



*Un nouveau cœur
pour une nouvelle vie*

L' ECHO

des transplantés cardiaques de Haute-Normandie

13^{ème} année

septembre 2014

numéro 24

Bulletin de liaison et d'informations



**Vous pouvez mettre tout
votre cœur, vous pouvez
donner votre cœur**



**Savez-vous ce que pensent
ceux qui montent sur le
podium et les autres ? Il est
moins important d'avoir
participé à la compétition
que d'avoir gagné le combat
pour la vie.**
**Ugnė Šakūnienė, Présidente
de l'Association Gyvastis
(Lituanie).**



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 :
Josette Bosselin, Geneviève Collas, Marc Collas, Marie-Antoinette Crevel, Catherine Debrée, Claude Debrée, Jean-Claude Fenyo, Arlette Fontaine, Aline et Jean-Paul Fouache, Jocelyne Lequien, Bernadette Vast

Rédaction - Directeur de la publication :
Jean-Claude Fenyo

Ce Bulletin est consultable sur le site Internet de Cardio-Greffes Haute-Normandie et les Bulletins précédents sur <http://magscoeurpoums.voila.net>

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

La vie de l'association

La galette des rois	4
Informations sur le don d'organes	5
Activité de greffe en France en 2013	6
Portrait d'une transplantée	7
Témoignage à la MFR de Criquebeuf	7
l'Esneval	8
Les crêpes de la Chandeleur	8
Les parcours du cœur 2014	9
Assemblée générale annuelle	10
Congrès de la FFAGCP à Marseille	11
Journée nationale sur le don d'organes	12
Pique-nique	13
Le Forum des Associations	14
Visites à Fécamp	14

Le centre hospitalier de la côte fleurie

15

Activité physique et sportive

Les 10 règles d'or du sportif	16
La course du cœur 2014	16
Le tour du Mont-Blanc de Marc Collas	17
Les jeux sportifs des transplantés	18

Détente

Nous avons lu et vu	21
Aline vestilabelophile	22
La cuisine	23
Culture et tradition normandes : le patois (8) : Vacances	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

EDITORIAL

Ce numéro de notre Bulletin semestriel paraît avec quelques semaines de retard. Nous avons souhaité y rassembler les compte-rendus de toutes les activités et manifestations de l'Association et de ses adhérents depuis le début de l'année, et celles-ci ont été nombreuses en juin et en juillet.

Outre les rencontres conviviales traditionnelles, il y a eu beaucoup d'actions de promotion du don d'organes. En effet, le nombre de patients en attente augmente régulièrement et les statistiques officielles de l'Agence de la Biomédecine de donneurs potentiels et/ou prélevés par rapport à la population situent notre Région dans le bas du tableau, bien que les chiffres soient biaisés par un « désert » dans l'un des deux départements. Notre rôle n'est pas bien sûr de nous substituer aux pouvoirs publics mais cette situation nous inquiète. Les informations récentes sur les nouvelles perspectives du cœur artificiel ou des cellules souches sont encourageantes mais ne deviendront de véritables innovations, c'est à dire la mise sur le marché de produits ou de procédés nouveaux, qu'à une échéance encore lointaine.



Plusieurs articles sont consacrés aux compte-rendus de randonnée ou de rencontres sportives nationale et européenne de transplantés auxquelles ont participé des adhérents. Outre l'aptitude physique et la propension de chacun à pratiquer une activité régulière, modérée ou plus soutenue, ces exemples montrent que « la greffe, ça marche ». c'est très important pour les intéressés et exemplaire pour le grand public. Après les Jeux européens de Vichy en 2008, le « soufflé » est trop vite retombé et le Bureau a décidé de réserver une dotation dans le budget prévisionnel annuel afin d'inciter plus d'adhérents à pratiquer. On peut rêver de châteaux en Espagne; il est déjà prévu que les Jeux mondiaux se dérouleront en 2017 à Malaga, c'est à dire dans une ville aisément accessible (pour mémoire en 2015 en Argentine). Préparez-vous pour représenter notre Association.

Un départ important est prévu au cours du dernier trimestre au sein de l'équipe de cardiologues du CHU de Rouen qui assure notre suivi. Nous le regrettons beaucoup bien que nous comprenions que ce soit dans l'ordre des choses. Nous tenons à lui rendre un vibrant hommage pour son écoute, sa gentillesse, son infinie disponibilité et toute sa compétence. Nous n'oublierons pas le Docteur Michel Redonnet.

LA VIE DE L'ASSOCIATION

La galette des rois 18 janvier

Le 18 janvier, dans la salle de l'ESAT d'Yvetot, s'est tenue notre habituelle rencontre de début d'année pour s'échanger nos vœux et partager la traditionnelle galette des rois.

Fanny, Geneviève et Pascal furent couronnés et nous remercions Aline et Jean-Paul pour la bonne organisation et la prise en charge de cet après-midi. Un diaporama passé en boucle et retraçant les principales activités de l'année écoulée a été présenté.

