

L'ÉCHO DES TRANSPLANTES CARDIAQUES EURE ET SEINE-MARITIME

4ème ANNEE

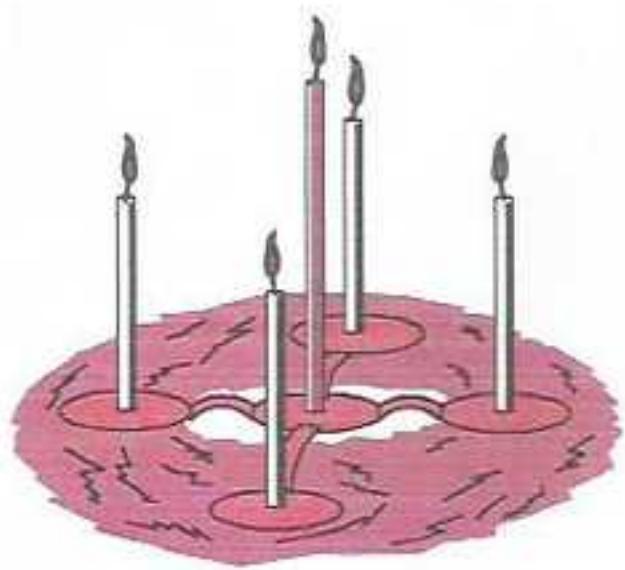
Mai 2006

Numéro 8

Bulletin trimestriel de liaison et d'informations

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

FETE SES 5 ANS ...



NUMERO SPECIAL

ET LES 20 ANS DE TRANSPLANTATION

CARDIAQUE A ROUEN

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

Siège social : Service chirurgie cardio-vasculaire
pavillon Derocque - C.I.U. ROUEN
76031 ROUEN

Téléphone-fax-répondeur : 02 35 62 14 75

Adresse postale :

C.G.H.N. chez M. Bosselin
Rés. Ernest Renan - 273 rue Léon Blum
76300 SOTTEVILLE LES ROUEN

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

Rédaction composition :

Jean-Claude FENYO
Michel BOSSELIN

Directeur de la publication :

Docteur Daniel RIQUIER

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

Les articles signés sont sous la responsabilité de
leurs auteurs.

SOMMAIRE DU N°8

**Couverture : 20 ans de transplantation
5 ans d'association**

Présentation - sommaire :	2
Mot du Président	
Témoignage	3-4
Prochaines activités	
L'ECHO : explications	5
Portrait d'une transplantée	6
Soirée du 21 avril (compte-rendu)	7-8-9
Résumé de la présentation du Dr REDONNET	10-11-12-13-14
Rétrospective photos	15-16-17-18
La transplantation cardiaque	19-20-21
La place des associations	21-22
Greffe du cœur et activité physique	
Histoires vécues	23
Cuisine	24
Cinq ans Cardio-Greffes	25
Quels papiers garder	
Quoi de neuf ?	26
Questionnaire	27



LE MOT DU PRESIDENT



Tout d'abord, permettez-moi d'avoir une pensée pour notre très sérieux et très dévoué trésorier, Didier LECOEUR, décédé à la fin de l'année dernière. La rédaction de l'ECHO ainsi que tous les membres du bureau de CGHN adresse à son épouse et à toute la famille ses condoléances les plus sincères.

Le nombre de nos adhérents ayant réglé leur cotisation annuelle 2006 est de 37 à cette époque de l'année. Toutes les cotisations ne sont pas encore rentrées, ce qui indique une augmentation de ces dits adhérents ; si cette augmentation est nette, elle n'est pas, à mon avis, suffisante (si l'on considère le nombre de transplantés en 2005) ; donc, ne nous endormons pas sur nos ...lauriers !

Le printemps arrive et les randonneurs vont pouvoir se dégourdir les jambes (voir les sorties prévues en 2006) et si besoin parfaire leur connaissances comme la visite prévue de Port 2000 au Havre, en pleine transformation si ce n'est pas en plein renouveau.

Enfin cette année sera marquée par un double anniversaire :

Les 20 ans de la première transplantation cardiaque à Rouen (merci Robert, pardon... Professeur SOYER).

Les 5 ans de notre association CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE.

Je vous y invite tous, en espérant que vous avez bien réservé le 21 avril.

Avec le plaisir de vous retrouver, je vous assure de ma sincère amitié.

Docteur Daniel RIQUIER

TEMOIGNAGE

Ma filleule m'a invitée, lors de son exposé sur le don d'organe, fin janvier, pour être témoin de ma greffe cardiaque. Elle est en seconde, au lycée la Providence, à Mesnil-Esnard et leur professeur d'éducation civique, juridique et sociale leur avait demandé de faire un exposé sur différents thèmes, le sien fut « le don d'organe ».

La problématique de cet exposé était :

- Dans quelle mesure le don d'organe est-il un acte désintéressé ?
- Est-ce une contrainte de l'égoïsme ou une volonté ?

L'objet de cet exposé était dans un premier temps d'informer, ce qu'elle a parfaitement réussi, avec de bonne références (notamment les échos) ! Elle s'est rendue au C.H.U. de Rouen. Elle a longuement discuté avec l'équipe de coordination des prélèvements et greffes d'organes, et a recueilli de nombreux documents. Merci à l'équipe.

Ensuite, nous avons débattu sur le don : pourquoi, comment accepter ce nouvel organe... Puis nous avons imaginé différentes situations : comment en parler à ses proches parents, amis... Être pour ou contre, mais avant tout, expliquer son choix : le choix de chacun est respectable, il faut en parler pour prendre une décision.

Début février, j'ai fait à nouveau une intervention dans ce lycée, sous forme de débat sur le don d'organe avec deux classes de terminale. J'étais très heureuse d'avoir abordé ce sujet avec des jeunes de 15 à 20 ans ; de les avoir fait réfléchir.

C'était très intéressant et très enrichissant ; et je suis sûre qu'il y a eu des discussions à la maison, entre amis et autres par la suite.

A la fin de ce débat et de cet exposé, nous avons distribué le guide « don d'organes, donneur ou pas... ».

Je remercie le Directeur et les professeurs de m'avoir permis de témoigner et d'avoir fait réfléchir ces jeunes sur ce sujet.

Docteur Isabelle JEGOU (transplantée cardiaque)

PROCHAINES ACTIVITES

- * 13 mai : Journée au Havre (visite de Port 2000 et de la ville - déjeuner à la taverne Paillette)
- * 20-21 mai : Congrès de la Fédération à Paris (ouvert à toutes et tous les transplantés(es) si intéressé(e), me contacter)
- * 10 juin : Assemblée Générale au C.A.T. D'YVETOT - 9h15 à 12 h
Clôture par un déjeuner à la résidence J. LEFEVRE au prix de 10 euros par personne
- * 17 juin : Journée nationale du « DON D'ORGANES »
- * Juillet-août : Comme chaque année, c'est la pose « VACANCES » pour tout le monde
- * 09 septembre : Pourquoi pas un petit voyage d'une journée au choix des adhérents
Traditions normandes dans le Calvados, puis visite du château de Vendeuvre ou visite du Mémorial de Caen et du parc floral de la Colline (donnez-nous votre préférence en écrivant au siège social)

Profitez de vos vacances pour préparer le concours photos (thème : maisons anciennes normandes, monuments historiques normands, églises et chapelles typiques). Nous espérons que vous serez plus nombreux à participer que l'an dernier.

Le cœur a ses raisons, que la raison ne connaît point - Pascal

La mémoire est toujours aux ordres du cœur - Rivarol

Pourquoi un tel retard dans la publication de notre numéro 8 ?

