



CARDIO-GREFFES HAUTE NORMANDIE L'ECHO

BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

23^{ème} année

Avril 2023

numéro 40

SOMMAIRE

Le mot du président	2
Actualités de CGHN	
Compte rendu de l'assemblée générale du 22/10/22	3
Formation au témoignage	5
Témoignage à la MFR de St Valéry en Caux	6
Situation de suivi des transplantés, CGHN intervient	7
Hommage à notre ami Marc Collas	8

*Merci Marc pour
ton engagement
indéfectible*



TOUS RECEVEVEURS TOUS DONNEURS



cf Capfinances.

LE MOT DU PRESIDENT

REJOIGNEZ-NOUS !

Selon les dernières statistiques parues dans le rapport annuel de l'Agence de Biomédecine, le taux de refus du don d'organes et de tissus reste très important au niveau national, près de 33%, inchangé depuis des décennies et même supérieur dans certaines régions dont la nôtre.

Aussi, nous greffés cardiaques, qui bénéficions de ce superbe cadeau, nous nous devons de promouvoir et de valoriser ce don, partout, autour de nous bien sûr, mais aussi et surtout auprès des jeunes qui seront les adultes responsables de demain. Dans cette tâche, nous devons être le plus nombreux possible et mettre toutes nos énergies en commun pour parvenir à cet objectif.

C'est dans ce but que Cardio Greffes Haute Normandie a décidé de mettre à la disposition de chacun des greffés suivis au CHU Charles Nicolle ce numéro de « L'Echo des transplantés » pour informer de nos diverses et multiples activités dans notre région et ainsi inciter les uns et les autres à venir nous rejoindre au sein de l'association.

Cette opération n'aurait pas été possible sans l'accord et le soutien des Drs BOUCHART, chef de service et NAFEH-BIZET, des infirmières, et le soutien moral et financier de la société Cap Finances avec qui nous avons signé une convention de mécénat. A tous et toutes un très grand merci !

Je vous souhaite une très bonne lecture en espérant que vous nous rejoindrez nombreux pour nous aider dans notre mission associative.

A bientôt, donc !

Daniel JOUEN

Agrément renouvelé

Au titre des Associations Educatives Complémentaires de l'Enseignement Public, et après avis de son conseil académique, le rectorat de l'académie de Normandie a décidé d'accorder le renouvellement de son agrément à Cardio Greffes Haute Normandie pour une durée de 5 ans.

Dans notre mission de valorisation du don d'organes, le témoignage en milieu scolaire est primordial. Aussi si vous connaissez des personnels de l'Education Nationale, notamment en collège et lycée, professeurs, chefs d'établissement, conseillers principaux d'éducation, infirmières, n'hésitez pas à nous communiquer leurs coordonnées afin que nous puissions les contacter. Merci d'avance !

Daniel Jouen

Après-midi crêpes de CGHN

Cette année encore, CGHN organisait sa traditionnelle après-midi crêpes le samedi 25 mars dernier. Ce fut comme toujours un moment convivial et de partage autour de crêpes qu'avaient confectionnées nos adhérents, Marie-Pascale, Geneviève, Catherine et Christophe et des confitures de Marie-Madeleine, Catherine et Séverine, sans oublier le cidre de Francis. Nous nous sommes tous régalés à tel point qu'il n'en restait aucune.

Au-delà du goûter, c'est aussi l'occasion d'échanger sur des sujets variés et de prendre des nouvelles des uns et des autres. Ainsi nous étions ravis de compter parmi nous Geneviève Collas qui nous rejoignait pour la première fois en l'absence de Marc.

Catherine et Claude nous ont proposé une tombola, comme le faisait Jean-Paul auparavant. Tous les lots ont



trouvé preneur ; on se souviendra du sourire de satisfaction de Pierre d'avoir gagné un blaireau et un ra-



soir ...Cependant, il faut reconnaître que cette occasion de réunir les adhérents a connu un succès moindre que les années précédentes.

Pascal Bodénant

Compte-rendu de l'assemblée générale du 22 octobre 2022

Après avoir remercié les adhérents de leur présence, le président Daniel JOUEN donne lecture d'un message adressé par le nouveau président de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons, Thierry GES-SON élu lors de l'assemblée générale du 1er octobre 2022 à LYON.

