



*Un nouveau cœur
pour une nouvelle vie*

L' ECHO

des transplantés cardiaques de Haute-Normandie

10^{ème} année

février 2012

numéro 19

Bulletin de liaison et d'informations



***2012 année bissextile
Le 29 février Saint Ephémère
Un homme qui a une montre
sait quelle heure il est ;
un homme qui en a deux
n'est jamais tout à fait sûr."
(Lee Segali)***

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

Siège social :
Service chirurgie cardio-vasculaire
Pavillon Derocque - C.H.U. ROUEN
76031 ROUEN Cedex

Téléphone-Fax-répondeur : 02 35 10 63 60

Site Internet : <http://cghn.voila.net>

Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons

Ont participé à ce bulletin :
Mlle Manon Paul, Josette Bosselin, Marc Collas, Marie-Antoinette Crevel, Claude Debrée, Jean-Claude Fenyo

Rédaction - mise en page :
Jean-Claude Fenyo

Directeur de la publication :
Serge Coustham

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



Chers amis transplantés adhérents ou non. Nous suggérons que les personnes qui possèdent un accès INTERNET et souhaitent recevoir toutes nos informations ainsi que « L'ECHO » nous communiquent leur e-mail à l'adresse suivante :

jcja@voila.fr

SOMMAIRE DU n° 19

Sommaire.....2

Editorial.....3

Activités prévues en 2012.....4

La vie de l'association

L'assemblée générale du 7 mai 2011.....5

La galette des reines 2011.....7

La Chandeleur 2011.....8

Le Pique-nique annuel à Routot.....9

Fédération Française des Associations
de Greffés du Cœur et des Poumons :
Assemblée générale 2011... ..10-14

Organigramme des associations de
patients et des structures de promotion
des dons d'organes.....15

Les jeunes dialysés au CHU de Rouen.....16

Informations médicales et pratiques

Abord ostéopathique des dysfonctions
vertébrales chez le transplanté cardiaque..17

Du nouveau dans les conditions de prise
en charge des frais de transport pour les
malades reconnus atteints d'une affection
de longue durée.....19

Détente

Nous avons lu.....20

La cuisine.....21

Culture et tradition normandes :
le patois (3).....22

*Programme du Congrès de la F.F.A.G.C.P.
des 11 et 12 mai 2012 à Trouville*.....23

Le 10^{ème} anniversaire de l'association.....24

Merci d'avance

Éditorial

A chacun des lecteurs de l'Echo des transplantés cardiaques de Haute-Normandie, le conseil d'administration de l'association présente ainsi qu'à leurs proches ses meilleurs vœux d'heureuse année 2012 et surtout de bonne santé.

Notre journal dont l'édition est semestrielle n'est pas paru depuis un an.

Un désaccord profond entre le président en exercice et les membres du conseil d'administration nous a conduit à repousser de six mois la diffusion de ce numéro 19.

Malgré cela, toutes les activités programmées ont été réalisées : rencontres conviviales, promotion du don d'organes de diverses manières, participation aux événements sportifs et organisation avec le CHU d'une cérémonie pour fêter les dix ans de l'association.

Le samedi 21 janvier 2012, en qualité de vice-président, j'ai provoqué avec le conseil d'administration une assemblée générale. Une très forte majorité des adhérents étaient présents ou avaient donné leur pouvoir.

L'assemblée générale à l'unanimité moins une voix a renouvelé sa confiance au trésorier, à la secrétaire et à moi-même. La confiance envers le président a été rejetée avec la même tendance.

En accord avec les membres de l'assemblée générale, j'occuperai donc l'intérim de la Présidence jusqu'à la réunion ordinaire de l'assemblée générale prévue en mai 2012 qui sera couplée avec une assemblée générale extraordinaire afin de réviser nos statuts pour qu'ils soient plus fonctionnels. Pendant cette période, Jean Claude Fenyo assurera les contacts avec la fédération.

Nos vœux pour 2012 : au sein de l'association, développer le travail en équipe, accueillir de nouveaux adhérents greffés, participer de manière encore plus active à la promotion du don d'organes en provoquant des actions en collaboration avec d'autres associations et en s'adressant davantage aux jeunes.

Enfin, nous souhaitons que nombreux d'entre vous participent au congrès annuel de la Fédération les 11 et 12 mai prochains qui sera organisé par nos voisins bas-normands à Trouville, et ceux qui le peuvent aux jeux européens aux Pays-Bas du 27 juin au 1^{er} juillet.

Pour le Conseil d'administration, le Vice-Président

Serge Coustham

CALENDRIER PRÉVISIONNEL DES ACTIVITÉS PRÉVUES EN 2012

- * Samedi 21 janvier à partir de 14 h 30 à l'E.S.A.T. d'Yvetot : Assemblée Générale et Galette des Rois
- * Samedi 10 mars à partir de 14 h 30 à l'E.S.A.T. d'Yvetot : Après-midi Crêpes
- * Samedi 5 mai à 10 h à l'E.S.A.T. d'Yvetot : Assemblées générales extraordinaire (révision des statuts) et ordinaire
- * Vendredi 11 – Samedi 12 mai : Congrès de la Fédération à Trouville
(consulter le programme et les modalités d'inscription page 23)
- * Samedi 9 juin : Pique-nique à Jumièges
- * Samedi 23 juin : Journée du don d'organes (modalités à préciser)
- * Jeudi 27 juin – Dimanche 1^{er} juillet 14^{èmes} Jeux européens des transplantés du cœur et des poumons à Apeldoorn (Pays-Bas)
(pour toute information contacter Jean-Claude Fenyo - attention clôture des inscriptions le 15 mars)
- * Samedi 15 septembre : Sortie annuelle (modalités à préciser)

Un grand merci à Vincent Caron pour la visite du Parc de Marquenterre dans la baie de Somme qui nous a tous enchantés le 1^{er} octobre dernier.



photos Marc Collas

LA VIE DE L'ASSOCIATION

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 7 MAI 2011

Notre assemblée générale s'est tenue le samedi 7 mai 2011 dans les locaux de l'E.S.A.T. d'Yvetot.

La séance s'est ouverte par une allocution de bienvenue du Président Alain Picart qui a présenté Mme Claire Macabiau, secrétaire de l'association Alliance du Cœur et présidente de la Fédération Française des Associations de Greffés Cœur et Poumons.

