

Un nouveau cœur

Pour une nouvelle vie

L' ECHO

des transplantés cardiaques

de Haute-Normandie

BULLETIN DE LIAISON ET D'INFORMATION

15^{ème} année

Septembre 2016

numéro 27

SOMMAIRE

Editorial	Le mot du président	2
Dossiers		
Rencontre avec le Docteur C. Nafeh-Bizet	3	
Visite de l'Inserm	4	
Cœur artificiel	5	
CGHN se mobilise pour le don d'organes		
Don d'organes à Pavilly	6	
Crédit Agricole : AG de Goderville		
Inauguration MFR Criquetot l'Esneval	7	
Témoignage au collège de Beuzeville (27)		
Conférence à la médiathèque d'Yvetot	8	
Parcours du cœur 2016		
24 ^{èmes} Jeux nationaux des transplantés et dialysés		
	9	
Réunion La Maison du Patient/ Direction HPE		
Omnisport : Or européen pour Claude Debrée	11	
Réunions conviviales		
Compte rendu de l'AG du 28/05/16	12/13	
Rubriques		
« Note de lecture », « Eune tite histouère »	15	
Recette	16	

Mme Nafeh lors d'une de nos conférences



Les élèves du collège de Beuzeville et leur professeur

EDITORIAL

LE MOT DU PRESIDENT

L'Assemblée Générale de Cardio Greffes Haute Normandie réunie à YVETOT le 28 mai dernier a renouvelé le bureau qui m'a lui-même élu à la présidence de notre association pour un mandat de trois ans.

Je tiens tout d'abord à remercier les membres du bureau qui m'ont accordé d'emblée leur confiance alors que je ne suis qu'un « jeune » adhérent.

Je ferai tout ce qui est mon pouvoir pour me montrer digne de cette confiance en poursuivant les missions définies par mes prédécesseurs.

Principalement, nous continuerons à promouvoir le don d'organes partout où cela sera possible, notamment dans le milieu scolaire qui forme les adultes responsables de demain. Parallèlement, nous poursuivrons notre mission de service auprès des greffés, en étant le plus présent possible dans les services hospitaliers de la région. Nous nous devons d'augmenter le nombre d'adhérents.

Soyez certains que la volonté des membres du bureau est entière mais nous ne pouvons pas tout, seuls. Aussi nous comptons sur vous tous.

Bonne rentrée !

Daniel JOUEN



MENTION LEGALE

Siège social :

Service chirurgie cardio-vasculaire

Pavillon Derocque - C.H.U. ROUEN

76031 ROUEN Cedex

Téléphone - Fax-répondeur : 02 35 10 63 60

Mail : cardiogreffeshn@orange.fr

Site Internet : <http://cardiogreffeshn.pagesperso-orange.fr/>

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

Ont participé à ce bulletin :

Geneviève Collas, Marc Collas, Marie-Antoinette Crevel, Catherine Debrée, Claude Debrée, Jean-Claude Feno, Aline et Jean-Paul Fouache,

Rédaction - Directeur de la publication :

Pascal Bodénant

Ce Bulletin et les précédents sont consultables sur le site Internet de Cardio-Greffes Haute-Normandie.

Association régie par la Loi de 1901

Dépôt des statuts en Préfecture de Seine-Maritime le 5 mai 2001

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

Parution au Journal Officiel le 2 juin 2001

RENCONTRE AVEC LE DOCTEUR CATHERINE NAFEH-BIZET

Le Docteur **Catherine NAFEH-BIZET** a bien voulu nous recevoir avec notre Président, Daniel JOUEN, pour un entretien portant sur les avancées de certains protocoles pré et post transplantations pour prévenir le risque de rejets. Cette rencontre a été très riche et nous l'en remercions. Nous sommes habitués à nos consultations et examens récurrents, aux posologies des médicaments qui nous sont délivrés, mais nous ne sommes pas conscients de tout le travail méthodologique des cardiologues qui permettra à certains d'accéder à la greffe alors que c'était inenvisageable notamment pour des raisons immunologiques, alléger notre protocole en diminuant la fréquence des biopsies ou la prise des immunosuppresseurs.

L'ACCÈS À LA GREFFE POUR TOUS : LA DÉSIMMUNISATION

Chaque transplanté a vécu le parcours dans X services le menant à son inscription sur la liste d'attente, ce qui n'est finalement malheureusement pas acquis pour tous en raison d'incompatibilités majeures. Ils sont en général porteurs de pompes d'assistance ventriculaire. Mais subsistent encore ensuite tout d'abord le manque de greffons disponibles (environ 800 patients en attente pour 430 transplantations cardiaques en 2015) et pour chacun les compatibilités des groupes sanguins, la morphologie, etc...et **une donnée vitale pour assurer le succès de la greffe : la meilleure compatibilité des systèmes HLA entre receveur et donneur.**

Le système HLA : Le système HLA est ce qui permet au système immunitaire, c'est-à-dire aux globules blancs, de distinguer ses propres tissus de ce qu'il considère comme étranger, c'est-à-dire les virus, bactéries... Ainsi, tout corps étranger ou cellule qui ne présente pas les « bons » codes HLA à sa surface est attaqué par le système immunitaire. Donc, pour qu'une greffe prenne, et éviter le rejet, il est préférable de trouver la plus grande compatibilité HLA possible.

