

RAPPORT D'ACTIVITES 2013

Suite à notre conseil d'administration du 25 mai 2013, les membres du conseil d'administration ont élu, en leur sein, pour trois ans, les membres du bureau :

Président : Claire MACABIAU de **Cardio Greffes Ile de France** (Association de Greffés du Cœur ou des Poumons)

1^{ER} Vice-président : Michel Stragier de l'**Association Régionale des Greffés du Cœur** Région Paca (Provence Alpes Côte d'Azur)

2^{ème} Vice-président : Maurice BRELET de **Midi Cardio Greffes** (Association de Greffés du Cœur ou des Poumons)

Trésorier : Fernand BRUN de **Nouvelle Vie** Pays de la Loire, Bretagne, Poitou-Charentes (Association de greffés du cœur ou des poumons)

Trésorier Adjoint : Thierry GESSON de **Midi Cardio Greffes**

Secrétaire : Geneviève LERAY de **Nouvelle Vie**

Secrétaire Adjoint : Jacques DESLANDES **A.N.G.C** (Association Normande des Greffés Cardiaques)

A noter les nominations de :

Jean-Claude FENYO de **Cardio Greffe Haute-Normandie**, pour la gestion du site WEB et ainsi qu'en qualité de Délégué Europe.

Thierry GESSON de **Midi Cardio Greffes** en qualité de Délégué Europe Suppléant

Claire MACABIAU, Maurice BRELET, David Romain BERTHOLON, en qualité d'Administrateurs d'**Alliance du Cœur**

Nous avons tenu quatre conseils d'administration les 25 janvier, 24 mai 25 mai et 24 octobre 2013

Notre congrès annuel, organisé par l'association Nouvelle Vie, s'est tenu à Nantes les 24 et 25 mai 2013.

Le 24 mai après notre conseil d'administration l'association Nouvelle Vie avait organisé une conférence débat avec le grand public sur le don d'organes et la greffe.

Trois médecins sont intervenus : le Professeur Jean-Christian Roussel, chirurgien thoracique à l'hôpital Laënnec de Nantes-Saint-Herblain, le Professeur Jacques Dantal, néphrologue à l'Hôtel-Dieu de Nantes, le Docteur Michel Videcoq, anesthésiste à l'Hôtel-Dieu et par ailleurs responsable de la coordination et des prélèvements, qui a fait le point sur le don d'organes



Le lendemain, jour de notre Assemblée Générale, une rencontre a d'abord été organisée sous la plaque commémorative à l'hôpital Laënnec.



Afin d'alléger ces journées de travail, les organisateurs avaient prévu des moments de rencontres conviviales entre les représentants des différentes associations. C'est ainsi que nous avons pu profiter le vendredi soir d'un dîner-spectacle dans un cabaret à Rezé (dans la banlieue de Nantes) ; le samedi après-midi d'une visite audio commentée de la ville de Nantes en bus à impériale et du Nid en haut de la tour de Bretagne ; et le samedi soir d'un dîner-croisière sur la rivière Erdre.

Remercions le Président et ses collaborateurs pour ces deux journées parfaitement réussies.

Cette année encore, il ne nous a pas paru utile de réunir le bureau, principalement par mesure d'économie. Par ailleurs, nous ne travaillons que par mail ou par téléphone.

Notre Siège Social est situé à la Maison des Associations du 12^{ème} arrondissement, 181 avenue Daumesnil 75012 - PARIS. Toujours par mesure d'économie nous avons supprimé l'abonnement téléphonique. Dorénavant toutes les communications arrivent sur la ligne personnelle de la présidente.

1 – Nos Principales Actions en 2013

Depuis l'obtention de 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*), nous recevons régulièrement des sollicitations par les Agences Régionales de Santé, la HAS, les hôpitaux, les cliniques pour que des représentants de nos associations adhérentes acceptent des mandats afin de participer à des commissions ou des comités concernant tous les usagers du système de santé.

Dans la mesure du possible il serait bon que les associations répondent favorablement à ces demandes. Par exemple nous pouvons participer :

- à des conseils de surveillance d'hôpitaux ou établissements de santé,
- à des réunions de SIOS Greffe (schéma interrégional d'organisation sanitaire,
- aux conseils de surveillance des ARS (Agence Régionale de Santé)
- aux CRSA (Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie)
- à des groupes de travail auprès de l'HAS (Haute Autorité de Santé), de la CNS (Conférence Nationale de Santé), du Ministère de la Santé et de l'Agence de la Biomédecine.

Quelques membres de nos associations sont déjà présents dans les CRUQPC.

