# FRANCE GREFFES
## CŒUR et/ou POUMONS

**LE RAPPORT MORAL 2019**
**LE RAPPORT D'ACTIVITES 2019**
**LE RAPPORT FINANCIER 2019**

Siège social : Maison de la Vie Associative et Citoyenne
Association FGCP
BAL 7 - 181, avenue Daumesnil 75012 PARISTél : 01 83 59 12 78 - Site Web : www.france-cœur-poumon.asso.fr

# RAPPORT MORAL 2019

En raison des circonstances exceptionnelles liées au COVID 19, le congrès de la Fédération qui devait se dérouler à Deauville les 22 et 23 mai 2020 a été annulé,
puis reporté au 2 et 3 octobre toujours à Deauville. Malheureusement les risques pour les personnes greffées étant toujours présents, ces réunions se dérouleront par vidéoconférence.

Nous sommes conscients que nous serons privés de moment d'échanges et de rencontres conviviales mais sachez, que malgré tout, le lien a été maintenu avec toutes vos associations et que nous les avons tenus informées au jour le jour des avancés de la situation.

Nous avons également adressé des messages de soutien et de remerciement au personnel hospitalier par l'intermédiaire des associations et de notre site internet.

France Greffes Cœur et/ou Poumons est une Fédération créée le 23 avril 1994.

Elle regroupe des Associations Régionales :

- de patients en attente de transplantation
- des transplantés du cœur, des poumons, ou cœur/poumons
- des patients sous assistance circulatoire ou respiratoire
- des membres bienfaiteurs

Depuis 2018 nous avons ajouté à nos valeurs le ruban vert symbole de la vie et de témoignage de reconnaissance envers nos donneurs.

Au 31 décembre 2019, 9 associations régionales sont adhérentes à la Fédération, réparties sur le territoire national :

*Les Présidents de nos associations* :

M. Patrick SPIESS Cardio Greffes Alsace

M. Philippe CAMUS *Cardio Greffes Bour*gogne Franche Comté

M. Daniel JOUEN Cardio Greffes Haute Normandie

M. Henri FERRAT Cardio Greffes Ile de France

M. Jacques DESLANDES Association Normande des Greffés Cardiaques

M. Michel STRAGIER Association Régionale des Greffés du Cœur (Région PACA) :

M. Thierry GESSON Association Midi Cardio-Greffes Occitanie

Mme Sylvette ELIN Association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest

M. Serge ROCHET Association des Greffés du Cœur et des Poumons de la Région Auvergne-Rhône-Alpes.

**2019** a été une année de reprise en mains des activités de la FGCP avec un essai de partage des tâches, malgré la distance des associations régionales avec Paris.

C'est ainsi que les vice-présidents Thierry Gesson, Michel Mougin, La Secrétaire Geneviève Leray, et différents administrateurs ont soit accompagné, soit soutenu la présidente dans différentes manifestations et dossiers.

Comme nous l'avions envisagé, il sera difficile d'atteindre les objectifs du plan Greffe (2017-2021) soit 7800 greffes en 2021.

L'Agence de la Biomédecine a confirmé, malgré tout, une hausse de 1,6% des greffes tous organes confondus, malgré une baisse du nombre de dons du vivant et de donneurs en état de mort encéphalique.

Estimation d'au moins 5 897 greffes en 2019 (tous organes confondus), soit 92 greffes de plus qu'en 2018.

Par source de greffons :

- 459 greffes grâce à un don de type «Maastricht III»
- 525 greffes à partir de donneurs vivants
- 1 729 donneurs en état de mort encéphalique.

Nous notons une diminution régulière des greffes cardiaques depuis plusieurs années : 425 greffes en 2019 contre 450 en 2018 ; une légère augmentation des greffes pulmonaires 383 contre 373 en 2018 et un nombre identique de greffes cardio-pulmonaire de 9.

