



*Un nouveau cœur
Pour une nouvelle vie*

CARDIO GREFFES HAUTE NORMANDIE L' ECHO

BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

21^{ème} année

Mars 2021

numéro 36

SOMMAIRE

Edito, le mot du président	1
Assemblée générale de CGHN 2020	2
Assises Nationales du don d'organes	4
Vaccination Covid 19	
Bilan greffes 2020	5
Jeux 2020 Ostende	6
Point de vue, clins d'œil de l'histoire	7
Nous avons lu	8

Pour le cœur, la baisse est de 13%. Néanmoins, là aussi, les cellules de coordination et les personnels soignants ont fait le maximum pour assurer la continuité de cette activité. Merci aussi à eux.

Dans ce même document, il est indiqué que le taux de refus du don se monte encore à 30,5% alors qu'en Espagne, par exemple, issue de la même civilisation que la France, ce taux n'est que de 15% environ. Afin d'améliorer cette situation, la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons avec 7 autres associations prépare la tenue des Assises Nationales du Don d'Organes. (voir article). L'union faisant la force, souhaitons que cette entreprise soit couronnée de succès.

Par ailleurs, vous avez reçu récemment une enquête sur les médicaments anti-rejet. Je vous encourage à y répondre nombreux afin que les résultats puissent être exploités au mieux. L'éclaircie sanitaire se précise donc et nous pouvons espérer reprendre une activité normale dans un futur assez proche. C'est pourquoi je crois pouvoir vous dire : à bientôt !

Daniel JOUEN

EDITO, Le mot du président

A bientôt !

Dans le dernier numéro de l'Echo (n°35), je terminais mon éditorial axé sur la situation sanitaire du moment en invitant à la patience et à la vigilance pour envisager des jours meilleurs. Aujourd'hui l'avenir commence à s'éclaircir grâce à la vaccination qui, petit à petit, se généralise, seul véritable espoir de mettre un terme à cette pandémie. Oui, encore un peu de patience et de vigilance.

Nous devons remercier très sincèrement l'administration du CHU Charles Nicolle et particulièrement le service de chirurgie thoracique pour l'organisation de la campagne de vaccination qui a pu démarrer très tôt et permettre qu'au moment où j'écris ces lignes, presque tous les greffés suivis au CHU ont reçu leur deuxième injection. Un très grand merci donc à nos cardiologues et au personnel soignant qui ont montré une nouvelle fois tout leur dévouement.

Comme vous le verrez plus en détails dans l'article de Marc COLLAS portant sur le communiqué de presse de l'agence de biomédecine, cette épidémie a eu un impact assez sensible sur l'activité de greffe qui a connu une baisse de 25% par rapport à 2019.

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 :

Marc COLLAS, Daniel JOUEN, Pascal BODENANT, Jean-Claude FENYO

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

ASSEMBLEE GENERALE DU 28 NOVEMBRE 2020

Comme beaucoup d'entre vous n'ont pu participer à cette réunion, vous trouverez ci-dessous le bilan d'activités qui a été présenté.

Au 28 novembre 2020, date de l'assemblée générale, Cardio Greffes Haute Normandie comptait 43 adhérents (-3 par rapport à 2018/2019) à jour de cotisation dont 30 transplantés. A noter un excellent taux de fidélisation.

Du 25 mai 2019, date de la précédente assemblée générale, au 28 novembre 2020, nous avons poursuivi nos **missions de promotion et de valorisation du don d'organes** auprès des institutions, instances et organismes dans les diverses manifestations auxquelles les membres du bureau et des adhérents ont participé.

En raison de la crise sanitaire, du confinement et de la situation actuelle, nous avons dû suspendre toutes nos activités extérieures.

Ainsi, depuis notre dernière assemblée générale, nous avons été présents :

Le 21 juin 2019 à la journée du don d'organes à l'hôpital MONOD du HAVRE

Le 22 juin 2019, pour cette journée nationale du don d'organes, à la marche dans les rues piétonnes de ROUEN pour terminer dans la cour d'honneur du CHU Charles-Nicole où une cérémonie a eu lieu en présence de familles de donneurs et du personnel médical. A cette occasion, un lot de T-shirts a été acheté avec l'aide du Crédit Agricole ainsi que des stylos et ballons publicitaires.

