



*Un nouveau cœur
pour une nouvelle vie*

L' ECHO

des transplantés cardiaques de Haute-Normandie

10^{ème} année

juin 2013

numéro 22

Bulletin de liaison et d'informations



Sur le marché des Andelys le 22 juin



Conférences sur la prévention des maladies cardio-vasculaires et la transplantation cardiaque - vendredi 4 octobre 2013 - Les Andelys

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://cgghn.voila.net>

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

Ont participé à ce bulletin :
Pascal Bodénant, Josette Bosselin, Geneviève Collas, Marc Collas, Marie-Antoinette Crevel, Claude Debrée, Ariane Fenyo, Jean-Claude Fenyo, Arlette Fontaine, Aline et Jean-Paul Fouache

Rédaction - Directeur de la publication :
Jean-Claude Fenyo

Photos Marc Collas, Claude Debrée, Jacques Deslandes, Jean-Claude Fenyo, Gérard Leray

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

Sommaire 2

Editorial 3

Portrait d'un transplanté 3

Activités prévues au second semestre 2013 3

La vie de l'association

Assemblée générale du 16 mars 2013 4

Nos réunions conviviales : la galette 6

des rois, la Chandeleur, l'Armada 2013

Nous étions présents : parcours du 8

cœur, Stand Cap santé, journées du don d'organes et de sang, à l'IFSI du Havre

Témoignages au CHU 11

Informations

Représentation des usagers auprès 13

des établissements publics de santé

Permis de conduire et don d'organes 13

Transplanté donneur, Evolution des 14

greffes d'organes depuis 1991,

Congrès de la FFAGCP 15

Au cœur des Alpes 18

Quiz 18

Détente

Nous avons lu 19

Paroles d'enfants 20

Etre mère 22

La cuisine 23

Culture et tradition normandes : le 24

patois (6)



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

Notre association a comme objectifs principaux de participer à la promotion du don d'organes et d'agir contre l'isolement des transplantés. Nous espérons que ce nouveau numéro de l'Echo en témoignera. Il faut dépasser la « fracture numérique ».

Les manifestations que nous organisons grâce au soutien de sponsors et de collectivités qu'il faut remercier et la présence d'adhérents à d'autres occasions ont été nombreuses, surtout dans la seconde partie de ce semestre. L'hiver rigoureux et le printemps maussade n'ont pas laissé de bons souvenirs. L'assemblée générale du 16 mars a vu le renouvellement du bureau pour 3 ans avec l'entrée de deux nouveaux membres, et témoignons toute notre amitié à Marie-Antoinette Crevel et Vincent Caron qui resteront actifs parmi nous.

Le déjeuner-croisière du 7 juin à l'Armada a bénéficié de conditions que l'on peut qualifier d'exceptionnelles. Nous nous réjouissons de la naissance du bébé d'une deuxième maman transplantée au service de chirurgie thoracique du CHU de Rouen.

Il nous a paru important d'essayer de développer notre implantation dans le département de l'Eure. Beaucoup d'adhérents ou d'adhérents potentiels rencontrent des difficultés de déplacement et de transport. C'est pour cela qu'un accent particulier a été donné à la journée nationale du don d'organes le 22 juin aux Andelys, où nous organiserons également le vendredi 4 octobre prochain avec l'appui de la Municipalité des conférences. On espère qu'elles rencontreront le même succès qu'à Criquetot l'Esneval. Venez nombreux témoigner.

Le taux de refus est en augmentation dans notre pays. Alors, n'oublions jamais que, sans don, nous ne serions pas là.

Le Bureau

Portrait d'un transplanté

Nous accueillons avec grand plaisir dans notre association Hugues Ragé qui a été transplanté depuis plus d'un an et que nous espérons avoir le plaisir de bientôt rencontrer à l'occasion d'une de nos manifestations.

Je m'appelle **Hugues Ragé**, 58 ans, marié, une fille de 30 ans Je réside avec ma femme à Duclair.

Je suis transplanté depuis le 13 juin 2012. Le problème cardiaque que j'avais vient d'une maladie génétique (Myopathie Emery Dreiffus) attaquant les muscles et principalement le muscle cardiaque.

Avant cette greffe j'ai eu l'implantation d'un pacemaker et de 3 défibrillateurs entre 1996 et 2012.

Depuis mi-mars 2013, j'ai repris mon travail à mi-temps. Je fais de nouveau du jardinage, du sport principalement de la marche, une fois par semaine je pratique la marche nordique (entre 10 km et 12 km en 2h) dans un club.



CALENDRIER PRÉVISIONNEL DES ACTIVITÉS SECOND SEMESTRE 2013

7 septembre : Pique-nique chez Aline et Jean-Paul. Fouache à Bretteville-du-Grand-Caux

21 septembre : Forum des associations à la Halle aux Toiles de Rouen (à confirmer)

4 octobre : Conférences aux Andelys

LA VIE DE L'ASSOCIATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 MARS 2013 ESAT D'YVETOT

Etaient présents ou représentés :

J. Altmann, F. Barq, A.M. Besanceney, D. Blondel, P. Bodénant, B. Bonneau, J. Bosselin, F. Brun, M. Collas, G. Collas, S. Coustham, E. Coustham, M.A. Crevel, Cl. Debrée, C. Debrée, M. Dujardin, A. Dumont, J.C. Fenyo, A. Fenyo, A. Fontaine, J.P. Fouache, A. Fouache, N. Gricourt, F. Jubert, M. Ledo, G. Menielle, F. Ric, M. Silva, A. Théophile.

Signature de la feuille de présence et remise des pouvoirs.

Ouverture de l'Assemblée Générale à 14 h 20 par le Président, après installation du matériel pour la projection. L'association regroupe à ce jour 32 adhérents; 29 membres sont présents ou représentés. Le quorum est atteint, la séance peut être tenue.

Approbation à l'unanimité du compte-rendu de l'Assemblée Générale du 5/5/2012.

Présentation sur écran du bilan des activités 2012 par le Président – Voir le document joint adressé le 20/2/2013 à chaque adhérent.

Rapport moral par le Président.

