

Manon, 18 mois, attend un coeur pour survivre



Manon, 18 mois, attend un coeur pour survivre
42 contributionsPublié le mercredi 17 septembre
2008 à 07H21

Manon, entourée de ses parents, attend un coeur compatible au service de réanimation pédiatrique du Pr Camboulives, de la Timone-enfants.

Photo PQR

Ils ont fermé la porte de leur maison, à Cannes, et sont montés dans l'ambulance du Smur. C'était un samedi, le 14 juin dernier. Ce jour-là, la vie d'Audrey et Marc Fuentès a basculé dans une autre dimension. Une existence entièrement suspendue à ce coup de téléphone qui peut arriver à toute heure du jour et de la nuit. "Dans 5 minutes, dans six mois, ou peut-être jamais, pour nous annoncer que ma fille va être greffée", explique simplement Audrey.

La petite Manon, 18 mois, fait partie de cette trentaine d'enfants qui, chaque année en France, ont besoin d'une greffe cardiaque. En juin dernier, elle était encore une fillette en pleine santé. "Un matin, je l'ai trouvée un peu fiévreuse,patraque. Le pédiatre m'a dit que ce n'était rien. Mais en quelques heures, son état s'est dégradé. Le lendemain, elle était complètement inerte", se souvient Audrey.

Les médecins des urgences de l'hôpital de Nice ne tarderont pas à poser le diagnostic: myocardite, une inflammation brutale du muscle du coeur provoquée

par une infection virale (un rhume en l'occurrence), qui peut entraîner une mort subite. Une maladie très rare. Mais qui peut toucher n'importe qui. Après six arrêts cardiaques, la petite est transférée à Marseille dans un état quasiment désespéré.

Hospitalisée en réanimation pédiatrique à la Timone, elle survit aujourd'hui grâce à un coeur artificiel qui lui a été implanté en urgence. L'appareil, une "Berlin heart", le plus petit des modèles existants, est relié en permanence à une énorme batterie qui nécessite une surveillance constante. Combien de temps Manon pourra-t-elle attendre un greffon? "Les médecins n'ont pas beaucoup de recul. Le dernier petit greffé cardiaque a survécu 18 mois avec un coeur artificiel", explique Marc. Logés à la Maison McDonald's avec leurs deux aînés, Clélia, 6 ans et Mathéo, 3ans, scolarisés dans le quartier grâce à l'aide de la mairie, entourés par une équipe soignante "formidable", les Fuentès continuent d'espérer.

Vu son âge, Manon est prioritaire sur la liste des receveurs. "Mais quelle que soit l'issue pour notre fille, nous allons poursuivre le combat pour le don d'organes", promet Marc. "Avant de tomber dans ce cauchemar, je ne sais pas si j'aurais accepté qu'on prélève le coeur de mon enfant décédé. Mais on voit les choses différemment quand on passe de l'autre côté... C'est pour cela que je veux témoigner. Si cet appel ne sauve pas ma fille, il pourra peut-être sauver un autre enfant."

Par Sophie Manelli (smanelli@laprovence-presse)

[[Ajouter un commentaire](#)] [[42 commentaires](#)]

Posté le vendredi 19 septembre 2008 18:14

Manon, petite Cannoise de quinze mois a besoin d'un coeur pour survivre



Manon, petite Cannoise de quinze mois a besoin d'un coeur pour survivre

Manon entourée de ses parents, Audrey et Marc Fuentes, hier au service de réanimation pédiatrique de la Timone à Marseille. Victime en juin dernier d'une myocardite aiguë virale, la petite fille attend « un coeur tout neuf ». Ses parents lancent un appel aux gens de la région : « Le don d'organes est vital. » : Photo André Dupeyroux
Manon a quinze mois et un coeur artificiel qui l'accompagne jour et nuit à l'hôpital de La Timone à Marseille. Cette petite fille de parents Cannois a été victime d'une myocardite aiguë virale (1) qui a entraîné un dysfonctionnement sévère de son ventricule gauche. En clair, Manon a besoin d'urgence d'un coeur tout neuf. Sa famille lance un appel à toute la région, et bien au-delà, puisqu'ils se sont inscrits sur une liste de demandeurs d'organes européens pour multiplier les chances.

La vie de Manon Fuentes est en danger depuis le 10 juin dernier. Ce jour-là, elle est amenée chez son pédiatre habituel de Cannes car ses parents, Audrey et Marc, s'inquiétaient de son état de santé : « Elle avait du mal à respirer, sa cage thoracique se gonflait anormalement et ses lèvres étaient bleues », racontent-ils.