L'assemblée a réuni 21 participants pour 32 adhérents. Le quorum (la moitié +1) étant atteint, nous avons pu démarrer l'assemblée générale.



Le rapport moral

Le président a rappelé les objectifs et les missions de l'association : promotion du don d'organes à l'occasion de diverses manifestations, information des transplantés, relations avec la fédération, les associations et le CHU.

Il souhaite une participation élargie au niveau des adhérents et une meilleure cohésion au niveau du bureau.

Il déplore le très faible nombre de nouveaux adhérents greffés.

Le rapport d'activité 2010

Serge Coustham nous a lu le rapport d'activités préparé par A. Fontaine, absente pour cause de santé.

30 janvier : Traditionnelle galette des rois à Yvetot (18 participants)

13 mars : Après midi Crêpes à Yvetot (20 participants)

22 mai : Pique-nique à Bretteville chez les Fouache (26 participants)

29 mai : Assemblée générale de la fédération à Dijon

5 juin : Assemblée générale CGHN à Yvetot suivie d'un repas à la résidence Lefebvre .

10 Juin : Participation à la journée don d'organes à Lamberville .CGHN était représentée par 3 cyclistes et 8 marcheurs. Deux cardiologues dont le Dr Redonnet, sont intervenus pour nous informer sur la transplantation cardiaque et le rôle du corps médical. Puis S. Coustham a exprimé auprès de l'assemblée le témoignage d'un greffé.

14 juin : Accueil du cycliste greffé cardiaque J C. Le Bourhis à Darnétal.

Fin juin : Participation de CGHN aux jeux européens de Växjö en Suède par Claude et Catherine Debrée, J.C. Fenyo, A. Picart , F. Brun et V. Caron.

18 Sept : Sortie annuelle de l'association (32 personnes) dans l'Eure dans la région de Corneilles : visite de la distillerie Busnel, d'un atelier de girouettes et d'un train miniature.



Le rapport financier

Jean-Paul Fouache nous a présenté le bilan financier de l'année 2010 arrêté au 31/12. Le montant de la cotisation annuelle est de 25 € ; 8 € sont reversés à la fédération.

<u>Dépenses €</u>				<u>Recettes €</u>	
Frais de courrier	544.00			Cotisations	875.00
Télécom	387.27			Conseil Général 76	300.00
FAX	144.90			Mairie Bretteville	100.00
ECHO	917.80			Dons bienfaiteurs	1493.52
Assurance MAAF	73.70			Fédé. (jeux européens)	750.00
Galette des rois	109.55			Galette des rois	108.00
Crêpes	15.02			Après midi crêpes	26.00
Pique-nique	199.81			Pique-nique	360.00
Assemblée générale	304.40			Sortie Cormeilles	704.00
Sortie Cormeilles	746.00			Assemblée générale	306.00
Jeux Växjö	1500.00				
Don à la recherche	500.00				
Cotisation fédération	320.00				
TOTAL Dépenses	5736.00			TOTAL Recettes	5022.52

Ces trois rapports ont été approuvés à l'unanimité. Les pouvoirs de J.C. Fenyo, de A. Fontaine et de 6 adhérents absents ont été reçus.

Le compte rendu de l'assemblée générale du 5 juin 2010 figurant en pages 10 et 11 du journal l'Echo des transplantés cardiaques de Haute Normandie n°17 a été approuvé à l'unanimité.

Sujets et questions diverses

Participation le 18 juin à la journée du don d'organes à Saint-Romain et à Forges-les-Eaux.

Visite du parc du Marquenterre en Baie de Somme le 10 septembre 2011. Vincent Caron assure la totalité de l'organisation de la visite.

Le 4 juin 2011, Marie-Antoinette Crevel nous recevra pour le traditionnel pique-nique à son domicile à Routot, 10 rue de l'Abbé Clément.

Compte bancaire de l'association : A.Picart et J.P. Fouache se renseigneront auprès du Crédit Agricole pour ouvrir gratuitement un compte permettant d'obtenir en temps réel par Internet les entrées et sorties d'argent.

L'assemblée générale de la fédération européenne des greffés se tiendra à Bruxelles, A. Picart y participera.

De nouvelles brochures cartes de don d'organe éditées par l'agence de la biomédecine nous seront transmises prochainement.

L'Echo n°19 paraîtra en Juillet, accompagné d'un organigramme des associations.

Intervention de Claire Macabiau

L'union « Alliance du Cœur », ex FNAMEOC, regroupe 18 associations et 2 fédérations. Claire Macabiau en est la secrétaire générale.

L'année 2010 a été marquée par les jeux européens de l'association des transplantés cœur et poumons à Växjö. Les résultats des français sont très bons avec 10 médailles d'or, 11 en argent, 13 en bronze et les 5 premières places en pétanque. Les équipements fournis en 2010 devront être réutilisés en juin-juillet 2012 pour les jeux européens en Hollande.

En 2010, accueil de l'association de la région PACA qui dispose de locaux à l'hôpital pour accueillir les conjoints des opérés.

La plaquette « Alliance du Cœur » est en cours de rédaction, elle devrait être disponible en mai 2011.

Trois projets de financement sont proposés au laboratoire Novartis pour la réédition de brochures et l'élaboration de nouveaux documents à l'attention des personnes en attente de greffe et à destination de leurs proches.

L'assemblée générale de la FFAGCP est programmée les 20 et 21 mai à La Grande Motte.

Convention AERAS : pas d'évolution sur les assurances des prêts pour les transplantés.

Quelques correspondants d'hôpitaux ont reçu une formation à l'Education Thérapeutique du Patient.

Téléphonie Info-soutien : 12 personnes sont formées, ouverture vers le 15 mai de permanences téléphoniques de 4 heures par jour, 6 jours par semaine.

Une enquête sur les maladies cardio-vasculaires sera transmise courant mai, une réponse d'un maximum de greffés est attendue.

En septembre les Assises du Cœur sont organisées à Paris au ministère de la santé, 3 personnes par association sont invitées.

Remarque concernant le médicament **Cellcept** : Ne pas accepter la prise d'un générique, on ne dispose pas de recul suffisant sur celui-ci.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 12h15 et les participants ont partagé ensuite un repas convivial à la résidence Lefebvre à Yvetot.

Josette Bosselin et Marc Collas

LA GALETTE DES REINES 2011

La **galette des Rois** est un gâteau célébrant l'Épiphanie et traditionnellement vendu et consommé quelques jours avant et après cette date.

