

LA GAZETTE

A cœur ouvert

Nos adhérents ont du cœur!

"Tous ensemble ayons du cœur pour qu'ils en aient un" scande l'association Mécénat Chirurgie Cardiaques qui permet à des enfants atteints de malformations congénitales de venir se faire opérer en France.

Durant leur séjours, ils sont accueillis dans des familles d'accueil, et grâce à la confiance des membres de l'association, je deviens des leurs. C'est avec joie que je ferai mon premier accueil fin septembre pour une durée de deux mois.

Je vous ferais part dans un prochain numéro de mon expérience qui je l'espère vous donnera peut être l'envie de donner de votre temps pour sauver la vie d'un enfant.

Je remercie Midi Cardio Greffes Occitanie pour son soutien.

Marine MARRO

La famille des greffés cardiaques s'agrandie

Jérôme GARRIGOU a rejoint la famille des greffés cardiaques le 24 juillet 2022 après avoir porté une assistance cardiaque.

Serge PEDROS a également rejoint la famille des greffés cardiaques au mois de juillet !

Nous leur souhaitons la bienvenue !



C'est chouette ce dessin !



Le ruban vert, une histoire de symbole



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

Bon à savoir

J'AI UNE CARTE D'INVALIDITÉ OU UNE CARTE MOBILITÉ INCLUSION, COMMENT LA DÉCLARER ?

Cette situation est prise en compte pour déterminer le nombre de parts auquel vous avez droit pour le calcul de vos impôts.

Ainsi, pour pouvoir bénéficier d'une demi-part supplémentaire pour invalidité, vous devez être titulaire :

- d'une carte pour une invalidité au moins égale à 80 % ou de la carte mobilité inclusion avec la mention "invalidité"
- ou d'une pension d'invalidité pour accident du travail de 40 % ou plus ;
- ou d'une pension militaire pour une invalidité de 40 % ou plus.

Si vous remplissez ces conditions, il faudra cocher la case P de la rubrique relative à la situation du foyer fiscal de votre déclaration des revenus. Si votre conjoint remplit également ces conditions, (ou si votre conjoint décédé l'année précédente les remplissait), cochez la case F de cette rubrique.

Vous pouvez bénéficier de cette demi-part dès l'année du dépôt de votre demande de carte d'invalidité ou de carte mobilité inclusion avec la mention "invalidité", même si elle n'est pas encore attribuée. Vous devrez, alors, être en mesure de fournir le justificatif lorsqu'elle vous sera délivrée.

Si elle n'est pas accordée, une déclaration des revenus rectificative devra être déposée.

NB : Vous pouvez également déclarer votre situation d'invalidité dans votre Espace Particulier, rubrique "Gérer mon prélèvement à la source" en cliquant sur l'onglet "Actualiser suite à une hausse ou une baisse de revenus" puis en cochant les cases prévues dans le cadre « Situations particulières ». Cela vous permettra d'adapter votre taux et vos acomptes éventuels sans attendre le dépôt de la déclaration.

Cependant, cette démarche ne se substitue pas à la déclaration de vos revenus.

L'arrivée d'un Bidule

L'arrivée de Bidule et sa première sortie.

Bon voilà le 27/5/2021 est arrivé un peu beaucoup par hasard Bidule!!! Il va s'agir de vivre avec lui. On ne l'avait pas vraiment (et même pas du tout) ni envisagé, ni souhaité. Mais il est là et on est très heureux.

Après une période d'adaptation de quelques semaines, accompagnés d'une équipe performante, nous rentrons tous 3 à la maison. La période des concerts d'été commence et il n'est pas question de la louper, d'autant qu'en 2020 avec la Covid tout avait été annulé. Comment faire?

Direction le grenier où l'on retrouve le sac à langer remisé, on ne sait trop pourquoi, depuis plus de 30ans. Super, un peu de dépoussiérage, et il va faire l'affaire. On remplace les couches par les sets de pansements, la lotion pour les fesses rouges par la biséptine, la petite veilleuse : pas besoin Bidule a la sienne intégré, le dossier médical prend la place du carnet de santé, la trousse de pharmacie reste (on y mettra quand même des produits neufs), l'indispensable doudou de rechange est remplacé par le moniteur de secours, et hop le tour est joué. Pour l'alimentation, on remplace les biberons et petits pots par les batteries. Le chargeur prendra la place des jouets (tout aussi encombrant). Quant au couffin, il restera au grenier puisque Bidule va dormir avec nous!!! Le veinard diront les enfants devenus grands, nous n'avions que très rarement ce privilège. Un bon point : ni poussette, ni landau, ni siège auto !! Peut-être le sac kangourou en le traficotant un peu... À voir....

