

cardio-greffes
île de France



Association des Greffés du Cœur et/ou des Poumons

36 rue Petit Paris 75019

cardiogreffe@gmail.com

coeur poum

édition décembre 2023

bonnes fêtes et meilleurs vœux 2024



*la greffe est une longue chaîne de
solidarité dont le premier maillon est le
don d'organes*

Association Cardio-Greffes île de France, membre de la Fédération
France Greffe Cœur et/ou Poumons

SOMMAIRE

Page

Le mot du Président

1

-le programme du congrès d'avril 2024

2 et 3

Informations concernant notre fédération FGCP

-Ville Ambassadrice

4

- La fédération rejoint l'ESOT

5

- Les fiches d'informations ExPAIRience

6-7-8-9-10-11

- Les premières rencontres de la Biomédecine

12-13

Dossier du mois

-Les représentants d'usagers

14-15

-Des chiffres tenaces

16

Avancées scientifiques et transplantation

-“La 36eme journée Pitié Salpêtrière”: Carmat

17

- Xénogreffes : de l'animal à l'homme

18-19-20

Santé

- Etat des lieux de la santé des français

21

- En direct d'Ameli

22

Recettes

- salade noix saint-jacques et saumon fumé

23

- pintade farcie aux girolles châtaignes

24

Vie pratique

- les jours fériés 2024

25

- les vacances scolaires 2024

26

- le tri des déchets : nouvelles obligations 2024

27

Jeux

- sudoku mots croisés

28-29

Fiche adhésion

30

Adresses utiles

31

pour tout renseignements complémentaires concernant le Congrès du 05/06 avril 2024 de notre fédération FGCP, n'hésitez pas à prendre directement avec nous(voir adresses utiles page 30)

Le mot de notre président : Jean-Robert

Chers adhérents et adhérentes, chers lecteurs et lectrices.

Comme chaque année, l'une des associations de la fédération France Greffe Cœur et/ou Poumons organise le Congrès de celle-ci.

Les 05 et 06 avril 2024, l'association des greffés du cœur et des poumons Cardio-greffes Ile de France a l'honneur d'orchestrer cet événement et à cette occasion la fédération soufflera ses 30 printemps.

Nous avons pour ambition de rassembler les générations et de communiquer, véhiculer et relayer auprès de tous, les avancées scientifiques, sociales et environnementales autour de la greffe.

Expérience motivante, enrichissante dans l'organisation et la mise en place de ce congrès, où Marie-Louise, Claire, Henri, Hassan, Pierre-Yves et moi-même multiplions les idées afin de proposer un congrès ambitieux et de qualité.

Nous avons besoin aussi de *vous*..de vos *idées*..de *votre présence*

Venez nous rejoindre dans cette aventure, afin d'unir nos forces et que cet événement soit une réussite pour tous afin de faire perdurer et pérenniser les futurs projets que l'association souhaite mettre en place.

L'hôtel Campanile Paris la Villette nous ouvre ses portes, congressistes et tout public pour une rencontre avec les acteurs des associations membres de la FGCP.

Pour cela nous vous présentons le programme prévisionnel et le bulletin d'inscription ci-joint dans le journal .

Vendredi 05 avril 2024

09h30: Accueil

Départ activité pour les non congressistes

09h35: Conseil d'administration de la FGCP salle de conférence de l' Hôtel Campanile Paris 75019.

discours d'ouverture du Président de la FGCP

12h15 : Déjeuner en buffet à l'hôtel Campanile Paris 75019

14h: Table ronde, Conférence Médicale ,salle de conférence de l'hôtel Campanile.

le thème:

L'intelligence Artificielle au service de la greffe ,ou la greffe d'hier, d'aujourd'hui et de demain

16h: Pause collation

16h15: Reprise de la conférence médicale

18h: Cocktail de fin de conférence

20h30: Dîner, Soirée Karaoké ET **Anniversaire des 30 ans de la Fédération.**

Samedi 06 avril 2024

09h30: Accueil

09h35: Assemblée Générale; discours d'ouverture du Président de FGCP.

Présentation du Rapport Moral

du Rapport Financier

du Rapport d'Activités

12h: Déjeuner en buffet à l'hôtel Campanile Paris 75019.

14h: Après-midi Atelier photo et écriture.

18h: Cocktail de la fin du Congrès.

20h30 Dîner Soirée de clôture du Congrès.



Pour nos adhérents et adhérentes l'Association Cardio-Greffes île de France prend en charge les repas du vendredi et samedi midi.

N' hésitez pas à remplir votre bulletin d'inscription et nous le renvoyer dûment rempli .merci.

*Dans l'espoir que nous soyons réunis lors de ce Congrès,
je vous souhaite de très bonnes fêtes de Noël et une Bonne
Année 2024 pour vous et vos proches*

Jean-Robert Darlis,Président de l'Association Cardio- Greffes ile de France

Ville ambassadrice du don d'organes



*un panneau "ville ambassadrice" en vert sur
fond blanc: nouveau symbole de
l'engagement en faveur du don d'organes.
Aujourd'hui déjà 340 villes ou villages déjà
mobilisés pour ce projet initié par le collectif
greffes+*

*340 villes et villages qui ont installé un ou des
panneaux et signé une charte de sensibilisation
au don d'organes et de soutien aux associations
de patients.*

*Objectif : amener le sujet du don d'organes au
sein du foyer.*

LA FÉDÉRATION DES GREFFÉS COEUR ET/OU POUMONS (FGCP), A REJOINT L'ALLIANCE ESOT* - ETPO*

PROTOCOLE D'ACCORD

La Société Européenne de Transplantation d'Organes (ESOT) a le plaisir d'inviter la Fédération des Greffés Coeur et/ou Poumons (FGCP), à rejoindre l'alliance ESOT - ETPO (European Transplant Patient Organisations).