Jadis, l'usage voulait que l'on partage la galette en autant de parts que de convives, plus une. Cette dernière, appelée « part du Bon Dieu », « part de la Vierge » ou « part du pauvre » était destinée au premier pauvre qui se présenterait au logis.

L'Épiphanie est loin d'être d'origine purement chrétienne, mais tire son fond et son sens des célébrations païennes de la Lumière.

C'est à ce moment que les jours commencent à s'allonger de façon sensible. On célèbre alors l'Épiphanie, la manifestation de la lumière. La galette symbolise par sa forme ronde le soleil. Le christianisme s'est coulé dans ce moule dont le sens symbolique n'est pas altéré, le Christ étant assimilé à la Lumière.

L'Épiphanie est une fête chrétienne qui célèbre la visite des rois mages à l'enfant Jésus, le Messie dans le monde. Elle a lieu le 6 janvier. En France, puisque ce jour n'est pas férié, elle est célébrée le deuxième dimanche suivant Noël.

Ce samedi 15 janvier, nous étions une vingtaine à nous réunir à l'E.S.A.T. à Yvetot pour échanger nos vœux pour 2011 et partager ensemble la galette des rois. En fait, le hasard a désigné quatre reines !



Marc Collas

LA CHANDELEUR 2011



Présentation du gros lot



Françoise, l'heureuse gagnante



Le tableau offert par Marc Collas



Le Président et le petit Chaperon rouge



Notre trésorier au travail

A l'occasion de la Chandeleur 2011, une réunion amicale à l'E.S.A.T. d'Yvetot a permis à une quinzaine d'adhérents de déguster des crêpes cuisinées "maison". Et une surprise nous attendait : une tombola dont le gros lot, un magnifique tableau créé et offert par Marc Collas, a été gagné par Françoise. Merci à Marc, aux cuisinières et au travail de notre trésorier !

LE PIQUE-NIQUE ANNUEL A ROUTOT

Marie-Antoinette Crevel nous a accueillis à Routot le samedi 4 juin pour notre pique-nique annuel. Une chaleur estivale (qui a eu le bon goût de tenir jusqu'en début de soirée jusqu'aux orages qui ont marqué la fin de la longue période de sécheresse !) et la bonne humeur ont marqué cette réunion amicale, toujours très fréquentée, cette fois avec des participants de 5 à 77 ans.



Les convives n'ont pu venir à bout des nombreux plats et des délicieuses tartes.



L'ambiance était joyeuse.



Une petite promenade à la Maison du Lin de Routot a permis de compléter cette belle journée où des champs de lin déjà en fleurs, richesse de la Haute-Normandie, (cf première page) nous avaient accueillis.



Jean-Claude Fenyo

FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS DE GREFFÉS DU CŒUR ET DES POUMONS

Conseil d'Administration du 20 janvier 2011

Principaux points abordés

- * Adhésion de l'Association Régionale des Greffés du Cœur de la région PACA (Provence - Alpes - Côte d'Azur) à la FFAGCP.
- * Echanges inter associatifs. Chaque Président ou représentant des associations expose brièvement les actions récentes et les projets pour 2011.
- * Edition et diffusion de la plaquette de la FFAGCP mise à jour.
- * Point financier.
- * Projets 2011 de la Fédération :
 - Brochure destinée aux proches de personnes en attente de greffe ou venant d'être greffées.
 - Réédition de la brochure inter associative sur le don d'organes.

- Développer un support d'information pour les personnes en attente de greffe d'organe ou venant d'être greffées
- * Alliance du Cœur :
 - Jean-Claude Boulmer, président d'Alliance du Cœur, rappelle les raisons pour lesquelles la FNAMOC a changé d'appellation, pour demander la reconnaissance d'utilité publique et parce qu'une Fédération ne peut pas fédérer d'autres Fédérations. Il évoque les 5 principaux projets de l'Alliance du Cœur:
 - 1 - La téléphonie: un numéro vert pour répondre à des greffés ou des malades cardiovasculaires.
 - 2 - Les premières Assises Nationales de toutes les associations : 28 associations du cœur et 10.000 adhérents.
 - 3 - Enquête des adhérents de la Fédération,: environ 8000 questionnaires.
 - 4 - Réédition des bulletins.
 - 5 - Education thérapeutique des patients.
- Pour l'instant trois opérations sont bien lancées: la téléphonie, l'enquête des adhérents et l'éducation thérapeutique des patients.
- * Préparation des Assemblées générales de la FFAGCP 2011 et 2012
- * Questions et informations diverses

Congrès national 20-21 mai 2011 La Grande Motte

Le congrès national a été organisé par Languedocœur dans la station balnéaire de La Grande Motte. Le cadre verdoyant est très agréable et nous avons bénéficié de conditions climatiques exceptionnelles en cette saison, même pour cette région.

Les responsables de Languedocœur nous ont accueilli avec chaleur et convivialité et avec une grande émotion partagée pour Patrick Delafosse, principal responsable de l'organisation, qui est tragiquement décédé quelques jours avant la manifestation.

Traditionnellement ces congrès permettent la réunion du conseil d'administration de la Fédération, son assemblée générale annuelle et une partie détente avec notamment des échanges entre les participants venus des 9 associations régionales et des visites de sites remarquables.

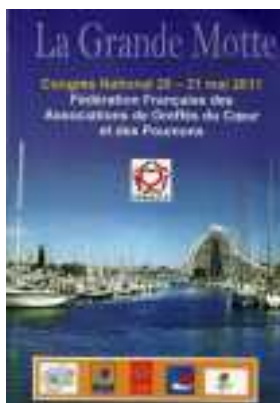
Nous avons principalement relevé pour le *conseil d'administration* les points suivants :

