

LES 20 ANS DE LA FEDERATION FRANCAISE DES ASSOCIATIONS DES GREFFES DU CŒUR ET DES POUMONS

1994 - 2014

Maison des Associations 181 avenue Daumesnil BAL 7 75012 PARIS – <u>www.franced-coeur-poumon.asso.fr</u> Tel: 01.83.59.12.78

Comment tout a commencé

En **1989** le Groupe CARDIO GREFFES regroupait un certain nombre d'associations de Greffés du Cœur et des Poumons :

- Association Cardio-Greffes Bureau National
- 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.

Se sont succédés à la Présidence du Bureau National :

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

Ayant pour objectif principal d'obtenir une meilleure représentation des greffés du Cœur ou des Poumons auprès des différents Ministères et institutions, l'idée de créer une Fédération fut lancée en 1987 par le groupe Cardio Greffes et d'autres associations :

- Association Régionale des Greffés du Cœur Marseille « A.R.G.C. »
- Association des Greffés du Cœur de Languedoc-Roussillon
 « LANGUEDOCŒUR »
- Association des Transplantés Cardiaques du Sud-Ouest « LE NOUVEAU SOUFFLE »
- Association des Greffés du Cœur AGC Rhône Alpes
- Association « Midi Cardio-Greffes », et un accord de principe s'établit lors 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 5^{èmes} 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-Greffe 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 Régionale des Greffés du Cœur - MARSEILLE

Président : N.

- Association des Greffés du Cœur de Languedoc- Roussillon - LANGUEDOCOEUR

Président: Jean-Paul GIUMELLI

- Association des Greffés du Cœur et des Poumons du Sud-Ouest - LE

NOUVEAU SOUFFLE

Président : N.

- Association des Greffés du Cœur de la Région Rhône Alpes - LYON

Président: Fernand CURY

- Association MIDI CARDIO GREFFES - TOULOUSE

Président : Bernard JUNCA

Le Groupe CARDIO-GREFFES composé des Associations :

Cardio-Greffes Bureau National, Président : Claude DORGEAT

Alsace, Président : Henri DENNEVILLE

Bourgogne, **Président : N.** Bretagne, **Président : N.**

Hauts de France, **Président : Jacques ADAMCZUK** lle-de-France, **Président : Jean-Henri RICARD**

Nantes Pays de Loire, **Président : N.**

Normandie, Président : Jacques VEZIER

Sud-Ouest, Président: N.

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

Le premier conseil d'administration s'est réuni le 13 janvier 1995.



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 ce jour

QUELLES SONT LES ACTIVITES ET LES BUTS DE LA FEDERATION ?

L'Objet de la Fédération

- Rassembler les Associations de Greffés du Cœur et des Poumons en vue d'organiser et de coordonner leurs actions, leur solidarité, leur information, leur soutien et leur défense.
- Aider à la création de nouvelles associations de Greffés du Cœur et des Poumons
- Représenter les greffés auprès de toutes instances nationales ou internationales créées et à créer.
- Organiser, coordonner et promouvoir l'information et le témoignage sur les transplantations cardiaques et pulmonaires ainsi que sur les prélèvements et le don d'organe.

- Apporter son soutien actif à la recherche médicale et au développement des transplantations d'organes.
- Participer activement au développement de la solidarité nationale et internationale.

Quelques-unes de nos activités et présence 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 est devenue ;



Certains d'entre nous ont pu ainsi participer :

- en 2011 aux premières Assises Nationales des associations de Malades Cardiovasculaires.
- en 2011 à une formation de 7 jours de patients éducateurs nous permettant d'intégrer des ateliers d'éducation thérapeutique dans le milieu hospitalier.
- et bénéficier des brochures « Cool la Vie ».

En 2009 suite au choix du 1^{er} Ministre de choisir comme thème de « 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.

En 2009 nous avons réalisé une brochure inter associative, en collaboration avec France ADOT, SOS hépatites, Transhépate et la FNAIR.



