



LES 30 ANS **DE LA FÉDÉRATION** **FRANÇAISE DES** **GREFFÉS DU COEUR** **ET/OU DES POUMONS**

1994 - 2024

36 rue Petit
75019 PARIS

www.france-coeur-poumon.fr
Tél. : 06 60 72 70 14

COMMENT TOUT A COMMENCÉ

Le groupe Cardio-Greffes

En 1989 le groupe Cardio Greffes regroupait un certain nombre d'associations de Greffés du Cœur et des Poumons. Ce groupe se constituait des associations régionales :

- Association Cardio-Greffes Alsace
- Association Cardio-Greffes Bourgogne
- Association Cardio-Greffes Bretagne
- Association Cardio-Greffes Hauts de France
- Association Cardio-Greffes Ile-de-France
- Association Cardio-Greffes Nantes - Pays de Loire
- Association Cardio-Greffes Normandie
- Association Cardio Greffes Sud-Ouest

Pour fédérer toutes ces régions, il a été décidé d'instituer une Association Cardio-Greffes Bureau National qui réunissait l'ensemble des présidents des associations régionales. Au fil des années, plusieurs personnes se sont succédés à la Présidence du Bureau National :

- M. Pierre PRATS
- M. Guy BOUFFAUT
- M. Georges MOREL
- M. Maurice GIROD
- M. Claude DORGEAT

L'objectif principal était d'obtenir une meilleure représentation des greffés du Cœur ou des Poumons auprès des différents ministères et institutions étatiques comme hospitalières. C'est en 1987 que l'idée de créer une Fédération fut lancée par le groupe Cardio Greffes et d'autres associations (l'Association Régionale des Greffés du Cœur – Marseille « A.R.G.C. », l'Association des Greffés du Cœur de Languedoc-Roussillon « LANGUEDOCOEUR », l'Association des Transplantés Cardiaques du Sud-Ouest « Le Nouveau Souffle », l'Association des Greffés du Cœur AGC Rhône Alpes et l'Association « Midi Cardio-Greffes »). C'est ainsi qu'un accord de principe fut trouvé au cours d'une réunion en février 1988.

Quelques années s'écoulèrent avant que ce projet puisse aboutir. Comme parallèlement la Fédération Européenne se construisait et devait se concrétiser lors des 5èmes Jeux Européens d'Helsinki en 1994, il fallait que la France se présente unie et solidaire. Fin 1993, l'association le Nouveau Souffle de Bordeaux relança l'idée et reprit contact avec les interlocuteurs. C'est ainsi que le 23 avril 1994, la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons voyait le jour.

Ce fut Claude Dorgeat, le Président de Cardio Greffes National qui en accepta la Présidence et proposa d'héberger le siège dans ses locaux parisiens (36 rue Petit 75019 Paris).

En effet, il a été pensé qu'une Fédération nationale serait plus crédible avec une adresse dans la capitale.

Les membres fondateurs :

- **Association Cardio Greffes Bureau National**
- **Association Régionale des Greffés du Cœur – MARSEILLE**
dont le Président était Lucien REITHMULLER
- **Association Midi Cardio Greffes – TOULOUSE**
dont le Président était Bernard JUNCA
- **Association des Greffés du Cœur de Languedoc-Roussillon – LANGUEDOCOEUR** dont le Président était Jean-Paul GIUMELLI
- **Association des Greffés du Cœur et des Poumons du Sud-Ouest – LE NOUVEAU SOUFFLE** dont le Président était Paul VEERSE
- **Association des Greffés du Cœur de la Région Rhône Alpes – LYON**
dont le Président était Fernand CURY

Le Groupe Cardio-Greffes composé des Associations :

- **Cardio-Greffes Bureau National** : Président : Claude DORGEAT
- **Alsace** : Président : Henri DENNEVILLE
- **Bourgogne** : Président : Robert FLAMAND
- **Bretagne** : Président : Jean-Claude BOURGEOIS
- **Hauts de France** : Président : Jacques ADAMCZUK
- **Ile de France** : Président : Jean-Henri Ricard
- **Nantes Pays de Loire** : Président : Eliane SCAVINER
- **Normandie** : Président : Jacques VEZIER
- **Sud-Ouest** : Président : Jean CELINGANT

Toutes ces associations rassemblent des pré transplantés et transplantés cardiaques, cardio-pulmonaires et pulmonaires.

Ce sont succédés à la Présidence de la Fédération Française des Associations des Greffés du Cœur et des Poumons :

- M. Claude DORGEAT de 1994 à 1997
- M. Jean-Claude BOURGEOIS de 1997 à 1999
- M. Gilbert BONNETE de 1999 à 2000
- M. Jean-Claude BOULMER de 2000 à septembre 2008
- Mme Claire MACABIAU d'octobre 2008 à octobre 2022
- M. Thierry GESSON depuis octobre 2022

Changement d'identité

En 2016 après diverses réunions de travail, il a été validé en Assemblée Générale Extraordinaire :

- La modification de notre intitulé
- La révision de nos statuts et du règlement intérieur
- Un nouveau logo

C'est donc a cette date là que la Fédération Française Des Associations Des Greffes Du Cœur Et Des Poumons est devenue France Greffes Cœur et/ou Poumons.

