

**A.N.G.C.
Association
Normande
des Greffés
Cardiaques**

Association régie par la loi
du 1^{er} juillet 1901

Quelques infos



**Président d'honneur
Pr Rémi SABATIER**

**Président Fondateur
Claude SIMON**

**Président
Jacques DESLANDES**

**SIEGE SOCIAL
ET COURRIER
A.N.G.C.**

Boîte Postale 60019
14801 DEAUVILLE Cedex

**SECRETARIAT ET
RENSEIGNEMENT
S**

**Courriels, téléphone et
réseaux sociaux**

asso.angc@gmail.com
06.33.74.61.55
www.facebook.com/
ANGC14



FGCP

Fédération Nationale
des Greffés du Cœur
et/ou des Poumons

www.france-coeur-
poumon.asso.fr



**Psychothérapeute
Psycho-relaxologue
sur DEMANDE**



Le Joker



NOVEMBRE 2024 – Numéro 48



**Les Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaque JFIC
Caen le 18 septembre**

Les soins bucco-dentaires	page 2
30 ^{ème} Congrès de la Fédération Nationale des Greffés du Cœur et/ou des Poumons	page 3
Assemblée Générale de l'A.N.G.C.	
Point sur la réunification des deux associations normandes	page 4
Nos actions pour le don d'organes	page 5
Profusion de médailles aux Jeux Européens des Transplantés de Lisbonne 2024	page 6
Bonne participation au Parcours du Cœur 2024	page 7
Le choix de la sortie : Deauville pour 20 ^{ème} anniversaire de l'A.N.G.C.	
Hommage à Marylin et Claudine	page 8
Les tribulations d'un greffé au Japon	page 9
Gonneville-sur-Honfleur Village Ambassadeur du Don d'Organes	page 10
Le congrès JFIC à Caen les 19 et 20 septembre	
Mots croisés	page 11
Informations	
Réponses des mots croisés - Détente	page 12



Les étapes-clés des soins bucco-dentaires :

- **2 ans** : âge recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour une première consultation chez un dentiste,
- **6 ans** : premières molaires définitives, visite de contrôle et scellement des sillons pour éviter les caries (acte remboursé à 100 % par l'Assurance Maladie jusqu'à 14 ans), avis orthodontique,
- **9 ans** : surveillance de l'évolution de la croissance de la mâchoire,
- **12 ans** : deuxième molaire définitive à protéger,
- **15 ans** : contrôle de la fin du développement, conseils à l'adolescent (tabac, alcool),
- **18 ans** : arrivée des dents de sagesse et consignes pour une prise en charge d'adulte.

Quand se brosser les dents ?

2 fois par jour, matin et soir, **pendant 2 minutes** pour **éliminer la plaque dentaire** (dépôt blanchâtre où prolifèrent les bactéries) à l'origine des caries, des inflammations de la gencive et du tartre.

Mettez **une brosse à dents de voyage** dans votre sac ou au bureau, vous l'utiliserez après avoir mangé. Vous verrez dans quelques temps vos collègues s'y mettront aussi !

Quelle brosse à dents choisir ?

Une brosse en fibres synthétiques, **plutôt souple**, pour éviter de blesser les gencives et d'abîmer l'émail des dents. Pour pouvoir manier aisément votre brosse à dents, choisissez-la avec une petite tête.

Les brosses à dents électriques peuvent être utilisées, à condition d'en changer l'extrémité tous les 3 mois. **Le dentifrice utilisé doit contenir du fluor**, qui agit sur la plaque dentaire et renforce l'émail des dents. Jusqu'à l'âge de 6 ans, le dentifrice doit être faiblement dosé en fluor.

Quand changer de brosse à dents ?

Tous les 2 à 3 mois : quand les poils commencent à être ébouriffés, la brosse à dents étant moins efficace. Suivez les saisons et changez de brosse à dents à chaque début de saison.

Quand aller voir son chirurgien dentiste ?

Mieux vaut ne pas attendre d'avoir mal pour consulter. **Une visite annuelle chez le dentiste** permet de détecter à temps des caries débutantes et sera l'occasion de pratiquer un détartrage.

N'attendez pas pour prendre votre rendez-vous, et pourquoi ne pas prendre en même temps les rendez-vous pour toute la famille.

Vers 3-4 ans, le premier bilan buccodentaire peut être établi.

Quelle est la bonne technique pour se brosser les dents ?

Pour un brossage efficace, **il faut toujours aller de la gencive vers la dent avec un mouvement de rouleau**. L'utilisation du fil dentaire, en complément du brossage, permet d'éliminer les résidus aux endroits inaccessibles avec une brosse à dents.

3 minutes : c'est le temps de votre chanson préférée, pour vous mettre de bonne humeur et avoir des dents impeccables ! Vos tous petits aussi doivent se brosser les dents. Dès qu'ils en sont capables, vers 2 ans, il est conseillé d'habituer les enfants à se brosser les dents. Si vous vous brossez les dents devant eux, ils auront très vite envie de vous imiter.

Le saviez-vous ?

- **Dents sensibles** : si vos dents réagissent aux boissons ou aliments chauds, froids, sucrés, acides... c'est sûrement une dent attaquée ou une gencive infectée.
- **Zones à risque** : les caries se logent le plus souvent entre les dents et au fond des sillons, il faut donc insister sur le brossage de ces zones à risques. Il est possible de prévenir les caries chez les enfants dès la sortie des premières molaires en coulant de la résine synthétique fluide sur les sillons des molaires. Le scellement de sillons est un traitement remboursé par la sécurité sociale jusqu'à l'âge de 14 ans.
- **Boire à la paille** : boire une boisson sucrée avec une paille permet de diminuer l'agression de l'émail par les sucres.
- **Chewing-gum** : mâcher un chewing-gum (sans sucre) stimule la production de salive dont l'un des rôles est de nettoyer partiellement la bouche après un repas. Cependant, seule l'action mécanique du brossage permet de décoller la plaque dentaire.
- **Question d'hormones** : pendant la grossesse, les modifications hormonales fragilisent les dents et les gencives qui sont plus sujettes aux inflammations. Il est recommandé de réaliser un bilan bucco-dentaire pendant cette période.
- **Rhumatisme articulaire** : je consulte mon dentiste. En cas de lésion carieuse importante, les bactéries peuvent se retrouver dans la circulation sanguine et atteindre les organes (cœur, reins, etc.).

