



*Un nouveau cœur
pour une nouvelle vie*

L' ECHO

des transplantés cardiaques de Haute-Normandie

7^{ème} année

décembre 2009

numéro 16

Bulletin de liaison et d'informations



CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

SOMMAIRE DU N° 16

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

Téléphone-Fax-répondeur : 02 35 10 63 60
Site : <http://cghn.site.voila.fr>

Adresse postale :
C.G.H.N. chez M. Picart
Rés. Le Hainaut
Place Alain
76150 MAROMME
Tél. : 02 35 76 09 96
Fax : 09 55 22 41 63
Email : apr.picart@free.fr

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

Ont participé à ce bulletin :
L'équipe du Professeur Bessou
Josette Bosselin
Marie-Antoinette Crevel
Claude Debrée
Fabienne Delaunoy (groupe Paris-Normandie)
Jean-Claude Fenyo
Arlette Fontaine
Jean-Paul Fouache
Alain Picart

Rédaction - mise en page :
Jean-Claude Fenyo

Directeur de la publication :
Alain Picart

Les articles signés sont sous la responsabilité
de leurs auteurs.

Sommaire 3

Hommage de l'équipe de Chirurgie
Thoracique et Cardio-vasculaire du
Professeur Bessou 4
Editorial du Président 4

Le message de Michel 5

Nos activités
Sortie du 12 septembre 6
La journée mondiale du don d'organe 8
Portrait d'un transplanté
(*rédaction Paris-Normandie - Le Progrès
de Fécamp - Le Havre Libre*) 9
Le 20ème anniversaire de
l'ADOT 60 11
Projets d'activités 2010 13

Nouvelles de l'Europe
Le projet Riset 14
Eurotransplant 16
Jeux des transplantés 16

Détente
J'aime à revoir ma Normandie 18
La pêche en eau douce 19

Cuisine
Chapon rôti, pommes farcies au boudin
noir 21
La chèvre 22

Réponses au quizz n°15 23
Les derniers Tee-shirts en vente 23

Association régie par la Loi de 1901

Dépôt des statuts en Préfecture de Seine-
Maritime le 05 mai 2001

Parution au Journal Officiel le 02 juin 2001



Chers amis transplantés adhérents ou non. Nous avons pensé que les personnes qui possèdent un accès INTERNET et souhaitent recevoir toutes nos informations ainsi que « L'ECHO », pourraient nous communiquer leur e-mail. Merci d'avance.

Monsieur BOSSELIN nous a quittés il y a quelques jours alors qu'il était hospitalisé dans notre service. Nous le connaissions depuis longtemps, puisqu'il y avait été opéré une première fois d'un remplacement valvulaire cardiaque. C'est surtout depuis sa transplantation, en 1993, que nous avons pu apprécier ses qualités. Monsieur BOSSELIN a connu le bonheur de revivre normalement après la transplantation, il a connu aussi quelques complications, mais jamais il ne se plaignait, car il était toujours de bonne humeur et souriant. Nous le voyions souvent, d'abord dans le cadre de la surveillance habituelle effectuée dans notre centre après la transplantation, mais aussi en raison de son engagement pour l'association Cardio-Greffes Haute-Normandie, où nous avons apprécié son dévouement pour les autres, sa détermination, son sens de l'organisation et de la décision. Nous avons pu apprécier à quel point il était le moteur de cette association, qui sans lui ne se serait certainement pas maintenue. Nous gardons par exemple un souvenir ému de l'assemblée générale de la Fédération nationale des greffés du cœur et des poumons qu'il avait organisée à Rouen il y a un an, de sa participation aux manifestations sportives des greffés du cœur.

C'est avec émotion que nous lui rendons un dernier hommage dans "l'Echo des transplantés", ce périodique qu'il a créé et qu'il mettait en page avec son épouse, et qui grâce à lui constitue un lien supplémentaire entre l'équipe médicale du Centre de Transplantation et nos patients greffés cardiaques.

Nous souhaitons à Madame BOSSELIN et à ses enfants, à toute sa famille et ses amis, beaucoup de courage pour affronter sa disparition.

*L'équipe du Service de Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
du Pr BESSOU*

Editorial du Président

Une nouvelle année se termine avec son lot de joie et de peine. L'ancien président, Michel Bosselin, nous a quitté définitivement au mois d'octobre après avoir tant œuvré pour l'association avec son épouse Josette. Pour tout ce qu'ils ont fait, l'association leur est reconnaissante ainsi que pour le don qu'il a fait à l'association lors de sa dernière cérémonie. Par ce don, il a montré clairement que l'association doit perdurer malgré son absence. J'ai la lourde tâche de lui succéder mais je ne pourrai y arriver sans l'aide de toute l'association. Chaque membre peut (doit) apporter quelque chose à l'association selon ses possibilités. L'association manque de bras pour accomplir les buts qu'elle s'est fixée. Le bureau est composé de trop peu de personnes et je fais appel à candidature pour la prochaine assemblée générale. Il n'y a qu'une seule représentante de l'Eure dans le bureau bien que les réunions de bureau se fassent à Rouen donc à peu près au centre de la région.

