aucune grande fatigue et très heureux d'avoir mené ce projet à terme (cela m'a pris un mois tous les après midi). Et puis le déconfinement a été décrété et nous avons repris quelques sorties avec une grande prudence mais avec un réel plaisir de revivre le même sentiment qu'après la greffe, LIBERTE.

Michel Chaboy

Le confinement : un long moment de réflexion

Quand Emmanuel Macron a annoncé le confinement de la population à partir du 17 mars, cela faisait déjà une semaine que je m'étais auto-confiné. Tout de suite j'ai fait le parallèle avec les quelques années d'évolution lente de ma maladie du coeur jusqu'à la transplantation en aout 2011. Très vite, le lien social s'était étioilé par le simple fait de ne plus pouvoir travailler pour se réduire, progressivement, aux seuls contacts avec la famille et quelques amis dont mon médecin traitant à qui je dois tellement. Ma première réflexion a été de me dire que si j'avais survécu à cette période de presque huit ans, je survivrai à ce confinement qui nous était imposé sans difficulté. Ce sera le cas bien sûr, même si l'application des gestes-barrière et de multiples précautions s'imposeront encore quelques temps pour tous les transplantés. Cependant, je réalise aujourd'hui que la grande différence c'est qu'à l'époque, ce sont mes problèmes de santé qui régissaient ce "confinement", avec moins d'envie, la lassitude qui s'installe parfois et une préoccupation première de lutter pour se maintenir jusqu'à la greffe et avec elle l'espoir de la délivrance.

Aujourd'hui il m'est imposé de l'extérieur, et j'avoue ressentir de l'impatience maintenant que l'on parle de plus en plus de déconfinement. Notre liberté est réellement contrainte, mais je relativise et reconnais être privilégié d'avoir une maison et un jardin à entretenir, où le travail ne manque pas. Et pour être honnête, ces deux mois passés m'ont donné l'opportunité d'être plus attentif au printemps qui s'installait avec chaque jours un peu plus de verdure, le réveil des insectes, les va-et-vient des oiseaux qui construisent le nid...

Les contacts téléphoniques avec les parents ou les enfants sont aussi plus fréquents qu'à l'ordinaire, et même la visio-conférence fait maintenant, davantage, partie de notre vie. Ces petits gestes de chaque jours auront bien comblé le vide finalement.

Je pense quotidiennement à ceux qui vivent en appartement, parfois exigu, pour qui l'épreuve est inévitablement plus compliquée. ; à ceux qui connaissent le chômage et les difficultés économiques. Je pense qu'ils sont plus impatients que moi et à juste titre.

A tous : bon courage et restons optimistes!

Pascal Bodénant

Aujourd'hui, pour moi c'est un anniversaire spécial, 7 ans de greffe cardiaque, tous les jours je pense au donneur (donneuse) et à sa famille. Comment leur exprimer ma gratitude devant ce geste si difficile: le don d'organe. Eux l'ont fait alors, parlez en avec vos proches afin que la décision, si ça arrive, soit moins pénible à prendre. Trop de malades partent trop vite faute de donneur. Portez vous bien et protégez vous!

Pierre Suplice

REUSSIR NOTRE CONFINEMENT

Pour réussir notre confinement, nous avons décidé de rythmer notre temps en nous fixant des activités quotidiennes obligatoires :

- Sport : gymnastique et marche dans le jardin, vélo d'appartement et billard ;
- Apprentissage de langues sur Internet ;
- Lecture (redécouverte de livres rangés depuis quelques années)
- Jeux de société ;
- Activités manuelles : jardinage, tricotage, peinture, couture ;

Nous avons compensé le manque de contacts physiques par des relations téléphoniques et Internet avec notre famille et nos amis, les courses d'alimentation par drive et livraisons à domicile.

Le beau temps de ce printemps particulier nous offre cependant des explosions superbes de couleurs et de parfums que nous eu avons le temps d'apprécier dans le jardin pendant ces 55 jours.

Afin de minimiser les risques de contagion, nous abordons le déconfinement sur le même rythme avec quelques sorties à pied ou à vélo dans la nature.

Nous restons vigilants.

Marc et Geneviève Collas

Voici mon témoignage concernant le confinement.