Bonjour à tous,

J'espère que votre assemblée générale se passe bien. Malheureusement, je n'ai pu m'y rendre car je suis en conseil d'administration pour Midi Cardio Greffes Occitanie.

Mais je tenais à me présenter par l'intermédiaire de Daniel, que je remercie profondément pour son nouvel engagement à la Fédération au poste de secrétaire. Je souhaite également remercier Pascal Bodenant qui rejoint le bureau en tant que 2nd Vice-Président.

Pour ce nouveau mandat, j'ai souhaité élargir l'équipe en y intégrant de nouveaux postes comme celui d'attaché au bien-être (chargé d'élaborer des protocoles de bien-être pour les greffés) ainsi que le poste de conseillère juridique.

Je ne souhaite pas qu'il y ait une grande différence entre le mandat de Claire Macabiau et le mien, je souhaite perpétuer tout le travail qu'elle a accompli. Mais je souhaite également mettre en avant les régions afin de renforcer nos liens pour créer une réelle coopération, de l'entraide entre les régions. Nous souhaitons mettre en place des actions ou des manifestations qui se dérouleront dans les régions où la Fédération s'associera sans prendre la place des associations régionales.

Par exemple, avec Michel Stragier, le Président de Marseille et vice-président de la Fédération, nous souhaitons organiser une journée sportive des greffés pour créer un moment convivial et amical pour que les greffés puissent se retrouver et discuter. Pourquoi Marseille ? Parce que Michel Stragier a toutes les infrastructures à disposition et les moyens humains d'organiser une telle manifestation. A ce titre, les associations régionales seront conviées ainsi que leurs adhérents.

Je souhaite, par l'organisation de manifestations comme celle-ci, fédérer les régions et j'espère raviver la motivation générale !

Je vous souhaite une très bonne fin d'assemblée générale et j'espère vous rencontrer très bientôt .

Daniel JOUEN remercie également Nour-Eddine LARGUET, président de l'association « Normandie Cœur Assist » et Jocelyne DOUCET, secrétaire de leur présence amicale.

Après que l'assemblée générale ait adopté le procès-verbal de l'assemblée générale 2021, Il présente le rapport d'activités 2022.

A ce jour CGHN compte 40 adhérents à jour de cotisation dont 27 greffés. Un nouvel adhérent Quentin BODENANT.

Nous avons pu reprendre une activité quasi normale à compter du printemps 2022. Par mesure de précaution à cause d'une situation sanitaire toujours tendue en début d'année, nous avons préféré repousser puis finalement annuler notre galette des rois ainsi que l'après-midi crêpes.

Ainsi nous avons participé :

- ♦ A la première assemblée générale de « Normandie Cœur Assist » au CHU à l'invitation du président Nour-Eddine LARGUET, ici présent avec lequel nous avons tissé des liens solides, partageant les mêmes objectifs principaux. Nous avons aidé à la naissance de NCA par un don de 200 €.
- ♦ Au Lait de Mai à CRIQUETOT L'ESNEVAL le 1^{er} mai où Marc, Geneviève et Jean-Paul ont tenu le stand CGHN.
- ♦ A la journée nationale du don d'organes le samedi 26 juin dans le cadre de l'opération « Les normands ont du cœur » organisée par le service de prélèvements et de coordination des greffes du CHU Charles Nicolle, place la cathédrale. Le mauvais temps n'a pas empêché notre déambulation dans les rues piétonnes de ROUEN jusqu'au CHU où une cérémonie en hommage aux donateurs et à leurs familles a eu lieu dans la cour d'honneur avec dépôt de gerbe au pied du ginkgo biloba.
- ♦ Au festival de la terre le 4 septembre à Pissy-Poville, tenue d'un stand avec Marc, Geneviève Guillemette et Daniel.
- ♦ A la journée de prévention routière à l'université de ROUEN le mercredi 21 septembre ; tenue d'un stand avec Jean-Claude FENYO. Rencontres avec les étudiants.

Relations avec le milieu scolaire

Peu d'activités dans ce domaine à cause encore une fois de l'épidémie de Covid.

