

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/>)

MISSION

La mission de l'alliance ESOT-ETPO est de promouvoir une médecine réaliste en matière de don et de transplantation d'organes. L'alliance vise à y parvenir en responsabilisant les personnes greffées, en encourageant et en facilitant un dialogue significatif entre les patients, les donneurs d'organes et leurs familles, les soignants et les professionnels de la transplantation afin de garantir que leurs points de vue et leurs expériences soient représentés.

OBJECTIFS

Les membres de l'alliance ESOT-ETPO concentreront leurs efforts sur les points suivants :

- Créez un **environnement ouvert et digne de confiance** qui facilite des conversations significatives entre les personnes greffées et les professionnels de la transplantation.
- Réduire les variations injustifiées des soins de santé et **améliorer les résultats** dans toute l'Europe.
- Apporter une valeur ajoutée à **la santé et à la qualité de vie** de la population transplantée.
- Mettre en œuvre une médecine réaliste en garantissant que les personnes greffées soient des partenaires égaux dans le processus de prise de décision grâce à la fourniture d'informations appropriées et à la prise en compte des choix de traitement disponibles. En ce sens, le **consentement éclairé** doit être compris comme un processus continu et dynamique, commençant le plus tôt possible dans le parcours de transplantation.
- Reconnaître que **les soins centrés sur la personne et le soutien à l'autogestion** sont essentiels à la réussite des soins de transplantation, et que des solutions numériques qui améliorent ces aspects en toute sécurité doivent être développées et promues.
- Veiller à ce que **les résultats de la recherche et les données** concernant la qualité de vie liée à la santé, l'autogestion, l'adaptation et les problèmes de la vie quotidienne soient rapidement diffusés aux personnes greffées de manière transparente et facilement accessible, par exemple en promouvant et en stimulant les publications en libre accès et événements ouverts.
- Créer des **partenariats** avec des organisations de patients pour promouvoir un mode de vie sain chez les greffés.

PORTEE DE L'ACCORD

Cet accord porte sur le soutien et la visibilité de l'initiative d'inclusion des patients promue par ESOT.

Plus précisément,

ESOT :

- Soutiendra au sein de son réseau le partage d'informations sur les initiatives organisées par les associations et sociétés nationales, qui s'inscrivent dans le cadre commun tel que défini par la mission de l'alliance ESOT-ETPO.
- Tiendra la Fédération des Greffés Coeur et/ou Poumons informée des activités de l'initiative d'inclusion des patients via la newsletter ESOT (si abonné à la liste de diffusion) et les communications pertinentes
- Invitera <<< Nom de l'organisation >>> à participer aux futures initiatives organisées par ESOT chaque fois que cela est approprié (cela peut inclure des réunions en ligne et en présentiel)
- Reconnaîtra la participation active de la Fédération des Greffés Coeur et/ou Poumons à l'Initiative d'Inclusion des Patients en affichant le logo et le nom de la société dans la section correspondante du site Internet de l'ESOT.

La Fédération des Greffés Coeur et/ou Poumons :

- Soutiendra le partage d'informations concernant les activités de l'Initiative d'inclusion des patients ESOT avec leur communauté
- Sera invité à participer aux activités organisées dans le cadre de l'initiative d'inclusion des patients ESOT chaque fois que cela est pertinent pour sa communauté et son domaine d'intérêt.

Il est reconnu que l'obligation première de chaque société est envers ses membres et sa communauté et il est entendu que ce document ne représente pas une relation privilégiée.

Ce Protocole d'Accord entrera en vigueur à compter de la date de signature. Tout retrait du présent accord est possible à tout moment après communication écrite à l'autre partie.

Afin de mettre cet accord en vigueur, les signatures autorisées de chaque partie sont requises.

EUROPEAN SOCIETY FOR ORGAN TRANSPLANTATION (ESOT)	FEDERATION DES GREFFES COEUR ET/OU POUMONS
By: <i>Gabriel Oniscu</i> ESOT President-elect	Par: Fédération des Greffés Coeur et/ou Poumons Nom, Prénom: Thierry GESSON Titre: Président de la Fédération des Greffés Coeur et/ou Poumons
Date:	Date: 22/09/2023
Signature	Signature 



EUROPEAN SOCIETY FOR ORGAN TIRANSPIANTATION