L'ambiance était chaleureuse et nous avons pu discuter ensemble des activités programmées pour 2014. Nous avons fait la connaissance et accueilli avec plaisir Jocelyne Lequien et son mari, nouvelle adhérente à notre association. Jocelyne a été greffée en janvier 2013.



Serge, en qualité de vice-président a remis la montre à Fanny pour avoir donné la bonne réponse au quiz de l'ECHO 23 : ***la ciclosporine***, champignon non vénéneux, plus ou moins toxique... notre compagnon de tous les jours.



Marc Collas

Informations sur le don d'organes janvier / février

Le deuxième semestre 2013 a vu une forte activité sur le don d'organes avec la réunion des associations organisée par l'agence de la Biomédecine à Amiens, par la participation de Claude Debrée à un stage de formation (ECHO 23) et par la poursuite de nos actions de sensibilisation en collaboration avec l'Etablissement Français du Sang dans la région du Havre.

Avec Serge, Evelyne et Jean-Paul nous avons distribué des informations sur le don d'organes, des cartes de donneur et à la demande de l'EFS nous avons tout particulièrement porté notre démarche sur le don de moelle osseuse. Cette démarche a été bien accueillie à Goderville (2 fois) et à Octeville où nous avons été reçus par M. Vimbert et Mme Dégénétais, des représentants de l'Agence du Crédit Agricole de Montivilliers qui nous a offert une table en 2013. Plusieurs personnes ont pris une carte de donneur d'organes et nous pensons que certaines vont faire la démarche pour s'inscrire pour le don de moelle osseuse.



Par ailleurs, sept adhérents ont assisté à la projection du documentaire « Donner-Recevoir » présentant des témoignages sur le don d'organes. Malheureusement, ce type de manifestation n'a attiré que des spectateurs déjà bien informés. Le film bien présenté par l'Adot et des infirmières de coordination du CHU aurait mérité une publicité plus efficace ou plus élargie.

Marc Collas

CHIFFRES PRELIMINAIRES 2013

5 115 GREFFES D'ORGANES EN 2013

LA FRANCE CONFIRME LA PROGRESSION DE L'ACTIVITE ENREGISTREE EN 2012

En 2013, les résultats préliminaires de l'activité de greffe d'organes en France s'élèvent au total à 5 115 greffes. C'est une progression de 1.8% par rapport à 2012.

L'activité de greffe d'organes à partir de donneurs vivants connaît une forte augmentation en 2013 avec 414 greffes contre 366 en 2012 (soit + 13.1 %).

Cette augmentation s'explique par les 401 greffes de rein à partir de donneurs vivants réalisées en 2013 contre 357 en 2012. Il faut de plus noter que depuis 2009, la greffe rénale à partir de donneur vivant a augmenté de 80%.

Activité de greffe d'organes 2008 – 2013*						
	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Cœur	360	359	356	398	397	410
Cœur-Poumons	19	21	19	12	20	11
Poumon	196	231	244	312	322	298
Foie	1011 (10)	1047 (12)	1092 (17)	1164 (14)	1161 (9)	1239 (13)
Rein	2937 (222)	2826 (223)	2892 (283)	2976 (302)	3044 (357)	3069 (401)
Pancréas	84	89	96	73	72	85
Intestin	13	7	9	10	7	3
TOTAL	4620 (232)	4580 (235)	4708 (300)	4945 (316)	5023 (366)	5115 (414)

* Les données chiffrées de 2013 sont préliminaires et sont susceptibles de varier légèrement à la consolidation des chiffres de greffe d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs.

() dont donneurs vivants

Ces résultats préliminaires sont encourageants pour les malades qui, comme chaque année, sont toujours plus nombreux sur la liste nationale d'attente. Il faut en effet rappeler que la greffe d'organes peut sauver des vies ou améliorer considérablement la vie des malades.

Ils témoignent également de l'engagement fort des équipes de prélèvement et de greffe pour permettre aux malades en attente d'avoir un accès amélioré à la greffe dont ils ont besoin. En 2013, en effet, près de 19 000 malades ont eu besoin d'une greffe d'organes.

Contacts presse : Shadow Communication pour l'Agence de la biomédecine

Stéphanie Timon - 06 68 91 92 48 – stephanietimon@shadowcommunication.fr

Karima Doukkali – 01 53 32 58 98 / 07 77 36 64 10 – karimadoukkali@shadowcommunication.fr

Portrait d'une transplantée



Je m'appelle Jocelyne Lequien, je suis mariée, mère de 2 enfants de 35 et 27 ans, j'ai fait ma carrière comme aide-soignante en hôpital psychiatrique.