- * La communication d'une étude d'une ostéopathe de Toulouse concernant un travail sur des problèmes occurrents consécutifs à l'ouverture du sternum lors de la transplantation. Il s'agit d'un sujet qui a encore été peu abordé. Le texte va être diffusé aux associations régionales.
- * Le financement par Novartis d'une plaquette (à préparer) sur les problèmes relationnels entre transplantés et leurs conjoints et proches.
- * La nouvelle plaquette de la Fédération va (enfin) être imprimée et diffusée à 20.000 exemplaires.
- * Un point financier du 1er janvier au 17 mai 2011. Les cotisations à la Fédération (8 € par adhérent) s'élèvent à 4.000 €, soit 500 adhérents pour l'ensemble des 9 associations régionales.
- * Un générique du Cellcept est disponible. En raison du manque de recul, il est très fortement déconseillé de l'accepter, il en sera de même pour le Neoral qui va prochainement tomber dans le domaine public. Les seuls génériques acceptables sont ceux qui sont fabriqués par la même entreprise que le médicament qui était protégé. Il convient de s'assurer que les ordonnances des immunosuppresseurs mentionnent "non substituable".
- * Des Assises nationales vont être organisées dans les locaux du Ministère de la Santé à Paris les 9 et 10 septembre par Alliance du Cœur. La prise en charge de 3 participants par association et le programme restent à préciser et confirmer.
- * À l'occasion de la journée du don d'organes 2011 (le 22 juin) l'Agence de la biomédecine a préparé un dessin animé qui sera diffusé sur les chaînes hertziennes numériques et Internet, ainsi que par des fournisseurs de vidéos à la demande.

(le compte rendu intégral est disponible auprès du Président).



Le bureau de la Fédération



Le stand des régions

L'assemblée générale a réuni environ 35 personnes. Il est rappelé que tout adhérent à une association peut y participer. Une minute de silence a été observée à la mémoire de Patrick Delafosse.

L'assemblée générale a approuvé à l'unanimité :

- le procès-verbal de l'assemblée générale ordinaire du 29 mai 2010 à Dijon,
- le rapport moral présenté par la Présidente, madame Claire Macabiau,
- le rapport d'activités 2010 présenté par le vice-Président Maurice Brelet,
- le rapport financier présenté par le trésorier Fernand Brun, avec approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2010 et lecture du rapport du vérificateur aux comptes.

Vous pouvez obtenir l'intégralité de ces documents auprès du président Alain Picart.

Notre Présidente s'est beaucoup dépensée, on notera la participation réussie de la délégation française aux jeux de Växjö, sa présence dans des assemblées générales d'associations régionales, ses relations avec des laboratoires pharmaceutiques, notamment Novartis, au collectif Don de Vie, à des journées d'information de l'Agence de la Biomédecine, sa fonction importante dans Alliance du Cœur dont elle est secrétaire générale, sa présence à des réunions ou symposiums sur des maladies cardiovasculaires, la transplantation, l'imagerie médicale, la réalisation de diverses brochures, etc... .

Le rapport financier de 2010 fait apparaître un déficit de 12.636 € entre charges (51.429 €) et produits (38.793 €), principalement en raison de la participation aux jeux de Växjö et un déficit structurel des frais de fonctionnement. L'actif de la Fédération en banque au 31 décembre 2010 est ainsi de 24.790 €. La cotisation 2012 reste fixée à 8 €.

Enfin, l'assemblée générale a approuvé la proposition de l'Association Normande des Greffés du Cœur (ANGC) d'organiser le congrès 2012 les 11 et 12 mai à Trouville.

Le congrès 2013 devrait être organisé par Nouvelle Vie (Pays de Loire).

A la suite de cette assemblée générale, les organisateurs avaient invité à des exposés et à des échanges avec la salle le professeur Bernard Albat, chef du service de chirurgie cardiaque au CHU Arnaud de Villeneuve de Montpellier, Madame le docteur Zannettaci représentant l'Agence de la Biomédecine dans la région Languedoc-Roussillon et Madame Isabelle Loubier, cadre infirmière de la coordination, en présence du professeur André Thévenet, initiateur à Montpellier de la transplantation cardiaque en 1986, fondateur en 1987 de l'association Languedocœur et parrain de ce congrès.

Le professeur Albat a fait un point sur les problèmes d'assistance circulatoire pour remédier provisoirement aux dysfonctionnements mono et bi-ventriculaires. Les deux appareils commerciaux en usage monoventriculaire sont des turbines dont les performances sont voisines et qui peuvent être portés plusieurs mois en attente de transplantation, voire plus longtemps en cas de contre indications à la greffe. Des techniques innovantes ont permis de les miniaturiser considérablement, il n'en reste pas moins que se posent toujours des problèmes de risques infectieux, la nécessité d'usage d'anticoagulants et l'autonomie des batteries toujours limitée à quelques heures. Les pompes biventriculaires fonctionnent par pulsations à l'aide de sacs de gaz. Elles posent les mêmes problèmes que les pompes monoventriculaires.

Beaucoup d'espoirs sont fondés sur le cœur artificiel du professeur Carpentier, mais des premiers essais *in vivo* ont été repoussés.

Madame Zannettaci nous a présenté les dernières statistiques de l'Agence de la biomédecine : en 2010, 15.000 patients en liste d'attente, 4.707 greffes et 273 décès en liste d'attente. Les greffons "disponibles" ne répondent qu'au tiers des besoins.

Les cas de mort encéphalique sont très rares : 3.046 en 2010 dont 1.476 prélevés. Le taux d'opposition reste autour de 33,5 %. Les progrès des connaissances et techniques permettent maintenant d'utiliser des greffons qui auraient été jugés impropres il y a quelques années. L'âge moyen des donneurs est ainsi passé de 37 à 52 ans pour la dernière décennie, et l'on greffe aussi maintenant des personnes plus âgées (dernier cas connu : 72 ans). Le bénéfice apporté par une greffe reste toujours du jugement des équipes médicales, outre les critères physiologiques (groupe sanguin, taille du greffon, etc...), les médecins choisissent toujours les appariements les plus judicieux.

Dans la région Languedoc-Roussillon, un réseau est en place. Le CHU de Montpellier et l'établissement greffeur, les hôpitaux de Nîmes, Béziers et Carcassonne sont habilités à effectuer des prélèvements sur des patients en mort encéphalique, enfin 7 hôpitaux locaux sont en réseau permanent avec ces derniers lorsqu'un patient décédé est susceptible d'être donneur d'organes.

La révision des lois de bioéthique en cours ne concernera que peu les transplantations d'organes. Seront surtout concernés pour les dons de reins du vivant l'extension au milieu familial proche et les dons croisés, toujours anonymes, ainsi que les reins à cœur arrêté. Ces mesures ne contribueront pas à une augmentation significative des greffes.