Le 1^{er} septembre 2019 au festival de la Terre à Vieux Manoir, tenue d'un stand.

Le 8 septembre 2019 au forum des associations à ELBEUF sur SEINE.

Le 8 octobre 2019 à la journée de la Prévention Routière à la Maison des Universités à Mt St AIGNAN.

Le 10 octobre 2019 à la réunion du Collectif Insuffisance Cardiaque 76/27 à ROUEN.

Action en milieu scolaire,

- Le 2 décembre 2019 : intervention à la Maison Familiale Rurale de La Cerlangue.
- Le 18 décembre 2019 : témoignage à la Maison Familiale Rurale de ST VALERY EN CAUX, avec Madame DUVAL, psychologue au CHU de ROUEN.
- Les 11 et 14 février 2020 : interventions devant 5 classes de troisième du collège J. BREL de BEUZEVILLE.
- Le 19 février 2020 : intervention à la Maison Familiale Rurale de TOTES devant des élèves de Terminale.



Lors d'une de nos interventions en milieu scolaire

Rapports avec le milieu hospitalier et l'Agence de Biomédecine.

- Le 28 juin 2019 : témoignage devant des infirmiers-ères stagiaires du CHU Charles-Nicole.
- Le 9 octobre 2019 : témoignage devant des personnels soignants du CHU Charles-Nicole.
- Le 23 octobre 2019 : réunion des associations conventionnées avec le CHU Charles-Nicole. (préparation de l'annuaire des associations)
- Le 16 novembre 2019 : réunion régionale de l'Agence de Biomédecine à AMIENS.
- Le 25 février 2020 : rencontre avec la presse dans le cadre de l'opération « Les normands ont du cœur » en partenariat avec le CHU Charles-Nicole.
- Dans ce même cadre, le 5 mars 2020 : conférence – débat à la Halle aux Toiles de ROUEN avec Marina CARRERE D'ENCAUSSE et le Dr DOGUET et le 7 mars 2020 : animation – tenue d'un stand au centre commercial St Sever de ROUEN.

Relations avec la Fédération France Greffés Cœur et/ou Poumons

Nous avons assisté

- au congrès FGCP de DIJON les 7 et 8 juin 2019,
- à la réunion du conseil d'administration les 16 et 17 octobre 2019 à MARSEILLE.
- A la première partie du séminaire sur les médicaments immuno-supresseurs les 2 et 3 décembre 2019 à PARIS. 2ème partie normalement en 2021.
- Au conseil d'administration le 2 octobre 2020 et à l'Assemblée Générale le 3 octobre 2020 par visioconférence.



Relations avec l'URAASS NORMANDIE (Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé)

Nous avons assisté aux réunions suivantes :

- 2 juillet 2019 : réunion du comité régional à CAEN
- 27 janvier 2020 : réunion du comité régional à CAEN
- 2 juillet 2020 : assemblée générale et réunion du comité régional par visioconférence.
- 13 novembre 2020 : réunion du comité régional par visioconférence.

Manifestations conviviales, réunions statutaires

- 14 septembre 2019 : sortie annuelle à MUCHE DENT (Parc des bisons) et au Val d'Ygot.
- 1^{er} février 2020 : galette des Rois à YVETOT
- 7 mars 2020 : après-midi crêpes.



Partenaire de CGHN



Réunions statutaires de bureau les 4 décembre 2019 à ROUEN, le 29 août 2019 et 10 octobre à YVETOT, les 4 novembre et 25 novembre 2020 par visioconférence.

Parution du journal l'Echo n° 33 en octobre 2019, du n° 34 en mai 2019 et du n° 35 en octobre 2020. Grand merci à Pascal BODENANT pour ce travail.