Les 5 et 6 avril avait lieu le 30^{ème} congrès de notre fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons » (FGCP) à Paris La Villette, il était organisé par l'association Cardio-Greffes Ile-de-France. Nous étions trois représentants de l'ANGC, Antoine Costante, Jacques Deslandes et Marilyn Leblond.

Le matin du 1^{er} jour était consacré au conseil d'administration de la fédération, seuls les administrateurs y étaient conviés. Les sujets évoqués ont été les formations en cours, Super Témoin Greffe et ETP (éducation thérapeutique du patient), et l'organisation des Jeux Européens des Transplantés à Lisbonne du 21 au 28 juillet. Puis le président Thierry Gesson a indiqué que contrairement aux chiffres de l'agence de biomédecine, le taux de refus de don d'organes augmente et avoisine les 40%. Il nous faut donc redoubler d'effort. Pendant le CA, les non-administrateurs, à défaut d'une balade en bateau-mouche annulée pour faute de crue de la Seine, ont visité la Conciergerie. L'après-midi était consacrée aux traditionnelles conférences médicales.

Le premier intervenant, le professeur Pascal Leprince, chef de service à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, a évoqué le thème de la « xénotransplantation cardiaque » qui consiste à transplanter le greffon d'un donneur d'une espèce biologique différente de celle du receveur. Il s'agit là du cœur génétiquement modifié d'un cochon. Pour l'instant les deux premières transplantations sont encourageantes et donnent de l'espoir.

Le deuxième intervenant fut le professeur Guillaume Lebreton, il nous a présenté le projet « Pégase » qui consiste à mettre au point un dispositif de perfusion d'un greffon cardiaque « ex vivo » permettant de procéder à son transfert de longue durée (10 à 12 heures). Par exemple, cela permettrait de transférer en métropole des greffons des DOM-TOM qui seraient peut-être perdus.

Le troisième intervenant fut Mr Laurent Astoul, directeur de l'IA institut de Paris. Il nous a fait découvrir ce que l'intelligence artificielle pouvait nous apporter sur le plan santé. Pour terminer l'après-midi, une représentante de Greffe de Vie, nous a présenté le projet VADO, comment les villes ou villages pouvaient devenir « Villes Ambassadrices du Don d'Organes ».

Puis, Pierre-Yves Le Strat, photographe, a présenté son œuvre « Itinéraire photographique d'une transplantation cardiaque ».

Après le dîner, chacun a pu faire vibrer ses cordes vocales au cours d'un karaoké animé.

Le lendemain matin, samedi 6 avril, avait lieu l'assemblée générale de la fédération. Le président Thierry Gesson a présenté le rapport moral, les vice-présidents Michel Stragier et Pascal Bodénant, le rapport d'activité 2023 et le trésorier Jacques Deslandes, le rapport financier. Les rapports ont été approuvés à l'unanimité.

L'après-midi, après le déjeuner au bord du canal de l'Ourcq, Pierre-Yves Le Strat a animé un atelier photographie. Puis, pour terminer le congrès, nous nous sommes rendus en bus au manoir de Gressy où avait lieu le dîner de gala qui s'est achevé par un gâteau d'anniversaire pour fêter le 30^{ème} anniversaire de la fédération. A cette occasion, un livret relatant l'histoire de la fédération pendant ces 30 ans a été remis à chaque congressiste. Le prochain congrès en 2025 aura lieu à Marseille les 25 et 26 avril.

Vous pouvez visualiser l'ensemble de la conférence sur le lien Youtube suivant :

<https://www.youtube.com/live/ZLMu1s2vKaA?feature=shared>



Les participants au congrès



Les participants au congrès



Les intervenants du congrès



Les membres du bureau de la FGCP

Assemblée Générale de l'A.N.G.C.

4

L'Assemblée Générale 2023 de l'ANGC s'est tenue à Asnelles le samedi 18 mai 2024, les membres adhérents et bienfaiteurs se sont réunis à la Salle Saint Martin, nous étions 19 personnes. Les membres de l'autre association normande « Cardio-Greffes Haute-Normandie » (CGHN) étaient invités mais n'étaient pas disponibles pour nous rejoindre.

Le livret distribué à l'accueil des participants contient les informations relatives à cette journée : programme de la journée, bref historique d'Asnelles, liste des membres de l'association, allocution du président, rapport d'activités 2023 et projets d'activités pour 2024, point financier, renouvellement du Conseil d'Administration, point des cotisations, informations générales.

Après l'accueil des participants, la réunion s'est poursuivie avec l'allocution du Président puis la présentation des activités 2023 et les projets d'activités pour l'année 2024. Ensuite, a été abordé le point financier avec la présentation du bilan financier de l'année 2023, le résultat d'exploitation à fin 2023 et le budget pour l'année 2024. Les rapports moral et financier ont été approuvés à l'unanimité.

Puis notre représentante des usagers (RU) Martine Gilbert/Picard nous a parlé des directives anticipées de fin de vie : à quoi servent-elles, quand les rédiger, quand en parler, comment les rédiger, quel est le rôle des usagers et des professionnels de santé, où et comment les conserver.

Mr Alain Scribe, maire d'Asnelles, très occupé par la préparation des cérémonies de commémoration du 80ème anniversaire du débarquement, est venu nous saluer brièvement en fin de réunion, nous l'avons remercié pour le prêt de la salle.

Renouvellement du Conseil d'Administration : sur les trois membres du tiers sortant, seuls deux se sont représentés et sont reconduits. Franck Marie n'a pas souhaité se représenter, Guy Deslandes a démissionné, le Conseil d'Administration ne compte plus aujourd'hui que neuf membres au lieu de douze. Le poste de vice-président reste toujours vacant. La cotisation est maintenue à 25 € pour les adhérents greffés, les veufs ou veuves de conjoints greffés et à 40 € pour les membres bienfaiteurs. Il n'y a donc pas de changement pour l'année 2024.