Comme tous les ans, il y aura une galette des rois, une après midi crêpe, un pique nique et une sortie dont le lieu n'est pas encore défini. Vous trouverez les dates plus loin. De plus, comme tous les 2 ans, il y aura les jeux européens des transplantés à Växjö en Suède. Il serait bon que les personnes ayant l'intention de s'y rendre se fassent connaître suffisamment tôt pour une question d'organisation.

Enfin, je vais vous souhaiter une bonne fin d'année et une encore meilleure en 2010. J'espère vous voir nombreux à la galette des rois le 9 Janvier à l'ESAT d'Yvetot.

*Cœurdialement, votre président
Alain Picart*

Le message de Michel

*En hommage à Michel Bosselin, nous reproduisons ci-dessous un article qu'il avait rédigé pour le numéro 9 de l'Echo en septembre 2006, et qui marque tout l'attachement, la générosité et la passion qu'il portait à notre association et plus généralement à tout ce qui pouvait conduire les transplantés à **Vivre et Revivre**.*

VIVRE AU SEIN DE L'ASSOCIATION ? PLUTOT QU'EN DEHORS

Vous, comme moi, sommes transplantés cardiaques, ne nous voilons pas la face. Et alors ?...

Est-ce que cela nous empêche de vivre comme tout le monde ? Peut-être mieux dans certains cas.

D'accord, nous avons un suivi rigoureux, une prise importante de médicaments, à vie. Toutefois, les médecins du C.H.U. nous suivent régulièrement et détectent les anomalies et y pallient.

Il nous faut positiver. Si nous n'avions pas été transplantés, nous ne serions plus de ce monde. Mais nous sommes greffés et nous pouvons témoigner de la réussite de cette opération.

Tout n'est pas rose, bien sûr. Nous avons plus ou moins toutes et tous quelques ennuis annexes, cholestérol, diabète, jambes lourdes, maux de dos, etc... .

Mais pensez aux personnes atteintes de maladie incurable, plus à plaindre que nous ?

Du moins, nous sommes vivants, nous bougeons, nous voyageons pour certains, nous faisons du sport pour d'autres, vélo, randonnées pédestres, natation.... Et pourtant, lorsque je suis dans la salle d'attente des transplantés au C.H.U., je n'entends pas toujours ce son de cloche.

Nous avons le droit de vivre comme tout un chacun, de travailler, de pouvoir emprunter dans certains cas. Pour cela, nous devons nous battre pour nous faire reconnaître, non pas comme des malades, mais comme des êtres « normaux ».

C'est là qu'intervient Cardio-Greffes Haute-Normandie, votre association à toutes et à tous. Elle se met à votre portée, par l'intermédiaire des membres du bureau, pour vous aider et vous guider : démarches administratives, organisation d'activités diverses, voyages, visites, conférences... .

Naturellement, pour organiser des activités, il faut des volontaires et de la bonne volonté.

Notre bulletin qui paraît tous les trois ou quatre mois relate nos prévisions, vous fait part de ce que nous souhaiterions faire. ensemble. Entre autres, nous vous signalons que nous sommes à votre disposition en ce qui concerne le covoiturage lorsque vous souhaitez assister à une activité et n'avez pas de possibilité de transport. Il suffit de nous prévenir dix jours à l'avance, nous faisons le nécessaire dans la mesure des possibilités.

2006 ne fut pas une bonne année pour l'association. Huit de nos adhérents ont disparus et 9 n'ont pas jugé utile de renouveler leur cotisation sans motif, c'est leur droit. Au C.H.U., ce ne fut pas une grande année, seulement 7 transplantations à ce jour.

Nous sommes la plus petite association de transplantés en France, avec 36 adhérents à ce jour. Depuis le début de la transplantation à Rouen, plus de 200 personnes ont été greffées, environ 140 sont toujours de ce monde. 1/4 seulement a jugé utile d'adhérer à Cardio-Greffes. C'est peu.

Nous militons pour le bien-être des greffés. Malheureusement, certains privilèges risquent de disparaître tels que le taux de la COTOREP qui risque de ne pas être renouvelé au taux de 80% mais à 60%, ce qui suppose la perte du bénéfice de la place « handicapé », perte de la 1/2 part supplémentaire pour les impôts, fin de l'exonération de la taxe TV. Nous ne sommes plus remboursés à 100% des visites médicales et d'ici quelque temps certains médicaments ne seront pas remboursés intégralement non plus.

Il faut donc nous mobiliser en adhérant massivement aux associations membres de la Fédération Française afin d'avoir du poids auprès des autorités compétentes.

Nous sommes une composante de la Fédération, mais nous n'avons qu'un seul représentant au sein de notre association et il se sent bien seul.

Notre méthode pour inciter les gens à rejoindre Cardio-Greffes n'est peut-être pas la bonne. Ce que nous proposons ne convient certainement pas à la majorité d'entre vous.

Après la transplantation, il est vrai que chacun souhaite prendre du recul. Mais sachez que lors de nos différentes activités, nous essayons surtout de distraire les gens et faisons en sorte de laisser nos petits ennuis au vestiaire.