Daniel JOUEN

LES ASSISES NATIONALES DU DON D'ORGANES

Le Collectif GREFFE+, composé de huit associations (Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons, Fondation Greffe de Vie, France Rein, Transhépate, Vaincre la mucoviscidose, Association Gregory Lemarchal, Maryse pour la vie et AFFDO (Association Française des Familles pour le Don d'organes) ont le projet d'organiser les Assises Nationales du Don d'Organes.

L'objectif affiché est de répondre à la question : comment augmenter le nombre de greffes ?

Un comité de coordination s'est déjà réuni à plusieurs reprises. Cinq groupes de travail ou ateliers ont été créés pour préparer cet évènement :

- Atelier prélèvements
- Atelier Transplantation
- Atelier Culture du don
- Atelier Don du vivant
- Atelier administration.

Au sein de la FGCP, plusieurs personnes participent à ces groupes de travail. Avec huit autres personnes venant des diverses associations membres, je travaille dans le groupe « culture du don ». Nous avons tenu notre première réunion par visioconférence le jeudi 11 février dernier.

Ce premier rendez-vous était surtout destiné à dresser l'état des lieux en matière de don et à identifier les freins toujours existants à cette culture.

Les français sont dans leur grande majorité favorables au don d'organes (85% environ) et montrent souvent leur générosité. Néanmoins, quand le don concerne les organes, le sujet se complique le jour J, lors du décès d'un proche.

Malgré toutes les actions engagées depuis de nombreuses années par l'Agence de la Biomédecine et nos associations, nous sommes toujours sur un constat d'échec, le taux d'opposition qui était de 32 % il y a 20 ans n'a toujours pas baissé sensiblement à ce jour.

Aussi avons-nous axé principalement notre réflexion sur la communication qui devrait être commune à toutes les associations. Le ruban vert en est déjà un mais celui-ci, par exemple, ne figure pas sur le site internet de l'Agence de la Biomédecine. Il faut davantage diriger la communication « grand public » sur des thèmes du type « générosité du don ». Parallèlement, c'est surtout le jeune public qu'il faut atteindre et développer les actions en milieu scolaire notamment en collège et lycée.

Par ailleurs, il nous est apparu que le don d'organes manquait d'un « patron », chacun faisant un peu ce qu'il voulait dans son coin. L'agence de la Biomédecine n'a aucun pouvoir pour mener à bien le plan greffes qui fixe un objectif de 7000 greffes pour 2021. Il faudrait qu'il lui soit attribué.

Pour les prochain rendez-vous, un agenda sera établi pour développer chacun de ces thèmes. A suivre donc ...

Daniel Jouen

VACCINATION

La vaccination est l'administration d'un agent antigénique, le vaccin, dans le but de stimuler le système immunitaire d'un organisme vivant afin d'y développer une immunité contre un agent infectieux.

L'Organisation mondiale de la santé estime que la vaccination est l'une des interventions sanitaires les plus efficaces et les plus économiques. Elle a permis d'éradiquer la variole, de réduire de 99 % à ce jour l'incidence mondiale de la poliomyélite, et de faire baisser de façon spectaculaire la morbidité, les incapacités et la mortalité dues à la diphtérie, au tétanos, à la coqueluche, à la tuberculose, et à la rougeole.

En France, la vaccination est encadrée par différentes autorités qui ont chacune un rôle précis. Ainsi, le **ministère de la Santé** élabore la politique vaccinale. Ensuite, le **Haut Conseil de la santé publique** (HCSP), avec le **comité technique des vaccinations**, donnent des avis et des recommandations sur les vaccinations en se basant sur les connaissances scientifiques les plus récentes. L'**institut de Veille sanitaire** assure la surveillance des maladies pour lesquelles il existe des vaccins. L'**agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé** (ANSM) contrôle la qualité des vaccins et surveille le rapport bénéfice/risque des vaccins en collectant tous les effets indésirables déclarés. Elle travaille en collaboration avec l'**Agence européenne des médicaments** (AEM). La HAS, **Haute Autorité de santé** évalue le service rendu des vaccins autorisés si le laboratoire qui les produit souhaite qu'ils soient remboursés par l'Assurance maladie. **Santé publique France** (SPF), placée sous la tutelle du ministère de la Santé, informe le public et les professionnels de santé sur les vaccinations nouvelles, existantes et obligatoires.