Je suis issue d'une fratrie de 5 enfants, nous avons tous une pathologie cardiaque de caractère héréditaire du côté maternel. Je suis la seule à être greffée, ma transplantation a eu lieu le 26/01/2013 après avoir porté un défibrillateur pendant quelques mois. Maintenant, j'ai repris des activités intellectuelles comme les mots croisés, de la broderie et surtout j'ai repris la moto avec Didier, mon mari et pense à nouveau en piloter une pour participer à des balades dans le cadre d'actions humanitaires pour la lutte contre le cancer ou la mucoviscidose par exemple

Témoignage à la MFR* de Criquebot l'Esneval

**Maison Familiale Rurale*

Lundi 23 mars, dans le cadre des actions en faveur du don d'organes menées par l'association Cardio-greffes, Marc Collas, greffé du cœur, et son épouse ont apporté leur témoignage auprès des élèves de la classe de terminale de Sophie Durécu. L'intervention a débuté par la projection d'un film « Romain » écrit et réalisé par Jean-Marie Letort, interprété par Anne-Marie Maudet. Le journal intime d'une jeune femme de 20 ans qui raconte l'histoire d'amour qu'elle a vécu quatre ans auparavant. Un amour brisé par la mort, mais un amour tellement fort qui lui donnera la force de faire respecter les volontés de celui qu'elle aime. Un film poignant, beau, qui se termine sur une patiente dans l'attente d'une greffe. Dans la salle, pas un bruit, une élève bouleversée quitte la salle en larmes.



A l'issue de la projection, un riche échange s'instaure, les questions fusent : combien de temps d'attente, comment vit-on psychologiquement une greffe, connaît-on le donneur, les risques de rejet... . Pour Marc, il s'est écoulé neuf mois entre l'inscription sur la liste nationale de l'agence de biomédecine et la greffe. C'est une nouvelle vie qui s'est offerte après dix années de vie au ralenti. Puis a été évoqué le refus du don, des freins qui empêchent d'obtenir le consentement des proches (famille éprouvée par le chagrin, croyances religieuses mais aussi méconnaissance des volontés de la personne décédée). D'où l'intérêt d'en parler avec ses proches, d'exprimer clairement ses souhaits en portant une carte de donneur. Une rencontre très enrichissante que les élèves n'oublieront pas. Avant de repartir, une carte de donneur et un guide de l'agence de la biomédecine ont été distribués aux élèves. Seuls trois avaient déjà une carte de donneur.

Mme Bernadette Vast : Le Havre Presse

Les crêpes de la Chandeleur

22 mars

Cette tradition se rapporte à un mythe lointain selon lequel si on ne faisait pas de crêpes le jour de la chandeleur, le blé serait carié pour l'année. On dit d'ailleurs :

Si point ne veut de blé charbonneux, Mange des crêpes à la Chandeleur

D'ailleurs, en faisant les crêpes, il faut respecter une autre coutume, celle de la pièce d'or. En effet, les paysans faisaient sauter la première crêpe avec la main droite tout en tenant une pièce d'or dans la main gauche. Ensuite, la pièce d'or était enroulée dans la crêpe avant d'être portée en procession par toute la famille jusque dans la chambre où on la déposait en haut de l'armoire jusqu'à l'année suivante. On récupérait alors les débris de la crêpe de l'an passé pour donner la pièce d'or au premier pauvre venu.

Si tous ces rites étaient respectés, la famille était assurée d'avoir de l'argent toute l'année.

Celui qui retourne sa crêpe avec adresse, qui ne la laisse pas tomber à terre ou qui ne la rattrape pas sous la forme navrante de quelque linge fripé, celui-là aura du bonheur jusqu'à la Chandeleur prochaine.



Le samedi 22 mars, dans les locaux de l'ESAT à Yvetot, une vingtaine de membres de l'association s'est réunie pour partager le rituel goûter-crêpes. Nous avons pu déguster les crêpes toutes plus savoureuses les unes que les autres, préparées bénévolement par Aline, Catherine, Geneviève, Jocelyne et Marie-Antoinette. Jean-Paul a organisé la rituelle tombola richement dotée de lots récupérés principalement par Aline et Serge. La recette s'élève à 65€, ce qui permet de couvrir largement les frais engagés pour cette occasion.

Une réunion des membres du bureau a suivi le goûter, les non-membres du bureau ont pu se mesurer au Rummikub.



Marc Collas

Les parcours du cœur 2014

5 et 6 avril

Les parcours du cœur ont été initiés par la Fédération Française de Cardiologie qui fête cette année ses 50 ans et sont animés par l'**Association Cœur et Santé**. Le professeur Anselme, responsable régional de la Fédération, présentait à Rouen sur les quais la journée. Cette année, avec le beau temps revenu, les visiteurs furent nombreux.