Espérant malgré tout vous avoir convaincus de nous rejoindre, je vous souhaite à toutes et à tous, une bonne santé et à bientôt.

Michel Bosselin, septembre 2006

Nos activités

Sortie du samedi 12 septembre 2009 : Parc zoologique de Clères - Corderie Vallois de Notre-Dame-de-Bondeville - Musée des Sapeurs Pompiers de Montville

Nous étions 28 au rendez-vous devant l'entrée du Parc à 10 h 30. Le temps était bon, mais un peu frais. Après un petit problème pour régulariser nos entrées, chacun pu admirer les flamants roses et autres volatiles qui sont en toute liberté accompagnés des kangourous.





Ensuite, nous nous sommes dirigés vers les volières pour voir les perroquets et autres oiseaux exotiques.



Notre programme étant chargé, nous prîmes le repas à 12 h précises dans cette belle bâtisse qu'est le château. C'est dans une ambiance conviviale et chaleureuse que nous fut servi un bon repas.



Nous reprîmes la route pour Notre-Dame-de-Bondeville pour la visite de la corderie. Accompagnés d'un guide, nous avons assisté au travail des machines très anciennes et parfois d'origine anglaise. Chacun repartit avec un petit échantillon de corde tressée.



Puis direction Montville pour la visite du musée des pompiers, véritable merveille, avec la compétence très détaillée du guide on ne peut plus passionné.



La visite se termine vers 18 h et chacun repris sa direction près une bonne journée appréciée de tous.

Jean-Paul Fouache

Photos Jean-Paul Fouache et Claude Debrée

La journée mondiale du don d'organes



Notre association a participé à cette journée sur 2 stands à Rouen (Espace du Palais : Marie-Antoinette Crevel, Arlette Fontaine, Alain Picart et Jean-Claude Fenyo) et Fécamp (rue piétonne où Jean-Paul Fouache a distribué avec Serge Coustham, Marc Collas et 3 jeunes lycéennes plus de 1.000 plaquettes de l'Agence de la Biomédecine avec une carte de donneur).



Le stand à l'Espace du Palais



Le stand à Fécamp

Le témoignage de Jean-Paul et le compte-rendu de l'animation à Fécamp ont été très largement diffusés dans la Presse Régionale (Paris-Normandie, Le Progrès de Fécamp, Le Havre libre, Le Havre Presse) les 17 et 24 octobre.

Nous remercions très particulièrement Madame Fabienne Delaunoy, Rédactrice-Journaliste et les responsables de la Rédaction de ces journaux qui nous ont autorisés à reproduire ces articles et les photos parues dans la Presse.

Portrait d'un transplanté : greffé du cœur et heureux

Jean-Paul Fouache, transplanté depuis six ans, est présent aujourd'hui pour promouvoir le don d'organes.



Jean-Paul Fouache pour son témoignage dans la Presse régionale

Jean-Paul Fouache se dit un homme « *heureux* ». Heureux aujourd'hui de pouvoir vivre normalement, aller chercher son pain à pied et faire de petits voyages avec sa femme et les associations dont il est adhérent à Bretteville-du-Grand-Caux, son village près de Goderville.

Transplanté du cœur depuis six ans, « *c'était le 1er septembre 2003* », Jean-Paul Fouache vient témoigner ce matin à Fécamp au stand que l'association Cardio-Greffes Haute-Normandie tient rue piétonne, à l'intersection de la rue des Galeries, jusqu'en début d'après-midi.

Témoigner en faveur du don

Finie l'angoisse de toute une vie passée à redouter à tout moment un malaise cardiaque. Le nouveau greffé souhaite à présent promouvoir le don du cœur et des organes. En parlant de son expérience : *« En 1965, j'ai fait un infarctus sur un terrain de foot. Il y a quarante ans, on ne soignait pas ça comme maintenant. On m'a laissé au lit pendant un mois, alors que c'est contre-indiqué. »*

Démarrent alors pour cet ancien agriculteur les problèmes cardiaques : *« C'est comme recevoir une très forte décharge électrique. On ne peut pas s'en rendre compte quand on n'a pas connu ça... »* Et la crainte *« d'y passer »*. *« Par la suite, les soucis se sont aggravés, j'ai fait de la tachycardie ventriculaire avec obligation d'électrochocs pour ramener le cœur à un rythme normal. »*

La situation ne pouvait plus continuer. En 1995, le Dr Vitrand, cardiologue à Fécamp, qui le suit depuis de très longues années, envoie son patient au CHU de Rouen pour se faire implanter un défibrillateur. *« C'est un boîtier petit et efficace. Il régulait la vitesse du cœur en envoyant des électrochocs si besoin. Je récupérais aussitôt. Et il me tranquillisait même si je continuais à faire des malaises. »*

Le dernier recours

Pourtant, au bout de quelques années, le système ne convient plus. Pour Jean-Paul Fouache, la seule solution envisagée par le CHU de Rouen reste la transplantation. *« Ça surprend, mais étant donné qu'on se voit mal parti, on accepte plus facilement. »* Car se dire qu'on va peut-être vivre avec le cœur d'un autre n'est pas si évident à accepter...

