

COMMUNIQUE DE PRESSE

Toulouse, le 05/02/2021

18 au 20 Juin 2021: Week-end inédit au Parc du Futuroscope pour les enfants atteints de cardiomyopathie congénitale et pour les greffés cardiaques et/ou pulmonaires

L'Association MIDI CARDIO GREFFES OCCITANIE s'est fédérée pour organiser avec les soutiens actifs de :

La CPAM de Haute Garonne, la Fédération Française de Cardiologie, l'Hôpital des enfants de Toulouse, le Conseil Départemental de la Haute Garonne, le Crédit Mutuel et l'Association les Petits Cœurs de Beurre.

Un week-end exceptionnel au FUTUROSCOPE à Poitiers pour sensibiliser le public sur les maladies cardiaques pédiatriques et la greffe.

Une initiative inédite au profit des enfants malades et des greffés

En vue de la 25e journée nationale de réflexion sur le don d'organes et de la greffe, la journée du 19 juin 2021 a pour but de mettre en valeur l'importance du don d'organes mais aussi l'importance des maladies cardiaques pédiatriques chez l'enfant.

Le soutien à apporter aux familles est essentiel pour lutter contre l'isolement face à la maladie et la peur. Cette journée au Futuroscope incarne l'impact de la greffe et de la maladie sur leurs vies pour vivre pleinement le présent et entrevoir un futur meilleur.

Au total, 20 enfants et leur famille ont répondu à l'invitation ainsi que des bénévoles et le staff médical, portée par nos principaux partenaires financiers.

Qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale ?

Ce sont des malformations cardiaques à la naissance, c'est la principale cause de malformation. Elles sont très diverses et toutes ne nécessitent pas de chirurgie.

Ces malformations sont dues à une anomalie lors de la formation du cœur durant les premières semaines de vie intra-utérine.

Dans la majorité des cas, la cause de ces malformations est inconnue.

Le diagnostic est souvent posé avant la naissance ou durant les premières semaines de vie.

Voici quelques chiffres clés :

- 1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale
- 300 000 à 350 000 adultes vivent avec une malformation du cœur (opéré ou non)
- 40 % des CC sont diagnostiquées en anténatal (hors CIV) Source : registre Epicard

Il est compliqué de donner des informations générales, car en fonction de la malformation, le moment du diagnostic n'est pas le même, le traitement non plus, idem pour le pronostic.

Un cocktail de rassemblement pour partager

Le cocktail offert par l'Association Midi Cardio Greffes Occitanie sera l'occasion pour les différentes familles présentes sur place de partager leurs expériences avec d'autres familles mais aussi avec le staff médical.

Aussi, des médecins apporteront leur éclairage sur les avancées médicales du don d'organes et de la greffe et parleront aussi des avancées concernant les maladies cardiaques chez les enfants.

MIDI CARDIO GREFFES OCCITANIE est l'Association des Greffés Cœur et /ou Poumons de la Région Occitanie

Crée en 1992 par des greffés cardiaques du CHU de Rangueil, elle est membre fondateur de la Fédération des greffés Cœur et/ou Poumons dont Mr GESSON Thierry est le Vice-président.

Elle est membre de l'Agence Régionale de Santé et de la Haute Autorité de la Santé.

Elle regroupe tous les transplantés cardiaques et/ou pulmonaires de la région Occitanie.

Elle apporte une aide aux transplantés et aux malades en attente de greffe et promeut le don d'organes et la greffe.

Nos membres sont principalement des greffés et leurs actions sont basées sur le bénévolat.

Missions :

Etre à l'écoute, conseiller, soutenir et apporter le fruit de notre expérience.

Promouvoir le don d'organes.

Entretenir une liaison constante avec l'hôpital et pouvoir vous mettre en relation avec le corps médical.

Favoriser les actions de la recherche.

Vous rencontrez lors des permanences à l'hôpital Rangueil le premier et troisième jeudi du mois.

En pratique :

Date : du 18 au 20 Juin 2021

Lieu : Parc du Futuroscope

Pour plus de renseignements

Thierry GESSON, Président de MIDI CARDIO GREFFES

1^{er} Vice-Président de la Fédération des Greffés Cœur et /ou Poumons

Membre de la Fédération Française de Cardiologie.

Mobile : 06 60 72 70 14

mail : thierry.gesson@gmail.com

Site : <http://www.midicardiogreffes31@gmail.com>