

COEUR-POUM

cardio-greffes
île de France



le journal des greffes du coeur et des poumons
Octobre 2024

Cardio-Greffes île de France agit

**Des actions pour soutenir les greffés.es
et diffuser l'information sur la greffe et
le don d'Organes et de Tissus**

**Des formations pour ses adhérents
et adhérentes**

un site web

*Association Cardio-Greffes île de France 36 rue Petit Paris 75019
Membre de la Fédération France Greffes Coeur et/ou Poumons*

Nouveau

Cardio-greffes île de france créé son site web
avec la collaboration de Christian Daumal
webmaster de la Fédération France Greffes Coeur
et/ou poumons (FGCP)

Fondateur de l'Association **HEART and COEUR**
cardiopathies congénitales et cardiologie.
merci à toi Christian

L' Association

Cardio Greffes Ile De France
est une association créée en
1991 par M. Georges Morel

Nos missions

Accompagner et soutenir les
patients greffés et/ou en
attente de greffe.

Nos actions

Participer aux évènements en
lien à sensibilisation du don
d'organes

Formations

Nos adhérents se forment par
le biais des formations
proposées et mise en place
par...



suivez -nous pour vous informer
pour soutenir votre association
agir pour le don d'organes
adhérer et faire adhérer à cardio-greffes
faire un don en seul clic prochainement

site web cardio-greffes île de france : <https://www.cardiogreffesidf.com>

Bonjour à toutes et à tous

Adhérentes, adhérentes dans ce numéro de Coeur-Poum nous avons tenu à rendre un hommage à Céline, adhérente et secrétaire de notre Association.

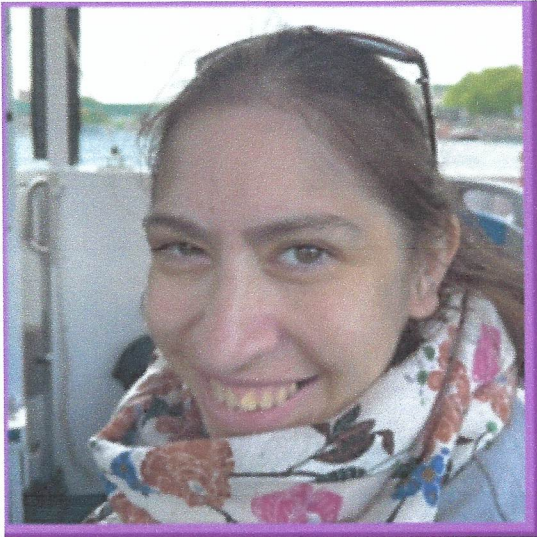
Quand Céline est arrivée, son enthousiasme, ses projets pour l'association, nous ont apportés un grand soutien et un dynamisme dans notre équipe.

Parmi les projets dont elle s'était emparé , celui de faire de la ville du Plessis Robinson de Ville AMBASSADRICE du DON D'ORGANES , ou se situe l'hôpital Marie-Lannelongue lieu de sa transplantation COEUR/POUMONS.

Ses différents projets sont maintenus et avec Adrien, son compagnon, nous les mettrons en œuvre.

cardi♥-greffes
ile de France





Le mot pour Céline.

J'ai vécu avec Céline pendant 4 ans. Ce fut 4 ans de bonheur. Les meilleures ma vie. Céline vivait sa vie à fond entre ses chats, ses jeux de sociétés et ses amis bien qu'elle n'avait qu'un poumon et que son taux de saturation dépassait rarement les 85%.

Elle se battait contre la maladie depuis ses premiers jours. Toute son enfance, elle eut de lourds traitements. Les infirmières ne voulant pas la voir pleurer, se cachaient pour ne pas avoir à lui faire ses piqûres. Plus tard, elle était très fière d'avoir réussi à obtenir son diplôme d'ingénieur et d'avoir pu travailler comme tout le monde.

Nous n'avions passé que quelques mois ensemble, lorsque malheureusement sa maladie s'aggrava petit à petit. Elle faisait beaucoup de pauses en marchant. Elle galérait de plus en plus dans les escaliers du métro. Je finis par la pousser quand elle était sur la trottinette pour ne plus mettre 30 minutes pour aller au centre ville.

Les hospitalisations à l'hôpital Pompidou s'enchaînèrent rapidement et finirent par ne plus suffire. Il n'y avait plus trop de possibilités de soigner Céline avec des médicaments. Il fût donc temps d'envisager une greffe cœur/poumons.