« Après trois semaines d'examens intensifs pour savoir si je pouvais recevoir un cœur, je n'ai attendu que douze jours pour être transplanté. C'est peu. »

Jean-Paul Fouache estime qu'il a eu beaucoup de chance tout au long de sa vie. Malgré les épreuves et les traitements lourds qu'il a subis et qu'il continue de subir encore un peu pour éviter le rejet du greffon. Aujourd'hui, on sent beaucoup de reconnaissance chez ce monsieur de 70 ans, envers l'équipe médicale et bien sûr envers son donneur.

« Je ne sais pas qui m'a donné son cœur, car le don est anonyme. Mais ce n'est pas un problème car j'ai donné en retour une valve de mon cœur, elle, en bonne santé. Ça compense, comme je ne peux pas dire merci... Et je sais aujourd'hui que mon don a servi à son tour. J'en ai eu la confirmation. »

Pour montrer cette reconnaissance, Jean-Paul Fouache, trésorier de Cardio-Greffes, sensibilise les gens autour de lui, tout en menant une vie saine : *« Maintenant, j'ai un nouveau cœur et j'en prends soin ! »*. *« Finie l'angoisse de faire un malaise cardiaque »*

Cardio-Greffes Haute- Normandie entretient la solidarité entre les transplantés, promeut les dons d'organes et témoigne de la réussite et de l'importance des greffes. Sur le stand aujourd'hui de 9 h jusqu'à 14 h, des transplantés de la proche région pourront témoigner, récolter des dons pour faire vivre l'association et surtout diffuser les informations aux habitants. Une carte de donneur sera distribuée à toutes les personnes intéressées. Trois lycéennes de Maupassant, qui ont travaillé sur ce sujet en classe, seront également présentes pour donner.

Fabienne Delaunoy, 17 octobre

FECAMP. L'association Cardio-Greffes Haute-Normandie est venue présenter ses actions en centre-ville.

Sensibiliser au don d'organes

Afin de faire connaître ses actions et sensibiliser au don d'organes, l'association *Cardio-Greffes Haute-Normandie* était samedi dernier sur le marché.

Ce n'est pas toujours facile d'intéresser les passants venus faire leur course. « *Mais, lorsqu'ils entendent les mots dons d'organes, ils écoutent et veulent en savoir plus* » expliquent Marc Collas et Serge Coustham, le vice-président de l'association. Avec Jean-Paul Fouache, le trésorier, tous les trois transplantés du cœur et habitant la région de Goderville et de Criquetot, ils veulent promouvoir le don.

Pas assez de dons

« *En France, sur 14 000 demandes de greffes toutes confondues (cœur, poumons, foie, rein, pancréas et intestin), seules 4 000 demandes sont satisfaites* » affirme Jean-Paul Fouache.

Le don d'organes a été déclaré grande cause nationale pour l'année 2009. « *Il est important d'en parler avec ses proches autour de soi afin de savoir si on souhaite donner.* » Dans ce sens, les bénévoles ont distribué une carte de donneurs. Elle n'a aucune valeur juridique mais en cas de besoin, elle permet aux équipes médicales d'être plus rapides si elles doivent intervenir sur un autre patient.

Néanmoins, il existe un registre national des refus, celui-ci faisant autorité. « *Le principe est que si la personne ne s'est pas inscrite sur ce registre, elle est potentiellement donneuse* ». Inciter les citoyens à se tenir informé est essentiel aux yeux des gens malades. Avoir la possibilité d'avoir un nouveau cœur, c'est la possibilité de mener une vie normale. L'association souhaiterait que les maladies cardiovasculaires soient reconnues comme un handicap spécifique par les pouvoirs publics. Ces maladies, au-delà des problèmes de santé qu'elles génèrent, ont un réel impact sur la vie affective et sociale.

Fabienne Delaunoy, 24 octobre

www.paris-normandie.fr - www.havre-libre.fr

Le 20ème anniversaire de l'ADOT 60

La Présidente de l'ADOT 60, Madame Nelly Tièze, et les responsables de l'ADOT, ont invité Cardio-Greffes Haute-Normandie (contacté *via* notre site Internet) à participer le 19 septembre dernier à Beauvais aux manifestations organisées à l'occasion du 20ème anniversaire de cette association. Alain Picart et Jean-Claude Fenyo ont passé une journée très sympathique et très émouvante avec plus d'une centaine de personnes.