Don de 700 € de Mme Pigache pour la Recherche en cardiologie ; la répartition suivante a été retenue par le Bureau :

- 300 € pour la Recherche en Chirurgie thoracique et cardiaque – Association dont le Professeur Bessou est le Président,
- 300 € pour l'Association Régionale Haute-Normandie de la Fédération Française de Cardiologie.
- 100 € conservés notamment pour les activités de promotion du don d'organes de CGHN.

Une subvention de 150 € a été attribuée aux 4 participants aux jeux européens des transplantés du cœur et des poumons aux Pays-Bas et au raid cycliste 44/76. Les jeux européens étaient prévus en Angleterre en 2014 mais ils n'auront pas lieu, faute de moyens financiers.

La proposition concernant le versement de 30 € par CGHN à chaque futur(e) transplanté(e) hospitalisé(e) utilisable au choix pour location d'un téléviseur, d'un lecteur DVD, du téléphone ou de la clé permettant l'accès à Internet est maintenant distribuée dans les chambres. A ce jour, aucune demande n'a été émise.

Un fonds de solidarité pourrait être créé pour les transplanté(e)s et patients en attente en fonction des possibilités financières de l'association.

Il serait nécessaire lors d'une future Assemblée Générale extraordinaire de modifier l'article 6.1 des statuts afin de remplacer pour la bonne forme « bienfaiteurs » par « donateurs ».

Présentation du site Internet de l'association, des objectifs, des liens avec les sites de la FFAGCP, de France Adot et de Trans-Forme.

Des demandes de subventions ont été adressées aux Départements de la Seine-Maritime et de l'Eure ainsi qu'à la Région Haute-Normandie. Nous avons reçu des réponses défavorables du Conseil Général de l'Eure et du Conseil Régional. En plus des documents fournis, le Département de la Seine-Maritime a sollicité le bilan financier de l'année 2012 pour étude du dossier. Il a été envoyé le 12/2/2013. Nous attendons la réponse.

Nous n'avons pas sollicité la Mairie de Rouen. Un imprimé de 10 pages était à compléter et il était nécessaire de joindre un bilan comptable très détaillé. En 2008, pour le Congrès national de la FFAGCP, la Ville de Rouen nous avait prêté la grande salle de la Halle aux Toiles.

En général les collectivités territoriales accordent des facilités matérielles pour l'organisation de manifestations par les associations, mais n'interviennent pas pour leur fonctionnement.

Rapport financier par le Trésorier (distribué à l'assistance) :

Au 31/12/2012 Actif : 5 903 €

Excédent de l'exercice 2012 : 2 649,06 €

Des subventions communales ont été versées par les mairies de Bretteville du Gd Caux, de Cuverville et de Vergetot.

Une importante Sté d'Emballages a fait un don en février de 1.000 € pour notre sortie à l'Armada.

Un acompte de 40 % de la totalité du devis a été versé à la Sté La Bodéga en Seine. Environ 2.500 € resteront à la charge de CGHN pour le déjeuner-croisière.

Les 3 rapports ont été adoptés à l'unanimité.

Modification de l'article 6.1 du règlement intérieur proposée par le Bureau, adoptée à l'unanimité. Nouvelle rédaction :

Le(la)Trésorier(ère) :

- il(elle) est mandataire financier de l'association par délégation du Président,
- il(elle) établit le budget,
- il(elle) effectue tous paiements et perçoit les cotisations et toutes recettes,
- il(elle) tient une comptabilité régulière, au jour le jour de toutes les opérations et présente le rapport financier à l'Assemblée Générale annuelle qui statue sur la gestion,
- il(elle) est chargé(e) de tout ce qui concerne la gestion du patrimoine de l'Association,
- il(elle) est remplacé(e) en cas d'empêchement par un membre du Bureau désigné sur proposition du Président,
- les dépenses au-delà d'un certain seuil dont le montant est fixé par le Bureau doivent être autorisées par le(la) Président(e),
- il(elle) est chargé(e) d'établir et de déposer les déclarations fiscales.

Pour suppléer le Trésorier mandataire en cas d'empêchement, un mandataire suppléant a été désigné : Marc Collas.

Conformément aux statuts, un nouveau bureau, pour une durée de trois ans a été recomposé.

Deux nouveaux membres ont posé leur candidature : Pascal Bodénant et Catherine Debrée.

Le bureau suivant a été élu à bulletins secrets, à l'unanimité :

Jean-Claude Fenyo : Président

Serge Coustham : Vice- Président

Jean-Paul Fouache : Trésorier

Arlette Fontaine : Secrétaire

Autres membres du bureau : Pascal Bodénant, Josette Bosselin, Catherine Debrée, Marc Collas (mandataire suppléant).

Contributions à l'Echo.

Le Président demande aux personnes présentes de rédiger des articles à insérer dans l'Echo afin que ce ne soit pas toujours les mêmes qui participent.

Informations diverses :

Activités 2012 de la FFAGCP (présentation du document de la Présidente Claire Macabiau).

Il faut refuser le générique du Cellcept. Nous avons obtenu gain de cause.

Le renouvellement complet du bureau de la FFAGCP aura lieu en mai 2013 au Congrès de Nantes. F. Brun, Trésorier, ne se représentera pas.

Action de M. Collas : Périple en montagne, objectif : Ascension du Mt Rose dans les Alpes (près du Mt Blanc) cet été. Le 1er entraînement a été effectué en mars – dénivelé de 800 m jusqu'au Mt Aigoual..

Les 20 Tee-shirts commandés ont été livrés. Prix de vente 10 €

La séance a été levée à 17 h.

(Elle a fait l'objet d'un article dans « Le Courrier cauchois », édition Caux Littoral datée des 22/23 mars 2013).

Arlette Fontaine



NOS RÉUNIONS CONVIVIALES

La galette des rois et la Chandeleur

La rencontre annuelle des vœux de la nouvelle année a été reportée au 02/02/13 pour des raisons de mauvais temps. Près d'une vingtaine de membres de l'association se sont retrouvés pour cet après midi d'échange et de convivialité autour de la galette des rois.

Fanny, Catherine et Denis furent les heureux élus. Merci à Aline et Jean-Paul pour l'organisation et à Anne-Marie pour sa participation.