Une opération qui au vu de la maladie de Céline et son poumon atrophié s'avérait déjà très compliqué. Le Professeur Fadel et l'équipe de l'Hôpital Marie-Lannelongue relevèrent le défi.

Après la greffe, Céline resta cinq semaines en réa. Elle fût transféré à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière pour réapprendre à marcher depuis zéro. Ses parents et moi, nous

étions là pour la féliciter à chaque progrès qu'elle faisait.

Un geste malencontreux fit qu'on dut lui couper son oesophage. Elle vécut pendant un an et demi alimentée par une sonde dans le ventre. Une poche dans le cou récupérait la nourriture qu'elle ne pouvait ingérer. Quand elle rentra à la maison notre chambre d'amis se transforma en une véritable infirmerie avec des dizaines de cartons débordant de médicaments et de matériel médical.

Je dus assumer de devenir son aide soignant personnel, en lui pilant ses médicaments pour qu'ils passent dans la sonde, en lui changeant les pochons de nourriture et les poches sur son cou.

Cette complicité engendrée par l'adversité renforça notre amour.

Son oesophage réparé, Céline croqua à nouveau la vie à pleine dents en début d'année. Elle voulait rattraper tout ce qu'elle avait manqué durant toutes ces années. Elle s'était mise à courir, ce qu'elle n'avait jamais pu faire avant. Elle fit de longues balades en vélo à la Rochelle. Céline s'était même entraînée pour les 4 kilomètres de marche de l'Ultra trail de Montmartre en montant fièrement les marches du grand escalier du funiculaire.

Elle multiplia les voyages pour aller voir tous ses amis aux quatre coins de la France. Céline reprit le travail que quelques jours par semaine, mais pour elle c'était comme redevenir une personne normale.

Tous les voyants étaient au vert. Céline avait pris pas mal de poids. Malheureusement son état se dégrada fortement en juin à cause d'un insidieux rejet de greffe.

L'équipe médicale de l'hôpital Marie-Lannelongue tenta tout ce qui est possible pour la sauver, en vain. Céline nous quitta cet été.

Adrien, compagnon de Céline

la vie associative de cardio- greffes île de france

Adhérentes,adhérents,sympathisantes,sympathisants les actions menées par l'Association des Greffés du Coeur et des poumons Cardio-Greffes île de France, depuis de début de l'année 2024,sont représentatives de son engagement pour soutenir les patientes et les patients greffés ou en attente de greffes, ainsi que leurs proches, dans leur nouvelle vie.

Après l'organisation et la réussite du Congrès de notre Fédération France Greffes Coeur et/ou Poumons en avril 2024

Nous avons été sollicités par différentes organisations et structures de santé,pour le mois de juin et septembre.

Nous avons répondu aux demandes et participé à plusieurs évènements.

Samedi 15 juin : Journée de sensibilisation à l'Insuffisance Cardiaque Avancée,à l'Assistance au Cœur Artificiel à la Transplantation et l'Information sur le Don d'Organes. Journée mise en place par le service des infirmières coordinatrices de l'Hôpital Saint Joseph Marie Lannelongue.

Samedi 22 juin : Journée Nationale de réflexion sur le don d'organe,la greffe,et la reconnaissance aux donateurs

- A l'hôpital Saint-Louis. Les infirmières organisent une journée d'animations sportives et de sensibilisation au don d'organes.

nous y avons tenu un stand

- Marche à l'initiative de la mairie de Sainte-Hélène ville Ambassadrice du Don D'organes, avec la participation des coordinatrices du Groupe Hospitalier Bretagne Sud

nous avons marché avec eux

Samedi 25 juin : Les infirmières coordinatrices des prélèvements de cornées de l'Hôpital Le Raincy-Montfermeil organisent dans le hall de l'hôpital leur journée d'informations sur le le don d'organes et les greffes

nous avons partagé un stand avec elles.

vous pouvez trouver plus d'informations en allant sur le tout nouveau site Web de cardio-greffes

Septembre

Nos actions et participations aux sollicitations continuent:

-14 septembre: *Participation au Forum des Associations organisé par la Mairie du 19ème arrondissement de Paris*