Nous devons absolument augmenter nos efforts de communication et d'information sur les valeurs du don d'organe et sur les modalités d'expression du refus de prélèvement. Trop de personnes décèdent à ce jour sur la liste d'attente même en tenant compte de la situation sanitaire exceptionnelle que nous traversons.

Vous allez maintenant prendre connaissance du rapport de l'activité de votre Fédération 2019. Sachez que vos associations sont à votre écoute et peuvent remonter vos avis, conseils, propositions d'amélioration à la Fédération.

Je vous remercie

La Présidente

Claire Macabiau.

# RAPPORT D'ACTIVITES 2019

Au cours de l'année 2019 nous avons tenu quatre conseils d'administration : le 22 janvier à Paris, les 7 et 8 juin à Dijon, le 16 octobre et une journée de travail le 17 octobre à Marseille.

Notre Congrès annuel, organisé par l'Association Bourgogne Franche Comté, s'est tenu à Dijon du jeudi 6 juin au dimanche 9 juin. Les réunions se sont déroulées à l'Ethic Etape Dijon – CRI 1 Avenue Champollion 21000 Dijon.

## *26ème Congrès*
## *De France Greffes Cœur et/ou Poumons*
## *Du 6 juin au 9 juin à Dijon*

Une cinquantaine de congressites et leurs accompagnants représentant les associations adhérentes à notre Fédération ont été présents durant toutes ces journées.

Du vendredi 7 juin au samedi 8 juin les congressistes ont participé à des réunions studieuses dans une excellente ambiance.

Lors de l'Assemblée Générale et du conseil d'administration du samedi 8 juin

la Présidence et les membres du bureau ont été élus

***pour trois ans :***

***Présidente*** : Claire Macabiau de Cardio Greffes Ile de France (Association de Greffés du Cœur et/ou des Poumons)

***1er Vice-président*** : Thierry Gesson de l'Association Midi Cardio Greffes Occitanie (Association de Greffés du Cœur et/ou des Poumons)

***2ème Vice-Président*** : Michel Mougin de l'Association Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté (Association de Greffés du Cœur et/ou des Poumons)

***Trésorie***r : Jacques Deslandes de l'Association Normande des Greffés du Cœur.

***Secrétaire*** : Geneviève Leray de l'Association Nouvelle Vie (Association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest)

***Chargés de Mission*** ; Jean-Claude Fenyo de Cardio Greffes Haute Normandie, et Maryvonne Boulmer de Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté.

Le 7 juin après la réunion studieuse du matin l'Association Bourgogne Franche Comté avait organisé la visite du Château Clos Vougeot.

Puis nous avions rendez-vous au CHU de Dijon pour dépôt d'une gerbe en hommage aux donneurs et à leurs proches. La présence de famille de donneurs et du personnel médical fut un moment particulièrement émouvant.

Le soir nous étions conviés à un dîner spectacle ou quelques greffés ont eu le plaisir de participer au spectacle

Le 8 juin après-midi nous avons pu écouter et participer aux conférences médicales :

Pr O. BOUCHOT, chef de service transplantation cardiaque au CHRU de Dijon et référent greffe cardiaque pour la Bourgogne Franche-Comté
« Les assistances cardiaques avant transplantation ».

Pr M.F. SERONDE, chef de service cardiologie au CHU de Besançon
« Les indications à la greffe cardiaque »

Dr M.C. BIELEFELD GOMEZ, cardiologue au CHRU de Dijon
« Le suivi après transplantation cardiaque »

Dr A. OLLAND, pneumologue au CHRU de Strasbourg
« Les avancées en transplantation pulmonaire »

Pr O. BASTIEN Directeur prélèvement et greffe, Agence de la Biomédecine
« Les xénogreffes »

Monsieur P. FONTAINE, Conférencier, Coach, Préparateur mental
**«** Comment bien vivre avec sa différence ».

Un dîner a clôturé ces journées très riches en émotion et en nouvelles connaissances.

Merci au Président de Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté et à ses bénévoles pour leur travail et leur convivialité. Un article dans la presse a été consacré à ces journées et mis en valeur l'Association Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté.