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 peuvent 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.

En 2012 nous avons finalisé la brochure inter associative réalisée en collaboration avec Renaloo, SOS hépatites, Transhépate, et Vaincre la Mucoviscidose, destinée aux proches des personnes greffés ou en attente : « La Greffe vécue par les proches ».

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 **GREFFES** +



En 2014 des fiches pratiques sur les immunosuppresseurs seront mises à la disposition des patients. Ces fiches sont éditées grâce à un projet retenu par l'ANSM. Ces fiches seront également le fruit d'un travail inter associatif.

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 par 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 Trouville 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.

Les statuts et le règlement intérieur ont été modifiés lors de l'assemblée générale extraordinaire des 17 avril 1999 et 16 mai 2007.

La F.F.A.G.C.P au sein de l'EUROPE

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

L'EHLTF c'est:

- une fédération d'Associations Nationales de Transplantés du Cœur et des Poumons des différents pays européens,
- un membre du Forum des Patients Européens. (EPF).

Elle fut fondée officiellement à Helsinki, en Finlande le **3 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 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 :

- M. Ilka Vass, Finlande.
- M. Geoffrey Finningan, Grande-Bretagne (Premier Président de la Fédération).
- M. Jean-Marc Charlot, France.
- M. 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 l'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** cents athlètes et supporters des Associations Membres.





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 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),** Vaxjö, Suède (2010), Apeldoorn, Pays-Bas (2012) et Vilnius, Lituanie (2014).

LES TROPHEES

Des trophées sont décernés à chaque Jeux Européens des Transplantés du Cœur et des Poumons :

- Coupes spéciales et perpétuelles de l'EHLTF (Fédération Européenne des Transplantés du Cœur et des Poumons)

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.

LES JEUX ORGANISES PAR LA FRANCE EN 2008





Grace à l'investissement de Jean-Claude Boulmer qui a pu s'appuyer sur un solide Comité d'Organisation composé : de Fernand BRUN, Claire MACABIAU, Raymonde 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.



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.

Rendez-vous à Växjö en Suède en 2010 »



La délégation française à Vaxjö en 2010 :



Et à Apeldoorn (2012) :





NOTRE SITE INTERNET

Notre site internet est régulièrement consulté.

www.france-coeur-poumon.asso.fr

Nous recevons régulièrement des demandes d'information de personnel médical, de proches de transplantés et de transplantés.

Les demandes sont répercutées aux associations en fonction du lieu de résidence du demandeur.

Il est possible de télécharger notre plaquette, les brochures 'Le Don d'Organes, Un Relais pour la Vie » et « La Greffe vécue par les proches ».

Prochainement seront mises en ligne des fiches concernant les médicaments « antirejet ».





NOS ASSOCIATIONS EN 2014

La proximité est assurée par la présence active de nos associations sur l'ensemble du territoire

En 2014 la Fédération regroupe 9 associations :

* Cardio Greffes Ile-de-France:

Président : Gérard DUBREUIL

* Cardio Greffes Alsace:

Président Patrick SPIESS

* Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté:

Président Michel MOUGIN

* Cardio Greffes Haute Normandie:

Président Jean-Claude FENYO

* Languedocœur

Président Raymond GALI

* Nouvelle Vie:

Président : Jean-Claude GOSSE

* Midi Cardio Greffes:

Président Thierry GESSON

* ANGC Basse Normande:

Président : Jacques DESLANDES

* ANGC PACA:

Président : Michel STRAGIER Soit environ 500 à 550 adhérents.

REMERCIONS LES TOUS DE LEURS ACTIONS POUR ET AUPRES DES PATIENTS.

BIEN ENTENDU NOUS ASSOCIONS LEURS PREDECESSEURS QUI ONT PERMIS QU'AUJOURD'HUI LA FEDERATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS DES GREFFES DU CŒUR ET DES POUMONS SOIT RECONNUE PAR LES INSTANCES NATIONALES ET INTERNATIONALES.