En général cela n'a pas trop modifié notre façon de vivre. Nous sortions deux fois par jour comme d'habitude simplement avec limitation dans le temps pour promener notre chien.

En temps que greffé nous avons l'habitude de faire attention donc les gestes barrières ne nous ont pas dérangés.

Notre fille et petite fille nous ne les voyons que tous les trois mois donc cela n'a été une contrainte de ne pas se rencontrer.

La seule modification a été la manière d'effectuer nos courses. En grande surface nous utilisons le drive et dans les petits commerces nous choisissons le créneau horaire et le jour où nous étions certains de rencontrer très peu de monde.

Le fait de ne pas pouvoir nous déplacer comme nous voulions, de ne plus pouvoir aller au restaurant, cinéma ne nous a pas trop déranger.

Concernant le déconfinement je crains une recrudescence du virus car je constate que beaucoup de personnes ne respectent plus les gestes barrières.

Voilà en quelques lignes, mon ressenti sur la situation passée et actuelle

Amicalement

Hugues Ragé

LA SOIRÉE DU DON D'ORGANES : DU PRÉLÈVEMENT À LA GREFFE

Jeudi 5 mars 2020 - Halle aux toiles, Rouen



Cette soirée de conférences sur le don d'organes à destination du grand public organisée par le CHU de Rouen dans le cadre de l'opération « Les normands ont du cœur » a rassemblé à la Halle aux toiles de Rouen le jeudi 5 mars une centaine de participants dont 7 adhérents de notre Association.

Le programme proposé avait pour objectif d'aborder un très large spectre des questions qui se posent à chaque étape de cette révolution dans le domaine de la santé et de la déontologie :

- rappel de la loi / registre du refus / tous donneurs : qu'est-ce que cela implique ?
- organes concernés : peut-on tout prélever ?
- de l'annonce du décès au prélèvement ; quelles sont les étapes ?
- du prélèvement à la greffe : étapes et logistique
- don du vivant
- la vie après la greffe ; résultats, suivi et témoignages

La soirée a été animée par Marina Carrère d'Encausse - Magazine de la santé de France 5 qu'on ne présente plus et le Professeur Fabien Doguet, chirurgien cardiaque au CHU de Rouen, à l'initiative de l'opération « Les normands ont du cœur », que l'on remercie pour leur présence souriante et efficace. Les spécialistes invités ont pu présenter leurs activités spécifiques et témoignages à chaque étape de ce programme.



Marina Carrère d'Encausse en compagnie du Pr Fabien Doguet

Le Docteur Pauline Garel, médecin anesthésiste réanimateur, responsable de la cellule de coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Rouen et Séverine Dauxerre, infirmière coordinatrice, ont tout d'abord rappelé qu'en France la loi applique depuis 1976 (et avec diverses modalités depuis) le principe du consentement présumé : nous sommes tous donneurs potentiels d'organes et de tissus sauf si nous nous sommes inscrits de notre vivant sur le registre national du refus (possible à partir de l'âge de 13 ans, également on peut spécifier quel type d'organe dont on ne souhaite pas être prélevé, et également se désinscrire). La carte de donneur n'a pas de valeur légale, mais comme le rappelle le Professeur Doguet, c'est une carte d'engagement. Avant tout prélèvement et greffe un protocole très strict est suivi. Si les conditions légales de prélèvements possibles sont remplies (consultation du registre des refus après constat du décès par mort encéphalique et cas particuliers de Maastricht III - arrêt cardiaque provoqué par arrêt des soins thérapeutiques), un entretien se déroule entre réanimateur, médecin et infirmière de la cellule de coordination avec les parents et proches du patient décédé pour s'assurer qu'il n'y était pas opposé de son vivant. C'est le plus souvent la phase la plus délicate de la procédure car tous les cas de figure sont possibles. *In fine*, on relève dans notre pays 30% de taux de refus, ce qui le place dans la moyenne européenne, à remarquer l'Espagne, taux de 15% probablement pour des raisons d'organisation et sociologiques.

Les organes concernés par les prélèvements et greffes sont le cœur, les poumons, les reins, le foie, le pancréas et l'intestin. Les tissus : cornées, peau, veines et artères, tendons, os, ligaments, valves. En l'absence d'opposition, des analyses de laboratoire et des examens d'imagerie sont effectués pour évaluer la qualité des organes et des tissus et les organes prélevés sont conditionnés. Les spécialistes prennent le relais.