Madame Loubier a fait une mise au point importante sur la carte de donneur : elle n'a pas de valeur légale, toute personne déclarée en mort encéphalique étant présumée consentante par la loi. Toutefois, l'avis de la famille ou de proches est systématiquement recherché et l'équipe médicale suit toujours cet avis. Il est extrêmement rare que la famille s'oppose si la personne portait la carte. La proposition de création d'un registre des donneurs a été abandonnée. Le port de la carte ou l'inscription sur le registre des refus (toujours réversible) facilitent considérablement la procédure sachant que le succès des transplantations dépend beaucoup du laps de temps entre prélèvement et greffe. Une nouvelle carte a été élaborée par l'Agence de la Biomédecine qui portera la signature de 2 personnes à qui le donneur potentiel aura confié son souhait, il faut éviter les situations difficiles où il faudrait décider au nom du donneur.

Le congrès a été clôturé par une allocution de Madame Danielle Giraud, 1ère adjointe au Maire de La Grande Motte, Monsieur Stéphan Rossignol. Madame Giraud nous a retracé brièvement l'historique de la ville et les principales activités dont la municipalité est fière : par exemple ville la plus verte de France, il y a même trop d'arbres car l'architecte Jean Balladur n'avait pas prévu que les plantations se développeraient si bien, accueil des multicoques, ville entièrement tournée vers la mer, ce qui n'est pas sans poser de problèmes avec une population permanente de 9.000 habitants jusqu'à 120.000 vacanciers l'été.



Les organisateurs nous ont fait visiter des sites typiques de la région. Tout d'abord le domaine et les caves de Listel, vignoble implanté depuis 1883 sur des dunes situées entre les étangs des salins et qui produit le fameux vin des sables.

L'après-midi s'est poursuivie par une visite en petit train des Salins du midi aux portes des remparts d'Aigues-Mortes.



La journée s'est terminée dans un cadre très agréable dans la campagne languedocienne autour d'un barbecue géant et la dégustation de moules de Bouzigues. A cette occasion notre Présidente et le Président de Languedocœur ont été intronisés dans la joyeuse confrérie des vignerons des Chevaliers de la glutte.

(note : la glutte est le liquide résiduel dans le fond d'une bouteille vidée. D'après le Chancelier de la confrérie il resterait 13 gouttes...).



photos Claude Debrée

Jean-Claude Fenyo

Afin de mieux situer Cardio-Greffes Haute-Normandie dans le milieu associatif complexe nous avons établi un tableau qui rassemble une partie des structures auxquelles nous sommes liés directement ou indirectement, ainsi que les principales autres associations qui peuvent nous intéresser. Ce tableau n'est pas exhaustif !



<http://alliance-coeur.org>

ALLIANCE du COEUR (ex FNAMEC) regroupe 28 associations et fédérations de malades cardiovasculaires (10.000 adhérents) et initie divers initiatives afin d'être à l'écoute des patients et de les représenter auprès des pouvoirs publics



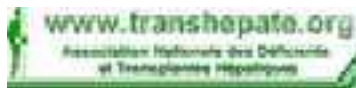
<http://www.fnair.fr>

La FNAIR se bat pour améliorer les soins et la vie de tous les jours des personnes atteintes d'insuffisance rénale, mais aussi pour tenter de diminuer, grâce à des actions visant à promouvoir la prévention et la recherche sur les maladies rénales, le nombre des personnes astreintes aux lourds traitements de l'insuffisance rénale terminale.



<http://www.renaloo.fr>

L'association Renaloo a pour but d'apporter soutien, information et entraide aux personnes touchées par l'insuffisance rénale chronique, dialysées ou greffées, ainsi qu'à leurs proches, par l'intermédiaire du site internet



<http://www.transhepate.org>

Transhepate est une association de malades ayant subi une transplantation ou bien souffrant d'une maladie grave du foie.



8 autres associations régionales



22 membres

Cardio-Greffes Haute-Normandie est membre avec 8 autres associations régionales de la Fédération Française des Greffés du Cœur et des Poumons (FFAGCP) (environ 1.000 adhérents)

<http://www.france-coeur-poumon.asso.fr>

La FFAGCP est elle-même membre de la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons (EHLTF) (22 pays adhérents) qui est l'interlocutrice des institutions européennes (Parlement, Commission, Conseil) et qui organise des Jeux tous les 2 ans

<http://www.ehltf.info>



<http://www.trans-forme.org>

Réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive, sensibiliser le grand public, favoriser la recherche médico-sportive autour du transplanté et du dialysé
Jeux nationaux, européens et mondiaux des transplantés et dialysés



<http://www.agence-biomedecine.fr/>

L'Agence de la biomédecine est une agence publique nationale de l'État créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.



<http://www.dondevie.com>

Collectif Don de Vie

Regroupe 13 associations et fédérations pour sensibiliser sur le don d'organes, le don de sang, le don de moelle osseuse, le don de plasma, le don de plaquettes, le don de cordon



<http://www.france-adot.org>

Fédération d'associations qui oeuvrent dans chaque département pour informer et sensibiliser sur la cause du Don d'organes, de tissus et de moelle osseuse.



<http://www.greffedevie.fr>

La Fondation Greffe de Vie poursuit plusieurs objectifs : promouvoir le don d'organes, dynamiser les activités de prélèvement et de transplantation, améliorer la vie des malades, soutenir la recherche.



<http://www.fedecardio.com>

Prévention des maladies cardiovasculaires

LES JEUNES DIALYSÉS AU CHU DE ROUEN

L'association TRANS-FORME organise tous les ans des Jeux sportifs dans de nombreuses disciplines, ouverts à tous les transplantés ou dialysés (sous réserve des autorisations médicales).

Le « **défi de la jeunesse** » récompense le service pédiatrique de transplantation ou de dialyse qui inscrira aux Jeux le groupe de jeunes le plus nombreux. Aux derniers Jeux qui se sont déroulés aux Sables d'Olonne en octobre 2010, c'est le CHU de Rouen qui a remporté ce trophée.

Ces jeunes sont dialysés au service de Néphrologie, Hémodialyse Pédiatrique dirigé par Monsieur le Docteur Gilbert Landthaler.

Le trophée leur a été remis le 29 janvier dernier dans le service lors d'une cérémonie par Madame Martine Varin représentant Trans-Forme ; Vincent Caron s'est beaucoup investi dans cette opération. Le courage de ces jeunes est étonnant et émouvant.