« Une heure plus tard, sans soins, elle était morte »

Audrey et Marc avaient raison de s'inquiéter. Pourtant, la petite fille regagne son domicile normalement. « On nous a seulement conseillé de lui donner un médicament. Incroyable. Arrivé à la maison, j'ai senti que ça n'allait pas du tout. J'ai appelé les pompiers d'urgence qui ont alerté le SAMU. Le médecin a ordonné l'hospitalisation immédiate de Manon », se souvient Marc.

« A l'hôpital de Cannes, le docteur Bébin a sauvé la vie de ma fille. Elle a émis immédiatement le bon diagnostic et Manon a été prise en charge. Son foie avait triplé de volume et se retrouvait sous l'aîne. Ma fille ne bougeait plus. Je crois qu'une heure plus tard, sans soins, elle était morte... Son ventricule gauche était à 20 % de ses capacités et ne battait quasiment plus. »

Six arrêts cardiaques en quatre jours

Admise en service de réanimation à l'hôpital de L'Archet de Nice, Manon y restera quatre jours... « quatre jours pendant lesquels elle a fait six arrêts cardiaques ». Décision est donc prise de transférer l'enfant à l'hôpital de la Timone à Marseille pour qu'elle profite des dernières avancées de la médecine en matière d'équipements pédiatriques.

Le 14 juin, Manon intègre donc le service de réanimation pédiatrique du professeur Camboulives. Son cas est jugé « très sérieux », et la petite fille subit deux biopsies du muscle et une batterie d'examens. « Après ce qu'elle a enduré et le courage qu'elle a eu, plus personne ne peut me l'enlever maintenant ! », sourit son père. L'équipe d'infirmières veille sur Manon 24 heures sur 24 et « accomplit des miracles en silence », comme le dit l'une d'elles.

Pas de greffon compatible pour l'instant

Aujourd'hui, Manon a besoin d'une greffe. Vite, car l'assistance du cœur artificiel qui assure la circulation de son sang ne pourra durer éternellement. « Mais pour l'instant, il n'y a pas de greffon compatible », précise Audrey. « Nous lançons donc un appel aux gens de la région pour leur rappeler que le don d'organes est vital. Si un greffon possible est repéré, les spécialistes qui suivent Manon partiront vérifier sa compatibilité et agiront. » Sans son appareil, la petite fille ne dispose que de 20 minutes d'autonomie. Cette greffe est donc une question de survie. « Ma fille est toujours en danger de mort », conclut sa mère.

1. Les myocardites sont des maladies rares qui peuvent être à l'origine de la mort subite. C'est une inflammation du myocarde qui est la couche supérieure du muscle du cœur, provoqué par une infection virale. Dans le cas de Manon, c'est un rhume qui s'est aggravé en quelques heures. « Un cas sur un million ».

Savoir +

n « Aidons Manon », Audrey et Marc Fuentes, « Maison Mac Donald pour les enfants », 23, boulevard Jean Moulin, Marseille 13005. Tél : 04 91 32 32 10.

F. Dumas
Nice-Matin

[ [Ajouter un commentaire](#)] [ [60 commentaires](#)]

Posté le vendredi 12 septembre 2008 23:05

Modifié le vendredi 19 septembre 2008 18:09

greffe le professeur Christian Cabrol est inquiet



greffeVoter
0 Vu
61 Retrouvez cet article sur

dongreffemedecineorganesantésanté
Professeur Cabrol : " 300 morts chaque année faute de greffe "
Paru le jeudi 11 septembre 2008 0 commentaire(s)

Photo : doc. F. Bouton

Pionnier de la transplantation cardiaque, le professeur Christian Cabrol est inquiet ; malgré « d'importantes avancées médicales », il n'y a aujourd'hui que « 5000 greffons » disponibles chaque année, alors que « 12 000 Français ont besoin d'une greffe ».

Il y a quarante ans pile, les professeurs Christian Cabrol et Gérard Guiraudon étaient les premiers en France à effectuer une transplantation cardiaque avec succès. Depuis cette date, la médecine a considérablement évolué mais, aujourd'hui encore, les dons d'organes restent rares pour permettre ces greffes. Et les listes d'attente s'allongent.