Donc, tout est opérationnel pour partir au festival de Jazz de Marciac.

Les places sont réservées, les amis prévenus que nous serons de la partie, un gîte loué avec tout le confort pour nous accueillir.

Après une route tranquille, nous découvrons notre gîte. Tout est conforme, la salle de bain est « en suite », les prises nombreuses, le calme au rendez-vous. On présente Bidule à nos amis, admiration etc... Chacun installe son matériel (nos amis étaient équipés pour l'apnée du sommeil, chacun ses bobos !!). Puis petite séance de gym collective, pour garder les bonnes habitudes. Et

toujours pour ne pas se sentir dépayser dans de telles circonstances : Apéro avec cacahuètes en coque, radis et rillettes de maquereaux home made (respect du régime sans sel!, mais pas sans plaisir). Une excellente soirée ! Et au dodo

Mais, dès que l'on éteint la lumière pour dormir, Bidule se met à hurler !! Que se passe-t-il ? Vite

on retrouve tant bien que mal l'interrupteur, Bidule se tait. La peur du noir? L'angoisse de la nuit? Bizarre, c'est la première fois qu'il nous fait ça. On vérifie qu'il va bien, rien d'anormal à première vue. On éteint à nouveau en gardant le doigt sur l'interrupteur. Hurllements !!! On rallume, il se tait. Gloups! Mon petit neurone s'active (malgré une soirée très légèrement arrosée): la prise ne serait-elle pas commandée par l'interrupteur ?? Vérification faite, mais c'est bien sûr !!! Reste à en trouver une autre pas trop éloignée du lit, et là on est bien content de ne pas être dans une suite royale! Comme quoi, le luxe n'a pas que du bon. Fin de l'épisode et s'en suit une bonne nuit

Le lendemain, visite touristique, culturelle et œnologique au château Montus, puis direction Marciac pour rencontrer le service de sécurité des concerts. Impeccable, tout le monde est aux petits soins pour Bidule et son papa. On aura encore le temps d'une balade dans les rues agrémentée de musique puis un super concert.

En conclusion, un week-end au top, des amis au top, un concert top, Bidule au top, bref top top, à refaire dès que possible !!!

Haut les cœurs !

Les globe-trotters maritimo-aveyronnais

Assemblée générale d'avril 2022

Notre dernière Assemblée Générale s'est tenue le 09 avril 2022 dans un établissement Toulousain, dont seul notre Président à le secret.

Passée la période des présentations, car quelques uns d'entre nous ne se connaissaient pas, les échanges sont allés bon train dans une ambiance très « bon enfant ».

Outre l'approbation des différents rapports, les points principaux abordés ont été les suivants :

- Objectifs de Midi Cardio Greffes Occitanie pour 2022 : Organisation de la Journée « A Cœur Ouvert », projet rallye Bab-El-Raid,
- Point sur la situation de la Transplantation Cardiaque aujourd'hui et présentation du Plan Greffe 2022-2026,
- Point sur l'évolution de l'Assistance Cardiaque,
- Point sur les projet en cours.

Nos conseils lectures



📖 OUVRIRE UNE VOIE – d'Emmanuel FABER – Éditions GUERIN – L'emblématique patron de DANONE partage ses engagements,

📖 JOURNAL INTIME D'UN CHAT – Jérémyc POUHIER et Susie JOUFLA – FIRST Éditions – 400 jours dans la peau d'un chat drôle et cynique

📖 LE POUVOIR DES ANIMAUX – Didier VAN CAUWELAERT – Éditions ALBIN MICHEL – Roman

📖 LA SOMME DE NOS VIES – Sophie ASTRABIE – Éditions FLAMMARION – Roman

Projets

Tee-shirt pour les porteurs : Nous avançons petit à petit. Jean Louis BOULET a rencontré et échangé à plusieurs reprises avec la personne en charge de leur conception et de leur réalisation. Comme il s'agit d'une jeune société, nous espérons obtenir une « bourse à l'innovation » qui lui permettrait d'être un peu plus à l'aise financièrement. Mais notre partenaire est loin de se démobiler ! Bien au contraire ! Jean Louis BOULET a eu le privilège de servir de mannequin pour les premiers essayages.