David Toubeau, Ingénieur à la banque des tissus, puis le Professeur Marc Muraine, Chef du service d'ophtalmologie du CHU de Rouen, nous ont ensuite présenté de façon très documentée la greffe de cornée, la plus réalisée dans le monde (plus de 100.000 chaque année). Le service d'ophtalmologie du CHU de Rouen en est un pôle d'excellence avec 331 greffes en 2019 (second rang français).. Une vidéo a été projetée réalisée dans le service par Tanguy Leroux, « Redonner la vue grâce à la greffe de cornée » qui nous en a retracé toutes les étapes :

- la cornée, qu'est-ce que c'est ?
- les maladies de la cornée telles les kératites, certaines dégénérescences,...,
- le prélèvement. On ne prélève jamais le globe oculaire entier contrairement à l'idée généralement répandue mais uniquement la membrane superficielle. La coordination médicale des prélèvements intervient à ce niveau.
- les greffons prélevés sont transférés et conservés à la banque des tissus. Ils y sont analysés ainsi que certaines pathologies des donneurs qui les rendraient incompatibles telles des hépatites. Leur qualité cellulaire est vérifiée dans des conditions d'hygiène très contrôlée.
- l'intervention sous anesthésie générale est réalisée à l'aide d'un microscope de précision et retransmission de l'image sur grand écran. La découpe de l'ancienne cornée est réalisée à l'aide d'un trépan ; la cornée à greffer est elle-même taillée à la bonne dimension et suturée. L'intervention dure environ 30 mn.

Le manque d'information sur cette greffe entraîne malheureusement environ un refus sur deux. La Banque Française des Yeux est dédiée à distribuer les cornées entre centres de greffe. Il n'y a pas de pénurie et l'attente est seulement de l'ordre de quelques mois. Il n'y a pas de problème de rejets immunologiques comme on les rencontre dans les greffes d'organes, parfois des sensations douloureuses post-opératoires, les visions redeviennent excellentes.

Notre cardiologue, le Docteur Catherine Nafeh)Bizet a rappelé l'histoire de la première transplantation cardiaque à partir d'un organe humain en 1967, les pionniers : les professeurs Barnard, Shumway, Cabrol qu'elle a connu, très humaniste, et Soyfer, première greffe au CHU de Rouen en 1986 et qui l'a recrutée comme jeune interne dans le service de chirurgie cardiaque qui avait été ouvert dès 1977.

Les caractéristiques de service : 12 lits de réanimation, 29 lits d'hospitalisation, 5 chirurgiens, 11 réanimateurs, 2 cardiologues, et en moyenne depuis sa création 700 à 800 CEC (Circulation Extra Corporelle) et 8-12 transplantations par an.

L'activité de greffe depuis 1995 : 418 transplantations (10 à 12 en moyenne par an depuis 2005) et en diminution récemment, ce qui peut s'expliquer par diverses raisons qu'elle a exposées (cf dans ce bulletin l'entretien qu'elle nous a accordé).

Catherine Nafeh-Bizet a tenu à remercier tous les donneurs et leur famille et aussi au nom des receveurs qui suivent des traitements immunosuppresseurs lourds et une consultation trimestrielle hors complications. Ces traitements permettent une espérance de vie beaucoup plus élevée que dans les années 80.

La transplantation rénale a été présentée par Madame le Docteur Isabelle Etienne du service de néphrologie du CHU. C'est la plus pratiquée en France : 3.641 en 2019. Elle est préconisée pour des insuffisances fonctionnelles de l'ordre de moins de 20%. Avec la greffe hépatique elle a la particularité de pouvoir faire appel à des donneurs vivants (environ 15% des cas) ou décédés selon la procédure Maastricht III. Malgré cela les listes d'attente se sont considérablement accrues depuis 5 ans en raison notamment de la possibilité nouvelle d'inscrire des patients âgés.

La qualité de vie des transplantés est beaucoup plus appréciable que celle des dialysés, et économiquement le coût est moindre. Il est possible de retransplanter des patients.

