



RAPPORT D'ACTIVITES 2021

Au cours de l'année 2021 nous avons tenu quatre conseils d'administration en visioconférence, les 21 janvier, 27 mars, 5 juin et 1er décembre.

Un en présentiel à Deauville le 1^{er} octobre.

Tous les comptes-rendus sont rédigés par la secrétaire, validés par la présidente et adressés à tous les membres du conseil d'administration.

Le congrès annuel, organisé par l'Association Normande des Greffés du Cœur, s'est déroulé à la fois en présentiel et en visioconférence à Deauville le 2 octobre 2021.

Remercions l'Association Normande des Greffés du Cœur et son Président Jacques Deslandes, qui malgré les annulations des années précédentes a maintenu leur candidature à l'organisation de ce congrès.



L'Assemblée Générale 2020 animée par la présidente Claire Macabiau, le vice-président Thierry Gesson, le trésorier Jacques Deslandes, la secrétaire Geneviève Leray.



Les conférenciers médicaux, les Docteurs Gérard Babatasi, Annette Belin, Katien Blanchard et Anne-Flore Plane.

Les sujets abordés ont été :

- L'impact du Covid-19 sur la transplantation
- Les vaccins anti-covid et la greffe
- Les anticorps monoclonaux
- Les interventions de l'Association la Chaîne de l'Espoir dont fait partie le Dr Babatasi
- La reprise de l'activité physique après la greffe présentée par Jean-Michel Leligny



Les participants à l'écoute

Pour rappel les membres du bureau, jusqu'au congrès 2022, sont les suivants :

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

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

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

Trésorier : 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)

Chargé de Mission : Jean-Claude FENYO de Cardio Greffes Haute Normandie.

NOTRE PRESENCE AUPRES DE NOS ASSOCIATIONS

Comme je l'ai souligné à plusieurs reprises, il est très important que la Fédération soit présente 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.

En 2021 nous avons pu assister à l'assemblée générale de l'Association Normande des Greffés du Cœur à Deauville le 1^{er} octobre et celle de l'Association Cardio Greffes Haute Normandie le 4 décembre.

Souhaitons que la situation redevienne à la normale dans les années futures.

QUELQUES ACTIONS DES ASSOCIATIONS :

En période normale, les missions principales des bénévoles des associations, sont de soutenir les patients en attente de greffe ou greffés, et leurs proches. Ils informent sur le don d'organes lors de la tenue de stands. Ils sont proches des hôpitaux transplantateurs afin d'apporter leur soutien aux malades.

En 2021, par mesure de précaution, tout n'est pas revenu à la normale en ce qui concerne les manifestations, les conférences, et les témoignages. Toutes les associations ont essayé de maintenir leur soutien auprès des malades par téléphone, par mail, par courrier ou par visioconférence et par leur journal associatif.

Elles ont tenu informés tous leurs membres des informations fournies par la Fédération sur l'évolution de la COVID 19 et les textes sociaux.

Les associations ANGC, Cardio Greffes Haute Normandie, Nouvelle Vie, Cardio Greffes Ile de France, Cardio Greffes Alsace 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 régionales de la Biomédecine.

Nous avons également retenu que :

L'association Cardio Greffes Alsace a participé à l'organisation des séances de vaccination destinées aux greffés et aux personnes en attente de greffe (environ 150 personnes) à la demande du service de greffes cardiaques.

L'association ARGC PACA a décidé la fermeture de la structure d'hébergement, suite à des difficultés de fonctionnement dues au COVID.

Elle a organisé avec l'aide de la Maison Médicale de Garde les 3 séances de vaccination anticovid pour les greffés et étendu la vaccination aux conjoints.

L'association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest Nouvelle Vie lors de la journée nationale du Don d'Organes a contacté le jardinier de la plage des Sables d'Olonne, pour écrire un message, à l'aide d'un râteau, sur le don d'organes sur la grande plage.

L'association Cardio Greffes Haute Normandie a pu apporter son témoignage à des élèves de 3^{ème} au collège Jacques Brel à Beuzeville.

L'association Midi Cardio Greffes Occitanie a assuré un certain temps les journées de défense citoyenne.

Plusieurs associations ont des représentants « RU » (représentant des usagers) dans des structures hospitalières :

- Midi Cardio Greffes à la Clinique MONIE à TOULOUSE, à la Clinique Pasteur à Toulouse, au Centre de Soins de Suite et de Rééducation du Château de Cahuzac et à l'ARS.
- Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté au Centre de Rééducation – Réadaptation Fonctionnelle de BREGILLE, 7, Chemin des Monts de Bregille Haut, 25000 BESANCON.
- Cardio Greffes Ile de France à l'hôpital de rééducation cardiaque et pulmonaire à Taverny.

