



*Un nouveau cœur
pour une nouvelle vie*

L' ECHO

des transplantés cardiaques de Haute-Normandie

10^{ème} année

décembre 2012

numéro 21

Bulletin de liaison et d'informations



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 :
Josette Bosselin, Geneviève Collas, Marc Collas, Marie-Antoinette Crevel, Catherine Debrée, Claude Debrée, Jean-Claude Fenyo, Aline et Jean-Paul Fouache

Rédaction - Directeur de la publication :
Jean-Claude Fenyo

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

<i>Sommaire</i>	2
<i>Editorial</i>	3
<i>Activités prévues au premier semestre 2013</i>	3
<i>Interview : Martine Sanson</i>	4
<i>La vie de l'association</i>	
Portrait d'une transplantée	6
Journées du don d'organes 2012	6
Virade de l'espoir	7
Conférence cardiologie	8
Le parcours Eloi Tassin	9
Nous avons témoigné dans les écoles	10
Réunions et promenades	11
<i>Randonnée et voyages sportifs</i>	
Périple vélo 44/76	12
Les jeux européens des greffés du cœur et des poumons	14
Les jeux nationaux de Trans-Forme	15
<i>Informations</i>	
Médicaments génériques, immunosuppresseurs et tiers-payant	16
Handicap, invalidité et incapacité	17
Réunion des associations	19
Débat : comment augmenter le nombre de donneurs d'organes ?	21
<i>Détente</i>	
Nous avons lu	22
La cuisine	23
Culture et tradition normandes :le patois (5)	24



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

ou leur numéro de Fax pour recevoir rapidement les informations.

Merci d'avance

Éditorial

Chers lecteurs,

Le nombre de greffes d'organes s'est élevé en 2011 à 4.945 contre 4.708 l'année précédente, dont 398 greffes de cœur contre 356. Mais simultanément le nombre d'inscrits sur les listes d'attente s'élevait à 10.506 au 1^{er} janvier 2012 contre 9.997 au 1^{er} janvier 2011 (source : rapport annuel 2011 de l'Agence de la Biomédecine). Le projet de cœur artificiel total progresse (notamment société CARMAT), mais l'échéance de sa disponibilité pour l'implantation sur un être humain n'est pas encore prévisible. Une étude clinique très récente sur la thérapie par cellules souches osseuses pour améliorer la fonction cardiaque défaillante d'un patient n'a pas abouti aux résultats escomptés. L'allogreffe reste donc encore l'ultime et seule solution et le don d'organes la seule ressource lorsque le pronostic léthal à échéance proche est prononcé.

Des adhérents de notre association particulièrement motivés ont multiplié ces derniers mois des actions en ce sens, certaines impressionnantes comme le raid 44/76, d'autres ayant attiré une assistance très importante, d'autres en ayant participé à des manifestations pour montrer au grand public que la greffe, ça marche. Enfin les témoignages et la distribution de brochures lors des journées nationales du don d'organes et les interventions auprès des écoles d'infirmières ou la contribution à des TPE contribuent grandement à cette cause.

Vous trouverez dans ce numéro un peu exceptionnel la restitution de ces actions multiples. Il est nécessaire que d'autres adhérents se joignent à ce noyau, dans la mesure de leurs possibilités évidemment, afin de poursuivre et amplifier en 2013 cet objectif principal de notre association. Bien que la pertinence de constituer dans notre pays un registre des donneurs ait été soulevée et n'ait pas été retenue à l'occasion de la révision récente des lois de bioéthique, la distinction par le jury du Prix Nobel d'économie de chercheurs américains ayant notamment travaillé sur le sujet peut questionner.

Les transplantés doivent observer le protocole post-greffe et sont confrontés dans la vie quotidienne à des problèmes de réinsertion dans le domaine du travail et sociétal. Il est important que les expériences de chacun puissent être partagées. L'échange d'informations peut aider à naviguer dans ces procédures complexes. Vous trouverez dans ce numéro une mise au point sur les notions d'invalidité et d'incapacité.

Enfin, Martine Sanson, notre dévouée infirmière chargée du suivi des transplantés, a bien voulu nous accorder une interview passionnante dont vous retrouverez la transcription à l'occasion de la soutenance de son diplôme d'« éducation thérapeutique des patients » de l'Université de Rouen consacré à l'éducation thérapeutique pour les transplantés cardiaques du CHU.

Nous souhaitons à toutes et tous une très heureuse année 2013 et la concrétisation de tous vos vœux.

Le Bureau

Rédaction et Courrier des lecteurs : nous souhaitons vivement que vous participiez à la rédaction de ce Bulletin afin qu'il ne devienne pas, par manque de matière, le carnet de bord de quelques uns, en nous adressant des articles ou des photos. Par exemple, une rubrique « Courrier des lecteurs » ne demande qu'à être alimentée afin que vous puissiez exprimer librement votre avis sur tout sujet. Par exemple le débat sur la mesure préconisée par les lauréats du prix Nobel d'économie 2012 afin d'augmenter le don d'organes.

CALENDRIER PRÉVISIONNEL D'ACTIVITÉS EN 2013

- Samedi 19 janvier : ESAT d'Yvetot Galette des Rois
- Samedi 16 mars : ESAT d'Yvetot Réunion crêpes
- Vendredi 24 - samedi 25 mai : congrès de la FFAGCP à Nantes
- Sous réserve : déjeuner-croisière à l'Armada 2013 le vendredi 7 juin (embarquement quais de Rouen) avec Assemblée générale annuelle le matin à 9 h 30 (possible à Mont-Saint-Aignan) ou/et Assemblée générale et repas le samedi 15 juin à l'ESAT Yvetot
- Pique-nique le samedi 7 septembre à Bretteville-du-Grand-Caux

Venez nombreux !

INTERVIEW

Martine SANSON **Infirmière chargée du suivi des transplantés**

Madame Martine Sanson, notre infirmière appréciée de tous, a brillamment obtenu en septembre dernier le diplôme d' « Education des patients » de l'Université de Rouen.

Madame Sanson a proposé un programme original d'éducation thérapeutique pour les transplantés cardiaques au CHU de Rouen. C'est une étape très importante dans son parcours professionnel.

Elle a très aimablement accepté d'accorder à cette occasion un entretien à l'Echo.