La Société Européenne pour la Transplantation d'Organes (ESOT) travaille avec des organisations de patients transplantés et des défenseurs des droits des patients dans toute l'Europe pour favoriser la coopération entre les professionnels de la santé et les personnes greffées. Le Conseil Consultatif des organisations de patients s'est réuni à Copenhague en 2019, lors du congrès ESOT et a fortement soutenu le souhait de créer une alliance, de faciliter des groupes de discussion entre patients et organisations de patients et d'unir leurs efforts pour soutenir et renforcer la voix des patients transplantés au niveau européen.

La Fédération des Greffés Coeur et/ou Poumons accepte de s'associer à l'ESOT et à l'Alliance ETPO pour soutenir les efforts visant à renforcer la voix des patients greffés, reconnaissant les valeurs incluses dans l'énoncé de mission de l'alliance (voir le texte intégral sur ce lien : <https://esot.org/esotetpo-alliance-statement/>)

À l'initiative de la Fédération **France Greffes Cœur et/ou Poumons**, les fiches d'information **exPAIRience Greffe** ont été pensées et rédigées par un collectif de personnes greffées à l'attention d'autres personnes greffées.

Ce collectif regroupe plusieurs associations de personnes greffées de différents organes.

Vivre avec un organe greffé a un impact sur la vie quotidienne : ces fiches ont donc pour objectif de vous aider à vous organiser et à trouver des solutions pratiques face à certaines difficultés parfois associées à la greffe.

Il s'agit de 20 fiches thématiques, réparties en trois familles :

vie quotidienne, suivi médical et projets de vie.

VIE QUOTIDIENNE - **SUIVI MÉDICAL** - **PROJET DE VIE**

Tout au long des prochains bulletins "Coeur Poums" nous vous présenterons ces 20 fiches thématiques, réparties en trois familles

Première famille présenté : Vie Quotidienne

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

Comprendre son traitement pour bien le gérer

01

Cette fiche fait le point sur les **PRINCIPAUX ENJEUX ET LES BONS RÉFLEXES**

À ADOPTER pour gérer de façon optimale ses différents traitements.

Les points traités dans cette fiche sont :

1. Les différentes familles de médicaments
2. Deux oublis d'affilée, tu oublies !
3. Sea, sex and sun : la vie libre et fun avec quelques aménagements
4. Les bons réflexes face aux effets indésirables
5. Rester motivé.e, être attentif.ve à son moral, parler de ses difficultés

01. Les différentes familles de médicaments

Au fait, des médicaments pour quoi faire ?

Mieux vaut éviter de comparer son traitement avec celui d'une autre personne greffée : chaque traitement est personnalisé, que ce soit au niveau de sa composition (tel ou tel médicament) que des quantités à prendre.

Il existe de nombreuses molécules et chaque molécule peut avoir différents noms de marque (si le médicament est un générique). Cela peut prendre du temps avant de commencer à se familiariser avec tous les noms possibles !

Au-delà des noms complexes, voici quelques clés pour comprendre ses différents traitements ; selon leur rôle, ils peuvent être rangés dans 4 familles :

FAMILLE 1 Traitement dit anti-rejet (ou : votre traitement de protection du nouvel organe). C'est LE traitement le plus important. C'est celui qui permet d'endormir partiellement vos défenses naturelles pour que votre nouvel organe puisse être toléré par votre corps. Le bon équilibre des doses des différents médicaments (en général on en prend trois différents) peut prendre plusieurs semaines, voire mois, avant d'être trouvé. La prise de ce traitement doit être la plus scrupuleuse possible : à la même heure chaque jour et sans changer les doses !

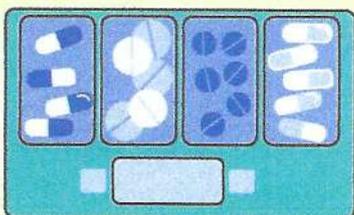
NB : les associations de personnes greffées ayant travaillé sur cette fiche ont également rédigé des fiches pratiques sur la plupart de ces médicaments¹.

FAMILLE 2 Traitement de prévention de certaines maladies infectieuses ; en plus des vaccins, il est parfois nécessaire de prendre des médicaments pour empêcher la survenue d'une infection : c'est le cas quand on est déjà infecté par un microbe qui peut se réveiller et entraîner une maladie grave du fait que vos défenses immunitaires soient endormies par le traitement visant à tolérer le nouvel organe. Cela peut être des médicaments contre des bactéries (antibiotiques), des virus (antiviraux) ou des champignons microscopiques (antifongiques) qui pourraient se développer au niveau des poumons ou d'autres parties du corps. Là encore, il est important de prendre ce traitement de façon scrupuleuse : à la même heure tous les jours et à la bonne dose !