A Rouen, après avoir effectué son parcours, Jean-Claude a été présent sur un stand. Quant à Serge, pour fêter dignement ce 6 avril, jour de son 19^{ème} anniversaire de greffe, il a tenu à être présent toute la journée au stand Cardio-Greffes au Havre pour assurer l'information sur le don d'organes et distribuer les documents de l'Agence de la Biomédecine. Aline, Jean-Paul et Marc l'ont accompagné une partie de la journée. De nombreuses cartes de donneur ont été distribuées, trois tee-shirts vendus. Les associations France AVC, Harmonie Mutuelle, Etablissement Français du Sang et La Protection Civile étaient également représentées.



Nous avons tout particulièrement apprécié l'accueil des représentants de l'Association Cœur et Santé du Havre, et nous nous sommes donnés rendez-vous pour le Parcours du Cœur 2015.

Marc Collas

L'Assemblée générale annuelle à l'ESAT d'Yvetot

19 mai

Etaient présents ou représentés : F. Barcq, D. Blondel, P. Bodénant, I. Bodénant, B. Bonneau, J. Bosselin, M. Collas, G. Collas, S. Coustham, E. Coustham, M.A. Crevel, Cl. Debrée, C. Debrée, M. Dujardin, J.C. Fenyo, A. Fenyo, A. Fontaine, J.P. Fouache, A. Fouache, N. Gricourt, F. Jubert, M. Ledo, J. Lequien, G. Menielle, H. Ragé, F. Ric, C. Sacépé, Mme Sacépé, M. Silva, A. Théophile.

Signature de la feuille de présence et remise des pouvoirs.

Ouverture de l'Assemblée Générale à 10 h 15 par le Président.

L'association regroupe à ce jour 38 adhérents. 30 membres sont présents ou représentés. Le quorum est atteint, la séance peut être tenue.

Toutes les personnes venues ce jour se sont présentées.

Approbation à l'unanimité du compte-rendu de l'Assemblée Générale du 16 mars 2013.

Lecture et commentaires sur le bilan d'activités 2013 par le Président. Ce document a été adressé le 2/5/2014 à chaque adhérent avec la convocation.

Rapport moral par le Président :

La dispersion géographique des transplantés sur la région et les grandes difficultés de recruter de nouvelles adhésions sont un sujet d'inquiétude, tant il nous est difficile, seuls, d'identifier les attentes des transplantés ou des patients en liste d'attente. Depuis plus de 20 ans, environ 400 transplantations ont été effectuées au CHU de Rouen (près de 5.000 en France) qui est sur le point d'être habilité également aux transplantations pulmonaires.

Rapport financier par le Trésorier :

Bilan au 31/12/2013 :

- Charges 7 080,86 €
- Recettes 6 501,95 €
- Déficit 578,91 €

Une subvention de 300 € a été versée à notre association, en mai 2014, par le Conseil Général de la Seine-Maritime.

Les 3 rapports ont été adoptés à l'unanimité.

Calendrier des activités pour la suite de l'année 2014 :

- du 6 au 9/6 Jeux nationaux de Trans-Forme à Biarritz
- 13 et 14/6 Congrès de la Fédération à Marseille
- 15/6 distribution de brochures sur le Don d'Organes, sur le marché d'Octeville
- 20/6 stand d'information sur le Don d'Organes dans le hall de la gare de Rouen de 15 h à 20 h à l'occasion de la Journée Nationale en coopération avec l'Association Nationale des Cheminots pour le Don Bénévole et Journée du Don d'Organes à l'hôpital Monod du Havre
- 21/6 pique-nique chez nos amis Aline et Jean-Paul Fouache à Bretteville du Grand-Caux
- 29/6 distribution de brochures sur le Don d'Organes à Bretteville, dans le cadre d'une Foire à tout
- du 12 au 16/7 championnats européens des transplantés du cœur et des poumons à Vilnius en Lituanie
- 20/9 Forum des Associations à Rouen
- 27/9 sortie à Fécamp

Questions diverses :

Marc Collas demande que l'on prévoie une enveloppe dans le budget annuel pour subvention aux adhérents participant à des activités sportives ou des championnats selon des modalités à définir.

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 d'avoir accès à Internet est maintenant distribuée dans les chambres. A ce jour aucune demande n'a été faite. 10 exemplaires vont être remis à nouveau à Martine Sanson, l'infirmière référente.

Présentation de l'ESAT et de ses activités par Mr Huré, Directeur Adjoint :

L'ESAT d'Yvetot a 40 ans. C'est un établissement médico-social. Il accueille 160 personnes qui travaillent dans 9 ateliers. La reconnaissance est faite par la MDPH pour chaque personne handicapée. Elle délivre une notification pour l'orientation en ESAT et fournit la liste des établissements.

Les nombreuses activités professionnelles proposées sont des supports au service d'une démarche d'inclusion sociale. Les encadrants, tout en favorisant la diversité, défendent les valeurs d'égalité, d'épanouissement et de citoyenneté. Les projets sont créés à partir des personnes dans l'établissement, en fonction de leurs capacités.