En avril 2013 suite à une première rencontre d'associations de personnes concernées par la greffe d'organes (cœur, foie, poumon et rein) constatant que le nombre de greffes progresse peu du fait d'une insuffisance de greffons, malgré les efforts permanents de sensibilisation de l'Agence de la Biomédecine et des associations, il a été décidé de fonder le :

« **COLLECTIF GREFFES +** »

Les membres fondateurs de ce collectif sont la FNAIR, la Fondation Greffe de Vie, Transhépate, Vaincre la Mucoviscidose et la FFLAGCP. Nous avons tenu régulièrement des réunions téléphoniques ou physiques.

Plusieurs actions communes seront réalisées et un flyer sera édité courant de l'année 2014.

Le 14 mai 2013, nous avons, à nouveau, déposé auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé notre dossier concernant la réalisation de fiches pratiques sur les médicaments antirejet.

Ce projet interassociatif incluant les associations **FNAIR, SOS Hépatite, Transhépate** et **Vaincre la Mucoviscidose** a reçu une réponse favorable en novembre 2013. Début 2014 nous allons engager les premières réunions de travail.

Le montant de la subvention accordée pour la réalisation de ce projet est de 50.000 €.

Notre site internet est consulté de manière régulière et les demandes sont dispatchées en fonction de lieu de résidence des internautes. Nous remercions les associations qui par leur communication aux responsables, nous permettent de communiquer de l'information aux internautes. (www.france-coeur-poumon.asso.fr).

2 – La présence de la FFLAGCP

AUPRES DES ASSOCIATIONS ADHERENTES :

Comme les années précédentes et dans la mesure de nos disponibilités nous répondons favorablement aux invitations des Présidents lors de leur assemblée générale ou de différentes manifestations.

C'est ainsi que nous étions présents :

- **Le 9 mars 2013** à l'assemblée générale de Cardio Greffes Bourgogne Franche-Comté à Binges. Il nous a été présenté toutes les actions 2012, que ce soient celles pour la promotion du don d'organes, celles auprès des patients et des associations amies et les différentes actions pour récolter des fonds (challenge Conry, Loto).*



- **Le 16 mars 2013** à l'assemblée générale de Cardio Greffes Alsace. Comme tous les ans elle s'est tenue dans la salle des fêtes des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. L'après-midi nous avons été informés sur les nouveautés en greffe pulmonaire, les nouveautés en greffe cardiaque, l'utilisation des valves cardiaques des cœurs explantés lors de transplantations.

- **Le 26 octobre 2013** à l'assemblée générale de Cardio Greffes Ile de France qui édite trois fois par an une publication « Cœur Poum », articipe à la promotion du Don d'Organes, aux diverses activités de la FFLAGCP, reçoit les étudiants et élèves infirmiers dans son local afin de répondre à leurs questions sur la greffe et le don d'organe.

Bien entendu toutes nos associations participent à des journées de sensibilisation sur le don d'organe, organisées par les infirmières coordinatrices, dans les collèges et lycées.

A la demande des infirmières coordinatrices, nos membres d'associations apportent leurs témoignages de greffés lors de journées de formation du personnel hospitalier.

Certaines associations ont signé des accords avec des centres hospitaliers pour rencontrer les malades et leur apporter soutien et expérience. Certaines d'entre elles bénéficient de locaux mis à leur disposition pour les entretiens.

AUPRES DE NOS ASSOCIATIONS AMIES :

Dans la mesure du possible, la **FFAGCP** et les membres de nos associations, essayons de répondre favorablement aux invitations des associations amies.

Plusieurs de nos associations répondent favorablement aux sollicitations des **ADOT Régionales**. Elles sont régulièrement invitées à leurs assemblées générales ou au congrès national, participent à des actions en faveur du don d'organes.

Le 27 mars 2013, sur invitation du Directeur de **Trans-Forme**, nous étions présents au prologue de la 27^e édition de la Course du Cœur (Paris/Bourg Saint Maurice-Les Arcs) aux Fontaines du Trocadéro (Paris 16^{ème}). Rappelons que le président de Cardio Greffe Bourgogne Franche Comté, participe activement avec sa conjointe à cette manifestation.

Le 16 septembre 2013 nous sommes allés soutenir, quelques uns de nos adhérents qui participaient au Tour de Bretagne cycliste des greffés organisé **par A.M.I.G.O Bretagne**.

Le départ fut donné du CHU Laënnec de Nantes pour parcourir 660 kilomètres en 7 étapes. Un moment de recueillement a eu lieu sous la plaque de L'Association Nouvelle Vie en la présence de son Président.