La délivrance de ce diplôme par la Faculté de Médecine et Pharmacie nécessite de suivre au préalable pendant une année universitaire un enseignement théorique ayant pour objectif de présenter un projet sanctionné par un examen et la soutenance d'un mémoire devant un jury constitué d'un Professeur de la Faculté et d'un représentant de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Soulignons qu'elle a suivi cette formation et réalisé son travail personnel tout en continuant à assumer pleinement ses fonctions dans l'Unité de suivi des transplantés cardiaques, ce qui n'en est que plus remarquable.

Titulaire d'un Diplôme d'Etat d'Infirmier, Martine Sanson a souhaité, après avoir exercé dans des unités de chirurgie lourde, s'orienter vers un secteur où chirurgie et médecine très spécifiques étaient naturellement et nécessairement couplées. C'est ainsi qu'elle a intégré en 1992 le service de chirurgie cardiaque, au sein duquel a été officialisée en 1995 l'Unité de transplantation cardiaque que nous connaissons actuellement.

Le fonctionnement du service n'est pas hiérarchisé, chaque acteur ayant une grande marge de manœuvre dans le climat de confiance et de convivialité qui y règne et que nous, patients, ressentons bien. Il n'en reste pas moins que l'organisation hospitalière telle qu'elle est après de nombreuses réformes ne permet pas des conditions optimales, notamment parce que les corps des médecins hospitaliers et ceux d'infirmier(e)s et d'aides soignant(e)s dépendent de cadres différents, dont la satisfaction des besoins et le déroulement des carrières ne sont pas corrélés.

La première transplantation cardiaque a été réalisée à Rouen en 1986 par le Professeur Soyer et l'équipe dirigée désormais par le Professeur Bessou a effectué depuis cette date plus de 350 transplantations. Ceci entraîne une activité de suivi très soutenue, actuellement pour 167 patients et plus de 1.000 consultations annuelles (source de ces données dans le mémoire de Martine Sanson).

C'est lors de ces consultations que les patients rencontrent systématiquement les infirmières chargées du suivi dans le cadre du protocole, avant les examens cliniques. Chaque patient constitue un cas particulier auprès duquel il faut s'adapter avec compréhension, et Martine Sanson n'a que très exceptionnellement rencontré des problèmes relationnels. Depuis 20 ans elle a ainsi acquis et accumulé une expérience et une analyse fine du comportement de ces patients dans leur traitement (nous n'abordons pas ici la problématique des patients en liste d'attente, qui est différente).

Les protocoles ont évolué et évoluent constamment avec les progrès de la pharmacopée et des techniques d'investigation. Martine Sanson a aussi observé que *«la demande et l'attente des patients a changé depuis ces 10 dernières années. Ils veulent savoir, comprendre et non plus « absorber notre savoir »* ». Leur typologie a évolué et les nouvelles techniques d'information sont à manier avec précaution. Elle a donc élaboré, soutenue par le Docteur

Redonnet, un projet d'actions destinées à améliorer la prise en charge des patients. Par ailleurs, quelques événements délicats survenus à des patients l'ont encouragé dans cette voie.

Afin d'alimenter et compléter sa réflexion, Martine Sanson a recueilli par un questionnaire les attentes d'une cohorte de 52 transplantés s'étant rendus au CHU pendant un mois, le taux de réponses a été de 63 %, ce qui est très significatif. Elle a ainsi établi le projet exposé dans son mémoire autour de 6 ateliers qui seront organisés pour chaque patient, individuellement ou en groupe, sous la responsabilité de différents intervenants de l'Unité : cardiologues, infirmières, psychologue, kinésithérapeute, diététicienne, un patient expert, et la collaboration ponctuelle et spécifique de notre association. Un problème récurrent à résoudre, la collaboration d'une assistante sociale dont la pénurie est très importante.

Ateliers	
« Le rejet »	« Vivre avec ma greffe »
« Les médicaments »	« Activité physique »
« La diététique »	« Droits sociaux »

Le contenu détaillé des programmes de chaque atelier est développé dans le mémoire.

A la suite de l'obtention du diplôme, le projet a été déposé auprès de l'Agence Régionale de Santé dont l'accord et le soutien sont nécessaires pour sa mise en œuvre. Martine Sanson est optimiste sur la suite qui serait donnée. En cas de décision positive, le projet serait initié courant 2013.

Cette action répond à des besoins réels et nous espérons vivement son succès. Notre participation est toute acquise et nous pourrions inviter Martine Sanson à nous le présenter.

Toutes nos félicitations vont à Martine Sanson pour son dévouement, son implication et le courage qu'elle a manifesté dans ce travail de réflexion et de rédaction qui constitue en soi une épreuve redoutable.



Martine Sanson, Educatrice de Santé

Diplôme Universitaire Education du Patient
Université de Rouen Année 2011-2012

De l'information à l'éducation thérapeutique

Elaboration d'un programme d'éducation thérapeutique
pour les transplantés cardiaques au CHU de Rouen

Martine Sanson
Infirmière
Unité de transplantation cardiaque et d'assistance circulatoire
Service de chirurgie cardiaque
Centre Hospitalier Universitaire de Rouen

Jean-Claude Fenyo

LA VIE DE L'ASSOCIATION

PORTRAIT D'UNE TRANSPLANTÉE



Samedi 22 Septembre lors de notre sortie annuelle, nous avons accueilli Micheline DUJARDIN et son mari Bertrand. Membre de l'association depuis 2008, c'était sa première participation à une activité CGHN. Micheline habite à Bois-Guillaume, a élevé ses 4 filles et a 12 petits- enfants. Suite à des problèmes graves de tachycardie elle a été greffée du cœur en mai 2007. De sévères problèmes rénaux suite à l'opération l'ont conduite après une période de dialyse à une greffe du rein en mars 2012. Nous leur souhaitons la bienvenue et une bonne santé.

Marc Collas

JOURNÉES DU DON D'ORGANES 2012

A Montivilliers.

Le jeudi 21 juin 2012, veille de la journée nationale du don d'organes, l'association Cardio-Greffes Haute Normandie était présente sur le marché de Montivilliers pour diffuser des informations et sensibiliser la population sur le don d'organes. Le stand était tenu, en partenariat avec le Crédit Agricole de Montivilliers, par trois transplantés cardiaques de la région : Serge Coustham greffé depuis 18 ans, Jean-Paul Fouache depuis 6 ans et Marc Collas 3 ans. Madame Hébert, directrice de l'agence du Crédit Agricole, ainsi que plusieurs administrateurs de Montivilliers ont participé activement à la diffusion de guides fournis par l'Agence de la Biomédecine. Environ 250 brochures et cartes de donneur ont été distribuées; les échanges avec les passants ont été nombreux et enrichissants pour tous.

