



CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

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

numéro 2

MARS 2003

L'ECHO

des transplantés cardiaques

Eure et Seine-Maritime

EDITO OU LE MOT DU PRESIDENT

Il y a trois mois apparaissait « L'ECHO » (DES TRANSPLANTÉS CARDIAQUES EURE ET SEINE-MARITIME) ; ce nouveau-né a grandi et est devenu maintenant un « nourrisson ». Comme tout être vivant, il va continuer sa croissance, mais il va évidemment lui falloir du temps. Malgré son très jeune âge, et bien que cela ne se voit pas ! Il a de nombreuses idées et des projets en tête ; il ne faut pas cependant le laisser seul et il a encore bien besoin de vous et vos suggestions. N'ayez donc pas peur de le contacter, de l'aider, de le conseiller, car son destin, et il le sait, est uniquement de vous rendre service dans toutes les acceptations du mot ainsi qu'à vos familles. Nous savons tous que sans nos familles et nos proches, nous ne pourrions « gagner » la bataille de la Transplantation. Ce bulletin est réalisé par des transplantés pour des transplantés, et naturellement il sera ce que vous voudrez qu'il soit. On dit certes que l'espoir fait vivre, mais cet espoir n'est pas éternel ! On a distribué les cartes, à VOUS comme à NOUS de jouer ; c'est pour TOUS un nouveau pari !

Permettez-moi enfin de féliciter et de remercier le Comité de rédaction qui ne ménage ni sa peine, ni ses efforts pour que ce lien de notre Association qu'est l'ECHO puisse vous « distraire » au sens noble du mot et aussi vous conseiller si besoin ; c'est là, toute sa finalité et mon voeu pour une fructueuse année ; année que je vous souhaite très sincèrement heureuse et... bien portante !

D. RIQUIER

BIENVENUE SUR L'ECHO N°2

Nous espérons que notre premier numéro de l'Echo vous a intéressé, bien que peu nombreux soient ceux qui ont souhaité continuer à le recevoir.

Mais nous pensons qu'il est nécessaire de vous donner quelques nouvelles.

Qu'avons-nous fait depuis novembre dernier ? pas grand chose, le froid, la neige nous ayant « engourdi l'esprit ».

Toutefois, nous avons pensé à vous.

Tout d'abord, nous sommes entrés à la Fédération Française des Associations de Greffés.

D'autre part, nous avons eu deux réunions de Bureau au cours desquels nous avons programmé les activités 2003.

Ce N°2 a été modifié. Nous y avons apporté des rubriques nouvelles. Au fur et à mesure, nous allons étoffer notre bulletin.

Rubriques nouvelles : cuisine, jardin, histoires vécues, parole de cardiologue.

Peut-être aurez-vous d'autres idées à nous soumettre ?...

Vous pouvez nous écrire ou nous passer un FAX au **02.35.72.22.59**.

◊ **Le samedi 11 janvier** : 18 personnes ont bravé le mauvais temps pour se retrouver à Goderville pour la traditionnelle « Galette des Rois ». Ce fut un moment de chaleur, de détente, un après-midi fort agréable. La salle nous avait été prêtée par la commune, par l'intermédiaire de notre ami Serge COUSTHAM qui avait bien organisé les choses et nous l'en remercions.

◊ **Le samedi 15 mars à Yvetot, au C.A.T.** : A eu lieu une nouvelle réunion festive (il en faut), notre après-midi « crêpes ». Une vingtaine de participants, dont deux nouveaux adhérents. L'ambiance fut bonne, agrémentée d'un fond musical. Les crêpes et les confitures maison ont été appréciées. Le courrier cauchois avait envoyé un journaliste (ci-joint, photo).

Les transplantés cardiaques haut-normands réunis à Yvetot



Le samedi 29 mars : deux membres du Bureau nous représenteront au Conseil d'Administration de la Fédération Françaises des transplantés. Il sera fait un compte-rendu de cette séance dans le prochain bulletin.

- ◊ **Le samedi 17 mai :** cette année, pour vous être agréable, les membres du Bureau ont décidé, lors de notre Assemblée Générale qui aura lieu le 17 mai au C.H.U., salle de l'amphithéâtre LECAT, à partir de 9h30, d'innover.
- Cette matinée sera suivie d'un buffet froid pris en commun, qui nous permettra de faire plus ample connaissance.