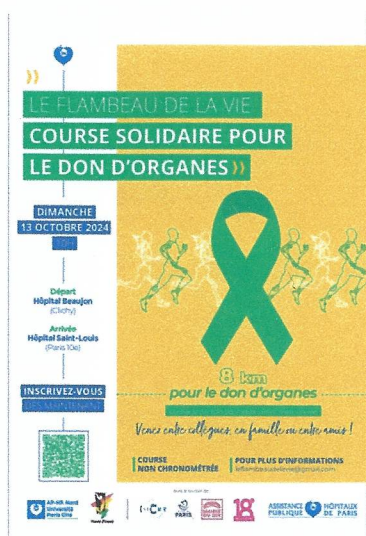
nous y avons tenu un stand

-21 septembre: *La journée des Rencontres Nationales Sport Santé à l'INSEP Bois de Vincennes. Nous avons été sensibilisés aux problèmes de la sédentarité et de la nécessité de l'activité physique adaptée pour tous.(différente de l'activité sportive)*

- 29 septembre : Le Trail de Montmartre organisé par la Fondation du Souffle

On a couru, marché, et monté des marches!

Nous avons aussi participé à La Marche des Ponts à la Course/Marche Solidaire "Le Flambeau de la Vie"...



marche solidaire à l'occasion de la journée

Mondiale de Réflexion sur le Don D'organes

marche depuis l'hôpital Beaujon(clichy) en passant

par l'hôpital Bichat -Claude Bernard et Lariboisière

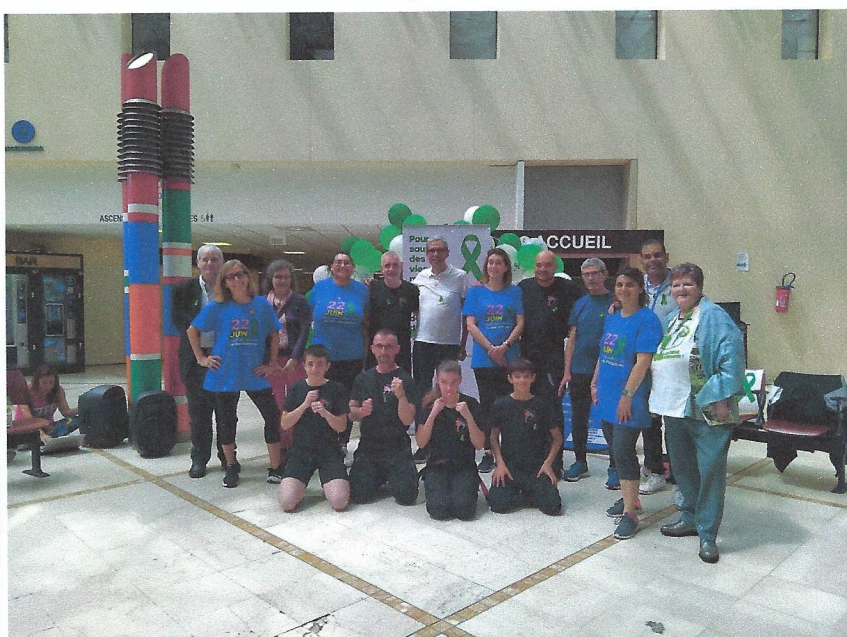
pour arriver à l'hôpital Saint-Louis. Pour plus d'informations le site Web de Cardio-greffes

Nos actions , nos engagements en images

La marche de Sainte Hélène 7kms pour s'informer sur
la greffe et le Don D'organes avec des panneaux
accrochés aux arbres sous forme
de QUIZ



La journée de sensibilisation de l'hôpital Saint-Louis



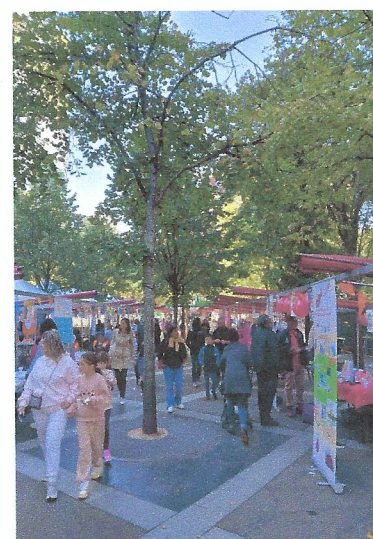
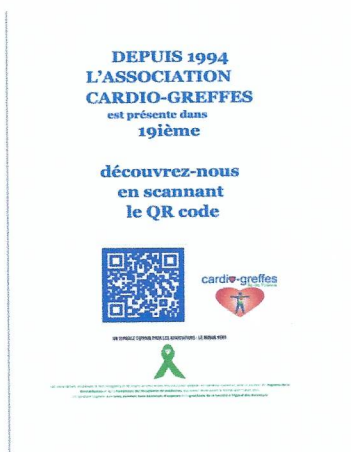
plus d'informations sur le site Web de Cardio-Greffes

forum des associations Paris 19ème ON Y ÉTAIT !!!!