Les ateliers sont : publicité, menuiserie, peinture, espaces verts/élagage, sous-traitance industrielle, entretien et hygiène des locaux, lingerie/déguisement et fleuristerie. L'atelier reprographie a été fermé pour des raisons financières. Un des objectifs dans le cadre du développement durable est le recyclage. Environ 70% des travaux sont effectués pour des particuliers.

Monsieur Huré nous a donné une image très positive de l'établissement dans lequel il exerce. Nous l'avons remercié pour son exposé très intéressant. L'ESAT met à notre disposition, à titre gracieux, une salle dans laquelle nous nous réunissons plusieurs fois par an.

La séance a été levée à 12 h 15. Elle a été suivie d'un repas à la Résidence Lefevre.

Arlette Fontaine

Congrès annuel de la FFAGCP à Marseille **13 et 14 juin**

Le compte-rendu de l'assemblée générale sera consultable sur le site de la Fédération.

47 personnes transplantées du cœur y étaient rassemblées pour tenter de figurer dans le livre Guinness des records. Nous étions représentés par Catheine et Claude Debrée et Jean-Claude Fenyo.



Le Congrès se déroulera à Paris en 2015 et à Toulouse en 2016.

Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs
15 -29 juin



A l'occasion de cette journée (en principe le 22 juin) nous sommes intervenus dans la seconde quinzaine de juin sur divers sites de Seine-Maritime, malheureusement pas cette année dans l'Eure, sur le marché d'Octeville, dans le hall de la gare de Rouen, à l'hôpital Monod du Havre et à Bretteville-du-Grand-Caux (cf CR de l'Assemblée générale).

Egalement le samedi 28 juin au siège de la Société des Régates du Havre, en partenariat avec Trans-Forme à l'occasion de Trans-Voile, le Rotary Club et la Municipalité du Havre, exposé sur les enjeux du don d'organes, particulièrement en Haute-Normandie,



Jean-Claude Fenyo

Le pique-nique annuel

21 juin

Organisé chez Aline et Jean-Paul Fouache le pique-nique annuel très réussi a rassemblé 28 personnes, mais ce qui est surprenant seulement 7 adhérents transplantés. Une réflexion à ce sujet est à engager.



Le Forum des Associations Rouen - 20 septembre



Première expérience un peu décevante car peu de public en raison de la concurrence des Journées du Patrimoine, du temps estival puis orageux, et de l'emplacement du stand au 1^{er} étage de la Halle aux Toiles, moins fréquenté que le rez-de-chaussée ou l'esplanade de la Cathédrale.

Sortie dans le Pays de Caux 27 septembre

Nos amis cauchois nous ont convié à une promenade touristique et culturelle particulièrement intéressante, qui a bénéficié de conditions exceptionnelles pour la saison et la région, et à laquelle ont participé 25 personnes dont 7 transplantés (malheureusement presque toujours les mêmes...). Nous avons visité le matin l'Eco musée de la pomme et du cidre à Bretteville-du-Grand-Caux, clos-masure typique très bien conservé et restauré, et l'après-midi les vestiges du « Mur de l'Atlantique » sur la falaise nord de Fécamp, bunkers qui semblent indestructibles mais heureusement révélés inutiles, et le supposé hôpital militaire souterrain creusé dans la falaise, par ailleurs un bon entraînement pour les marcheurs pour y accéder et en remonter. Riche journée dans la bonne humeur, cf les photos du troupeau d'oies de race locale sauvegardée.



Oies obéissantes



Oies désobéissantes

LE CENTRE HOSPITALIER DE LA CÔTE FLEURIE

Depuis un an, le service de réadaptation cardiaque de Criquebeuf propose des groupes de parole aux transplantés suivis à Caen ou inscrits à la réadaptation.

Le 19 décembre 2013, j'ai assisté à une réunion animée par un psychologue et une infirmière. Il s'agissait de faire un bilan 2013 et de fixer le calendrier et les thèmes à aborder pour le premier semestre 2014. Une fois par mois environ un thème sera animé par le psychologue, une infirmière avec dans le mesure du possible un spécialiste de l'hôpital.

L'infirmière retraitée de l'Hôpital de la Côte Fleurie et membre de l'ANGC assure bénévolement l'animation du groupe.

Les thèmes retenus sont les suivants :

- les médicaments
- liaison médecins / association de greffés en cas de décès ou d'inscription en réadaptation.
- les bienfaits du sport.
- l'alimentation post-greffe.
- voyages et greffe.
- cancer et greffe.

Le 6 janvier, le thème abordé était le deuil : définition, exemples de séparations, étapes d'acceptation, rapports avec le parcours d'un greffé ou d'une personne en attente de greffe.

Le 24 mai, chacun a pu s'exprimer sur la pratique du sport en présence d'un psychologue et d'une kinésithérapeute.

Ces réunions répondent aux interrogations des greffés, dans un échange chaleureux avec le milieu médical.