A 15 heures, aura lieu un récital de chansons et piano, interprété par une jeune artiste rouennaise, auteur-compositeur-interprète talentueuse, Mademoiselle Véronique SAINT GERMAIN.

Ce récital sera suivi d'un cocktail au cours duquel la chanteuse signera des autographes, présentera ses C.D. et répondra à vos questions avec sa gentillesse habituelle.
Nous vous espérons nombreux, en famille ou avec des amis.

- ◊ **Le 22 juin,** nous serons de nouveau présents à la **Journée Nationale du Don d'Organes** qui aura lieu place de l'Hôtel de Ville de Rouen. Nous comptons sur votre nombreuse participation. Nous aurons vraisemblablement le plaisir de recevoir, comme l'an dernier, l'orchestre de jazz « JUPPO MUSIC JAZZ ».
- Le 21 juin à minuit**, après avoir préalablement disposé en forme de cœur dix mille bougies, nous les allumerons ensemble.



- ◊ **Du 28 juin au 06 juillet,** aura lieu également l'**ARMADA à Rouen**. Nous souhaitons y être présents, mais il nous faut trouver des fonds. Peut-être aurons-nous l'opportunité de nous associer avec « Coeur et Santé de Rouen ». Des pourparlers sont en cours. Ils devraient aboutir prochainement. Là aussi, nous aurons besoin de bonnes volontés afin de nous aider à tenir un stand.



Nous nous reposerons en juillet et août et reprendrons nos activités en septembre.

Famille et amis seront toujours les bienvenus dans toutes nos activités.

NOUVELLES BREVES :

Bienvenue au club : deux nouveaux transplantés en mars

Madame AROUARD, sortie le 27 mars du C.H.U.

Monsieur DECROIX Edmond du Havre, qui avait intégré notre association avant sa transplantation.
Nous leur souhaitons à tous deux, bon rétablissement et à bientôt.

**RECETTE FACILE : MACARONIS A LA CREME**

**Pour 4 personnes - Préparation et cuisson : 20 mn
Réfrigération : 30 mn**

- 300 g de macaronis
- 3 oeufs durs
- 2 pommes
- 2 saucisses de Strasbourg
- 1 poivron rouge
- 2 tomates
- 2 cornichons

POUR L'ASSAISONNEMENT

- 1 dl de crème fraîche
- 1 pincée de paprika
- 1 pincée de noix de muscade
- 1 cuil. à café de sauce worcestershire

1 - faites cuire les pâtes à l'eau bouillante salée de 8 à 15 mn selon la qualité. Arrêtez la cuisson lorsqu'elles sont « al dente », c'est-à-dire encore croquantes. Egouttez-les, passez-les sous l'eau froide. Mettez-les dans un saladier.

2 - Ecalez les oeufs, coupez-les en quartiers. Epluchez les pommes, ôtez les pépins, coupez-les en lamelles. Coupez les saucisses en bâtonnets. Lavez, essuyez le poivron et les tomates. Coupez le poivron en deux, ôtez les graines, coupez-le en dés. Lavez les tomates, essuyez-les, coupez-les en fines lamelles. Coupez les cornichons en fines rondelles.

3 - Mettez tous ces ingrédients dans le saladier avec les pâtes.

4 - Dans un bol, mélangez la crème fraîche, le paprika, la noix de muscade et la sauce worcestershire. Versez l'assaisonnement sur la salade et mélangez-la soigneusement et délicatement.

5 - Mettez au réfrigérateur 30 mn avant de servir.

Vous pouvez remplacer les saucisses de Strasbourg par des lamelles de jambon ou de poulet froid.

• Bon appétit.

Faut-il en rire ?...non, c'est vraiment sérieux.

L'amour c'est bon pour le coeur.

Les amoureux peuvent se réjouir car la très sérieuse Fédération Mondiale du Coeur qui regroupe les sociétés de cardiologues de nombreux pays, assurent qu'aimer et être aimé protégerait le coeur et les artères.