Depuis janvier 2018, en France, onze vaccins sont obligatoires.



Vaccin Pfizer/BioNtech

Dès le mois de mars 2020, pour lutter contre la pandémie Covid-19, le laboratoire américain Pfizer a pris la décision de développer un vaccin avec son partenaire allemand BioNTech, avec lequel il travaille depuis 2018 sur un programme de recherche pour un vaccin contre la grippe. Concrètement, les chercheurs utilisent une séquence génétique du coronavirus (ARNm) et l'injectent à l'intérieur de la cellule humaine. Cette cellule va l'utiliser pour produire la protéine virale associée qui va faire réagir le système immunitaire. Ce vaccin Pfizer-BioNTech a été inoculé dès la mi-décembre 2020 en Angleterre et aux Etats Unis.

Une biologiste hongroise, Katalin KARIKO n'ayant pas trouvé en Europe les fonds et les soutiens nécessaires, émigre aux Etats Unis à l'université de Philadelphie où elle se heurte aussi aux difficultés de financement des projets de recherche mais parvient tout de même à mettre au point le vaccin. Le brevet ARNm est vendu aux sociétés Moderna et BioNTech qui s'associe à Pfizer pour



Séance de vaccination au CHU de Rouen

produire le vaccin anticovid.

C'est le premier vaccin accrédité en France, mis à disposition des CHU et très rapidement mis en œuvre par nos cardiologues au profit des transplantés cardiaques de Rouen. Un grand merci aux personnels soignants du service pour la rapidité de la mise en œuvre de la procédure et la qualité de l'accueil des transplantés.

Marc Collas

Tableau récapitulatif des greffes

	2011	2016	2017	2018	2019	2020
Cœur	398	477	467	450	425	370
Cœur/Poumon	12	12	6	9	9	8
Poumons	312	371	378	372	384	283
Foie	1264	1322	1374	1323	1356	1128 (15)
Reins	2976	3615	3782	3546	3643	2591 (385)
Pancréas	73	90	96	78	84	34
TOTAL	4645	5891	6105	5871	5901	4417
(Donneurs vivants)		581	626	551	528	400

BILAN GREFFES 2020

L'Agence de la Biomédecine est engagée en faveur de la poursuite des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus, dans le respect de la sécurité des malades. Elle a tenu en 2020, 16 réunions téléphoniques avec les associations de patients en faveur du don d'organes.

En 2020, 4417 greffes ont été possibles grâce à 1355 donneurs décédés et 400 donneurs vivants, et grâce au travail quotidien des personnels hospitaliers impliqués, dans des conditions rendues difficiles par la pandémie Covid 19.

Par comparaison avec 2019, il y a eu une baisse de 25 % du nombre total de greffes en France. La baisse d'activité a été moins sensible pour les organes pour lesquels il n'existe pas de traitement de suppléance : le cœur a ainsi connu une baisse d'environ 13 %. La baisse observée sur le foie est de 17 % et de 26 % pour le poumon.

La baisse a été plus marquée sur les organes pour lesquels il existe un traitement de suppléance, dont le rein (-29 %) et le pancréas (-60 %). Les greffes à partir de donneurs vivants ont baissé de 24 %.

Malgré un recul du recensement des morts encéphaliques en 2020 (3471 en 2019 contre 2940 en 2020 soit -15,3 %) et des prélèvements en lien avec la situation sanitaire, 1355 sujets ont néanmoins pu être prélevés (1729 en 2019 soit -21,6 %) grâce au fort engagement des professionnels de la greffe.

L'opposition de la population au don d'organes a légèrement augmenté, passant d'un taux de refus moyen de 30,5% en 2019 à 33% en 2020.