Deux témoignages très émouvants ont illustré ces interventions :

- notre amie le Docteur Isabelle Camel Jegou, transplantée cardiaque au CHU en 2003, a évoqué courageusement son très difficile parcours dès 2000, atteinte de fibrillation ventriculaire avec de fréquents troubles et souffrances. Les divers traitements n'ayant pas réussi Isabelle Jegou a su résister grâce à son énorme volonté et aussi en pensant très fortement à l'avenir de sa famille et de sa fille, et sa grande récompense l'arrivée d'une seconde fille en 2006, trois ans après sa greffe.

- Christophe Fisset, greffé il y a 6 mois au CHU grâce au don du vivant de son épouse, a retracé son parcours dès le pronostic de son insuffisance rénale et l'orientation inéluctable vers la greffe, la recherche de compatibilité. Cela a bien sûr tissé s'il en était encore nécessaire des liens personnels très forts avec son épouse.

Deux questions ont été soulevées par des participants :

- les critères de proposition d'un greffon. Il a été institué il y a 2 ans un classement de tous les candidats en liste d'attente avec un score national, la prise en compte dans l'attribution des greffons de l'urgence et un appariement entre donneur et receveur. Lorsqu'une proposition se présente les équipes du centre de transplantation du premier de la liste sont alertées et doivent très rapidement se prononcer. La suite de la procédure est celle qui a été décrite au début de la réunion. Sinon c'est le centre du second de la liste qui est contacté, etc... Ces classements « score cœur » et « score rein » sont alimentés et mis à jour en permanence par les équipes. Une différence : le « score cœur » ne tient pas compte de la durée d'inscription sur la liste d'attente contrairement au « score rein ».

- la disponibilité des équipes médicales en raison des astreintes. Catherine Naheh-Bizet en reconnaît les contraintes et les répercussions sur la vie familiale, mais elle souligne que les activités très spécifiques de transplantations et de suivi tissent des liens très forts dans les équipes et avec les patients, ce n'est donc pas un problème.



Pour terminer la soirée, le Professeur Fabien Doguet a présenté l'événement solidaire ancré sur le don d'organes qui se déroulera du 25 au 29 mars : « La course du cœur », organisée par l'association Trans-Forme, relais par équipes pendant 4 jours et 4 nuits de Paris à Bourg Saint-Maurice - Les Arcs, 750 km. Des opérations spécifiques en relation avec le don d'organes se déroulent tout au long du parcours telle 10.000 cœurs confectionnés par des enfants et destinés aux services hospitaliers de transplantations. Fabien Doguet et ses 13 coéquipiers participeront à cette épreuve dans l'équipe « Les FABulou du CHU de Rouen » qu'il a constitué et que nous encourageront plus particulièrement.



Nous remercions particulièrement les organisateurs et les intervenants de cette très enrichissante réunion.

Jean-Claude Fenyo

RENCONTRE AVEC LE DOCTEUR CATHERINE NAFEH-BIZET

Madame le Docteur Catherine Nafeh-Bizet nous a accordé un entretien concernant les évolutions récentes dans le domaine du traitement de l'insuffisance cardiaque et de la greffe tant au niveau national que dans notre région.

Après plusieurs années de forte hausse jusqu'en 2017 l'activité nationale globale de greffe d'organes qui avait baissé pour la première fois en 2018 est repartie à la hausse en 2019, principalement pour les greffes rénales et hépatiques mais avec une nouvelle diminution pour les greffes cardiaques (467 en 2017, 450 en 2018 et 425 estimées en 2019, données de l'Agence de la biomédecine). Cette tendance se constate également au Service de chirurgie cardiovasculaire et thoracique du CHU de Rouen : 8 transplantations en 2018, 4 en 2019.

Les causes en sont multiples : facteurs liés aux caractéristiques de la population et du secteur médical en Seine-maritime et dans l'Eure, évolutions et innovations dans le domaine du traitement de l'insuffisance cardiaque (nouvelles formules thérapeutiques efficaces tel l'Entresto pour des fractions d'éjection ventriculaire réduites), et nouvelles procédures et pratiques dans le domaine de la greffe qui reste l'ultime recours en cas de pronostic défavorable.