Nous remercions M. Petit, maire de la ville, ainsi que les employés municipaux pour la qualité de leur accueil et de leur soutien.



Au CHU de Rouen.

Le vendredi 22 juin une équipe d'infirmières de l'unité de coordination et de greffes et des membres de Cardio-Greffes Haute-Normandie ont répondu aux questions des visiteurs et distribué des plaquettes d'informations sur le don d'organes. Pascal Bodenant a donné une interview de son vécu qui a été publiée dans Paris-Normandie le 23 juin. Un des objectifs était de distribuer des cartes de donneur en insistant sur la nécessité d'informer ses proches de sa volonté quelle qu'elle soit. Ce jour dans l'agglomération rouennaise 15 personnes étaient en attente d'une transplantation cardiaque et 182 d'une greffe de rein.

Marché à Dieppe.

Le samedi 23 juin, l'association CGHN était présente dès 8 heures sur le marché de Dieppe. Le stand était installé face à l'agence locale du Crédit Agricole, bien intégré au marché dans une rue très animée. Nous avons eu la visite du directeur du CA qui nous a encouragé dans notre action. Nous étions quatre greffés pour distribuer dans la matinée, environ 400 cartes de donneur : Norbert Gricourt, Denis Blondel, Jean-Paul Fouache et Marc Collas. Nous avons noté un vif intérêt des passants pour la cause du don d'organes.



VIRADE DE L'ESPOIR

Comme chaque année nous avons participé à la Virade de l'espoir organisée le 30 septembre au Havre sur le front de mer. Nous avons tenu le stand du don d'organes en compagnie du responsable de la Virade.



CONFÉRENCE CARDIOLOGIE

Le 12 octobre 2012, l'association Cardio-Greffes Haute-Normandie a organisé en partenariat avec la municipalité de Criquetot l'Esneval une conférence sur le thème de la cardiologie. La dernière manifestation de ce type avait eu lieu à Bretteville-du-Grand-Caux en 2007.

Le but que nous nous étions fixés était de promouvoir le don d'organes, d'informer sur la transplantation et de faire de la prévention sur les maladies cardio-vasculaires.

En préambule de cette journée, avec l'aide des sections cyclistes et marcheurs de Criquetot, des randonnées pédestre sur 5 km et à vélo sur 40 et 20 km ont été organisées dans l'après-midi. Au total, près de 70 sportifs ont participé et affronté la pluie. Au retour, un goûter attendait les sportifs ; le café et le thé furent appréciés dans ce moment de convivialité.



En soirée, après le mot de bienvenue de Mr. Fleuret, Maire de Criquetot, Jean-Claude Fenyo présenta l'association CGHN, ses activités et ses missions.

Ensuite, le Docteur Isabelle Chéradame, cardiologue à l'hôpital Monod du Havre apporta toutes les informations sur les maladies cardio-vasculaires développa les facteurs de risque, la prévention, l'hygiène de vie pour lutter individuellement contre ces maladies.

Le Docteur Michel Redonnet du service de chirurgie cardiaque du CHU de Rouen et chargé du suivi des transplantés intervint sur la transplantation, l'attente du greffon, les statistiques sur les greffes, les traitements médicamenteux et les technologies qui permettent de pallier le manque de greffon.

Madame Quesney, infirmière coordinatrice à l'hôpital Monod et au CHU de Rouen, expliqua le circuit des greffons du donneur au receveur, de son rôle de coordination avec les médecins et avec les familles. Elle a présenté le bilan des greffes et insisté sur la promotion du don d'organes.



Pour conclure la manifestation, Serge Coustham apporta son témoignage de greffé. Comme toujours dans ce cas, il a su capter l'attention du public et inciter chaque participant à prendre sa carte de donneur et parler du don d'organes.

Après que Jean-Paul Fouache ait remercié les membres bienfaiteurs, A.Fleuret procéda au tirage de la tombola, remercia les intervenants et invita les 300 participants au verre de l'amitié.



Nous nous félicitons de la réussite de cette manifestation, une vingtaine de greffés dont trois de Basse-Normandie y assistaient. Les membres de l'association, nombreux à en assurer le bon fonctionnement, ont été remarqués pour leur accueil chaleureux et leur esprit d'équipe. Tous les participants que nous avons rencontrés nous ont fait part de leur totale satisfaction et ont trouvé des réponses à leurs questions.

Marc Collas

LE PARCOURS ELOI TASSIN

Le dimanche 10 Juin 2012 s'est déroulé le parcours « Eloi TASSIN » à Vay en Loire-Atlantique, le lieu de naissance de ce coureur cycliste.

Ces épreuves seront organisées pour faire revivre, voire découvrir la mémoire de ce champion local, elles le sont dans un but humanitaire, tous les bénéfices seront reversés à deux associations : Trans-Hépatite et Vaincre la mucoviscidose.

Eloi Tassin est un coureur cycliste né à Vay le 6 juin 1912, champion de France professionnel en 1945, vainqueur du Grand Prix des Nations et vainqueur d'étape sur le Tour de France.



Nous avons retrouvé nos amis de l'association AMIGO, autour de André Letutour, organisateurs de cette journée et du tour de Bretagne cycliste des greffés 2011, et Christophe Goirre, greffé cardiaque.

Geneviève et moi avons participé à l'épreuve familiale des 40 kilomètres sous une pluie continue.

Geneviève et Marc Collas

NOUS AVONS TÉMOIGNÉ DANS LES ÉCOLES

Le 21 mars 2012, les infirmières de la coordination des prélèvements et greffes de l'hôpital Monod nous ont reçus (Aline et Jean-Paul Fouache, ainsi que Geneviève et Marc Collas) dans leur service. Après présentation de leur activité, elles nous ont invités à venir témoigner sur notre vécu de greffé lors de cours qu'elles dispensent auprès des élèves d'écoles d'infirmières ou d'aides-soignants.

Le 12 avril 2012, les infirmières du service coordination diffusaient une information sur leur métier aux étudiants en formation d'aides-soignants de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Fécamp. Geneviève et Marc avons participé à ce cours. La classe était composée d'une cinquantaine d'étudiantes (et d'un étudiant), de jeunes et de personnes en formation après des expériences diverses.