A noter qu'un projet d'éducation thérapeutique au CHU de Rouen a été déposé il y a environ 2 ans auprès de l'ARS de Haute-Normandie par Martine Sanson, infirmière référente en suivi des transplantés et le Dr.Redonnet, projet toujours en examen à notre connaissance.

Des centres de réadaptation cardiaque se développent comme à l'Hôpital Monod ou la Clinique de l'Estuaire du Havre. Ces centres sont accessibles aux transplantés, sur demande de leur cardiologue ou médecin traitant et après accord de la sécurité sociale.



Marc Collas

ACTIVITÉ PHYSIQUE - LES 10 RÈGLES D'OR DU SPORTIF

(source : Fédération de Cardiologie)

L'activité physique est essentielle pour la prévention des maladies cardiaques et pour en diminuer les conséquences. Il y a des sports adaptés à tous les âges de la vie. Une demi-heure à une heure d'activité quotidienne est un facteur favorable pour la santé du cœur et des artères.

D'une façon générale, privilégier les sports d'endurance, sans essoufflement ni fatigue musculaire excessive :

Les 10 règles d'or :

- je prévois un échauffement et une récupération de 10 minutes.
- je bois quelques gorgées d'eau toutes les 15 minutes
- je contrôle régulièrement mon pouls.
- je m'accorde des temps de repos.
- j'évite les activités intenses par des températures extérieures $<5^{\circ}\text{C}$ ou $>30^{\circ}\text{C}$.
- je ne fume pas.
- je ne consomme pas de substance dopante et j'évite l'automédication.
- je ne fais pas de sport si j'ai de la fièvre.
- je signale à mon médecin toute douleur dans la poitrine ou essoufflement anormal, toute palpitation cardiaque ou malaise après l'effort.
- je pratique un bilan médical avant de reprendre une activité sportive.

Marc Collas

LA COURSE DU CŒUR

Trois d'entre nous (Geneviève et Marc Collas - accompagnés de leur fils, et Jean-Claude Fenyo) ont participé pour la première fois à Paris le 2 avril au sein d'une équipe de la FFAGCP au départ de la 28^{ème} Course du cœur de l'Association Trans-Forme. Cette manifestation sportive très populaire, un relais jour et nuit de Paris aux Arcs dans les Alpes, a pour objet de sensibiliser le grand public au don d'organes.

Pour en savoir plus :

<http://www.lacourseducoeur.org/presentation>



Jean-Claude Fenyo

MARC COLLAS A REALISÉ À PIED LE TOUR DU MONT-BLANC EN DIX JOURS

Marc Collas fait partie des personnes à qui le don d'organe a offert une seconde vie. Il y a cinq ans, il subissait une greffe du cœur. Depuis, il apporte son témoignage à travers les actions menées par l'association Cardio-Greffes de Haute-Normandie. Mais aujourd'hui c'est un défi personnel qu'il vient de relever.

Avec son épouse, il a effectué le tour du Mont-Blanc, à pied et en dix jours. C'est en 2013, après un court séjour aux Contamines, qu'il décide avec son épouse de réaliser en 2014, le tour du Mont-Blanc. C'était l'objectif de ses vacances afin de prouver que le don d'organe ça marche et surtout prouver qu'après une greffe cardiaque et un peu de volonté, on parvient à se surpasser.

Encadrée par deux guides de la compagnie des guides de Chamonix, la randonnée (130 km environ avec des dénivelés, à raison de 6 à 7 heures de marche par jour) s'est faite en groupe de 16 à 19 personnes, dont la moitié des participants n'ont fait qu'un demi parcours. Des difficultés, Marc en a rencontrées, les cinq premiers jours sous une pluie continue et sans visibilité, une troisième étape sous une tempête de neige, des difficultés à suivre l'équipe dans certaines montées en raison de l'élévation de son rythme cardiaque pendant l'effort. A cela beaucoup de fatigue accumulée, des moments de doute liés à la durée des étapes.



« Si j'ai rencontré des moments de fatigue dans les montées ou de lassitude en fin de journée, j'ai toujours su que j'irais jusqu'au bout pour relever ce défi » A l'heure du bilan, non seulement Marc s'est prouvé et montré que l'on peut avoir des objectifs après une greffe cardiaque. Il témoigne d'un certain dépassement de soi. Mais c'est aussi le fait d'avoir atteint avec son épouse un objectif à priori pas évident, la découverte de la randonnée en montagne et en équipe; les échanges avec des personnes d'autres horizons (neuf américains étaient dans le groupe), le plaisir de voir le massif du Mont-Blanc sous un ciel dégagé (les cinq derniers jours se sont passés sous le soleil). Un témoignage d'espoir !

Mme Bernadette Vast - Le Côte d'Albâtre

LES JEUX SPORTIFS DES TRANSPLANTÉS

Nous avons été présents aux **Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés de l'Association Trans-Forme à Biarritz** du 6 au 9 juin, victoire notamment de Claude Debrée à l'épreuve de marche 3 km, ici en photo à côté de Miss France 2013, 4 médailles en athlétisme individuel, et victoire du relais 4x100 m de l'équipe de Normandie, composée de Claude Debrée, Jean-Claude Fenyo, Stéphane Mauger (Basse-Normandie) et Fabien Toutlemonde (navigateur au Havre).