Après les allocutions d'usage des représentants des collectivités locales et territoriales qui soutiennent cette association dynamique, du directeur départemental de la DDASS pour l'Etat, du directeur du centre hospitalier de Beauvais et de France ADOT, le Professeur Jacques Petit, Chef du service urologie et transplantation rénale du C.H.U. d'Amiens a présenté un historique de la transplantation rénale, seul organe greffé en Picardie. Il a notamment rappelé que la 1ère greffe de rein au monde avec donneur vivant s'est déroulée en 1952 sur un adolescent beauvaisien de 16 ans, Marius Renard, à l'hôpital Necker à Paris. 82

transplantations ont été réalisées en 2008 et l'objectif de 100 sera atteint s'il y a suffisamment de donneurs, d'où l'importance de l'action de l'ADOT 60 et de la coopération entre le Centre hospitalier de Beauvais et le C.H.U. d'Amiens vers qui sont dirigés les patients en mort encéphalique. Par ailleurs, l'équipe d'Amiens vient d'être habilitée à pratiquer des greffes rein-pancréas, centre unique dans notre inter-région Nord, qui sont techniquement parmi les plus délicates.

A la suite de ces exposés, une vidéo a présenté l'historique et les activités de l'ADOT depuis sa création. Citons pour la seule année 2008 :

- Informations : 60 interventions dans le milieu scolaire, plus de 1.500 élèves informés, 10 conférences, 3 manifestations grand public, 76 stands d'information dont 60 tenus lors des collectes de sang, distribution de documentation dans les 300 pharmacies et laboratoires de l'Oise.
- Médias : 45 articles de presse, 20 passages radio, 1 passage TV France 3 Picardie.
- **3.000 cartes de donneurs d'organes délivrées, 340 demandes d'inscription pour le don de moelle osseuse remises à l'Etablissement Français du Sang.**
- 17.000 km parcourus dans le département par l'ensemble des bénévoles.

Après cette projection, la parole a été donnée afin de témoigner à des bénévoles de l'ADOT et à des transplantés.



Vue des participants



L'équipe de l'ADOT 60



Témoignage de greffés

A noter parmi les greffés picards qui témoignaient un transplanté cardiaque au C.H.U. de Rouen.

Après cette première partie des cérémonies, des autocars ont transporté les participants au Centre hospitalier de Beauvais. Symboliquement face au bâtiment de l'école d'infirmières, un *Ginkgo Biloba* a été planté (on va le considérer comme un cousin de celui de la cour intérieure de Charles-Nicolle !) et une très belle et élégante stèle en l'honneur des donneurs a été dévoilée, notamment très symboliquement par une transplantée cardiaque, accompagnée d'une mélodie de l'opéra Orphée de Glück interprétée à la flûte par une jeune femme musicienne et conseillère municipale de Beauvais.



Plantation du *Ginkgo Biloba*



Inauguration de la stèle



Le *Ginkgo Biloba*



Stèle en l'honneur des donneurs
(A cet inconnu pour qui je n'étais rien et à qui je dois tout)

Nous sommes ensuite revenus à la salle de réunion des manifestations matinales pour un déjeuner avec tous les participants. Nous avons eu le plaisir d'avoir à notre table la dame transplantée cardiaque (à Paris) qui a dévoilé la stèle, très sympathique et très vivante.

Que conclure d'une telle journée ? La coopération entre notre association qui a ses objectifs propres et d'autres associations ou des membres haut-normands d'associations de transplantés d'autres organes devrait permettre l'émergence d'une dynamique pour plus et mieux informer sur la procédure du don d'organes, à ce propos nous avons rencontré à Beauvais Monsieur Didier Simon, Président de France Adot 27 et avec qui il pourrait être envisageable de susciter la renaissance d'une l'ADOT 76 qui nous fait cruellement défaut.

Alain Picart et Jean-Claude Fenyo

Programme prévisionnel des activités 2010

- Samedi 9 janvier, à partir de 14 heures 30 à l'ESAT d'Yvetot, galette des Rois
- Samedi 6 mars à partir de 14 heures 30 à l'ESAT d'Yvetot, après-midi crêpes
- Samedi 22 mai pique nique à Bretteville-du-Grand-Caux
- Samedi 5 juin à partir de 10 heures à l'ESAT d'Yvetot, Assemblée Générale

Nouvelles de l'Europe

Le projet Riset



(Re-programmer le Système Immunitaire pour l'Etablissement de Tolérance)*
(to riset : ressusciter)

Incontestablement, la transplantation améliore la survie des patients souffrants de la déficience d'un organe. Cependant, la conséquence directe des immunosuppresseurs est d'augmenter significativement les risques d'infection et de cancer. Les avancées scientifiques indiquent que la tolérance, définie comme « l'acceptation permanente du greffon en l'absence d'une immunosuppression continue », est un objectif envisageable. Riset est un programme multinational européen, financé par la Commission Européenne, qui se concentrera sur le transfert des avancées scientifiques aux pratiques cliniques ainsi qu'aux développements industriels.

Tous les détails du programme sur : <http://www.risetfp6.org/>

Pour alimenter la "Riset Newsletter 2009", les patients et leurs organisations ont eu la possibilité de donner leurs avis sur leurs préoccupations et ce qu'ils désirent communiquer au public et aux différents opérateurs du secteur de l'immunosuppression en transplantation afin d'améliorer la situation des patients

Terry Mangan, Président de l'EHLTF (Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des poumons), a, au nom de l'organisation de patients que nous sommes, envoyé une lettre commentant son point de vue et son soutien au projet.