Cette année la Place des Fêtes Paris 19ème a accueilli le Forum des associations .
Cardio-greffes y a tenu son stand.

Comme toutes les associations, sport, soutiens, santé, nous avons communiqué sur notre présence et actions depuis de nombreuses années au sein du 19ème arrondissement de Paris. Nous avons eût la visite de Mme Séverine GUY, adjointe au Maire, chargée des solidarités, de la santé, et de la réduction des risques, de Mr François BECHIEAU, adjoint du Maire chargé de la Vie Associative, nous ont assurés de leur soutien en nous ré-affirmant l'organisation d'une journée " sensibilisation don D'organes et de Tissus" 2025 dans le 19ème.



plus d'informations sur le site Web de cardio-greffes

rendez-vous en 2025

Nos engagements, nos actions en images

le trail on l'a fait !!!!

***L'équipe cardio-greffes île de france au complet.
à l'arrivée du trail***



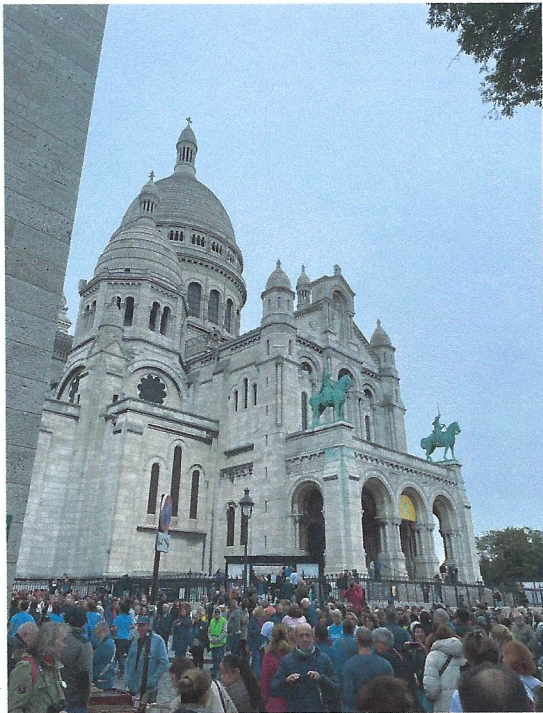
en haut à gauche en maillot bleu, le président de la fondation du souffle Bruno Restani et devant en mauve Francine, montmartroise, adhérente de cardio-greffes qui à été notre guide touristique et notre hôtesse d'accueil durant cette belle journée.

plus d'informations sur le site Web de Cardio-Greffes



**Promouvoir l'Activité Physique Adaptée pour tous et toutes
un projet pour Cardio-greffes île de France**

Nos engagements, nos actions.
le trail en action!



une foule nombreuse au départ

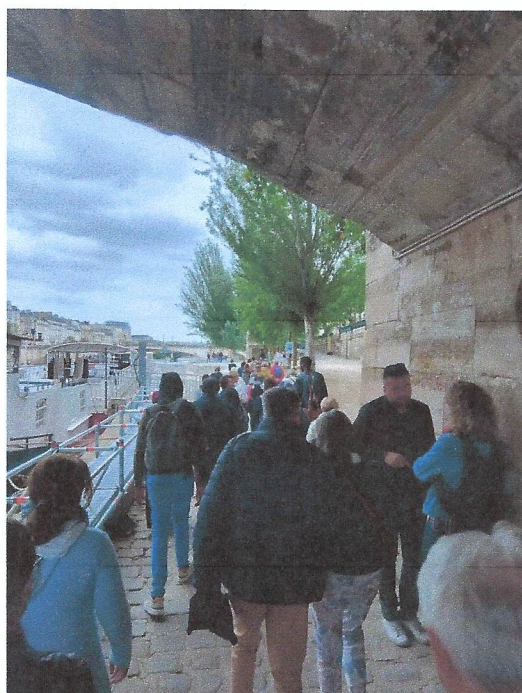


départ des coureurs en bleu



**l'équipe de marche "découverte" cardio-greffes qui a aussi
montée de nombreuses marches.**

Nos engagements, nos actions en images



La marche des Ponts; rencontres qui ont alimenté des discussions entre Porteurs d'Assistances Cardiaques en attente de greffes ,et des greffés partageant leur vécu et expérience. **Plus d'informations sur le site Web de cardio-greffes**