¹Vous pouvez par exemple les retrouver sur les sites des associations France Greffe Cœur Poumons, Renaloo ou Transhépate.

FAMILLE 3 Traitement pour soulager certains effets indésirables : il peut s'agir de médicaments pour faire baisser la tension, mieux réguler le transit (en cas de diarrhées par exemple), renforcer les os (en cas d'ostéoporose par exemple), etc... Selon les cas, ces médicaments doivent être pris en continu ou uniquement pendant une période donnée.



FAMILLE 4 Traitement d'autres problèmes de santé ; certaines personnes doivent conserver des traitements qu'elles avaient avant la greffe (par exemple pour traiter une mucoviscidose ou une autre maladie à l'origine de la détérioration de l'organe remplacé par la greffe). D'autres ont tout simplement de nouvelles maladies à prendre en charge.

Au début, il est assez fréquent d'avoir 10 à 20 comprimés à prendre chaque jour... puis le traitement est parfois allégé (moins de comprimés à prendre). Cependant, vivre avec un traitement à prendre scrupuleusement tous les jours nécessite quelques bons réflexes.

02. Deux oublis d'affilée, tu oublies ! (faire en sorte qu'un oubli ne se répète plus)

Cela peut arriver d'oublier de prendre son traitement. Un endormissement plus tôt que prévu, un événement ou une perturbation inhabituelle, les médicaments laissés à la maison alors qu'on est parti en week-end... les raisons d'oublier ses médicaments ou de sauter une prise sont nombreuses ! Que faire dans ce cas ?

<2h 🕒

Si vous vous en rendez compte dans les deux heures qui suivent la prise prévue : prenez votre traitement, puis la prise suivante ensuite aux horaires habituels.

>2h 🕒

Si vous vous en rendez compte plus de deux heures après la prise prévue : surtout ne prenez pas double dose ! prenez votre traitement puis programmez les prises suivantes à l'aide de votre téléphone (alarme) en fonction de l'espacement habituel entre deux prises (12h ou 24h) ; vous pourrez progressivement revenir à vos horaires de prise habituels en décalant progressivement les prises de 30 à 60 minutes maximum chaque jour. Par exemple, si l'oubli a décalé la prise à 17h alors que d'habitude c'est 20h : pour revenir progressivement à 20h, vous pourrez prendre votre traitement le jour d'après à 17h30 puis le 2ème jour à 18h, puis le 3ème jour à 18h30, puis le 4ème jour à 19h, le 5ème à 19h30 et enfin revenir à vos horaires habituels (20h) à partir du 6ème jour !! Aidez-vous d'une alarme pour y penser au bon moment !

Au-delà du retour à la prise habituelle, prenez le temps de réfléchir pour trouver des astuces afin qu'un tel oubli ne se répète pas : prendre votre traitement dès que vous sentez le sommeil arriver avant l'heure ? Faire sonner votre portable aux heures de prise, utiliser un pilulier pour préparer vos prises à l'avance (et vérifier que vous les avez bien prises !), toujours avoir une dose de secours sur vous en cas d'imprévu qui vous empêcherait de rentrer chez vous ? Mettre un post-it « pense à tes médicaments » dans votre valise (quand vous partez en weekend ou vacances) ? Il y a toujours des solutions qui seront adaptées à votre situation !



NB Demander conseil à votre pharmacien pour trouver le pilulier qui vous conviendra le mieux.



03. Sea, sex and sun : la vie libre et fun avec quelques aménagements !

Soleil avec protection !

Les médicaments peuvent favoriser l'apparition de cancers de la peau. C'est pourquoi un chapeau, de longues manches, des pantalons, des chaussures couvrantes sont conseillés pour se protéger du soleil. Si vous exposez votre peau, faites-le systématiquement après avoir mis de la crème solaire, même le matin, même en jardinant.... Sinon, restez à l'ombre ! Et voyez un dermatologue au moins une fois par an.

Loin des microbes : se tenir à l'écart des personnes malades ; appliquer les gestes barrières dans les lieux publics (surtout l'hiver) : port d'un masque, distanciation physique... ; se faire vacciner (notamment contre la grippe) ; se laver les mains systématiquement de retour au domicile ; se désinfecter systématiquement (et couvrir) petits et gros bobos sur la peau ; informer votre dentiste ou chirurgien sur l'adaptation de vos soins et/ou la prescription de traitement préventifs des infections...

Sexualité libre : vous pouvez continuer à vous épanouir dans votre sexualité en toute liberté ! Cependant, pensez bien à la contraception (vous et/ou votre partenaire) car vos médicaments de la greffe sont parfois toxiques pour vos « graines » (spermatozoïdes ou ovules) ou pour le fœtus. Il faut parfois les arrêter plusieurs mois avant d'envisager de devenir parents. Sexualité libre, oui, parentalité à (bien) anticiper ! (voir fiche Devenir Parents).

Alimentation variée et eau à volonté !