D'abord, nous ne savions pas et ne savons toujours pas si les transplantés sont intéressés par ce bulletin, si les articles développés leur conviennent. Les questions que nous avons pu poser à ce sujet sont restées sans réponse. Peut-être ne le lisez-vous pas ou peut-être ne vous intéresse-t-il pas. Ce bulletin a pourtant été créé pour vous.

N'oublions pas que ce bulletin est gratuit pour tous les adhérents, qu'il a un certain coût, que l'association ne vit que du fruit des adhésions et que nous sommes peu nombreux (40 sur 170 transplantés, soit moins de 25% des greffés).

Nous venons d'organiser les 20 ans de la transplantation cardiaque à Rouen et les 5 ans d'existence de notre association, et ce, à grand renfort de publicité, de publication auprès des principaux journaux locaux.

Nous avons eu le plaisir de vous y accueillir en grand nombre et nous vous en remercions, bien que beaucoup de greffés présents ne soient pas adhérents, nous le regrettons vivement.

Ce numéro un peu spécial présente une rétrospective en photos de nos cinq années d'existence, Jean-Claude HENYO en est l'auteur. Nous le félicitons et l'en remercions. Nous y abordons également des sujets médicaux plus sérieux.

Nous espérons que certains d'entre vous poseront leur candidature pour nous rejoindre au sein du bureau ou adhéreront simplement à l'association.

Mesdames, nous faisons aussi appel à vous. Vous pouvez apporter autre chose à Cardio-Greffes, nous en sommes convaincus.

Par le biais de notre « ECHO », nous faisons passer des messages. C'est un lien important entre tous les greffés.

Merci de nous lire, de nous écrire, en un mot de porter une plus grande attention à cette petite revue.

Notre bulletin étant un lien entre nous, nous ne pouvons passer sous silence la disparition de certains de nos amis(es) transplantés(es) depuis novembre 2005. Ils (elles) sont à notre connaissance, au nombre de sept.

Lorsque nous sommes prévenus en temps voulu, nous dépêchons un représentant de notre association lors de l'inhumation, nous déposons une gerbe et nous adressons nos condoléances à la famille.

Nous ne pouvons que déplorer de ne pas en être toujours informés.

L'amitié participe au bonheur et apaise la peine. Elle multiplie la joie et divise le chagrin.

Joseph Addison

Nous avons été amis(es) toi et moi, dans la lumière et dans l'obscurité.

Caroline Norton

PORTRAIT D'UNE TRANSPLANTEE

Pour notre bulletin n°8, j'ai rencontré une jeune femme. Beaucoup d'entre nous la connaissent. Elle fut la secrétaire de notre association durant près de trois ans.

Caroline LEVEE a été transplantée jeune, elle avait 13 ans, un huit mars, journée de la femme me dit-elle. Cela fait déjà quatorze ans qu'elle vit mieux, grâce à la générosité d'un donneur.

Elle est sereine, elle se porte bien. Mais avant d'en arriver à cette extrémité « la transplantation », elle a eu beaucoup de problèmes de santé.

Depuis l'âge de 4 ans, elle faisait de fréquents séjours dans les hôpitaux.

Lorsqu'on lui a parlé de transplantation cardiaque, elle n'a pas réalisé ce que ce pouvait être.

Toutefois, les médecins le lui ayant conseillé, en lui assurant un bien-être, elle a accepté.

Après sa greffe, elle se demandait si c'était bien réel. Elle était surprise de constater l'amélioration de sa santé. Elle pouvait désormais, avoir une vie « normale », même si elle avait un suivi et un traitement médical lourd pour une adolescente.

Elle eut un peu de mal à supporter les effets secondaires, auxquels elle n'était pas vraiment préparée.

Maintenant encore, elle a parfois des petites pertes de mémoire. Son système pileux c'est un peu développé, trop à son gré, puis elle a pris quelques kilos, dont elle ne peut se défaire. Il faut dire que j'ai peu d'activités physiques me confie-t-elle. Je devrais marcher davantage, je verrai ça au beau temps.

Mais avec son ami, ils viennent d'acheter une longère qu'ils restaureront, dotée d'un terrain. Elle aime jardiner et créera un potager et gardera un petit coin pour ses fleurs. Ils élèveront quelques moutons.

Elle aime aussi et surtout les enfants. Ils souhaitent tous deux, l'an prochain, avoir un héritier.

En attendant, elle vient d'avoir son agrément d'assistante maternelle, elle s'occupe des enfants des autres.

Caroline sera très occupée dès qu'ils emménageront dans leur habitation. Elle est pleinement satisfaite de cette perspective.

Nous lui souhaitons une pleine réussite et nous espérons être prévenus lors de l'arrivée du bébé tant désiré.

M. Bosselin

Soyez l'un à l'autre un monde toujours beau, toujours divers, toujours nouveau ; Tenez-vous lieu de tout, comptez pour rien le reste. La Fontaine





CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE

Association régie par la loi du 1er juillet 1901

Siège social : C.H.U. de ROUEN - Pavillon Derocque

Service de chirurgie cardio-vasculaire - 76031 ROUEN

Télé./ Fax : 02 35 62 14 75



VINGT ANS DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE A ROUEN

A l'initiative du Professeur J.P. BESSOU, chef du service chirurgie cardio-vasculaire du C.H.U., du Docteur D. RIQUIER, Président, et les membres du bureau de Cardio-Greffes Haute-Normandie, une soirée anniversaires, conférence-débat sera organisée :

**le vendredi 21 avril 2006, à partir de 19h 30
à la halle aux toiles de Rouen, salles 1-2-3**

sous la présidence du Professeur R. SOYER.

Cette soirée fut un succès pour les organisateurs et les intervenants. Plus de cent personnes sont venues assister à la conférence-débat.

Les intervenants étaient de qualité. Les transplantés s'étaient dérangés en nombre pour suivre la conférence (conférence de grande qualité) et rencontrer leurs chirurgiens.

Au total 265 invitations avaient été envoyées (dont 175 à des transplantés), avec l'aide d'un membre du bureau.

Nous avons pu compter environ 70 greffés dans la salle. En cinq ans d'existence, c'est la première fois que nous avons réussi à réunir un nombre aussi important de greffés.

Notre Président, le Docteur Daniel Riquier, s'étant excusé pour raison de santé, j'ai assuré, en tant que Président délégué, le déroulement de la soirée.

Parmi les personnalités invitées qui n'ont pas pu se déplacer, seul, Monsieur Albertini, Maire de Rouen s'était excusé par courrier et s'était fait représenter par le Docteur Chabert, adjoint. On a pu déplorer l'absence d'un représentant de la direction du C.H.U.

J'ai pris la parole, ai remercié les intervenants et l'assistance, puis j'ai cédé la parole à l'invité d'honneur, le Professeur R. Soyer, qui fit la première transplantation cardiaque à Rouen, le 08 avril 1986, et qui a, en tant que chirurgien, participé à la première transplantation en France.

Le Professeur Soyer a retracé l'historique de la greffe cardiaque, depuis la première mondiale, le cheminement parcouru et les progrès, dus aussi en partie, aux chercheurs du Laboratoire Sandoz, qui ont découvert le Sandimurn (Néoral). Le Professeur nous remettra son exposé et nous le publierons dans le prochain numéro de l'ECHO.