L'ARGC PACA est présente à la CCI Paca à l'ARS Marseille.

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

ACTIVITES DE LA FGCP MENEES EN 2021



Au mois de décembre 2021, Jean-Claude Fenyo, notre correspondant auprès de l'EHLTF a adressé au nom de la FGCP un courrier au président de l'EHLTF pour l'informer sur la situation de la France. Le courrier a été validé par les membres du conseil d'administration.

L'assemblée Générale annuelle a été réunie en visioconférence, le samedi 12 juin de 10h30 à 12h.

Elle s'est déroulée dans de très bonnes conditions matérielles, animée par le Président de la Fédération, Henk BAKKER, la secrétaire Adèle LAMBERT.

Monsieur Jean-Claude FENYO nous représentait et nous en a fait un compte rendu détaillé qui a été envoyé aux membres du conseil d'administration.

Les prochains jeux se dérouleront à Ostende (en Belgique) du 6 au 13 juin 2022 si la situation sanitaire le permet.

La déléguée d'Autriche a indiqué que son pays serait peut-être candidat pour les jeux 2024.

Pour l'organisation des jeux en Belgique, Michel Mougin a organisé un groupe de travail avec des représentants de nos associations, afin de trouver des partenaires financiers. Mais en raison de la situation sanitaire ces jeux ont été annulés.

Les comités de suivi, mis en place par l'Agence de la Biomédecine en 2019, ont été maintenus tout le long de l'année 2021.

Ces comités de suivi en visioconférence ont été tenus le 5 janvier, 29 janvier, 12 février, 5 mars, 19 mars, 16 avril, 30 avril, 28 mai, 25 juin, 7 octobre et 1^{er} décembre.

Lors de ces réunions, où la parole est également donnée aux associations, la Directrice Générale et le Directeur du prélèvement, des greffes d'organes et de tissus, nous font part de la situation de la pandémie et du retentissement sur les prélèvements et de la greffe.

En 2021, 5 273 greffes ont été possibles grâce à 1 392 donneurs décédés et 521 donneurs vivants. Par rapport à 2020, il y eu une hausse de 19,3% du nombre total de greffes en France.

408 greffes cardiaques

6 greffes cardio pulmonaires

316 greffes pulmonaires

1224 greffes hépatiques dont 19 greffes à partir de donneurs vivants

3251 greffes rénales dont 502 greffes à partir de donneurs vivants

67 greffes pancréatiques

1 greffe intestinale

Mais nous sommes encore loin de retrouver les chiffres de 2017 soit 6105 greffes.

En mars 2021, en concertation avec les sociétés savantes, l'ABM a notamment émis de nouvelles recommandations relatives à la poursuite des activités de prélèvement et de greffe dans le contexte de l'épidémie de Covid-19. Diffusées très largement aux coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus, aux équipes de greffe, aux directeurs d'établissements de santé et aux Agences régionales de santé, ces recommandations ont sensibilisé toutes les parties prenantes, d'une part, à l'importance du maintien de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes, eu égard au caractère de priorité nationale que lui confère la loi, et d'autre part, à l'enjeu que représente la préservation de la sécurité des patients greffés dans un contexte où la circulation virale les expose à des risques élevés. La conciliation de ces deux exigences a été au cœur des préoccupations des professionnels de la chaîne du don à la greffe pendant toute l'année écoulée.

Le 6 juin 2021 nous avons rédigé notre contribution à l'évaluation de la mise en œuvre du contrat d'objectifs et de performance de l'ABM à l'arrivée à son terme du plan greffe 3.

Le 2 juillet nous avons eu une réunion de concertation pour la définition des orientations du nouveau plan ministériel pour la greffe d'organes et de tissus pour 2022-2026.

Toutes nos associations, dans la mesure du possible, participent à la journée nationale du 22 juin et à la journée mondiale du 17 octobre.

Tous les communiqués de l'Agence de la Biomédecine sont adressés à nos associations. Vous pouvez également les retrouver sur notre site internet.



Le 20 mai, à la demande d'un adhérent de l'association Midi-Cardio Greffes Occitanie, nous avons adressé son courrier à la HAS, concernant une demande de prise en charge d'un dispositif complet de pansement pour porteur d'assistance ventriculaire.

Le 10 juin, suite aux travaux effectués en 2020 par le groupe de travail « e-satis en SSR » et la réalisation d'un questionnaire, en 2020, la HAS nous a présenté les résultats qui permettront de finaliser ce projet :

Validation finale du questionnaire actuellement recueilli depuis le 1^{er} octobre 2020 au niveau national

Présentation des résultats et des calculs des scores à partir des questionnaires recueillis.