Par ailleurs, il a été décidé en bureau de relancer cette action. Il serait souhaitable que chacun puisse prendre contact avec un ou deux établissements scolaires de préférence collège ou lycée pour y envisager un témoignage.

Enfin, nous sommes dans l'attente d'une décision du rectorat quant au renouvellement de notre agrément. Le dossier a été déposé en fin d'année dernière, toujours pas de réponse à ce jour, la commission ne se réunissant qu'une fois par an maintenant



Les membres du bureau lors de la présentation de l'ordre du jour.

Relations avec le milieu hospitalier et l'agence de biomédecine

Cette année a été marquée par la situation du service de suivi de transplantation suite au départ du Dr GAY. Nous avons sollicité le Dr BOUCHART pour savoir dans quelle mesure nous pouvions agir. Nous avons envoyé un courrier à Mme DESJARDINS, directrice générale du CHU le 5 mars (lecture). Nous avons reçu sa réponse le 25 mai. (Lecture). A ce jour, rien n'a changé. Le Dr NAFEH se retrouve seule.

A ce moment une discussion s'engage sur la suite que nous pourrions donner à cette action, la situation n'ayant absolument pas changé. Il est décidé en coordination avec l'association « Normandie Cœur Assist » d'envoyer un nouveau courrier à la direction générale du CHU en insistant sur le fait que les craintes émises lors du précédent courrier avaient été confirmées par la situation actuelle.

Nous devons témoigner devant un groupe de personnels soignants stagiaires le 1^{er} avril mais cette session a été annulée faute de candidats.

Marc et Geneviève COLLAS ont assisté à la réunion annuelle de l'ABM à AMIENS le 11 juin. Le compte-rendu détaillé de cette réunion paraîtra dans le prochain Echo. A noter le plan greffe 2022/2027 assez ambitieux puisqu'il est doté de 200 millions d'euros et qu'il a pour objectif d'atteindre entre 6.760 et 8.530 greffes annuelles.

Relations avec la Fédération de Greffés Cœur et/ou poumons

Plusieurs réunions de conseils d'administration en visio-conférence les 5 février, 29 mars, 27 juin et 30 septembre en présentiel à LYON.

Congrès de LYON du 29 septembre au 2 octobre où CGHN était représenté par Pascal BODENANT, étant moi-même retenu par un autre congrès médical à LYON également.

A noter que les jeux européens prévus à Ostende en Belgique ont été annulés.

Jean-Claude FENYO informe que les jeux de Transforme auront lieu à ROUEN du 17 au 21 mai 2023 et qu'il serait bon que CGHN y soit présent.

Relations avec l'URAASS Normandie

Nous avons participé aux réunions du comité régional les 15 novembre 2021 et 1^{er} février 2022. Jacques DESLANDES a représenté l'ANGC et CGHN à l'assemblée générale du 3 mai. Je n'ai pu y participer pour cause de covid. Lors de cette assemblée générale, nous avons été réélus au comité régional. Yves GREGOIRE de l'association ADMD a été élu président à la place d'Yvon GRAIC, démissionnaire.

Manifestations conviviales et réunions statutaires

- ♦ La sortie annuelle à MONTVILLE le mardi 20 septembre a réuni 21 personnes. Visite guidée le matin du musée des pompiers, déjeuner dans un restaurant de MONTVILLE et visite l'après-midi de la linerie du Bocasse.
- ♦ Réunions de bureau nombreuses par visioconférence les 5 janvier, 25 février, 29 mars, 17 mai, 14 juin, 15 septembre et 11 octobre.
- ♦ Parution de l'Echo 38 en mars et 39 en octobre.

- ♦ Gestion du site internet par Jean-Claude FENYO.

Une sortie en forêt, organisée par Pierre SUPPICE aura lieu, le jeudi 24 novembre. Avis aux amateurs !

Nous témoignerons aussi devant les élèves de la MFR de St VALERY EN CAUX le mardi 8 novembre (Pierre et Marie-Pascale, Guillemette et Daniel)

Voilà le tour d'horizon de nos activités depuis la dernière assemblée générale.

Murielle YGE-VANEECLOO présente ensuite le bilan financier. L'exercice présente un déficit de 238,43 €..