Jean-Claude Fenyo

ABORD OSTÉOPATHIQUE DES DYSFONCTIONS VERTÉBRALES CHEZ LE TRANSPLANTÉ CARDIAQUE

L'ostéopathie est l'art de diagnostiquer et de traiter, par la main, les dysfonctions de micro-mobilité des tissus du corps. Toute perte de mobilité des articulations, des muscles, des ligaments ou des viscères peut provoquer un déséquilibre de l'état de santé. L'ostéopathie est fondée sur la capacité du corps à s'autoéquilibrer et repose sur de grands principes :

- la main, outils d'analyse et de soin,
- la prise en compte de la globalité de l'individu,
- le rôle de l'ostéopathie sur le système immunitaire et la prévention.

Ayant vécu plusieurs années aux côtés d'un transplanté cardiaque, le choix de ce sujet pour mon mémoire de fin d'études s'est imposé comme une évidence.

En effet, j'ai été témoin au cours de ces années du lourd traitement médicamenteux subi par les patients greffés mais aussi de l'obligation d'une hygiène de vie rigoureuse.

Ce n'est que durant mes études d'ostéopathie que j'ai réalisé l'impact d'une telle chirurgie sur les différentes structures du corps.

J'ai réalisé une étude sur 13 patients transplantés cardiaques entre 1988 et 1999.

Un protocole de tests de la colonne vertébrale a été effectué sur chaque patient afin de recenser les dysfonctions vertébrales pour ensuite mettre en évidence d'éventuels liens anatomiques entre la chirurgie transplantatoire et les dysfonctions de la colonne vertébrale.

Ce protocole se déroulait en 2 étapes :

- un court interrogatoire afin de recenser le nom et le prénom du patient, sa date de naissance, son année de transplantation et son éventuelle activité professionnelle,
- des tests de la colonne vertébrale se divisant en une inspection, une palpation et des tests de mobilité

Ainsi, j'ai vu apparaître des récurrences au niveau des vertèbres retrouvées en dysfonction chez nos patients.

Il en ressort que la deuxième, troisième et quatrième vertèbre dorsale sont en dysfonction chez une grande proportion de patients. Ceci peut être mis en relation avec les ligaments reliant ces vertèbres au péricarde.

En effet, l'incision du péricarde et l'implantation d'un nouveau cœur pouvant avoir un volume jusqu'à 20% supérieur à celui du cœur natif sont à l'origine de tensions tissulaires.

De plus, la première vertèbre lombaire a été retrouvée en dysfonction chez tous les patients testés. La face inférieure du péricarde repose sur le diaphragme qui lui-même s'insère au niveau des premières vertèbres lombaires. Ce qui peut expliquer que cette vertèbre soit en dysfonction chez 100% de nos patients.

Il est important de noter que deux types de dysfonctions sont différenciées : les dysfonctions compensées qui sont douloureuses et à traiter, et les dysfonctions adaptées qui résultent d'une adaptation du corps aux contraintes (celles-ci ne sont généralement pas douloureuses).

Ainsi, nous ne traitons en ostéopathie que les dysfonctions compensées, afin de ne pas perturber les adaptations du patient.

Nous avons pu constater au cours de cette étude que les patients transplantés ont une grande faculté d'adaptation. En effet, la majorité des vertèbres en dysfonction étaient adaptées ce qui peut être mis en relation avec le fait qu'aucun des patients testés ne se plaignaient de rachialgies (douleurs de la colonne vertébrale).

Ces résultats seraient probablement différents chez des patients transplantés récemment et il serait intéressant en ostéopathie de participer à la rééducation post-opératoire de ces patients : l'ostéopathe peut redonner de la mobilité tissulaire.

De plus, il serait intéressant de poursuivre cette étude en effectuant des traitements de patients transplantés afin de voir l'impact de l'ostéopathie chez ses patients dans la vie post-opératoire.

Ce mémoire est donc surtout une pré-étude qui doit être poursuivie.

Manon Paul

Nous remercions tout particulièrement Mademoiselle Manon Paul de sa contribution et nous lui souhaitons de poursuivre cette étude avec succès dans un domaine de recherche clinique innovant et difficile.

DU NOUVEAU DANS LES CONDITIONS DE PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT POUR LES MALADES RECONNUS ATTEINTS D'UNE AFFECTION DE LONGUE DURÉE

Un décret (n° 2011-258 du 10 mars 2011 paru au Journal officiel le 11 mars) modifie à partir du 1er avril par les mots soulignés ci après l'alinéa 1b de l'article R. 322-10-1 du Code de la sécurité sociale qui traite de la prise en charge des frais de transport de l'assuré ou de l'ayant droit se trouvant dans l'obligation de se déplacer :

"b) Transports liés aux traitements ou examens prescrits en application de l'article L.324.1 pour les malades reconnus atteints d'une affection de longue durée et présentant l'une des déficiences définies par le référentiel mentionné à l'article R.322-10-1".

Voici le texte de l'article R.322-10-1 :

"Les transports pris en charge par l'assurance maladie peuvent être assurés par les moyens suivants :

1° L'ambulance ;

2° Le transport assis professionnalisé, véhicule sanitaire léger et taxi ;

3° Les transports en commun terrestres, l'avion ou le bateau de ligne régulière, les moyens de transport individuels.

Un référentiel de prescription arrêté par le ministre chargé de la sécurité sociale précise les situations dans lesquelles l'état du malade justifie respectivement la prescription des modes de transport prévus au présent article en fonction de l'importance des déficiences et incapacités et de leurs incidences".

Ce référentiel fait l'objet d'un arrêté du 23 décembre 2006 (référence NOR : SANS0624760A) dont voici le texte :

"Article 1

Un transport par ambulance peut être prescrit lorsque l'assuré ou l'ayant droit présente au moins une déficience ou des incapacités nécessitant un transport en position obligatoirement allongée ou demi-assise, un transport avec surveillance par une personne qualifiée ou nécessitant l'administration d'oxygène, un transport avec brancardage ou portage ou un transport devant être réalisé dans des conditions d'asepsie.