« Nous avons été particulièrement bien accueillis par l'assistance qui a écouté avec attention notre exposé sur notre parcours qui a conduit à la greffe. Elles ont posé de nombreuses questions notamment, sur la préparation à la greffe et sur le ressenti du greffé par rapport à sa nouvelle vie. Le fait de venir en couple a permis de présenter la transplantation sous l'angle des bienfaits de la greffe ressentis par le couple. Nous avons pu exprimer le ressenti des proches accompagnant sur les moments parfois difficiles de l'opération, de l'attente, le besoin de soutien de l'un et de l'autre et insister sur l'importance des relations avec le personnel hospitalier et en particulier avec les aides-soignantes. En commun avec les infirmières de la coordination, nous avons répondu aux questions nombreuses et pertinentes concernant le donneur et sa famille. »

Le 26 juin 2012, Jean-Paul et Aline se sont rendus à l'école d'infirmières du Havre et nous font part de leur participation :

« Nous sommes arrivés à l'école d'infirmières pour apporter notre témoignage à 11 heures. A l'accueil, la secrétaire n'était pas au courant de notre venue et a dû s'informer auprès de la directrice qui nous a reçus et nous a fait patienter. Madame Quesney étant retenue à Rouen, nous avons été accueillis par ses collègues coordinatrices, Mme Agnès Lepiller et Mme Laure Josepheau. Elles ont assuré la présentation de leur film sur le don d'organes et en quoi consistait leur travail. L'auditoire était composé d'une soixantaine d'élèves. Après leur intervention, j'ai apporté mon témoignage de greffé, ainsi que mon épouse, dans ce parcours difficile. »

Le 30 Octobre, avec Geneviève, nous nous sommes à nouveau rendu au Havre à l'école d'infirmières, où, en compagnie des infirmières de la coordination du Havre, Mesdames Josepheau et Lepillier, nous avons apporté notre témoignage auprès d'une trentaine d'élèves de 2^e année. Les échanges furent nombreux et intéressants, les questions nombreuses.

Enfin, nous avons tenté de démontrer que la greffe ça marche, c'est une renaissance et que tout redevient possible. Nous avons insisté sur le fait qu'il est important de parler du don d'organe auprès de ses proches ou dans des manifestations spécifiques et d'avoir sa carte de donneur lorsque l'on est favorable au don.

*Geneviève et Marc Collas
Aline et Jean-Paul Fouache*

RÉUNIONS ET PROMENADES

Le traditionnel **pique-nique** annuel s'est déroulé le 9 juin chez Madame Besanceney à Mesnil-sous-Jumièges. La bonne humeur des 20 participants était présente malgré un temps maussade et la prudence devant des œufs multicolores venus de très loin (de Suisse...).



La sortie du 22 septembre a été consacrée à la visite du musée du tissage Charles Denis à Hancarville à proximité de la capitale du lin, Doudeville, au cœur du pays de Caux. Les visiteurs ont ainsi pu découvrir les outils et instruments jadis utilisés par les ouvriers des industries textiles.



Le samedi 29 septembre, nous participé à la sortie au Haras du Pin organisée par nos amis de l'**Association Normande des Greffés Cardiaques**. Cette journée a été l'occasion de découvrir le Haras mais surtout l'occasion de connaître et d'échanger avec les greffés de Basse Normandie. Nous avons été sensibles au très bon accueil de l'équipe dont le président est désormais Jacques Deslandes.



RANDONNÉE ET VOYAGES SPORTIFS

PÉRIPLE VÉLO 44/76

Cette idée de périple à vélo prend son origine au lendemain de mon tour de Bretagne des Greffés organisé en octobre 2011 par AMIGO (coordination des Associations Militantes pour les Greffes et le don d'Organes en Bretagne), pour répondre à la question : « Et maintenant, quelle sera la suite ? » posée par plusieurs proches.

Afin de donner une suite à cette manière de participer à la promotion du don d'organes, je suis parti de Saint-Fiacre-sur-Maine, où habite ma fille, pour relier mon domicile à Criquetot l'Esneval en cinq étapes, soit une distance moyenne de 85 km par jour.

Les journaux locaux, au départ et à l'arrivée ont rendu compte de mon périple et ont mis en avant le don d'organes, tout comme la mutuelle d'assurances MACIF qui m'a soutenu.



Encouragé par ma famille, j'ai pris le départ le lundi matin pour une traversée agréable et par beau temps du vignoble du Pays du Muscadet. Passage de la Loire, douceur angevine jusqu'à la ville de Pouancé dans le Maine et Loire, terme de la première étape.

Au volant de sa voiture, ornée d'autocollants de la MACIF et de slogans sur le don d'organes, Geneviève me rejoint chaque midi et sur quelques points du parcours. Elle a saisi toutes les occasions, au cours de son trajet, de ses haltes, aux arrêts dans les restaurants et les hôtels pour distribuer le livret de l'Agence de la Biomédecine avec la carte de donneur.

Le deuxième jour, ambiance différente avec une pluie continue rendant difficile la lecture de l'itinéraire conduisant à des erreurs de parcours. Longs moments de solitude sur de petites routes à travers les champs de maïs. Après un changement total de tenue le midi, arrivée le soir encore trempé à Ernée dans le département de la Mayenne.



La troisième étape nous conduit à Putanges dans le département de la Mayenne sous la pluie le matin et avec un temps ensoleillé l'après-midi. Parcours vallonné, montée difficile sur Domfront. Mais itinéraire agréable bordé de forêts, d'étangs, de quelques hippodromes, de bocages, d'herbages avec de nombreux chevaux.



Le lendemain, après un départ en montée sur plusieurs kilomètres, direction Lisieux en passant par Falaise et ses châteaux. Le temps frais le matin (12°C) s'est rapidement transformé en journée agréable dans le Perche avec un bon soleil. A mi-parcours, nous avons rejoint Ludya, infirmière au centre de réadaptation de l'Hôpital de la Côte Fleurie. Après un pique-nique au soleil, elle m'a accompagné pour les 35 derniers kilomètres. Geneviève nous attendait à Lisieux, terme de l'étape. Une visite de la magnifique basilique dédiée à Sainte-Thérèse s'imposa en fin de journée.



La dernière étape avec vent favorable nous a menés de Lisieux à Criqueot en passant par Pont-Audemer où deux membres du service communication de la MACIF nous ont rejoints au déjeuner. La deuxième partie du trajet fut consacrée à la prise de vues afin de proposer en interne à la MACIF un film pour la promotion du don d'organes. Le passage du pont de Tancarville fut le moment le plus difficile en raison de la montée face aux bourrasques de vent, sous la pluie et en présence d'une circulation dense de poids lourds.



C'est en compagnie de Jean-Claude Fenyo que j'ai parcouru les trente derniers kilomètres ; ensuite, Geneviève nous a rejoint jusqu'à l'arrivée à Criqueot où quelques amis nous attendaient.