LES CONGRÈS

Depuis un certain nombre d'années l'organisation de l'assemblée générale annuelle de la Fédération Française des Associations des Greffés du Cœur et des Poumons est laissée aux soins d'une association :

- 1998 à Lyon l'AGC Rhône Alpes
- 1999 à Pessac en Gironde par l'Association le Nouveau Souffle
- 2000 à Paris par Cardio-Greffes Ile de France
- 2001 à Strasbourg par Cardio-Greffes Alsace
- 2002 à Castillon du Gard par LANGUEDOCOEUR
- 2003 à Dijon par Cardio-Greffes Bourgogne Franche Comté
- 2004 à Nantes par Nouvelle Vie
- 2005 à Toulouse par Midi Cardio Greffes
- 2006 à Paris par Cardio-Greffes Ile- de-France
- 2007 à Vichy par le Président de la FFAGCP
- 2008 à Rouen par Cardio-Greffes Haute Normandie
- 2009 à Strasbourg par Cardio-Greffes Alsace
- 2010 à Dijon par Cardio-Greffes Bourgogne Franche-Comté
- 2011 à la Grande Motte par Languedocoeur
- 2012 à Deauville par l'ANGC Association Normande des Greffés du Cœur
- 2013 à Nantes par l'Association Nouvelle Vie
- 2014 à Marseille par l'ARGC Association Régionale des Greffés du Cœur
- 2015 à Paris par Cardio Greffes Ile de France
- 2016 à Toulouse par Midi Cardio Greffes
- 2017 à Rouen par Cardio Greffes Haute Normandie
- 2018 à Strasbourg par Cardio Greffes Alsace
- 2019 à Dijon par Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté
- 2020 En visioconférence (cause COVID) par l'Association Normande des Greffés du Cœur
- 2021 à Deauville par l'Association Normande des Greffés du Cœur
- 2022 à Bron par l'Association AGCP Rhône Alpes Auvergne
- 2023 à Nantes par l'Association Nouvelle Vie
- 2024 à Paris par l'Association Cardio Greffes Ile de France

Nous avons également pu déterminer où auront lieu les deux prochains Congrès :

- 2025 m Marseille par l'ARGC Association Régionale des Greffés du Cœur
- 2026 m Toulouse par Midi Cardio Greffes Occitanie

Les statuts et le règlement intérieur ont été modifiés lors des assemblées générales extraordinaires des 17/04/1999 et 16/05/2007.

La proximité est assurée par la présence active de nos associations sur l'ensemble du territoire. En 2024 la Fédération regroupe 9 associations :

- **Association Greffes Coeur/Poumons Auvergne-Rhône-Alpes** : Présidente Rachel MAIN
- **Cardio Greffes Ile de France** : Président Jean-Robert DARLIS
- **Cardio Greffes Alsace** : Président Patrick SPIESS
- **Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté** : Président Daniel BOISSON
- **Cardio Greffes Haute Normandie** : Président Daniel JOUEN
- **Nouvelle Vie** : Présidente Sylvette ELIN
- **Midi Cardio Greffes Occitanie** : Président Thierry GESSON
- **ANGC Basse Normande** : Président Jacques DESLANDES
- **ARGC Paca** : Président Michel STRAGIER

La Fédération regroupe entre 500 et 550 adhérents.

Plusieurs de ces associations ont des représentants dans les structures hospitalières. Ces représentants nommés par les ARS au titre de la FGCP sont tenus de représenter tous les patients et les proches. Ils sont amenés à participer diverses commissions.

QUELLES SONT LES ACTIVITES ET LES BUTS DE LA FEDERATION ?

L'objet de la Fédération

Les objets de la Fédération sont nombreux et divers.

Nous souhaitons tout d'abord rassembler les associations des Greffes du Cœur et/ou des Poumons en vue d'organiser et de coordonner leurs actions, leur solidarité, leur information, leur soutien et leur défense.

Ensuite, nous encourageons la création de nouvelles associations de greffés du Cœur et/ou des Poumons.

Nous représentons les greffés auprès de toutes les instances nationales ou internationales créées et à créer.

De plus, nous souhaitons organiser, coordonner et promouvoir l'information et le témoignage sur la transplantation cardiaque et/ou pulmonaire ainsi que sur le prélèvement d'organe de façon général.

Nous apportons également notre soutien actif à la recherche médicale et au développement de la transplantation d'organe.

Enfin, nous participons activement au développement de la solidarité nationale et internationale.

Notre présence et nos activités dans différents mouvements

- En **1999** nous avons adhéré à la Fédération Nationale des Associations des Malades et Opérés du Cœur (FNAMOC) dont le Président était André PIERCY. En 2010 sous l'impulsion du Président Jean-Claude Boulmer (adhérent de Cardio Greffes Ile de France), la FNAMOC a changé de dénomination et est aujourd'hui connue comme étant :



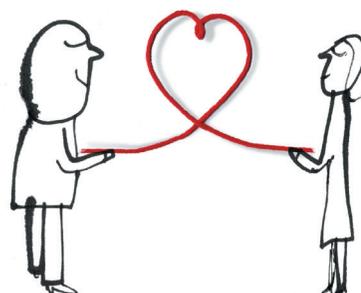
Certains d'entre nous ont pu ainsi participer :

- En **2011** aux Premières Assises Nationales des associations de Malades Cardio-vasculaires.
- En **2011** à une formation de 7 jours de patients éducateurs ; nous permettant d'intégrer des ateliers d'éducation thérapeutique dans le milieu hospitalier.
- Bénéficier des brochures « Cool la Vie »
- En **2009** suite au choix du Premier Ministre d'ériger en « Grande Cause Nationale » le don d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse et à l'initiative du député Philippe Gosselin un collectif a été créé. Nous avons intégré ce collectif et aux différentes réunions. Une campagne de communication a été engagée « Offrons de bons cœurs ! »
- En **2009**, nous avons réalisé une brochure inter-associative en collaboration avec France ADOT, SOS Hépatites, Transhépate et la FNAIR. Cette brochure a été rendu possible grâce au soutien des Laboratoires Novartis.



Le don d'Organes, un relais pour la vie

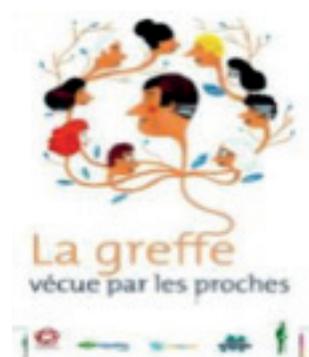
2^e ÉDITION PRINTEMPS 2015



- En **2012** suite au dossier déposé auprès de la Direction Générale de la Santé, nous avons obtenu l'agrément national pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique (arrêté du 7/12/2012 publié au JO le 15/12/2012).