La Chandeleur a été fêtée comme il se doit à la suite de notre Assemblée générale, avec comme toujours des crêpes et des confitures apportées par différents membres de l'association, accompagnées de cidre artisanal, et une tombola organisée par Jean-Paul.

L'Armada 2013 – déjeuner-croisière

L'Armada et le soleil étaient revenus de concert à Rouen le vendredi 7 juin et 66 adhérents, proches et amis ont pu admirer les bateaux déjà arrivés, confortablement installés à bord de l'Escapade qui effectuait sa première croisière après rénovation. Les Docteurs Michel Redonnet et Catherine Nafeh-Bizet et nos infirmières Martine et Béatrice avaient pu se dégager de leurs obligations et nous ont fait l'honneur de répondre à notre invitation, ainsi qu'une forte délégation de nos voisins bas-normands. Nous nous sommes quittés en nous donnant rendez-vous dans 5 ans pour la 7^{ème} Armada !



NOUS ETIONS PRÉSENTS

Parcours du Cœur 2013

Nous avons participé à Rouen et au Havre aux parcours du cœur organisés chaque année par la Fédération Française de Cardiologie et les Clubs Cœur et Santé.

A Rouen le samedi 6 avril les conditions atmosphériques étaient très mauvaises en raison du froid et du vent sibériens (les courageux se réchauffaient en faisant de la réadaptation sur les quais quasi déserts). On espérait que le temps se rétablirait pour l'Armada en juin.

Au Havre, le lendemain, le soleil était par contre au rendez-vous et malgré la fraîcheur, les havrais étaient nombreux sur la promenade et beaucoup s'arrêtaient aux divers stands. Nous prévoyons d'être encore plus impliqués l'an prochain avec notre barnum et les thèmes que nous représenterions seraient le don d'organes et l'hygiène de vie.

Jean-Claude Fenyo et Marc Collas



*A Rouen sous le pont
Guillaume-le-Conquérant*



Sur la plage du Havre



Au Havre

Cap Santé à l'Armada

Sur notre demande, l'Agence Régionale de Santé nous a accueillis dans le stand Cap Santé les 11 et 13 Juin sur les quais de l'Armada à Rouen. Pour CGHN, nous avons tenu un stand pour répondre aux questions des visiteurs sur le don d'organes et sur le vécu de transplantés et de proches. Nous avons pu accueillir et échanger avec des transplantés du rein et de moelle osseuse et établir des contacts avec des internes du service cardiologie du CHU présents sur le stand.

Nous avons également rencontré Nathalie Lucas, greffée cardiaque depuis 3 ans et qui désormais est adhérente à notre association.

Le stand Cap Santé accueille de nombreuses associations que nous avons rencontrées et avec lesquelles nous avons pu communiquer sur les thèmes suivants : diabète et test de glycémie, dépistage du cancer du sein et du colon, fibromyalgie, ligue contre le cancer, aide aux handicapés pour les démarches administratives, prévention des maladies grâce à l'activité physique et conseils de nutrition...

L'association Unies Pour Elles, regroupant des femmes ayant subi un cancer du sein, nous a particulièrement touchés par l'esprit de solidarité qui les anime dans la rééducation par la pratique de l'aviron (Dragon Boat).

Interviewé par une radio locale sur notre participation dans le cadre de l'Armada, nous avons apporté notre témoignage de greffé et présenté l'action de CGHN pour la promotion du don d'organes.



Le chapiteau Cap Santé

Jean-Paul Fouache, Geneviève et Marc Collas

Journée(s) du don d'organes et de sang

A Yvetot le 15 juin

Le 15 juin à Yvetot, à l'occasion du marché, l'association CGHN était représentée par une dizaine de ses membres dont huit greffés. Malgré le froid mais boostés par le dynamisme de Catherine, Alain, Denis, Jean-Paul, Marc et Serge ont su interpeller et convaincre bon nombre de passants de l'intérêt de posséder la carte de donneur.



A Criquetot l'Esneval le 19 juin

En accord avec la municipalité de Criquetot, le 19 juin à la salle des fêtes, l'association Cardio-Greffes Haute-Normandie, représentée par Serge et Marc a tenu un stand d'information sur le don d'organes lors de la journée du don du sang organisée par l'Etablissement Français du Sang.

Plus d'une soixantaine de donneurs se sont présentés pour donner leur sang, CGHN a mis à profit les temps d'attente pour promouvoir le don d'organes en distribuant les guides d'information et des cartes de donneurs. Les échanges furent nombreux et des précisions apportées sur l'intérêt de posséder une carte et sur le rôle de l'Agence de la Biomédecine.

Le Docteur Hélène PROY remercie les nombreuses personnes de Criquetot et des environs qui se sont déplacées. Les besoins en sang sont toujours élevés, et les donneurs n'ayant pu se rendre disponibles ce jour, peuvent se rendre sur le site du Havre rue Bernardin de Saint-Pierre (02 35 21 19 33 ou dondusang.lehavre@efs.sante.fr).

Quelques chiffres : le don du sang est possible à partir de 18 ans et pour des personnes pesant plus de 50 kg. La quantité de sang prélevé est de 480g pour les hommes et les femmes (420g pour les moins de 55 kg), un homme peut donner 6 fois son sang dans l'année, et 4 fois pour une femme.

A Montivilliers le 20 juin

Le 20 juin, l'association était présente sur le marché de Montivilliers. Comme l'an passé, l'accueil fut très bon, la population plutôt jeune et en attente d'informations sur le don d'organes. Jean-Paul, Marc, Pascal et Serge ont apprécié le soutien apporté par Mme Hébert, Directrice de l'Agence du Crédit Agricole et Mme Dégénétais représentante de la municipalité et du Crédit Agricole.. A noter la présence de 3 élèves infirmiers de l'IFSI de Fécamp, venus nous interviewer sur notre vécu de greffés.



A Criquetot l'Esneval le 19 juin



A Montivilliers le 20 juin

Aux Andelys le 22 juin

Pascal Bodénant nous a accueillis le 22 juin aux Andelys à l'occasion de la Journée nationale du don d'organes. Il s'agissait de la première manifestation de notre association dans cette ville au passé historique célèbre, et même dans le département de l'Eure depuis 6 ans.