"En tant que transplanté cardiaque et Président du Conseil d'administration de la Fédération européenne des Greffés du Cœur et des Poumon(s) j'ai pris connaissance avec un grand intérêt du projet de recherche Riset soutenu par l'Union européenne.

La Fédération européenne regroupe 17 associations nationales de malades, soit environ 10.000 transplantés, tous susceptibles de bénéficier des résultats de ce programme de recherche.

Les responsables des Associations nationales membres de la Fédération européenne s'associent au Conseil d'administration pour se réjouir et contribuer aux travaux de ce projet de recherche prometteur et important.

Nous sommes naturellement concernés en tant que transplantés par les nombreux effets secondaires et les problèmes qui surviennent après la transplantation.

Naturellement, nous en sommes informés pour la plupart d'entre eux par les équipes médicales dès le début des traitements. Toutefois, la connaissance et l'identification des conséquences à long terme des effets secondaires des médicaments immunosuppresseurs, parfois très graves, ne les font pas disparaître.

Ces effets secondaires sont bien connus et peuvent concerner :

- * l'altération et la détérioration de la fonction rénale
- * des tumeurs de la peau et autres
- * l'élévation de la tension artérielle
- * une prise de poids et un gonflement du visage
- * l'apparition d'hirsutisme
- * l'ostéoporose
- * des diabètes

Dans l'intérêt des malades la recherche d'une plus grande tolérance à ces médicaments est très souhaitable et encouragée.

On ne peut que se satisfaire des objectifs du projet RISET tant pour les malades que pour le système de santé :

- * augmentation de l'espérance de vie
- * meilleure qualité de vie
- * diminution des effets secondaires à long terme
- * meilleure insertion sociale
- * économies importantes pour le système de santé
- * gains significatifs sur le suivi post transplantation
- * moins d'examens hospitaliers, coronarographies, analyses sanguines, biopsies...

En tant que transplantés, nous sommes naturellement reconnaissants d'avoir bénéficié d'une seconde chance de vivre, et malgré les effets secondaires nous apprécierions rapidement des innovations.

Il faut quand même souligner que la plupart des transplantés se portent bien, sont actifs et profitent pleinement de la vie.


La Fédération européenne souhaite la réussite à tous ceux qui sont impliqués dans ce projet d'excellence RISET.

En conclusion, avec respect et humilité, je saisis cette occasion pour remercier la bonté et la générosité des donateurs d'organes et de leurs familles sans lesquelles il n'y aurait pas de transplantations."

.

Terry Mangan
Président de la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons

Nombre de transplantations en 2008 à partir d'organes de donneurs en mort encéphalique en France et dans le groupe Eurotransplant

	La Fondation internationale Eurotransplant est responsable des procédures de collecte et de répartition des dons d'organes en Autriche, Belgique, Croatie, Allemagne, Luxembourg, Pays-Bas et Slovénie. Ce réseau international coordonne tous les centres de transplantation, les laboratoires d'analyse des tissus et les hôpitaux où peuvent être prélevés des organes.
---	--

	France	Autriche	Belgique	Croatie	Allemagne	Pays-Bas	Slovénie	Autres pays	Total Eurot
Cœur	360	57	71	20	356	32	6	4	546
Cœur et poumons	19	3	1	0	18	1	0	0	23
Cœur et rein	6	2	2	0	6	0	0	0	10
Cœur et foie	3	0	1	0	2	0	0	0	3
Population (Millions hab.)	64,3	8,2	10,4	4,4	83,2	16,7	2,0	-	124,9

sources : Rapport annuel 2008 de l'Agence de la Biomédecine - <http://www.agence-biomedecine.fr/>
Site www.eurotransplant.nl/

Jeux des transplantés

Les 13èmes Jeux européens des greffés du cœur et des poumons de Växjö (Suède) du 30 juin au 4 juillet 2010

Les responsables du Comité d'organisation des 13èmes Jeux européens des greffés du cœur et des poumons qui se dérouleront à Växjö dans le sud-est de la Suède (à 180 km de Malmö) du 30 juin au 4 juillet 2010 ont communiqué leurs premières informations à l'occasion de l'assemblée générale de la Fédération européenne à Bruxelles en juin dernier.

Växjö est une ville de 80.000 habitants qui dispose d'un centre sportif qui accueille des athlètes de haut niveau (tennis, athlétisme, football).

Le moyen le plus simple d'atteindre Växjö est la voie aérienne jusqu'à l'aéroport international de Copenhague Kastrup (vols d'environ 2 h, diverses compagnies régulières ou saisonnières depuis Paris, Nice, Strasbourg, Chambéry, Montpellier, Strasbourg, Genève, Bruxelles, fourchette de prix A/R de l'ordre de 200 à 300 €), puis un train direct depuis l'aéroport pratiquement toutes les heures, durée du trajet 2 h 30, tarif A/R de l'ordre de 100 €).