Le 7 novembre 2013 nous avons répondu à l'invitation de l'Association **Trans-Forme**, pour participer, dans les locaux de la Société Hewlett Packard, à la conférence de lancement de la 28^{ème} Course du Cœur qui se déroulera **en avril 2014**.

Le directeur de Trans-Forme a souhaité que nous présentions une équipe pour le prologue. Nous avons demandé au Président de l'Association Cardio Greffes Bourgogne Franche-Comté de se charger de ce dossier.

ADHERANT A LA FEDERATION EUROPEENNE DES GREFFES DU CŒUR ET DES POUMONS :

Le Président actuel est M. Brendan Gilligan (Irlande).
Le Vice Président est M. André Lassoij (Pays Bas)

La Secrétaire est Mme Judith Burgess (Grande Bretagne)
Le Trésorier est M. Andrei Adrian Mihail (Roumanie)
Le Représentant Légal EHLTF M. Christian Piérard, (Belgique)
Autres membres du Comité de Direction MM. Henk Bakker (Pays Bas) et Lubos Michalov (Slovaquie).

Le 1^{er} juin 2013, ne pouvant être présent à l'assemblée générale nous avons donné procuration au représentant légal EHLTF M. Christian Piérard. Le procès-verbal nous a été adressé et communiqué aux présidents de nos associations.

Le président de Cardio Greffes Haute-Normandie a accepté, à la demande de la Fédération Européenne la prise en charge de la traduction en français de tous leurs documents.

ADHERANT A ALLIANCE DU CŒUR :

« *Alliance du Cœur est une Union (Union Nationale des Fédérations et Associations de malades cardiovasculaires et Opérés du Cœur) qui regroupe deux Fédérations et 12 associations* ».

La FFAGCP est représentée par trois de ses membres au conseil d'administration et quatre à l'assemblée générale.

Lors du conseil d'administration **7 juin 2013**, le président et les membres du bureau ont remis leur démission et ne se sont pas représentés.

M. Philippe Thébault, de l'association **ANCC**, a été élu à la Présidence,

En qualité de Vice-Présidents : Mme Claude Jeanne Dickelmann de **la Fédération ATOUT CŒUR**, M. Joël Romeu de **l'Association ACEPTA.**, M. Daniel Emmendoerffer de **l'AFDOC Alsace** ;

En qualité de Trésorier : M. Claude Milot de **l'Association Alliance du Cœur Ile de France**

En qualité de Secrétaire Général : M. Lionel Pfann de **l'Association Cotral**.

L'élection du président a été entérinée lors de l'Assemblée Générale **du 8 juin 2013**.

Un conseil d'administration s'est tenu le **27 novembre 2013** où il nous a été présenté la journée du cœur qui doit se dérouler, le **14 février 2014** en interaction permanente entre Paris, Strasbourg et Bordeaux.

Et bien entendu en qualité de représentant d'Alliance du Cœur partenaire du CISS nous représentons les patients à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Paris, dans différentes commissions hospitalières telles que la **CRUQPC et la CLIN à la Clinique du Nord à Saint-Denis (93), au Centre Chirurgical de Marie-Lannelongue au Plessis Robinson où sont pratiquées des greffes de cœur ou des poumons.**

NOUS AVONS PARTICIPE :

Les 16 et 17 janvier 2013, aux journées européennes de la Société Française de Cardiologie. Ces journées dédiées à la formation des cardiologues, permettent à certaines associations de se faire connaître grâce à la mise à disposition d'emplacement gratuit. Nous avons pu être présent sur le stand **d'Alliance du Cœur**.

Le jeudi 31 janvier 2013, à la 6^{ème} rencontre Nationale Recherche et Associations de Malades qui s'est tenu au Palais du Luxembourg.

Le 22 février 2013 à une réunion des associations organisée par l'institution du « Défenseur des droits ».

Le 27 février 2013 à une présentation chez Medtronic concernant une nouvelle innovation pour traiter l'hypertension en dehors de traitement médicamenteux : *la dénervation rénale*.

« le médecin pratique une petite incision dans l'aîne et insérera un tube étroit, appelé introducteur, dans l'artère fémorale (celle de la cuisse) ; un cathéter guide sera ensuite inséré dans l'introducteur afin d'acheminer le cathéter Symplicity jusqu'aux artères rénales. Le cathéter Symplicity administre des ondes radio à haute fréquence (appelées ondes RF) sur 4 à 6 endroits de chacune des artères rénales. Cette énergie est destinée à diminuer l'activité nerveuse et à abaisser la tension artérielle sur une période de plusieurs mois ».