Peu de restriction : comme pour tout le monde, une alimentation variée et équilibrée est préconisée avec vos médicaments. Seules recommandations spécifiques :

- Limitez vos apports en sel.
- Augmentez vos apports en calcium (pour les os).
- À éviter : pamplemousse, grenade et millepertuis qui sont incompatibles avec les traitements des greffes.
- Et surtout : buvez au moins 2 litres d'eau par jour pour « nettoyer » suffisamment les reins (évacuation des déchets liés à nos médicaments).

Alcool avec modération : là aussi, pas plus de contraintes que pour les autres personnes, si ce n'est que médicament et alcool ne font pas bon ménage au niveau du foie. Abstenez-vous de boire dans les deux heures qui suivent la prise de médicament. À éviter également les situations où on perd le contrôle de nos pensées ou de nos actes. On risque d'oublier ses médicaments en cas de repas trop arrosé... c'est aussi vrai avec la consommation d'autres drogues récréatives, de préférence à distance de la prise de médicaments...

Voyez un dermatologue au moins une fois par an.

04. Les bons réflexes face aux effets indésirables

Les effets indésirables sont une réalité des traitements. C'est la raison pour laquelle cela prend du temps de trouver la « bonne » combinaison de médicaments, c'est-à-dire celle qui sera la plus efficace vis-à-vis de nos défenses naturelles et aussi la moins difficile à supporter.

Faire les prises de sang (et autres examens de surveillance)

Les prises de sang permettent de vérifier le fonctionnement de différents organes et de repérer tout changement au niveau du sang, du foie ou des reins. Il peut être important de réaliser d'autres examens, par exemple la surveillance annuelle du cœur par un cardiologue, l'examen de la peau par un dermatologue ou encore la mesure de la tension plusieurs fois dans l'année.

Ce n'est pas toujours simple de penser à réaliser nos prises de sang : notez sur votre agenda le jour où il faut prendre rendez-vous et le jour où vous devez aller au laboratoire d'analyse pour réaliser le prélèvement en respectant le fait d'être « à jeun », c'est-à-dire le matin sans avoir mangé depuis le dîner.

Se surveiller soi-même et signaler tout phénomène inhabituel

Au-delà des effets indésirables biologiques visibles via une prise de sang, il y a tous les effets indésirables que l'on ressent et qui peuvent être plus ou moins perturbants : les troubles digestifs (nausées, diarrhées...), maux de tête, vertiges, augmentation de la tension, troubles sexuels (baisse de libido, problème d'érection ou de lubrification...), modification du poids, gonflement du visage, augmentation de la pilosité, perte de cheveux, sautes d'humeur, troubles du sommeil... La liste est longue et peut faire peur. Pour autant, ce n'est pas une fatalité et il y a souvent des solutions pour les atténuer et parfois les faire disparaître. Il faut en parler à votre médecin mais aussi à d'autres personnes en traitement qui ont pu trouver des solutions efficaces ! Ne les gardez pas pour vous sous prétexte qu'ils ne seraient pas trop envahissants ou par peur que votre médecin ne vous change un traitement qui marche.



C'est bien de pouvoir les expliquer concrètement à votre médecin en tenant par exemple un journal de bord de ces manifestations sur quelques jours. Il est aussi très utile de lui signaler toute manifestation inhabituelle (qui vous inquiète ou non) car il peut s'agir d'un effet indésirable ou de la survenue d'une infection qui nécessite de réagir rapidement.

Et surtout évitez l'auto-médication avec une nouvelle molécule sans l'avis d'un professionnel de santé !

05. Rester motivé.e, être attentif.ve à son moral, parler de ses difficultés

La vie n'est pas un long fleuve tranquille : on peut traverser des périodes plus difficiles que d'autres où la motivation à prendre soin de soi-même, et en particulier à prendre ses traitements, peut diminuer.

La dépression peut être une réalité pour certaines personnes greffées, ce n'est alors pas évident de prendre son traitement quand on n'arrive pas à se lever le matin... Les coups durs (deuil, séparation, perte d'emploi...) et les changements de vie peuvent aussi altérer la motivation. Les addictions peuvent également être présentes (alcool, cannabis, drogues, jeux...) et perturber la façon dont on prend ses traitements.

Être une personne greffée ne veut pas dire qu'on est un ou une super-héros/héroïne ! On peut craquer... et en avoir vraiment marre de tous ces cachetons ! Pour autant, chaque mois, chaque année de vie avec son nouvel organe est un mois, une année de réussite de plus ! Et vos efforts à poursuivre le suivi médical et vos traitements font de vous un héros ou une héroïne !

Il ne faut pas sous-estimer les passages à vide ou les difficultés qui peuvent malheureusement avoir des conséquences graves. Dans les associations de personnes greffées, on a tous connu des personnes qui sont décédées car elles ne réussissaient plus à prendre correctement leur traitement. Ce n'est ni une fatalité ni un tabou. On peut agir en acceptant d'en parler et de demander de l'aide pour réussir à y voir plus clair.

Accepter un organe étranger, les changements physiques (cicatrice, prise de poids, pilosité...), les séjours réguliers à l'hôpital, les boîtes de médicaments, intégrer le fait de vieillir avec ces contraintes nécessite du temps et doit se réévaluer régulièrement. Écrire sur ses difficultés, en parler à un professionnel (psychologue ou psychiatre), échanger avec d'autres personnes au sein de nos associations sont des solutions. Il faut rester attentif à son moral et ses éventuelles baisses de motivation pour réagir et se faire aider !