Or, chaque individu possède un code HLA qui lui est propre et qui se retrouve à la surface de ses cellules. On estime que 10 à 30 % des personnes vivantes possèdent un code HLA qui leur est entièrement propre et qu'aucun autre être humain dans le monde ne partage.

Le système HLA d'un receveur potentiel sur liste d'attente est connu, par contre celui du donneur ne peut évidemment être déterminé qu'après constat de la mort encéphalique et toutes les conditions légales et physiologiques réunies pour effectuer le prélèvement.

On sait que la répartition des greffons est réalisée au niveau national par consultation d'un logiciel sous la responsabilité de l'Agence de la Biomédecine (« Cristal ») et la comparaison des systèmes HLA est un facteur déterminant pour l'acceptation ou le refus d'un greffon, et ceci dans l'urgence puisque le temps optimum d'ischémie froide (entre le prélèvement de l'organe et la remise en circulation du sang chez le receveur) est de 4 heures pour le cœur.

Les équipes médicales sont donc confrontées à des décisions extrêmement délicates pour ces patients et il a été mis au point un protocole de désimmunisation qui consiste en l'élimination de tous les anticorps de son organisme avant la greffe en les filtrant du plasma (plasmaphérèse), puis à leur réadministrer un traitement complexe par plusieurs perfusions lentes d'immunoglobulines polyvalentes et d'anticorps monoclonaux empêchant leur réapparition.

Ces traitements lourds nécessitent plusieurs jours. Les patients concernés sont souvent des femmes ayant développé des anti-corps pendant leur grossesse ou des personnes ayant subi des transfusions sanguines.

Lorsque leur état le nécessite ces patients désimmunisés qui peuvent maintenant accepter n'importe quel greffon sans risque majeur de rejet hyperaigu sont placés en urgence vitale absolue et pendant deux fois 48 heures prioritaires pour accepter un greffon si toutes les autres conditions sont réunies.

Depuis 2010, 5 patients ont été ainsi traités dans notre Service de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire : 2 avec succès, 2 ont présenté ultérieurement un rejet qui a été traité, 1 est décédé. Et surtout un nouveau patient est en cours de traitement, nous lui adressons tous nos vœux.

DIMINUER LA FRÉQUENCE DES BIOPSIES ?

Le test sanguin **AlloMap** est une nouvelle méthode de surveillance régulière et non invasive du rejet cellulaire chez les greffés cardiaques. Il a été développé aux Etats-Unis depuis une dizaine d'années et se diffuse maintenant en Europe.

AlloMap permet d'identifier le cas échéant des protéines activées signes de rejet cellulaire chez des patients transplantés cardiaques dont le greffon était stable, en complément de l'évaluation clinique standard.

Il consiste pour le patient à une simple prise de sang qui sera ensuite analysée par des techniques sophistiquées, en particulier pour détecter ces protéines même en l'absence de symptômes significatifs de rejet.

Nos cardiologues du service de suivi des transplantés au CHU ont prévu la mise en place de ce test en fin d'année (dans le cadre d'un protocole national multicentrique) pour des patients transplantés de plus de 6 mois, dont le parcours a été simple et leur éviterait ainsi des séances de biopsie toujours un peu stressantes.

Un autre test innovant pour détecter les rejets humoraux est également à l'étude, mais à un stade moins avancé.

VERS UN NOUVEAU TRAITEMENT IMMUNOSUPPRESSEUR ?

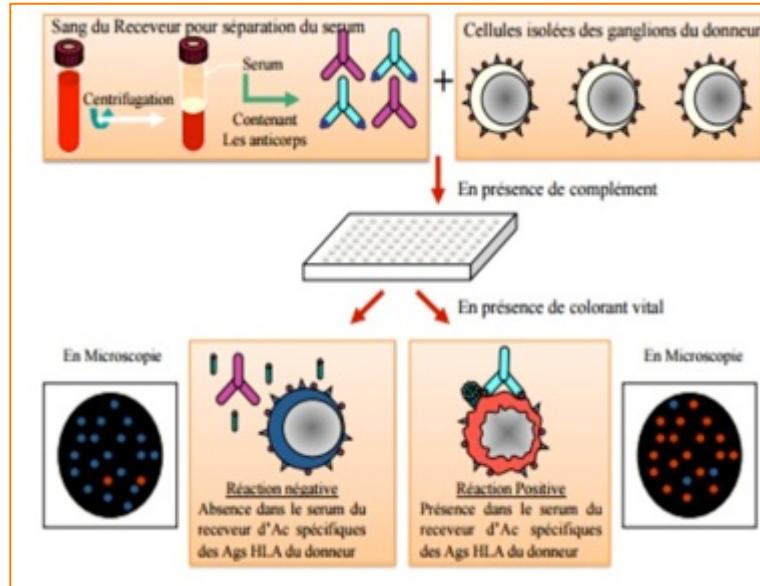
Nous sommes tous astreints à la prise en général biquotidienne des immunosuppresseurs anticalceurines contre le rejet : ciclosporine ou prograf. Les néphrologues spécialistes de transplantations rénales disposent d'une nouvelle molécule moins contraignante : le **belatacept** qui offre au moins deux avantages : sa toxicité rénale est beaucoup plus faible que celle des anticalceurines et **il peut être administré par une simple perfusion mensuelle**.

Les résultats très positifs chez les transplantés rénaux ont conduit à solliciter l'agrément de son remboursement auprès de la Haute Autorité de Santé. Cette molécule n'a pas encore fait l'objet d'études en transplantation cardiaque, on connaît cependant un patient multi-transplanté (rein et cœur) qui en bénéficie et il est possible dans un avenir plus ou moins proche compte-tenu de la lourdeur des procédures, que le belatacept puisse être prescrit dans d'autres types de transplantation.