Puis le Professeur Bessou, successeur du Professeur Soyer, à la tête du service de chirurgie cardiaque, pris la parole à son tour. A l'aide d'un exposé clair et précis (diapositives à l'appui), il a expliqué l'évolution et les perspectives d'avenir de la transplantation.

Le Docteur Redonnet, cardiologue, avait également préparé un exposé très intéressant et bien explicite sur le suivi et la surveillance médicale des greffés (diapositives à l'appui).

Le Docteur Redonnet nous a remis son exposé que vous trouverez ci-joint. Dans le prochain bulletin, vous aurez celui du Professeur Bessou.

Puis le docteur Menguy, responsable du service des prélèvements et dons d'organes au C.H.U., s'est exprimé à son tour. Il nous a confié avoir débuté dans le service, il y a vingt ans. Il n'avait à l'époque aucune expérience dans le domaine et s'est formé sur le terrain.

Le Docteur nous a expliqué que c'était la mort encéphalique qui était retenue pour un prélèvement de greffon mais la donne a changé. Il y a beaucoup moins d'accidents de la route ; aussi les prélèvements s'effectuent sur d'autres sujets sains. On ne retient plus d'âge limite à partir du moment où le donneur n'a aucune maladie du style cancer, sida. Toutefois, il est toujours difficile de trouver des donneurs. L'information auprès du grand public ne passe pas réellement, malgré les efforts déployés par le service et les associations.

Nous sommes quatre personnes dans le service et le personnel a été formé pour cette tâche délicate et s'en acquitte très bien.

Madame J. Martin, représentant l'Agence de la Biomédecine a déclaré que tous les greffés ne connaissent peut-être pas cet organisme sous cet intitulé, puisqu'il a remplacé « l'Etablissement Français des Greffes ». Madame Martin nous a informés que les compétences sont restées les mêmes. L'Agence de la Biomédecine s'est installée à Saint-Denis, près du stade de France. Son rôle est transparent, c'est la seule agence européenne dans le domaine du don d'organes, de l'évaluation des activités de prélèvements et de la coordination, répartition et attributions des greffons.

Chaque année, en juin, a lieu la journée du « don d'organes » à laquelle participe Cardio-Greffes Haute-Normandie. Monsieur Serge Coustham a signalé que chaque année, il se déplaçait de Goderville à Rouen pour cette journée. Il souhaiterait que les greffés de la région rouennaise s'investissent davantage pour cette manifestation « importante ».

Nous informons qu'il est important d'avoir sa carte de donneur et surtout, d'en parler en famille et entre amis.

Puis j'ai clos les débats en développant les buts et objectifs de notre association, déploré le fait que nous ne soyons que 40 adhérents sur 175 greffés, ai formulé le souhait qu'après cette soirée, des vocations de bénévoles se développent pour renforcer notre structure, fait appel aux éventuels candidats et candidates pour nous rejoindre au sein du bureau (nous aurons trois postes à pourvoir, lors de notre Assemblée Générale qui aura lieu le 10 juin prochain).

J'ai porté à la connaissance de l'assistance qu'il restait des places pour la visite de Port 2000 au Havre, prévue le 13 mai prochain, ai remercié chaleureusement toutes les personnes qui se sont déplacées, venant parfois de loin, puis invité tout le monde à se retrouver autour d'un verre de l'amitié afin de bavarder à bâtons rompus.

Le Docteur Dominique Mouton-Schleifer, cardiologue, que les anciens transplantés connaissent nous a envoyé une carte, s'excusant de ne pas pouvoir être parmi nous physiquement, mais qu'elle y était par la pensée. Elle souhaitait longue vie à la transplantation cardiaque et à tous les transplantés rouennais.

Je porte à la connaissance de toutes et tous que la Fédération Française a alloué à Cardio-Greffes, une aide à hauteur de 300 euros en vue de cette soirée organisée pour les 20 ans de transplantation cardiaque et les 5 ans d'existence de notre association (nous remercions les membres du bureau de la Fédération pour ce geste).

D'autre part, merci aux responsables de la ville de Rouen, pour le prêt de la salle de la Halle aux Toiles, à titre gracieux.

Merci à toutes et à tous.

Le Président délégué
M. Bosselin

20ème ANNIVERSAIRE DE LA GREFFE CARDIAQUE AU CHU DE ROUEN

Halle aux Toiles - 21 avril 2006



Les principes de la surveillance

1 - Prévenir, détecter et traiter...
le rejet

2 - Prévenir, détecter et traiter...
les inconvénients du traitement anti-rejet

Les classes d'immuno-supresseurs

- Corticostéroïdes (Solupred® ou Certancyl®)
- anti-calcineurines
 - Neoral® (Cyclosporine)
 - Prograf® (Tacrolimus)
- anti-métabolites
 - Imurel® (Azathioprine)
 - CellCept® (Mycophénolate)
- inhibiteurs des m-Tor
 - Rapamune® (Sirolimus)
 - Certican® (Everolimus)

Détecter le rejet...

C'est d'abord la
biopsie myocardique

Mais le rejet myocardique aigu...

Ce n'est pas seulement le rejet cellulaire...

C'est aussi le rejet humorale !

Et le rejet en transplantation cardiaque...

C'est aussi le rejet chronique

Effets secondaires du traitement immuno-supresseur

- Hypertension artérielle • Ostéoporose
- Hyperpilosité • Tumeurs cutanées
- Insuffisance rénale • Autres ...
- Prise de poids

Consultations spécialisées...

- Dermatologie • Pneumologie
- Néphrologie • Gynécologie
- Rhumatologie • Diététique

Le but du traitement du transplanté

Un traitement immuno-supresseur aux doses les plus faibles

Un traitement immuno-supresseur « à la carte »

SURVEILLANCE DU TRANSPLANTE CARDIAQUE
(Résumé de la présentation du Docteur M. Redonnet du 21 avril 2006)

Lorsqu'on prépare un futur transplanté à son intervention, on le prépare à la période d'attente, à la transplantation proprement dite, mais surtout aux traitements et aux nombreux examens de surveillance auxquels il devra se soumettre après la transplantation, et l'on peut dire que l'on passe un véritable contrat avec notre patient : on vous propose la transplantation, mais vous acceptez la surveillance par le Centre de Transplantation. Notre rôle est de s'assurer que le contrat est respecté.

A Rouen, nous sommes 4 cardiologues à effectuer la surveillance des transplantés cardiaques : le Dr Jean François FOURNIER et le Docteur Gilles ZMUDA, médecins attachés qui viennent un jour par semaine à l'Hôpital pour effectuer cette tâche ; et nous sommes deux cardiologues plein temps : le Docteur Catherine NAFEH et moi même, et je dois dire que compte tenu de l'importance de cette tâche pour nous deux, nous sommes devenus autant transplantateurs que cardiologues.

Les principes de la surveillance du transplanté cardiaque peuvent se résumer en deux phrases :

- Prévenir, détecter et traiter le rejet, car le rejet est un phénomène obligatoire,
- Prévenir, détecter et traiter les inconvénients du traitement anti-rejet, car malheureusement ces traitements ont tous des effets secondaires.

Car une fois que l'intervention a réussi, ce cœur greffé reconnu par l'organisme comme un tissu étranger serait systématiquement rejeté si nous ne mettions pas en route un traitement anti-rejet dit traitement immuno-supresseur. Ce traitement immuno-supresseur est donc impératif, et il doit être pris :

- tous les jours,
- et toute la vie.

Le principe du traitement immuno-supresseur est d'associer le plus souvent 3 médicaments de classe différente et qui vont agir à un niveau différent du mécanisme de rejet et vont donc être complémentaires.

