



CARDIO-GREFFES HAUTE NORMANDIE L'ECHO

BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

24^{ème} année

Novembre 2024

numéro 43

SOMMAIRE

Assemblée générale de CGHN	2
Villes ambassadrices du Don d'organes En Seine Maritime	3
Actualités de CGHN Ciné débat à Yvetot	4

Invitation ANGC	
Journée nationale du don d'organes	5
Sortie CGHN aux falaises du Talou	6
Fait divers et don d'organes	7
Registre France Greffe de Moelle	
Vie associative FGCP	8

Journée nationale du don d'organes



*DEUX ACTIONS MILI-
TANTES EN FAVEUR
DU DON D'ORGANES
EN SEIN MARITIME*




Capfinances.

ASSEMBLEE GENERALE C.G.H.N. DU 12.10.2024

L'assemblée générale de Cardio Greffes Haute Normandie a eu lieu le samedi 12 octobre au centre St Exupéry à YVETOT. Une vingtaine d'adhérents ont répondu présents à cette réunion.

Daniel JOUEN, président, après avoir remercié les adhérents de leur présence a ensuite présenté le rapport d'activités annuelles que vous trouverez ci-dessous.

En milieu scolaire et universitaire

Le 16 novembre 2023, nous avons témoigné à la MFR de TOTES devant des élèves de première et le 22 novembre devant des élèves de terminale...

Le 24 septembre 202, nous devions tenir un stand lors de la journée de prévention routière devant la maison de l'université à Mt St AIGNAN. Nous avons dû finalement décliner pour raisons de santé.

Nous regrettons encore cette année le manque de sollicitation des établissements scolaires alors que notre agrément a été renouvelé auprès du rectorat de ROUEN. Nous devions mener des interventions communes avec les infirmières de la cellule de coordination mais rien n'a été proposé jusqu'à présent.

En milieu hospitalier

Le 30 octobre, le numéro 41 de l'Echo des transplantés a été mis à la disposition de tous les greffés suivis au CHU avec la collaboration du service.

Le 23 novembre nous avons témoigné au CHU Charles Nicolle devant des personnels soignants stagiaires.

AVEC LA FEDERATION

Nous avons assisté aux réunions du conseil d'administration de la Fédération les 15 novembre 2023, 24 janvier, 5 avril et 18 septembre 2024.

Nous avons également participé au 30^{ème} congrès de la FGCP à PARIS LA VILLETTE les 5 et 6 avril 2024.

Le 6 novembre 2023 nous avons participé à la réunion de l'atelier « communication » de la Société Francophone de Transplantation en visioconférence.

Le 19 juin nous étions présents à l'inauguration des panneaux « ville ambassadrice du don d'organes » à ST LEGER DU BOURG DENIS à l'invitation de la municipalité et d'Emilie JOUEN, conseillère municipale et infirmière dans le service des prélèvements des greffes au CHU.

Le 22 juin, dans le cadre de la journée nationale du don d'organes et de tissus nous avons tenu un stand avec les représentants de la municipalité de ST LEGER au centre commercial.

Le 22 juin également, nous avons participé à une journée activités sportives adaptées avec l'Institut Régional du Sport et de la Santé à BIHOREL.

AVEC L'URAASS NORMANDIE

CGHN et l'ANGC sont toujours représentés au comité régional de l'URAASS Normandie. Jacques DESLANDES, suppléant et moi-même titulaire.

Nous avons assisté à plusieurs réunions du conseil d'administration les 9 novembre 2023, 22 janvier 2024 ainsi qu'à l'assemblée générale le 15 avril 2024 à CAEN

CGHN participe aussi au groupe de travail « communication » de France Assos santé Normandie. Plusieurs réunions ont eu lieu les 22 mai, 7 juin et 3 septembre 2024.

AVEC L'ANGC

Dans la perspective d'une réunification de nos deux associations normandes, nous avons entamé un processus et tenu plusieurs réunions les 19 janvier et 29 mars en visioconférence, le 3 mai à BERNAY et le 26 septembre en visioconférence. Nous avons commencé la rédaction des futurs statuts. Cependant nous nous sommes aperçus lors des discussions que nous n'étions pas encore prêts à concrétiser cette union. Le processus est pour l'instant suspendu ce qui ne nous empêche pas de poursuivre nos relations amicales et invitations réciproques à nos manifestations diverses.

ADMINISTRATION – GESTION

Le numéro 42 de l'Echo est paru en octobre 2023. Le numéro 43 paraîtra prochainement. Je renouvelle ici encore mes remerciements au service de suivi pour son implication dans la diffusion de ces numéros. Il est cependant regrettable que cette diffusion très large n'ait entraîné qu'une seule adhésion.