CÔTE-D'OR Santé

# Deux jours dédiés aux greffés du cœur et des poumons

**Une soixantaine de personnes sont attendues, ce vendredi et samedi, pour le congrès annuel de France greffe cœur et/ou poumons organisé à Dijon par l'association Cardio-Greffes de Bourgogne-Franche-Comté. Il s'agit de deux journées de conférences et d'échanges.**

L'association Cardio-Greffes de Bourgogne-Franche-Comté organise, ce vendredi et samedi, le congrès annuel de France greffe cœur et/ou poumons. Une soixantaine de personnes venues d'une dizaine de régions françaises sont attendues sur ces deux journées.

Cette association régionale a pour objectif de « soutenir les personnes en attente de greffe et leurs proches », détaille Michel Mougin, vice-président de la structure, qui rassemble une quarantaine d'adhérents, dont une quinzaine de greffés.

## Un hommage rendu aux donneurs

Différentes réunions et conférences auront lieu durant ces deux jours. Elles se tiendront à Éthic Étapes Dijon, avenue Champollion. Un hommage sur le lieu de mémoire dédié aux donneurs, au centre hospitalier universitaire de Dijon, sera un autre moment fort de cet événement. Les familles de donneurs sont d'ailleurs invitées à venir partager cet échange, ce vendredi, à 18 h 30, à l'hôpital François-Mitterrand.

**Le congrès annuel France greffe cœur et/ou poumons se tiendra ce vendredi et samedi, à Dijon.** Photo d'illustration *LBP*/Stéphane RAK

Michel Mougin apporte quelques chiffres sur le sujet : il avance qu'en 2018, treize greffes du cœur ont été réalisées dans la cité des ducs. « Il y en a environ une dizaine chaque année », rapporte-t-il. Avant de rappeler qu'il est important de confier à ses proches sa volonté ou non de donner ses organes. « Quand la situation se présente, certains, dans le doute, disent non. En France, le taux de refus est d'un peu plus de 30 % quand il est d'environ 25 % en Bourgogne-Franche-Comté. »

L'objectif de cette rencontre est justement de discuter de l'état du prélèvement, de contribuer à améliorer la santé des malades. Cela va aussi être l'occasion de parler des combats de France greffe cœur et/ou poumons. L'un d'eux concerne le retour à une vie normale après la greffe. « Nous avons, par exemple, du mal à obtenir un crédit alors que nous sommes considérés comme guéris. La loi va dans notre sens, mais elle n'est pas encore bien appliquée par les assureurs », regrette Michel Mougin.

**13**

**C'est le nombre de greffes du cœur qui ont été réalisées à Dijon en 2018.**

**Anne-Lise BERTIN**

## NOTRE PRESENCE AUPRES DE NOS ASSOCIATIONS

La présence de la Fédération lors des Assemblées Générales des associations est importante à nos yeux et nous apprécions les invitations faites par certaines d'entre-elles.

Ainsi la Présidente a pu être présente

- le 16 mars à l'assemblée générale de Nouvelle Vie au CHU Nord Laënnec à Nantes.

- le 23 mars à l'assemblée générale de l'Association Bourgogne Franche Comté à Besançon.

- le 11 mai à l'assemblée générale de l'Association Normande des Greffés du Cœur à Lisieux.

- le 25 mai à l'assemblée générale de l'Association Haute Normandie à Rouen.

Nous regrettons, malgré l'invitation reçue de Cardio Greffes Alsace que le représentant de la Fédération n'ait pu s'y rendre pour raison de santé.

Nous croyons qu'il est très important que la Fédération soit représentée lors des Assemblées Générales des Associations. Cela nous permet de présenter les différentes actions de la Fédération aux adhérents, de les rencontrer et de créer des liens cordiaux.
La Fédération a besoin de ces rencontres pour représenter au mieux les greffés dans les différentes structures au niveau national.