Marc Collas

LES JEUX EUROPÉENS DES GREFFÉS DU CŒUR ET DES POUMONS

L'objectif principal de ces Jeux qui sont organisés tous les 2 ans est d'illustrer et de démontrer au grand public les réels apports du don d'organes et de la transplantation par la réhabilitation et le retour à une vie active sociale et professionnelle des bénéficiaires de la greffe.

Il y a également une dimension conviviale qui permet à tous les receveurs d'organes de différents pays d'Europe de partager leurs expériences et de témoigner.

Jean-Claude Fenyo et Claude Debrée, accompagné de son épouse Catherine, ont participé à ces Jeux qui se sont déroulés du 27 juin au 1^{er} juillet à Apeldoorn aux Pays-Bas. 230 concurrents et 200 supporters de 20 pays avaient fait le déplacement. L'équipe de France comportait 23 compétiteurs et 24 accompagnateurs. Ils ont obtenu 4 médailles dans leur catégorie d'âge dans les compétitions auxquelles ils étaient inscrits : marche (4 km), 400 m et badminton.



LES 20^{èmes} JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

Claude Debrée, accompagné de Catherine et Jean-Claude Fenyo, ont participé comme chaque année aux jeux nationaux des transplantés et dialysés organisés du 19 au 21 octobre par l'association Trans-Forme («*Je donne, tu donnes, il court...* ») à Trélazé, capitale de l'ardoise, à proximité d'Angers. Malgré des conditions atmosphériques difficiles, 105 concurrents venus de toute la France, de Belgique et même des Antilles, se sont retrouvés et affrontés amicalement comme de coutume.

Nous avons amené avec nous Alexandre, jeune greffé du rein de 17 ans résidant en région havraise et dont c'était la première participation aux jeux. Il s'est promis de revenir régulièrement tout en poursuivant ses études, nous lui souhaitons de réussir brillamment son baccalauréat en juin prochain.



Alexandre, second en bas à partir de la droite



Avec Jean-Claude Le Bourhis, athlète émérite de 79 ans et Claude Barrès, Président de Trans-Forme



Départ arrosé du 400 m, Claude 2^{ème} à partir de la gauche, Jean-Claude 4^{ème}



Claude Debrée, médaille de bronze au badminton (sur 8 concurrents)

Nous avons ramené 7 médailles dont 4 d'or (dont il faut relativiser certaines en raison de la méthode de classement par catégorie d'âge), mais comme il a été dit « un transplanté peut courir plus vite qu'un bien portant » s'il s'entraîne bien entendu !

Un des moments forts de ces deux jours a été la traditionnelle marche d'Audrey en l'honneur d'une jeune fille victime d'un accident et dont les parents, présents, ont accepté que ses organes soient prélevés. La maman d'Audrey nous a délivré un message très émouvant.

Jean-Claude Fenyo

INFORMATIONS

MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES, IMMUNOSUPPRESSEURS ET TIERS-PAYANT

Un arrêté du 4 mai dernier, publié au Journal Officiel le 6 mai, « portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie », mentionne notamment dans son article 29 « Conforter l'efficacité de la pratique professionnelle portant sur la dispensation de spécialités génériques ».

En résumé il s'agit d'inciter les pharmaciens à proposer aux patients des médicaments génériques si le médecin n'a pas porté manuellement la mention « Non substituable » sur l'ordonnance. En cas de refus d'un patient d'accepter un médicament générique dans ces conditions, le Tiers-payant ne sera plus possible et le patient devra adresser une feuille de soins avec la ou les vignettes correspondantes à sa Caisse ou mutuelle d'assurance maladie. Il sera bien sûr remboursé ultérieurement, mais après une avance de fonds qui peut être très importante et difficile à supporter pour des malades en ALD.

Nous n'avons pas *d'a priori* contre les médicaments génériques, surtout si la molécule active est prescrite par le médecin.

Nous avons toutefois été très réservés sur un point très particulier qui concerne les transplantés. « L'efficacité de la pratique professionnelle » des pharmaciens sera évaluée à partir d'un certain nombre d'indicateurs dont nommément 26 molécules parmi lesquelles le Mycophénolate Mofétyl, principe actif du Cellcept.

Des organisations de transplantés ont protesté et certaines saisi le Ministère de la Santé afin que cette molécule et les immunosuppresseurs en général ne puissent être inclus dans ces évaluations, pour des raisons évidentes que les transplantés connaissent bien et qu'un récent Congrès de la Société Francophone de Transplantation a mentionnées, la nature et la posologie de ces substances nécessitant une mise au point particulière sur chaque sujet et une surveillance constante, aucune étude ne semble connue pour le générique du Cellcept.

Il existe également un générique du Néoral qui n'est pas distribué en France. La question est moins sensible pour les corticoïdes et leurs dérivés (exemple Solupred).

Ce mouvement a abouti. Dans un message adressé le 12 septembre dernier par le directeur de la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés), il a été notifié aux directeurs de CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie), CGSS (Caisse Générale de Sécurité Sociale), CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail) et aux Médecins Conseils Régionaux (MCR) :

« ...Le dispositif s'applique à l'ensemble des molécules figurant au répertoire en vigueur au jour de la dispensation (répertoire au 30.06.2011) ...mais dans l'attente des recommandations que serait susceptibles d'émettre l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits sanitaires) sur cette molécule à marge thérapeutique étroite, il convient également d'exclure le mycophénolate mofétyl du dispositif « tiers payant contre génériques ».

Jean-Claude Fenyo

HANDICAP, INVALIDITÉ ET INCAPACITÉ

L'EMPLOI DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS DANS LE SECTEUR PRIVÉ ET LA FONCTION PUBLIQUE

Les patients, et en ce qui nous concerne plus particulièrement les transplantés et les personnes en attente de greffe, se retrouvent confrontés au maquis des définitions, textes, démarches et structures administratives leur permettant de positionner leur situation professionnelle et matérielle.

Il nous a paru important de rappeler les notions suivantes qui sont souvent difficiles à interpréter.

Handicap et invalidité sont deux notions distinctes. Si l'état d'invalidité constitue une « reconnaissance administrative » du handicap, toutes les personnes handicapées ne sont pas nécessairement en situation d'invalidité.