Nous avons eu plusieurs réunions de bureau les 13 décembre 2023, 21 février, 25 avril, 17 juillet 2024 par visioconférence.

Nous avons renouvelé notre convention de partenariat avec la société Cap Finances.

Nos manifestations conviviales :

Le 20 janvier : galette des rois à YVETOT.

Le 16 mars : après-midi crêpes toujours à YVETOT.

Le 19 septembre : sortie annuelle. 13 personnes seulement ont participé. Visite guidée du musée de la vie quotidienne à St MARTIN EN CAMPAGNE, déjeuner au restaurant « Le lapin qui saute » à ST NICOLAS D'ALIERMONT et visite du musée de l'horlogerie à ST NICOLAS également.

Le 21 septembre, 4 adhérents de CGHN ont participé à la sortie organisée par l'ANGC à DEAUVILLE.

D'une manière générale, nous constatons et regrettons une participation de plus en plus faible des adhérents à ces différentes manifestations conviviales.

Michel CHABOY, trésorier a ensuite présenté le rapport financier.

Les différents rapports ont été adoptés à l'unanimité.

Pour clôturer cette réunion, un déjeuner au restaurant « L'hirondelle » à ETOUTEVILLE a rassemblé tous les participants.

Daniel Jouen

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

Membre de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons
Ont participé à ce bulletin :

Daniel et Guillemette JOUEN, Catherine et Claude DEBRE
et Pascal BODENANT

Rédaction - Directeur de la publication : Pascal BODENANT

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

Deux nouvelles villes ambassadrices du don d'organes en Seine Maritime

ROUEN ville ambassadrice du don d'organes

Le 17 octobre dernier, journée internationale du don d'organes, a eu lieu à la Mairie de ROUEN, la signature de la charte des villes ambassadrices du don d'organes.

Avant la cérémonie même de la signature, Madame Caroline DUTARTE, première adjointe au maire en charge des solidarités, des personnes âgées, de la politique de la ville et de l'insertion, a confirmé dans son intervention l'implication et l'engagement de la municipalité pour cette cause : outre la pose de panneaux aux entrées de la ville, ROUEN s'engage à *organiser une manifestation annuelle chaque journée du 22 juin (journée nationale du don d'organes et de reconnaissance aux donneurs), en plantant un arbre de vie, à favoriser les interventions des associations et des coordinations hospitalières de prélèvement dans les écoles, collèges, lycées et les entreprises, à diffuser, via les bulletins et médias municipaux ou dans la presse locale des informations sur l'importance de parler du don d'organes à ses proches et à soutenir la mobilisation des associations de patients qui œuvrent en faveur du don et de la greffe. (termes de la charte)*

Philippe PAGET, délégué régional du collectif Greffes +, a lui insisté sur l'union des associations composant le collectif dont la FGCP pour valoriser le don et sur la nécessité de poursuivre les efforts partout et en tout lieu.

Emilie JOUEN, infirmière du service de coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU Charles Nicolle, a rappelé que malgré le fait que 80% des Français soient favorables au don, moins d'un français sur deux en a parlé. Elle rappelle aussi que le taux de refus avoisine les 40% dans notre région.

Après ces interventions, ces trois personnes ont procédé à la signature de la charte devant les représentants des associations membres du collectif, France Rein, Association

Grégory Lemarchal, Greffe de vie, Fédération des Greffés Cœur et ou Poumons que je représentais et médecins des différents services de transplantation du CHU.

Le pot de l'amitié a clôturé cette cérémonie.

Nous ne pouvons que souhaiter que de telles initiatives se multiplient et que de nombreuses municipalités manifestent le plus grand intérêt pour cette cause.

N'hésitez pas à contacter votre conseil municipal dans ce sens.



Signature de la charte des VADO

Daniel JOUEN

ST LEGER DU BOURG DENIS, nouvelle ville ambassadrice du don d'organes

A l'initiative d'Emilie JOUEN, infirmière dans le service de coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de ROUEN et également conseillère municipale de St Léger et avec l'appui de toute la municipalité avec à sa tête Madame Sophie BOUCQUIAUX, la Seine-Maritime compte une ville ambassadrice du don d'organes supplémentaire.

Ainsi le mercredi 19 juin a eu lieu l'inauguration des panneaux disposés aux entrées de la ville, cérémonie à laquelle j'étais présent, représentant CGHN bien sûr, mais aussi la Fédération et le collectif Greffes+. Les enfants du conseil municipal des jeunes avaient été conviés également à cette manifestation.