En 2019, ce taux est très variable d'une région à l'autre : la Haute-Normandie, avec 33,7% est plutôt en bas de classement alors que la Basse Normandie avec 30,8% est dans la moyenne. Des régions de l'ouest de la France sont à moins de 25% de refus et à 42% en Ile de France. En moyenne, l'origine des taux de refus se partage à égalité entre les oppositions verbales ou retranscrites par les défunt et par celles des proches.

(Source : communiqué de l'Agence de la Biomédecine du 11/02/2021) Marc Collas

FÉDÉRATION EUROPÉENNE DES TRANSPLANTÉS DU CŒUR ET DES POUMONS



JEUX 2022 – OSTENDE – 6-13 Juin

Pour toutes et tous, des Juniors de moins de 17 ans aux Seniors de plus de 70 ans, le choix entre dix disciplines sportives

ATHLETISME	BADMINTON	BOWLING	CYCLISME	GOLF
NATATION	PETANQUE	TENNIS DE TABLE	TENNIS	VOLLEY-BALL

Consultez l'Histoire des Jeux européens sur le site :
http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/transplant_games_book.php

QUELQUES PHOTOS DE PARTICIPANTS CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE



PARTICIPÉZ !

Pour tout renseignement : Claude Debree, Jean-Claude Fenyo

Point de vue, clins d'œil de l'Histoire...
Les virus n'ont pas de frontière, les vaccins et les chercheurs non plus
ARN messager : la leçon de liberté de Katalin Kariko

Le Monde

Editorial. La saga de l'« ARN messager », technique développée à l'origine par cette biochimiste, aujourd'hui au centre des espoirs de mise au point de vaccins contre le Covid-19, confirme la nécessité de mobiliser moyens et structures afin d'assurer la liberté des chercheurs. Publié le 01 décembre 2020 à 12h02

Katalin Kariko est née en Hongrie en 1955, y a fait ses études et débuts de chercheuse à l'Université de Szeged, grande ville du sud du pays, avant de s'exiler aux Etats-Unis en 1985 avec sa petite famille, faute de moyens et de liberté pour mener ses travaux. Après diverses pérégrinations en milieux universitaires elle contacte dans les années 2000 la jeune start-up allemande BioNTech créée par des immigrés turcs et la suite est connue, le premier vaccin ARNm, le grand espoir de la lutte contre la pandémie. Ce vaccin est développé avec l'appui de l'entreprise pharmaceutique américaine Pfister.



Ironie de l'Histoire

La Hongrie était membre du Pacte de Varsovie (pays de l'est européen autour de l'URSS de 1956 à 1991). Une importante révolte populaire anti-soviétique s'y était déroulée en octobre 1956 aux cris de « *Oroszok othon* » (les russes à la maison). Mais, ironie de l'Histoire, la Hongrie a depuis rejoint l'Union européenne en 2004, ce qui ne l'empêche pas compte tenu de la difficulté d'approvisionnements en vaccins, de s'en procurer maintenant en Russie.



Vaccin Sputnik V (2021) ↑

Budapest (1956) la statue de Staline à terre ←

Que serait-il arrivé si Katalin Kariko était restée en Hongrie ?

Il n'y a évidemment pas de réponse car telle quelle la question n'a pas de sens.

La mise sur le marché d'un produit ou procédé nouveau se déroule en général en trois phases : recherche fondamentale en laboratoire, développement souvent en petites entreprises et mise sur le marché. La durée et les investissements humains (les plus lourds) et matériels de chacune de ces phases sont variables et ne sont pas le plus souvent menées à terme. Les « mésaventures » de SANOFI sont bien inhérentes à ces processus. En ce sens, le long et tenace parcours humain et universitaire de Katalin Kariko, puis ses contacts avec BioNTech pour le développement de ses idées et enfin la fabrication et mise à disposition du vaccin Pfister à nous patients sont un succès exemplaire, particulièrement dans une échelle de temps aussi courte.

Nous espérons donc comme beaucoup que Katalin Kariko, « la femme qui peut sauver le monde » se voit honorée en 2021 du prix Nobel en même temps que la fin de la pandémie.