La notion de handicap est définie par l'article L114 du code de l'action sociale et des familles :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi (*nota : ...du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*), toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

L'invalidité relève du droit de la sécurité sociale. Elle a pour objet de constater pour le salarié une réduction de sa capacité de travail et lui permet de percevoir une pension d'invalidité jusqu'à l'âge légal de la retraite. Les personnes invalides sont classées en trois catégories :

- 1^{ère} catégorie : invalides capables d'exercer une activité rémunérée ;
- 2^{ème} catégorie : invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque ;
- 3^{ème} catégorie : invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

L'état d'invalidité est apprécié par le seul médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie ou les instances de l'administration publique de rattachement.

Autre notion : **l'incapacité**. Le texte fondamental est le **guide-barème** applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées : **ce sont les incapacités dans la vie familiale, scolaire ou professionnelle, quel que soit le diagnostic médical qui conduit à cet état de fait.**

Les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap. La personne en situation de handicap est invitée à remplir un **formulaire unique** pour exprimer sa ou ses demandes. Ce formulaire est disponible dans les MDPH ou sur Internet, il doit être accompagné d'un certificat médical.

Outre les renseignements à communiquer sur la situation personnelle et professionnelle, divers items figurent dans ce formulaire unique, à renseigner selon le cas : notamment pour les adultes (liste non exhaustive) demandes de cartes d'invalidité (pas dans le sens que ci-dessus du travail) ou de priorité ou de carte européenne de stationnement, d'allocation aux personnes handicapées et de complément de ressources, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, etc. . Il s'agit toujours de cases à cocher mais en outre un paragraphe

vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. La rédaction par le médecin traitant du certificat médical est aussi très importante. **Le guide-barème stipule notamment que le taux de base d'incapacité dans le cas de transplantation cardiaque se situe entre 50 et 75% compte tenu des contraintes thérapeutiques.** Ceci correspond à un degré 3 dans une échelle de 1 à 5 correspondant à «Troubles importants obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne ». D'autres maladies peuvent malheureusement survenir et sont de nature à augmenter le taux d'incapacité.

A noter le degré 4 « Déficience grave entraînant la perte de l'autonomie pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne. Cela définit en principe le seuil de 80% » dont la reconnaissance s'accompagne notamment de mesures fiscales.

On a constaté que d'un département à l'autre et pour des situations voisines les taux d'incapacité affectés aux transplantés cardiaques (qui en sollicitent l'évaluation) varient de 50 à 80% et nous regrettons cette hétérogénéité.

Invalidité et incapacité sont donc des notions résultant du constat d'un handicap, mais dont la reconnaissance n'a pas le même objectif, entre éventuelle poursuite d'activité professionnelle adaptée ou soutien à la vie personnelle quotidienne.

Pour en savoir plus :

[MDPH de l'Eure](#)

Téléphone : 02 32 31 96 13

Fax : 02 32 60 45 40

Courriel : mdph.eure@cq27.fr

Adresse : 11, rue Jean de la Bruyère - 27000 Évreux

[MDPH de Seine-Maritime](#)

Téléphone : 0825 076 776

Fax : 02 35 60 85 58

Courriel : mdph@cq76.fr

Site Internet : <http://www.seinemaritime.net/handicap/>

Adresse : 13 rue Poret de Blosseville - 76100 Rouen

Formulaires de demande(s) et certificat médical auprès des MDPH

<http://www.seinemaritime.net/fr/medias/File/formulaire-mdph-cerfa13788-01.pdf>

<http://www.seinemaritime.net/fr/medias/File/certificat-medical.pdf>

[Annexe 2-4 au décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004](#)

(Guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées)

http://v2.handi-social.fr/wa_files/gb_2004.pdf

L'accès à l'emploi des personnes handicapées dans le secteur privé, document élaboré par le défenseur des droits de la République, référence :

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/promotion_de_%20legalite/qr_maquette_2012-09-06.pdf

L'emploi des travailleurs handicapés dans la fonction publique, dans le document *Guide régional Nord - Pas de Calais de l'insertion professionnelle des personnes handicapées*, référence :

<http://www.c2rp.fr/upload/publication/FICHES3.pdf>

(si vous ne disposez pas d'Internet nous pouvons vous adresser la version papier de ces textes sur simple demande)

Jean-Claude Fenyo

RÉUNION DES ASSOCIATIONS

Amiens – 26 octobre

Le samedi 26 octobre, le Docteur Benoît AVERLAND, chef du service de régulation et d'appui Nord-est de l'Agence de la Biomédecine organisait avec des médecins et cadres de l'agence, une réunion d'information sur la loi de bioéthique, les différentes sortes de don d'organes et sur le don de moelle osseuse. Cette réunion était organisée à l'Hôpital Nord du CHU d'Amiens à l'attention des associations militant pour le don d'organes. Une quarantaine de personnes y assistaient, représentant en majorité les ADOT. Cardio-Greffes Haute-Normandie était représentée par Jean-Paul et Aline Fouache et Marc et Geneviève Collas.

Nous vous donnons ci-dessous quelques notes prises pendant la conférence.

Axes du plan greffe :

- *Augmenter le nombre de greffes d'organes, de tissus et de cellules.
- *Améliorer les outils d'observation et la connaissance des malades.
- *Réduire le taux d'opposition à la greffe qui est stable à environ 30%.
- *Développer les prélèvements après arrêt cardiaque.
- *Améliorer le conditionnement des greffons.
- *Augmenter le taux de greffe rénale à partir de donneur vivant.
- *Assurer le suivi des greffés dont le nombre augmente.
- *S'assurer de la bonne santé des donneurs de rein.
- *Elargir le cercle des donneurs.
- *Introduire le don croisé.
- *Développer le greffe de cellules souches.

Les différentes sortes de don et les critères de sélection :

*Donneur vivant : le don d'organe par un donneur vivant ne peut avoir lieu que s'il existe un lien familial ou affectif stable; il est enregistré par le tribunal de grande instance, la décision est prise ensuite par le comité de donneur vivant après étude du risque pour le donneur.

*Don de tissus : Les tissus suivants sont greffés : cornée, face, valves, veines et artères, membres, tendons, os, peau, moelle osseuse. En Haute-Normandie, la greffe d'organes et tissus est pratiquée dans les hôpitaux de Rouen, du Havre et Evreux ; à Elbeuf et à Dieppe, les greffes de tissus sont pratiquées.

Remarque : Un greffé d'organes ou de tissus peut être donneur, même de l'organe greffé, ce qui est rare et impossible pour la cornée.