Pour prolonger cette action, un premier événement de sensibilisation au don d'organes a été organisé la samedi 22 juin, dans le cadre de la journée nationale du don. Un stand a été installé au centre commercial et nous avons pu informer et sensibiliser les bourde-nysiens à cette noble cause.



Les bénévoles installent le stand pour la cérémonie organisée pour les VADO

Souhaitons que notre région voit se multiplier de telles initiatives !

Daniel Jouen

Le don d'organes en 2023, c'est :

 5634 greffes réalisées

27500 personnes en attente



823 décès par an

ACTUALITES DE CGHN

Soirée Ciné-Débat sur le thème du Don D'organes au cinéma Noé d'Yvetot

Le Rotary Club d'Yvetot organisait , le 24 juin dernier, une soirée Ciné-Débat au cinéma Noé d'Yvetot, avec la projection du film « Réparer les vivants ».

Ce film que beaucoup d'entre nous connaissent est adapté du roman éponyme de Maëliss de Kéragal. Il met en scène le processus de prélèvements d'organes à la suite du décès d'un jeune garçon dans un accident de voiture. Les parents sont alors confrontés à la douloureuse situation de devoir décider du don sans avoir connaissance de la volonté de leur enfant. On assiste alors au cheminement de leur réflexion entre refus et acceptation jusqu'à l'attribution et la transplantation du greffon cardiaque chez une patiente en insuffisance cardiaque aigüe.



A la suite de la projection, la présidente du Rotary Club a présenté les invités, membres de l'équipe de coordination des greffes du CHU de Rouen dont le Pr Guoin et Emilie Jouen, infirmière ; le fils d'une femme donneuse d'organes et Pascal Bodénant, greffé cardiaque.

Les médecins présents ont répondu au public qui s'interrogeait sur l'état de mort cérébrale en apportant davantage d'informations sur le diagnostic et son processus d'établissement. Les questions ont aussi porté sur les circonstances liées à la décision d'acceptation du don d'organes par les familles auxquelles ont répondu Emilie Jouen et M.Gouin.

La soirée s'est terminée par le verre de l'amitié offert par le rotary, où les échanges ont pu se prolonger.



Nous saluons cette initiative, comme d'autres, qui nous permettent de rappeler l'importance d'évoquer et de se prononcer sur le don d'organes auprès de ses proches.

Pascal Bodénant

Invitation de nos amis de « Basse-Normandie »

Le 21 septembre dernier, nous étions 4 adhérents de CGHN à répondre à l'invitation de nos amis de Basse Normandie (ANGC) et de son président, Jacques Deslandes pour une journée tout en convivialité à Deauville.

Nous les avons rejoints pour le repas de midi, au restaurant « La péniche » installé entre la marina et la plage.

L'après-midi était consacré à la visite d'une exposition photos de Robert Capa, célèbre reporter de guerre et fondateur de l'agence Magnum.



L'exposition était présentée dans l'enceinte du centre culturel « Les Franciscaines », magnifique lieu abritant une superbe médiathèque, un espace de spectacle et deux expositions différentes.

La présentation du travail de Robert Capa montrait, bien entendu, son travail de reporter de guerre ; mais aussi celui de reporter « mondain », à la rencontre des sommités de ce monde, comme des gens les plus humbles, à la manière de Robert Doisneau.



Ce fut une fois de plus une très agréable journée , conclue en terrasse de café et sous le soleil. Saluons l'organisation parfaite et l'accueil amical de Jacques et de son équipe.

Pascal Bodénant

JOURNEE NATIONALE DU DON D'ORGANES ET DE TISSUS

A l'occasion de la journée nationale du don d'organes et de tissus, nous avons souhaité initier un nouveau partenariat avec la section « sport et santé » de l'ASRUC (Association Sportive Rouen Université Club, représentée par Damien ... , et l'IRMS2 (Institut Régional de Médecine de Sport et Santé), représenté par Lucie Demare.



L'équipe de l'IRMS2, qui nous a accompagné tout au long de la journée

Nous nous sommes tous retrouvés le samedi 22 juin, dans l'enceinte du Centre de médecine physique et de réadaptation Les Herbiers à Bois Guillaume, celui-ci abritant les locaux de l'IRMS2. Nous y avons été chaleureusement accueillis par toute l'équipe de professionnels et bénévoles du sport-santé, avec café ou thé et viennoiseries, avant de nous installer sur le stand que nous partageons avec l'ASRUC pour une matinée dédiée à la communication et aux échanges sur le don d'organes mais aussi la reprise d'activités sportives adaptées après la transplantation.