Notre stand était situé sur l'esplanade Harsewinkel (ville jumelle) à proximité du marché sur lequel notre équipe - Geneviève et Marc Collas, Evelyne et Serge Coustham, Jean-Claude Fenyo et Jean-Paul Fouache - a pu distribuer environ 650 plaquettes « Don d'organes » de l'Agence de la Biomédecine qui contiennent une carte de donneur, et répondre aux questions.

Cette manifestation, avait été préparée avec le soutien actif de la Municipalité des Andelys et de Madame Elisabeth Blosseville, directrice du Centre social que nous tenons à remercier. Madame le Maire et des élues sont venues nous saluer, ce que nous avons beaucoup apprécié.

Des interviews de transplantés sur leur vécu paraîtront dans les éditions locales de l'Impartial et Paris-Normandie.

Le succès de cette journée préfigure bien des conférences programmées aux Andelys le vendredi 4 octobre prochain sur la prévention des maladies cardio-vasculaires et la transplantation.



Témoignage à l'IFSI du Havre

Le 4 février 2013, à la demande des infirmières de la coordination de l'Hôpital Monod de Montivilliers, nous nous sommes rendus à l'IFSI (Institut de Formation de Soins Infirmiers) du Havre. Devant une assistance de près de 100 étudiants, en complément d'un cours sur la greffe et le don d'organes, nous avons témoigné de notre vécu de la transplantation, en tant que greffé et proche, et parlé de nos actions pour promouvoir le don d'organes. Les questions posées furent nombreuses, portant principalement sur la préparation à l'opération et l'acceptation du greffon. Un échange tout particulier s'est instauré avec une jeune femme qui a fait don de l'un de ses reins.

Geneviève et Marc Collas

Témoignages au CHU, le vécu de transplantés

Depuis ma transplantation en août 2011, je suis régulièrement sollicité pour témoigner de mon expérience auprès du personnel du CHU dans le cadre de la formation continue.

Le personnel de l'hôpital, soignant ou non, se voit proposé de manière régulière de courtes sessions de formation d'une à deux journées, dans des domaines très variés, et notamment au sujet de la greffe d'organes ou, plus particulièrement de la transplantation cardiaque.

C'est dans ce cadre que l'équipe de la coordination des greffes ou Martine Sanson, pour le service de chirurgie cardiaque, font appel à mon témoignage, et à d'autres, pour illustrer leur propos et conclure ces journées de travail.

En général, je présente mon parcours sous la forme d'un récit de quelques minutes, puis je réponds aux questions des participants.

J'essaie de mettre en évidence la variété des situations vécues par les malades, l'aspect handicapant et parfois invalidant de nos pathologies, l'impact social qu'elles provoquent tant sur le plan professionnel que familial. J'évoque aussi les problèmes psychologiques personnels ou au sein de la famille que l'insuffisance cardiaque a pu engendrer.

Le plus enrichissant vient ensuite avec le débat que nous avons entre les formateurs, les stagiaires et le ou les transplantés. Généralement les questions portent sur les conséquences psychologiques de la transplantation, plutôt que sur l'aspect technique ou médical. En effet, de nombreux stagiaires travaillent en unité de soin et connaissent les thérapies. En revanche, ils

s'interrogent sur notre ressenti au réveil en service de réanimation, le vécu de la famille, l'épouse mais aussi les enfants ? l'acceptation du greffon et notre éventuel changement de personnalité, les changements que la greffe a entraînés dans la vie quotidienne ...

Je constate que les plus intéressées, le public est essentiellement féminin, sont les infirmières de blocs opératoires ; et plus encore celles de chirurgie cardiaque ou de néphrologie qui découvrent le patient à son arrivée au bloc, y compris pour une transplantation, et ne le rencontrent plus après l'intervention. Il y a chez elles, une grande satisfaction à recevoir notre témoignage qui compense, me semble-t-il, une forme de frustration que n'ont pas leurs collègues qui assurent les soins post-opératoires.



*M..Levillain, donneur vivant d'un rein à son épouse à ses côtés et Pascal Bodénant
témoignent de leur greffe au CHU de Rouen*

.En réponse à toutes ces questions, je ne peux faire part que de mon point de vue personnel, mais j'essaie toujours d'être le plus sincère et le plus positif possible. Ces échanges que nous avons, m'obligent à une réflexion sur moi même et m'aident à mieux me connaître ou me comprendre en tant que personne transplantée.

Quelle que soit la tournure du débat, ces échanges sont toujours très enrichissants, ils sont, pour moi, un juste retour des choses et une forme de reconnaissance envers l'ensemble des personnels hospitaliers qui travaille quotidiennement au bien être des malades.

Merci à eux !

Pascal Bodénant

INFORMATIONS

Représentation des usagers auprès des établissements publics de santé

Les CISS (Collectifs Interassociatifs Sur la Santé) se sont donnés comme missions de :

- défendre les droits des malades,
- pour une assurance maladie garante de l'accès aux soins,
- e-santé (accompagner le développement des technologies d'information et de communication -TIC- en santé),
- pour une offre de soins organisée, coordonnée et solidaire,
- promotion de la santé et qualité de vie des personnes malades, aide à l'autonomie.

Le CISS-Haute-Normandie (CISS-HN) a été créé en décembre 2009, il rassemble des associations de malades, de handicapés, de familles et de consommateurs.

Après rencontre avec une responsable du CISS-HN, il s'avère que les activités directes de notre association auprès des patients ne sont pas suffisantes pour envisager une adhésion. ès qualité. Toutefois le CISS-HN est à la disposition de tous les patients usagers des structures hospitalières confrontés à un problème avec l'administration. Il ne faut donc pas hésiter à contacter :

CISS Haute-Normandie

Pavillon Pillore - 3e étage

CHU Hôpitaux de Rouen - 1 rue de Germont - 76031 Rouen cedex

Téléphone : 02 35 36 29 81 / 06 20 15 22 50

Contact : hautenormandie@leciss.org

Site Internet : <http://www.leciss.org/ciss-haute-normandie>

Permanence du lundi au jeudi : 9h-12h30 / 13h30-17h.