Jean-Claude Fenyo

PRINCIPE DU CROSMATCH LYMPHOCITAIRE

Pour déterminer la compatibilité de deux individus, on peut réaliser un crossmatch. Il s'agit d'une technique qui consiste à mettre en contact des lymphocytes du donneur avec le sérum du receveur afin de mettre en évidence l'existence d'anticorps HLA chez le receveur du greffon. **Un crossmatch positif contre-indique le recours à la greffe.**



Ce schéma est reproduit à partir du site :

<https://greffondespoir.wordpress.com/la-compatibilite-donneur-recepteur/>
qui est particulièrement accessible et pédagogique.

INSERM / CIC - IT

Le 20 novembre, sur une initiative de l'INSERM et par une information de FFAGCP, nous nous sommes inscrits au *Centre d'Investigation Clinique – Innovation Technologique* à l'Hôpital Pontchaillou, le CHU de Rennes pour un après-midi consacré à l'accueil des patients par les chercheurs.

Les CIC au nombre de 8 en France sont labellisés par l'INSERM tous les 5 ans. Des groupes de réflexion et de formation sont organisés pour améliorer les traitements et les échanges entre patients et milieu médical.

Les activités du centre nous ont été présentées par le Pr Ph.Mabo, coordinateur médical et G.Carrault, ingénieur-coordinateur technique. Puis ils nous ont présenté les 4 ateliers au programme de la demi-journée:

Visite guidée de la salle THERA-Image

Cette salle d'opération, en service depuis 3 ans, dotée d'un matériel très moderne d'assistance par informatique permet de pratiquer de manière très précise, des opérations en couplant simultanément, divers modes de visualisation, tels que les rayons X ou l'échographie par exemple.



Dispositifs implantables

L'étude en cours qui nous a été présentée, consiste à développer des défibrillateurs et des pacemakers dont la programmation intègre aux sondes du cœur, des sondes reliées au nerf vague du système nerveux qui rend l'appareil capable de s'adapter à chaque patient. Des pacemakers sans sonde, à loger dans le ventricule sont aussi en développement.

Chirurgie vasculaire

Cet atelier concerne les endoprothèses, dispositifs introduits dans les vaisseaux sanguins pour remédier aux bouchages ou aux anévrismes. Le but est de déterminer les dimensions les plus adaptées à la morphologie du patient à partir d'une base de données établie à partir d'observations par scanner et radio.

Monitoring pédiatrique

Le projet d'étude concerne le suivi de santé des nouveau-nés prématurés nés avant la 35^{ème} semaine, ce qui concerne 7% des naissances. Les gestes médicaux habituels sont considérés pour la plupart comme stressant pour le nourrisson. Ainsi, études sont en cours d'établissement pour corrélérer par un système audio et vidéo les mouvements du bébé et les troubles qu'il ressent. (exemple l'apnée, la bradycardie, les infections, la digestion...)

CONCLUSION

Le contenu des 3 premiers ateliers nous a apporté des informations intéressantes liées à notre vécu de malade cardiaque. Nous avons été impressionnés par les moyens mis en œuvre, par le niveau de compétences et la gentillesse des personnes qui nous ont accueillies, le matériel employé, la puissance du calcul et de l'informatique. Nous avons découvert un aspect du fonctionnement, avec les liens avec l'administration, la région, l'Europe, les interconnexions avec les CHU ou les CIC-IT, les fournisseurs de matériel et aussi la part donnée aux start-up pour le développement des projets.

La rencontre avec les représentants d'autres associations a été aussi un point positif.

Geneviève et Marc COLLAS

CŒUR ARTIFICIEL

Dans notre numéro 25 de l'Echo des transplantés, nous relations les avancées du cœur artificiel Carmat pour remédier aux insuffisances cardiaques les plus graves.

Le quatrième patient porteur d'un cœur artificiel Carmat est décédé 1 mois après son implantation sur complications non liés au fonctionnement de la prothèse.

Un cinquième cœur Carmat sera greffé au CHU de Toulouse à l'Hôpital Rangueil d'ici la fin du 1^{er} semestre 2016. L'essai clinique porte sur 24 implantations.

Face à la technologie Carmat, d'autres projets sont en cours de développement tels la thérapie cellulaire, la thérapie génétique, les biotechnologie... et la miniaturisation des composants électroniques et des batteries.

S'inspirant des techniques de l'assistance ventriculaire gauche, quand ce dernier ne parvient plus à envoyer un sang assez oxygéné vers le corps, des chercheurs du Texas développent un cœur artificiel qui ne battrait plus du tout. Dans leur dispositif, dépourvu d'oreillettes et de ventricule, le sang pauvre en oxygène circule vers les poumons et le sang oxygéné de la même manière vers les organes. Le flux continu est assuré à débit constant par une turbine électrique présente dans chaque circuit. Un champ magnétique permet aux différentes pièces de bouger sans être en contact. La petite taille du dispositif rend son implantation accessible à tous les patients. En 2011, une toute première implantation a été réalisée sur un patient qui a survécu 5 semaines.

Des développements sont encore nécessaires pour surmonter les problèmes de fragilisation des globules rouges, l'adaptation des débits aux besoins de l'organisme selon l'effort produit...