## QUELQUES ACTIONS DES ASSOCIATIONS :

Parmi les missions principales des bénévoles des associations, sont d'informer sur le don d'Organes. Ils sont donc présents lors de diverses manifestations, tiennent des stands pour contribuer à la connaissance de la loi par le public, en distribuant des guides d'informations, des flyers et le ruban vert symbole du don.

Ils sont principalement présents lors des journées nationale et mondiale du don d'organes.
Ils participent et organisent des conférences, répondent à des interviews, témoignent dans les lycées et les écoles d'infirmières. Ils visitent les patients et futurs greffés à leur domicile ou à l'hôpital.
Ils participent aux forums des associations organisés par les municipalités.
Plusieurs associations organisent des journées conviviales et sportives (marche), ainsi que de la marche nordique.

Les associations ANGC, Cardio Greffes Haute Normandie, Nouvelle Vie et Cardio Greffes Ile de France ont participé aux réunions organisées par les équipes régionales de France Association Santé. Plusieurs d'entre-elles assistent aux réunions annuelles organisées par les Agences de Biomédecine régionales.

Lors des jeux nationaux de Trans-Forme l'association PACA a emmené 43 personnes dont 9 adultes et 8 enfants greffés. L'ANGC avait également 3 représentants lors de ces jeux.

Quelques membres ont participé aux journées « Rêve de Voile » organisées

par l'association « Revivre par le Sport » de la région Bourgogne Franche Comté.

L'association Midi Cardio-Greffes Occitanie est régulièrement présente lors des journées citoyennes et a créé un Club Cœur et Santé en collaboration avec la Fédération Française de Cardiologie.

Vous pouvez les retrouver sur leurs sites internet et sur les réseaux sociaux.

## ACTIVITES DE LA FGCP MENEES EN 2019

Après la finalisation de la brochure « Attendre la Greffe en toute sérénité » nous avons eu quelques difficultés à obtenir le financement pour l'impression. Cette brochure a été adressé en nombre dans toutes les associations et dans certains centres hospitaliers.

EHLTF EUROPEAN HEART AND LUNG TRANSPLANT FEDERATION

Malheureusement nous n'avons pas eu de représentant à l'Assemblée Générale Annuelle de la Fédération Européenne des Transplantés du Cœur et des Poumons le 12 juin 2019 à Vitoria-Gasteiz. Malgré tout, les comptes-rendus et documents que nous recevons sont traduits par un adhérent de Cardio Greffes Haute Normandie et adressés aux associations.

agence de la biomédecine
Agence relevant du ministère de la santé

Le 26 mars réunion d'échanges, à l'Agence de Biomédecine avec Greffes +, sur le symbole commun (ruban vert)
17 mai réunion annuelle des associations : Présentation par le Professeur Bastien de l'état des lieux en France du Prélèvement et de la Greffe

d'Organes et de Tissus. Présentation du dispositif de la campagne du 22 juin 2019. (deux représentants de la FGCP étaient présents)

2 septembre réunion d'état des lieux et actualités du plan greffe 2017-2021.

Présentation des nouvelles organisations et nouveaux partenariats en prélèvement et transplantation d'organes. nouveaux métiers et nouvelles pratiques.

Tous les communiqués de presse de l'Agence de Biomédecine sont régulièrement adressés aux associations.

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

27 juin réunion de groupe de travail « e-satis en SSR ». Rédaction d'un questionnaire destiné aux patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation.

Puis divers échanges par mails pour modifier et améliorer le questionnaire.

Le questionnaire sera sans doute testé fin d'année et finalisé en 2020.

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE
GICC
Groupe
Insuffisance Cardiaque
& Cardiomyopathies

Le 4 septembre deux représentants de la FGCP ont assisté à la conférence de presse autour du thème de l'insuffisance cardiaque. Nous avons répondu aux questions des journalistes sur la transplantation cardiaque.

Les 19 et 20 septembre trois représentants de la FGCP ont participé aux journées francophones de l'Insuffisance Cardiaque, des Cardiomyopathies, de l'assistance et de la transplantation cardiaque.