Le 15 avril 2013 à une rencontre organisée par le CISS Ile de France des représentants en CRUQPC (Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge).

Le 19 avril 2013 pour apporter un témoignage sur l'annonce de la greffe, l'hospitalisation – le retour à domicile – la vie avec le greffon - le suivi (examens – observance du traitement ...) – l'engagement dans la vie associative (les questions les plus fréquemment posées par les patients et leurs proches, leurs difficultés et leurs attentes...) auprès des chercheurs, des juristes etc. des Laboratoires Novartis.

Le 24 avril 2013 à la rencontre annuelle avec les associations « don d'organes et greffe » et « don de moelle osseuse » organisée par l'Agence de **la Biomédecine**, présidée par la directrice Mme Emmanuelle Prada-Bordenave.

Le programme de cette journée avait comme thématiques :

Les cellules souches hématopoïétiques

- sur les actions en vue de recrutement de donneurs de moelle osseuse, l'Infoservice du registre France Greffe de Moelle : outil au service des professionnels de santé
- stratégie de recrutement à l'international
- le don de sang de cordon : bilan de l'activité et utilisation thérapeutique.

Les organes

- sur la communication sur le don d'organes et la greffe - bilan 2012 – actions 2013
- le développement d'autres sources de greffons : les donneurs décédés après arrêt cardiaque.
- la coopération et les projets internationaux
- les campagnes de sensibilisation de Voix Publique.

Cette rencontre annuelle permet des échanges avec les associations présentes sur les actions de chacune d'entre-elles.

Sites à consulter : www.dondemoelleosseuse.fr, www.dondorganes.fr

Le 28 mai 2013 sur invitation des laboratoires Novartis participation à une soirée d'information et de sensibilisation « SEP en Scène » « la sclérose en plaques et si c'était toi et si c'était moi ».

Les 30 et 31 mai 2013 participation aux journées de l'Agence de la Biomédecine à l'Université Paris Descartes. Différents thèmes étaient abordés, quelques exemples : Prélèvement et greffe le don du vivant - vieillissement de la population (donneurs et receveurs) - « trafic » d'organes, où en- est-on ? – comment répondre aux besoins – le don de moelle osseuse.

Le 22 juin 2013 participation à la journée organisée par la Fondation Centaure (la fondation développe des actions pour soutenir la recherche sur le greffe d'organes et notamment lutter contre le rejet et améliorer les traitements).

Cette rencontre organisée à destination du grand public avait pour thème : Transplantation : les recherches en cours, les défis à relever, en présence de médecins et de chercheurs des centres de transplantation de Nantes, Lyon et Paris Necker. En fin de matinée un hommage a été adressé aux familles de donneurs et les membres du Collectif Greffes +

ont planté un érable. L'après-midi nous avons assisté à une représentation de la pièce de théâtre intitulée « Romain » écrite et mise en scène par le Dr JM Letort.

Le 4 juillet 2013 nous avons répondu à l'invitation de M. Pierre Zémor Président du Conseil Economique, Social et Environnemental à la rencontre des Associations Agréées (représentant les usagers du système de santé publique). Les échanges ont porté sur les principes, usages et effets de l'agrément – la place des patients – prise en compte du malade et écoute des usagers.

Le 14 octobre 2013 participation au groupe de Paris CRUQPC du CISS Ile de France.

Le 16 octobre 2013 participation à la 1^{ère} journée européenne de sensibilisation à l'arrêt cardiaque à l'hôpital **Georges Pompidou à Paris**. Nous sommes intervenus sur les aspects médico-legaux et donneur « potentiel » après arrêt cardiaque.

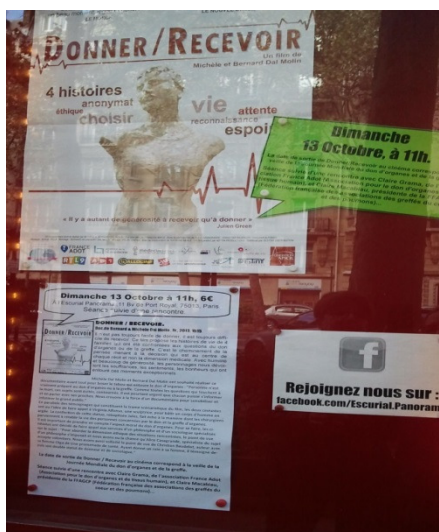
Nous avons participé à la promotion de la diffusion du film « **Donner Recevoir** » en relayant les informations concernant sa sortie cinéma.