Les adhérents de CGHN réunis sur le stand partagé avec l'ASRUC

Au cours de la matinée, nous avons rencontré assez peu de monde, les installations de l'IRMS2 étant situées à l'arrière des Herbiers, hors de la vue des passants. Cependant nous avons pu échanger avec quelques patients du service de médecine physique et de réadaptation et surtout avec les différents intervenants de l'IRMS2, de l'ASRUC et des autres associations présentes comme la Société Française de Cardiologie. Rappelons que cette matinée fut copieusement arrosée, ce qui a peut-être découragé une partie du public. Toutefois, les personnes présentes qui le souhaitaient ont eu l'opportunité de vivre une séance de yoga sur chaise animée par une responsable d'une association rouennaise de sport adapté. Celle-ci s'est avérée très agréable et d'un bénéfice certain pour la mobilité et la santé d'une manière générale.



Contrairement aux apparences, nous étions actifs sur nos chaises

Après un pique-nique frisquet mais à l'abri des stands et malgré tout dans la bonne humeur, nous avons tous rejoint le stade pour mettre en pratique tout ce qui avait été évoqué, au cours de la matinée, des bienfaits de la pratique d'activités physiques pour des personnes porteuses de handicap ou de pathologies diverses.

Les membres des différentes associations ont été répartis dans cinq équipes identifiées par des foulards de couleur pour ensuite se répartir sur cinq ateliers de pratiques sportives différentes. Il s'agissait de la marche nordique, du football marché, du multi bond, du soft rugby et du tir à l'arc. Chacune de ces ateliers était encadrée par un ou deux animateurs spécialisés pour rappeler les règles de chaque discipline, nous conseiller ou nous corriger en cas de besoin et bien-sûr nous encourager pour relever le challenge de la « meilleure équipe ».



Course de relay de marche nordique



Catherine heureuse d'avoir réussi son parcours



Soft rugby avec Catherine



Nathalie se prépare pour la course d'obstacles

Nous avons tous, chacun à notre niveau, bien profité de ces activités et y avons pris beaucoup de plaisir. Le plaisir de la pratique dont les profits pour notre santé, ou tout simplement notre bien être, sont évidents ; mais aussi du partage de l'expérience avec les autres quelles que

soient leurs maladies.

La découverte de nouvelles pratiques fut très enrichissante et aura fait disparaître les a priori que nous aurions pu avoir.

Nous avons, pour terminer la journée, partagé un goûter bienvenu après une vraie dépense d'énergie lors de ces deux heures d'activité en plein air. A renouveler l'an prochain. Souhaitons que nous soyons encore plus nombreux!

Pascal Bodénant



L'ensemble des participants rassemblés et satisfaits d'avoir partagé ces activités en atelier.

Sortie CGHN aux Falaises du Talou

A l'occasion de notre habituelle sortie annuelle, le bureau de CGHN, avait choisi de proposer une sortie dans la communauté de communes des falaises du Talou. Celle-ci se situe entre les villes de Dieppe et Eu-Le Tréport.

Cette fois, nous proposons à nos adhérents les visites de deux musées locaux ; le matin celui d'histoire de la vie quotidienne à Petit Caux et l'après-midi celui de l'horlogerie à St Nicolas d'Aliermont.



Quelques membres de CGHN devant les vitrines du musée

Le musée d'histoire de la vie quotidienne présente une importante collection d'objets des XIX^{ème} et XX^{ème} siècle, issus pour nombre d'entre eux d'un pays de Caux essentiellement rural, avec progressivement l'arrivée de la mécanisation qui rendra obsolètes nombre d'outils et fera disparaître de nombreux métiers, comme celui de charbonnier par exemple.



Michel n'a pu pas résister à nous jouer un air populaire sur l'orgue de barbarie

Tout au long du parcours, on assiste à cette évolution via les objets du travail comme de la vie domestique jusqu'à l'avènement de l'industrie. Les loisirs ne sont pas oubliés avec l'arrivée de la pratique des sports, notamment les bains de mer sur nos côtes en même temps que le chemin de fer. La musique est également présente avec l'exposition d'un

très bel orgue de barbarie. La visite s'est avérée très ludique et enrichissante de l'avis de tous.

La brasserie « Le lapin qui saute » à St Nicolas d'Aliermont nous a ouvert ses portes pour un excellent repas avant de nous rendre en début d'après-midi au musée de l'horlogerie tout proche.

L'activité horlogère y est présente depuis le XVII^{ème} siècle sous la forme d'ateliers d'artisans puis progressivement, grâce à quelques pionniers, sous la forme de véritables industries.