Pour ne rappeler qu'un passé très récent, notons que 3 français y ont reçu un Prix Nobel : en 2018 Gérard Mourou, physicien, en 2019 Esther Duflo, économiste, en 2020 Emmanuelle Charpentier, chimiste. On en a malheureusement très peu parlé dans les medias ni chez nos hauts responsables. Les deux premiers ont fait l'essentiel de leur carrière aux Etats-Unis, la troisième en Allemagne. Et sans oublier Stéphane Bancel, directeur de Moderna, l'autre vaccin ARNm. La formation dans notre pays est donc remarquable. Mais Pfister et Moderna, Astrazeneca, ont réussi grâce au soutien massif dans la phase développement des pouvoirs publics américains et britanniques, pays pourtant d'économies libérales, un pari à méditer.

Jean-Claude Fenyo

Nous avons lu

Attendre un don d'organes, l'envers du décor

En 1990, âgée de 12 ans, **Tiphaine Ollivier** se voit diagnostiquer une cardiomyopathie hypertrophique. Lors de ses études de médecine, son professeur de cardiologie leur explique que les personnes souffrant de cette pathologie décèdent souvent vers 40 ans. Trois ans après cette sentence, elle est victime d'un infarctus à 26 ans. Première alerte. Puis la vie reprend ses droits : Tiphaine devient médecin et maman de deux enfants. Mais la prophétie se vérifie au fur et à mesure que les années passent et qu'elle se rapproche des 40 ans : son cœur fatigue, il lui faut une greffe. Ce livre était son journal intime. Il raconte ce parcours difficile et pourtant si commun à tous les futurs greffés. C'est un livre dur et drôle à la fois, un livre d'amour et un livre militant contre la douleur et pour la bientraitance au sein des hôpitaux. Tiphaine témoigne pour faire progresser le don d'organe, pour montrer qu'il n'est pas simple « d'espérer l'inacceptable », à savoir la mutilation de son propre corps, et le décès d'une personne, afin de bénéficier d'un don d'organe.

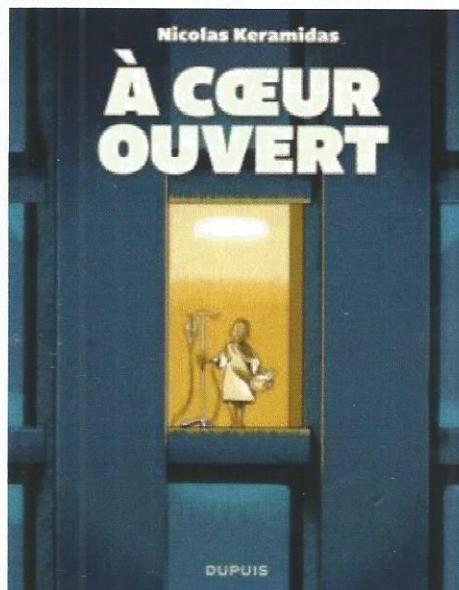
Marc Collas



A Cœur ouvert

En 1973, Nicolas Kéramidas fut l'un des premiers bébés opérés à cœur ouvert. 43 ans plus tard, il subit une seconde opération du cœur.

Des premiers signes de la maladie jusqu'à la rééducation en passant par les sept heures sur la table d'opération, Kéramidas nous décrit, au jour le jour, cette aventure humaine douloureuse avec une grande sensibilité et un humour intact.



Notre avis

L'originalité du récit de Nicolas Kéramidas tient dans sa forme : la bande dessinée. Le dessin nous en dit tout autant que le texte, avec beaucoup d'humour et d'émotion aussi.

Certes il n'aborde pas la question du don d'organe, puisqu'il vit toujours avec son propre cœur, mais les situations vécues à l'hôpital, les inquiétudes ou les angoisses face à la maladie sont les mêmes que celles d'un transplanté. Pour ma part j'y ai trouvé beaucoup de similitudes avec mon propre parcours dans le rire comme dans les larmes.

Pascal Bodénant