Ainsi toutes les associations affiliées à la FFAGCP ont pu bénéficier de cet agrément et être sollicitées par les ARS, la HAS, les hôpitaux, les cliniques, etc. pour participer à des commissions ou des comités concernant tous les usagers du système de santé. Nous avons obtenu le renouvellement de cet agrément en 2017 et 2022.

Durant la même année, nous avons finalisé la brochure inter-associative réalisée en collaboration avec Renaloo, SOS Hépatites, Transhépate, et La Mucoviscidose, destinée aux proches des personnes greffés ou en attente : « La Greffe vécue par les proches » avec le soutien des Laboratoires Novartis. Celle-ci a été mise à disposition des associations en mai 2012.



- En **2013**, suite à une réflexion de différentes associations concernées par la greffe d'organes (cœur, foie, poumons, rein), il a été décidé de fonder un collectif qui regroupe toutes ces associations : le Collectif Greffes +. Depuis le Collectif Greffes + a organisé les Premières Assises du don d'Organes à l'Académie de Médecine de Paris le 14 octobre 2021.

- Nous avons mis en place par le biais du Collectif Greffes + un symbole que se veut universel : le Ruban Vert. Par les actions du Collectif, ce symbole est aujourd'hui entré dans les mœurs et est notamment repris par l'Agence de la Biomédecine et des médias comme lors des Journées nationales et mondiales pour le don d'organes. Il est à l'origine de l'implantation de panneaux « Ville Ambassadrice du Don d'Organes » à l'entrée des villes et des villages (290 villes qui ont le panneau).

- En **2014** des fiches pratiques sur les immunosuppresseurs ont été mises à la disposition des patients. Ces fiches sont éditées grâce à un projet soutenu par l'ANSM (Agence de Sécurité du Médicament* ». Ces fiches seront également le fruit d'un travail inter associatif.

- En **2017**, toujours dans le cadre d'un travail inter-associatif nous avons édité une nouvelle brochure « Attendre la Greffe en toute sérénité » accompagné d'une fiche d'information sous forme de jeu de l'oie (toujours avec le soutien des Laboratoires Novartis).



- En **2017**, nous avons participé avec 72 autres associations à la Fondation DE UNASS (France Association Santé) qui milite pour le droit des patients et des usagers du système de santé. Des délégations sont créées en régions auxquelles nos associations peuvent adhérer. La Fédération est représentée par l'un de ses adhérents.

- En **2023**, l'association France Greffes Cœur et/ou Poumons a été à l'initiative des fiches d'information exPAIRience Greffe qui 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

Fiche n°1 : Comprendre son traitement pour bien le gérer.

Fiche n°2 : Trucs et astuces pour se faciliter la vie avec ses médicaments.

Fiche n°3 : Bien manger.

Fiche n°4 : Bouger tous les jours.

Fiche n°5 : Les bons réflexes anti-microbes.

Fiche n°6 : (Re)trouver sa place dans la famille.

Fiche n°7 : Gérer le retentissement émotionnel de la greffe.

Fiche n°8 : Connaître ses droits, demander des aides.

Fiche n°9 : S'épanouir dans sa vie intime et sexuelle.

Fiche n°10 : Bien dans sa peau d'ado ou de jeunes adultes greffé.e.s.

Suivi médical

Fiche n°11 : L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu).

Fiche n°12 : Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe.

Fiche n°13 : Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe.

Fiche n°14 : Les autres soins courants.

Fiche n°15 : Bien organiser son suivi médical.

Fiche n°16 : Le suivi médical des enfants et adolescents greffés.

Projets de vie

Fiche n°17 : Envisager de devenir parent.

Fiche n°18 : Travailler, reprendre une activité professionnelle.

Fiche n°19 : Emprunter de l'argent pour ses projets.

Fiche n°20 : Voyager ou séjourner à l'étranger.

LA FGCP ET LES INSTANCES

La FGCP et les instances gouvernementales

La FGCP est représentée dans diverses administrations et institutions gouvernementales.

Agence de la Biomédecine

Depuis plusieurs années la FGCP est présente lors des réunions et conférences organisées par celle-ci.

Lors de la Pandémie COVID 19, nous avons suivi et participé à toutes les réunions d'information et sur le retentissement sur la diminution des greffes d'organes.

Nous avons participé à des réunions sur le Comité des Suivi des Greffes. Nous avons aussi fait partie du Comité de Pilotage du Plan greffes dont une réunion s'est tenue en avril 2023. Nous avons participé à un Comité de communication des associations sur le don d'organe et de tissus durant lequel nous avons travaillé en commun sur la communication des journées du 17 octobre et 22 juin 2023. Ce projet de communication est commun entre l'ABM et le Collectif Greffes + dont la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons fait partie.

La Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons a participé aux premières rencontres de l'Agence de la Biomédecine le 12 et 13 octobre 2023 à Paris.

DGOS (Direction Générale de l'Offre de soins),

DGS (Direction Générale de la Santé) et France Association Santé

Pendant cette période de pandémie nous avons participé à toutes les réunions avec la DGOS et France Association Santé concernant les traitements et le suivi des vaccinations.

Durant cette période, nous avons eu de réunions hebdomadaires avec ces instances et le Ministère de la Santé pour un briefing sur l'évolution de la situation sanitaire.

FNDS (Fonds National de la Démocratie en santé)

En 2021 suite à un appel à projet du FNDS nous avons signé une convention avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et le Ministère des solidarités et de la Santé.

C'est ainsi que nous avons pu offrir à nos adhérents et à ceux de nos associations partenaires une formation « Super Témoins Greffes ».

Plusieurs ajustements ont dû être réalisés au fur et à mesure de la maturation du projet. Le projet a surtout permis la réalisation de 4 formations (et non 3) ouvertes aux associations de la Fédération mais aussi aux associations partenaires de la Fédération.