Nos engagements, nos actions

21 septembre 2024

Nous y avons participé



Diverses interventions durant cette journée organisée par l'INSEP-PARIS, consacrées cette année aux "limitations neurologiques, santé mentale et sport et santé"

Et aussi des thèmes communs à tout public : **la sédentarité et l'accès à l'activité physique adaptée pour tous, un thème prioritaire pour les greffés coeur et poumons**



les membres de cardio-greffes île de france posent avec le président de l'INSEP (Institut National du Sport, de l'Expertise, et de la Performance).

Plus d'informations sur le Site Web de Cardio-Greffes

Nos engagements,nos actions



JOURNEE DE FORMATION ET DE SENSIBILISATION ORGANES ET TISSUS : du don à la greffe ORGANES ET TISSUS : du don à la greffe



**La Coordination de Prélèvement de Tissus de l'hôpital le Raincy-Montfermeil
convie Cardio- Greffes île de france à témoigner.**

Thème : Le PRÉLÈVEMENT et GREFFE de la CORNÉE

- La journée a débuté par l'intervention de Laurène CLERRET, cadre infirmière,animatrice du réseau de l'Agence de Biomédecine.
sur les **Généralités du Don et la Greffe d'Organes et de Tissus.**
- Suivi d'une présentation de Elena David et Mélanie Graff,coordinatrices de
prélèvement de cornées à l'hôpital le Raincy-Montfermeil
sur les rôles de la coordinatrice

Après une pause repas

Nos actions, nos Engagements

Une intervention de Isabelle Sourati de la Banque des yeux

-sur les thèmes:

Du prélèvement à la greffe de la cornée

Rôle d'une Banque de Cornée

Les indications techniques de la greffe.

“La banque des yeux a pour objectif, la lutte contre la cécité en permettant la réalisation de greffes de la cornée chez des patients malvoyants. Elle est dotée d'un laboratoire “banque de cornée”, dont la fonction est la conservation et la distribution de greffons cornéens. Elle aide à la recherche en ophtalmologie”.

site web: www.banquefrancaisedesyeux.org

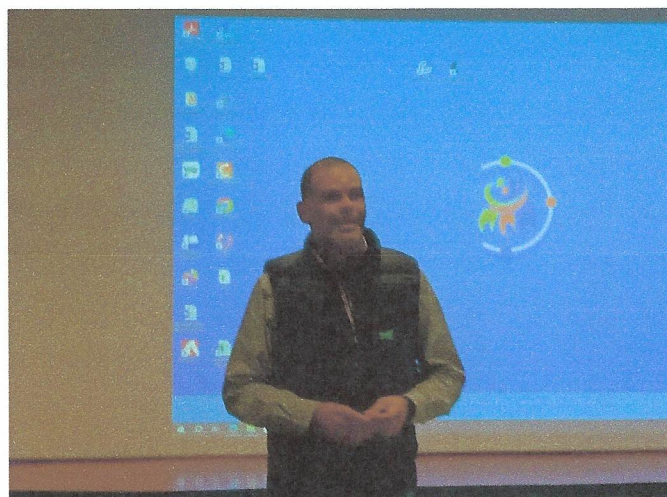
Après cette intervention

Le témoignage d'une personne qui a bénéficié d'une greffe de cornée

et le témoignage de Jean-Robert Darlis, président de Cardio-greffes île de france

transplanté coeur

deux témoignages sur “ma vie avant, pendant, et après ma greffe”



jean-robert Darlis

pour plus d'informations le Site Web de Cardio-Greffes

Nos engagements ,nos actions en images

Les membres de Cardio-Greffes île de france au côté des trois coordinatrices de prélèvement de cornées, à l'initiative de cette journée. rendez-vous pour de futures actions en commun



Pour plus d'informations le Site Web de cardio-greffes

et pour terminer testons nos connaissances :QUIZ

Vincent est favorable à un prélèvement de cornée mais il a une cataracte sur l'oeil droit

A : seul la cornée de l'oeil gauche peut-être prélevée

B : les deux cornées droite et gauche peuvent-être prélevées

réponse à la fin du journal

VILLES AMBASSADRICES C'EST QUOI ?