Elle insiste sur le fait que la trésorerie de l'association s'affaiblit d'année en année et qu'il est maintenant nécessaire de trouver d'autres sources de financement, soit augmenter les cotisations, diminuer la part prise par CGHN dans les manifestations, sorties etc., chercher des subventions par les communes, le département, la région. Elle se dit prête à s'investir dans ces démarches.

Par ailleurs, lors de l'appel à cotisation auprès des adhérents, il sera fait appel aussi à leur générosité ; les dons bénéficiant d'une réduction d'impôts de 66%.

De même pour le journal l'Echo, il sera demandé aux adhérents de préciser s'ils préfèrent recevoir une version numérique ou papier afin de limiter les frais postaux.

Enfin, Murielle YGE-VANEECLOO présente le budget prévisionnel équilibré à hauteur de 2.373 €.

Les rapports d'activités et financier sont soumis au vote et sont adoptés à l'unanimité

A l'ordre du jour également, le renouvellement du conseil d'administration, celui-ci étant arrivé au terme de son mandat triennal. Les sept candidats ont été élus à l'unanimité, à savoir : Séverine AUZOUX, Pascal BODENANT, Michel CHABOY, Marc COLLAS, Catherine DEBREE, Daniel JOUEN et Murielle YGE-VANEECLOO.

Ce conseil élu s'est brièvement réuni afin d'élire les membres du bureau :

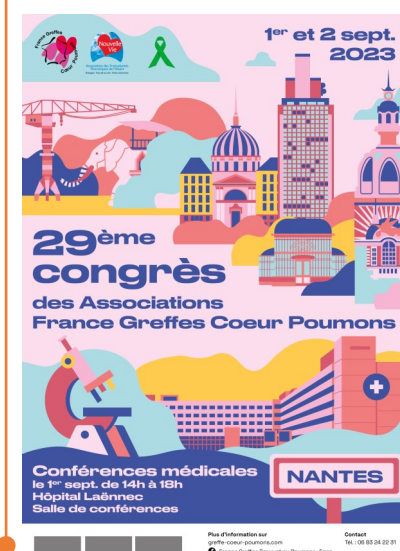
Président : Daniel JOUEN

Vice-Président : Pascal BODENANT

Secrétaire : Séverine AUZOUX

Trésorière : Murielle YGE-VANEECLOO

Tous les participants ont conclu cette matinée par un déjeuner fort sympathique et convivial au restaurant « L'actrice » à St CLAIR SUR LES MONTS .



L'Association Nouvelle vie organise le prochain congrès de la FGCP en septembre prochain à Nantes

FORMATION AU TEMOIGNAGE

Formation « Super Témoin »

La FGCP propose à ses adhérents une formation dite « SuperTémoin » dans le but de se former au témoignage et rendre celui-ci efficace et satisfaisant pour celui qui donne comme pour celui qui reçoit.

J'ai participé à cette formation les 29 et 30 novembre 2022 à Paris, dans un groupe de 12 personnes réunissant des greffés de tous types d'organes (cœur, poumon, rein et foie).



Les formateurs avaient mis en place différents ateliers au cours de ces deux jours, alternés de moments de mise en commun des expériences. Nous avons, tout d'abord fait connaissance et partagé nos parcours, tous différents selon les maladies ayant conduit à la greffe d'un organe. Après un premier échange en binôme, le retour au groupe a mis en évidence les problématiques liées au témoignage. Que dire ou ne pas dire? Comment se protéger, ne pas se laisser déborder par l'émotion? Comment être efficace pour passer le message en faveur du don d'organes?

Les formateurs en ont fait la synthèse pour ensuite nous proposer des techniques de communication nous permettant de présenter un témoignage construit en fonction des auditeurs ; groupe ou individuel, jeunes ou adultes, étudiants de la santé ou non ...

Le stage s'est terminé par une mise en situation de témoignage, soumis à la critique de tous, y compris des formateurs. Le but étant pour chacun de s'emparer des remarques des uns et des autres pour s'améliorer.

Pour ma part, j'ai beaucoup apprécié les échanges que nous avons pu avoir dans le groupe, ainsi que les conseils et avis des deux formateurs, toujours pertinents et bienveillants. Le partage de nos expériences de greffe, que l'on soit transplanté du cœur, ou d'un rein, du foie ou des poumons était passionnant parce que les parcours de vies sont extrêmement variés, également parce que tous étaient très motivés. Les moments informels comme les pauses café ou le partage des repas favorisent les contacts et les échanges, ce qui ajoute à la cohésion du groupe. Ils ont été appréciés de tous je pense.