Par ailleurs la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons a obtenu par Arrêté du 7 décembre 2012, publié au Journal Officiel du 15 décembre 2012, l'agrément au niveau national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pour une période de cinq ans.

A ce titre, tout adhérent de Cardio-Greffes Haute-Normandie est donc susceptible d'être appelé par exemple par l'Agence Régionale de Santé à siéger dans une instance régionale au titre de représentant des usagers.

Permis de conduire et don d'organes

Vu à la télé sur la chaîne parlementaire l'interview d'un député du Nord, Gérald Darmanin, qui a exposé son projet de proposition de loi déposé le 23 janvier dernier visant à mentionner sur le permis de conduire la volonté du titulaire de donner ou non ses organes. Cette loi concernerait la délivrance du permis de conduire européen à la place du permis papier rose à 3 volets actuel qui devait initialement entrer en vigueur le 19 janvier mais a été repoussée pour des raisons techniques au 16-septembre 2013. Ce sera un document de la taille d'une carte d'identité avec une puce électronique. Les porteurs du permis actuel auront jusqu'au 1^{er} janvier 2033 pour se mettre en conformité.

Lors de l'interview le député est resté dans l'incertitude sur la manière de signifier son choix, par exemple « en imprimant un petit cœur sur le permis en cas d'accord pour être donneur », mais ceci reste à préciser.

Transplanté donneur

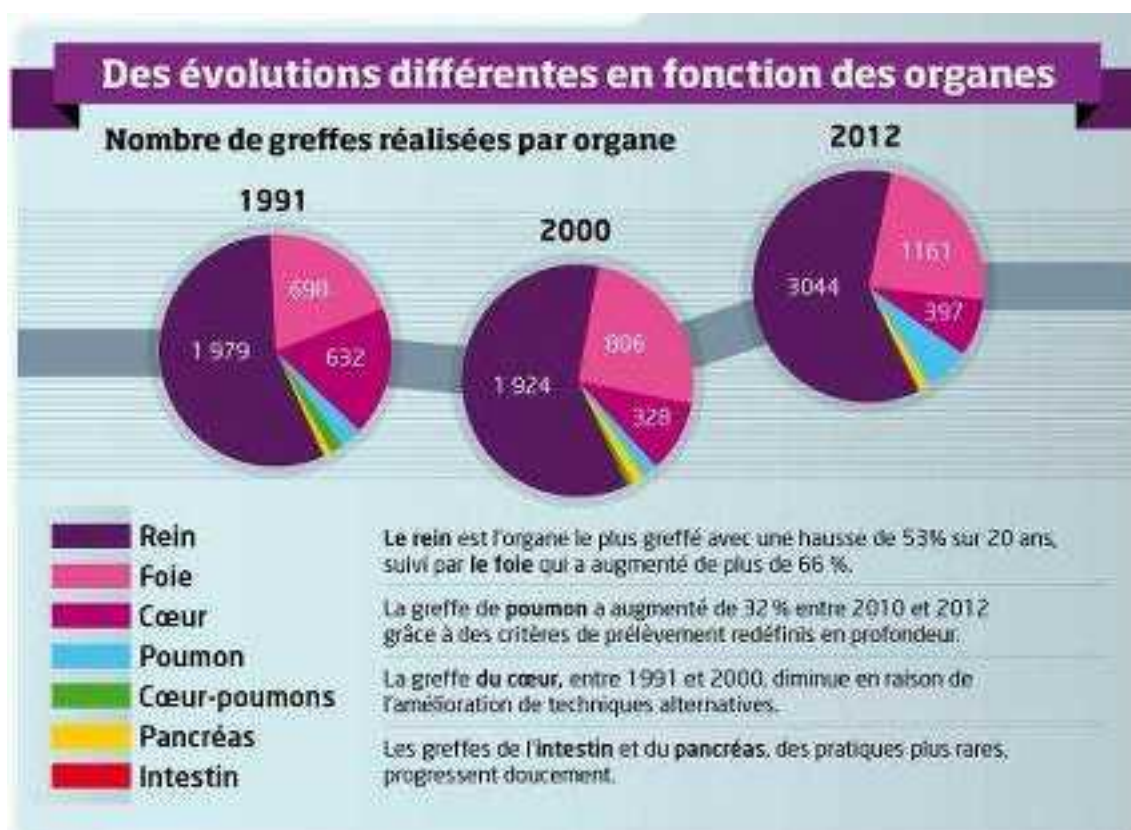
Madame Meckert de l'Agence de la Biomédecine nous confirme qu'un transplanté peut être donneur, elle a pour sa part régulé par deux fois cette situation mais n'a pas de chiffres nationaux.

Elle nous informe qu'il n'y a aucun problème pour greffer les organes non transplantés sous réserve de leur bilan fonctionnel ; pour l'organe transplanté seules quelques équipes accepteront ce type de greffons qui, même si ils ont une fonction parfaite ce qui sera de toute manière contrôlé, poseront des problèmes chirurgicaux supplémentaires surtout de suture vasculaire.

Dans son expérience, elle a proposé une fois un greffon hépatique qui a été greffé.

Evolution des greffes d'organes depuis 1991

Le nombre de greffes cardiaques réalisées a significativement diminué depuis 1991 à l'opposé des autres organes en raison « **de l'amélioration des techniques alternatives** », en particulier les pompes d'assistance circulatoire. Le projet de cœur artificiel CARMAT qui va être maintenant expérimenté dans 4 centres de transplantations à l'étranger, bien que l'entreprise innovatrice et le concepteur et chef de projet, le Professeur Carpentier soient français, se positionnent bien dans cette tendance lourde. Cependant le don d'organes doit rester notre préoccupation majeure à nous qui avons eu la chance d'être transplantés.



Reproduction de la page du site de l'agence de la biomédecine : les chiffres clés du don d'organes

LE 19^{ème} CONGRES DE LA FÉDÉRATION FRANCAISE DES ASSOCIATIONS DE GREFFÉS DU CŒUR ET DES POUMONS

Nantes - 24/25 mai 2013

Après Trouville en 2012 et avant Marseille en 2014, le Congrès a fait escale à Nantes les 24 et 25 mai derniers.

