



FRANCE GREFFES
CŒUR et/ou POUMONS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

8 juin 2019 à DIJON



Rapport Moral

Rapport d'Activités

2018

Rapport Financier

Fédération régie par la loi du 1er juillet 1901 – 94/2993 Préfecture de police de Paris
Siège social : Maison de la Vie Associative et Citoyenne – Association FGCP BAL 7
181, avenue Daumesnil 75012 PARIS
Tel : 01 83 59 12 78 - Site web : France-cœur-poumon.asso.fr



RAPPORT MORAL 2018



Mesdames, Messieurs,

Le 23 avril 2019 France Greffes Cœur et/ou Poumons a fêté ses 25 années d'existence. Aujourd'hui la Fédération est une association de patients agréée, reconnue et influente. Nous lui souhaitons une longue vie et c'est pourquoi nous sommes réunis aujourd'hui à l'occasion de cette 26^{ème} assemblée générale.

Nous souhaitons que cette journée soit un moment privilégié de dialogue et d'échanges et qu'elle retienne l'attention du plus grand nombre d'entre nous.

Par votre présence, vous témoignez de l'intérêt que vous portez aux activités de notre Fédération et de celles des bénévoles actifs de vos associations.

Au 31 décembre 2018 la Fédération comptait 9 associations adhérentes réparties sur le territoire national :

- ♥ Cardio Greffes Alsace
- ♥ Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté
- ♥ Cardio Greffes Haute Normandie
- ♥ Cardio Greffes Île de France
- ♥ Association Normande des Greffés du Cœur Basse-Normandie
- ♥ Association Régionale des Greffés du Cœur (Provence Alpes Côte d'Azur)
- ♥ Midi Cardio Greffes (Région Midi-Pyrénées)
- ♥ Nouvelle Vie (Pays de Loire, Bretagne, Poitou-Charentes)
- ♥ AGC Rhône-Alpes.

Le rapport d'activités de la Fédération sera moins dense que les années précédentes. Les problèmes de santé de la présidente durant le premier semestre ont mis en sommeil les actions et la représentation de la Fédération.

Il est aujourd'hui impossible que tout repose sur une même personne au niveau national. C'est pourquoi, à l'occasion des élections des membres du bureau, nous mettrons en place une nouvelle organisation pour notre Fédération. Les administrateurs se partageront les responsabilités et les tâches selon leurs compétences. Ils pourront se faire aider par des personnes ressources adhérentes.

Avec l'Agence de la Biomédecine et toutes les associations de greffés et du don d'organes, nous avons choisi comme symbole pour la promotion du don d'organes

« Le Ruban Vert »



Ce symbole, qui symbolise l'espérance de la vie, témoignera notre reconnaissance à nos donateurs.

Avec ce nouveau symbole (il n'y aura plus de carte de donneur), nous espérons que les résultats de la greffe seront meilleurs dans les années futures que ceux de 2018.

En effet, l'Agence de la Biomédecine a confirmé en 2018 une baisse d'activité de 5%, tous organes confondus :

5781 greffes d'organes en 2018 (dont 551 donateurs vivants)

Au lieu de

6105 greffes d'organes en 2017 (dont 626 donateurs vivants)

Depuis trois ans, le nombre de greffes cardiaques est en nette diminution :

477 greffes en 2016, 467 en 2017, et 450 en 2018.

Les greffes cardio-pulmonaires augmentent légèrement après un recul en 2017 :

13 en 2016, 6 en 2017, et 9 en 2018.

Il existe également une baisse pour les greffes pulmonaires :

371 en 2016, 378 en 2017, 372 en 2018.

L'implication de chacun dans son association est importante afin d'expliquer, de promouvoir, mais également d'informer sur le don et sur les modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes.

Nous devons atteindre les objectifs du plan greffe (2017- 2021) soit 7800 greffes en 2021.

Je vous remercie

La Présidente,

Claire Macabiau



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2018



Les membres du bureau qui ont été élus lors du conseil d'administration du 25 mai 2016, pour trois ans, sont :

Présidente : Claire MACABIAU de **Cardio Greffes Île 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 : Thierry GESSON de **Midi Cardio Greffes** (Association de Greffés du Cœur, ou des Poumons)

Trésorier : Jacques DESLANDES de **ANGC** (l'Association Normande des Greffés du Cœur)

Secrétaire : Geneviève LERAY de **Nouvelle Vie**

Chargé de mission : Jean-Claude FENYO de **Cardio Greffe Haute-Normandie**, pour la gestion du site internet avec notre webmaster Christian Daumal. Il se charge également de la traduction de tous les documents reçus en anglais.