Bracelet rouge: ce projet est arrivé à son terme et nous en sommes ravis. En effet, plusieurs d'entre vous nous ont fait part de leur adhésion et sont enchantés par le service rendu.

Retrouvez nous

 <https://midi-cardio-greffes-occitanie.fr/>

 Midi Cardio Greffes Occitanie

 @midicardiogreffes31

LA JOURNÉE À CŒUR OUVERT

Mesdames et Messieurs Les Professeurs, Les Médecins, Les Soignant(e)s,
Mesdames et Messieurs les adhérentes et adhérents de l'association Midi Cardio Greffes Occitanie,
Mesdames et Messieurs les bienfaitrices et bienfaiteurs.

Notre association vous invite à participer le 09 décembre 2022 à la « Journée à Cœur Ouvert ». Cette rencontre, dédiée aux maladies cardio-vasculaires et à l'évolution de l'assistance cardiaque ainsi que de la transplantation, se déroulera en trois temps :

- 9h - 9h30 : accueil des participants autour d'une collation
- 10h - 13h : animation de trois tables rondes
- 13h - 14h30 : repas sous forme de buffet servi sur place
- 14h30 - 17h : animation de trois ateliers

(Nota : vous trouverez ci-joint le programme complet de la journée)

Pour faciliter l'organisation de cet événement, nous avons besoin de connaître le nombre de participants. Aussi, nous vous remercions de nous retourner avant le 15 octobre 2022 le coupon réponse ci-dessous à :

- soit par mail à jean-louisboulet@neuf.fr
- soit par courrier à Jean-Louis BOULET Lieu dit Lafont - 09420 LESCURE

Nous vous attendons nombreuses et nombreux. De votre participation dépendra aussi la réussite de cette journée.

Dans l'attente du plaisir de vous accueillir,

Bien Cordialement à tous,



.....

COUPON RÉPONSE

A RETOURNER AVANT LE 15 OCTOBRE 2022

Nom Prénom

Adresse mail Téléphone

Participera à la journée du 9 décembre

Oui

Non

Sera présent au buffet

Oui

Non

LE DÉROULÉ DE LA JOURNÉE

LA MATINÉE

9h - 9h30 : accueil des participants

10h : discours d'ouverture du Président

Première intervention de 10 h à 10h45

Professeur Jérôme RONCALLI

thème: les maladies cardiovasculaires et le rapprochement avec les porteurs d'assistance cardiaques

Seconde intervention de 11h à 11h45

Docteur Clément DELMAS (cardiologue) et Sophie BERNARD (infirmière coordinatrice)

thème : l'évolution des assistances cardiaques et leur avenir

Troisième intervention de 12h à 12h45

Professeur Bertrand MARCHEIX

thème : l'évolution de la greffe cardiaques et l'implantation des assistances cardiaques

LE MIDI

Déjeuner sous forme de buffet sur place

LE DÉROULÉ DE LA JOURNÉE

L'APRES-MIDI

Atelier réadaptation physique

Cet atelier aura pour objectif de mettre en avant l'importance du sport pour la santé cardiaque mais également ce sera l'occasion de mettre en avant les Clubs Cœur et Santé du Grand Toulouse.
Pour animer cet atelier, nous inviterons des kinésithérapeutes des clubs ainsi que des coachs sportifs.

Atelier juridique

Cet atelier aura pour objectif de répondre aux questions juridiques des personnes présentes.
Pour l'animer Camille GESSON conseillère juridique de l'association sera disponible.

Atelier hygiène de vie

Cet atelier aura pour but d'apprendre à gérer son stress avec la technique de la sophrologie mais également d'apprendre à connaître les huiles essentielles et surtout à s'en servir en sécurité.
Cet atelier sera animé par Corinne BERA (sophrologue et membre du bureau de l'association).