Notre prochaine sortie de septembre, dont le lieu et la date ne sont toujours pas définis, marquera le 20ème anniversaire de l'ANGC.

En fin de matinée, le pot de l'amitié a été offert aux participants. Nous avons ensuite quitté la salle de réunion pour nous rendre au restaurant « l'Auberge des Monts » situé à Ryes. Après le repas, l'après-midi s'est poursuivie par la visite du musée du débarquement à Arromanches. Notre Assemblée Générale s'est achevée vers 18h30 après le pot de départ.



Point sur la réunification des deux associations normandes

Nous avons fait 4 réunions entre nos deux associations ANGC et CGHN, le 19 janvier, le 29 mars, le 3 mai et le 26 septembre.

Etaient présents irrégulièrement : pour l'ANGC, Antoine Costante, Bérengère De Gourmont, Jacques Deslandes, Jean-Michel Leligny, Joëlle Bodinier; pour CGHN, Daniel Jouen, Pascal Bodénant, Michel Chaboy, Pierre Sulpice.

Les deux premières réunions ont eu pour but de mieux se connaître et d'évoquer le fonctionnement de chaque association, nos points forts et nos points faibles. Le constat est que nos deux associations ont les mêmes buts et fonctionnent pratiquement de manière identique.

Les deux réunions suivantes ont été consacrées à l'élaboration des statuts de la future association dont le nom serait : **Association Normande des Greffés Cœur et/ou Poumons (C.G.N.)** comme Cardio-Greffes Normandie qui sera le nom couramment utilisé.

Il en résulte que les présidents actuels de l'ANGC et de CGHN n'ont pas souhaité se présenter à la présidence de la nouvelle association. Il nous faut donc trouver une autre candidature ainsi que des membres pour constituer un conseil d'administration.

La distance importante entre les deux points les plus éloignés de la Normandie a été évoquée.

Un des points d'achoppement fut l'adresse de localisation de la future association, chacune des deux associations souhaitant conserver sa propre adresse. CGHN proposant le CHU de Rouen parce que c'est le centre greffeur et l'ANGC souhaitant garder Deauville pour des raisons de localisation géographique centrale en Normandie et notre partenariat très fort avec la municipalité.

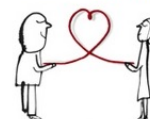
La dernière réunion ayant été âprement discutée, nous, représentants de l'ANGC, avons constatés que les esprits n'étaient pas prêts à une fusion équitable pour les deux parties. Nous avons donc décidé de mettre en suspens le projet de réunification et chacun de notre côté de réunir nos adhérents pour avoir leurs avis et avant toute reprise des négociations, d'établir un projet pour cette nouvelle association, qui ait l'assentiment des deux parties, ce que nous n'avons réellement pas fait.

Rappelons que la réunification des deux associations nous impose la dissolution de l'ANGC.

Une réunion extraordinaire sera proposée prochainement à nos adhérents, soit en présentiel soit en visioconférence.

Nouvel adhérent : Franck REKAÏ
Greffé au CHU de Rouen

Le don
d'organes,
un relais pour la vie





Le 19 avril, à l'hôpital de la Baie à Avranches, comme l'année précédente, avec notre représentante des usagers Martine Picard, nous avons tenu un stand dans le hall d'accueil de l'hôpital. Nous avons touché une cinquantaine de personnes et l'après-midi, nous sommes passés dans les services, accompagnés de la responsable de la qualité, pour parler du don d'organes. Nous avons distribué une centaine de rubans verts dans la journée.



Le 14 juin, à la Clinique Notre-Dame à Vire, avec les deux Martine, Harivel et Picard, nous avons installé notre stand dans le hall d'accueil. Jusqu'au déjeuner, nous avons vu passer sur notre stand une bonne vingtaine de personnes qui se sont montrées intéressées pour avoir des précisions sur le don d'organes et décidées à en parler avec leurs proches. De la documentation leur a été distribuée ainsi que le ruban vert. L'après-midi, nous avons pu monter dans les services et évoquer avec le personnel de santé, la nécessité de promouvoir le don d'organes, de nombreuses questions nous ont été posées sur le don mais aussi sur le parcours de greffe de Martine Harivel.



Le 23 avril, à l'hôpital de Bernay nous avons accompagné Bernard Duez, représentant des usagers dans cet hôpital. Une fois par mois, il organise un café débat auquel nous avons été invités à tenir un stand et parler du don d'organes et de la greffe. A la fin de la matinée, nous avons été interviewés par une journaliste du journal local.



Le 22 juin, sur le marché de Bernay, la municipalité nous a préparé un stand pour sensibiliser les personnes au don d'organes. Nous avons touché plus d'une centaine de personnes à qui nous avons distribué de la documentation et que nous avons décoré du ruban vert. Grâce aux élections législatives, madame le maire et le président de la communauté de commune (au centre de la photo) étaient présents sur le marché et sont passés sur notre stand pour nous encourager.

Profusion de médailles aux Jeux Européens des Transplantés de Lisbonne 2024

6

Parmi les 800 participants de 18 nations, dont 500 compétiteurs présents du 21 au 28 juillet 2024 à ces 12^{ème} Jeux Européens des Transplantés de Lisbonne, nous étions 11 représentants de France Greffes Cœur et/ou Poumons dont 8 compétiteurs :

- Jacques et Jean-Michel de l'Association Normande des Greffés Cardiaques,
- Marc et Sylvette de l'Association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest,
- Cédric de Midi Cardio-Greffes Occitanie,
- Jean-Luc et Rachel de l'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Auvergne-Rhône-Alpes,
- Michel Lienhardt de Cardio-Greffes Alsace,

plus 3 supportrices (Céline, Clarisse et Raymonde).

Le Premier jour, pour la cérémonie d'ouverture, nous nous sommes regroupés avec les greffés français d'autres organes pour ne former qu'une seule équipe de France.



Le lendemain, premier jour des compétitions, Jean-Michel et Marc ont ouvert le tableau des médailles au mini-marathon de 5 km, médaille d'or pour Jean-Michel et médaille de bronze pour Marc.