Ont été tenus trois conseils d'administration : les 26 janvier à Paris, le 1^{er} juin à Strasbourg et le 16 octobre 2018 à Marseille. Celui-ci a été particulièrement orienté sur la réorganisation de la Fédération pour les années à venir. Les conseils d'administration des 26 janvier et du 1^{er} juin ont été présidés par M. Michel Stragier, 1^{er} Vice-Président de la Fédération.

Notre Congrès annuel, organisé par l'association Cardio Greffes Alsace, s'est tenu à Strasbourg du 1^{er} au 2 juin 2018. Les réunions se sont déroulées à l'hôtel IBIS de Strasbourg dans le centre Historique au 7, rue de Molsh.



25^{ème} Congrès de France Greffes Coeur et/ou Poumons, les 1^{er} et 2 juin 2018 à Strasbourg

Le congrès annuel de la fédération s'est tenu durant deux jours à l'Hôtel-restaurant Ibis 'Centre Historique'.

La cinquantaine de congressistes et leurs accompagnants représentant les associations de notre Fédération ont été présents dans cet établissement bordant l'III, à l'ouest immédiat de l'ellipse insulaire.

Du jeudi 31 mai fin d'après-midi au samedi 2 juin au soir, le rassemblement studieux et convivial s'est déroulé dans une excellente ambiance.



Le Dr Eric Epailly, directeur médical du programme de transplantation cardiaque et cardiopulmonaire et Président d'Est Transplant aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg a animé la conférence médicale concernant :

« Le nouveau système de score pour l'attribution de greffons, le point depuis janvier et l'organisation de Cristal »

L'Assemblée Générale de la Fédération s'est réunie sous la présidence de M. Michel Stragier.



Pour clôturer ce congrès, une soirée de gala a été proposée aux congressistes au Royal Palace Music-Hall, à Kirrwiller (67330).

NOTRE PRÉSENCE AUPRÈS DE NOS ASSOCIATIONS

En 2018, toujours en raison de l'indisponibilité de la Présidente, nous n'avons pu être présents ou représentés qu'à l'Assemblée Générale de Cardio Greffes Île de France le 29 septembre 2018.

Cet état de fait est regrettable car il est important pour la Fédération d'être présente à ces assemblées générales. Au fil des ans, cela permet de créer des liens avec les adhérents. C'est également pour eux un contact plus direct grâce au temps de parole accordé à la Présidente ou au représentant de la FGCP. Il permet de faire un point sur les travaux effectués par la Fédération, dont l'un des objectifs est de les représenter au niveau national pour défendre leurs intérêts.

Pour la Fédération, c'est également un moment privilégié pour prendre en compte les besoins et les difficultés rencontrés par les associations et leurs adhérents.

Les représentants de vos associations, lors des conseils d'administration présentent les activités régionales. Il s'ensuit souvent des échanges très constructifs. Il serait intéressant que les associations réfléchissent à mettre en place des actions communes.

QUELQUES ACTIONS DES ASSOCIATIONS :

ARGC PACA :

Il y a plusieurs membres qui participent à différentes instances de défense des usagers (APHM, ARS, CLU, CDU, CRSA conférence régionale de la santé et de l'autonomie, CRCI Commission régionale de conciliation et indemnisation). Leur activité hôtelière a doublé en 2018.

ANGC :

le 21 avril, participation au parcours du coeur à Gonneville sur Honfleur.

Les 13 et 19 Mai 2017, 4 représentants de l'A.N.G.C., ont participé à la Marche solidaire « Sur les Pas de SO » en faveur du don d'organes et de la greffe. Ils ont fait la première étape de 22 kms de Port en Bessin à Trévières, puis la dernière étape de 30kms de Thury Harcourt à Caen. Ils ont ainsi pu démontrer que la greffe ça marche !

CARDIO GREFFES ÎLE DE FRANCE :

Le 20 février, signature d'une convention de partenariat avec l'Hôpital Pitié Salpêtrière de Paris.
22 juin : Cardio Greffes a été invitée par la Pitié Salpêtrière à tenir un stand dans le village du don. Journée du Don organisée par le personnel hospitalier en charge des transplantations tous organes et tissus confondus ;

9 septembre : Forum des associations du 19^{ème}. Face au nombre des associations présentes (175), l'événement s'est déroulé au parc de la Cité des Sciences de Paris. Nous avons partagé l'espace Santé avec d'autres associations.