L'amour réduirait l'angoisse et la dépression, sources de maladies cardio-vasculaires.

Les chercheurs l'affirment, chez les amoureux le cœur bat plus régulièrement et le cerveau sécrète plus d'endorphines, ces substances liées au bien-être qui stimulent le système immunitaire.



Source World Heart Fédération - Février 2002.

HISTOIRES VECUES (tirées du livre « QUARANTE -CINQ ANS DE MEDECINE », sous-titré Histoires cocasses ou coquines) Docteur RIQUIER

MALADIES DE FEMMES.

Il n'y a pas que les hommes qui « patoisaient », car les femmes aussi ne se gênaient pas ; elles parlaient même très rapidement, se faisant un malin plaisir de me mettre dans l'embarras dès lors qu'elles réussissaient ; ce qui arrivait fréquemment au début de mon installation.

Une malade très obèse, pratiquement impotente, était aussi gentille qu'elle était obèse. Elle me dit un jour :

- Docteur, j'ai mal à min divertissoère !

J'ai mis quelques secondes pour comprendre qu'un divertissoère était divertissoire, c'est-à-dire un endroit où on se divertissait, où l'on s'amusaît ; dans le cas présent il s'agissait évidemment de son vagin ! Je répondis que j'allais l'examiner ; j'y suis donc allé... voière. Heureusement pour elle, ce n'était pas grave.



L'un de mes remplaçants consulta une patiente à l'âge de la ménopause. Or vous savez sûrement que dans certaines régions les femmes qui ont leurs menstrues ou plus simplement leurs règles disent qu'elles « voient » ; beaucoup ou pas beaucoup, peu importe : elles voient. Evidemment, quand elles n'ont plus leurs règles, elles disent qu'elles ne « voient plus ». Lors, cette patiente déclara à mon remplaçant, qui était pourtant de la région :

- Docteur, je suis inquiète, je ne vois plus depuis plusieurs mois.

Ce dernier répondit le plus sérieusement du monde :

- Ce n'est pas grave, Madame, je vais vous remettre une lettre d'introduction pour l'un de mes confrères Ophthalmologiste (spécialiste des yeux). Il vous prescrira probablement des verres correcteurs...ajoutant : « c'est normal, arrivé à un certain âge » ; encore heureux qu'il n'ait pas dit « à votre grand âge » ! J'ignore si cette femme a bien compris ou si elle a porté des lunettes car je n'ai jamais connu la suite.

POUR VOTRE INFORMATION.

Le premier bulletin a été envoyé à tous les transplantés. Nous espérions avoir beaucoup de retours. Malheureusement, nous n'en avons eu qu'une dizaine. Ce numéro deux n'est envoyé qu'aux personnes qui en ont fait la demande et aux adhérents de notre association. Des bulletins seront à votre disposition au C.H.U. Si vous souhaitez le consulter et nous donner votre avis, nous serions récompensés des efforts que nous faisons pour vous être agréables. Coeurdialement.

L'Association Cardio-Greffes Haute-Normandie vient de se doter d'un téléphone-répondeur-fax n° 02.35.72.22.59. Nous ne sommes pas toujours présents, veuillez nous excuser ; vous pouvez toujours laisser votre message. Soyez sans crainte, nous vous rappellerons.

Nous tenons toujours à votre disposition des tee-shirts au prix de 8 euros.

PASSION JARDIN :

Le printemps est là. Vous allez pouvoir sortir, marcher, faire du vélo et pourquoi pas jardiner un peu ? S'occuper du jardin permet de rester actif. Il est des choses simples et pas trop fatiguantes à faire dès maintenant et dans les trois mois à venir.

Au potager : des semis de choux, choux-fleurs, concombres, laitues d'été, haricots mange-tout, carottes, navets, radis, tomates (sous abri), pommes de terre, ail blanc, plantes aromatiques, fraisiers. Taille des grosseilliers et framboisiers.

Traitements contre la tavelure des pommiers et poiriers.

Tailler modérément les arbres à noyaux.

Ne pas oublier de mastiquer les plaies.

Jardin d'agrément : Multiplication des plantes vivaces, semis des annuelles, mettre en terre les bulbeuses à floraison estivale.