Ces journées ont été organisées pour réfléchir, partager et échanger entre Pays francophones : Belgique, France, Luxembourg, Québec et Suisse, en présence de paramédicaux, cardiologues, chercheurs et associations de patients.

Vu le nombre de séances concomitantes, les participants ont dû faire un choix. Un compte-rendu a été rédigé par la secrétaire et adressé aux associations.

Le vendredi il a été présenté aux associations de patients le projet d'enquête sur le vécu du patient insuffisant cardiaque. Des réunions devront se poursuivre et le questionnaire finalisé en 2020.
La présidente a accepté d'apporter son témoignage par video sur la thématique « La transplantation cardiaque, témoignage patient ». (video lisible sur le site de la FGCP.

## APPELS A PROJET

Nous avons répondu favorablement au projet d'action inter-associative « Evaluation des Médicaments » initié par RENALOO. Ont également participé à ce projet : les associations Transhepate et Vaincre la Mucoviscidose.

Le comité d'Organisation s'est réuni les 29 avril, 4 juillet, 23 septembre, 18 novembre, et beaucoup d'échanges par mails, le séminaire s'est tenu les 2 et 3 décembre.

Nous avons pu trouver des financements pour les frais liés au séminaire.

Ainsi 10 représentants de nos associations ont participé à ce séminaire :

***Les*** Associations Cardio Greffes Ile de France, Cardio Greffes Bourgogne Franche-Comté, Midi-Cardio Greffes Occitanie, AGC Rhône Alpes Auvergne ,Cardio Greffes Haute- Normandie, l'ANGC, Cardio Greffes Alsace.

Après la présentation du projet d'étude, les participants ont été répartis en différents ateliers ayant pour thème « Qualité de Vie et médicaments », et la

« Rédaction d'un questionnaire à soumettre aux patients ».

A noter la satisfaction des 10 participants de la FGCP.

Appuyé par le bureau d'Etudes CEMCA nous pensions adresser le questionnaire aux professionnels de santé, comme nous leur avions annoncé, et aux patients, malheureusement le contexte sanitaire a modifié tout notre planning.

En juin 2019, nous avons également répondu à un appel à projet du Ministère des solidarités et de la Santé en 2019. Notre dossier consistait en la demande de financement pour la rédaction d'un guide pratique sur « Apprivoiser et réussir ma 2ème vie après la Greffe ». Notre dossier n'a pas été retenu.

Nous sommes un peu déçus car c'est la seconde fois que les projets présentés n'ont pas été retenus.
Pour la rédaction des appels à projets et des demandes de dons, qui sont de lourds dossiers, auprès de différents organismes nous nous faisons aider par la Société Empatient.

Greffes +
unis pour le don d'organes

Membre du Collectif depuis 2018, nous échangeons régulièrement par mails, ou par téléphone toutes informations. Nous tenons quelques réunions lorsque les sujets sont importants ou parfois épineux comme nos rapports avec le Groupe GSCF (Groupe de Secours Catastrophe Français)

lors du choix du ruban vert.
Nous avons adressé à toutes les associations les visuels créés pour les journées du 17 au 20 juin 2019, ainsi que l'affiche
et le flyer concernant le ruban vert.

RECEVOIR DONNER LA VIE

La FGCP est membre de l'UNASS depuis 2017, les associations régionales ont adhéré aux URASS régionales.

Au niveau national nous étions présents :

Le 21 février à la commission réseau

Le 19 juin à l'Assemblée Générale

Le 11 septembre à la commission réseau

Le 25 novembre à la journée « Renoncement aux soins, restes à charges,

Refus de soins. Comment lever les barrières de l'accès aux soins ?.»

Nous avons participé aux réunions du groupe de travail : Assurance Maladie

(les 30 janvier et 4 juin 2019)

## AUTRES PARTICIPATIONS

Du 6 au 8 février 2019. Nous avions reçu une invitation pour tenir un stand aux séminaires universitaires de Néphrologie au Palais des Congrès

à Paris. (deux représentants de la FGCP étaient présents).