Claude Debrée et Jean-Claude Fenyo, accompagnés par Catherine Debrée, ont également participé aux 15^{èmes} Championnats Européens des Transplantés du Coeur et des Poumons à Vilnius (Lituanie) du 12 au 16 juillet. Bilan 7 médailles dont une victoire très remarquée de Claude en double Badminton avec un partenaire danois et une 3^{ème} place au 400 m dans une catégorie très disputée. Pour sa part Jean-Claude Fenyo s'est vu décerner (de façon inattendue) le Trophée Geoffrey Finnigan (premier Président de la Fédération Européenne) du meilleur joueur de raquettes de plus de 60 ans.



La délégation français avec Madame l'Ambassadrice de France à Vilnius et Madame Ugnė Šakūnienė, Présidente de l'Association Gyvastis et du Comité d'Organisation des Jeux



Claude en simple Badminton



Double Badminton avec Helmer



Jean-Claude Badminton simple



Claude au 400 m



Le relais 4x100 m



Catherine supportrice au Cross-country



Plantation d'un arbre de vie à l'hôpital de Vilnius



Notre ami Jean-Claude Le Bourhis et Virgiljus Alekna, double champion olympique du lancer du disque

Jean-Claude Fenyo

NOUS AVONS LU ET VU

Le 21/01/14 à la librairie La Galerne au Havre, nous avons assisté à la présentation du roman « **Réparer les Vivants** » de Maylis de Kerangal. L'auteur n'a pas d'expérience personnelle du don d'organes, elle a écrit un roman rendu très réaliste sur le sujet par ses passages dans l'unité de transplantation de la Salpêtrière.

L'histoire se passe au Havre, elle retrace le processus du don d'organes dont le point de départ est un accident de la route puis vient le temps de la déclaration de la mort encéphalique, de l'information de la famille et de la difficile prise de décision du don d'organes par les parents. Avec l'infirmier de coordination, nous suivons les démarches auprès de l'Agence de la Biomédecine, et l'affectation des greffons. Ce roman nous a captivé par ses mots simples et justes, la précision dans les détails dignes d'un reportage saisissant.

Le style d'écriture dense par la profusion de détails nous entraîne dans des atmosphères qui nous remémorent des situations que nous-mêmes ou nos proches avons vécues.



«Le cœur de Simon migrait dans un autre endroit du pays, ses reins, son foie et ses poumons gagnaient d'autres provinces, ils filaient vers d'autres corps....»

Collection Verticales, Gallimard, 288 p., 18,90 €

Marc Collas

Jack et la mécanique du cœur

Un film d'animation poétique d'après l'œuvre de Mathias Malzieu et les chansons de Dionysos

DVD 1h33 mn : 19€99 € chez les enseignes culturelles



Né le jour le plus froid du monde, Jack se retrouve avec le cœur gelé. Il survivra grâce à une horloge mécanique montée à la place de son cœur, mais devra absolument respecter 3 lois : ne pas toucher à ses aiguilles, maîtriser sa colère et surtout...

Jean-Claude Fenyo

ALINE VESTILABELOPHILE

Savez-vous ce que collectionne une **vestilabelophile**?

Depuis quelques années, je conserve les étiquettes des marques de vêtements. Au fil du temps, je les trouvais de plus en plus belles, toutes différentes les unes des autres. En 2013, bien qu'immobilisée par des douleurs à l'épaule, je trouvais que je pouvais cependant faire quelque chose de mes mains. C'est alors que j'ai pensé à classer toutes mes étiquettes dans des lutins. J'ai dénombré 950 étiquettes, toutes différentes qui, pour beaucoup m'ont été données par des amis et la famille. Le cap des 1.000 sera bientôt atteint, la collection s'étoffe et toutes les participations sont les bienvenues.



Le collectionneur d'étiquettes de marques de vêtements est aussi appelé : **vêtiétiquetophile**

Quelques exemples de collections de diverses étiquettes :

Étiquettes de bouteille d'alcool = Éthylabélophilie

Étiquettes de bouteille d'eau = Aqualabélophilie

Étiquettes de bouteille de bière = Cervalobélophilie

Étiquettes de fromage = Tyrosémiophilie

Étiquettes de fruit et légume = Légufrolabélophilie

Étiquettes de melon = Cucurbitacilie

Étiquettes de parfum = Odolabélophilie

Étiquettes de saucisson = Salcicophilie

Étiquettes de bouteilles de vin = Œnographilie ou œnosémiophilie

Aline Fouache

LA CUISINE

Veau Basquaise



***Pour 4 personnes -
préparation : 30 mn
Cuisson : 1 h 15 + 15 mn***

800 g de poitrine de veau

100 g de lardons

4 tomates

1 poivron vert

1 poivron rouge

3 gousses d'ail

1 oignon

10 brins de basilic

80 g d'olives vertes dénoyautées

10 cl de vin blanc sec

La veille

Couper la viande en morceaux. Dans une cocotte allant au four, faire dorer la viande 10 mn de tous les côtés dans 4 c. à soupe d'huile. Ajouter les lardons, l'oignon et l'ail hachés. Couvrir et cuire 45 mn au four préchauffé à 180°C.