Quelques chiffres : besoin global en greffons en France : 16 000 en augmentation. Nombre de greffes 4707 stable. Donneurs prélevés : 1572. Taux d'opposition : 33% en augmentation (possibilité d'inscription sur la liste de refus à partir de l'âge de 13 ans). Donneurs vivants : 302. Age moyen du donneur : 52,9 ans. Limites d'âge pour le don : cornée :90 ans ; foie et rein :70 ans ; cœur et poumons :70 ans.

Les maladies cardio-vasculaires représentent 2/3 des causes de décès des prélevés. Le fichier des refus comporte moins de 100.000 inscrits, ce qui est peu par rapport au taux réel des refus des familles ou du malade. Quand le donneur a sa carte, la famille ne refuse pas le don.

Don de moelle osseuse et cellules souches :

Les cellules souches ont pour origine à 55% les prélèvements sanguins, 23% la moelle osseuse, 22% le sang placentaire.

L'Agence de la Biomédecine a édité un livret spécifique au don de moelle osseuse : « **Les veilleurs de vie, engagez-vous pour la vie** ».

La moelle osseuse assure la production des cellules souches hématopoïétiques qui sont à l'origine des cellules sanguines : les globules rouges, les blancs et les plaquettes. Le don de moelle osseuse est pratiqué pour les personnes qui présentent une maladie du sang comme la leucémie. Les prélèvements se font soit dans l'os du bassin sous anesthésie générale, soit par prélèvement sanguin, comme pour le prélèvement des plaquettes. Le nombre de greffes est de 1769 en 2011 dont 750 apparentés (frère ou sœur). La compatibilité frère/sœur est de $\frac{1}{4}$ contre 1/1 000 000 pour une greffe non apparentée en raison des caractéristiques génétiques tissulaires (HLA) fixées sur 200 gènes du chromosome 6 parmi les 1500 qu'il contient.

Le donneur doit avoir entre 18 et 50 ans, être en parfaite santé et ne pas avoir de traitement médicamenteux régulier, disponible et fidèle à son engagement. Le nombre de donneurs inscrits sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la Biomédecine est de 205.000 en France et de 20.000.000 dans le monde. Les registres nationaux sont croisés, pour augmenter les chances de compatibilité. En France, 166 donneurs ont été prélevés en 2011. A l'âge de 60 ans, le donneur est enlevé de la liste.

Sang placentaire :

Le sang placentaire est prélevé en salle d'accouchement sur environ 25% des naissances, soit 200.000 prélèvements par an, ce qui est suffisant. Ils sont effectués par une sage-femme expérimentée qui prélève environ 100 mL de sang contenant des cellules qui n'ont jamais connu d'agression et donc de meilleure compatibilité.



Quelques photos typiques de la ville d'Amiens que nous avons visitée.

Marc Collas.

DÉBAT

Comment augmenter le nombre de donneurs d'organes ?

Le prix Nobel d'Economie 2012 a été décerné le 15 octobre aux américains Alvin Roth et Lloyd Shapley pour leurs travaux sur les marchés et la façon d'ajuster leurs acteurs.

"Cette année le prix récompense un problème économique central : comment associer différents agents le mieux possible", a annoncé le comité Nobel.

Le comité prend comme exemple de ces ajustements "la nomination de nouveaux médecins dans les hôpitaux, d'étudiants dans les écoles, des organes à transplanter avec les receveurs" (*dépêche de l'AFP*).

Alvin E. Roth et son collègue Judd B. Kessler ont publié en 2011 dans la revue *American Economic Review* un article intitulé :

Politique de répartition des organes et décision d'être donneurs, dont voici la traduction du résumé :

*« Les dons d'organes provenant de donneurs décédés fournissent la majorité des organes transplantés aux Etats-Unis, et un donneur décédé peut sauver de nombreuses vies en fournissant de multiples organes. Néanmoins, la plupart des américains ne se sont pas enregistrés comme donneurs d'organes malgré la facilité de se prononcer. Nous avons développé en laboratoire un jeu de rôles expérimental basé sur la décision de s'inscrire comme donneur et étudié comment la modification de la gestion des listes d'attente pouvait avoir un impact sur le don. **Nous avons constaté qu'une politique d'attribution prioritaire des organes aux personnes s'étant enregistrées comme donneurs avait une conséquence positive significative sur le nombre de donneurs potentiels.** »*

J'ai relevé dans le commentaire du journal "Le Monde" : "L'économie est la science de l'intérêt. Point de jugement de valeur dans ce type de recherche".

(note : aux Etats-Unis on peut s'inscrire facilement comme donneur sur un site Internet ou bien le déclarer lors de l'examen du permis de conduire ; des politiques d'attribution prioritaires aux donneurs (en cas de besoin...) existent déjà en Israël et à Singapour). Le débat est ouvert.

Références de l'article :

kuznets.fas.harvard.edu/~aroth/papers/KesslerRoth_OrganDonationAndAllocation.pdf

Jean-Claude Fenyo

Le Conseil d'Administration de la Fédération réuni le 24 octobre a souhaité à l'unanimité ajouter ce commentaire :

Le Conseil d'Administration de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons s'élève fermement contre toute marchandisation du don d'organes sous quelle que forme que ce soit. Le don d'organes doit rester volontaire et sans contrepartie. La transplantation et la greffe d'organes et de tissus doivent rester anonymes ou dans les limites fixées par les lois de bioéthique. Le Conseil d'Administration n'est pas compétent pour juger de la pertinence des travaux des chercheurs distingués par le prix Nobel d'économie 2012, mais il souhaite que les programmes visant à améliorer les traitements des patients et les techniques nouvelles soient encouragés et financés afin que la pénurie d'organes ne soit plus le facteur limitant au rétablissement des patients en attente.

NOUS AVONS LU...

Le stade des re-corps

Jean-Christophe Rufin

Médecin, diplomate, académicien, prix Goncourt 2001

a choisi le Stade de France pour imaginer notre pays dans vingt ans

(l'article dont nous citons ci-dessous des extraits est paru dans le journal « Le Monde » daté du mardi 7 août 2012, page 13. Il est le premier d'une série de 6 articles intitulée « France fiction »).



J'ai assisté samedi au championnat de France handisport à Saint-Denis dans le stade Oscar-Pistorius. 80.000 supporteurs en délire occupaient les travées, preuve de l'engouement actuel pour les disciplines paralympiques.

Sur les centaines d'écrans du stade défilaient des publicités pour toutes les grandes marques industrielles (biomécanique, chimie, alimentation, etc.).