Le 10 mai un représentant de la FGCP a répondu à l'invitation de l'EFPMO (Ecole francophone de prélèvement multi-organes qui a fêté ses 10 ans d'existence dans les locaux de la pitié Salpêtrière.
Ses objectifs sont la formation de médecins préleveurs multi-organes, de soutenir et conduire toute activité d'intérêt général en vue de valoriser le développement des techniques relatives aux prélèvements d'organes et de tissus ainsi qu'à leur préservation jusqu'à la transplantation.

Le 20 juin Participation au Village du don organisé par les infirmières et Infirmiers coordinateurs à la Pitié Salpètrière. Avec Cardio greffes Ile France

Les 10 et 11 juillet un représentant de la FGCP était présent à la 23ème édition Des Universités Pharmaceutiques à Versailles.

Durant ces deux jours nous avons écouté diverses tables rondes :
«Ma santé 2022 – Vers une santé au plus près des Français »
« Santé : le défi des territoires »
« Cancer : la guérison pour bientôt »
« La France dans la compétition Internationale »
« Qualité et pertinence des soins : aux actes ! »

Le 10 octobre nous étions présents aux Assises de la Transplantation de la Société Francophone de Transplantation à la Pitié Salpétrière à Paris.

Le 7 novembre nous avons été invités par les Laboratoires Novartis à participer A l'European Patient Innovation Summit, à Rueil Malmaison dans les locaux de Novartis. Cette manifestation, à laquelle ont été conviées, par vidéo, des associations de patients de différents pays avait pour thème « Les patients dans un monde numérique : défis et solutions ».

## NOTRE PRESENCE AUPRES DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

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

***A l'hôpital Marie Lannelongue au Plessis Robinson***

Le 18 février invitation à tester l'outil de formation en ligne « Prévention et dépistage escarres ». (article dans le Parisien 92)
Le 2 avril CDU puis interview par des représentants De l'HAS.
Le 10 avril réunion CLUD (Comité de Lutte contre la Douleur).
Le 13 juin CDU.

***A l'hôpital Privé de Parly II (Le Chesnay 78)***

Le 14 février tenue d'un stand sur « le Don d'Organes »
Le 15 mai tenue d'un stand « Sauvons le Cœur des Femmes »

Le 2 juillet Audit de la Direction du Siège de Ramsay Générale de Santé
Le 13 septembre CDU
Le 15 novembre CDU
Le 5 décembre réunion fin d'année.

***Au Centre Cardiologique du Nord (Seine Saint Denis)***

Le 12 février CDU
Le 11 juin CDU

***Au Comité Territorial de Santé des Yvelines***

le 19 février

## RELATIONS AVEC LA PRESSE

La Présidente a répondu le 11 juin, à un interview d' Olivier Delacroix, émission sur Europe 1, pour apporter son témoignage et quelques données sur la greffe.

Le Président de l'ANGC a été interviewé par le journal « Paris Normandie » pour la journée internationale du Don d'Organes.

Le Président de l'ARGC Paca a été interviewé par le journal Le Provence dans le cadre de l'opération Ambassadeur du don, pour des témoignages de greffés.

## LES PROJETS POUR 2020 :

- **Recherche de financement pour la réalisation d'un guide pratique sur l'après greffe.**

- **Suite à la réunion de travail à Marseille, refonte de notre site internet. Le 1er Vice-Président est en charge du dossier et devra se rapprocher de notre webmaster.**
  **(rappel de notre site : www.france-coeur-poumon.asso.fr**

- **Réédition et mise à jour de notre plaquette.**

- **Recherche de fonds pour participation aux jeux européens, *le 2ème président est en charge du dossier.***

- **Suivant l'évolution sanitaire essayer d'envisager des actions communes entre les différentes associations.**
- **Augmenter notre présence sur les réseaux sociaux. Actuellement c'est le Président de la Région Paca qui gère facebook.**