L'idéal serait de trouver le médicament qu'on ne pourrait prendre qu'une fois de temps en temps et des laboratoires travaillent à trouver ce qu'on appelle l'induction de tolérance : c'est ce que nous essayons de faire en injectant certains produits aussitôt après la transplantation mais malheureusement actuellement l'efficacité de ces produits est insuffisante.

Malgré ce traitement préventif du rejet, les transplantés cardiaques font assez souvent des rejets : il faut donc savoir les détecter, et l'examen princeps pour le diagnostic du rejet reste la biopsie myocardique, un examen que nos transplantés cardiaques connaissent si bien et qui peut se faire en piquant soit la veine jugulaire, soit la veine fémorale. Nous essayons d'utiliser d'autres moyens, en particulier l'échocardiographie, pour détecter le rejet.

Il n'en reste pas moins que la biopsie reste l'examen de référence et qu'on ne peut s'en passer. Nous assistions récemment au Congrès de la Société Francophone de Transplantation, où l'on nous a présenté les résultats de la transplantation cardiaque au CHU de Lyon. Il se trouve qu'à Lyon, deux équipes chirurgicales pratiquaient la transplantation, une équipe qui suivait régulièrement ses patients comme ici à Rouen par

la biopsie, une autre équipe qui ne pratiquait pas les biopsies systématiques ; or les résultats à long terme étaient nettement meilleurs dans l'équipe qui pratiquait régulièrement les biopsies.

Mais pour compliquer les choses le rejet aigu n'est pas seulement un rejet cellulaire dans lequel ce sont les lymphocytes T qui sont responsables du rejet, ça peut être aussi un rejet humorale où ce sont les anticorps qui sont responsables du rejet. Le marquage du C4d est un examen que l'on fait depuis 2 ans à Rouen sur les biopsies myocardiques, et qui nous permet de diagnostiquer ce rejet humorale, dont le traitement est différent de celui du rejet cellulaire.

Et pour compliquer encore plus les choses, à côté du rejet aigu, les transplantés cardiaques peuvent aussi faire un rejet chronique, qui se traduit par des rétrécissements des artères coronaires.

Ce que je voulais dire aux transplantés qui sont dans la salle, c'est que dans de nombreux centres les coronarographies sont faites tous les ans. A Rouen nous faisons les coronarographies tous les 18 mois et nous essayons même de ne les faire que tous les 3 ans, en se contentant 1 fois sur 2 des résultats de deux examens que nous avons mis au point à Rouen :

- l'un est l'échocardiographie sous Dobutamine, dont vous voyez ici un exemple, et qui a été développé par le Dr Catherine NAFEH,
- l'autre la scintigraphie, examen effectué à Becquerel et développé par le Dr Alain MANRIQUE, qui utilise un isotope qui se fixe sur le cœur.

Ces deux examens permettant avec une assez bonne sensibilité de détecter un rejet chronique.

Quant au traitement du rejet,

- si c'est un rejet myocardique aigu, on effectue un renforcement du traitement médicamenteux et l'on change éventuellement le traitement immuno-supresseur de base,
- si c'est un rejet chronique, on change les médicaments ou éventuellement, dans certains cas, on peut faire une dilatation et la mise en place d'un stent sur une ou plusieurs artères coronaires .

Le rejet chronique peut cependant conduire à la retransplantation cardiaque, dont les résultats sont devenus aussi bons qu'une première transplantation.

Et pour terminer je vous parlerai rapidement des effets secondaires du traitement immuno-supresseur et pour ne citer que les principaux, l'hypertension artérielle, l'insuffisance rénale, la prise de poids, l'ostéoporose, les tumeurs cutanées et malheureusement ces effets secondaires sont beaucoup plus nombreux que sur la liste que je vous présente. Nous devons faire appel pour la surveillance de ces complications à d'autres spécialités, c'est la raison pour laquelle nos transplantés cardiaques ont régulièrement des rendez-vous en Dermatologie, Néphrologie, Rhumatologie, Pneumologie, Gynécologie et autres.

En résumé, je voudrais vous dire que notre objectif principal est de trouver un compromis en donnant un traitement immuno-supresseur aux doses les plus faibles possibles (pour éviter les effets secondaires), mais en s'assurant qu'il n'y a pas de rejet, et si possible un traitement immuno-supresseur à la carte, c'est à dire adapté à chaque transplanté. Mais pour cela, il faut bien sûr s'assurer qu'en diminuant le traitement on n'entraîne pas de rejet et c'est cet équilibre que nous nous efforçons de trouver avec la surveillance très régulière que nous effectuons.

Pour vous donner un exemple de cela, nous avons participé avec le Centre de Transplantation de Nantes à une étude qui visait à diminuer fortement les doses de Ciclosporine pour essayer de préserver la fonction rénale (dont le reflet est le taux sanguin de créatinine), et on peut voir sur cette diapositive qu'au bout de 12 mois on était parvenu, en baissant les taux de Ciclosporine en moyenne de 135 à 75 ng/ml, à faire baisser le taux de créatinine de façon significative et donc à améliorer la fonction rénale.

Ce que je voulais dire aussi aux transplantés qui sont dans cette salle ce soir, c'est que les décisions que nous prenons à l'hôpital sont des décisions collégiales, que tous les matins nous nous réunissons et que nous discutons des cas des patients récemment opérés et notamment les transplantés, et que tous les vendredis nous revoyons en réunion les cas des patients transplantés vus en consultation dans la semaine.

On aura bien compris qu'une collaboration étroite médecin-malade est la pierre angulaire de la surveillance du transplanté cardiaque.





CARDIO GREFFÉS
HAUTE-NORMANDIE



2002



2003



2004



2005



2006

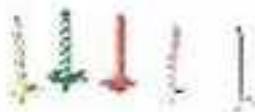
Traditions



2006



CARDIO-GREFFES
HAUTE NORMANDIE



2002



2003



2005

Animations



Ballade



Pique-nique



Concert



Salon d'artistes transplantés



CARDIO GREFFES
HAUTE NORMANDIE



L'Echo



CARDIO-GREFFE HAUTE-NORMANDIE
Société sociale à but non lucratif
Réseau de transplantés cardiaques
Familles Unies
Tél. 02 35 20 20 20

NOVEMBRE 2002

L'ÉCHO

des transplantés cardiaques
Eure et Seine-Maritime

Le week-end du Préfeté

Un moment de répit pour les transplantés et leurs proches dans un cadre convivial et détendu. Ce préfeté rassemble les transplantés venus d'au moins trois départements. Des échanges amicaux et conviviaux sont également favorisés et sont au moins deux fois par an. L'heure forte reste celle l'atelier « Si je pouvais », où l'artiste Michel D. Rosta offre aux transplantés une forme de thérapie par le dessin. Une séance de danse et de sport est également proposée pour le plaisir des plus actifs. L'ambiance amicale qui règne de toutes évidemment à la convivialité par des moments très humoristiques. Des échanges avec des personnes qui n'ont pas bénéficié d'une greffe sont également proposés. C'est toujours à leur avis démontant d'entendre ces personnes dire : « Je suis heureux, mais... »

Chloé Lebeau (06 09 2002)

Dans nos jardins bouteillés...

Enfin nous avons été invités pour une réunion pour l'association « nos jardins à nous ». L'objectif de cette réunion était de faire connaître notre association et de nous faire connaître nos réalisations.

Le week-end se passe amicalement, c'est-à-dire dans la mesure du possible entre amis.

Notre association a été invitée à participer à la fête à l'avenir.