Source : Science & Vie

Marc Collas et Jean-Paul Fouache

Cœur artificiel : un cinquième transplanté

Un nouveau patient vient de recevoir à Nantes un cœur artificiel développé par la société Carmat.

Selon nos informations, c'est à Nantes, à l'hôpital Laennec que l'opération se serait déroulée, en fin de semaine dernière, en toute discréction. Carmat, dans un communiqué, publié hier soir, ne précise pas la ville. Cette société, cotée en bourse, qui conçoit et développe un cœur artificiel total annonce « **que la première implantation de son cœur bioprotéthique dans le cadre de l'étude Pivot a été effectuée** ». Il s'agit en fait du cinquième patient en France à bénéficier de cette avancée médicale. Les quatre premiers sont décédés. Les équipes de Carmat avaient pourtant dépassé leurs espoirs. L'espérance de vie était fixée à un mois, alors qu'un patient avait survécu neuf mois après l'opération. En juillet donc, la société Carmat a obtenu l'autorisation de lancer sa deuxième phase d'essais de sa prothèse. Cette nouvelle étape, dite étude Pivot, doit porter sur une vingtaine de patients dans dix centres d'implantation en Europe. Les critères d'efficacité seront plus exigeants, notamment sur la durée de survie après implantation et les patients recrutés seront dans un état moins critique que lors des premiers essais. La société n'a donné aucun détail concernant ce nouveau malade et n'envisage pas de « **communiquer individuellement sur les implantations des patients de l'étude et sur leur état de santé** ». Si la seconde phase est concluante, Carmat peut espérer commercialiser son cœur artificiel. L'insuffisance cardiaque touche 1 à 2 % de la population et tue des milliers de personnes chaque année en France. <http://www.ouest-france.fr/sites/all/themes/front/images/logos/logo-of-167x72.png>

CGHN se mobilise pour le don d'organes

DON D'ORGANES A PAVILLY

Le vendredi 18 décembre, sur invitation de M. Tierce, adjoint au Maire de Pavilly, nous nous sommes rendus à la soirée musicale organisée en faveur de l'association Trackers qui aide de jeunes transplantés à partir en vacances. La première partie était consacrée au don d'organes avec les témoignages touchants de trois greffés : foie, rein, cœur et celui d'une mère de famille qui, il y a quelques années a autorisé les prélèvements sur sa fille en mort encéphalique. Le Dr Menguy n'ayant pas pu se libérer pour cette occasion, Jean-Claude Fenyo a apporté au public, les informations convaincantes sur les besoins en organes. La collecte organisée en fin de soirée permettra à 2 enfants de partir en vacances de neige.



Marc et Geneviève Collas



CREDIT AGRICOLE : AG de GODERVILLE

Le mardi 1er mars, les sociétaires du Crédit Agricole de Goderville étaient réunis à la salle de Bretteville du Grand Caux pour leur assemblée générale annuelle. Jean-Paul Fouache et Marc Collas, avons été conviés à cette manifestation, le compte de l'association est domicilié à Goderville. La deuxième partie de soirée était consacrée à l'information du public sur le don d'organes. Le Dr. Edouard Legendre et Mme Mireille Quesney, tous deux de la coordination du Havre Monod nous ont présenté les statistiques de l'Agence de la Biomédecine et les procédures concernant le don d'organes.

Pour clore la soirée, Jean-Paul Fouache retracé son parcours de greffé, retenant l'attention des 160 participants par un discours plein d'émotion.

Nous avons remis à chaque participant le guide de l'Agence de la Biomédecine et près d'une centaine de cartes de donneur a été distribuée.

Marc Collas

INAUGURATION MFR CRIQUETOT L'ESNEVAL



C'est en présence de Philippe Vasse, président de la fédération régionale des MFR, de Charles Revet sénateur, des maires de Criquetot-l'Esneval et Gonnehville-la-Mallet, Alain Fleuret et Hervé Lepilleur, de Florence Durande présidente de la Comcom, de l'ensemble du personnel et des élèves, que la présidente de la MFR, Catherine de Chanteloup-Ouin et Véronique Grivot, directrice ont inauguré le pôle administratif et l'aménagement extérieur de la maison familiale rurale le 10 juin 2016. Les travaux d'un montant de 400 000 euros ont bénéficié de subventions de la Région. Depuis son acquisition en 1968, l'établissement a connu bien des modifications d'agrandissement et d'embellissement. L'objectif de ces travaux était d'aménager des locaux adaptés à une bonne formation. Le nouveau pôle administratif bénéficie ainsi d'espaces de travail lumineux et des bureaux d'accueil personnalisés pour le plus grand plaisir des 180 élèves.

Nous étions invités en qualité de représentants de CGHN pour notre participation à l'animation de cours sur le don d'organes et le témoignage que nous apportons régulièrement depuis 3 ans. Cette manifestation nous a permis de rencontrer les personnalités présentes et surtout le directeur de la MFR de Routot qui est intéressé par notre projet de témoignage auprès des élèves de son établissement.

Geneviève et Marc Collas

TEMOIGNAGE AU COLLEGE DE BEUZEVILLE (27)

écoutez !

Les 130 élèves de 6^{ème} sont impliqués dans un projet «Lire Écrire Dire» où la radio est à la fois un outil de travail et un objectif à atteindre. Ils transforment l'ensemble de leur travail de lecture et d'écriture en objet radiophonique sur des sujets de culture, d'actualités, en lien avec leur thèmes scolaires, ou avec leur environnement proche. Ce sont les enfants eux-mêmes qui feront vivre leur radio avec tous ces reportages pendant 3 jours de direct.