CARDIO GREFFES ALSACE :

Du 24 au 26 août 2018 : stand « Don d'organes » au marché des potiers à Guewenheim, exposition du savoir-faire de plus de 45 potiers qui a lieu chaque année fin août, il reçoit en moyenne 5000 visiteurs.

Depuis plusieurs années, les organisateurs ont à coeur de mettre à leur disposition un espace pour leur permettre de promouvoir le don d'organes et d'informer sur la greffe.



CARDIO GREFFES BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ :

Début janvier, participation au grand débat national de bioéthique sur Le Don d'Organes à Besançon. Au mois de mai, tenue d'un stand au parcours du Cœur à Arc sur Tille et présence aux assises des associations à Dijon. Intervention au cours de la soirée du 22 juin, lors de la projection du film « Réparer les Vivants » au Kursaal à Besançon suivi d'un débat. Septembre, participation à la marche des 24 heures du Don dans Besançon avec présentation de notre association. Et tenue d'un stand lors du Grand Déj qui rassemble plus de 400 associations du Grand Dijon

CARDIO GREFFES HAUTE-NORMANDIE :

20 juin : interview de Daniel JOUEN pour le journal PARIS NORMANDIE sur la journée du don d'organes du 22 juin. Journée du don d'organes : tenue d'un stand avec France Rein au centre commercial du Bois Cany au GRAND QUEVILLY et à l'hôpital de l'estuaire au HAVRE.

CARDIO GREFFES MIDI-PYRÉNÉES :

Le 16 Juin : Baptême de l'air pour les enfants malades du CHU de Rangueil. L'association est très impliquée dans le CHU de Rangueil (présence à la Maison des Usagers). Interventions aux Journées Défense Citoyenne à la caserne Pérignon à Toulouse, pour animer une formation sur le don d'organes.

NOUVELLE VIE :

Le 27 juin, à l'hôpital Laënnec de NANTES, ont été fêtés les 30 ans de greffe de Daniel MOUNIER, en présence de M. MAZIN directeur de l'hôpital, du Professeur TROCHU, Chef de Pôle de l'Institut du Thorax, du Professeur ROUSSEL Chef du Service Thoracique et Cardio-vasculaire, des membres des équipes médicales et paramédicales de l'UTT. Le soir même, FR3 Pays de Loire a diffusé un reportage sur le parcours de Daniel MOUNIER, et l'interview du Docteur PATTIER, cardiologue à l'UTT, sur la greffe thoracique. Le 6 octobre : Jean-Claude LE BOURHIS, membre emblématique de l'association, a fait la promotion du don d'organes en participant à l'émission de TF1 « Les douze coups de midi ».

À noter également la participation de plusieurs membres des associations, aux jeux sportifs nationaux et mondiaux organisés par l'association TRANS-FORME. Ils sont toujours très heureux de revenir avec plusieurs médailles.

Toutes les associations participent aux journées nationale et mondiale sur le Don d'Organes (tenue de stand – distribution d'information – organisation de conférences etc.). Elles répondent à toutes les demandes de rencontres que ce soit avec le personnel hospitalier, les écoles d'infirmières, les étudiants pour la préparation de leur mémoire de fin d'études, les patients ou les familles.

Notre siège social est situé à la Maison des Associations du 12^{ème} arrondissement, 181 avenue Daumesnil 75012 – PARIS. Les communications téléphoniques sont centralisées sur la ligne personnelle de la présidente, ainsi que la réception des mails sur son ordinateur.



ACTIONS MENÉES EN 2018 :

Le 16 janvier : M. Stragier Vice-Président de la FGCP est intervenu auprès de l'équipe de NOVARTIS à Opio. Le thème de leur intervention étant « Focus sur leur vécu au quotidien et sur l'observance sous immunosuppresseurs ».

En août, la Présidente a sollicité, auprès de Novartis, un don pour l'impression de notre dernière brochure « Attendre la Greffe en toute sérénité » ainsi que de l'affiche semblable au jeu de l'oie, pour faciliter la compréhension du parcours jusqu'à la greffe.