Message du collectif GREFFE +

Faire de votre commune **une ambassadrice du don d'organes** en sensibilisant vos concitoyens et toute personne la traversant, est un très **bel acte de fraternité et de solidarité.**

Mettre un panneau à chaque entrée principale de votre commune **incitera vos concitoyens à réfléchir** à ce sujet qui nous concerne tous, **à lancer une discussion en famille et ainsi informer leurs proches** qu'ils ne sont pas opposés au don d'organes en cas de mort cérébrale afin qu'ils puissent retranscrire cette décision au corps médical, etc.

En posant ce panneau lié au don d'organes, vous participerez à **augmenter le nombre de donneurs** dans notre pays et donc à **sauver plus de vies et diffuser la culture du don.**

Le don d'organes en quelques chiffres :

- **5 634** greffes réalisées par an
- **27 500** personnes sont en attente de greffe
- **70 000** français vivent grâce un organe greffé
- **≈ 1 000** décès/an de personnes ayant besoin d'une greffe

Pour sauver des vies, rappeler à vos proches que vous êtes donneur d'organes et de tissus.

entre- nous on en parle

Nos engagements, nos actions

Les formations suivies par nos adhérents et adhérentes en 2024.

Formation "Super Témoin Greffe"

Cette formation est à l'initiative de la Fédération, France Greffes Coeur et/ou Poumons, et animée par David-Romain Bertholon et Alexis Bloch, société EmPatient.

"Les 25 et 26 mai, nos deux représentants de l'association Cardio-Greffes île de France, **Céline Bernard et Pierre-Yves Le Strat** y ont participé.

" cette formation regroupait une majorité de greffé du coeur, mais nous avons également une greffée des poumons, une greffée des reins, une greffée du foie. L'ensemble des participants étaient très ouvert et sympathique. Ce climat fût propice à des échanges enrichissants." cf Céline

A également fait la Formation "**Supper témoin greffe**"
Jean-Robert Darlis.

Autre formation: **Formation ETP (éducation thérapeutique Patients)** suivie par **Jean -Robert Darlis et Henri Ferrat.**

*dans le prochain coeur-poum
plus d'informations*

Avancées médical

Le cœur Carmat AESON.

Carmat à fêté ses 15 ans en 2023

Rappel.

Aeson est un dispositif implantable, indiqué comme “ **pont**” en attente, pour des patients qui ne peuvent pas bénéficier de traitement médical ou d’un système d’assistance ventriculaire gauche, mais qui peuvent bénéficier d’une Transplantation Cardiaque dans les 180 jours suivant l’implantation du coeur AESON .

A ce jour 50 implantations d’Aeson depuis la première réalisée en décembre 2023.

Aujourd'hui considéré comme **un pont en attente de.....**
Carmat dans son dernier rapport de janvier 2024 réaffirme
“que son ambition à long terme de faire” d’Aeson une
thérapie de destination, c’est-à-dire permettant un support
du patient au long cours, sans transplantation cardiaque
ultérieurement.”

Outre l’implantation interne dans le corps humain du cœur artificiel, une partie externe complète le dispositif: un sac eason de transport contenant, un contrôleur, un support batteries avec 4 batteries et du câble patient. Les cliniciens de l’hôpital utilisent une tablette Aeson pour configurer et surveiller le cœur Eason. *source site camat*

Avancées médicale

Une étude internationale caractérise pour la première fois un nouveau type de rejet de greffe rénale

les chercheurs ont découvert que les patients transplantés rénaux inflammation microvasculaire avaient un risque accru de progression de perte du greffon rénal à long terme.

Dans une vaste étude internationale^[2] coordonnée par Alexandre Loupy, professeur à l'université Paris Cité, néphrologue dans le service de néphrologie-transplantation rénale adultes de l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP) et directeur de l'Institut de Transplantation et de Régénération d'Organes de Paris – PITOR de l'université Paris Cité), incluant 16 000 biopsies réalisées chez 7000 patients greffés rénaux dans 30 centres de référence répartis dans 7 pays en Europe et en Amérique du Nord, les chercheurs et chercheuses ont caractérisé pour la première fois des nouvelles formes de rejet de greffe rénale et leur impact sur la survie à long terme des greffons rénaux.