Demandez aussi à votre centre de greffe et/ou votre hôpital de suivi s'il y a des stages d'apprentissage qui peuvent vous aider à trouver des solutions utiles pour la gestion de vos traitements au quotidien. Ces stages d'apprentissage s'appellent programmes d'éducation thérapeutique (ou programmes d'ETP). Si c'est le cas, nous vous conseillons chaudement de vous inscrire à ce type de stages/programmes !

les premières rencontres de la biomédecine



Plus qu'un changement de titre . **Les premières rencontres de la biomédecine** viennent prendre la place de l'événement bisannuel "des journées de l'Agence de Biomédecine".

C'est un événement ***pour la science*** plutôt qu'un événement pour l'institution agence de biomédecine . cf :site abm

"C'est une ouverture sur les évolutions scientifiques liées aux enjeux sociétaux."cf: site abm

Jean-Robert Darlis président de Cardio-greffes ile de france était présent cette première rencontre de la biomédecine

“les premières rencontres de la biomédecine. Session plénière, table ronde, conférences“ Le 12 et 13 octobre 2023 s'est tenu à la cité universitaire Paris médicales ou les orientations ont été axées sur: La Science et l'éthique, le parcours de soin, la santé et la société, les pratiques médicales, la recherche et les innovations. Chaque acteur du monde médical était représenté et les échanges entre la société savante, les professionnels de santé, **les associations** et autres ont permis de conduire à un constat de réflexion et un souhait d'avancer positivement ensemble dans tous les secteurs.”

Expérience personnelle enrichissante

Jean-Robert Darlis président

Quelques thèmes abordés lors de cette journée.

- Aux frontières de la transplantation: la xénogreffe
- Le parcours de soin post-greffe CHS
- Innovation dans les greffes de Tissus : focus sur la cornée
- L'utilisation des données de santé au service des patients
- Les enjeux de la collaboration européenne renforcée dans le don et la transplantation.

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

dossier

Le représentant des usagers en milieu hospitalier.

Les différentes associations membres de la fédération France Greffe Cœur et/ou Poumons (FGCP) ont des représentants d'usagers appelés sous le terme de RU. Cardio-Greffes Ile de France à deux RU, Claire Macabiau et Henri Ferrat.

Le RU doit être adhérent à une association agréée qui propose sa candidature RU à l'ARS (agence régionale de santé).

Après acceptation de la candidature par l'ARS, le RU est désigné par celle-ci comme représentant des usagers conformément à la loi du 4 mars 2002.

**Le RU est de fait indépendant de l'hôpital où il est nommé.
Le RU représente tous les usagers de l'hôpital quelque soit leur pathologie.**

Le RU est là pour les patients, pour défendre leurs intérêts en favorisant le dialogue et l'échange avec les professionnels hospitaliers.

Il peut également assister les patients dans le cadre d'une réclamation pour trouver une solution et les aider dans les démarches à suivre.

Tout patient, famille ou proche peut contacter un représentant des usagers de l'établissement pour s'informer sur ses droits et obligations et/ou le solliciter sur une situation.

le RU et la commissions des usagers

La loi du 4 mars 2002, à instauré la création, dans chaque établissement de santé public ou privé, une commission des usagers nommée CDU.

les représentants des usagers (RU) en sont membres de droit

La commission des usagers est composée de:
d'un président ou présidente

d'un vice président ou présidente, issu des représentants des usagers

- de deux médiateurs médicaux -médecins
- d'un médiateur non médical -cadre de santé
- des représentants des usagers

Elle a pour mission de “ **Veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des malades et de leurs proches et de la prise en charge**”

Les noms et les coordonnées des représentants des usagers doivent être mentionnés dans le livret d'accueil remis au patient lors de son admission, et sur les panneaux d'affichages de l'hôpital.

Des chiffres !! tenaces

27000 patients toutes greffes confondues
inclus les greffes de tissus en attente
d'une greffe

5494 toutes greffes confondues réalisées
en 2022 contre 5276 en 2021.

mais ce bon chiffre est à mettre en regard avec les:

10840 patients en attente d'une greffe
active c'est à dire immédiatement éligibles
à une transplantation
en 2022

1000 décès par an toutes greffes
confondues faute de greffons

taux d'opposition au prélèvement
d'organes 33%

“La 36eme Journée de la Pitié Salpêtrière “

CARMAT, concepteur et développeur du Coeur Artificiel Total Aeson, le plus avancé au monde, visant à offrir une alternative thérapeutique aux malades souffrant d'insuffisance cardiaque biventriculaire avancée, annonce, avoir présenté ses avancées sur l'étude clinique EFICAS , lors de la Conférence Nationale “36ème Journée de la Pitié Salpêtrière” organisée par l'Institut de l'Hôpital Pitié Salpêtrière du 18 au 20 octobre 2023

“Le professeur Christian LATRIMOUILLE, directeur des affaires chirurgicales de Carmat, a fait le point sur les dernières avancées de cette large étude lors d'une session dédiée aux innovations:

“7 implantations d'Aeson ont été réalisées dans le cadre de l'étude depuis son initiation dans plusieurs centres français participants. Le rythme de recrutement sur l'étude s'est récemment accéléré avec 4 implantations réalisées au cours des 4 dernières semaines. Cette nouvelle montée en puissance démontre une nouvelle fois la très bonne maîtrise du geste chirurgical pour implanter notre prothèse innovante. La récupération post-opératoire se passe de manière satisfaisante, ce qui nous rend particulièrement confiants dans les performances d'Aeson, et la bonne réalisation de l'étude, dont l'achèvement est attendu en 2025.