Constats

- le taux de refus de prélèvements en ex Haute-Normandie est de 33% contre 30% en moyenne en France, en raison notamment du manque d'information du grand public, une démographie et répartition des professionnels de santé, notamment des spécialistes comme les cardiologues très déficitaire hors les métropoles, et aussi une population socialement peu favorisée, vieillissante et peu informée,
- les greffes de type « Maastricht III » (prélèvements à cœur arrêté après arrêt de soins thérapeutiques) progressent significativement pour les reins, foies et poumons mais ne sont pas habilités en France pour les greffes cardiaques,
- l'âge moyen des patients prélevés en mort encéphalique s'établit à 55 ans et progresse en raison de vieillissement de la population, ce qui a des conséquences sur la qualité des greffons,
- les traitements des urgences neurologiques ont évolué avec une baisse du nombre de patients recensés en état de mort encéphalique,
- les alternatives telles les implantations de cellules souches restent limitées par notamment la nécessité d'une intervention chirurgicale lourde ; les essais du CARMAT sont toujours en cours.

Les évolutions prometteuses

- des techniques avancées de conservation des organes prélevés tels les poumons et les reins ont beaucoup progressé et on espère qu'elles pourraient être bientôt appliquées aux greffons cardiaques afin d'améliorer leur qualité et le temps d'ischémie,
- des traitements efficaces avec adaptation des immunosuppresseurs permettent de diminuer significativement les rejets cellulaires et très significativement les rejets humoraux,
- actuellement (au 13 mai) le Service suit 12 patients assistés dont deux en attente de greffe et il y a en tout 9 patients sur liste active de greffe. La mise sous assistance circulatoire donne de bons résultats. Notons que ce paramètre a un « poids » relativement important dans le nouveau « score cœur » en vigueur depuis 2018 et qui classe au niveau national les priorités d'attribution des greffons, tout comme le temps de transport entre centre de prélèvement et centre de greffe, d'où l'importance par exemple d'un aéroport de proximité. Ce score est actualisé en permanence par l'équipe médicale.

La réorganisation récente favorise le rapprochement avec le service de cardiologie et va également permettre l'arrivée cet automne dans l'équipe d'un cardiologue pour le suivi des transplantés.

Par ailleurs il faut améliorer l'accès de la population à la prise en charge et au traitement de l'insuffisance cardiaque et à l'information du public sur le don d'organes. Deux initiatives sont prises à cet égard :

- créer sur le territoire un réseau de praticiens de ville cardiologues en liaison avec les services hospitaliers de référence au CHU de Rouen, l'hôpital Jacques Monod du Havre, l'hôpital de Dieppe, la clinique Saint-Hilaire de Rouen et l'hôpital d'Évreux. Les communications par téléconférence s'avèrent un outil efficace.

- avec le CHU de Rouen, « Les normands ont du cœur » une importante série de manifestations grand public pour montrer que les normands disent oui au don d'organes et qui aura vocation à se renouveler annuellement.

Nous remercions très profondément Madame le Docteur Catherine Nafeh-Bizet pour son écoute et toute l'attention qu'elle porte aux très nombreux transplantés qu'elle a en charge avec l'équipe de suivi.

Jean-Claude Fenyo, Daniel Jouen

Note : Cet entretien a été réalisé avant le confinement et complété par les données actualisées.



Catherine Nafeh-Bizet lors de son intervention pour l'opération « Les Normands ont du cœur »

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 :

Geneviève et Marc COLLAS, Jean-Claude FENYO, Daniel JOUEN, Pascal BODENANT, Séverine AUZOUX, Pierre SUPLICE, Claude DEBREE, Hugues RAGE, Michel CHABOY

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

Jean-Claude Fenyo nous propose cette citation du professeur I. Prigogine, prix Nobel de chimie en 1977, et spécialiste de la stabilité des systèmes. Sa pensée nous apparaît aujourd'hui bien prémonitoire au regard de la pandémie que nous vivons actuellement.

" Les chemins de la nature ne peuvent être prévus avec certitude, la part d'accident est irréductible : la nature bifurquante est celle où de petites différences, des fluctuations insignifiantes, peuvent, si elles se produisent dans des circonstances opportunes, envahir tout le système, engendrer un régime de fonctionnement nouveau. » -

Ilya Prigogine, 1980

Entretien avec Mme Duval

Valérie DUVAL, Psychologue en chirurgie cardiaque, assistance cardiaque et greffe cardiaque au CHU de Rouen.