Organisé par Nouvelle Vie, l'association interrégionale des greffés du cœur et des poumons des Pays de la Loire - Bretagne - Poitou Charentes, il a rassemblé une centaine de participants venus de sept autres associations affiliées à la Fédération ainsi que de nombreux adhérents à Nouvelle Vie.

Comme de rigueur, le programme était chargé avec réunions d'information, assemblées statutaires, mais aussi détente et tourisme.

Le Président de Nouvelle Vie, Jean-Claude Gosse et son épouse Catherine, avaient convié la veille du Congrès les participants déjà sur place à un dîner convivial qui augurait bien de la suite.

Une synthèse de l'assemblée générale du 25 mai est développée ci-dessous.

Le vendredi après midi a été consacré à une conférence-débat passionnante sur le don et les greffes d'organes ouverte au grand public (annoncée sur les panneaux d'information en ville) à la salle festive Nantes-Erdre près de la Beaujoire.

Trois médecins sont intervenus.

Le Professeur Jean-Christian Roussel, chirurgien thoracique à l'hôpital Laënnec de Nantes-Saint-Herblain, a exposé les résultats d'une enquête concernant les espérances de vie d'une cohorte de transplantés cardiaques à Nantes entre 1985 et 1991. Avec le recul, les résultats sont excellents. Le chirurgien a développé les principales causes de mortalité, en particulier la prévalence très significative avant la transplantation du tabagisme sur les sujets concernés.

Le Professeur Jacques Dantal, néphrologue à l'Hôtel-Dieu de Nantes, a présenté les nouvelles techniques permettant de transplanter des reins qui n'auraient pas auparavant été déclarés acceptables (perfusion après prélèvement, et encore en étude reconstitution cellulaire sur la trame musculaire). Il a également insisté sur les évolutions législatives élargissant le champ des donneurs potentiels à la suite de la révision des lois de bioéthique, tel le don croisé.



Le Docteur Michel Videcoq, anesthésiste à l'Hôtel-Dieu et par ailleurs responsable de la coordination et des prélèvements, a fait le point sur le don d'organes. Le taux de refus a augmenté et est maintenant de l'ordre de 32%. On peut y voir les conséquences des affaires en cours médiatisées dans le domaine de la santé, mais aussi de la complexité et de l'ambiguïté des textes de référence, ainsi que de nouvelles jurisprudences à la suite de jugements récents.

Les échanges avec la salle ont été nombreux, on notera en ce qui concerne la transplantation cardiaque que la voie des cellules souches ne s'est pas encore révélée efficace et que le cœur artificiel dont le prototype va être expérimenté sur l'homme dans quatre centres, mais aucun en France en raison probablement du principe de sécurité, ne pourront pas dans un avenir prévisible remplacer un organe humain, d'où l'importance de continuer à militer activement pour le don d'organes.

Un témoignage très émouvant a été donné par l'époux d'une personne décédée, qui a accepté de donner ses organes.

La réunion a été filmée et sera disponible sur un DVD auprès du secrétariat de Nouvelle Vie.

Les organisateurs nous ont par ailleurs offert trois grands moments de détente : le vendredi soir un dîner-spectacle cabaret à Rezé (banlieue nantaise) avec notamment un humoriste délirant, Aurélien, le samedi après-midi une visite audio commentée (et ventée) de la ville de Nantes en bus à impériale et du Nid en haut de la tour de Bretagne, et le samedi soir un dîner-croisière sur la rivière Erdre sous un soleil couchant revenu et radieux et des vues magnifiques sur les rives et les « Folies », anciens châteaux et propriétés en bordure de la rivière.



L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2013

L'assemblée a été précédée par un rassemblement devant la plaque commémorative à l'hôpital Laënnec où nous avons été accueillis par le directeur de l'hôpital. Nous y avons écouté avec émotion le témoignage d'un transplanté.



L'assemblée générale annuelle s'est réunie dans une salle de l'hôpital Laënnec de Nantes en présence des représentants des associations régionales (en l'absence de

Languedocœur en cours de restructuration et de l'Île de France) ainsi que de nombreux adhérents de Nouvelle Vie.

Ont été successivement approuvés à l'unanimité le procès-verbal de l'assemblée générale de Trouville 2012 (à consulter sur Internet), les rapports, moral présenté par la Présidente sortante, Claire Macabiau, d'activité 2012 par Maurice Brelet, Vice-président, et financier par le trésorier Fernand Brun. Leurs exposés exhaustifs ont été distribués à l'assistance et sont disponibles auprès des associations.

On notera particulièrement l'obtention de l'agrément national pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique, l'édition de la brochure inter associative « La greffe vécue par les proches », le retrait du « Cellcept » du dispositif « Tiers payant contre générique », l'importante participation aux Jeux européens des Transplantés du Cœur et des Poumons à Apeldoorn (Pays-Bas), l'attractivité du site Internet, la présence auprès des associations adhérentes et amies, aux activités d'Alliance du Cœur et dans diverses manifestations autour de la thématique « Santé ».

Le compte de résultat fait apparaître un déficit de 3.601 € et un actif au 31 décembre 2012 de 23.779 €. Le contrôleur financier a donné son quitus. La cotisation 2014 est restée fixée à 8 € par adhérent « connu » (470 en 2012, mais le nombre a tendance à diminuer.

Conformément aux statuts, le bureau 2010 - 2013 a ensuite présenté sa démission.

Seule candidate à sa succession, Claire Macabiau a été réélue Présidente de la Fédération pour une durée de 3 années, à mains levées et à l'unanimité.



Une réunion du Conseil d'Administration a suivi cette Assemblée afin d'élire un nouveau bureau : pour 3 ans

Présidente : Claire Macabiau, Cardio-Greffes Ile-de-France

1^{er} Vice-président : Maurice Brelet, Midi Cardio-Greffes

2^{ème} Vice-Président : Michel Stragier, Association Régionale des Greffés du Cœur - PACA

Trésorier (pour 2013) : Fernand Brun

Trésorier-adjoint : Thierry Gesson, Midi Cardio-Greffes

Secrétaire : Geneviève Leray, Nouvelle Vie

Secrétaire-adjoint : Jacques Deslandes, Association Normande des Greffés du Cœur - ANGC

Site web et délégué Europe : Jean-Claude Fenyo, Cardio-Greffes Haute-Normandie

Le Congrès 2014 se déroulera à Marseille les 13 et 14 juin pour le 20^{ème} anniversaire de la Fédération et les 25 ans de l'Association régionale PACA.