Je recommanderais, donc à tous ceux d'entre nous qui souhaitent apporter leur témoignage, ou qui ont déjà témoigné, de suivre cette formation pour s'améliorer et mieux percevoir les enjeux de nos actions en faveur du don d'organes.

Pascal Bodénant

Entretien avec un étudiant

J'ai eu le 1^{er} février un RV skype avec M.Mbow, étudiant en master 1 de sociologie, pour un entretien et répondre à ses questions sur le thème des associations de malades chroniques.

Notre entretien d'une heure environ, s'est déroulé sous la forme d'un témoignage dans un premier temps, puis d'un échange de questions/réponses dans un deuxième temps.

Nous avons évoqué les problèmes posés par une maladie chronique au quotidien, gestion des traitements médicaux et hospitalisations, désocialisation provoquée par la maladie, évolution progressive de celle-ci, jusqu'à la transplantation cardiaque. J'ai ainsi répondu à une partie de ses questions, puis nous avons abordé le rôle des associations dans l'aide apportée aux malades : soutien moral et parfois financier, mise en relation de malades entre eux, rencontres amicales d'adhérents, témoignages dans les établissements scolaires ou hospitaliers pour l'information et la promotion du don d'organes ; en distinguant bien l'association régionale et la fédération nationale.

Pour finir, je lui ai proposé de me recontacter si besoin pour compléter ces informations.

Il s'est montré très intéressé et je pense, satisfait de nos échanges.

Pour ma part, j'ai pu constater le bénéfice d'avoir participé à la formation "Super témoin".

Ce témoignage était le premier après la formation et je pense avoir mieux cerné ce qui était essentiel pour lui.

Pascal Bodénant

MENTION LEGALE

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

Siège social :

Service chirurgie cardio-vasculaire

Pavillon DEROCQUE - C.H.U. ROUEN

76031 ROUEN Cedex

Mail : cardiogreffeshn@orange.fr

Site Internet : <http://cardiogreffeshn.pagesperso-orange.fr/>

Membre de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons

Ont participé à ce bulletin :

Daniel et Guillemette JOUEN, Marie-Pascale et Pierre SUPPICE et Pascal BODENANT

Rédaction - Directeur de la publication : Pascal BODENANT

Ce bulletin et les précédents sont consultables sur le site Internet de Cardio-Greffes Haute-Normandie.

Association régie par la Loi de 1901

Dépôt des statuts en Préfecture de Seine-Maritime le 5 mai 2001

Parution au Journal Officiel le 2 juin 2001

Passage de CGHN à la MFR de St Valéry en Caux

Guillemette et Marie Pascale, conjointes de Greffés, Daniel et moi même sommes intervenus, le 8 novembre 2023, pour la troisième année à la Maison familiale de Saint Valéry en Caux. Celle-ci prépare des jeunes en formation initiale aux classes de 4^{ème} et 3^{ème} de l'enseignement agricole. Mais aussi de la formation adulte aux métiers d'assistant(e) de vie aux familles, assistant(e) maternelle, accompagnement VAE.

Il existe également un CAPA service aux per-



Nos intervenants transplantés et leurs épouses lors de leur témoignage St Valéry en Caux

sonnes et/ou vente en espace rural.

Les élèves avaient préparé notre venue en regardant le film Donner, Recevoir (disponible en le demandant à Daniel Jouen ou moi):

danieljouen@free.fr / pierresuplice@wanadoo.fr

Cent questions avaient été préparées pour notre visite. Des questions sur notre ressenti avant et après greffe, comment avons nous réagi à l'annonce de la greffe, quelle préparation physique et aussi mentale. Des questions plus techniques concernant l'opération et le suivi dans le temps, les médicaments, les bénéfices pour les patients ainsi que pour les conjoints et les proches.

Des questions aussi pour savoir si le greffé a toujours les mêmes sentiments qu'avant, s'il est devenu irritable, si sa vie a été bouleversée sur le plan physique et mental.