Si je devais donner un titre ce serait :

« Une question de temporalité à l'hôpital. Temps d'un espace de pensées, temps pour s'approprier, temps pour comprendre, temps pour espérer, temps pour se séparer, temps pour être soi. »

Il m'a été demandé de vous parler de mon ressenti, chose bien difficile quand habituellement j'évoque ma clinique, ma pratique. Je parle des autres.

Je ne suis pas fixée dans un espace, un bureau. Je n'en ai pas dans ce service. J'ai un bureau dans un autre service où j'exerce également au CHU de Rouen. J'y reçois parfois les patients de chirurgie cardiaque, non hospitalisés, suivant le jour de la semaine et en fonction de l'occupation des bureaux de consultation du service. Mais l'important de mon activité en chirurgie cardiaque se situe au chevet du malade dans les unités de soins, en réanimation, et à l'hôpital de jour où je peux recevoir dans la pièce d'éducation thérapeutique.

Je vais et viens entre les différents étages du bâtiment où j'exerce, d'une chambre à l'autre, en passant par une salle de soins, un bureau, une salle de réunion. La déambulation fait partie de mon temps de mise en pensées, de ce temps nécessaire pour me séparer de la personne rencontrée. Parfois, je vais jusqu'à mon bureau faire une pause... un court instant.

Dans les couloirs colorés ou blancs, aux multiples portes, j'avance. Je ne vois plus le temps qu'il fait, mes yeux oublient de se poser sur l'extérieur, de regarder par la fenêtre. J'accepte d'être à l'intérieur, de vivre dans cette atmosphère hospitalière, et dans l'intimité des personnes rencontrées, de partager leurs émotions, de les accompagner dans ce parcours de vie si particulier qu'est la greffe cardiaque.

Je vais vers des rencontres humaines, à l'écoute de la version, à cet instant présent, de l'histoire d'un sujet, d'un couple, d'une famille. Parfois la maladie est loin de ce qui s'évoque, l'important est ailleurs dans le vécu de l'existence, ce qui fait que la personne est elle. Son besoin est de ramener du vivant qui la représente. La maladie est organe, froid ou trop chaud, qui vient interrompre la dynamique de vie, désorganiser les relations établies, changer le regard sur eux. Alors ils narrent ce qu'ils sont, pour ne pas être réduits à cet organe vital défaillant qui prend tout à coup trop de place.

Je ressens, porte la vie psychique d'un autre pour qu'une mélodie à 1,2,3 voix emplisse l'espace. Très vite le tempo est donné, scandé, jamais le même.

La tonalité est grave ou légère, je ne peux jamais la prévoir. Parfois nous empruntons les mots de la langue médicale, ils claquent, figent. Nous sommes comme des scientifiques mais dans une confusion de langue. Où est partie la langue des origines, celle qui réchauffe ? La personne cherche à s'approprier et à comprendre le discours médical. Nous questionnons le sens, l'écho en elle, ce qu'il en reste, les images de ce qui vient d'être annoncé : La Greffe. Le choc de l'annonce arrête le temps. L'angoisse monte vers l'effroi de tout perdre, d'infliger la souffrance autour d'eux.

Mon métier est à cet instant d'être comme un réanimateur de la vie psychique où l'émotion peut reprendre place. Les images affluent. Le temps des questions s'installe. L'opération, combien de temps dure-t-elle ? Elle peut prendre les couleurs des scénarios fantastiques. Le greffon, cette part d'un autre, étranger à soi, comment l'accepter ? De quel autre s'agit-il ? Qu'en imaginer ? Que faire ? Qu'en faire ? En prendre soin ? Oubliera-t-il cet autre ? Ce cœur deviendra-t-il le sien ? Que restera-t-il de cet autre ? Peur de changer, de ne plus être comme avant, soi.

Le diagnostic est tombé. Enfin le mal est identifié, une solution est envisagée. Pour d'autres patients, le doute s'installe. L'épuisement physique n'est pas perçu aussi important. Les médecins sont-ils sûrs ? Est-ce urgent à ce point ? Les risques et la mort sont évoqués si l'on ne greffe pas. Peut-il marchander ? Faut-il attendre encore avant d'accepter d'être inscrit sur la liste d'attente de greffe cardiaque ? La vie est limitée mais pas finie. C'est encore le temps des possibles, pas maintenant. « Dénier » disent les médecins. Illusion, la personne sait mais veut reculer le danger. Celui présent, elle le connaît, celui à venir est indéfini, effraie.