Au mois d'août, la Présidente, assistée de la Société Empatient, a répondu à un appel à projet de la Fondation ADREA. Nous avons présenté la réalisation d'une brochure « Apprivoiser et réussir ma 2ème vie au jour le jour ». Malheureusement, notre projet n'a pas été sélectionné par les administrateurs dans le cadre du Trophée Coup de Coeur des collaborateurs (43 dossiers ont été reçus).

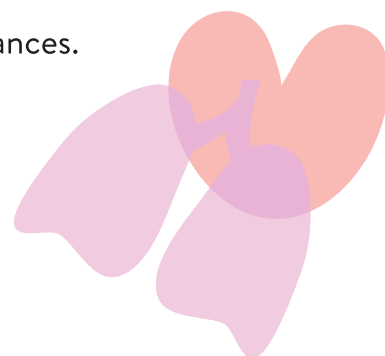
Le 7 novembre, la Présidente a été invitée par la Fondation Adréa à la remise des prix.

Les 15 et 16 novembre, la Présidente et Thierry Gesson, Vice-Président, ont répondu à l'invitation du Président de L'AFFDO (Association Française des Familles de donneurs d'organes). Ces assises se sont déroulées à Montpellier, en présence du Docteur Jonquet, Président de l'Académie, de Jean-Louis Touraine, Député, et du directeur de l'Agence de la Biomédecine. Durant ces deux journées, les débats ont été orientés sur l'accompagnement des proches lors de la question du don, la greffe chez l'enfant, les religions et le don, l'après greffe et ses aspects sociaux.

Il y a eu des témoignages de familles très émouvants, dont les proches ont fait don de leurs organes.

Le 19 novembre La Présidente a adressé un courrier à l'Agence Régionale de Santé, avec copie à Madame la Ministre. Cette lettre concernait les problèmes rencontrés par les greffés du CHU de Limoges qui sont obligés de se rendre au CHU de Bordeaux pour leur suivi.

L'Agence Régionale de Santé et la Ministre ont répondu à nos doléances.



— Direction générale

— Dossier suivi par : Dr Gilles Auzemery
— Téléphone : 05 57 15 83 04
— Courriel : gilles.auzemery@ars.sante.fr

— Bordeaux, le 26 NOV. 2018

Madame la Présidente
France greffes cœur poumons
Maison de la vie associative et citoyenne
BAL 7
181, avenue Daumesnil
75012 PARIS

Madame la Présidente,

J'ai bien reçu la copie du courrier que vous venez d'adresser à Madame Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, dans lequel vous vous inquiétez des conditions de suivi des transplantés cardiaques au CHU de Limoges, mais aussi au CHU de Bordeaux.

Depuis en effet la décision que j'ai prise en 2016 de retirer l'autorisation de réaliser des greffes cardiaques au CHU de Limoges, le CHU de Bordeaux reste le seul établissement de la région Nouvelle-Aquitaine à être autorisé à pratiquer ce type d'intervention.

Il n'en reste pas moins que deux praticiens, anesthésistes-réanimateur, sont présents à Limoges pour assurer le suivi des patients transplantés, en lien avec l'équipe bordelaise pour les cas les plus complexes.

Je suis tout à fait sensible aux éléments de qualité de suivi médical que vous évoquez et que je ne peux que partager. J'ai déjà à plusieurs reprises alerté le directeur général du CHU de Limoges sur l'attention extrême que je souhaitais voir porter à ces patients dont vous soulignez à fort juste titre les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés.

Soucieux de vous apporter des éléments de réponse les plus concrets possibles, il me serait agréable que vous puissiez m'indiquer au-delà de toute considération générale, des faits précis que je ne manquerai pas de faire investiguer afin d'y apporter correction dans les meilleurs délais si toutefois des dysfonctionnements me sont rapportés.

C'est grâce à ces éléments précis que nous pourrions ensemble faire évoluer si nécessaire cette situation qui mobilise toute mon attention, soyez en assurée.

Dans l'attente de ces précisions je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, mes salutations distinguées.

Le Directeur général
de l'Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine

Michel LAFORCADE

Copie : Mme Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé

Depuis 2017 la Présidente travaille avec la HAS (Haute Autorité de Santé) à la rédaction d'une fiche mémo, « Contraception pour les personnes transplantées » à destination du corps médical et des patients.



LA FÉDÉRATION EUROPÉENNE

Adhérent à la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons (EHLTF), nous participons aux championnats européens des greffés du cœur et des poumons.