Le 15 novembre participation au colloque expertise scientifique face aux crises : refonte ou ajustements. Dans le contexte de forte incertitude et face à la contrainte de l'urgence, l'expertise a su se mobiliser et jouer un rôle d'éclairage de la décision publique. Pour autant, des critiques se font jour : au long cours, mais aussi en temps de crise, comme actuellement avec la Covid-19. Et les conditions de réception de l'expertise constituent un défi supplémentaire.

Comment résoudre ces tensions tout en capitalisant sur les atouts révélés par la crise Covid-19

La HAS adopte une nouvelle procédure de certification pour s'adapter aux exigences en matière de qualité et de sécurité des soins. La certification adopte une culture de résultat qui nécessite des données chiffrées recueillies auprès des équipes et des patients pour être objectivée.



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

Nous avons participé à plusieurs réunions du groupe de travail « Invalidité » : elles ont permis de mettre à jour différentes problématiques rencontrées par les patients :

les personnes travaillant à temps partiel, les personnes nécessitant des soins pendant les heures de travail, les personnes en affection de longue durée et les personnes exerçant certaines professions.

Nous recevons régulièrement des informations (exemple prise en charge mutuelle, prise en charge des AME (Aide médicale d'Etat) etc.

En raison de la pandémie et de nos disponibilités, nous avons assisté aux réunions réseau en visioconférence les 11 février, 24 février, 7 avril. Ces réunions ont principalement été orientées sur la situation COVID, les traitements et la vaccination.

Lors de ces réunions les associations peuvent présenter certaines de leurs actions.

Nous avons également eu plusieurs réunions, tout au long de l'année avec la Direction Générale de la Santé, un représentant de France Associations et différentes associations concernant la situation des patients fessant au COVID, les traitements, les différences rencontrées suivant les structures hospitalières d'accès à ces soins du territoire.



Pour rappel en 2019, nous avons répondu favorablement au projet d'action inter-associative : « Evaluation des Médicaments » initié par RENALOO.

Un premier séminaire a été organisé en présentiel les 2 et 3 décembre 2019.

10 représentants de nos associations ont participé à ce séminaire. (tous les frais ont été pris en charge par la FGCP)

Suite à ce séminaire un questionnaire a été établi à destination des personnes greffées.

Entre mars et juin 2020 une vaste enquête a été menée par toutes les associations partenaires du projet (850 personnes ont répondu)

En raison de la pandémie, le séminaire de restitution qui devait avoir lieu en présentiel fin 2020, a été reporté en visioconférence le 24 septembre 2021. A noter la présence de professionnels de la transplantation, de responsables institutionnels, industriels et académiques et bien entendu de patients et de représentants associatifs (environ 80 personnes se sont inscrites).

Nous avons été soutenus dans cette action par Open Society Foundations, l'ANSM et l'Assurance maladie. De plus la FGCP a été soutenue par Novartis.

Un plaidoyer associatif a également été rédigé. En 2021 nous comptons plus d'une vingtaine de réunions. Vous pouvez retrouver tous les détails de cette action sur notre site internet.

En 2019, nous avons sollicité NOVARTIS pour la réalisation d'un guide pratique sur l'après-greffe.

Les associations qui nous ont rejoint sur ce projet sont : Vaincre la Mucoviscidose, Heart and Cœur, Tranhépate, Trans Forme et HTAP France.

En 2021, le comité de rédaction s'est réuni 5 fois, notamment autour du projet d'enquête pour recueillir les besoins d'information des personnes greffées.

Cette enquête diffusée par les associations a permis de recueillir 365 réponses exploitables. Un rapport de 86 pages a été réalisé. (une brochure sera produite)

Nous avons créé des sous-groupes de travail :

- Groupe « Vie quotidienne » qui s'est réuni 2 fois
- Groupe « Suivi médical » qui s'est réuni 2 fois
- Groupe « Projets de vie » qui s'est réuni 1 fois.

Un total de 20 fiches thématiques sont prévues.

Beaucoup de temps est consacré à l'envoi de l'enquête, à la rédaction et à la relecture de ce dossier..

Nous sommes soutenus dans ce dossier par la Société EMPATIENT.

Le budget devra être réévalué.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE

Au printemps 2021 Le Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS) a lancé un appel à projets national pour promouvoir des actions de démocratie en santé en matière de formation d'information de représentation de plaidoyer.

Après discussion avec la société Empatient nous avons décidé de répondre à cet appel à projets.

Ce projet a été adressé au FNDS le 26 mai 2021. (plusieurs réunions pour la rédaction ont été nécessaires).

Nous avons reçu un avis favorable pour une subvention de 47200 euros qui nous a été communiqué le 24 juin 2021.

Objectifs du programme : Une formation spécifique « apprendre à témoigner » des personnes ayant survécu grâce à la greffe ?

Il est envisagé deux formations par an. Un recueil d'idées pour la formation sera adressé aux participants :

- Votre expérience de personne qui a accepté de témoigner de votre expérience de personnes greffés.