A l'issue de l'Assemblée générale, la Présidente avait remercié toutes les personnes présentes et félicité le Président de Nouvelle Vie, Jean-Claude Gosse, pour l'organisation parfaite de ce Congrès, en y associant son équipe et tous les adhérents qui y ont œuvré, notamment Geneviève Leray. Un très bon équilibre a été trouvé entre réunions de travail et détente.

Jean-Claude Fenyo

AU CŒUR DES ALPES

Mr. David Eyssette, infirmier de coordination au CHU de Nîmes, organise une expédition en altitude avec des greffés pour sensibiliser la population sur le don d'organes et montrer qu'après la greffe on peut mener une vie active et prouver que l'exercice physique peut même contribuer à améliorer son état. Il a fait appel entre autres à la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons pour rechercher des candidats. Seules trois personnes se sont inscrites pour cette expédition : deux transplantés cardiaques et un greffé du foie.

Des journées de regroupement sont programmées pour assurer une bonne préparation des personnes greffées. Ces rencontres permettront à tous les participants d'évaluer leurs propres capacités physiques, d'aborder les techniques de base de l'alpinisme et de faire connaissance entre eux et avec les accompagnateurs. Ainsi, trois expéditions sont prévues au cours de l'année 2013 :

- 1- Les 27 et 28 Février : Mont Aigoual dans le massif des Cévennes.
- 2- Les 02 et 03 Mai : la Mer de Glace près de Chamonix.
- 3- Fin Juillet : *Dôme des Miages*, altitude 3.500m massif du Mont Blanc.



L'encadrement de ces expéditions est assuré par un médecin, une infirmière, des guides de haute montagne, des sapeurs-pompiers secouristes et des membres du GRIMP (**G**roupe de **R**econnaissance et l'**I**ntervention en **M**ilieu **P**érilleux).

Marc Collas a déjà effectué avec succès les deux premières expéditions dans des conditions climatiques difficiles. Un compte-rendu complet figurera dans la prochaine édition de l'Echo à la suite de l'ascension du dôme des Miages prévue fin juillet.

Geneviève et Marc Collas

QUIZ

Que représente cette photo ?

Soyez le premier à répondre au secrétariat de l'association (par courrier ou mail) et vous recevrez une montre.



Détente

NOUS AVONS LU...

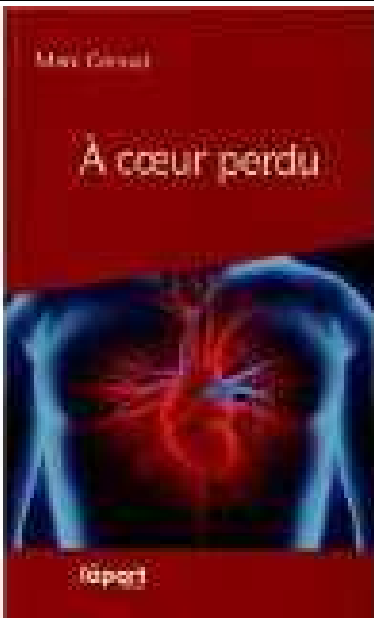
Mon cœur qui bat n'est pas le mien **Aline Feuvrier-Boulanger**

	<p>Dans ce livre, Aline, âgée d'une vingtaine d'années, présente un témoignage bouleversant de son parcours de greffée. Elle nous fait revivre son expérience d'adolescente atteinte d'une malformation cardiaque ayant déjà atteint son père et son grand-père puis nous fait partager son ressenti sur la greffe, son séjour à l'hôpital et sa convalescence. Elle sera ensuite très engagée dans la promotion du don d'organes, principalement dans les écoles.</p>
---	--

Pocket, Paris, 5,70 €, 150 pages

Marc Collas

À cœur perdu **Marc Géraud** **Chirurgien urologue**

	<p>Marc fait partie de ces hommes à qui tout réussit. A 40 ans il fonce, organise, décide, s'active en tous sens et ça marche. Marié, 3 enfants, une belle maison, une carrière de chirurgien en pleine ascension, jamais une seconde perdue jusqu'à cette nuit du 5 août 2002 où il s'effondre sur le quai de la gare de Lyon, terrassé par un infarctus : Samu, réanimation, arrêt cardiaque, cœur artificiel et le combat contre la menace d'une transplantation cardiaque. Que lui avait donc caché la cartomancienne, qui dix ans auparavant lui avait prédit son avenir ? Le témoignage poignant et tendre d'un chirurgien qui va tout remettre en question en voyant, quelques années plus tard, la vie de l'autre coté de la blouse.</p>
---	--

L'apart éditions, 18 €, 222 pages

Jean-Claude Fenyo

PAROLES D'ENFANTS

Thomas – 4 ans

Thomas est content, avec ses parents, il va voir le château Gaillard aux Andelys.
A l'arrivée, son expression change.

- C'est dommage qu'on soit pas venus quand c'était neuf.



Annie – 5 ans

- Oh! Comme tu es belle tatie
- Aujourd'hui c'est fête, je suis sur mon 31
- Moi, c'est du 25 que je chausse.

Juliette – 4 ans

- Pourquoi tu vas à la messe le dimanche Grand-mère ?
- Pour que le Bon Dieu nous donne du pain
- Tu y vas tous les dimanches, t'en rapportes jamais.



Romain – 4 ans et demi

- Moi, je suis grand papi, j'ai pas 4 ans « normal », j'ai 4 ans et demi.



Louise – 5 ans

Pendant que les enfants jouent les adultes conversent.

- A l'époque, on roulait en 4 cv ... A l'époque ...

Louise se tourne vers Mamie

- Est-ce que tu y étais Mamie ? A l'époque ?



Alexandre – 3 ans

Mamie fait un gâteau

- Mamie pourquoi ?
- Attends, je pèse mes denrées

Alexandre retourne à son jeu

La préparation est maintenant dans le four.