La soirée de réception



Réunion de bureau 2002



Assemblée générale 2004



LE RESEAU DES TRANSPLANTÉS CARDIAQUES
HAUTE NORMANDIE

N° 1

Octobre 2002

Bulletin trimestriel de liaison et d'information destiné réservé aux transplantés.



CARDIO-GREFFE
HAUTE NORMANDIE
Rue Saint-Lô
76000 LE HAVRE
Téléphone :
02 35 20 20 20
Fax : 02 35 20 20 21
Courriel : greffe@wanadoo.fr
Site Internet : www.greffe-hn.com
E-mail : greffe@wanadoo.fr

Président :
Jean-Pierre et Anne
Léonard-Moreau

Adjointe au président :
Anne-Louise Moreau

Secrétaire :
Catherine Gobert



ASSOCIATION « SI JE POUVAIS »

ASSOCIATION « JARDINS A NOUS »

ASSOCIATION « CHIENS DE SAUVETAGE »



Assemblée générale 2005



CARDIO GREFFES
HAUTE NORMANDIE



Le Havre 2002



CHU Charles-Nicolle 2003

LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE

POURQUOI UNE TRANSPLANTATION ?

On a recours à une transplantation lorsque la totalité des autres traitements médicaux et chirurgicaux ne sont plus possibles ou lorsqu'ils ont déjà été utilisés et ne sont plus efficaces. Le patient a subi plusieurs poussées d'insuffisance cardiaque sévère, les différents traitements envisageables se sont révélés inopérants, le cardiologue envisage alors la transplantation.

Préalablement à la transplantation, un bilan complet est effectué : on s'assure qu'il n'existe pas d'autres maladies que la maladie cardiaque qui contre indiquerait la transplantation ou qui nécessiteraient de prendre certaines précautions (cancer non détecté ou ulcère d'estomac) ; on s'assure que le traitement immunosupresseur, destiné à éviter le rejet par l'organisme d'un organe étranger, sera bien supporté ; au-delà du problème cardiaque, on s'assure de l'état de santé général du patient.

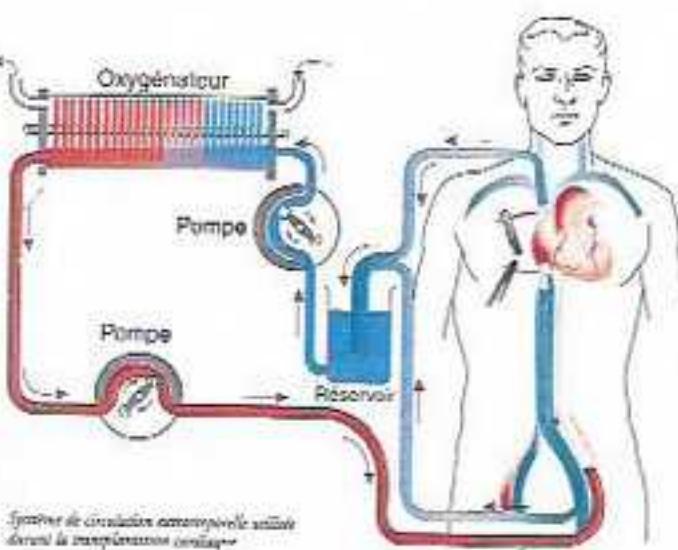
Ce bilan étant réalisé, le patient passe une journée au sein du service hospitalier qui va réaliser la transplantation : il y rencontre l'ensemble de l'équipe médicale, médecins et infirmières, mais aussi des personnes transplantées qui lui relateront, avec leurs mots à elles et mieux que les médecins, leur expérience.

LA TRANSPLANTATION ET SES DIFFÉRENTES ÉTAPES

La transplantation étant retenue, le patient est inscrit sur la liste d'attente de son équipe médicale. L'ensemble des listes d'attente est géré par une institution unique, l'Agence de biomédecine. Elles sont organisées par groupe sanguin et par tranche de poids de grossesse 20 Kg (les coeurs du donneur et du receveur doivent être non seulement de même groupe, mais aussi de même taille). C'est l'état de gravité du patient, et non l'ancienneté de la demande, qui détermine l'ordre de priorité dans la liste. Si l'état de santé d'un malade se détériore, celui-ci va devenir prioritaire pour la réalisation d'une greffe. Si nécessaire, on recourra au cœur artificiel, dans l'attente de l'intervention. Disponibles depuis une quinzaine d'années, ces machines d'assistance circulatoire mécanique permettent d'aider le cœur en supportant la circulation. Pour la majorité d'entre elles, elles sont installées en service de réanimation ; toutefois, si l'attente se prolonge et si l'état de santé s'améliore, certaines machines permettent au patient de retourner à son domicile en attendant le greffon.

Le patient se trouve alors dans une situation d'attente : l'attente d'un appel téléphonique, qui lui annoncera que le greffon est possiblement disponible. Si au dernier moment le cœur ne se révèle pas assez bon, l'ensemble des procédures seront arrêtées pour éviter un échec : le greffon est donc « possiblement » disponible.

Si tout se passe bien, deux interventions simultanées ont lieu. Une équipe chirurgicale va chercher le cœur du donneur, soit dans le même hôpital, soit dans un autre hôpital qui peut être très éloigné. L'intervention sur le receveur démarre simultanément : le thorax est ouvert, est relié à la circulation extracorporelle au moment où le cœur prélevé arrive en salle d'opération. L'opération, dans son principe, est assez simple : ce n'est pas le cœur en entier, mais les deux ventricules du receveur qui sont remplacés. Le cœur étant un organe fragile, entre le moment du prélèvement et le moment où il repart dans la poitrine du donneur, il ne doit pas s'écouler plus de cinq heures.



APRES LA TRANSPLANTATION

La première semaine se passe en réanimation chirurgicale sous surveillance étroite, à l'instar de tout opéré cardiaque. La circulation sanguine doit être assurée immédiatement dans les meilleures conditions ; des médicaments intraveineux sont donc fréquemment utilisés pendant cette première semaine pour « aider » le patient. Au bout de deux ou trois jours, celui-ci respirera tout seul, la surveillance se limitera alors au fonctionnement du cœur.

Dès le début de l'intervention un traitement destiné à éviter le rejet a été mis en œuvre. La surveillance de la possibilité de ce rejet est essentielle. Elle a lieu tout au long de la vie du transplanté.

La majorité des patients sortent de réanimation au bout d'une semaine. Ils vont alors passer une semaine ou deux en chirurgie cardiaque, en hospitalisation ; progressivement, ils se promènent dans le service et récupèrent leur mobilité. Ce séjour est suivi d'une convalescence dans un centre de réadaptation spécialisé pendant encore à peu près un mois.

La nécessité d'une surveillance

La surveillance est d'abord très stricte : l'équipe de transplantation revoit le patient toutes les semaines pendant les trois premiers mois, tous les quinze jours de trois mois à six mois, tous les mois de six mois à un an ; elle se réduit la deuxième année : le patient n'est plus revu qu'une fois par trimestre, à moins que quelque événement ou complication ne surviennent.

Le transplanté doit suivre quelques règles simples et impératives : le traitement immunosupresseur est un traitement à vie, il ne doit jamais être arrêté ; le patient doit rester en contact avec son équipe de transplantation. Si un événement ou une complication surviennent, on considérera de prime abord qu'il s'agit d'un rejet jusqu'à ce que l'on ait prouvé qu'il n'en était rien.

A QUI S'ADRESSE LA TRANSPLANTATION ?