Etre inscrit, c'est restreindre son territoire, ne plus pouvoir s'échapper, voyager... C'est le temps des limites imposées. Etre inscrit c'est espérer un avenir...

Encore besoin d'un peu de temps pour intégrer les faits... Le parcours des examens et des consultations laissent ce temps nécessaire...

L'inscription faite, l'attente commence. Les complications physiques s'installent. Parfois la vie sociale de la personne s'en trouve réduite, limitée. Le temps de l'espoir, espoir « d'une seconde vie », alterne avec le désespoir, le doute, l'angoisse, la peur d'être abandonné, oublié.... Ne pas avoir fait les examens pour rien. Chacun pense : « Sera-t-il appelé ? Aura-t-il le temps d'être greffé ? »

Les proches s'inquiètent. L'attente, brève ou longue, peut paraître n'en plus finir. La peur épuise. La greffe a lieu, l'espoir renaît.

Les angoisses des nuits blanches pour les proches, le chemin est encore difficile. Il leur faut récupérer pour partir du service. Je les accompagne, reste disponible le temps de l'émotion, des larmes qui coulent, et des mots.

Puis chacun doit retrouver sa place, la vie de famille doit encore une fois se désorganiser pour se réorganiser.

Emotions, incompréhensions nous font parfois nous rencontrer pour redonner sens aux différentes étapes vécues. Se poser, là, un instant, dans le bureau, seul, en couple, en famille pour raconter, dire le vécu de ce parcours.

Je traverse les couloirs, descends les escaliers, oeuvre vers un sas de pensées rêveries, parfois j'ouvre les yeux sur cet arbre qui trône dans la cour, il m'emporte loin, vers une histoire, un ailleurs lointain, au dehors.

Propos recueillis Pierre Suplice

Le cœur de sa fille a sauvé une vie

Témoignage. En perdant sa fille, Florence Bouté a décidé de donner la vie à d'autres personnes. Dans son livre, « Le don d'Alice », elle raconte ce cheminement qui l'a amenée à répondre à une question qu'aucun parent ne souhaite se poser un jour : celle du don d'organes lors du décès d'un enfant.

Florence Bouté a vécu le pire en perdant une enfant. Ce chagrin ne la quittera jamais mais elle a choisi la vie. pour Alice et par Alice. C'est ce que raconte cette rédactrice indépendante de débats originaire de **Rouen** dans son livre « Le don d'Alice ». Un long témoignage émouvant sur la disparition de son aînée et sur la décision de donner ses organes qui a permis de sauver six vies.

Pourquoi teniez-vous à écrire ce livre ?

Florence Bouté : « C'est important d'abord égoïstement. J'avais besoin d'écrire l'histoire pour pouvoir m'en détacher sans avoir peur de l'oublier. On a toujours peur que la mémoire nous trahisse. C'était une catharsis. Ensuite j'avais besoin de transmettre à mes enfants – surtout la petite sœur, bien plus petite – cette histoire qui fait partie de leur vie. Pour qu'ils puissent la retracer, sans tabou ni honte. Enfin, je souhaite que cela puisse aider à lever ce tabou du don d'organes. »

Votre fille a seize ans lorsqu'elle décède suite à un accident. A quel moment décidez-vous, avec votre mari, d'accepter le don d'organe ?

« Ca vient très vite. Nous l'évoquons dès le premier soir de cette longue semaine avec mon mari. On attend dans une salle. On sait que le pronostic vital est très engagé, que les dommages seront colossaux... Très vite, nous nous disons que nous accepterons de donner au moins son cœur. C'est un débat tranché dans un moment où nous avons encore l'espoir que les choses s'améliorent. C'était important d'avoir pu en parler très tôt tous les deux, dans un moment de lucidité, car lorsque le médecin arrive et que l'on sait que c'est terminé, la question est déjà réglée. »

Aviez-vous évoqué ce sujet en famille avant ?