- Alors c'était quoi ta question ?

Alexandre réfléchit.

- Je l'ai perdue dans ma tête.

Mattéo – 3 ans et demi

Mattéo vient pour la première fois en vacances chez ses grands-parents. Papi est un accro du tiercé. Pendant que Papi fait ses jeux, Mattéo déguste un jus d'orange à la terrasse du café. Il est fier ; c'est une première sortie « entre hommes ». Le lendemain matin :

- Papi, on y va quand au bistrot ?



Arlette Fontaine

Etre Mère

Pour la naissance de Clara

Etre Mère, c'est le plus beau cadeau du monde.
Un bébé à bercer dans nos bras chargés d'amour.
Un enfant qui nous ressemble,
A toi mon amour !
A toi pour toujours !



Un enfant, c'est le plus beau cadeau du monde.
Il va grandir, puis nous sourire comme le font les anges.
Il va pleurer des nuits entières, pour nous le dire qu'il vient de loin,
Pour nous apprendre que l'amour, c'est bien nous !



Un enfant, c'est le plus beau cadeau du monde.
Une étoile qui nous éclaire,
Des nuits blanches qui ressemblent à la lumière,
Des millions de baisers que nous allons poser sans compter sur ta peau de satin.
Nous allons t'aimer plus que nous mêmes,
Nous allons te vivre, jour après jour !



Etre Mère, c'est le plus beau cadeau du monde.
Un bébé à bercer dans nos bras chargés d'amour.
Un enfant qui nous ressemble,
A toi mon amour !
A toi pour toujours !

Ariane

LA CUISINE

Cocotte de poulet aux herbes

Pour 4 personnes

Préparation : 20 minutes

Cuisson : 45 minutes



-
-
- 8 pilons de poulet
- 600 g de carottes
- 2 gros oignons
- 3 gousses d'ail
- 1 bouquet d'herbes fraîches (cerfeuil + ciboulette)
- 80 g de beurre
- 1 cube de bouillon de volaille
- 3 cuillères à soupes d'huile d'olive
- Sel - poivre
- Mixer 2 gousses d'ail pelées, les herbes rincées et effeuillées (en garder quelques-unes pour la décoration), le beurre, 1 pincée de sel et de poivre. Décoller délicatement la peau des pilons de poulet à l'aide d'un couteau pointu et glisser dessous un peu de beurre aux herbes. Refermer avec des piques en bois.
- Peler et émincer les oignons et l'ail restant. Peler et couper les carottes en cubes. Dissoudre le cube de bouillon dans 25 cl d'eau bouillante.
- Faire dorer les pilons dans l'huile chaude dans une cocotte. Ajouter les oignons et l'ail, arroser de bouillon, poivrer. Couvrir et laisser mijoter 15 mn.
- Ajouter les carottes et poursuivre la cuisson 30 mn. Servir parsemé des herbes réservées.

Josette Bosselin



CULTURE ET TRADITION NORMANDES : LE PATOIS (6)

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

Normandie

Boujou Maît' Jean, cha va ti comme vos volez ?

Boujou man Nono, cha va comme ch'est m'nè. Pas ? Qui qu'cha dit z'évenements.

Pin grand chause eud neu. Queud'l'anchien. Tertous ar'vient d'vacanches. L'Néric il était parti dans l'Partou-Cha-rent'e. Faut dire qu'il a eune tite faiblèche pou l'pineau. L'Frédo il arvient du Languedoc-Rouchillon ou d'Meidei-Peyrénées, J'savons pus bié. Les Normands cha viage. Pas ? No z'aïme cha les viages. Cha deit êt'e not'e côté viking. Pas ? Faut toujou qu'nos alions veir çu qu'i font dans z'aotes provinches. Des feis qu'cha seye mieux qu'ichin. Pas ?

A propos d'provinches, vos avez t'i armarqué qu' biauoup d'provinches s'mettent ensemb'e. Partou-Cha-rente ; Languedoc-Rouchillon ; Meidei-Peyrénées ; Provenche-Côte d'azur. Y a qu'la Normandie qu'est toute seule. Pis qu'cha la Normandie est la seule provinche eud Franche coupée en deux. J'savons bié qu'no z'est les meilleurs, nos les Normands. Pas ? N'oppose qu'ch'est un ptieu fort eud café, ch't'affai là. Pouqui qu'la Normandie est coupée en deux ? Vos pavez t'i m'di'e, vos Maît' Jean.

Ah cha, est eune vieuille histouère. Pas ? Est m'n ideye qu'Paris a toujou eu peu des Normands. Et cha eudpis pus d'mille ans. Bié lors mais qu'i peuvent nos fai' eun mao-vais coup, i z'en proufittent. I d'vraient êt'e monteux.

No d'vrait p't'êt' fai séchession, qui qu' vos en dites ?

No peut pin fai'e cha aux Franchais, qui qu'i d'viendraient chans nos ? Pièche eud pétrole, pièche d'électrichité. Fini les yaourts zéro pou chent, pus guère eud camembert. Les paures manants, est pin les fromages bretons qui vont les fai grassis. Pas ? Et la viande et l'beurre, le blé, le lin, les peichons, les gofiches. I s'raient bien trop malheureux chans nos.

Mais i fadrait quand même réeuni les deux Normandie. Cha n'a pin d'raison chette histouère là. Tout partout dans l'monde no connaît la Normandie. Pas ? No connaît pin la rhate ou la basse Normandie ; no connaît qu'eune Normandie. La grinde Normandie.

No d'vrait p't'êt'e fai comme les Corses. Tout fai sater. No leu f'rait des nuitées sang et or couomme not'e biau drapeau, les cats dorés.

Qui qu'il dit ? Tertous : tout le monde ; Viager : voyager ; viage : voyage ; Pis qu'cha : pire que ça ; N'oppose : n'empêche ; Peur : peur ; Mais que : dès que ; Rhonteux : honteux ; Séchession : sécession ; Gofiche : coquille saint Jacques ; Cha n'a pin d'raison : ça n'a pas de sens ; Rhate : haute ; Sater : sauter ; Nuitées : nuits ; Les cats dorés : les léopards d'or du drapeau normand.

pcc Marie-Antoinette Crevel