Le cœur artificiel était le sujet du jour traité par un groupe d'élèves de 6^{ème}. C'est dans ce cadre que nous avons été invités à témoigner de notre parcours de greffe. Au cours de cette intervention, nous avons répondu en direct aux élèves pour une station de radio locale que l'on peut écouter sur le site : zone d'ondes college jacques brel beuzeville 27.

Nous avons ensuite été accueillis dans une classe de 5^{ème} puis dans une 3^{ème}. Les élèves de ces deux classes bien que non préparés, se sont montrés très intéressés par le don d'organes, leurs nombreuses et pertinentes questions nous ont permis d'aborder les différents aspects de la greffe et nos ressentis. Rendez-vous est pris pour renouveler l'expérience l'an prochain.

Geneviève et Marc Collas



CONFERENCE A LA MEDIATHEQUE D'YVETOT

Le vendredi 18 mars, en partenariat avec la Médiathèque d'Yvetot, nous avons organisé une conférence sur le thème du don d'organes et de la greffe. Madame Ponty, responsable de la médiathèque a assuré l'ouverture de la soirée. Devant une bonne cinquantaine de visiteurs que nous avons accueilli sur le stand de CGHN, Madame Laure Josephau, infirmière de la coordination du Havre nous a exposé les règles officielles concernant le don d'organes, le rôle du service de coordination et les manques d'organes à disposition causés entre autres par le nombre trop élevé du refus de don.

Ensuite, Madame Catherine Nafeh-Bizet, cardiologue chargée du suivi des transplantés au service chirurgie cardiaque du CHU a présenté le parcours du transplanté, ainsi que les techniques de transplantation de manière très claire et proche des auditeurs.



Jean-Paul Fouache nous a fait part de son vécu de transplanté et une fois encore a captivé l'attention de chacun.

Les questions furent nombreuses et se poursuivirent autour d'un verre de l'amitié.

Marc Collas

PARCOURS DU CŒUR 2016

Cette année, le parcours du cœur, organisé par la fédération de Cardiologie a eu lieu ce dimanche 3 avril de 9 h 30 à 18 h sur la promenade de la plage du Havre et sur les quais de Rouen le 02/04/16. Cet encouragement à l'activité physique veut sensibiliser les populations à la prévention des maladies cardiovasculaires et à la lutte contre la sédentarité.

Au Havre, Le club Cœur et Santé bénéficie du concours des donneurs de sang, d'Harmonie Mutuelle, de la Protection civile, des associations France AVC, ARSLA (Association pour la recherche sur la maladie de Charcot) et Cardio-Greffes Haute-Normandie et le groupe « les Gabiers » qui ont animé la journée par des chansons de marins. On a pu remarquer que les visiteurs montrent une certaine réticence à s'adresser spontanément aux stands, mais sont très à l'écoute lorsque l'on s'adresse à eux pour proposer des guides de l'agence de la biomédecine, des cartes de donneur ou pour partager notre témoignage de transplanté. Le matin, j'ai rencontré principalement des sportifs et l'après-midi la foule très nombreuse des familles en promenade.

Bien que seul au stand, ce fut quand-même un bon moment de convivialité avec les diverses participants des associations présentes toute la journée.

Marc Collas pour CGHN



24èmes jeux nationaux de transplantés et dialysés



Nous étions deux représentants de Cardio Greffes Haute Normandie sur 200 participants venant des quatre coins de la France à participer aux 24è jeux Nationaux des transplantés et dialysés qui se déroulait du 13 au 16 mai dans la Région de Lyon à Saint Priest avec l'association Transforme, Catherine DEBREE accompagnatrice, et Claude DEBREE compétiteurs.

J'ai ramené 5 médailles de ces jeux, médaille d'Or à la marche, or également en badminton simple, de l'argent au lancer de Vortex et deux de bronze au 400m et 60m, à l'issue des jeux l'ors de la remise des trophées j'ai été très honoré de recevoir la superbe coupe du compétiteur le plus faire Play des jeux 2016, trophée que je veux dédier à tous mes amis transplantés.

Participer aux jeux c'est d'abord dire merci à nos donneurs et leurs familles et c'est aussi la fête de la vie avec des joies sportives et rencontres humaines, où chaque transplantés devient un ambassadeur de la réussite de la transplantation, un grand merci pour l'accueil des habitants de saint Priest, à tous les bénévoles de la ville pour leurs l'organisation sans failles, merci également à Catherine notre photographe qui suit ces jeux toujours avec le même enthousiasme pour cette belle cause qui est le don d'organes, je garderai un super souvenir de ces jeux nationaux, de sport et de Fraternité.

Nous Transplantés nous pouvons clamer que la solidarité entre les hommes est porteuse de vie.

Coeurdialement , Claude DEBREE

Réunion La maison du Patient – Direction HPE

Une réunion des représentants des associations membres de la Maison du Patient (MdP) de l'hôpital Privé de l'Estuaire avec la direction de l'établissement s'est tenue le 19 mai 2016. Les 14 associations dont CGHN ont été reçues par M. Vallat (Directeur général), la directrice des opérations et une représentante du service communication. En 2015 au cours des 125 permanences tenues, 240 personnes ont été reçues. l'objet de la réunion était de redéfinir les missions de la Maison du Patient et d'améliorer le système de communication avec les professionnels de l'hôpital et les malades.