La transplantation s'adresse aussi bien au jeune enfant qu'à l'adulte. La moyenne d'âge du transplanté est toutefois relativement élevée : entre 55 et 60 ans ; plus l'âge est avancé, plus l'opération requiert de disposer d'organes indemnes de toute maladie, le cœur mis à part bien évidemment.

La très grande majorité des transplantés (80%) présentent des cardiomyopathies, c'est-à-dire des maladies du muscle cardiaque qui peuvent être de deux natures : des cardiomyopathies d'origine coronarienne (ayant, très fréquemment, donné lieu à la pose de stents ou à la réalisation de pontages coronaires) ou des cardiopathies dilatées idiopathiques, soit une maladie du muscle cardiaque dont on connaît pas exactement la cause. On trouve plus rarement des cardiopathies liées aux valves, des maladies de système, des myocardites, des malformations congénitales. Enfin, 2% des transplantés sont des malades qui ont déjà subi une première transplantation et qui peuvent être re-transplantés.

LES BÉNÉFICES DE LA TRANSPLANTATION

La transplantation cardiaque apporte une nouvelle vie au patient atteint d'une insuffisance cardiaque sévère. Il peut reprendre ses activités, voire son travail s'il le désire ; la pratique du sport lui est conseillée. Les bénéfices du sport sont multiples : il évite le grossissement lié à l'absorption de corticoïdes ; il s'accompagne de la fabrication de muscle ; plus généralement, nouveau cœur et reprise d'une activité sportive ont un impact psychologique très conséquent. La vie quotidienne retrouve donc les traits d'une vie normale à condition de rester sérieux et de se faire surveiller régulièrement. Les adolescents transplantés représentent à cet égard une population « difficile » : la crise d'adolescence peut aboutir à un abandon du traitement. Il faut savoir que l'arrêt du traitement signifie décès à plus ou moins court terme.

L'espérance de vie moyenne d'un transplanté est de plus de douze ans et les améliorations sont constantes. Certains transplantés ont aujourd'hui une survie supérieure à vingt ou vingt-cinq ans. Ces chiffres sont à mettre en rapport avec la gravité de l'insuffisance cardiaque et la menace que fait peser cette maladie sur la vie du futur transplanté. Les patients inscrits sur une liste d'attente ont quatre-vingts « chances » sur cent de mourir dans l'année qui suit, s'ils ne sont pas transplantés.

LES RESULTATS

Il faut tout d'abord rappeler que la transplantation cardiaque s'adresse prioritairement à des malades en insuffisance cardiaque terminale, c'est-à-dire à des personnes dont la maladie présente un niveau de gravité tel que l'ensemble des traitements disponibles se révèlent inefficaces. Cette donnée explique pourquoi le taux de réussite de la transplantation cardiaque n'est « que » de 85%. En dépit des efforts déployés par les équipes, en dépit de la présence d'un cœur, les fonctions des autres organes peuvent ne pas être récupérées ; le malade décède.

En revanche, paradoxe de l'histoire, si la transplantation se réalise dans de bonnes conditions, si le patient franchit avec succès la phase de réanimation, son espérance de vie dépasse celle de la population générale, ajustée à l'âge. À l'âge équivalent, un transplanté cardiaque affiche une espérance de vie supérieure à celle d'une personne non transplantée. Ce paradoxe a une explication : la surveillance médicale dont bénéficie le transplanté tout au long de sa vie agit, d'une certaine manière, comme une garantie de santé. Premier paradoxe qui en recouvre un second : du fait du traitement immunodépresseur, les transplantés développent un plus grand nombre de cancers que la population générale. Toutefois, si le cancer est trop fréquemment décelé trop tardivement pour celle-ci, il est en revanche traité et pris en charge au stade zéro pour ceux-là.

LA PLACE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN TRANSPLANTATION

ASSOCIATIONS, MÉDECINS ET PERSONNEL SOIGNANT

Bien souvent l'information sur la qualité de vie n'est pas ou que peu dispensée par le médecin. Par manque de temps souvent, ou par gestion de priorités. Malheureusement, au-delà du suivi du greffon, évidemment de la seule compétence du médecin, les associations qui pourraient diffuser cette information ne sont pas placées dans les conditions de pouvoir le faire. Il y a en outre souvent un manque de dialogue entre les médecins et les patients, entre les patients eux-mêmes, alors que l'échange est très souvent un excellent moyen de dédramatiser, ou d'information tout simplement. À l'heure actuelle, à l'hôpital, aucune représentation efficace des patients, aucun service d'aide, aucune possibilité de rencontres entre patients ne viennent pallier ce manque. Les associations pourraient remplir ce rôle, trouver leur juste place à l'hôpital. Elles devraient disposer de moyens, avoir une légitimité promue par les médecins, être recommandées comme ressources, conseils. D'une part parce que les médecins sont de moins en moins disponibles pour transmettre de tels messages. D'autre part parce qu'ils ont parfois du mal à déléguer une partie de leur « relationnel patient ». Cela entraîne un manque d'information des patients, en particulier sur tout ce qui dépasse le cadre strict de leurs traitements : la nutrition, la réadaptation physique, la sexologie, la psychologie, la dermatologie etc., souvent non pris en compte par les protocoles de suivi post-greffes. Chaque patient sait pourtant que ces problèmes-là existent, il est parfois difficile d'en parler. De même quand un médicament provoque des effets secondaires, il est difficile pour le patient de faire la part des choses entre l'action médicamenteuse et la maladie elle-même. Il ne sait pas toujours qu'il existe une alternative au dit médicament. Les associations de patients pourraient être à leur écoute, alerter ou informer les nouveaux greffés, leur permettre d'être acteurs de leur propre qualité de vie, d'accepter la greffe et d'apprendre à vivre avec.

ASSOCIATION ET FAMILLE : MIEUX SOUTENIR

Parler de sa greffe est souvent compliqué. La parole est primordiale pour les patients comme pour leur entourage, mais l'accompagnement psychologique du patient existe peu. Cela est encore plus vrai pour leur environnement familial.

Pourtant, les impacts de la greffe sont dévastateurs sur l'entourage du malade. Outre la maladie et la souffrance purement physique, le malade doit souvent porter le poids de la culpabilité de ses proches..

Personne n'est préparé. Les familles ne sont pas prêtes à assumer la maladie d'un des leurs et le malade admet rarement ce qui lui arrive... Ensuite, il redoute les effets secondaires des médicaments. Les médecins ne préviennent pas toujours de ces effets. Ils ne peuvent porter seuls la responsabilité de toute l'information. Il faudrait qu'ils admettent la nécessité d'un renfort associatif. Soigner ne suffit pas. Il faut orienter les patients, leur donner des adresses, les envoyer là où ils pourront être aidés et écoutés.

Les associations de patients vont avoir un rôle de plus en plus important à jouer.

Greffé du cœur et activité physique

Il faut sensibiliser le grand public au don d'organes, c'est un acte citoyen.

Si l'on souhaite faire du sport un véritable outil de réhabilitation du transplanté, il est indispensable d'inventer la médecine qui va avec. Il est tout aussi indispensable d'offrir des garanties de rigueur médicales. Lorsqu'on s'adresse au grand public pour le sensibiliser au don d'organes, il ne faut pas oublier que le don d'organes est un véritable enjeu de santé publique, voire plus généralement de société. Ce sont des vies qui sont sauvées, « j'offre mon cœur, mon foie, mon rein à la société » le succès est au rendez-vous.