Calendrier :

Mercredi 30 juin : Cérémonies d'ouverture

Jeudi 1er juillet : Tennis, Natation, Golf (reconnaissance)

Vendredi 2 juillet : Badminton, Pétanque (discipline complémentaire), Golf

Samedi 3 juillet : Tennis de table, Cyclisme, Volley-ball

Dimanche 4 juillet : Athlétisme, Cross-country (4.000 m) - Cérémonie de clôture

Les frais de participations seront comme à Vichy de 500 € par personne (240 € pour les jeunes de moins de 18 ans) et comprennent les nuits du 30 juin au 5 juillet (5 nuits), tous les repas et les transports de et vers les sites des épreuves, les dîners d'ouverture et de clôture des Jeux et une invitation à une fête de l'écrevisse. En outre, quatre visites guidées sont offertes, les détails seront communiqués ultérieurement.

(le Conseil d'Administration de la FFAGCP a décidé d'accorder une subvention de 150 € aux participants aux épreuves sportives).

Les modalités de participation et les documents seront expédiés comme prévu en novembre 2009 et toutes les informations seront données un site web (<http://ehlthgames.com>) qui sera actualisé régulièrement.

Site de la ville :

<http://www.vaxjo.se/default.aspx?id=32457>

traduction (approximative) automatique en français avec la barre Google.

Calendrier des prochains Jeux sportifs des transplantés

13èmes Jeux Européens des Transplantés du Cœur et des Poumons	30 juin - 4 juillet 2010	Växjö (sud-est de la Suède)	Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons Renseignements : Cardio-Greffes Haute-Normandie - Jean-Claude Fenyo http://www.ehlthgames.com/
7èmes Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés	17 - 22 janvier 2010	Ste-Foy-Tarentaise (Savoie)	Renseignements : Trans-Forme 66 boulevard Diderot 75012 Paris Tél : 01 43 46 75 46 Fax : 01 43 43 94 50 http://www.trans-forme.org/ http://2010newlife.com/ http://www.wtg2011.com/
18èmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés	12 - 16 mai 2010	Châteauroux	
6èmes Jeux Européens des Transplantés et Dialysés	8 - 15 août 2010	Dublin (Irlande)	
18èmes Jeux Mondiaux des Transplantés	18 - 25 juin 2011	Göteborg (Suède)	

Détente

J'aime à revoir ma Normandie

Notre Normandie est une belle Province.

- * au printemps, les pâturages sont verdoyants et les pommiers en fleurs,
- * l'été, les champs sont d'or avec les épis de blé,
- * l'automne, la forêt de Brotonne est belle avec ses arbres aux couleurs ocrées,
- * l'hiver, les toits tout blanchis par la neige et les frimas.

Mais aussi les coutumes se perpétuent. A Ste Opportune la Mare le 1er dimanche du mois d'octobre a lieu la fête de la pomme avec l'exposition de 72 variétés de pommes à couteau et 20 de pommes à cidre, et le brassage à l'ancienne : les pommes sont écrasées et broyées dans une tour par une roue tirée par un cheval et le cidre coule par une goulotte.



Au Marais-Vernier limitrophe de Ste Opportune, village magnifique au printemps avec ses pommiers en fleurs ses toits de chaume, le 1er mai de chaque année a lieu la fête de l'étampage. Tradition née au temps de la révolution, lorsque les terres seigneuriales furent confisquées et devinrent biens communaux. Le village reçut ainsi plusieurs centaines d'hectares de vertes prairies. Une manne pour ces paysans du cru. Mais fallait-il pouvoir identifier le bétail avant de le laisser paître à loisir. D'où le recensement des bovins appartenant aux éleveurs de la commune au début du printemps, suivi du marquage ou étampage, avant la mise au pré. On utilise des fers rouges qu'on applique sur les cornes, donc insensibles et indolores avec les initiales M.V. : Marais-Vernier.



Dans la remorque, une ou deux bêtes attendent leur tour



Fer en main, invités et personnalités locales se succèdent pour marquer les cornes des animaux



Chaque année depuis plus de deux siècles, le Marais-Vernier perpétue la coutume de l'étampage

Marie-Antoinette Crevel

La pêche en eau douce

La pêche, ce loisir de pleine nature si calme et reposant, pour pêcher certes, mais aussi comprendre l'eau et les espèces qui la peuplent.

On peut en effet tout au long de l'année y pratiquer cette belle passion selon ses goûts et ses aptitudes que vous ayez un faible pour la pêche en rivière ou en étang.



La pêche a de nombreuses facettes le même poisson selon la saison demandera des techniques différentes.



L'élégance d'une truite est incomparable, l'attaque foudroyante d'un brochet n'a pas d'égale dans la nature et que dire de la carpe et sa pêche qui fascine de plus en plus de pêcheurs.



A la pêche il y a toujours quelque chose à découvrir, tôt le matin avec une petite brume magnifique sur l'eau, et le soir jusqu'au coucher du soleil où les éclosions d'insectes rendent un peu euphorique nos poissons pour quelques instants.



En Seine-Maritime nous avons la chance d'avoir de superbes rivières et plans d'eau gérés par des bénévoles pour le plaisir de tous.

Où trouver sa carte de pêche ?