L'homme normal a atteint ses limites sportives. Les records ne bougent plus. L'ère ouverte par Pierre de Coubertin s'est achevée au tournant des années 2000. L'homme valide n'intéresse plus personne. Tandis que l'homme réparé est entré dans une phase décisive : il représente un formidable défi pour les industriels, les chercheurs.

Sur la piste devant nous, le 10.000 mètres pour greffés du cœur démarrait.

Le breton Kervarc'h avait pris la tête de la course. Il bénéficie de la nouvelle pompe cardiaque mise au point par Areva qui atteint un rythme de 340 pulsations/minute. Une clameur montait des travées pour saluer l'entrée de Carlita Belhadj-Durand. La célèbre lanceuse de poids montrait au public en délire le bras en matériau composite, bourré d'électronique, mis au point par EADS. C'est grâce à lui qu'elle a effectué le premier lancer à plus de 200 mètres.

Nous avons encore assisté à quelques épreuves. Il y eut d'abord le saut à la perche en fauteuil roulant. Fabriqué en Kevlar-titane, ils sont maintenant d'une telle puissance et d'une telle précision qu'ils projettent le sauteur à plus de 12 mètres de hauteur.

La nouveauté cette année était l'entrée en lice de seniors valides. Depuis que le grand âge a été reconnu comme handicap, ce qui aurait été considéré comme dopage chez des athlètes jeunes est désormais légal pour les seniors.

Ce qui m'a le plus frappé dans toute cette manifestation, c'est la joie de vivre et le bien-être qui se dégage de tous ces compétiteurs. Avec leurs membres surpuissants, leurs appareils sensoriels nouvelle génération, leurs organismes à la force décuplée, ces êtres d'exception ont conscience d'ouvrir des voies nouvelles à l'humanité.

Oscar Pistorius était un sud-africain appareillé des deux jambes qui a battu tous les records au sprint. On lui avait interdit de courir avec les valides, non parce qu'il présentait un handicap mais, au contraire, parce que son handicap l'avantageait. Les contemporains de Pistorius n'ont pas tout de suite compris ce qui se passait. Mais les industriels ne s'y sont pas trompés : ils l'ont couvert de contrats. Ils ont vu que la recherche en matière de handicap leur apportait un immense champ de développement. Les jambes en carbone de Pistorius ne se contentaient pas de compenser un déficit : elles dépassaient les performances normales. On pouvait faire la même chose sans limites avec les yeux, les bras, le cœur.

Avant de partir, le président de la Fédération handisport me serra chaleureusement la main et ajouta : « Dès qu'il vous manquera quelque chose, venez me voir. A ce moment là, pour vous...tout sera possible ».

pcc Jean-Claude Fenyo

LA CUISINE

Une recette d'hiver

Tagine de lotte

Pour 4 personnes

Préparation : 20 minutes

Cuisson : 35 minutes



- Coupez la lotte en tronçons. Pelez l'oignon et émincez-le. Pelez l'ail. Rincez le piment, retirez les graines et émincez-le. Coupez les citrons confits en lamelles. Rincez et effeuillez le basilic.
 - Faites chauffer 2 cuillerées à soupe d'huile dans une cocotte. Faites revenir l'oignon et l'ail pendant 2 minutes. Salez, poivrez. Ajoutez les olives, les tomates avec le jus et le piment. Saupoudrez avec la moitié de la dosette de safran et de curcuma. Laissez mijoter 10 minutes en mélangeant.
 - Faites colorer la lotte dans l'huile restante. Salez, poivrez. Ajoutez-la dans la cocotte avec les citrons confits et la moitié du basilic ciselé. Laissez cuire 20 minutes à couvert.
 - Servez le tagine saupoudré du reste de safran, décoré de quelques feuilles de basilic et accompagné de semoule de couscous ou de pommes de terre vapeur.
- 1 kg de queue de lotte
 - 300 g de tomates pelées
 - 2 citrons confits
 - 12 olives noires dénoyautées
 - 1 oignon
 - 2 gousses d'ail
 - 1 bouquet de basilique
 - 1 petit piment
 - 3 c. à soupe d'huile d'olive
 - 1 c. à café de curcuma
 - 1 dosette de safran
 - Sel et poivre

Cette recette est également délicieuse avec du cabillaud, de la dorade ou des grosses crevettes. Préférez les olives violettes aux olives noires pour vos tagines.

Josette Bosselin

CULTURE ET TRADITION NORMANDES : LE PATOIS (5)

Cette rubrique ouverte à la suggestion de Marie-Antoinette Crevel poursuit notre découverte à l'aide d'historiettes 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

Le vétérinaire

Boujou ma Nicolle. Boujou ma Chantal qui qu'tu fais en ville **anhuit** ?

J'viens pou' ma quienne.

Oh ! Ar'garde qui qu'arrive su l'aut trotouère. Ch'est la Nadine. No dirait qu'al a eune nouvelle robe.

Oui, oui est elle ; cha lui va comme eun tablier à eune vaque. Al est grosse comme eun **mulon**. No **s'dresse** pin comme cha quand no est comme elle. Pas ? Qui qu'no disait ?

J'ar viens d'cheul vétérinaire.

Qui qu'i t'arrive ?

Est pin pou mei est pou mes quiens (faut dire qu'al a deux quiens, des Scottisshs blancs. Al en est raide folle).

Putôt pour ma quienne, ma **pupuche**.

Ah bon qui qu'al a. Al est i malade ?

Eudpis queuque temps j'trouvions qu'a grossissait biauocoup pis j'veyais pin pourquoi. Eul vétérinaire la **ar'luquée** tout partout pis i' m' dit : vot'e quienne al est pleine.

Mais vous n'i pensez pin docteur, est pin possib'. Comment qu'al a fait cha ?

Coment ? Comme tertous. Vous avez pin eun mâle cheu vos ?

Bah si mais est sans frè'e. Pis quand al est en **chalue**, j'**attaque** eul garchon dans la cuisène pou pin qu'i vienne la **détourber**.

I s'est mis à riocher comme eun brochu en m'réponnant : si tu n'viens pas à Lagardère, Lagardère ira t'à toi. Mais quiqu' vos avez appris dans les cours eud' **ricriation** ma pauvre adme ? Faut i' queuj' vos fache eun déchin ?

Dis mei, tu la connais tei la Gardère, est qui chelle là ?



Qui qu'i dit ?

Anhuit : aujourd'hui
Mulon : meule de foin
S'dresser : s'habiller
Pupuche : pupusse
Ar'luquer : regarder attentivement
Chalue : chaleur
Attaquer : attaquer
Détourber : déranger
Ricriation : récréation

pcc Marie-Antoinette Crevel