Là aussi la visite fut très enrichissante de part ses collections bien sûr, avec des pièces d'exceptions, notamment celles d'horlogerie de marine, ou uniques et précieuses comme de petites horloges de salon ornées d'ivoire. Nous y avons découvert l'importance du patrimoine horloger de la ville avec, au XX^{ème} siècle, l'activité industrielle de l'entreprise Bayard, connue pour ces réveils et horloges murales que nous avons tous rencontrés dans notre enfance.



De magnifiques horloges dans leur vitrine avec, au fond, les horloges murales Bayard

Nous avons, également, eu la chance de rencontrer le président de l'association gestionnaire du musée et de son atelier de réparation et maintenance des horloges. Il nous a accompagnés dans notre visite et nous a fait part de nombreux détails qui nous auraient échappés sans son intervention. Sa passion et ses connaissances étaient telles qu'il a véritablement apporté un plus à notre visite.

Nous nous sommes quittés avec le sentiment d'avoir appris beaucoup de choses grâce à Pierre Suplice qui avait organisé cette journée. Merci à lui!

Pascal Bodénant

FAIT DIVERS ET DON D'ORGANES

Un patient américain se réveille avant un prélèvement d'organes aux Etats Unis : Pourquoi se serait « strictement impossible » en France

Une enquête a été ouverte aux Etats Unis après qu'un patient, déclaré en état de mort cérébrale, ce serait réveillé alors que les médecins comp-taient lui prélever ses organes. En France, le protocole est si précis et stricte qu'un tel inci-dent ne pourrait pas survenir, insistent les spé-cialistes qui tiennent à rassurer.



L'Américain Anthony Hoover (à gauche), déclaré en état de mort cérébrale en octobre 2021, s'est réveillé alors que les médecins l'opéraient pour prélever ses organes. TikTok/Ladonna Rhorer

Plusieurs articles de presse ont relayé l'histoire stupéfiante d'un américain de 36 ans déclaré en état de mort cérébrale qui s'était réveillé alors que les médecins allaient l'opérer pour prélever ses organes. Un enquête est ouverte pour comprendre comment un incident aussi grave a pu survenir dans l'état du Kentucky. Inquiets de l'effet négatif sur le don d'organes, de nombreux spécialistes, en France, se sont exprimés afin de rappeler la procédure, inscrite dans la loi, et rassurer les populations.

Un diagnostic « d'une sécurité absolue »

Pour commencer, d'éventuels facteurs confondants pouvant mimer un coma profond sont analysés. Un examen clinique complet est ensuite pratiqué. Le médecin doit « constater l'absence totale de conscience et d'activité sensitive et motrice, l'abolition des réflexes du tronc cérébral et en particulier de la fonction respiratoire ». Quelques heures plus tard, deux électroencéphalo-



grammes à quatre heures d'intervalles ou un angioscanner cérébral permettant d'analyser les vaisseaux sanguins sont réalisés. Cet examen permet de mesurer « l'arrêt de perfusion cérébrale, c'est-à-dire le fait que le sang ne circule plus dans le cerveau ». « Ce diagnostic est d'une sécurité absolue, on peut lui faire confiance à 100% » Propos de J.Rogier, responsable de la coordination du prélèvement d'organes et de tissus au CHU de Bordeaux.

Ces tests complémentaires sont réalisés dans d'autres pays, mais pas partout. Et notamment, pas aux Etats Unis où l'examen clinique est jugé suffisant.

Près de 22000 personnes en attente d'une transplantation



Des milliers de patients attendent une greffe d'organe en France. Pixabay

Sécurité supplémentaire, toutes ces étapes sont réalisées par deux médecins. Une fois que les deux examens complémentaires ont été réalisés par les deux médecins, le diagnostic de mort encéphalique est posé. « La qualité, l'encadrement et la sécurité du diagnostic médical de cet état font qu'il est strictement impossible de se tromper ».

C'est seulement à ce moment-là que le médecin informe la famille et lui demande si ce proche s'était opposé de son vivant au don d'organes, en vue d'effectuer un éventuel prélèvement.

Les spécialistes du don d'organes, toutes disciplines confondues, craignent qu'une telle histoire ait un impact sur leur activité, alors que le taux d'opposition est proche de 50% en Ile de France par exemple, et que 22000 personnes, environ, sont en attente d'une transplantation en France. Les spécialistes se désolent de ces faits divers, catastrophiques pour le don d'organes et qui sèment le doute dans l'esprit des populations.

Source : Société Francophone de Transplantation

Nicolas Berrod