Nous avons essayé de répondre à toutes les questions et l'accompagnement de nos compagnes a enrichi les discussions. Daniel avait emmené un défibrillateur pour le faire passer dans les classes présentes.

A chaque question nous essayons de revenir sur le don d'organe, du cœur bien sûr mais aussi des autres organes greffables. Quelles sont les réticences, pourquoi il est très important d'en discuter avec ses proches pour mieux appréhender les terribles moments de la décision devant les coordinateurs des hôpitaux ?

Ces interventions sont des moments que nous ressentons comme un juste retour de la chance que nous avons eu en croisant une famille pleine d'altruisme qui a dit oui au don d'organe. Nous ne pouvons pas ne pas penser au 3500 personnes décédées en 2021 faute de

donneurs.

Il reste encore beaucoup de travail. Nous comptons sur vous pour nous indiquer des noms de professeurs, d'infirmières scolaires pour engager avec eux un travail sur le don d'organe avec nos, vos interventions pour le promouvoir.

Marie Pascale et Pierre

Questionnaire sur le don d'organe

- 1/ Quelles sont les conditions pour être donneur ? pour être receveur ?
- 2/ Faut-il être de la même famille ?
- 3/ Comment vivez-vous le fait de vivre avec le cœur de quelqu'un d'autre ?
- 4/ Faut-il que le donneur et le receveur soient du même âge ?
- 5/ Pourquoi avez-vous été greffé ?
- 6/ Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis ?
- 7/ Quand on change un cœur est ce que les sentiments changent ?
- 8/ Combien de temps a duré votre opération ?
- 9/ Quels sont les traitements que vous devez prendre ?
- 10/ Combien de temps êtes-vous resté à l'hôpital après la greffe ?
- 11/ Dans quel hôpital avez-vous reçu la greffe ?
- 12/ Connaissez-vous la famille du donneur ?
- 13/ Quels organes peut-on donner ?
- 14/ A partir de quel âge peut-on être donneur ?
- 15/ Si un jeune donne son cœur à une personne âgée, est ce que ça lui augmente son espérance de vie ?
- 16/ Est ce que ça complique la vie de vivre après la greffe (pour le greffé et sa famille) ?
- 17/ Est ce que vous pouvez manger de tout ?



Les jeunes de la MFR de St Valéry en Caux très attentifs

- 18/ Pouvez-vous faire une activité physique ?
- 19/ La greffe laisse t- elle des séquelles (autre que la cicatrice) ?
- 20/ Que se passe-t-il entre l'échange des 2 cœurs ?
- 21/ Est-ce que les greffes du cerveau existent ?
- 22/ Faut-il avoir le même groupe sanguin ?
- 23/ Est-ce que c'est payant ?
- 24/ Est-ce que s'est remboursé par la sécurité sociale ?
- 25/ A quel âge avez-vous été greffé ?
- 26/ Pourra-t-on redonner le cœur qui vous a été greffé ?
- 27/ Faut-il faire une « vidange » du sang après la greffe ?
- 28/ Est-ce dur pour vous d'en parler ?
- 29/ Est-ce que vous avez récupéré les « problèmes du donneur » ?
- 30/ Que font-ils du cœur qui était malade ?
- 31/ Dans quoi sont transportés les organes ?
- 32/ Quel délai a-t-on pour transférer un organe ?

SITUATION DU SERVICE DE SUIVI DES TRANSPLANTATIONS : CGHN INTERVIENT !

Suite au départ annoncé du Dr GAY au printemps 2022, nous avons alerté par courrier (cf. document ci-dessous) la direction générale du CHU Charles Nicolle sur la situation du service de suivi des transplantations, le Dr NAFEH-BIZET se retrouvant seule à l'assurer

(copie de la lettre à Mme DESJARDINS du 6 mars 2022)

Le 25 mai, la directrice générale nous faisait la réponse suivante :

(copie de la réponse de Mme DESJARDINS du 25 mai 2022)

Lors de l'assemblée générale de Cardio Greffes Haute Normandie, le 22 octobre dernier, nous avons constaté que la situation n'avait pas évolué. Aussi, en coordination avec l'association « Normandie Cœur Assist » nous avons décidé d'envoyer le nouveau courrier ci-dessous.