- Intégration des missions de MdP dans les objectifs de la direction et des services.
- Intégrer MdP dans la documentation de l'hôpital (Site internet ; intranet ;documentation, plaquettes...).
- Mettre à disposition des locaux plus visibles par le public.
- Etablir un tableau présentant les associations bien visible des usagers.
- Projet de création d'un bureau de MdP déclaré à la Préfecture
- Conclusion :Un groupe de travail composé de 4 représentants (Poids-Plume ; Cœur et Santé ; ADF ; Le Poids de l'effort) dont une personne de la direction se réunira à la fin du 1^{er} semestre. Il rendra ses conclusions en assemblée générale en septembre.

C:\Users\collas\Documents\Cardio Greffe\1
PHOTOS CGHN\2016 05 27
HPE\IMG_0411.JPG

Jean-Paul Fouache & Marc Collas

OMNISPORT

Transplanté et dialysés

Or européen pour Claude Debrée



Une première place en badminton pour l'yvetotais

Après les jeux nationaux des transplantés et dialysés qui se déroulaient à St Priest, près de Lyon, au mois de mai, où il avait remporté cinq médailles (or à la marche et en badminton simple, argent au lancer de vortex et bronze sur 400 m et 60 m, ainsi que la coupe du fair play) l'yvetotais Claude Debrée rentre de Finlande. Il a disputé à Vantaa les 16èmes championnats européens des transplantés cœur et poumons. Il figurait parmi les onzes compétiteurs de l'équipe de France dont trois normands, sur les trois cents participants venant de quinze pays. L'athlète revient en Pays de Caux avec une médaille d'or en badminton simple et un bon

résultat personnel au 4000 m, même si la médaille n'était pas au bout.

Des épreuves d'athlétisme ont été annulées pour cause de pluies très violentes. « Participer à cette compétition, c'est d'abord dire merci à nos donneurs et à leurs familles », explique le transplanté. « C'est aussi la fête de la vie avec des joies sportives et des rencontres humaines ». Le Cauchois se prépare maintenant pour les futurs échéances : « Jeux nationaux 2017 à Aurillac, Mondiaux à Malaga en Espagne et Championnat Européen à Lignano en Italie en 2018 ».

Claude Debrée avec « le Courrier Cauchois »

REUNIONS CONVIVIALES

Galette des Rois

Le 30 janvier, une vingtaine d'adhérents CGHN se sont réunis à l'ESAT d'Yvetot pour la présentation des vœux et le partage de la traditionnelle galette des Rois préparé par Aline, Fanny et Jean-Paul. Dans une ambiance toujours chaleureuse, nous avons accueilli pour la première fois dans l'association, Dominique PETITHON greffée depuis juillet 2005. Une rétrospective photo de l'année écoulée a été présentée.

Marc Collas



Crêpes

Le 12 mars, toujours à l'ESAT d'Yvetot, une bonne vingtaine d'adhérents se sont rassemblés pour déguster les traditionnelles crêpes que chacun avait apportées, accompagnées d'un fameux cidre du pays de Caux. Un grand merci à toutes celles et ceux qui ont préparé les crêpes et organisé la manifestation et tout particulièrement Jean-Paul pour l'organisation de la tombola annuelle. Nous avons accueilli pour la première fois Pierre Vialle, nouvel adhérent, accompagné de son épouse.

Marc Collas

PIQUE NIQUE

Ce 18 juin, c'est à nouveau Marie-Antoinette Crevel qui nous accueillait à son domicile à Routot pour notre traditionnel pique-nique annuel. Marie-Antoinette nous a reçus dans son garage qu'elle avait rendu très agréable par un gros travail d'aménagement et de décoration. Nous devons la remercier pour sa gentillesse, son dynamisme et la qualité de son accueil. Et son calvados hors d'âge... Chacun ayant apporté un dessert ou une entrée, c'est un repas très agréable et convivial que nous avons partagé.

Marc Collas



BAPTEMES MOTO

Dimanche 1^{er} mai, la tradition du lait de mai a été respectée comme depuis de longues années. Et c'est sous un beau soleil, que cette animation organisée par le comité des fêtes et l'union commerciale s'est déroulée. L'appétit était grand en ce matin, car ce ne sont pas moins de dix gros pains, dix kilos de pâté et rillette confectionnés par le charcutier et le boucher de la commune qui ont été dévorés. On commence par une tartine, on y revient pour une tartine différente... on accompagne du fameux lait de mai mais certains lui préfèrent un bon verre de cidre. Et puis on n'allait pas repartir sans goûter quelques produits proposés par la confrérie du boudin de Saint-Romain. Chacun s'attarde, papote, nul n'est pressé. Cette tradition ne saurait être sans la présence d'une vache. Venue de la ferme d'Emmanuel Fontaine, Marguerite ou Lady, elle n'a pas voulu révéler son nom, a fait la joie des enfants. Combien auront tenté leur chance pour trouver le nombre de litres de lait journalier produit par cette vache normande ?

Comme l'an passé, l'association « Cardio greffes » accompagnée d'une transplantée du foie était présente pour informer le public sur le don d'organes. Une association de motards emmenée par Pierre Suplice et Denis Blondel, tous deux greffés cardiaque proposait une petite balade en moto ou side-car BMW en faveur de Cardio Greffes.