Je tiens à remercier l'ensemble des équipes participantes pour leur engagement à nos côtés et me réjouis de voir prochainement d'autres centres se joindre à nos efforts visant à proposer au plus grand nombre de patients, une alternative à la greffe du cœur.”

communiqué de la Société Carmat

XÉNOGREFFES : de l'animal à l'humain.

A côté des dons d'organes de notre mort et/ou de notre vivant, se développent des solutions expérimentales dont la xénotransplantation est la plus avancée. C'est la greffe d'un organe provenant d'une autre espèce.

David Bennett, 57 ans premier patient au monde à avoir reçu une greffe de cœur le 7 janvier 2022 d'un porc génétiquement modifié à survécu deux mois.

Lawrence Fossette, 58 ans, deuxième patient à avoir reçu le 20 septembre 2023 une greffe de cœur de porc génétiquement modifié à survécu 6 semaines.

Quelles que soient les causes des décès, la xénotransplantation prend une place de plus en plus importante dans les recherches de solutions pour combattre la pénurie de greffons.

Le recours à l'utilisation de valves du porc est depuis longtemps une réalité sur les humains, mais la transplantation d'organes du porc représente un tournant dans la recherche sur la xénotransplantation.

Moins médiatisé, une xéno greffe d'un rein de porc génétiquement modifié à été réalisée sur un patient en état de mort cérébrale, dans un hôpital de New York en 2023: 32 jours sans rejet , "une première" mondiale.

" Cette xénotransplantation fait suite à deux premiers essais réalisés fin 2021 et début 2022, sur des patients en état de mort cérébrale."

Une fois les essais terminés, une équipe française de l'Inserm, spécialiste de la transplantation d'organes, a été contactée pour évaluer la réponse immunitaire du corps humain."

cf : franceinfo

à savoir :” le cœur ou le rein du porc sont modifiés génétiquement pour ne plus produire un type de sucre présent normalement sur toutes les cellules des porcs et qui provoque un rejet immédiat de l'organe une fois implanté dans l'humain. Des gènes humains sont ajoutés au génome animal.” Ces modifications génétiques sont réalisées par la société REVIVICOR

cf : franceinfo

Ces modifications génétiques sont à la fois des avancées mais aussi des limites à la xénotransplantation au vu leurs complexités à mettre en œuvre, des résultats et effets secondaires importants déjà connus. Les causes de l'échec des deux xénotransplantations se révèlent “complexes” selon les scientifiques

“ A long terme, considérer la xénogreffe comme alternative comme alternative à la transplantation conventionnelle, soulève des interrogations sur le plan éthique et juridique liées à l'utilisation d'animaux comme donneur” selon plusieurs personnalités.

“L'apparition de nouvelles maladies après franchissement de la barrière d'espèces, n'est pas malheureusement un mythe” selon le comité consultatif national d'éthique.

En France, les lois de bioéthiques interdisent pour l'instant tout essai de xénogreffe. L'OMS ne les rejette pas, mais les conditionne à la supervision d'une autorité nationale.

Cependant l'intérêt des xénogreffes en France est réel; en particulier sur la recherche l'analyse des réponses immunitaires suite à une xénogreffe.

L'INSERM est à la pointe dans ce domaine, ainsi que les équipes du Professeur Alexandre LOUPY qui précise :

“.....néanmoins la réponse immunitaire des patients recevant ce type de greffe n'avait pas été encore caractérisée. Cela est pourtant primordial pour augmenter les chances de succès de la xénogreffe...

“ Nous avons donc conçu une étude et réuni un groupe pluridisciplinaire d'experts pour décrypter ces phénomènes complexes de rejets de xénogreffes chez l'humain....”

Professeur Alexandre LOUPY néphrologue à l'hôpital Necker-enfants malades; reconnu comme expert mondial du rejet,et directeur de l'Identité de transplantations multi-organes en médecine régénératrices PITOR à l'Université Paris Cité.

Les travaux du Professeur Alexandre LOUPY ont contribué au succès récent de la greffe d'un cœur de porc génétiquement modifié,chez un receveur humain, jusqu'à 32 jours après la reperfusion de l'organe dans un hôpital de New York en 2023.

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

Etat des lieux de la santé des Français de 40 à 64 ans

L'état des lieux de la santé de la population française entre 40 et 64 ans⁵ pointe de nombreux indicateurs préoccupants, en lien avec la survenue de maladies chroniques et d'incapacités à un âge plus avancé. Ceci est particulièrement marqué chez les personnes d'un plus faible niveau socioéconomique, soulignant des inégalités sociales et territoriales marquées.