La Fédération européenne des greffés du cœur et des poumons (23 pays adhérents) attribue tous les 2 ans l'organisation de championnats à l'un de ses pays membres.

Le principal but des jeux est d'illustrer et de démontrer au grand public les réels apports du don d'organes et de la transplantation par la réhabilitation et le retour à une vie active sociale et professionnelle des bénéficiaires de la greffe.

Cette année, les championnats se sont tenus à Lignano en Italie. Le Vice-Président de Cardio Greffes Bourgogne Franche-Comté en a assuré la responsabilité, assisté par Jean-Claude Fenyo et Jacques Deslandes pour l'administratif.

Nos sportifs ont rapporté 13 médailles d'or, 7 d'argent et 8 de bronze.



De l'avis général, ces jeux ont obtenu un franc succès, que ce soit au niveau accueil, installations sportives ou restauration

À l'assemblée générale européenne, qui s'est tenue durant les jeux, Michel Mougin et son épouse nous ont représentés. Un texte a été lu par Isabelle Mougin :

Le nombre de prélèvements et de greffes ne cesse d'augmenter en France depuis 20 ans.

La France a pratiqué en 2017 :

- 467 greffes de cœur,*
- 6 greffes de cœur - poumons,*
- 378 greffes de poumons.*

Le nombre de greffes total est de 6.105 dont 629 à partir de donneurs vivants.

La France a prélevé 1.796 donneurs en mort encéphalique, soit 26,8 prélèvements par million d'habitants.

Le taux d'opposition est de 30,5 %.

Notre législation a été légèrement modifiée en 2017, obligeant les familles à écrire dans quelles conditions la personne décédée avait exprimé son refus.

Nous sommes néanmoins toujours sous le régime du consentement présumé.

Le prélèvement sur donneur Maastricht 3 est en train de se développer. Cela a représenté 234 greffes en 2017. Il n'y a pas encore de greffe de cœur et de poumons avec ce type de donneurs mais cela va évoluer avec les machines à perfuser.

La gestion de la liste d'attente pour le cœur et les poumons a changé au 1^{er} janvier 2018 avec l'établissement d'un score calculé avec une centaine de paramètres : degré d'urgence, âge, durée d'attente, etc...

Ce qui fait que l'organe est attribué à une personne plutôt qu'à une équipe de transplantation.

Pour pallier au manque de donneurs, car le nombre de patients inscrits en liste d'attente ne cesse d'augmenter, les hôpitaux implantent de plus en plus d'assistances circulatoires autonomes, et parfois ventilatoires, mais en milieu hospitalier.

En France, une forte tendance à développer la santé par le sport permet maintenant sa prescription par un médecin.

Les études montrent que 75 % des personnes greffées vivent bien après 10 ans de greffe et environ 57.000 personnes vivent avec un greffon fonctionnel.

Le 22 juin est la journée nationale du don d'organes en France, relayée par les médias et toutes les associations assurant la promotion du don d'organes.

Notre Fédération est maintenant reconnue par l'Agence de la Biomédecine qui gère le prélèvement et la greffe en France, ainsi que par le Ministère de la Santé, grâce au travail de notre Présidente, Claire Macabiau, qui n'a pu être présente à ces Jeux suite à des problèmes de santé.