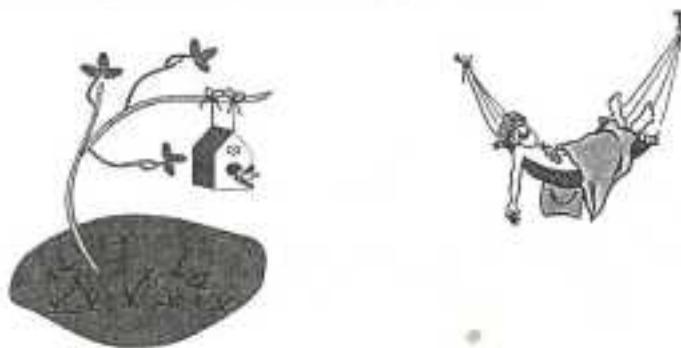
Mettre de l'engrais à base de nitrate de soude, sulfate d'ammoniaque sur les pelouses.

Commencer la tonte avant que le gazon ne soit trop haut.

Biner, ratisser les massifs, désherber, tuteurer les jeunes plantes et les vivaces hautes (delphiniums, lupins, voire les tulipes).

Il est encore temps de planter arbres, arbustes, rosiers et plantes de bruyère (bien arroser à la plantation).

Lorsque la pelouse est tondu, prenez un fauteuil et reposez-vous,



mais attention : n'oubliez pas de vous protéger du soleil ; il n'est pas recommandé aux transplantés de s'y exposer. Travaillez sans excès et prenez bien soin de votre nouvelle vie.

Le jardinier vous a parlé...

Une expérience intéressante que nous relate un de nos adhérents J-C.F.

Egalité Homme-Femme confirmée devant le Tribunal Administratif.

Le code des pensions civiles accorde une bonification d'une année par enfant aux femmes fonctionnaires, soit 2% du traitement brut des six derniers mois...

Par un arrêté du C.E. du 29 juillet 2002 dit « Arrêt Griesmar », a fait droit à la requête d'un fonctionnaire masculin souhaitant bénéficier de cette bonification au nom de l'égalité Homme-Femme.

L'administration n'ayant pas forcément intégré cet arrêt qui fait jurisprudence ou reçu de directive interne, chaque fonctionnaire peut demander une rectification du calcul provisoire de sa retraite, en s'appuyant sur l'arrêt Griesmer... en cas de refus probable, le recours devant le Tribunal Administratif de son domicile, s'impose.

Attention ! ce recours ne peut être rétroactif que dans le délai d'un an à compter de la notification de la décision de concession initiale de la pension... donc ne tardez pas trop.

ASSURANCES :

De l'espoir pour les cardio-greffés en matière de couverture Invalidé-Décès.

Il faut bien dire que l'adhésion d'un cardio-greffé pour une couverture Invalidité-Décès relevait jusqu'à présent du parcours du combattant pour essuyer au final un refus catégorique. Les choses changent et évoluent positivement pour nous tous. Il faut dire que nous sommes de plus en plus nombreux à attester de la formidable fiabilité de la greffe cardiaque et les assureurs ont détecté un marché émergent.

Actuellement la gamme AGIPI offre des possibilités de garantie pour les transplantés (l'adhésion est soumise au questionnaire médical). Contact : Monsieur Etienne Christian, agent général AGIPI, pour la région Haute-Normandie et départements limitrophes pourra gracieusement répondre à vos attentes (Tél. 02.32.53.75.07).

PAROLE DE CARDIOLOGUE :

LE TRAITEMENT IMMUNO-SUPPRESSEUR :

Inaugurer cette série de petits articles médicaux par le traitement immuno-suppresseur... c'est d'abord rappeler à tous nos chers patients transplantés cardiaques que le traitement immuno-suppresseur (ou traitement « anti-rejet ») leur sera prescrit à vie !... En effet, l'arrêt du traitement entraînerait un rejet cardiaque très rapide. D'autre part, le traitement anti-rejet qui pourrait n'être donné qu'une seule fois, juste avant ou juste après la greffe et qui pourrait être actif... tout le restant de la vie, n'est pas encore pour demain !