(copie de la lettre à Mme DESJARDINS du 7 novembre 2022)

Réponse nous a été faite le 3 décembre 2022.

(copie de la réponse de Mme DESJARDINS du 3.12.22)

A ce jour, rien de vraiment positif n'est intervenu. Nous restons vigilants et attentifs et nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir pour que la qualité des soins soit assurée dans les meilleures conditions. A ce sujet, nous pouvons dire un très grand merci à toute l'équipe soignante, médecins, infirmières, personnels de service pour leur très grand dévouement dans cette période si problématique pour l'hôpital.

Daniel JOUEN

ROUEN, le 6 Mars 2022

Madame la Directrice générale,

Je me permets d'attirer respectueusement votre attention sur la situation du service de suivi des transplantations cardiaques au sein du service de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire, suite notamment au départ annoncé du Dr Arnaud GAY.

En effet, nous éprouvons les plus vives inquiétudes à double titre :

Pour les conditions de travail des personnels soignants et notamment celles du Dr NAFEH-BIZET qui se retrouverait seule à gérer ce suivi. En cas d'absence pour des raisons professionnelles ou personnelles, comment serait assuré la continuité du service ?

Pour les patients que nous représentons, sur l'altération à terme de la qualité du suivi de soins.

Face à ce risque élevé de dégradation, je vous prie de bien vouloir me préciser quelles solutions vous envisagez afin de trouver des solutions pérennes à ce problème.

Avec mes respectueuses salutations,

Pour le bureau, Daniel JOUEN
Président

Monsieur le Président,

Vous m'avez écrit le 6 mars dernier pour attirer mon attention sur la situation du service de suivi des transplantations cardiaques au sein du service de chirurgie thoracique et cardiovasculaire, notamment suite au départ annoncé du Dr Arnaud Gay.

Celui-ci quittera le CHU à la fin de l'été prochain et le renfort de l'équipe de cardiologues affectés au suivi des transplantés cardiaques a fait, bien entendu, l'objet de toute l'attention du Président de CME, Pierre Michel, et de moi-même.

Nous sommes en train d'identifier des candidats qui pourraient potentiellement succéder à M. Arnaud Gay, et ce en étroite concertation avec le chef du service de chirurgie cardiaque, le Dr François Bouchart, et Mme Nafeh-Bizet. Si aujourd'hui nous n'avons pas de certitude quant à l'identité du ou des médecins qui viendraient en remplacement du Dr Arnaud Gay, sachez néanmoins que nous ne laisserons pas la situation en l'état et que nous trouverons à conforter la présence cardiologique au sein du service de chirurgie cardiaque.

Je vous prie de croire à l'expression de ma considération distinguée.

Véronique DESJARDINS, Directrice Générale

ROUEN, le 7 novembre 2022

Madame la Directrice générale,

Par courrier en date du 6 mars 2022, je me permettais d'attirer votre attention sur la situation du service de suivi des transplantations cardiaques, suite notamment au départ du Dr GAY.

En partenariat avec l'association « Normandie-Cœur-Assist » nous vous exprimons à nouveau nos plus vives inquiétudes sur l'altération de la qualité des soins au sein de ce service, le Dr NAFEH-BIZET se retrouvant seule à le gérer.

Madame le Dr NAFEH-BIZET, devant subir une intervention chirurgicale qu'elle a d'ailleurs volontairement repoussée fin décembre pour assurer malgré tout le suivi de ses patients, le service sera suspendue pendant trois semaines.

Dans votre réponse du 23 mai dernier, vous affirmiez que « vous ne laisseriez pas la situation en l'état et que vous trouveriez à conforter la présence cardiologique au sein du service de chirurgie cardiaque ». Or, force est de constater qu'à ce jour la situation n'a nullement évolué. C'est pourquoi nous nous permettons de vous demander de mettre tout en œuvre afin de trouver une solution urgente à ce problème qui permette d'envisager l'avenir avec sérénité tant pour le personnel soignant que pour les patients suivis après une transplantation cardiaque, ou en attente, ainsi que ceux implantés d'une assistance cardiaque de longue durée ou présentant une insuffisance cardiaque.