Ce film très émouvant donne la parole principalement à des donneurs/receveurs vivants de greffes de reins. Ainsi que le témoignage d'une famille, suite au décès de leur fils, qui respectant sa volonté a donné plusieurs de ses organes.

Il acquiert l'approbation de tous ceux qui l'ont vu.

Plusieurs membres de nos associations ont participé aux débats organisés après la projection.

A Paris, nous avons participé à un débat **le dimanche 13 octobre**, et à la présentation officielle du film le **samedi 19 octobre 2013**.



Quatre récits de vie composent l'ossature de ce documentaire, dédié au don d'organes. A travers eux, c'est tout un faisceau de problématiques autour de la greffe qui est abordé – éthiques, humaines, sociales. De formation scientifique, les réalisateurs Michèle et Bernard Dal Molin, ont consigné ces différents témoignages dans un film pudique où leur bienveillance et leur empathie accompagnent ceux qui ont accepté de raconter leur lutte pour la vie (*source Le Monde 15.10.2013*).

Les 13 et 14 novembre 2013 participation à la première conférence de restitution d'un programme de recherche en transplantation pulmonaire à l'Assemblée Nationale.

Vaincre la Mucoviscidose a initié en 2008 un programme de recherche inédit dans le domaine de la transplantation pulmonaire. Cofinancé par l'**Association Grégory Lemarchal**.

Le financement global s'élève à 4.4 millions d'euros.

Le 21 novembre 2013 nous étions présent au 6^{ème} forum Patients Pfizer qui avait pour thème « Le patient acteur : Accompagnement et Autonomie ».

Le patient acteur est-il compatible avec la notion d'accompagnement dans le parcours de soins ?

Le patient acteur : l'autonomie, un préalable nécessaire ?

Le 26 novembre 2013 nous avons répondu à l'invitation de la Présidente de **Philipps France** pour assister à la remise du prix Santé et Bien être Philips 2013 qui s'est déroulé à l'automobile Club de France à Paris.

Le 20 décembre 2013 suite à l'annonce de la première transplantation du cœur artificiel de la société CARMAT plusieurs d'entre-nous ont été sollicités pour des interviews par les différents médias.

Nous reproduisons ci-dessous, la première réponse de la présidente de la FFAGCP

:

« Elle ne boude pas son enthousiasme mais reste prudente. Claire Macabiau, 66 ans, présidente de la Fédération française des associations de greffés du cœur et des poumons (FFAGCP), parle de cette première implantation d'un cœur artificiel total comme « d'une très grande avancée attendue depuis des années ». Mais, très vite, elle tempère son propos : « Il faut un peu de recul avant de savoir si l'opération a bien marché. »

Pour cela, nous devons patienter au moins un mois. Je le souhaite bien évidemment pour le malade, mais ne nous emballons pas tout de suite. D'autant que, en tant que greffée moi-même depuis dix-sept ans, je me demande si un tel dispositif peut remplacer la transplantation d'un cœur réel dans la durée, s'interroge Claire Macabiau. Lors des conférences faisant des points d'étape sur la création de ce cœur artificiel, on nous l'a d'ailleurs toujours présenté comme une solution permettant d'attendre plus longtemps un greffon, mais jamais comme quelque chose de définitif», s'étonne la responsable.

Tous les insuffisants cardiaques, soit 600.000 personnes en France, ne seront pas éligibles à cette prothèse qui vient, en effet, pallier le manque cruel de greffons à destination des patients dont l'espérance de vie est très faible.

La France compte actuellement 3.500 greffés du cœur sur les 40.000 personnes qui vivent dans l'Hexagone avec un organe transplanté. Aujourd'hui, environ 700 patients sont en attente d'une greffe du cœur, auxquels il faut ajouter ceux en attente d'une double greffe cœur-poumon, soit 65 autres malades.

Pour Claire Macabiau, il faut donc poursuivre et intensifier le message sur le don d'organes « qui n'est pas encore assimilé par les Français ».

(source Le Parisien 21.12.2013)

NOS PROJETS pour 2014 :

- les 20 ans de la Fédération
- réalisation des fiches pratiques sur les médicaments immunosuppresseurs
- relancer les recherches de financement pour nos différentes actions
- participer au pré-prologue de la course du cœur de l'association Trans-Forme
- participer aux championnats des greffés du cœur et des poumons à Vilnius en Lituanie.
- relancer les associations non adhérentes à notre fédération
- ontribuer à la réalisation de nouveaux projets inter-associatifs.