Marc Collas D'après « le Côte d'Albâtre »

COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 28 MAI 2016 A L'ESAT D'YVETOT

Etaient présents ou représentés :

Francis Barcq, Denis Blondel, Pascal Bodénant, Bernard Bonneau, Josette Bosselin, Geneviève Collas, Marc Collas, Evelyne Couston, Marie-Antoinette Crevel, Catherine Debrée, Claude Debrée, Alain Dumont, Ariane Fenyo, Jean-Claude Fenyo, Arlette Fontaine, Aline Fouache, Jean-Paul Fouache, Norbert Gricourt, Daniel Jouen, Françoise Jubert, Micheline Ledo, Dominique Petithon, Marie-Madeleine Prieux, Hugues Ragé, Fanny Ric, Pierre Suplice, Alain Wauters.

Ordre du jour :

- Remise des pouvoirs et signature de la feuille de présence
- Ouverture de l'Assemblée Générale par le Président Intérimaire.
A ce jour, l'association regroupe 37 adhérents ; 27 membres sont présents ou représentés. Le quorum est atteint, la séance peut être tenue.

Le Président Intérimaire souhaite la bienvenue aux personnes présentes

Présentation de nouveaux adhérents : Mr Jouen et Mme Petithon

Une minute de silence est observée en mémoire de 2 adhérents qui nous ont malheureusement quittés (S. Couston et A.M. Lefebvre).

- Approbation à l'unanimité du compte-rendu de l'Assemblée Générale du 30 mai 2015.
- Rapport moral et rapport d'activités par le Président Intérimaire

Projection sur écran des objectifs, des moyens, des supports, des activités, du bilan financier et du budget prévisionnel de CGHN.

Notre association a 15 ans cette année. Elle est affiliée à la FFAGCP (Fédération Française des Associations de Greffés du cœur et des Poumons)

La sensibilisation du grand public au don d'organes est l'une de nos priorités. Plusieurs actions ont été menées avec succès l'an passé, avec la collaboration des services de Chirurgie cardiaque du CHU et de coordinations du Havre et de Rouen (marche à Rouen, conférences à Valmont, Yvetot, Goderville) et avec le soutien du Crédit Agricole.

Des témoignages de personnes greffées ont été apportés dans des lycées, des collèges, à la Maison Familiale de la Cerlangue. Ces actions sont très positives parce que les élèves en parlent dans leur famille et avec leurs camarades.

Quelques membres de l'association ont participé au parcours du cœur, aux jeux de Trans-Forme et aux championnats européens des Transplantés du cœur et des poumons pour démontrer par l'exemple les bienfaits de l'activité physique et sportive. Des médailles ont été récoltées.

Nous avons signé une convention avec l'HPE au Havre et le CHU de Rouen afin de renseigner les patients en attente de greffe.

En vue d'une réinsertion sociale et professionnelle, nous orientons vers la MPDH les personnes qui rencontrent des difficultés.

Les réunions conviviales permettent d'intégrer les nouveaux adhérents (galette des rois, crêpes, baptêmes à moto, pique-nique).

Notre journal « l'Echo des Transplantés » permet de diffuser l'information et à chacun de s'exprimer et de proposer ce qu'il souhaite. Il paraîtra dorénavant en mars et en septembre.

Notre site <http://cardiogreffeshn.pagesperso-orange.fr> est régulièrement mis à jour ; toute personne peut le consulter.

Les fiches médicaments vont être distribuées aux personnes greffées lors des examens médicaux aux CHU. CGHN a assuré la diffusion auprès de ses adhérents.

Par décision unanime du bureau 4 personnes (3 adhérents + 1 greffé) ont reçu, cette année, une aide financière de CGHN.

L'an dernier, lors de notre Assemblée Générale, nous avions des inquiétudes quant au devenir de l'aéroport de Boos. Les transports sanitaires et les transports d'organes sont maintenus.

Un contrat d'assurance a été souscrit auprès de la MAAF, pour 50 personnes, le 26 avril 2007 par le Président en exercice, pour les membres du bureau et les bénévoles. Suite à une chute de l'épouse d'un adhérent, nous avons appris que les adhérents n'étaient pas inclus dans les bénévoles.

Une extension de garantie a été demandée afin que toutes les personnes adhérentes soient assurées en cas d'accident. Il n'est pas possible d'ajouter dans ce contrat les conjoints non adhérents.

Un tarif va être demandé dans ce sens, à la concurrence, pour l'année prochaine.

Projets jusqu'au 31 décembre 2016 :

- 3 et 4 juin à Toulouse : Congrès de la FFAGCP
- 18 juin à Routot : Pique-nique
- 22 juin : Journée nationale du Don d'Organes
- Du 11 au 16 juillet à Vantaa (Finlande) 16è Championnats européens des Transplantés du cœur et des Poumons
- 4 septembre : Festival de la Terre à Haucourt
- En septembre : Sortie annuelle CGHN
- Réunion d'information des associations organisée par l'Agence de la Biomédecine
- Permanence à la maison du Patient à HPE
- Témoignages MFR La Cerlangue

- Rapport financier au 31/12/2015 par le Trésorier

Dépenses 4 194,48 €

Recettes 3 876,96 €

317,52 € Solde débiteur

Compte bancaire au 31/12/2015 : 5977,70 €

Budget prévisionnel 2016 : 4 600 €

- Approbation à l'unanimité des rapports

- Appel à candidatures et élection des membres du bureau

Conformément aux statuts, un nouveau bureau, pour une durée de 3 ans a été recomposé.
Josette Bosselin et Arlette Fontaine n'ont pas souhaité renouveler leur mandat.