Chiffres clés de la tranche d'âge 40-54 ans

- 25% des Français de 45-54 ans sont hypertendus, 50% non diagnostiqués avec une dégradation de la prise en charge de l'hypertension artérielle en particulier chez les femmes.
- 28% des femmes et 45% des hommes de 45-54 ans présentent une hypercholestérolémie LDL avec une dégradation de la prise en charge médicamenteuse de l'hypercholestérolémie et une diminution de son dépistage depuis plus de 15 ans.
- 10% des Français de 40-54 ans sont pré-diabétiques.
- +21% de femmes en surpoids âgées de 40 à 54 ans depuis ces 15 dernières années.

avec une dégradation de la prise en charge de l'hypertension artérielle en particulier chez les femmes.

- 28% des femmes et 45% des hommes de 45-54 ans présentent une hypercholestérolémie LDL avec une dégradation de la prise en charge médicamenteuse de l'hypercholestérolémie et une diminution de son dépistage depuis plus de 15 ans.
- 10% des Français de 40-54 ans sont pré-diabétiques.
- +21% de femmes en surpoids âgées de 40 à 54 ans depuis ces 15 dernières années.

EN DIRECT D'AMELI

Nouveaux tarifs des principales consultations des médecins de ville en métropole
au 1er novembre 2023 (tarifs conventionnés hors dépassements)

Consultations / actes	Anciens tarifs	Nouveaux tarifs
Consultation chez le médecin généraliste en secteur 1	25 euros	26,50 euros
Consultation chez le médecin généraliste en secteur 1 (pour les enfants de moins de 6 ans)	30 euros	31,50 euros
Consultation chez le pédiatre en secteur 1 pour un enfant de moins de 2 ans	37 euros	38,50 euros
Consultation chez le pédiatre en secteur 1 pour un enfant âgé d'au moins de 2 ans et de moins de 6 ans	32 euros	33,50 euros
Consultation coordonnée chez un médecin spécialiste en secteur 1	30 euros	31,50 euros
Consultation coordonnée chez le psychiatre, neuropsychiatre ou neurologue	50,20 euros	51,70 euros

Recettes

salade de noix de Saint-Jacques et saumon fumé



ultra facile et rapide: pour 4 personnes

-préparer une vinaigrette (huile de votre choix, vinaigre balsamique....)

- dans un saladier mélanger avec la mâche, et répartir dans 4 assiettes.

-faire revenir dans un mélange beurre huile les saint-jacques(4 à 6 par personnes suivant la grosseur) de chaque côté jusqu'à qu'elles soient bien colorées. Répartir dans les assiettes et ajouter des lamelles de saumon fumé.

Recettes



1 pintade fermière 1.8 KG
25 cl de vin blanc sec
300g de chair à saucisse
200g de châtaignes au naturel
500g de girolles
100g de pain rassis
10cl de lait. 3 échalotes.
90g de beurre. 5cl de cognac.
1 bouquet de persil
sel. poivre

-Coupez le pain rassis en morceaux, réhydratez-le dans le lait. Nettoyer les girolles, hachez-en 100g au couteau.

Pelez et ciselez les échalotes, faites-les revenir dans 20g de beurre avec les girolles hachées.

-Effeuiliez et ciselez le persil, mélangez-en la moitié avec la poêlée de girolles, le pain essoré, la chair à saucisse, les châtaignes émietées et le cognac. Salez, poivrez. Garnissez la pintade.

-Préchauffer le four à 200°C. Salez et poivrez la pintade, placez-la dans un plat à four, versez le vin. Parsemez dessus 30g de beurre et enfournez 1H40 environ, en l'arrosant régulièrement.

-Faites revenir le reste de girolles dans le beurre restant, en remuant, 10mn avant la fin de cuisson. Salez et poivrez et parsemez du persil restant.

Servez avec la pintade accompagnée d'une purée de pomme de terre ou de châtaigne ou de céleri.

jours fériés 2024

Dates des jours fériés en 2024

Lundi 1 ^{er} janvier	Jour de l'An
Lundi 1 ^{er} avril	Lundi de Pâques
Mercredi 1 ^{er} mai	Fête du Travail
Mercredi 8 mai	Victoire 1945
Jeudi 9 mai	Ascension
Lundi 20 mai	Pentecôte
Dimanche 14 juillet	Fête nationale
Jeudi 15 août	Assomption
Vendredi 1 ^{er} novembre	Toussaint
Lundi 11 novembre	Armistice 1918
Mercredi 25 décembre	Noël

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 donateurs d'organes et la gratitude de la société à l'égard des donateurs



MÉTROPOLE ET CORSE

Vacances scolaires 2023-2024



Zone A

Besançon, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Limoges, Lyon, Poitiers.

Zone B

Aix-Marseille, Amiens, Caen, Lille, Nancy-Metz, Nantes, Nice, Orléans-Tours, Reims, Rennes, Rouen, Strasbourg.

Zone C

Paris, Créteil, Versailles, Montpellier, Toulouse.

Corse

Bastia, Ajaccio.