D'autre part, le projet de formation et la création d'un registre des témoignages a été facilité par la réalisation en parallèle du projet éditorial de création de 20 fiches thématiques ExPAIRience Greffe : élaboration par un comité rédaction pluri associatif de 20 fiches thématiques sur la vie après la greffe.

Ainsi, le registre de témoignages de personnes greffées, initialement prévu, a été intégré à un projet de rédaction et de diffusion de 20 fiches « ExPAIRience Greffe » basées sur ces témoignages et des retours de professionnels de santé. Ces fiches sont regroupées en 3 thématiques : Vie quotidienne (10 fiches), Suivi médical (6 fiches) et Projet de vie (4). Il faut aussi souligner la difficulté de recueillir des témoignages écrits des personnes ayant participé à la formation : il semble que le témoignage reste avant tout un objet d'expression orale. Même si l'ensemble des personnes formées ont souligné l'importance du témoignage, aucune ne s'est portée candidate pour écrire (et diffuser) son témoignage. La confidentialité, et aussi le savoir écrire, seraient à travailler pour envisager la création d'un tel registre.

De même, la mise en œuvre d'une évaluation annuelle s'est avérée trop complexe à réaliser ; que ce soit sur le nombre de témoignages réalisés et/ou sur l'impact auprès des personnes ayant assisté aux témoignages (ex : le nombre de rubans verts distribués). En revanche un groupe WhatsApp « SuperTémoinGrefe » a été créé, regroupant tous les participants aux formations. Il permet ainsi la transmission d'informations sur les opportunités de témoignage des un.e.s et des autres, ainsi que sur leur ressenti et les retours des personnes ayant reçu leurs témoignages. De plus, le retour au recrutement réalisé dans le réseau France Greffes Cœur et/ou Poumons et associations partenaires a permis la réalisation, en présentiel, de 4 formations sur un an de 6 à 12 participants chacune.

La Fédération a fait appel à l'Agence Conseil et Organisme de Formation Empatient pour la coordination du projet, la rédaction des Fiches Situations Témoignages, la mise en œuvre des outils de recueil d'activité, la mise en œuvre du registre des témoignages et des fiches « ExPAIRience Greffe » et l'animation des formations « Super Témoins Greffe ».

Au final, le projet est particulièrement pertinent et apprécié par les participants. Nous avons tous pris conscience de la difficulté, de la spécificité et de l'importance de la formation pour réussir à mettre en confiance les personnes sollicitées pour témoigner et rendre leur témoignage particulièrement utile pour le don d'organe. Apprendre notamment à « surfer » sur l'émotion pour réussir à « toucher » l'auditoire et le convaincre de l'intérêt de parler de leur position sur la greffe à leurs proches.

En **2023**, la FGCP a répondu à un nouvel appel à projet du FNDS et signé une nouvelle convention afin de pérenniser les formations « Supers Témoins Greffes » et développer une nouvelle formation « SuPair Témoins Greffes ».

Les premières formations ont débuté au mois de février 2024 et se termineront en juin 2025 dont les objectifs fondamentaux :

- Définir les techniques du témoignage personnalisé en face à face (adapter son attitude, précaution d'usage et relation d'aide)
- Entraînement à des situations de sollicitations de témoignage et d'expérience (la formulation, la communication non verbale)
- Retentissement émotionnel de l'attente de greffe
- Le rôle du paire aidant associatif et les limites à la relation d'aide

La FGCP et les sociétés savantes

La Société Francophone de Transplantation

La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons a participé aux Assises de la SFT le 28 septembre 2023 à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière concernant le « Plan Greffe 2022-2026 ».

Cette réunion s'est tenue en présence de la directrice de l'ABM, une directrice de la DGOS, une directrice de CHU, de plusieurs représentants des ARS, d'associations de patients et, bien sûr, de médecins impliqués dans la transplantation rénale, hépatique et cardiothoracique ainsi que de la coordination des prélèvements d'organes.

Durant une première réunion, nous avons dégagé trois axes de travail.

Déploiement du Plan Greffe

- Établir un état des lieux par intérêt joint par CHU : septembre 2023
 - S'appuyer sur les associations de patient, les professionnels de santé pour faire une cartographie précise : établir par CHU un patient référent, un praticien référent
- Dynamiser la mise en route des réunions entre les différents acteurs du Plan Greffe
 - Laisser les ARS piloter l'organisation des rencontres s'il y a une volonté affichée mais s'assurer qu'il existe un rétro planning fixant des dates de rencontres et des objectifs précis
 - en cas de difficultés de mise en œuvre de rencontres par les ARS compter sur Nexstep pour organiser un audit externe et mettre en route un collectif de réflexion

- Identifier les principaux problèmes présentés pour le déploiement de l'activité de transplantation et de prélèvement par CHU
- Faire des propositions concrètes de mesures correctrices permettant de se rapprocher des objectifs du Plan Greffe en termes de ressources humaines, gestion du plateau technique, accessibilité à la transplantation et aux prélèvements...
- S'assurer que les moyens seront bien mis en œuvre pour que les propositions soient mises en œuvre

Communication

• La communication grand public

- Favoriser la connaissance et la promotion du symbole du don d'organes lancé en 2019, le ruban vert. Il reste à développer son utilisation par tous les acteurs dans tous les supports (affiches, films, réseaux sociaux...).
- Développer l'opération « Villes Ambassadrices » du don d'organes
- Réseaux sociaux : favoriser la parole des proches, les témoignages. Créer des micros interviews pédagogiques de professionnels et de proches pour expliquer l'intérêt et l'avantage de l'échange préalable et des personnes greffées
- Création d'un lieu d'hommage, de reconnaissance aux donneurs et à leurs proches dans les hôpitaux ne l'ayant pas encore réalisé (suivant la loi bioéthique L1233-3)
 - La jeunesse doit être une cible privilégiée.
 - Vidéos témoignages (receveurs, famille de donneurs...), vidéos spécifiques réseaux sociaux, formation durant la journée SNU et surtout rétablir le don d'organes au programme scolaire.
 - Le don d'organes pourrait être présenté dans les établissements scolaires, de manière généralisée, à l'aide d'un QR code associé au ruban vert et qui renverrait les élèves vers une page d'information et les liens internet des associations, en fonction des régions.
- Communication commune avec l'Agence de la Biomédecine