Egalement consultés par les internautes ayant lu cet article :

Fréjus Guy David succombe à un arrêt cardiaque 31/08/2008

Le Rayol-Canadel Le camion-citerne explose, un hôtel dévasté 19/08/2008

Toulon La Marine nationale recrute de nouveaux officiers 05/09/2008

Lorgues Fanny, greffée d'un rein, plaide pour le don d'organe 18/09/2008

Fréjus Donneur ou pas, faites-le savoir ! 18/06/2008

Un gendarme blessé grièvement par balles son supérieur et se suicide 10/09/2008 C'est l'occasion pour le professeur Cabrol, qui sera à Ramatuelle le 17 septembre (lire ci-dessous), de rappeler l'importance des dons et de revenir sur la greffe cardiaque qu'attend toujours la petite Manon, une Cannoise de 15 mois, hospitalisée à Marseille (notre édition du 6 septembre).

Y a-t-il eu beaucoup de chemin parcouru depuis la première greffe ?

« Oui et non. Les avancées médicales ont été importantes, mais la technique opératoire n'a que peu évolué. Aujourd'hui, une opération de greffe cardiaque prend entre quatre et cinq heures, et ce n'est pas la plus difficile. Nous disposons à présent de coeurs artificiels très performants qui, d'appareils très volumineux, sont devenus des petites machines à débit de sang continu remarquables. Certains malades peuvent vivre quatre ou cinq ans avec. Il n'empêche que, tôt ou tard, une greffe est la condition de leur survie. »

Justement. Quelle est la situation réelle aujourd'hui en France ?

« Le nombre de greffons est dramatiquement insuffisant. Actuellement, 12 000 personnes ont besoin d'une greffe en France dont 6 000 pour un rein. Pour toutes, il n'existe aucune alternative à l'exception du cœur artificiel. Hélas, nous ne recevons que 5 000 greffons par an. Il faut que cela change car 300 malades décèdent chaque année faute de greffon. Cela fait quasiment un mort par jour ! C'est insupportable. »

Qu'est-il urgent de faire ?

« Parcourir les régions pour communiquer. C'est le cas en Espagne, où les médecins en parlent systématiquement à leurs patients. Le nombre de dons d'organes a fait un bond là-bas. En France, c'est difficile. Pourtant, nous sommes tous des donneurs potentiels et libres de nos choix. On peut donner un de ses reins ou une portion de foie sans altérer son état de santé ou ses capacités. Lors d'une rupture d'anévrisme ou d'un accident de la route, le cerveau peut avoir été détruit, mais pas les organes. Un recueil est alors possible avec l'assentiment des parties et en prenant évidemment des précautions considérables. Mais, dans tous les cas, le corps est rendu intact aux familles. Et ce don est précieux. »

Pourquoi n'y a-t-il pas d'efforts plus conséquents de la part de l'Etat ?

« Parce que l'Etat n'ose pas s'impliquer ! Depuis l'affaire du sang contaminé, les craintes sont vives, vous savez. Heureusement, il existe l'agence de la biomédecine à laquelle chacun peut s'adresser. »

Les parents de Manon Fuentes, toujours en attente de greffe cardiaque à Marseille, ont-ils de bonnes raisons d'espérer ?

« Bien sûr. Manon fait partie des cas d'urgence en raison de son âge. Aujourd'hui, une entente européenne met en relation tous les pays de l'Union, de sorte que, dès qu'un organe compatible arrive, les cas les plus urgents peuvent en profiter immédiatement si le groupe sanguin est identique. L'histoire de cette petite fille m'a ému. Que ses parents sachent qu'elle n'est pas du tout abandonnée. On va tout faire... »

Savoir +

La carte de donneur d'organes est disponible dans les pharmacies, certaines mairies et auprès de l'agence de la biomédecine (1 avenue du Stade de France, 93212 Saint-Denis La Plaine Cedex. Tél : 01.55.93.65.50.)

Fred Dumas

[Recommander sur Wikio.](#)

[Recommander sur Scoopeo.](#)

[Envoyer à un ami.](#)

Votre nom¹

Votre email^{1, 2}

L'email de votre ami^{1, 2}

Votre commentaire

Anti SPAM^{1, 3}

1) Ces champs sont obligatoires. Votre nom et votre email permettront à votre ami de vous reconnaître.

2) Les adresses de messagerie ne sont pas enregistrées et ne seront pas utilisées ultérieurement.

3) Afin d'éviter le SPAM, vous devez saisir les caractères affichés sur l'image. Si vous n'arrivez pas à lire ces caractères cliquez sur l'image pour en afficher une autre.

[Faire un lien vers cet article \(copier/coller le champ\).](#)