Le deuxième jour, notre nageuse Sylvette a été récompensée par 2 médailles d'or en 50 m dos et 50 m brasse. Pendant ce temps, Rachel et Jean-Luc étaient au tennis de table et sont revenus avec une médaille d'or pour Rachel et une d'argent pour Jean-Luc.

Troisième jour, les cyclistes sont entrés en piste avec le 5 km chrono. Cédric et Jean-Michel ont obtenu chacun une médaille de bronze.

Quatrième jour, Cédric et Jean-Luc, toujours en vélo mais sur 30 km en ligne, ont décroché chacun une médaille de bronze. Michel qui venait d'arriver la veille pour le golf est reparti le lendemain avec une médaille d'argent en poche.

Cinquième jour, premier jour d'athlétisme, Jean-Michel a brillé sur le 1500 m, le 400 m et le duathlon avec 3 médailles d'or dans ces trois disciplines. Marc et Jacques alignés sur le 100 m ont raflé chacun une médaille d'or.

Le sixième jour, dernier jour des compétitions, c'était le 5 km marche sur une piste d'athlétisme soit 12,5 tours de piste. Malgré la difficulté, Jacques a obtenu la médaille d'argent. Jean-Luc de son côté a participé au lancer de balle (200 g) où il a obtenu la médaille de bronze.

Pour clore les jeux et sans prétention, nous avons constitué une équipe (Jacques, Jean-Michel, Marc et Rachel) pour participer au relais 4x100 m où nous n'avons pas obtenu de médaille mais la satisfaction d'avoir terminé sans avoir lâché le témoin.

Ces jeux bien organisés sur le plan sportif ont été très positifs en performances et en nombre de médailles (9 en or, 3 d'argent et 6 de bronze) mais aussi en convivialité, en échanges et en rencontres.



De gauche à droite : Cédric, Jean-Luc, Jean-Michel, Marc, Jacques, Rachel, Sylvette, Raymonde

Profusion de médailles aux Jeux Européens des Transplantés de Lisbonne 2024

7

Bravo à tous et merci aux supporters pour leurs encouragements mais surtout merci à nos donneurs grâce à qui nous sommes capables de réaliser ces performances, de prouver que la greffe, « ça marche ! » et d'être les ambassadeurs du don d'organes.

Le côté négatif de l'organisation est que :

- les équipes étaient réparties dans quatre hôtels différents et très éloignés d'où un manque de convivialité entre nations,
- tous les repas, matin, midi et soir, étaient des paniers repas à emporter donc aucun repas pris en commun excepté le repas de gala,
- les sites de compétitions étaient très éloignés les uns des autres avec seulement deux bus par jour, un le matin et un le soir. Pour partir plus tôt des compétitions, il fallait faire appel à un taxi ou un Uber.

D'autre part, il est dommage que la France ait été représentée par deux organisations distinctes, les cœurs-poumons et les toutes greffes. Il sera souhaitable de traiter ce problème à l'avenir pour les prochains jeux mais il semble opportun de maintenir les deux classements distincts : cœur-poumons et autres greffes.

Pendant ces jeux, a eu lieu l'Assemblée Générale de EHLTF (European Heart and Lung Transplant Federation, Fédération Européenne des Transplantés du Cœur et des Poumons). Deux présentations importantes ont été faites :

- Les prochains Jeux Européens auront lieu à Arnhem, ville de 150 000 habitants située au centre des Pays Bas, du 20 au 27 juin 2026. Le périmètre entre les sites des épreuves ne dépassera pas 10 km. Un travail sera fait avec les hôpitaux, démos de sport à l'appui, les déplacements pourront se faire en vélo.
Pas encore d'infos sur la logistique ni sur les prix mais une réflexion sera apportée sur le coût des jeux.
- Les prochains Jeux Mondiaux auront lieu à Dresde, ville de 560 000 habitants située au nord de l'Allemagne, du 17 au 24 Août 2025. On y attend 3000 participants dont 60 nations. 17 sports dont du triathlon, ouverts à tous de 4 à 80 ans.

Bonne participation au Parcours du Cœur 2024

Belle journée pour cette 6^{ème} édition du Parcours du Cœur organisée, sous l'égide de la Fédération Française de Cardiologie, à Gonneville-sur-Honfleur le samedi 1er juin. Pour la 2^{ème} année consécutive, c'est le Club Cœur et Santé de la Côte Fleurie qui l'organisait avec le soutien du Centre Hospitalier de la Côte Fleurie et de l'ANGC.

Le matin, après le café d'accueil pour réchauffer les marcheurs, ils étaient plus de cent cinquante à s'élancer pour la marche de 5 km à travers la campagne de Gonneville. A leur retour, le barbecue était chaud. A midi, environ 180 repas complets de l'entrée au dessert ont été servis. Malheureusement le temps n'était pas très beau, heureusement qu'il y avait une tente destinée à la restauration.

L'après-midi, pour les plus courageux, pas le temps de faire la sieste, il fallait déjà partir pour la grande randonnée de 12 km. Pour les autres, de nombreux stands et activités les accueillait : atelier maquillage, olympiades et château gonflable pour les enfants, démonstration gestes d'urgences, initiation taïso, cardio-training, sophrologie etc...pour les adultes. Au cours de la journée, des tables rondes avec discussion sur la sédentarité : un danger à tout âge et une conférence d'un enseignant APA sur les recommandations pour la santé, a intéressé bon nombre de personnes.

Au retour des marcheurs, une collation bien méritée les attendait et pour terminer la journée, ils ont pu visiter les nombreux stands concernant la santé et pour ceux qui le désiraient, ils pouvaient assister à une séance de sophrologie.

En ce qui concerne l'ANGC, nous avons géré l'approvisionnement et l'inscription aux repas mais aussi tenu un stand du don d'organes sur lequel nous avons distribué le ruban vert, symbole du don d'organes, ainsi que de la documentation.

En fin de journée, nous avons eu le plaisir d'avoir la présence de notre cardiologue, maintenant à la retraite, le docteur Annette Belin, venue encourager les organisateurs et revoir bon nombre de patients qu'elle a soigné.