Rien de plus simple, il suffit de se renseigner auprès de la Fédération départementale pour la pêche et la protection du milieu aquatique qui vous guidera vers une association locale qui conviendra à vos désirs.

Prendre des poissons fait partie du jeu, mais être au bord de l'eau loin du bruit et des petits soucis de la vie est déjà une douce façon de rêver, aujourd'hui où l'on parle beaucoup d'écologie la pêche est une très bonne école également pour nos jeunes.

Cœurdialement et bonne pêche à tous.

Claude Debrée

La cuisine

Pour perpétuer la tradition et avec tous nos remerciements les plus profonds, Josette Bosselin a bien voulu nous délivrer une recette pour un Noël éternel.

PLAT – Chapon rôti, pommes farcies au boudin noir



Pour 6 personnes :

Préparation : 30 mn - Cuisson : 2 h 30

- 1 chapon fermier de 3 Kg avec ses abattis
 - 4 l de bouillon de volaille (5 cubes)
 - 6 pommes reinettes
 - 300 g de boudin noir
 - 1 oignon
 - 4 cuil. à soupe de confiture d'oignons rouges
 - Le jus d'1 citron
 - 80 g de beurre
 - Sel, poivre.
- Portez le bouillon à petits frémissements. Plongez-y le chapon 30 mn. Gardez 30 cl de bouillon, dégraissez-le.
 - Allumez le four à th. 8 (240 °C). Egouttez et séchez le chapon. Enduisez-le de 40 g de beurre dans un plat, ajoutez les abattis. Enfouez. Après 30 mn, baissez le th. à 5 (150 °C) et laissez cuire encore 1 h 30, en l'arrosant souvent de son jus.
 - Coupez un chapeau aux pommes, évidez-les sans percer le fond, creusez légèrement l'intérieur, hachez la chair. Citronnez et poivrez l'intérieur des pommes. Glissez-y une noisette de beurre. Remettez les chapeaux. Rangez les pommes autour du chapon. Faites-les cuire 20 mn, en les arrosant souvent.
 - Faites revenir 5 mn l'oignon ciselé avec la chair des pommes dans 10 g de beurre. Ajoutez le boudin sans la peau. Laissez cuire pendant 5 mn.
 - Retirez le chapon du four, laissez-le reposer au chaud. Farcissez les pommes de boudin dans un autre plat. Posez les chapeaux, couvrez de papier sulfurisé, remettez-les 10 mn au four. Faites bouillir le bouillon 5 mn.
 - Dégraissez le jus de cuisson. Ajoutez le bouillon réduit. Faites réduire encore 5 mn, filtrez.
 - Mixez la confiture. Délayez-la avec un peu de jus. Nappez-en les pommes, servez-les avec le chapon, et le jus en saucière.

Le vin : hermitage blanc à 10 °C.

"Boire la Chèvre : un art genevois à importer en Normandie..."

Recette pour les amateurs de cidre et autres boissons élaborées à partir de pommes, relevé dans un article de l'hebdomadaire "Le Messager" (l'équivalent par exemple du Courrier Cauchois en Haute-Savoie) :

"...Faut croire que c'est vraiment une boisson savoyarde ; en Normandie, où ils ont pourtant beaucoup de pommes, ils ne connaissent pas, alors j'ai donné la recette à plein de monde ...".



Nous vous livrons donc cette recette :

Remplir un tonneau de 5 à 10 litres de jus de pomme (*attention le tonneau doit pouvoir résister à des pressions très importantes (jusqu'à une dizaines de bars), vous risqueriez sinon de vous retrouver avec une véritable bombe dans votre cave !*

- * ajouter de la crème de riz (un sachet)
 - * couper deux bâtons de vanille en quatre (dans le sens de la longueur) et les glisser dans le tonneau
 - * ajouter un litre de rhum et un kg de sucre brut (ou un litre d'alcool de poire à 40° et un kg de sucre cristallisé)
 - * fermer le tonneau et laisser monter en pression durant trois mois
 - * faire mousser en remplissant les verres
 - * boire cul sec jusqu'à ce que le tonneau soit vide.
- (recette de la Société coopérative "Les vergers d'Epicure")

Ce qui sort du tonneau, c'est de la mousse, très désaltérante, mais à boire avec modération !

Réponses aux questions du quiz du bulletin n° 15

1. La musaraigne - 2. Mirabeau - 3. Néolithique - 4. Neptune - 5. Jamais - 6. La glycine

Nos derniers Tee-shirts

Quelques tee-shirts sont toujours disponibles pour vous et votre famille, vos amis, au prix de 10 € pièce. Vous pouvez les commander chez notre trésorier : Jean-Paul Fouache, 339 route de Fécamp, 76110 Bretteville-du-Grand-Caux. Nous vous les ferons parvenir à domicile, après votre règlement (frais à notre charge). En nous prévenant, vous pourrez aussi les retirer lors d'un passage au C.H.U. Pour commander par téléphone : 02.35.10.63.60

Gris	Noirs	Blancs
L : 1	M : 3	S : 3
S : 4	14/16 ans : 2	12 ans : 6
14/16 ans : 4		6 ans : 8
12 ans : 6		