Trois nouveaux membres ont posé leur candidature : Daniel Jouen, Dominique Petithon, Pierre Suplice.

Le bureau suivant a été élu, à bulletins secrets :

Président : Daniel Jouen

Vice-Président : Marc Collas

Trésorier : Jean-Paul Fouache

Secrétaire : Pascal Bodénant

Autres membres : Catherine Debrée, Jean-Claude Fenyo (chargé du site Internet), Dominique Petithon, Pierre Suplice.

La séance a été levée à 12 h 45. Elle a été suivie du repas au restaurant La Fontaine Gourmande 70, rue Bellanger à Yvetot.

Le 4 juin 2016

Le Vice-Président , Président intérimaire

M. Collas

La Secrétaire

Arlette Fontaine

NOTE DE LECTURE

Camille, jeune gendarme, a fait l'objet d'une transplantation cardiaque qu'elle vit mal. Elle est hantée par des cauchemars et décide de retrouver son donneur.

A partir de ce contexte, l'auteur à succès Franck Thilliez, nous entraîne dans une enquête sur le trafic d'organes et un roman noir palpitant. L'auteur s'est particulièrement bien documenté sur les diverses étapes des parcours de la transplantation, avant, pendant et après. Ce roman croise des intrigues tentaculaires qui tiennent en haleine le lecteur, celui-ci doit s'attendre à des passages difficiles pour les âmes sensibles, c'est la loi du genre.

Enfin, ne pas avoir peur des 640 pages à parcourir pour reprendre son souffle. Ouvrage très utile pour les longues soirées d'hiver...

« *Angor* » de Franck Thilliez, ed. Pocket, 640 pages, 8,50 €, paru en octobre 2015

Jean-Claude Fenyo



Eune tite histouère

Pom pom pom pommes

L'été s'ensauve tout douchètement. Cha s'ra bètot l'automne. Cha va rêt'e la saison d'la cache et des pommes. Ch'est pas rien qu'la saison des pommes. Seurtout ch'tanneye. L'printemps a été très caod et ch'tété il a plouvi autant comme autant. Eud pusse y a pin eu trop d'vent. Ch'tanneye s'ra eun anneye friteuse et les frits sont biaux et bié gros. Eulchide s'ra pus qualiteux. Cha s'ra aote chaoise que les maovaises anneye quand qu'no a d'la maovaise beichon, veir piqu'cha, d'la piscantène.

Pou les siennes qu'ont des abes bié écuillis y ara du rappport. Va y aveir des affai'es à fai'e. Pas ? Comme tous z'ans no va poveir bargainer su'l'prix d'la rasière. 6 z'euros la rarasiè sous l'poumier, 8 t'euros la rasiè en pouque. No va s'maquer l'nez passeeque la vie raugmente aveu la crise. Qu'tout cha est dure pou l'paur monde.

Pou l'vendeu les pommes sont janmais assez ché. Est normal ; Pas ? Pou l'acateu, toujou ar'gardant, icosidère toujou qu'ch't'annaye ch'est coupé d'prix, qu'les frits sont pin guère biaos et qu'tout cha vaut pin les quat'fers d'un maovais quién. Est rien qu'des voleux. No discute, no s'écaoffe. Des feis no n'en arrive à s'di'e des raisons.

En écoutant, faut les cueilli les pommes, pis réquer les derniers frits. Est du travail tout cha, faut pin laisander. Amprès va falleir presser et rempli les fûts pis quitter fai'e la nature. L'temps vindu fadra soutirer pis amprès mette en botelles. Pou les siennes qu'on d'quo fadra fai'e v'ni eul bouilleux pou bouilli et fai'e eud'l'a goutte. Cha va nos occueuper eune partie d'l'hié c't'affai'e là.

Que vie qu'on vit. Pas ?

Qui qu'i dit ?

Rêt'e : être à nouveau ; Plouvi : plu ; Friteuse : avec beacoup de fruits ; Qualiteux : de bonne qualité ; Beichon : boisson ; Piscantène : piquette ; Les siennes : ceux ; Ecueillis : en pleine forme ; Bargainer : discuter ; Coupé d'prix : hors de prix ; Les quat' fers d'un maovais quién : ne pas valoir grand chose ; S'dire des raisons : s'insulter ; Ecouter : attendre ; Réquer : ramasser les derniers fruits ; Laisander : fainéanter ; Quitter fai' : laisser faire ; Bouilleux : bouilleur de cru.



Cookies à la feta, courgette et menthe

INGRÉDIENTS (pour 4 personnes)

- 250 g de farine
- 80 g de feta
- 1 courgette
- 12 feuilles de menthe
- 80 g de gruyère râpé
- 50 g de beurre
- 20 cl de lait
- 1 sachet de levure
- sel, poivre



PRÉPARATION

Avec une râpe à gros trous, râpez

la courgette non pelée. Lavez et hachez la menthe.

Dans un saladier, mélangez la farine avec du sel, du poivre et la levure. Ajoutez le beurre ramolli et coupé en morceaux

Malaxez à la main puis ajoutez progressivement le lait.

Ajoutez ensuite le gruyère râpé, la courgette râpée, la menthe hachée et la feta.

Mélangez à nouveau.

Recouvrez une plaque de four
de papier sulfurisé.

Déposez-y des petits tas de pâte.

Enfournez pendant 25 min.