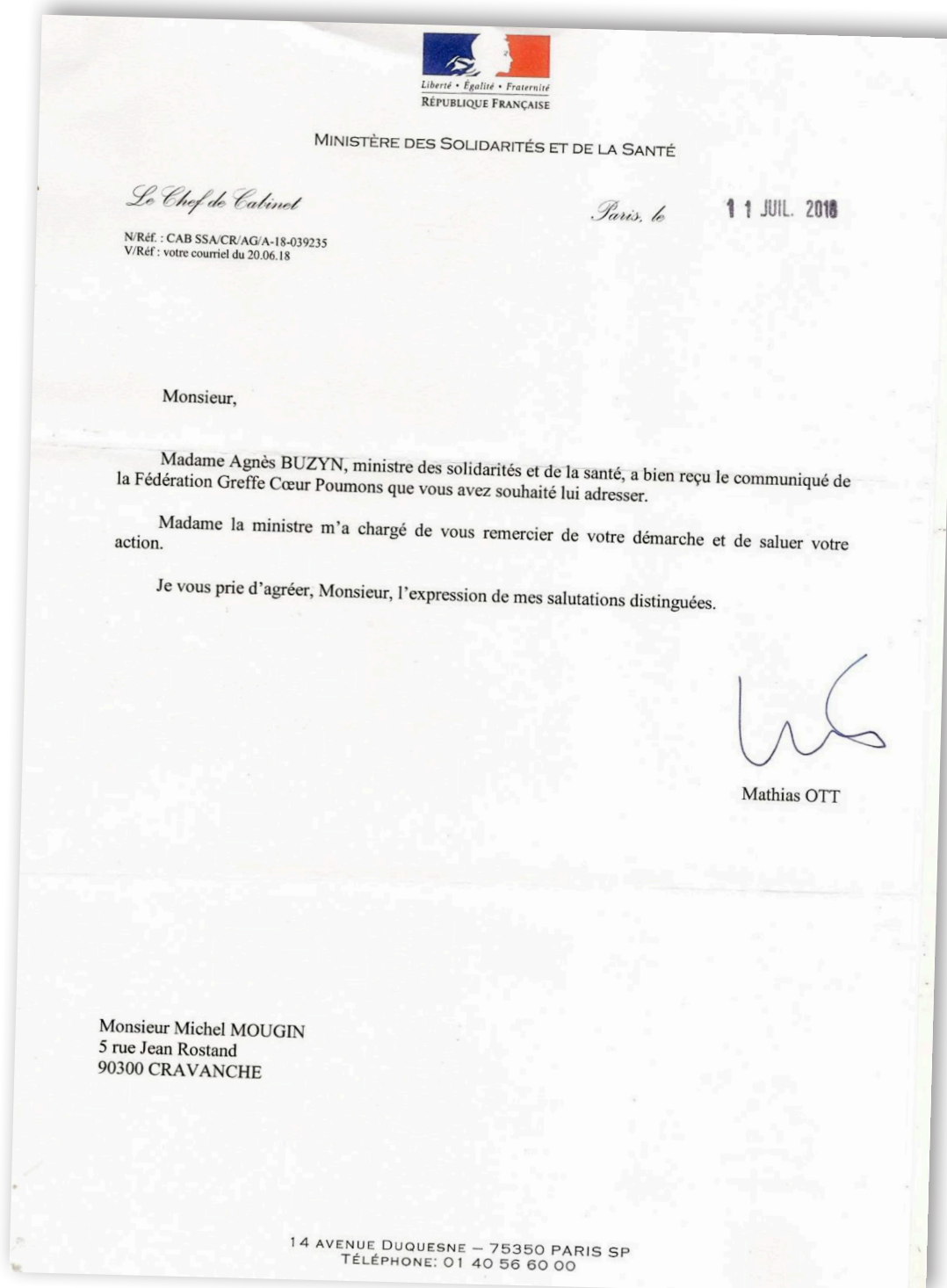
Nous pensons à elle ainsi qu'à Jean-Claude Fenyo, qui a énormément œuvré à la préparation de ces jeux. Tous deux auraient aimé partager ce moment avec nous.

Merci.



Au retour des jeux M. Michel Mougin a adressé un courrier à la Ministre.

Ci-dessous sa réponse :



En 2020 les jeux se dérouleront à Vitoria (Pays Basque Espagnol)

MEMBRE FONDATEUR DU COLLECTIF GREFFES +

En 2018, toutes les associations adhérentes à GREFFES + (Greffe de Vie, France Rein, Vaincre la Mucoviscidose, Transhépate, l'association Grégory Le Marchal) ont organisé des réunions de travail pour la réalisation d'un symbole commun et une communication conjointe. FRANCE ADOT nous a rejoints dans cette réflexion.

Le 24 octobre, Greffe de Vie a été auditionnée à l'Assemblée Nationale. Sujet évoqué : Comment une meilleure organisation des soins pourrait-elle améliorer l'accès à la greffe ?

En dehors de réunions téléphoniques, nous nous sommes retrouvés au siège de GREFFES+ le 8 novembre. Nous a rejoint l'Association AMFE (Association Maladie Foie enfants) dont le président est M. Francis PICK.

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE



Le 31 mai 2018, M. Henri Ferrat, Président de Cardio Greffes Île de France a représenté la FGCP à la rencontre annuelle des associations.

L'Agence de la Biomédecine a édité une affiche à destination des Collèges et des Lycées, ainsi qu'un dépliant pour les jeunes.