• Les professionnels de la santé

- Instaurer une culture du don au sein de l'hôpital
 - Instaurer une formation « flash » à tous les acteurs de la chaîne du don
 - Réussir à imposer une présentation annuelle de l'activité de prélèvements et transplantation au conseil d'administration / conseil de surveillance / commission médicale d'établissement
- Développer des contenus spécifiques aux autres formes de prélèvements et dons que ME
 - Film de promotion du don d'organes de type M3 destiné au grand public

- Support pédagogique pour favoriser le don du vivant (film, document questions/réponses, témoignages) qui pourront être à disposition dans les services de Néphrologie et de dialyse voir « un témoin » qui serait consultable pour les donneurs.
- Plateforme « formation continue »
 - Développer une plateforme pour les coordinations dans laquelle serait repris tous les entraînements en situation ainsi que les débriefings avec les psychologues pour créer un système de formation continue.
- Valoriser le donneur et ses proches
 - Faire envoyer à chaque famille une lettre signée du Président de la République ou du Premier Ministre pour remercier et valoriser le donneur de son acte citoyen, fraternel et solidaire qui l'honore.

Parcours patients et les améliorations à apporter

Nous avons pu constater une réelle volonté de tous les acteurs en présence que tout soit mis en œuvre afin que le plan greffe puisse se déployer partout en France et que cela se concrétise par des actions lisibles adaptées et efficaces pour aider à la progression des activités de prélèvement et de transplantation.

À la suite de cette journée nous avons convenu de rédiger un communiqué commun sur les travaux de cette journée ce qui nous semble constituer un très bon signe de mobilisation collective et coordonnée.

Lors des diverses réunions avec la SFT, nous abordons principalement trois thèmes différents qui sont tout d'abord, le déploiement du plan greffe, ensuite le parcours patient et les améliorations à apporter et enfin la communication. Nous espérons conclure nos travaux au courant de l'année 2024.

ESOT (The European Society for Organ Transplantation)

En septembre 2023, nous avons été contactés par le groupe ESOT (The European Society for Organ Transplantation) qui s'est engagé dans la transplantation d'organe.

Cet organisme souhaiterait faire un livre blanc au niveau des instances européennes pour être mieux, plus écouté, au niveau européen.

En septembre, nous avons signé le manifeste du groupe ESOT avec d'autres associations.

Le groupe ESOT nous ont présenté un plan qui exhorte les organisations s'occupant de la transplantation d'organe à travailler ensemble pour atteindre 4 objectifs :

- Etablir des registres de suivi
- Promouvoir la participation des pays à faible volume de transplantation
- Communiquer la production scientifique en termes simples
- Surveiller et améliorer la qualité de vie après la transplantation

La FGCP et le Collectif Greffes +



En 2023, nous avons tenu régulièrement des réunions sur les thèmes suivants :

- Pour la journée du don d'organe, nous avons obtenu de la Mairie de Paris de faire scintiller la Tour Eiffel en vert et de nombreuses autres villes ont affiché leur soutien en projetant ou affichant le Ruban vert sur des monuments. De nombreux présentateurs de télévision portaient le ruban vert, comme certains personnages politiques à l'occasion de la Journée du don d'organe le 22 juin.
- Création des panneaux « Villes ambassadrices du don d'organe » qui se situera aux entrées et sorties des villes et villages ayant donné leur accord.

A ce jour, 292 communes ont donné leur accord pour devenir Ville Ambassadrice notamment 120 communes ont déjà installé le panneau.

L'Association des Maires de France, l'Agence de la Biomédecine (cf. lettre en annexe), la Fondation de l'Académie de Médecine, la Société Francophone de Transplantation, la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation, la Société Française des Médecins de Prélèvement d'Organe et des Tissus ainsi que l'Association Française des Coordinateurs Hospitaliers nous ont apporté leur soutien dans notre projet des villes ambassadrices.

La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons participe à des formations pour apprendre à parler des villes ambassadrices, ces formations ont pour but de sensibiliser des personnes pour mieux convaincre les collectivités. Ces formations sont soutenues et encouragées par l'Agence de la Biomédecine auprès de toutes les coordinations de France.

Notre objectif principal encore aujourd'hui reste de faire baisser le taux de refus du don d'organe en France, qui s'élève à ce jour à près de 40%.

TOUS DONNEURS, TOUS RECEVEURS

La FGCP et les laboratoires

Le Président de la FGCP est sollicité au titre de son expertise par plusieurs laboratoires.

AstraZeneca

Depuis de nombreuses années, nous collaborons avec le laboratoire AstraZeneca dans de nombreux domaines, mais notre collaboration s'est intensifiée lors de la période de pandémie de la Covid 19.

En 2023, nous avons eu l'honneur d'être convié à participer à la saison 4 des RDV RECAP sur trois thèmes.

Pour cette nouvelle saison, les membres du Comité Scientifique, composé de personnalités d'associations de patients et de professionnels de santé, ont choisi une thématique fil rouge : "Pérenniser le financement des Associations de patients".

A cette occasion, ce sont tenus trois webinaires, le premier sur le thème des différents statuts existants : cadre et opportunité durant lequel nous avons pu échanger sur les solutions (agrément, statuts ou gouvernance) les plus adaptés selon les différentes formes d'associations.

Lors du second webinaire nous avons abordé le thème des financements pour nos associations dans un contexte économique compliqué et les différentes stratégies possibles pour consolider les associations. Enfin, lors du dernier webinaire nous avons discuté autour de l'optimisation structurelle pour une meilleure gestion des finances.