Enfin, il faut surtout féliciter les organisateurs Christopher et Benjamin ainsi que tous les bénévoles pour la réussite sans précédent de cette journée.



Le choix de la sortie : Deauville pour 20ème anniversaire de l'A.N.G.C.

8

Le 21 septembre pour notre sortie annuelle, nous avons choisi Deauville, la ville originaire de notre association. Le matin à 10 h, nous nous sommes réunis dans la "salle normande" prêtée par la municipalité, au 1^{er} étage de la mairie avec balcon et une superbe vue sur le rond-point des cloches.

Nous étions 26 autour d'un café viennoiseries dont 4 personnes de l'association Cardio-Greffes Haute-Normandie. Pour remonter le temps des 20 années de l'association, le président avait apporté un classeur contenant tous les exemplaires du journal « Le Joker » ainsi qu'un autre classeur de photos prises lors des sorties et des assemblées générales depuis le début de l'association. Les anciens ont pu évoquer leurs souvenirs ainsi que les personnes qu'ils ont connues et qui ne sont plus parmi nous aujourd'hui. Les nouveaux ont pu découvrir le dynamisme de notre association.

Le midi, nous avons continué de converser autour d'un excellent repas au restaurant « La Péniche » situé au bord du port de Deauville avec une très belle vue sur la mer et les yachts.

L'après-midi, nous avons rendez-vous au superbe centre culturel de Deauville, Les Franciscaines, où se tenaient les expositions du photographe de guerre Robert Capa et du peintre André Hambourg. Chacun a pu déambuler à sa guise et s'arrêter sur les photos ou les peintures qui lui semblaient les plus intéressantes. En dehors des expositions, nous avons aussi découvert l'immense palette de ce que propose ce centre culturel en livres, films, musiques, jeux et ressources numériques, à consulter dans un cadre cosy.

Comme il est de coutume, nous nous sommes quittés autour d'un verre pris en terrasse avec vue sur cet ancien lieu de culte érigé au XIX^e par les religieuses.



Hommage à Marylin et Claudine



Marilyn Leblond



Claudine Legrain

Elles nous ont quitté, Marilyn en juillet et Claudine en septembre.

Marilyn, greffée depuis 10 ans, a dû être greffée mais malheureusement cette seconde greffe n'a pas fonctionné. Avec courage, elle s'est battue pendant 38 jours, en vain. Marilyn était quelqu'un de solaire, toujours souriante et très impliquée dans l'association dont elle était administratrice et également impliquée dans la fédération où elle était chargée de mission. Elle était une grande ambassadrice du don d'organes. Pour l'association, elle n'hésitait pas à se déplacer pour tenir un stand du don d'organes ou inciter les communes à devenir « Ville Ambassadrice du Don d'Organes ». Pour la fédération, elle était la représentante du bien-être et s'était formée à devenir une Super Témoin Greffe pour mieux parler du don d'organes. Elle laisse deux petites filles à qui leur maman manquera.

Claudine a connu l'association en tant qu'animatrice au centre de réadaptation de Trouville-sur-Mer. Très bienveillante auprès des patients, elle a continué de les suivre après sa retraite en adhérant à l'association en tant que bienfaitrice. Toujours présente et prête à aider dans nos activités mais aussi à aider les autres, c'était la joie de vivre qu'elle savait communiquer. Elle s'est notamment occupée de Marie-Christine Kara, greffée du cœur et paralysée du côté droit depuis un accident vasculaire cérébral, en la prenant de temps en temps chez elle le week-end et en l'accompagnant à nos sorties. Elle lui avait offert le vol de ses rêves pour son 50ème anniversaire, un vol d'initiation de 30 minutes à l'aéro-club de Mortagne pour survoler la région.

Nos condoléances à leurs familles et à leurs proches. Elles nous manqueront.

Jean-Michel LELIGNY, greffé du cœur depuis 34 ans nous relate son pèlerinage de Shikoku, un périple de 1200 km à pied au Japon.

La marche sur de longs itinéraires est une de mes passions, et cela faisait un bon moment que j'avais dans la tête de partir au pays du Soleil Levant pour marcher sur les traces de ce moine du VIII^e siècle, Kobo Daishi, qui a créé une des écoles de Bouddhisme les plus importantes au Japon, le Shingon.

Aussi appelé le pèlerinage des 88 temples, il est devenu un passage obligé pour les bouddhistes japonais, une sorte de chemin de Compostelle, et ils sont très nombreux à le faire chaque année, que ce soit à pied, en vélo, en voiture ou en bus. Il fait le tour de l'île de Shikoku, la 4^{ème} île du Japon en superficie. Elle se situe au sud-est du pays et le climat y est chaud et humide une bonne partie de l'année. Pour ceux comme moi qui ont décidé de tout faire à pied, il faut parcourir 1200 km et franchir de nombreuses montagnes, pour un dénivelé positif total de 25 000 mètres.

Ce pèlerinage est l'occasion de découvrir un Japon authentique et de s'y immerger. J'avais prévu de réaliser le parcours en 45 jours, ce qui représentait 26 km par jour et me paraissait relativement abordable. Je suis parti fin septembre et j'ai rejoint directement le point de départ du pèlerinage où j'ai fait l'acquisition de la panoplie complète du pèlerin : veste blanche, bâton de marche (utile pour faire fuir les serpents), chapeau en paille conique (protège parfaitement du soleil), petit livret pour collecter une calligraphie à chaque temple, encens et bougies pour y faire les rituels. Inutile de vous préciser que vous êtes repérables de loin, ce qui présente un réel avantage, comme je vais le découvrir en cours de route. Car il y a un grand respect envers les pèlerins. Il est assez fréquent que les habitants vous arrêtent pour vous faire un petit cadeau, quelques fruits à manger, des bonbons, des boissons, et même un repas offert par le restaurateur ou une coupe de cheveux par un coiffeur !!! En japonais, on appelle ça un « osetai », une offrande. L'hospitalité des habitants de cette île m'a d'ailleurs profondément ému.