Le 10 juillet, s'est tenue une réunion de suivi sur l'état d'avancement du plan greffe d'organes et de tissus 2017/2021.

PARTICIPATION AUX COLLOQUES, CONGRÈS ET AUTRES

Le 25 septembre, la Présidente a tenu un stand à l'hôpital COCHIN avec l'association SIC (association pour le soutien à l'insuffisance cardiaque), à la demande de NOVARTIS, pour une journée d'information sur les maladies cardio-vasculaires.

Le 12 octobre, la présidente était présente aux journées de la Pitié Salpêtrière.

Le 10 octobre, journée destinée au perfectionnement des infirmières. Le 11 octobre, journée concernant l'insuffisance cardiaque et la transplantation cardiaque et le 12 octobre, journée sur l'ECMO-assistance circulatoire.

Quelques points à retenir : la diminution de la greffe cardiaque en 2018 ; la survie s'améliore de plus en plus ; moins d'AVC, épidémie de grippe, effectifs pas adaptés dans certaines régions. À l'étude, une nouvelle organisation hôpital/Ville, pour le parcours du patient insuffisant cardiaque et le patient transplanté.

En ce qui concerne le bilan préliminaire de la mise en place du score coeur en janvier 2018, il n'y a pas de changement pour la répartition en urgence. C'est un algorithme qui attribue le greffon d'après la liste d'attente nationale.

L'appariement est obtenu en fonction de l'âge et selon le lieu de résidence. Si deux patients ont le même nombre de points, ce sera le patient le plus proche de l'hôpital qui sera greffé.

Il n'y a plus de greffons provenant de donneurs de moins de 35 ans qui vont à des donneurs de plus de 55 ans. PARTICIPATION AUX COLLOQUES, CONGRÈS

Le 15 janvier : Présence de deux représentants de Cardio Greffes Île de France en qualité d'administrateurs de la FGCP au Colloque Emploi et Handicap à Paris : « Comment favoriser l'emploi des personnes handicapées » organisé par la FNATH.

Le 17 janvier : M. Henri Ferrat a représenté la FGCP à une journée ETP à l'hôpital Bichat Paris.

FRANCE ASSOCIATIONS SANTÉ

En 2017, nous avons adhéré à l'UNAASS (Union Nationale Des Associations Agréées d'usagers du système de Santé) connue sous le nom de FRANCE ASSOCIATIONS SANTE. Elle regroupe 80 associations.

Nos associations régionales ont adhéré aux URAASS.

Nous sommes énormément sollicités pour participer à des groupes de travail ou des réunions.

Le 12 novembre, la présidente a participé à la journée d'action Assurance Maladie ayant pour thème « Le Dossier Médical Partagé ».

Le Dossier Médical Partagé a pour vocation de devenir le carnet de santé numérique pour tous. Il conserve, centralise et sécurise toutes les informations de santé.

L'ouverture du DMP peut être ouvert directement par le patient sur le site dédié www.dmp.fr, à l'accueil des caisses primaires d'assurance maladie ou par un professionnel de santé.

Nous recevons également de la documentation : Fiches Santé Info Droits, des guides : « Sur le droit des malades », « Les représentants des usagers du système de santé ».

NOTRE PRÉSENCE AUPRÈS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

La Présidente, au titre de la FGCP, siège au sein de commissions des usagers (CDU)

À l'Hôpital Marie-Lannelongue au Plessis Robinson

Au Centre Cardiologique du Nord à Saint-Denis

À l'hôpital Privé de Parly 2 au Chesnay (Groupe Ramsay Générale Santé)

À ce titre, elle participe en plus à des réunions CDU, à des commissions, et à différentes actions, principalement à l'hôpital Marie-Lannelongue et à l'hôpital privé de Parly 2.

Elle siège également au conseil territorial de santé des Yvelines.

RELATIONS AVEC LA PRESSE

Comme toutes les associations, la FGCP répond favorablement, et dans toute la mesure du possible, aux interviews sollicitées, que ce soit pour témoigner ou nous positionner sur différents événements concernant le prélèvement post-mortem, la greffe ou le don d'organes

LES PROJETS POUR 2019 :

Suite à la future réorganisation de la FGCP, nous espérons pouvoir :

Rayonner encore plus dans les différentes structures au niveau national.

Envisager des actions communes entre les différentes associations, adhérentes ou non à la FGCP.

Approfondir nos recherches de financement pour améliorer nos aides envers les associations et les patients.