La Fédération travaille à la réalisation d'un questionnaire (sous la forme d'une enquête) pour un établissement de sondage Ipsos. Ce questionnaire est réservé aux patients greffés et immunodéprimés. Les résultats du sondage seront communiqués courant 2024.

Takeda

Nous avons signé un contrat avec le laboratoire Takeda concernant l'évolution du virus CMV (Cytomégalovirus)

Dans le cadre de ce contrat, Marilyn, adhérente de la Fédération a témoigné sur son parcours auprès des équipes du laboratoire.

Le laboratoire Takeda nous a fait parvenir le témoignage vidéo de Marilyn qui sera diffusé lors de l'Assemblée générale au Congrès de Paris (5 au 6 avril 2024).

Nous vous présenterons une seconde vidéo qui compile les idées de chaque participant dans le but d'améliorer le système de santé.

Chiesi Partner

Nous avons été contactés par le laboratoire Chiesi (premier laboratoire pharmaceutique société à mission) au premier semestre 2023. Nous avons participé à un premier comité consultatif patient sur le thème de l'apport du digital dans la prise en charge des patients et de connaître les attentes des associations de patient concernant les applications de santé.

Une seconde réunion doit avoir lieu le 29 mars 2024 sur le thème : environnement et santé.

La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons trouve intéressante la collaboration avec le Laboratoire Chiesi dans ces innovations apportées en matière de numérique (téléconsultation et la surveillance).

La FGCP et EMPatient

La FGCP s'est associée avec EMPatient pour des formations à l'éducation thérapeutique du patient d'une durée de 49 heures.

La formation est axée sur le renforcement et l'acquisition de compétences des participants :

- compétences techniques (techniques d'entretien centrées sur le patient, évaluation des compétences du patient et des éducateurs)
- compétences organisationnelles (implication dans l'équipe projet, tenue du dossier éducatif et recueil d'activités, coordination avec les différents acteurs, évaluation du programme)
- compétences relationnelles et pédagogiques (relation de confiance, réalisation diagnostic éducatif, animation de séances individuelles ou collectives d'ETP)

LA FGCP AU SEIN DE L'EUROPE

En 1994 nous avons adhéré à la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons

Qu'est ce que l'EHLTF ?

C'est une Fédération d'associations nationales de transplantés du Cœur et/ou des Poumons des différents pays européens. Elle est également membre du Forum des Patients Européens (EPF).

Elle fut fondée officiellement à Helsinki, en Finlande le 03 juillet 1994, où les représentants de 15 Associations Nationales de Transplantés du Cœur et des Poumons d'Europe acceptèrent et signèrent le protocole fixant les Statuts de la Fédération. Soulignons que la France a apporté une contribution active à la création de la Fédération Européenne.

Les signataires étaient :

L'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, l'Espagne, la Finlande, la France, la Grande-Bretagne, l'Irlande, Israël, l'Italie, La Norvège, les Pays-Bas, la Russie, la Suède et la Suisse.

Cérémonie d'ouverture :

Henri Denneville, le représentant français, signant l'acte fondateur.

A l'arrière-plan de gauche à droite;

Mr Ilka Vass, Finlande.

Mr Geoffrey Finningan,

Grande-Bretagne (Premier Président de la Fédération).

Mr Jean-Marc Charlot, France.

Mr Esko Laine, Finlande.



Le 13 octobre 2005 le nom fut modifié en : Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons (EHLTF).

Par notre adhésion à l'EHLTF nous participons à leur assemblée générale annuelle et aux jeux européens des transplantés du cœur et des poumons.

Ces Jeux appelés "Hymne à la vie" sont organisés une fois tous les deux ans dans un des pays membre de la EHLTF et comprennent, outre les 20 épreuves d'athlétisme, d'autres disciplines telles que le tennis, le tennis de table, le volley-ball, le badminton, le cyclisme, le golf et des épreuves de natation.

D'un départ modeste en 1989, les Jeux sont devenus de plus en plus populaires au fil des ans et ils regroupent maintenant quelques 600 athlètes et supporters des Associations Membres.

La tête du cortège lors des Jeux de Paris en 1990



Cérémonie d'ouverture des Jeux avec la présence du Professeur Cabrol

Le Professeur Cabrol est le premier transplanteur à avoir tenté la greffe cardiaque en France

Le principal but des Jeux est d'illustrer et de démontrer les réels apports du Don d'Organes et de la Transplantation au grand public par la réhabilitation et le retour à une vie active sociale et professionnelle des receveurs d'organes.

Les Jeux sont aussi le moteur utilisé pour la conscientisation au Don d'organes et pour encourager les receveurs à la réhabilitation par le sport après une transplantation.

Il y a également une dimension sociale qui permet à tous les receveurs d'organes de différents pays d'Europe de partager leurs expériences. Ces Jeux ont été les témoins d'amitiés profondes et de plus d'une affaire de cœur.

Depuis que ces Jeux furent organisés à Helsinki en 1994, ils eurent lieu à Lausanne, Suisse (1996), à Bad Oeynhausen, Allemagne (1998), Sandefjord, Norvège (2000), Klagenfurt, Autriche (2002), Dublin, Irlande (2004), Naples, Italie (2006), Vichy, France (2008).

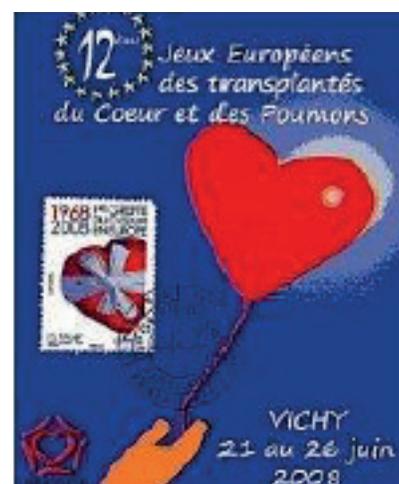


La délégation française

Les Jeux organisés par la France en 2008

Grâce à l'investissement de Jean-Claude Boulmer qui a pu s'appuyer sur un solide Comité d'Organisation composé de Fernand BRUN, Claire MACABIAU, Raymond CHARLOT et de nombreux bénévoles issus des Associations régionales de greffés mais aussi des Associations vichyssoises.