- Des idées à transmettre si vous témoignez auprès d'un journaliste, auprès de lycéens ou du grand public, auprès de professionnels de santé, auprès d'une personne en attente de greffe et de sa famille.

Greffes 
unis pour le don d'organes



Ce Collectif créé en 2013, était composé de 5 associations membres fondateurs : Greffe de vie, FNAIR, Vaincre la Mucoviscidose, Transhepate et la FFAGCP..

Au fil des années plusieurs autres structures ont décidé de le rejoindre : AFFDO, Association Gregory LEMARCHAL, France ADOT, Maryse pour la Vie.

En 2021 nous avons tenu plusieurs réunions afin poursuivre le travail sur :

« Les Assises nationales sur le don d'organes ».

Pour rappel des groupes de travail ont été constitués.

Le Groupe prélèvement : Michel MOUGIN représentant la FGCP

Le Groupe transplantation : Thierry GESSON et Claire MACABIAU pour la FGCP

Le Groupe Culture du Don : Daniel JOUEN pour la FGCP.

Sachez que ce dossier très important a demandé énormément de travail aux participants. Car en plus des réunions, il y a eu beaucoup d'interviews de personnalités du monde de la santé, des élus, du ministère de la santé etc.

Suite à ces réunions un manifeste a été rédigé pour : « Plus de Prélèvements pour plus de Greffes ».

Il a été présenté le 14 octobre 2021, lors des Assises, à l'académie de médecine en présence de nombreuses personnalités. Lors des tables rondes ont pris la parole des députés, des représentants des ARS, un représentant de l'ABM, des responsables de la coordination des prélèvements de différents hôpitaux, des responsables de la transplantation, et des représentants associatifs.

Sur notre site internet vous pouvez retrouver :

- Les liens vidéos des tables rondes,
- Le bilan presse
- Le manifeste

SITE INTERNET

Remercions Christian Daumal, notre webmaster, pour son implication et sa réactivité à toutes demandes de mise à jour de notre site. Les Présidents d'associations ne doivent pas hésiter à le contacter, pour la mise à jour, des informations de la page concernant leur association.

AUTRES PARTICIPATIONS

En janvier, l'association DES France, nous a sollicités pour soutenir leur projet de réalisation d'une plaquette sur la prévention du cancer de l'utérus, chez les femmes greffées, les femmes exposées, avant leur naissance au distilbène, les femmes vivant avec le VIH.

Le 2 mars, nous avons suivi une réunion en visioconférence (130 inscrits) du FNDS nous présentant les règles de sélection des projets.

Le 10 mars nous avons suivi une visioconférence de présentation du livre blanc de l'association FRANCE REIN.

Le 30 mars participation au séminaire « La nouvelle place du patient au sein du système de santé.

Le 26 avril participation à une réunion zoom « associations franciliennes transplantation ».

Le 17 juin participation au colloque pharmaceutique « Transplantation un modèle à réinventer.

Les 9 septembre et 14 décembre entretiens avec les laboratoires ASTRA ZENECA.

Le 10 septembre entretien avec l'association « Garde Médicale Aérienne. »

Le 18 novembre réunion convention AERAS

Le 17 décembre réunion CNAM : Présentation de « Mon Espace Santé ».

Nous avons informé sur notre site, de la participation de 3 infirmières du service de réanimation chirurgie cardiaque vasculaire et de greffe de l'hôpital de Lille au raid des Alizés en Martinique. Nous leur avons fourni quelques tee-shirts.

Le Raid Des Alizés est un raid sportif solidaire et 100% féminin ! Nous représentons l'association : France Greffes COEUR POUMONS.



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 2 Janvier réunion avec le responsable pharmacien.

Le 18 mars CDU

Le 1^{er} avril CDU spéciale

Le 8 avril réunion CDU

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

Le 7 janvier participation au jury d'un concours ouvert aux infirmières

Le 2 avril CDU

Au Centre Cardiologique du Nord (Seine Saint Denis)

Le 9 mars CDU

Le 8 juin réunion CDU

RELATIONS AVEC LA PRESSE

Nous sommes régulièrement sollicités par les médias pour des témoignages.

Nous répercutons ces demandes auprès des adhérents, mais Il est souvent difficile de répondre favorablement en raison de délais très courts.

LES PROJETS POUR 2022 :

- Election d'un nouveau Président et d'un nouveau bureau.
- Rédaction du dossier de demande de renouvellement de notre agrément.
- Conserver les contacts avec les laboratoires Astra Zeneca, Novartis et Mallinckrodt..
- Mettre à jour notre plaquette.
- Tout autre projet afin de garder la reconnaissance de la FGCP auprès des institutions.

Je souhaite bon courage à la nouvelle équipe.