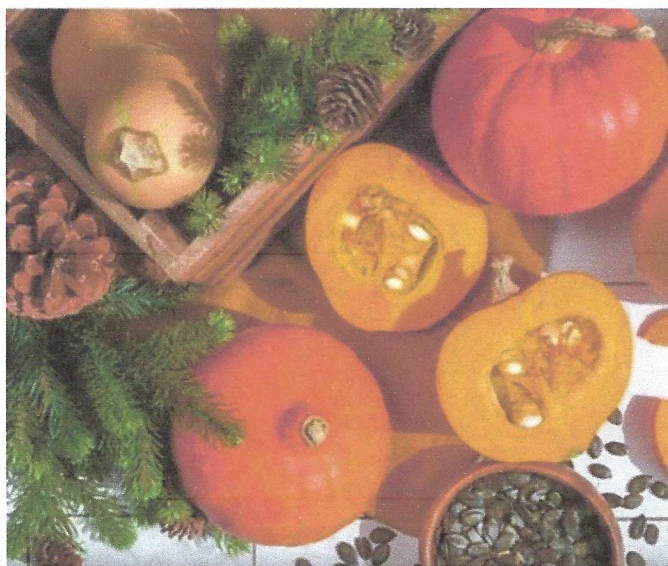
UN SYMBOLE COMMUN POUR LES ASSOCIATIONS : LE RUBAN VERT



Les associations soutenant le don d'organes et de tissus se sont mises d'accord pour adopter un symbole commun, avec le soutien de l'**Agence de la biomédecine** et de la **Fondation de l'Académie de médecine**, qui prend dorénavant la forme d'un ruban vert. Ce symbole rappelle que **nous sommes tous donneurs d'organes** et la **gratitude de la société à l'égard des donneurs**

LA RECETTE DE L'AUTOMNE

Le Potimarron au four



pour 4 personnes : 2 ou plus tranches de potimarron, 12 gousses d'ail dans leur peau, 4 feuilles de laurier, 2 branches de thym, 2 cs d'huile d'olive, sel poivre. Four 180°(th6).

Versez l'huile dans un saladier, ajoutez le laurier, le thym émiétté, l'ail, sel poivre.

Coupez le potimarron en cubes, en laissant la peau ou pas suivant vos votre préférence, ajoutez dans le saladier, remuez pour bien enrober les morceaux de potimarron.

Placer les morceaux de potimarron sur une plaque, en les espaçant.

Cuire 35 mm en les retournant de temps en temps.

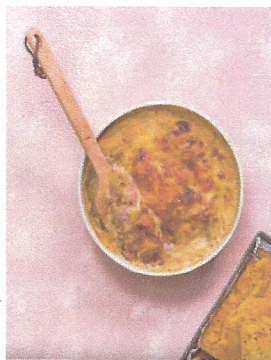
Servir avec une salade ou en accompagnement d'une viande ou d'un poisson.

vous pouvez remplacer le potimarron par des panais, des topinambours, ou faire un mélange en ajoutant des carottes de couleurs, des châtaignes.

Et si vous avez la chance d'avoir de cèpes frais

c'est Top

bon appétit



Endives au jambon et à l'abondance

Le grand classique revisité avec de l'abondance.

- 4 grosses **endives**
- 4 tranches de **jambon**
- 2 grosses **échalotes**
- 30 g de **beurre**
- 2 cuillère(s) à soupe d'huile de cuisson
- 30 g de **farine**
- 50 cl de **lait** + 4 c. à soupe
- **noix de muscade**
- 100 g d'abondance

1. Retirez la base des endives en creusant avec la pointe d'un couteau pour ôter la partie amère. Faites-les cuire 10 mn à la vapeur.

2. Émincez les échalotes. Faites fondre le beurre avec l'huile dans une casserole, ajoutez les échalotes et laissez rissoler à feu doux ou moyen jusqu'à ce qu'elles deviennent translucides. Ajoutez la farine, mélangez avec un fouet et laissez cuire 3 mn. Laissez roussir un peu le mélange, versez 50 cl de lait petit à petit sans cesser de remuer et laissez cuire encore 5 mn sur feu doux. Assaisonnez de noix de muscade, sel et poivre.