Les jeux organisés à Vichy en 2008 resteront à jamais gravés dans les mémoires de tous les participants européens.



Une partie de la délégation française !

Nous avons eu la chance que la Ville de VICHY ait mis à notre disposition toutes ses infrastructures sportives.

En effet la compétition a pu profiter d'un espace arboré de 120 hectares, en bordure du Lac d'Allier, le complexe sportif nous a permis d'organiser toutes les disciplines sportives.



Le Centre d'hébergement, restaurant, salles de réunions et de théâtre ont été mis à notre disposition.

Le discours d'ouverture du Président Jean-Claude BOULMER avait donné le ton et son message restera sans aucun doute celui de ces Jeux et des Jeux futurs :

« Au nom de la Fédération Française des Greffés du Cœur de des Poumons, je tiens à remercier toutes les personnes présentes de l'intérêt porté à cette manifestation.

L'organisation de ces 12èmes jeux est pour nous un immense honneur. Ce privilège pour la France, doit être à la hauteur de nos ambitions : faire que ces jeux restent à tout jamais gravés dans nos mémoires.



Toute l'équipe, Claire, Raymonde, Fernand et bien d'autres a fait preuve d'une abnégation sans limite afin que cet évènement soit un succès et je les en remercie chaleureusement.

Vichy c'est le choix d'une ville à taille humaine, chaleureuse où l'individu peut encore exister, vivre et s'épanouir, mais c'est aussi des élus, des responsables attentifs, désireux comme nous de la pleine réussite de ces 12èmes jeux.

Un don... Une greffe... A nouveau la vie est le thème que nous avons choisi. Un petit pas pour l'homme, un bond de géant pour l'humanité. Cette phrase prononcée par Neil Armstrong posant le pied sur la lune, peut résumer la première greffe cardiaque il y a 40 ans. Un immense espoir était né.

La greffe ne nécessite pas seulement des hôpitaux, des chirurgiens, des infirmières mais un geste qui est l'expression la plus pure de la solidarité humaine : le don d'organe.

Il y a sans doute parmi vous des familles de donneurs. Vous avez été confrontés à la mort d'un proche, un parent, un conjoint et peut-être même un enfant. Nous savons combien dans ces moments terribles la décision du don est difficile, mais vous avez surmonté votre douleur et vous avez fait le bon choix, celui du don, celui de la vie, celui de l'espoir. Soyez-en remerciés du fond du cœur.

Donneurs anonymes, familles de donneurs, ces jeux vous sont dédiés.

Nous, transplantés, nous sommes le témoignage vivant qu'il est possible de faire du sport, d'avoir une vie sociale, de fonder un foyer, en un mot : exister. Ces 12èmes jeux, à travers les compétitions sportives, vont nous opposer mais ils vont surtout nous rapprocher dans un même élan, l'amitié. Je vous souhaite à toutes et à tous, tout le succès mérité. »



Un greffé du cœur (à gauche) médaillé d'or à l'épreuve de pétanque (Maurice Brelet accompagné de son fils Laurent).



La délégation française lors des Jeux de 2010 en Suède à VÄXJÖ



En 2014, les Jeux été organisé à Vilnius en Lituanie.

En 2016 les Jeux été organisés à Vanta en Finlande.

En 2018 les jeux été organisés à Lignani Sabbiodor en Italie

Et en 2024, les Jeux seront organisés à Lisbon au Portugal.

La Ouech'tim

Une particularité du suivi des enfants greffés sur l'hôpital la Timone est qu'il est assuré par le même service, quel que soit l'organe greffé. Lors de notre 2ème colloque des greffés en 2018 la thématique choisie était le sport santé. A l'issue de celui-ci plusieurs parents d'enfants greffés ont souhaité se regrouper pour pratiquer une activité physique.



En concertation avec le Docteur Garaix responsable de leur suivi de greffé il a été décidé de participer aux jeux nationaux Trans-form. Un groupe d'une douzaine d'enfants greffés (cœur, cœur-poumons, reins, foie) s'est constitué la maman de Justine est leur responsable. Un nom a été trouvé la Ouech'tim . Une délégation de 55 personnes ont ainsi participé aux jeux de Dole (parents, adultes greffés...).

Depuis, ce groupe a participé aux jeux de Narbonne, Rouen et aux jeux d'hivers. Prochaine étape les 25ème Jeux mondiaux à Dresde en Allemagne.

Les trophées

Des trophées sont décernés à chaque jeux Européens des Transplantés du Cœur et des Poumons et des coupes spéciales et perpétuelles de l'EHLTF (Fédération Européenne des Transplantés du Cœur et des Poumons) sont également décernées.

- **Remises au meilleur athlète féminin et masculin des Jeux**

- **Coupes VHT** : offertes par l'Association Autrichienne des Transplantés du Cœur et des Poumons, remises au meilleur athlète féminin et masculin des Jeux greffé des poumons

- **Coupe Junior** : offerte par la Fondation Apeldoorn 2012, récompense la meilleure athlète féminine Junior des Jeux

- **Trophée perpétuel Geoffrey Finnigan** : en l'honneur de Geoffrey Finningan, Membre fondateur et premier Président de la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons. Ce trophée est décerné au meilleur compétiteur en sports de raquettes dans les catégories Old Boys and Girls, Super Old Boys and Girls et Very Special Old Boys and Girls

- **Trophée Jean-Marc Charlot (Volley-Ball)** : ce trophée a été créé en l'honneur de Jean-Marc Charlot, Membre fondateur français de la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons. Sa contribution fut essentielle à la construction de la Fédération Européenne. Il fut l'interprète officiel de notre Fédération jusqu'à sa disparition en 1995. Ce trophée est offert par la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons, M. Fernand Cury, Président fondateur de l'AGC Rhône-Alpes et Mme Henry Denneville. Il récompense l'équipe de Volley-Ball avec la moyenne d'âge la plus faible et figurant dans les trois premiers du tournoi.