Avec nos respectueuses salutations,
Pour les bureaux des associations signataires,
CARDIO GREFFES HAUTE NORMANDIE
NORMANDIE-CŒUR-ASSIST

Daniel JOUEN, Président
Nour-Eddine LARGUET, Président

Rouen, le 2 décembre 2022

Monsieur Daniel Jouen
Président de Cardio Greffes Haute Normandie
Monsieur Nour-Eddine Larguet
Président de Normandie Cœur Assist

Messieurs les présidents,

Vous m'avez écrit le 7 novembre dernier au sujet de la situation du suivi des transplantations cardiaques, suite notamment au départ du Dr Gay.

Même si ce dernier reste dans le service à hauteur de 20 %, son départ fragilise en effet fortement la prise en charge et le suivi des transplantés cardiaques, puisque cette activité repose désormais principalement sur le Dr Catherine Nafeh-Bizet, dont je relève tout comme vous la très grande implication professionnelle.

Je vous confirme que les différents responsables médicaux et moi-même sommes pleinement mobilisés pour renforcer la présence cardiologique au sein du service de chirurgie cardiaque. Comme vous le savez, le service a ainsi pu identifier deux jeunes cardiologues en formation qui montrent de l'intérêt pour cette sur-spécialisation. Cette double perspective permet à l'équipe médicale d'être raisonnablement optimiste à moyen terme, même si nous sommes bien conscients que la situation restera fragile pendant au moins deux ans. Malgré cette fragilisation de l'équipe, je souhaite souligner que l'activité de transplantation cardiaque a repris un niveau qui s'approche des besoins locaux et régionaux grâce à la très forte mobilisation de l'ensemble de l'équipe de chirurgie cardiaque.

S'agissant de la prochaine absence du Dr Nafeh-Bizet en raison d'une intervention chirurgicale programmée, je suis en mesure de vous apporter les éléments suivants, travaillés par les différentes équipes médicales concernées.

Comme vous le soulignez, le Dr Nafeh-Bizet a repoussé son absence. Outre la présence du Dr Gay le jeudi, une aide a été organisée avec le service de cardiologie, permettant d'assurer certains actes techniques comme les biopsies endomyocardiques.

Je vous confirme une nouvelle fois mon engagement et celui du président de CME, le Pr Michel, à accompagner l'équipe médicale pour conforter la présence cardiologique en chirurgie cardiaque et vous prie de croire à l'assurance de ma considération distinguée.

Véronique Desjardins, Directrice générale

NOS PEINES

Le 16 décembre 2022, nous apprenions le décès de notre ami Marc COLLAS suite à une infection cancéreuse très agressive.



En attente de greffe, Marc rencontre Jean-Paul FOUACHE et l'association lors d'une conférence organisée à BRETTEVILLE DU GRAND CAUX en 2007. Il adhère aussitôt. Le 6 février 2009 il est greffé au CHU Charles Nicolle et en 2010 il rejoint le bureau de CGHN. En 2015, il deviendra vice-président, fonction qu'il assurera jusqu'en 2022.

Marc a beaucoup donné à notre association. Il a participé avec Geneviève son épouse à de nombreuses manifestations et réunions : conférences, promotion du don d'organes dans les établissements scolaires, les maisons familiales rurales, participation aux Festivals de la Terre chaque année, réunions régionales avec l'agence de bio-

médecine à AMIENS, notamment.

Il a aussi promu le don d'organes à travers ses activités personnelles et sportives : tour de Bretagne des greffés à vélo en 2011 et 2013, d'autres parcours toujours à vélo en 2012 : St FIACRE SUR MAINE – CRIQUETOT L'ES-NEVAL et CRIQUETOT – SARTROUVILLE, et en 2014 le tour du MONT BLANC à pied.

Nous garderons de Marc le souvenir d'un homme aux fortes convictions, qui répondait toujours présent aux sollicitations et qui s'impliquait entièrement dans tout ce qu'il entreprenait avec cette volonté de partager ce bonheur d'avoir un jour reçu ce cadeau magnifique qu'est la greffe.

Au revoir Marc et toute notre amitié terriblement attristée à Geneviève et à ses enfants.

Le bureau



Marc, lors de notre déambulation dans les rues de Rouen à l'occasion de la journée nationale du don d'organes, le 22 juin 2015