« Non. Une fois par hasard. La petite sœur d'Alice avait vu un reportage la dessus et ne comprenait pas : elle pensait que l'on tuait des gens pour prendre les organes. Alice lui avait expliqué que, non, ça ne se passait pas comme ça... mais la question sur le don en lui-même n'a pas été posée et le sujet s'est refermé. On se pose la question pour nous, les adultes. Mais c'est vrai qu'on ne se la pose pas pour ses enfants, on ne veut pas y penser. »

Aujourd'hui, pensez-vous que la France en fait assez autour du don d'organes ?

« La France avance bien, notamment car désormais tout le monde est donneur potentiel à moins d'être inscrit sur la liste des « non-donneurs ». Je ne pense pas que le don d'organes doit devenir obligatoire en revanche. Cela peut aller à l'encontre d'un choix, d'une culture. Et il ne faut pas stigmatiser ceux qui refusent. Leurs raisons leur appartiennent. Idem lorsqu'on leur pose la question pour un proche : C'est un choc, il y a le deuil, tout est chamboulé, c'est violent... Le choix n'est pas évident. Nous, nous en avons parlé calmement cinq jours avant. Sinon la question n'aurait sûrement pas été aussi évidente. »

Ce sujet doit-il être abordé avec les enfants ?

« Quand ils ont un certain âge, oui. Des tas de magazines adaptés en parlent. Si on leur explique avec des mots adaptés, les enfants comprennent et ont une grande faculté de résilience. Et il ne faut pas en faire un tabou. Je ne sais pas si ce doit être abordé à l'école, mais les parents, eux, même si c'est difficile, ne devraient pas avoir peur d'aborder le sujet. »

Propos recueillis par Anthony Quindroit pour Paris Normandie



Florence Bouté espère que son témoignage lèvera le tabou qui persiste autour du don d'organes

COMMUNIQUE DE PRESSE DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE L'ACTIVITE DE GREFFE D'ORGANES REPART À LA HAUSSE EN 2019



Après 8 années de forte hausse, l'activité de greffe d'organes avait baissé pour la première année en 2018 (-5%). Grâce à l'effort collectif de l'ensemble des acteurs de la chaîne du prélèvement à la greffe, l'activité repart avec près de 100 greffes supplémentaires par rapport à l'année passée. L'Agence de la biomédecine, consciente de l'enjeu de chaque greffe, salue l'engagement quotidien des équipes soignantes et des associations de patients, pour améliorer la prise en charge des familles de donneurs, des patients en attente de greffe et des patients greffés.

Une hausse de 1,6 % des greffes tous organes confondus, malgré une baisse du nombre de dons du vivant et de donneurs en état de mort encéphalique.

- Estimation d'au moins 5897 greffes en 2019 (tous organes confondus), soit 92 greffes de plus qu'en 2018

Par source de greffons :

- 459 greffes grâce à un don de type « Maastricht III » (281 en 2018 soit +63%)
- 525 greffes à partir de donneurs vivants (561 en 2018 soit -6%)
- 1729 donneurs en état de mort encéphalique (1743 en 2018)

	2015	2016	2017	2018	Estimation 2019
Greffes cardiaques	471	477	467	450	425
Greffes cardio-pulmonaires	8	13	6	9	9
Greffes pulmonaires	345	371	378	373	383
Greffes hépatiques (dont à partir de donneurs vivants)	1355 (15)	1322 (5)	1374 (18)	1325 (20)	1355 (19)
Greffes rénales (dont à partir de donneurs vivants)	3486 (547)	3615 (576)	3782 (611)	3567 (541)	3641 (508)
Greffes pancréatiques	78	90	96	78	84
Greffes intestinales	3	3	2	3	0
TOTAL (dont à partir de donneurs vivants)	5746 (562)	5891 (581)	6105 (626)	5805 (561)	5897 (527)

Premières analyses:

Une année à deux vitesses: dans la continuité de la fin d'année 2018, au cours des 6 premiers mois de l'année 2019, l'activité de greffe a connu une croissance très encourageante de + 8 %. Les 6 derniers mois ont enregistré une activité plus ralentie, en particulier au dernier trimestre

La qualité des greffes demeure excellente: les scores permettent un appariement donneur/receveur de plus en plus efficace, les machines à perfusion sont à présent déployées dans tous les CHU et les durées d'ischémie sont contrôlées.