REMERCIEMENTS

Nous pourrions remercier les familles de donneurs d'organes, mais la langue française manque de mots pour décrire l'immense gratitude, que nous ressentons pour ces familles. Rappelons-nous que tout le travail que nous fournissons aujourd'hui, c'est grâce au généreux geste qu'ils ont fait.

Nous remercions les Professeurs, médecins, infirmières, aides soignantes, kinésithérapeutes et l'ensemble du corps médical de nous avoir accompagnés tout au long de ce parcours.

Nous remercions toutes les personnes, associations qui nous ont accompagnées depuis 30 ans. Nous tenons à remercier tous les bénévoles qui font un travail formidable au quotidien qui sont au cœur de notre association.

N'oublions pas les associations régionales qui sont mobilisées au quotidien pour faire avancer le don d'organes et d'accompagner les personnes attente de greffes cardiaques et/ou pulmonaires et leur famille.

Nous remercions et rendons hommage à toutes les personnes qui, depuis 30 ans, ont fait vivre la Fédération à travers leur engagement et leur enthousiasme et qui, malheureusement nous ont quittés aujourd'hui. Ils resteront à jamais dans nos cœurs.

BIBLIOGRAPHIE

Vous retrouverez ici tous les liens internet vers les différentes associations, sociétés savantes et instances gouvernementales citées dans ce livre.

La Fédération des Greffés Cœur et /ou Poumons :

Accueil FGCP (france-coeur-poumon.asso.fr)

Vous trouverez sur le site internet de la FGCP tous les liens vers les associations régionales sur la page dédiée à celles-ci.

ESOT : <https://esot.org/>

Ministère de la Santé : <https://sante.gouv.fr/spip.php>

EHLTF : <https://ehlhf.org/>

Associations associées au projet des Fiches exPAIRience Greffes :

EM Patient : <https://www.empatient.fr/>

Heart and cœur : <https://www.heartandcoeur.net/~forum/list.php?1>

Vaincre la Mucoviscidose : <https://www.vaincrelamuco.org/>

TransHépate : <https://transhepate.france-assos-sante.org/>

HTaP France : <http://www.htapfrance.com/new.asp>

Trans-forme : <https://trans-forme.org/>

CONTACTS

Si vous souhaitez contacter le président de votre région :

Cardio Greffes Alsace : Patrick SPIESS

- 06 49 06 23 25
- patrick.spiess@laposte.net

Association Normande des Greffés Cardiaques : Jacques DESLANDES

- 06 33 74 61 55
- deslandes.jac@sfr.fr

Cardio Greffes Haute Normandie : Daniel JOUEN

- 06 66 39 02 59
- danieljouen@free.fr

Nouvelle Vie (Bretagne) : Sylvette ELIN

- 06 79 12 26 37
- didier.elin@orange.fr

Midi Cardio Greffes Occitanie : Thierry GESSON

- 06 60 72 70 14
- thierry.gesson@gmail.com

Association Régionale des Greffés Cardiaques (Marseille) : Michel STRAGIER

- 06 60 70 04 75
- argc@wanadoo.fr

Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté : Didier BOISSON

- 06 35 52 70 98
- boisson.didier@neuf.fr

Cardio Greffes Ile de France : Jean-Robert DARLIS

- 06 89 23 10 02
- darlisjr@yahoo.fr

Association des Greffés du Cœur et des Poumons de la Région Auvergne Rhône Alpes : Rachel MAIN

- 06 58 24 87 03
- rachel.main@laposte.net

TABLE DES MATIERES

Comment tout a commencé	2
Le groupe Cardio-Greffes	2
Changement d'identité	4
Les Congrès	5
Quelles sont les activités et les buts de la Fédération ?	7
L'objet de la Fédération	7
Notre présence et nos activités dans différents mouvements	7
La FGCP et les instances	11
La FGCP et les instances gouvernementales	11
Agence de la Biomédecine	11
DGOS (Direction Générale de l'Offre de soins), DGS (Direction Générale de la Santé) et France Association Santé	11
FNDS (Fonds National de la Démocratie en santé)	11
La FGCP et les sociétés savantes	13
La Société Francophone de Transplantation	13
ESOT (The European Society for Organ Transplantation)	15
La FGCP et le Collectif Greffes +	16
La FGCP et les laboratoires	16
AstraZeneca	16
Takeda	17
Chiesi Partner	17
La FGCP et EMPatient	18
La FGCP au sein de l'Europe	19
Qu'est ce que l'EHLTF ?	19
Les Jeux organisés par la France en 2008	21
La Ouech'tim	24
Les trophées	25
Remerciements	26
Bibliographie	27
Contacts	28



CARDIO-GREFFES
HAUTE-NORMANDIE

cardi♥-greffes
ile de France

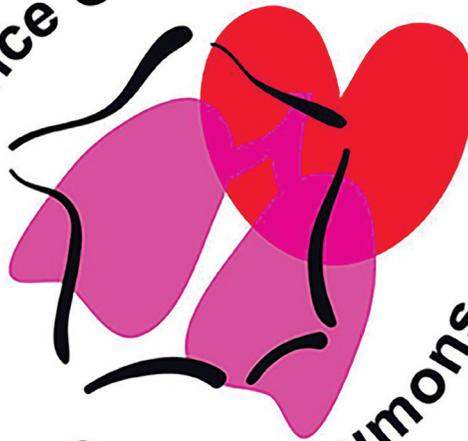


CARDIO-GREFFES
ALSACE



ANGC

France Greffes



Cœur Poumons



Bourgogne - Franche Comté



Nouvelle
Vie

Association des Transplantés
Thoraciques de l'Ouest
Bretagne - Pays de la Loire - Poitou Charentes



Midi Cardio Greffes
Occitanie



ARGC
Association Régionale des Greffes du Cœur