Pour réussir ce genre d'entreprise, il faut savoir partir très léger. Je n'avais qu'un petit sac à dos avec un duvet au fond au cas où, un seul change, une polaire et une veste goretex, mon appareil photo, et évidemment, une boîte plastique avec deux mois de traitement à l'intérieur. Pour info, j'ai une petite stratégie pour gagner de la place. J'avoue que ma principale source d'angoisse dans ce genre d'aventure est liée à mes médicaments. Ne pas perdre ou me faire voler cette précieuse boîte dont dépend ma vie !

Dès les premiers pas, vous êtes plongé dans un Japon authentique, avec une nature très préservée, de magnifiques forêts avec des arbres millénaires, des fleuves majestueux, des rivières, des montagnes dont la plus haute culmine à 2000 m et beaucoup d'animaux sauvages, oiseaux, papillons magnifiques, singes, ours (je n'en ai pas croisé), serpents parfois venimeux (le bâton est très utile), etc...

L'hébergement se fait principalement dans des maisons traditionnelles japonaises comme on les voit dans les films, avec ces parois coulissantes utilisées pour séparer les pièces et des futons que l'on déroule pour dormir. Les Onsen (bains traditionnels japonais) qui sont à une température de 40° sont excellents pour récupérer des longues marches quotidiennes. La cuisine qui y est servie est excellente, avec au minimum une dizaine de plats différents à chaque repas, beaucoup de poisson et très peu de graisse. Je comprends pourquoi les japonais sont minces, ont peu de problèmes cardiaques, et l'espérance de vie la plus élevée des pays industrialisés.

Les japonais ont le sens du service et dans chaque lieu d'hébergement, on vous fournit tout, chaussons et kimono pour le soir, rasoir et brosse à dents jetables, machine à laver et sèche-linge à disposition. C'est pourquoi on peut partir très léger ! La seule difficulté est de réserver ces logements car cela se fait par téléphone et vous ne parlez pas japonais. Il faut donc trouver des japonais qui le fassent pour vous !

Mais ne pensez pas que cette aventure soit une sinécure pour autant. Tout d'abord l'orientation n'est pas forcément évidente car tout est écrit en idéogrammes (heureusement Google traduit !). La communication est difficile car très peu de japonais parlent anglais, quant à ceux qui parlent français, ils se cachent bien car je n'en n'ai rencontré aucun ! Il faut de la patience et ici encore, c'est Google qui sert d'intermédiaire. Il faut s'adapter au climat, car quand je suis arrivé il faisait encore 32 degrés la journée. Marcher par ces températures avec une grosse humidité est parfois laborieux. Visiter les 88 temples en faisant le rituel prend aussi beaucoup de temps. Avec leurs longs escaliers qu'il faut grimper puis redescendre, leurs collections de statues, souvent au milieu de la nature, ce sont des lieux parfois presque surnaturels. Certains proposent également des hébergements et on peut ainsi assister aux cérémonies des moines le matin.

A la différence de Compostelle, il n'y a pas vraiment d'infrastructures pour recevoir les pèlerins. C'est l'engagement de la population locale qui permet de le faire vivre.

La fréquentation n'a d'ailleurs aucune commune mesure ! Pas loin de 500 000 pèlerins par an pour le pèlerinage espagnol et quelques milliers pour le japonais. Il est donc fréquent de marcher seul ! Cependant, j'ai pu marcher régulièrement avec des japonais. Je me souviens avoir rencontré dans un chemin pentu de montagne un vieux monsieur de plus de 80 ans qui en était à son 5^{ème}. Il avait prévu de venir faire Compostelle au printemps, quelle leçon !

Au final, et avec l'expérience, j'ai pu terminer mon pèlerinage dans les temps impartis. J'en ressors avec des souvenirs plein la tête, et sans doute un peu plus de détachement. Les japonais que j'ai rencontré sur cette île sont beaucoup moins attachés aux choses matérielles que nous autres en occident. Sur la côte Pacifique, ils savent qu'un Tsunami peut tout emporter en quelques secondes !



Au final, et avec l'expérience, j'ai pu terminer mon pèlerinage dans les temps impartis. J'en ressors avec des souvenirs plein la tête, et sans doute un peu plus de détachement. Les japonais que j'ai rencontré sur cette île sont beaucoup moins attachés aux choses matérielles que nous autres en occident. Sur la côte Pacifique, ils savent qu'un Tsunami peut tout emporter en quelques secondes ! Mes 34 ans de greffe du cœur étaient une vraie motivation pour surmonter les difficultés et ne jamais abandonné. Je suis même très fier d'être allé au bout. Je pense qu'il n'y a pas de plus bel hommage à mon donneur et aux donneurs en général.

La greffe au Japon

Elle n'est pas très développée au Japon. Elles n'ont été autorisées que très tardivement et les premières ont eu lieu en 1999. La religion n'y est sans doute pas pour rien. Dans le Bouddhisme, on croit au Karma et à la réincarnation. Et vivre avec l'organe de quelqu'un d'autre peut avoir des conséquences sur ce Karma !

Gonneville-sur-Honfleur Village Ambassadeur du Don d'Organes

Le 17 octobre, c'était la journée mondiale du don d'organes, Jacques Deslandes, président de l'ANGC et Mr Christian Minot, maire de Gonneville-sur-Honfleur, avaient choisi cette date pour que le village devienne « Village Ambassadeur du Don d'Organes » (VADO). En présence d'élus, de Mme Roselyne Patin, secrétaire de l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC) et de Mme Odile Delaunay, présidente de l'ADOT14, ils ont dévoilé, sous les applaudissements des personnes présentes, un des deux panneaux « Village Ambassadeur du Don d'Organes » qui fait de Gonneville le premier village VADO du calvados.

Dans son intervention, Mr le maire a rappelé la loi de 2017 qui dit que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus sauf si nous avons exprimé notre refus, de notre vivant. Il a aussi insisté sur le fait que le don d'organes est un acte de générosité et de fraternité qui sauve des vies et qu'il faut le partager jusqu'à ce qu'il devienne une évidence pour le plus grand nombre. A ce titre le village de Gonneville-sur-Honfleur s'engage à être le porte-parole de cette cause nationale.