Aujourd'hui, il faut convaincre le transplanté de l'intérêt de l'activité physique. Il faut engager chaque greffé à pratiquer une activité physique; aller à sa rencontre à l'hôpital. Un thème fédérateur est mis en avant : le thème de la qualité de vie.

Il n'est point nécessaire d'être un compétiteur de haut niveau, n'importe qui peut s'adonner à un sport non violent ou à une activité physique.

Il faut d'abord se rapprocher d'une association, ou pratiquer seul le sport choisi, la natation, le cyclisme, le jogging, le ski de fond... la randonnée pédestre est une activité physique d'endurance, qui correspond à un effort modéré, mais prolongé pratiqué sans essoufflement.

Comme dans toute activité d'endurance, la fréquence cardiaque s'accélère peu, la tension artérielle monte peu. En outre, les muscles n'ont pas besoin de puiser dans leur réserve énergétique, ce qui explique qu'un effort en endurance peut-être poursuivi longtemps sans fatigue excessive.

L'activité d'endurance agit positivement sur les facteurs de risque cardio-vasculaire, en diminuant le cholestérol total, les triglycérides et la glycémie (il faut souligner son action particulièrement bénéfique pour les diabétiques) en augmentant le bon cholestérol, en fluidifiant le sang et par son action sur l'excès de poids.

Bien marcher, c'est marcher léger, être bien chaussé. La marche a l'avantage d'être praticable à tout âge, chacun à son rythme bien entendu; elle préserve le capital osseux, retardant ou diminuant les risques de l'ostéoporose (notamment chez la femme âgée).

Attention de ne pas vouloir dépasser ses limites, surtout chez les seniors.

La meilleure façon de marcher, c'est de mettre un pied devant l'autre comme dit la chanson.

Prévoir pour débuter un itinéraire facile, plutôt plat, peu de kilomètres, ne pas oublier boisson et casse-croûte, se lancer seul ou accompagné.

Votre association CARDIO-GREFFES prévoit des promenades pédestres de temps à autre il suffit de nous contacter.

Randonnée ou promenade pédestre ne veut pas dire foncer tête baissée, mais marcher à l'allure qui convient à chacun, car nous respectons la cadence des autres.

Chaussiez-vous confortablement, venez nous rejoindre, nous sommes à votre disposition, nous vous attendons, merci.

M. Bosselin

HISTOIRES VECUES tirées du livre « quarante-cinq années de Médecine », sous-titrées « Histoires cocasses ou coquines » du Docteur D. RIQUIER

Humour noir : Le dentier

Quand une malade décédait, on lui retirait ses prothèses extérieures (et, si besoin, son pacemaker), prothèse que l'on redonnait à la famille ainsi que les bijoux ; le tout évidemment devant témoins et qu'après une décharge fut signée ; dans le cas d'héritage, il faut toujours être prévoyant ! Les bijoux, logiquement étaient acceptés ; quant aux prothèses (dentaires), rarement elles étaient reprises ! On en avait donc une certaine quantité et pour tous les... goûts : des en-ferraille, des en-argent, des en-or, des en-platine... on aurait pu en faire un musée !

Une fois, six mois environ après la disparition de la mamie, l'un de ses descendants qui n'était pas en manque (il payait l'impôt sur les grosses fortunes), vint réclamer le dentier en or de son aïeule. L'ayant rapidement trouvé dans un tiroir « spécialisé » (où tout était répertorié) nous lui donnâmes. Nous voyant quelque surpris, il fut bon de nous mettre à l'aise en nous précisant que, bon bricoleur, il allait désinsérer l'or des dents pour le récupérer et le revendre au poids...

Nous ne lui avons pas demandé sa profession ; peut-être était-il un ferrailleur de luxe ?



Des animaux : Un autre chien

Je suis appelé chez une vieille mamie (car il y en a aussi des jeunes) qui vivait seule avec son chien, un Berger Allemand. Ce matin-là, son chien de garde faisait si scrupuleusement son travail devant la porte de la cuisine, que sa maîtresse ne pouvait plus sortir, même qu'elle n'avait plus le droit de bouger. Elle fut peur mais réussit à téléphoner à son voisin le boucher qui avertit les gendarmes qui alertèrent le vétérinaire qui, à son tour, m'appela (au cas où il serait mordu). Arrivé sur les lieux, le chien assis au fond du couloir était toujours menaçant et nous mettait dans l'impossibilité de l'approcher. Je demandai alors au boucher de me prêter son long et gros crochet (avec lequel il accrochait les quartiers de viande) et mis quelques morceaux de boeuf à l'extrémité de ce dit crochet. Puis, je le présentai au toutou avec précaution, brave mais pas teméraire ! Voracement, il avala et engloutit cet appât. Après plusieurs portions ingurgitées, il fut rassasié et se laissa facilement approcher, et même caresser. Depuis cinq à six jours sa maîtresse avait oublié de le nourrir et il mourait carrément de faim !

Si « ventre allumé n'a pas d'oreilles », lui, par contre, il avait les « crocs »...



*Un jour, marchant dans la montagne, j'ai vu une bête.
en m'approchant, je me suis aperçu que c'était un homme.
Arrivé près de lui, j'ai vu que c'était mon frère.*

Proverbe tibétain



PETITS SOUFFLES AU THON

Ingrédients pour 2 personnes

- 60 g de thon au naturel égoutté
- 125 ml de lait $\frac{1}{2}$ écrémé
- 10 g d'amidon de maïs (1 cuillère à soupe rase)
- 10 g d'huile d'olive
- 1 œuf calibre extra frais
- 1 cuillère à café de ciboulette ciselée

Facultatif : du curry, du cumin en poudre, de la muscade mouluue

- Préchauffer le four th 5 (150°C)
- Huiler deux moules individuels hauts avec un peu d'huile d'olive
- Diluer l'amidon de maïs dans le lait froid. Chauffer et laisser cuire, sans cesser de remuer, quelques instants jusqu'à ce que la sauce devienne bien épaisse.
- Hors du feu, ajouter le thon émietté, la ciboulette ciselée et le reste d'huile d'olive.
- Casser l'œuf, ajouter le jaune au mélange saucé-thon. Bien mélanger. Laisser tiédir.
- Dans une grande terrine, monter, au batteur électrique, le blanc en neige bien fermé, puis verser le mélange sur les blancs. Incorporer le mélange au blancs en soulevant la masse délicatement. Goûter et rectifier l'assaisonnement, épicer selon le goût.
- Répartir la préparation dans les deux moules (aux deux tiers de la hauteur) et mettre au four.
- Laisser cuire dix minutes à th 5 puis dix à quinze minutes à th 6 (180°C) jusqu'à ce que la surface soit bien dorée. Ne pas ouvrir le four pendant la cuisson des soufflés pour éviter qu'ils ne retombent.
- Servir sans attendre à la sortie du four, avec une salade bien croquante ou des légumes à l'étuvée, pour un repas léger.

CRUMBLE BISCUITE À LA POIRE AU SESAME

Ingrédients pour 2 personnes

- 250 g de poire bien mûre (200 g épluchée)
- $\frac{1}{4}$ de citron
- $\frac{1}{2}$ cuillère à café de graines de sésame grillée
- 20 g de biscuits (2 unités de type petit-beurre ou spéculos)

Un crumble rapide à préparer, délicieux aussi avec des fruits rouges ou un mélange de fruits de saison. Idéal avec du fromage blanc ou du yaourt qui remplaceront judicieusement crème fouettée ou boule de glace...