Dans les premiers temps de la transplantation rénale, vers 1960, l'immuno-suppression utilisée dans le but de faire accepter l'organe greffé par l'organisme se limitait à une irradiation au Cobalt ou aux rayons X. C'est en 1962 que l'on commence à utiliser des produits connus dans le traitement des cancers, tels que l'Azathioprine (actuellement commercialisée sous le nom d'Imurel), qui a été rapidement associé à la Cortisone. Ainsi, la première transplantation cardiaque effectuée au Cap par le Pr Barnard en décembre 1967 l'a été sous irradiation au Cobalt, Cortisone et Imurel. Cependant, les premiers résultats de la transplantation cardiaque avec ce traitement immuno-suppresseur ne furent pas bons, du fait du nombre élevé de rejets, et seules quelques équipes continuèrent à effectuer des transplantations cardiaques (en France, le Pr Cabrol à Paris et le Pr Dureau à Lyon).

La deuxième révolution dans le traitement immuno-suppresseur a été en 1982 l'arrivée de la Ciclosporine, qui a d'abord été associée aux dérivés de la Cortisone (à la place de l'Imurel), puis le plus souvent associé aux dérivés de la Cortisone et à l'Imurel. C'est pour cette raison que presque tous les transplantés cardiaques opérés à Rouen ont reçu, en traitement au long cours, l'association d'un dérivé de la Cortisone (le Solupred) associé à la Ciclosporine (Sandimmun puis Néoral), auxquels a été associé l'Imurel à partir de 1990.

Vers 1995, nous avons vu apparaître le Prograf (qui est le nom commercial, le nom pharmaceutique étant le Tacrolimus ou FK 506) qui nous le verrons plus tard en détail est quelquefois prescrit en remplacement de la Ciclosporine. Enfin, c'est vers l'année 2000 en transplantation cardiaque qu'est apparu le Cellcept (qui est le nom commercial, le nom pharmaceutique étant le Mycophénolate) que l'on a de plus en plus tendance à prescrire en remplacement de l'Imurel. Ajoutons enfin qu'un traitement « d'induction » est donné dans les 4 premiers jours après la greffe (Thymoglobuline ou Simulect).

Il est probable que vont apparaître dans les années à venir de nouveaux médicaments immuno-supresseurs, encore plus efficaces contre le rejet et ayant moins d'effets secondaires. Il n'empêche que de nombreux transplantés vont actuellement très bien avec un vieux traitement classique, associant Ciclosporine et Solupred (avec ou sans Imurel) et qu'il n'y a pas de raison de leur prescrire de nouveaux médicaments.

Si vous êtes d'accord, nous pourrons dans les prochains numéros de votre journal, développer les particularités et des recommandations pour chacun des immuno-supresseur. Rappelons que ces points sont déjà abordés dans le « carnet du transplanté » que nous vous remettons lorsque vous êtes inscrits en liste d'attente.

A bientôt!

L'équipe médicale du Service du Pr Bessou

PORTRAIT D'UNE TRANSPLANTEE :

Madame Yvonne JORRY, transplantée depuis 1997.

C'est une mamie joyeuse, pleine d'entrain et de ressources, toujours le sourire...

Elle fait partie d'un club d'animation, fréquente la bibliothèque, va au cinéma, aux spectacles, fait des randonnées de longueur et de difficultés moyennes

Yvonne voyage avec les anciens de sa commune ; elle déclare : on s'amuse beaucoup, l'ambiance est formidable et puis, pendant ce temps-là, on oublie ses petits soucis personnels.

Elle se dévoue aussi pour ses petits-enfants, elle aime être en leur compagnie et s'amuse volontiers avec eux.

Cette dame a la main verte. Elle cultive dans des jardinières des plantes et des fleurs, sur son balcon. Ma passion, ce sont les fleurs déclare-t-elle. Elle est heureuse et fière d'avoir un balcon toujours fleuri.



DERNIERE MINUTE :

Nous venons d'apprendre que notre ami et nouvel adhérent Jean-Claude FENYO venait de s'inscrire afin de participer aux « JEUX MONDIAUX DES TRANSPLANTES DE NANCY » en juillet prochain.

Nous lui souhaitons bon courage, bonne chance et qu'il obtienne des médailles.