Le président de l'ANGC a ensuite précisé l'objectif de ces actions de communication, le ruban vert, les campagnes de sensibilisation dans la presse, la télévision et aussi les panneaux VADO, toutes sont à l'initiative du collectif d'associations « Greffes + ». Ces informations permettent aux gens de s'informer, d'en discuter avec leurs proches et de prendre position de leur vivant sur le don d'organes. Il en a profité pour communiquer également quelques chiffres annuels comme les 25 000 personnes en attente de greffe, les 5500 personnes greffées et les 1000 personnes qui meurent faute de greffons. Il a surtout insisté sur le taux de refus qui avoisine désormais les 40% et que diminuer le taux de refus peut sauver des centaines de vies. Il a indiqué qu'il existe une application mobile « L'appli du Don d'organes » qui permet de s'informer et d'informer ses proches de sa position.

Mme Odile Delaunay a présenté son association départementale qui fait partie de la fédération France ADOT dont le but premier est la sensibilisation au don d'organes, elle a proposé une conférence sur le don au niveau de l'école de Gonneville.

Les discours terminés, nous avons signé une charte dont l'objectif est d'installer et rendre visibles à ses principales entrées, des panneaux VADO et de promouvoir le don d'organes dans sa communication. Pour terminer, un pot de l'amitié a été offert.



Proposer à votre ville ou village de devenir VADO

Actuellement, deux villes ou villages ont installé des panneaux « Ville ou Village Ambassadeur du Don d'Organes » (VADO), Bernay et Gonneville-sur-Honfleur, à l'initiative de notre association. D'autres dossiers ont été proposés à Valognes, Villers-sur-Mer, Blonville-sur-Mer, Beuzeville, Deauville, Trouville-sur-Mer, Pont-L'Evêque, Lisieux et Saint-Philbert-des-Champs. Certains d'entre eux ont refusé, d'autres n'ont pas donné suite ou bien sont en cours.

Vous pouvez vous aussi, en tant que greffés ou bienfaiteurs, proposer à votre municipalité de devenir « Ville ou Village Ambassadeur du don d'Organes » et ainsi faire avancer cette noble cause qui a permis à certains d'entre vous d'être greffés.

Alors, contacter nous, nous pouvons vous fournir un dossier d'introduction et d'information au niveau de votre mairie et si cela se concrétise, vous accompagner dans la démarche.

Cette année, c'est au Centre de Congrès de Caen qu'avaient lieu les Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaque (JFIC). En préalable, la veille, le 18 septembre, l'équipe de cardiologie du CHU de Caen avait installé des stands place Bouchard à Caen, pour sensibiliser les personnes à l'insuffisance cardiaque. Les docteurs Rémi Sabatier, Anne-Flore Plane et nos infirmières étaient présents pour ausculter, prendre des tensions artérielles et informer les passants. L'ANGC, pour sa part, a tenu un stand du don d'organes à côté du président de l'association Cardio-Greffes Haut-de-France, Marc Kerfuric qui était là aussi pour parler du don d'organes. Le lendemain matin, l'amphithéâtre du Centre de Congrès contenant 800 personnes était plein pour l'ouverture de ces deux journées de l'insuffisance cardiaque. Nous, ANGC, étions invité en tant que partenaire pour y tenir un stand mais aussi pour assister aux conférences qui nous intéressaient durant le congrès. Entre autre, nous avons assisté aux conférences animées par Rémi Sabatier et Patrick Jourdain, sur la télésurveillance devenue un pilier dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque dont ils sont les pionniers. De nombreuses conférences et ateliers animés par des intervenants venus de différents CHU de France, étaient organisés pendant ces deux jours :

- le protocole d'organisation pluriprofessionnelle à destination des patients insuffisants cardiaques sévères (CECICS ou Cellules d'Expertise et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque Sévère) mettant en exergue le travail aidé avec notamment des Infirmiers Spécialisés en Insuffisance Cardiaque (ISPIC),
- la prise en charge des troubles du rythme dans l'amylose cardiaque,
- l'accompagnement du patient insuffisant cardiaque en fin de vie,
- la réadaptation cardiaque dans l'insuffisance cardiaque : populations particulières,
- la place de l'assistance longue durée avant la transplantation, présenté par Katrien Blanchart, notre cardiologue de suivi de greffe au CHU de Caen,
- la prévention de la mort subite dans les cardiomyopathies, présenté par le Professeur Paul Milliez du CHU de Caen,
- et bien d'autres encore...

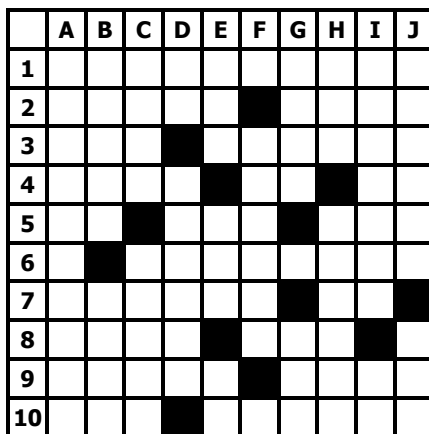
Le deuxième jour, nous avons assisté à la conférence du Professeur Guillaume Lebreton de la Pitié-Salpêtrière qui était intervenu au congrès de la fédération à Paris en avril. Là, il est intervenu sur le cœur artificiel made in France, le Carmat dont le nom est maintenant Aeson. A ce jour, 75 patients en Europe ont reçu ce cœur artificiel Aeson dont 33 en France. La durée de vie la plus longue est d'environ 25 mois mais le cumul d'expérience est de 31 ans depuis la mise en route en 2013.

26 personnes ayant reçu Aeson ont été transplantés.

Ces journées ont été très riches en enseignements sur les progrès apportés à l'amélioration et au suivi des patients en insuffisance cardiaque et également sur les progrès de la recherche.

Merci et bravo pour le travail fait par tout le personnel médical, les professeurs, médecins et infirmières, qui permettent aux patients de mieux supporter leur maladie.