Épépiner et laver les poivrons, les couper en lanières. Monder et concasser les tomates. Les ajouter avec les poivrons, les olives et le vin blanc dans la cocotte. Saler et ajouter 1 pincée de piment. Cuire encore 35 mn. Laisser ensuite refroidir et réserver au frais.

Le même jour

Réserver 3 brins de basilic, ciseler le reste. Faire réchauffer le contenu de la cocotte à feu doux 15 mn. Mélanger avec le basilic ciselé. Présenter dans un plat décoré du basilic réservé.

+ économique : vous pouvez remplacer le veau par de l'échine de porc (même temps de cuisson).

Huile - piment – sel

Josette Bosselin

CULTURE ET TRADITION NORMANDES : LE PATOIS (8)

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 histouere Vacances

Boujou Malt' Jean cha va ti byin anhuit ?

Boujou man Nono. Bah j'sieus pin trop allant à c't'heure. Pas ? Pis tei cha va ti comme tu veux. Bah est vrai qu'ch'est putot **trisse** ces jous d'anhuit. Si no close pin les yus pou pin veir la leucarne et s'**bocher** les œil-lés pou pin **ouir** les rats d'iao, y a d'quei **lourer**.

Pas ? Sitôt cha, cha irait pin trop ma, les vaeanches s'en viennent et no va pover penser à acte chause qu'les horreus qui no content à cœur de jou. Pas ? Les taxes qui creissent oco, les sa-lai'et les rentes qu'**amenuisent**. Y a **pus mais** d'ovrage, y a pus mais d'ergent. Est la vrai minsère qui disent. Pou l'mo-ral du paure manant qu'eu] sieus est raide bié. Qui qu'vos en dites ?

Hureus'ment no part bétot en vaeanches aveu la caravane dans i'île de **Tate zi tout**. Ch'est pin trop louen d' Carteret. No va dans eun **campage** qu'est pin trop ché. A c't'heu faut êt'e argardant su les prix. Pas ? No part à matin et no z'est su plache à meidei ; Eul temps d'**mater** l'haut vent d'la caravane et hop, eun p'tit coup d'rosé pou féïter l'arrivée. Padant ces vaeanches **no va pover** pêquer en me aveu des amins qu'ont eun bâti. Su qu'est raide bouon ch'est qu'no sommes dans l'cas d'maquer çu qu'no pêche. Est tout d'méïme pus goûteux. Pas ? Du peichon tout frais qui vient d'êt'e pêqué.

Pou ia pêche en me, eul problème ch'est d'garder les botelles de rosé au frais passe que l'ai du grand large cha déchè que et l'solé cha caoffe. Pas ? Est pou cha qu'no les met dans eun casier à houmard qu'no met dans i'iao. Cha arfrei-dit i'rosé jeuste çu qu'i faut.

Des coups à matin quand **la marée c'menche à d'chende** no s'en va **rocailler**. Jeuste **eudquei** pou l'apéro. Pas ? Queuques étrilles, des cayeux, des files. Eune **fricachée** d'rocailles pou **s'ragucher**

l'appétit en jouant à la butte, eun p'tit pommeau bié frais eudvant d'se rempli la falle. Est-i pin eun **déliche**, cha ?

Queuques veiseites su les plages eud **terrement** pou fai plaisi à petiots, eune grande écapée à la chité d'la me à **Tchibou** et l'saint est muché, no plache les vacances dans la caravane pou Partour ichin. No z'est toujou cotent d'parti mais no z'est toujou raide cotent d'se **racacher** cheu nos. Pas ?

Qui qu'i dit ?

Trisse : triste ; **Bocher** : boucher ; **Ouir** : entendre ; **Lourer** : pleurer, gémir ; **Creissent** : augmentent ; **Amenuisent** : diminuent ; **Pus mais** : pus ; **Hureus'ment** : heureusement ; **Campage** : camping ; **Mater** : monter, construire ; **Etre dans le cas de** : pouvoir ; **Rocaille** : pêcher la rocaille c'est-à-dire ce qui s'accroche ou se cache dans les rochers ; **Eudquei** : de quoi ; **Fricachée** : fricassée ; **S'ragucher** : s'aiguiser ;



Ile de Tate zi tout
(Tahitou)



Pêche à pied marée basse



Tchibou
(Cherbourg)

Marie-Antoinette Crevel