Article 2

Un transport assis professionnalisé mentionné au 2° de l'article R. 322-10-1 peut être prescrit pour l'assuré ou l'ayant droit qui présente au moins une déficience ou incapacité suivante :

- déficience ou incapacité physique invalidante nécessitant une aide au déplacement technique ou humaine mais ne nécessitant ni brancardage ni portage ;
- déficience ou incapacité intellectuelle ou psychique nécessitant l'aide d'une tierce personne pour la transmission des informations nécessaires à l'équipe soignante en l'absence d'un accompagnant ;
- déficience nécessitant le respect rigoureux des règles d'hygiène ;
- déficience nécessitant la prévention du risque infectieux par la désinfection rigoureuse du véhicule.

Un transport assis professionnalisé peut également être prescrit pour l'assuré ou l'ayant droit soumis à un traitement ou ayant une affection pouvant occasionner des risques d'effets secondaires pendant le transport.

Article 3

Lorsqu'un transport mentionné à l'article 1er ou à l'article 2 ne peut être prescrit, seul peut être prescrit un moyen de transport mentionné au 3° de l'article R. 322-10-1."

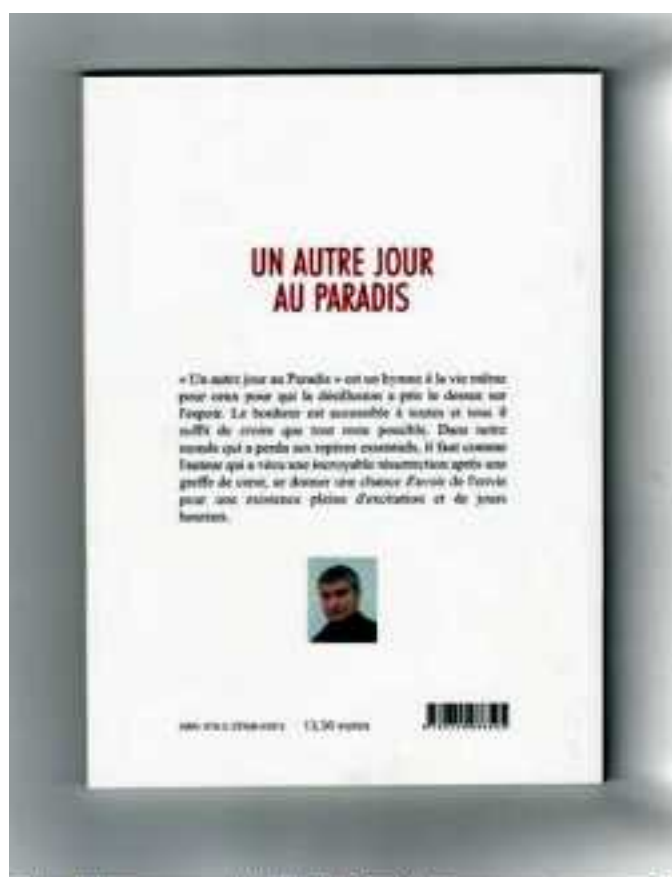
Il revient donc explicitement aux prescripteurs de juger l'application de ces mesures selon l'état des patients en ALD.

Détente

NOUS AVONS LU...

"Un autre jour au Paradis"
de **Franck Chenevas-Paule**
Editions Baudelaire

"Un autre jour au Paradis » est un hymne à la vie même pour ceux pour qui la désillusion a pris le dessus sur l'espoir. Le bonheur est accessible à toutes et tous il suffit de croire que tout reste possible. Dans notre monde qui a perdu ses repères essentiels, il faut comme l'auteur qui a vécu une incroyable résurrection après une greffe de coeur, se donner une chance d'avoir de l'envie pour une existence pleine d'excitation et de jours heureux."



En vente dans les libraires et magasins culturels.

LA CUISINE

Une recette de printemps

Poulette de légumes nouveaux



Pour 4 personnes

Préparation : 25 minutes

Cuisson : 20 minutes

4 petits blancs de poulet – 4 œufs – 8 fines tranches de lard fumé – 250 g de petits pois – 200 g de jeunes carottes – 150 g de navets nouveaux – 100 g de pois gourmands – une dizaine de mini asperges vertes (ou de pointes) – 10 cl de vinaigre de vin blanc – 10 brins de ciboulette sel- poivre.

Pour la sauces : 20 cl de fond de volaille – 15 cl de crème fraîche liquide – 1 jaune d'œuf – 1 cuil. à soupe de jus de citron – 1 brin d'estragon – poivre.

- Ecossez les petits pois et effilez les pois gourmands. Pelez-les carottes et les navets et coupez-les en dés. Rincez les mini asperges. Plongez les brins de ciboulette 5 secondes dans de l'eau bouillante.
- Faites des aiguillettes avec le poulet et liez-les en fagots avec les ranches de lard. Maintenez avec les piques et nouez-les avec les brins de ciboulette.
- Dans un cuit vapeur, placez les fagots de poulet et faites cuire 5 minutes. Ajoutez mes asperges, carottes, navets, petits pois et poursuivez la cuisson 7 minutes. Ajoutez les pois gourmands et faites cuire 3 minutes.
- Préparez la sauce : faites réduire le bouillon de moitié sur feu vif. Versez la crème, ajoutez l'estragon ciselé et portez à ébullition. Poivrez. Incorporez le jaune d'œuf battu avec le jus de citron et faites épaissir à feu très doux. Réservez au chaud sur un bain-marie.
- Dans une casserole, portez à ébullition 1 litre d'eau et le vinaigre. Faites pocher les œufs deux par deux, 5 minutes, dans l'eau frémissante. Egouttez-les.
- Disposez les œufs, les légumes et les fagots de poulet sur des assiettes chaudes. Présentez la sauce à part.

Josette Bosselin

L'amitié

Les amis qui nous sont les plus proches sont ceux qui cernent le mieux le sens que nous donnons à la vie, ceux qui nous comprennent comme nous les comprenons, ceux qui se tiennent à nos côtés dans le succès ou l'échec et qui rompent nos périodes de solitude.