- Préchauffer le four th 7 (210°C)
Pendant ce temps :
- Ecraser finement les biscuits dans une assiette avec une fourchette.
- Lavez, éplucher la poire, retirer les pépins et la queue. Découper la chair en petits cubes et les arroser d'un peu de jus de citron pour éviter leur brunissement.
- Disposer les cubes dans deux ramequins.
- Répartir la poudre de biscuits sur le dessus de la préparation et saupoudrer avec les graines de sésame.
- Cuire 15 minutes environ (vérifier la cuisson des fruits) et servir chaud ou tiède.

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE : CINQ ANS

L'association a pris un nouveau départ en 2001. Une douzaine de personnes se sont retrouvées en salle de réunion du C.H.U. pour mettre en place les bases, recruter un bureau, déterminer les statuts qui furent déposés en Préfecture de Rouen en mai et parurent au journal officiel en juin.

Cardio-Greffes Haute-Normandie était sur les rails, mais ne roula pas comme le T.G.V....

C'est avec prudence que tout doucement, les greffés rejoignirent l'association. Fin 2001, nous comptions seulement 17 adhérents. Malgré nos visites au C.H.U. et nos rencontres avec les nouveaux transplantés, nous avons du mal à convaincre les gens, de l'intérêt d'une association. Nous manquons peut-être d'arguments ?

Il est vrai qu'après avoir subi le choc d'une telle intervention, nous comprenons la réticence des greffés à entrer dans une structure de transplantés. Mais nous pensons qu'il est nécessaire de parler ; il faut évacuer le stress, abandonner les idées préconçues.

Entretenir la solidarité entre les greffés est la première phase de nos objectifs, mais aussi soutenir psychologiquement les malades en attente, ainsi que leur famille.

Durant ces cinq années passées, l'équipe dirigeante de l'association s'est efforcé de satisfaire au mieux les transplantés, qu'ils soient adhérents ou non à Cardio-Greffes, et ce n'est guère facile.

N'oubliez pas que nous pouvons aussi, si vous nous le demandez, vous aider dans certaines démarches.

Nous regrettons de n'avoir aujourd'hui que 40 adhérents sur les 175 greffés de Rouen. Mais nous ne pouvons pas obliger les gens à nous rejoindre.

Il nous a été reproché parfois de faire trop de « festif ». Ce n'est pas le cas. Regardez la rétrospective « photos » de nos activités.

Nous aimerais faire plus et peut-être autrement... Nous attendons vos suggestions.

Tous les voyages prévus depuis 2003 ont dû être annulés faute de candidats. Un seul pique-nique fut une réussite. Une promenade pédestre n'a intéressé que 7 personnes, (*huit avec le chien d'une transplantée*).

Cette année, nous avons été obligés de faire appel à des personnes de l'extérieur pour remplir un car en vue de la visite à Port 2000 au Havre.

En septembre, il serait intéressant d'organiser soit la visite d'une fromagerie, puis du château de Venduvre et son parc (dans le Calvados), soit la visite du Mémorial de Caen et du parc de la colline ou tout simplement de faire un pique-nique. Ce sont des projets qui passeront aux oubliettes, si vous ne réagissez pas en nous donnant votre préférence. Pensez-y.

Le 17 juin prochain, aura lieu la journée du « DON D'ORGANES ». Soyez nombreux à répondre présents. Cette manifestation est importante. Sans un don, nous ne serions plus de ce monde. Nous comptons sur vous.

Pour que notre association prospère, nous avons besoin de nouveaux adhérents, et aussi de volontaires pour étoffer le bureau (trois postes sont à pourvoir).

Rejoignez-nous. Des têtes nouvelles ne peuvent faire qu'avancer favorablement Cardio-Greffes.

M. Bosselin, Président délégué

QUELS PAPIERS GARDER

Il est important de bien conserver les documents concernant sa santé. Les justificatifs de paiement des prestations de Sécurité Sociale et d'allocations familiales doivent être conservés cinq ans. Les documents (fiches de paye, etc.) ayant servi au calcul des cotisations, ainsi que les décomptes de remboursement doivent être conservés trois ans. Parmi les documents médicaux, les carnets de vaccination et la carte du groupe sanguin doivent être gardés toute la vie, les ordonnances pendant deux ans, et les examens et analyses aussi longtemps que nécessaires.

QUOI DE NEUF ?

REVISION DE LA CONVENTION BELORGEY

Des propositions en bonne voie.

Xavier Bertrand s'est insurgé contre les scandales des malades interdit de crédit.

En effet, une personne qui souhaite obtenir un crédit notamment un emprunt immobilier, doit au préalable répondre à un questionnaire de santé. Or, les assureurs acceptent de plus en plus difficilement de garantir contre les risques de décès, cancer, hépatite ou... genou abîmé, on exclut à tour de bras.

L'arbitraire règne en maître. Ici, c'est un assureur qui facture plus aux myopes. Tel autre, qui « n'aime pas » la pratique des césariennes.

Pour donner une nouvelle impulsion à la convention Belorgey, ce dispositif créé en septembre 2001 et qui vise à améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque de santé aggravé. Xavier Bertrand n'a pas hésité à mettre les pieds dans le plat. Ce dernier n'hésitera pas afin de faire progresser le dispositif à utiliser la Loi ou le Décret pour obtenir des avancées.

Pour le Ministre, les personnes avec un risque aggravé devraient bénéficier « des mêmes tarifs » que les autres clients des banques ou des assureurs.

Selon les chiffres actuels, 9000 personnes malades ont vu leur demande d'emprunt rejetée en 2004.

Le Ministre de la santé souhaite boucler rapidement le dossier. L'intervention de Matignon, voire de l'Elysée ne serait pas à exclure.

C'est une affaire à suivre de très près.

HAUSSE DES ACTIVITES DE PRELEVEMENTS ET DE GREFFES D'ORGANES EN FRANCE EN 2005

Pour la première fois le taux de prélèvements est de 22 par million d'habitants et l'activité de greffes franchit le seuil des 4.000 annuelles avec 4238 greffes, soit une augmentation de 32% depuis l'année 2000.

Comparaison greffes cœur : 2004 → 317
2005 → 339

Malades restant inscrits en liste d'attente en 2005 : 262

Malades nouvellement inscrits en 2005 : 441

Le C.H.U. de Rouen se situe dans la bonne moyenne et reste l'un des centres à la pointe de la transplantation cardiaque, avec 22 interventions en 2005.



Nous souhaitons la bienvenue à toutes et à tous les nouveaux greffés cœur depuis novembre 2005. Peu nous ont rejoints au sein de l'association et nous n'avons pas eu le plaisir de les rencontrer pour la plupart.

Nous ne connaissons pas leurs noms, ni même combien ils sont fin avril 2006.

IMPORTANT

Merci de bien vouloir remplir ce questionnaire et de le retourner à l'adresse postale :

CARDIO-GREFFES HAUTE-NORMANDIE
chez M. Bosselin
Résidence Ernest Renan - 273 rue Léon Blum
76300 SOTTEVILLE-LES-ROUEN

Lisez-vous régulièrement votre bulletin ?

Dans sa conception actuelle, qu'en pensez-vous ? Le trouvez-vous attrayant ?

Que vous apporte-t-il ?

Manque-t-il des rubriques susceptibles de vous intéresser ? Lesquelles ?

Doit-on supprimer certaines rubriques ? Lesquelles ?

Souhaitez-vous participer à son élaboration ?

Si vous ne souhaitez pas adhérer à l'association, mais recevoir le bulletin, accepteriez-vous de régler un abonnement ?

Merci de nous répondre au plus vite, afin de nous permettre de préparer le prochain bulletin.