3. Roulez les endives dans les tranches de jambon et rangez-les dans un plat, nappez de sauce béchamel et parsemez d'abondance râpé. Mouillez le fromage avec 4 c. à soupe de lait et enfournez 30 mn à 180°/th. 6. Servez bien chaud.

DEPUIS 1994 L'ASSOCIATION CARDIO-GREFFES

est présente dans

19ème arr de paris

découvrez-nous
en scannant
le QR code



cardi♥-greffes
île de France



vous pouvez nous contacter également

par mail:

cardiogreffe@gmail.com

par courrier: association cardio-greffes 36 rue Petit Paris 75019

par téléphone : Jean-Robert Darlis 06.89.23.10.02

Henri Ferrat 06.95.05.53.70

Réponse au QUIZ ; Vincent peut donner ses deux cornées situées en avant de l'œil; la cataracte affecte le cristallin situé à l'intérieur de l'œil, derrière l'iris.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
I												
II												
III												
IV												
V												
VI												
VII												
VIII												
IX												
X												
XI												
XII												

HORIZONTALEMENT : I- Qui dure longtemps, II- Fortement appliqué. Chez les Gnostiques esprit qui émane de l'intelligence éternelle, III- Symbole chimique de l'indium. Sert à marquer la liaison. Marchandise destinée à la consommation, IV- Comme un ver. Lac, V- A été mis à l'épreuve. Génie aérien qui symbolise l'air, le feu, la terre, VI- Résistance variable, VII- Fleuve de France. Petit édifice sur la voie publique, VIII- Principe odorant de la racine d'IRIS. Préposition, IX- Symbole chimique du Galium. Pas après, X- Hors du sens commun, XI- Symbole chimique de l'euporium (inversé). Chant funèbre chez les grecs et les romains, XII- Lieu de la tombe de Jacques Brel. Symbole chimique du sélénium.

VERTICALEMENT: 1-D'un lieu à un autre, 2- Plante aquatique. Article contracté (inversé), 3-Abréviation trinitrotoluène. Note. Effet de recul (inversé), 4- Ville du Pays- Bas. Quinzième lettre de l'alphabet, 5- Qui pousse l'animal à rechercher l'accouplement. Usages. Mesure de l'âge (inversé), 6- Qui se meurt avec rapidité (désordre).S' emploi pour encourager (inversé) - Poisson d'eau douce (désordre). Qui manque de saveur (désordre). Mesure de l'âge, 8- Fête. Symbole chimique du Titane. Vieille, 9-Temps que met la terre pour faire une révolution autour du soleil. Voitures fermées pour le transport des chevaux, 10- Poisson à dos gris (désordre). Ancienne ville d'Arménie, 11- Afrique Equatoriale Française (désordre). Œufs que le pou dépose, 12- Ce qui se produit. Pronom personnel



Bulletin d'adhésion de Soutien

Association des Greffés du Cœur et des Poumons

CARDIO GREFFES ÎLE DE FRANCE

Association régie par la loi 1901

Membre de la FGCP

36, rue Petit – 75019 Paris

Tel : 0689231002 – Email : cardiogrefe@gmail.com

Vous êtes: Transplantés.es / Famille /Amis.es / Bienfaiteurs

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville:.....

Téléphone : Email :

Date de naissance : Date de greffe:.....

Nature de la greffe: **Cœur- Poumons- Cœur/Poumons**

Centre de greffe: Centre de réadaptation :

Situation professionnelle ou autres.....

Votre adhésion de soutien est à renvoyer avec votre règlement de 30 euros

Par chèque à l'ordre de: Association cardio-greffes ile de France

A l'adresse suivante : 36 rue petit 75019 Paris

Ou par virement ASSOC. DES GREFFES DU COEUR ET POUMONS CARDIO GREFFES DE L'ILE DE FRANCE

Adresse : 36 RUE PETIT 75019 PARIS

Domiciliation : PARIS VILLETTE

Code Banque : 18206 Code Guichet : 00007 Numéro de compte : 15191780001 Clé RIB : 42

IBAN: FR76 1820 6000 0715 1917 8000 142

Code BIC - Code SWIFT : AGRIFRPP882

Date :

Signature :

Nous vous remercions de votre soutien