	Zone A	Zone B	Zone C	Corse
Rentrée des élèves	Lundi 4 septembre 2023			NC*
Vacances de la Toussaint	Du samedi 21 octobre au lundi 6 novembre 2023			NC
Vacances de Noël	Du samedi 23 décembre 2023 au lundi 8 janvier 2024			NC
Vacances d'hiver	Du samedi 17 février au lundi 4 mars 2024	Du samedi 24 février au lundi 11 mars 2024	Du samedi 10 février au lundi 26 février 2024	NC
Vacances de printemps	Du samedi 13 avril au lundi 29 avril 2024	Du samedi 20 avril au lundi 6 mai 2024	Du samedi 6 avril au mardi 22 avril 2024	NC
Vacances d'été	Samedi 6 juillet 2024			NC

Les vacances débutent les jours indiqués, après les cours. Pour les élèves qui n'ont pas cours le samedi, les vacances débutent le vendredi après les cours. Les cours reprennent le matin des jours indiqués.

* Informations non connues

À noter

Retrouvez le calendrier scolaire de votre département

LE TRI DES DÉCHETS ALIMENTAIRES, À LA PORTÉE DE TOUS

DES DÉCHETS À NE PLUS METTRE À LA POUBELLE



26 % de nos poubelles grises sont remplies de déchets alimentaires qui sont incinérés ou enfouis.



1/4 des ménages ont accès à une solution proposée par leur collectivité pour trier les déchets alimentaires.

Au 1^{er} janvier 2024, les collectivités doivent obligatoirement proposer une solution de tri des déchets alimentaires à leurs habitants.



PLUSIEURS SOLUTIONS DE TRI

POUR QUELS DÉCHETS ?

Toutes matières végétales !

- ▶ Épluchures de fruits et légumes y compris peaux d'agrumes, d'oignons, d'ail, vert de poireau...
- ▶ Restes de repas
- ▶ Peaux de fruits, coquille d'œuf, trognon, fanes...
- ▶ Fleurs coupées, plantes d'intérieur



DANS QUOI LES METTRE ?

- ▶ Un sac en papier kraft ou un sac compostable quand la collectivité en fournit
- ▶ Un petit seau avec couvercle et facile à transporter



OÙ LES DÉPOSER ?

Chaque collectivité peut proposer plusieurs de ces solutions de tri.

Dans un compost

- ▶ individuel en bac ou en tas



- ▶ collectif



Dans la poubelle dédiée

- en cas de collecte en porte-à-porte



Dans une borne de collecte de biodéchets

- dans la rue



Les règles d'or d'un compostage réussi :

- ▶ Apporter un bon mix de déchets (50 % de déchets humides, 50 % de déchets secs)
- ▶ Fragmenter les déchets
- ▶ Surveiller l'humidité (ni trop, ni pas assez)
- ▶ Brasser le compost

À QUOI ÇA SERT ?

- 1 Améliorer la qualité et la santé du sol** grâce au compost qui le nourrit et le rend plus résistant aux aléas climatiques (sécheresse, érosion...).
- 2 Brûler moins de déchets organiques.** Souvent trop humides, ils dégradent la performance des incinérateurs.
- 3 Réduire la quantité de déchets déposés en décharge.**
- 4 Produire du biogaz** grâce à la méthanisation des biodéchets.

POUR ALLER PLUS LOIN

Tutos « Comment réussir son compost », « Comment bien pailler au jardin », le guide « La méthanisation en 10 questions » et l'infographie « Pourquoi se soucier de nos sols ? »

su- doku a vous de jouer

la grille est composée de plusieurs carrés bleus. Chaque carré doit contenir les chiffres de 1 à 9. Chaque ligne ou colonne doit contenir également les chiffres de 1 à 9

	9		6				5	
	6	4	5	3	1		9	
5	3				2			
4				2	5			7
	7			9			4	5
	5	2				8		
7	4	9						
6			4	5				
			2			4		9

					7	3		
		3	9		1		4	
		1		5				6
6						1	3	
		4		1	5	6		
	1		6				7	
4		9			6		1	
	5	8	1	7				
		7					5	

	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



Adhésion de soutien à compléter et à renvoyer avec votre règlement de : 30 euros
Claire Macabiau 2 square Raphaël résidence Orsay 78150 LE CHESNAY.

-Nom :

Prénom :

Email :

-Téléphone

-Date de naissance:

-Votre situation professionnelle ou autres :

-Adresse :

-Code Postal :

-Ville :

-Date de greffe :

Nature de la greffe - COEUR

- COEUR et POUMONS

- POUMONS

- AUTRES

Centre de greffe :

Centre de réadaptation (pour les transplantés.es)

Vous êtes :

Transplantés.es

Famille- amis.es

Bienfaiteur

J'accepte que l'on communique mes coordonnées à notre Fédération FGCP.

DATE :

SIGNATURE :

MERCI

Adresses utiles

Association des Greffés coeur et/ou des Poumons
Cardio-greffes île de france
36 rue Petit Paris 75019
cardiogreffe@gmail.com

Président honoraire :Gérard Dubreuil

Président:

Jean-Robert DARLIS

23 Rte de Narvau Lormes 58140

06 89 23 10 02

darlis@yahoo.fr

Secrétaire:

Marie-Louise Dubreuil

1 rue du Paradis Saint-Gilles-Croix-de-Vie 85800

Trésorière:

Claire Macabiau

2 square Raphaël- résidence Orsay Le Chesnay

06 74 67 42 12

macabiau.claire@orange.fr

Administrateur:

Henri ferrat

1 allée du docteur Calmette Les Lilas 93260

06 95 05 53 70

henriferrat@free.fr