Henry Alonzo Myers

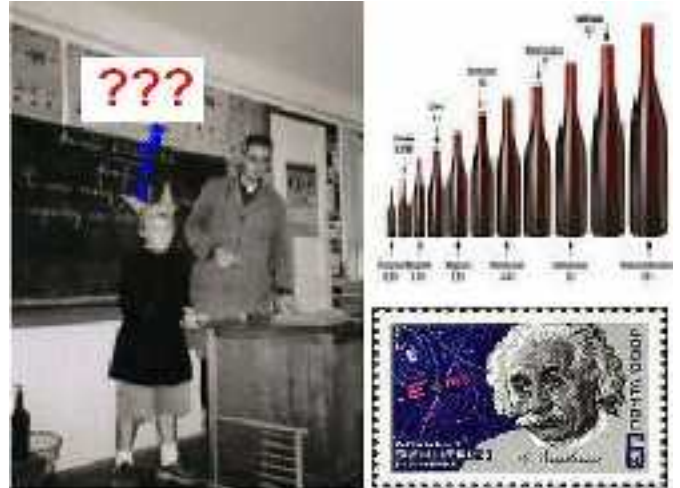
CULTURE ET TRADITION NORMANDES : LE PATOIS (3)

Cette rubrique ouverte à la suggestion de Marie-Antoinette Crevel poursuit notre découverte à l'aide d'histoires du patois normand. Lorsque notre vocabulaire sera suffisamment riche, nous tiendrons peut être une Assemblée générale en patois (en 2025, 2030 ou plus tard ?).

Eune tite histoire

Leçon de calcul

Su jour là eul Maït donne eune **lechon** eud' calcul mental à ches tits élèves. Vos allez m' di'e qu'en Normandie est pin la peine deuss' donner du ma'pou apprend'e eul' calcul mental aux tits normands. I' sont comme Obélix, i' sont **timbés** eud'dans à la **naichance**. Pas ? Mais euh bon, eul' programme est l'progarmme. Faut l' fai'e. Eul'mait' d'mande à ses élèves qui veut répond'e ? levez la main. Personne répond bié sū. No sait jamais. No est prudent. I' s'**adrèche** alors à Théo. Théo touas **poreaux** à eun euro cha fait cobien ? Théo réfléuchit, méfiant. Touas zeuros qui répond. Est byin Théo. Vos veyez est pin copliqué. A toi Léa. Dix **botèles** eud'vin à deux zeuros, cha fait cobien ? Cha **s'amonte** à vingt teuros dit-elle. Est bien ma grande. A toi Eric, eun ptieu pus copliqué. Seize botèles eud'vin à deux zeuros chiquante, cha fait cobien ? L'Néric sans hésiter eune seconde li répond : aveu l'Pécha fait quat'jours.



Qui qu'i dit ?

Lechon : leçon
Timber : tomber
Naichance : naissance
Adrecher : adresser
Poreaux : poireaux
Botèles : bouteilles
S'amonter : se monter

Association Normande des Greffés Cardiaques

PROGRAMME DU CONGRÈS ANNUEL DE LA F.F.A.G.C.P. 11 et 12 MAI 2012 TROUVILLE

Vendredi 11 mai

- 11h30 Apéritif et Buffet froid en salle (Salle du Conseil Municipal de Trouville) **offert**
- 14h00 Conseil d'Administration de la F.F.A.G.C.P. (Salle des Commissions de Trouville)
- 15h30 Visite guidée de la ville de Trouville **offert**
- 17h30 Installation pour le séjour «Etap Hotel» de ST ARNOULT) **58 € 1 pers,**
63 € 2 pers. avenue Michel d'Ornano 14800 SAINT ARNOULT Tel. 0892680534
- 18h30 Pot d'accueil par la municipalité de Trouville (Salle du Conseil Municipal de Trouville)
- 20h00 Repas Animation au Casino de Trouville **35 € par personne**

Samedi 12 mai

- 7h00 Petit Déjeuner «Etap Hotel» de ST ARNOULT
- 8h30 Assemblée Générale de la F.F.A.G.C.P (Salle du Conseil Municipal de Trouville) ouverte à tous
- 10h00 Intervenants (Mairie, Corps Médical, Dons d'Organes, Biomédecine...)
- 11h30 Vin d'Honneur (Salle du Conseil Municipal de Trouville)
- 12h30 Repas Officiel (Restaurant «Il Parasol» à Trouville) **25 € par personne**
- 14h30 Visite du Centre de Réadaptation de la Côte Fleurie, de la Côte Normande de Deauville à Honfleur, et d'une fabrication de Produits Régionaux à Pont-Lévêque **offert**
- 19h30 Repas d'au revoir (Restaurant«Le Central» à Trouville) **30 € par personne**

Les chèques de paiement des restaurants (et hôtel le cas échéant) sont à effectuer au nom de l'A.N.G.C. qui se chargera des réservations et devront lui parvenir avec le bulletin d'inscription (inséré dans l'Echo) avant fin Mars et ne seront débités qu'après le 15 Avril. Dès que le déroulement du congrès sera affiné, des documents d'information précis concernant la visite de Trouville, la visite de la côte Normande, du centre d'éréadaptation, etc..., seront transmis.

**A.N.G.C., Jacques DESLANDES, 14 rue Claude Monet, 27300 BERNAY
jac.deslandes@sfr.fr
Tél : 02 32 45 80 19 / 06 33 74 61 55**

Lors de votre inscription veuillez nous en informer par une copie du bulletin d'inscription adressée au siège de l'association (au CHU) ou par fax ou en laissant un message sur le répondeur de l'association (02 35 10 63 60). Merci.

LES 10 ANS DE CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

Cardio-Greffes Haute-Normandie a fêté ses 10 ans d'existence le vendredi 14 octobre au CHU de Rouen. Nous avons particulièrement apprécié et nous leur sommes très reconnaissants que le Professeur Bessou, les chirurgiens, les cardiologues, les infirmières et le personnel du service de chirurgie thoracique et cardiaque nous aient aidés dans l'organisation de cette manifestation et aient répondu à notre invitation, ainsi que le service du Docteur Menguy de la coordination hospitalière. Après le rappel de l'historique et une prospective sur les progrès de la transplantation cardiaque et des protocoles post-greffe, en cours ou à venir à court et moyen termes par le Professeur Bessou, des exposés ont porté sur la coordination hospitalière par Mme Elodie Lampérier, sur l'assistance ventriculaire par le Dr Litzler et sur l'échographie dobutrex par le Dr Nafeh-Bizet. Enfin, une rétrospective rapide des 10 ans de notre association a été présentée et le Président a clôturé la séance. La manifestation s'est terminée par un pot de l'amitié pendant lequel les discussions et questions se sont poursuivies.



Le *Ginkgo Biloba* planté le 7 novembre 2003 dans la cour d'honneur du CHU s'est bien développé.



juillet 2011