MOTS CROISÉS



Horizontalement

- 1 – Rien d'abstrait là-dedans !
- 2 – Esclave spartiate - Pelage d'Isabelle
- 3 – Titre nobiliaire - Facteur sanguin
- 4 – Lâcha pied - Fort de la bataille - Annonce le pape
- 5 – Tranche de vie - Espace pierreux - Patrie de Cariocas
- 6 – Nettoyées et recrépies
- 7 – Colorer vivement - Casse les pieds
- 8 – Divin marquis - Pénible à supporter
- 9 – État dans l'État - Gaz rare
- 10 – Ville de Gueldre - Voué à l'opprobre

Verticalement

- A – Homme d'argent
- B – Insulaire breton - Vol à longue distance
- C – Pêcherie - Marquée par le temps
- D – A sa clef - Mettre de niveau
- E – Réseau urbain - Première venue - Paralittérature
- F – Trop farouche pour être apprivoisé
- G – Follement - Meneuse de revue
- H – Île grecque - Formule d'inscription funéraire
- I – Bouche à feu - Valeur du silence
- J – Centaure - Sans ornement

Notre fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons » vous propose deux nouvelles sessions de la formation **SuPAIR Témoin Greffe** : témoigner pour soutenir les personnes en attente de greffe, les personnes greffées et leurs familles. Formation sur deux jours d'affilée les 7 - 8 novembre 2024 et 12-13 décembre 2024.

Formation axée sur le renforcement et l'acquisition de compétences des participants :

- compétences techniques et relationnelles (témoigner pour répondre aux questions des personnes en attente de greffe, personnes greffées et/ou leurs familles/proches),
- compétences organisationnelles (organiser des permanences au centre de greffe, se protéger).

Objectifs :

- définition et techniques du témoignage personnalisé (en face-face) : pré-requis - adaptation - précaution d'usage - relation d'aide,
- entraînement à des situations de sollicitation de témoignage et de partage d'expérience (reformulations, langage non verbal, questions ARC-DEDA...),
- le retentissement émotionnel de l'attente de greffe,
- le rôle du (pair)aidant associatif et les limites de la relation d'aide.

Pour vous inscrire, nous contacter par mail asso.angc@gmail.com ou par téléphone au 06 33 74 61 55

L'avis aux lecteurs (... la vie des lecteurs ...)

Vous souhaitez voir figurer dans le Joker de nouvelles rubriques, vous souhaitez faire part aux autres lecteurs de vos loisirs, de vos passions, de vos hobbies, de vos voyages, vous êtes amateur d'art, de sport, de peinture, de musique, de littérature, de cinéma, ou bien vous souhaitez simplement vous exprimer dans le joker, donnez-nous votre avis, adressez-nous vos articles ! Nous nous ferons un plaisir de les publier dans les prochains numéros.

L'ANGC à votre écoute peut vous soutenir

Vous avez des problèmes de santé, vous êtes hospitalisé, vous avez besoin de parler, sachez que l'association peut prendre de vos nouvelles ou vous rendre visite à condition que nous en soyons informés. Sachez que les instances hospitalières ne nous informent que très rarement de l'évolution de votre état de santé. Alors, si vous en éprouvez le besoin, n'hésitez pas à nous contacter et nous serons là pour vous aider à surmonter vos moments difficiles.

RÉPONSES DES MOTS CROISÉS - DÉTENTE

Réponses des mots croisés

HORIZONTALMENT

- 1/ FIGURATION
- 2/ ILOTE - ROBE
- 3/ SIR - RHESUS
- 4/ CEDA - AS - SS
- 5/ AN - REG - RIO
- 6/ RAVALEES
- 7/ IRISER - GR
- 8/ SADE - DUR
- 9/ TIERS - NEON
- 10/ EDE - FLETRIE

- A/ FISCALISTE
- B/ ILIEN - RAID
- C/ GORD - RIDÉE
- D/ UT - ARASER
- E/ RER - EVE - SF
- F/ HAGARD
- G/ TRES - UNE
- H/ IOS - REGRET
- I/ OBUSIER - OR
- J/ NESSOS - UNI

VERTICALEMENT

- Une jeune femme dit à son mari :
- Regarde le voisin, comme il l'aime son épouse.
Il la prend dans ses bras, la câline, l'embrasse...
Pourquoi tu ne fais jamais ça, toi ?
- Parce que je la connais pas assez bien, la voisine, pardi !
- Un Écossais avare est sur son lit de mort :
- Est-ce que ma femme est là ? demande-t-il.
- Oui, mon chéri, je suis là !
- Est-ce que mes enfants sont auprès de moi ?
- Oui, papa, nous sommes tous là !
- Alors, pourquoi la lumière de la cuisine est-elle restée allumée ?
- Une religieuse prend un taxi pour se rendre à Dunkerque et constate que le beau chauffeur n'arrête pas de la regarder.
Elle lui demande pourquoi il la regarde si intensément.
- Il répond : J'ai une question à vous poser, mais je ne voudrais pas vous offenser.
- Elle répond : Mon fils, tu ne peux pas m'offenser.
Quand tu auras mon âge et aura été une religieuse aussi longtemps que je l'ai été, tu auras vu et entendu à peu près tout.
Je suis certaine que rien de ce que tu pourrais me dire ou me demander ne serait une offense.
- Et bien, j'ai toujours eu le fantasme qu'une religieuse me donne un baiser.
- Elle répond : Et bien, nous allons voir ce que nous pouvons faire.
Premièrement vous devez être célibataire et deuxièmement vous devez être catholique.
Le chauffeur du taxi est très excité et dit :
- Oui, je suis célibataire et je suis catholique !
- Très bien, tournez dans la prochaine contre-allée.
La religieuse comble son fantasme avec un baiser à faire rougir une prostituée.
Alors qu'il reprennent leur route, le chauffeur commence à pleurer.
- Mon cher enfant, dit la religieuse, pourquoi pleurez-vous ?
- Pardonnez moi pour avoir péché.
Je dois confesser que j'ai menti, je suis marié et je suis juif.
La religieuse dit :
- Ne vous en faites pas. Je m'appelle Alain et je vais au carnaval !