



**1^{er} et 2 sept.
2023**



29^{ème} congrès

des Associations France Greffes Cœur Poumons



Conférences médicales
le 1^{er} sept. de 14h30 à 18h30
Hôpital Laënnec
Salle de conférences

NANTES

Avec le soutien de



Plus d'information sur greffe-coeur-poumons.com

 France Greffes Cœur et ou Poumons -FGCP-

Contact

tél. : 06 83 24 22 31



MOT DU PRESIDENT DE LA FCGP

Depuis septembre 2022, je prends avec honneur la succession de Claire MACABIAU dans la continuité de connaître et reconnaître la FCGP auprès des instances nationales et régionales ainsi qu'au grand public.

Mon souhait est de fédérer les associations régionales autour d'un projet commun : promouvoir le don d'organe.

Depuis 1998, la Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons regroupe les associations de greffés du cœur, des poumons ou des cœur/poumons. Elle s'est ouverte aux associations des porteurs d'appareil d'assistance circulatoire ou respiratoire. Les associations adhérentes comptent de nombreuses familles, proches de greffés et des membres bienfaiteurs.

Chaque année, une association adhérente est chargée de l'organisation du Congrès, cette année nous serons accueillis par l'association régionale nantaise : Nouvelle Vie. Nous remercions la présidente Sylvette ELIN, son conseil d'administration ainsi que tous les bénévoles.

La Fédération FGCP continue de participer activement à des réunions auprès des instances ministérielles comme le Ministère de la Santé, de la DGOS, de la DGS, de la HAS, de France Association Santé ainsi que de l'Agence de la Biomédecine pour faire entendre la voix des greffés dans ces instances. Nous travaillons toujours auprès des laboratoires spécialisés.

La Fédération FGCP est membre fondateur du Collectif Greffes+ et a contribué notamment au développement d'une application sur téléphone et la création de panneaux « Villes Ambassadrices du Don d'Organe ».

Je vous souhaite, à tous un bon congrès de Nantes !

Thierry GESSON



UN PETIT RETOUR ARRIERE SUR LE CONGRES 2022- BRON (69)

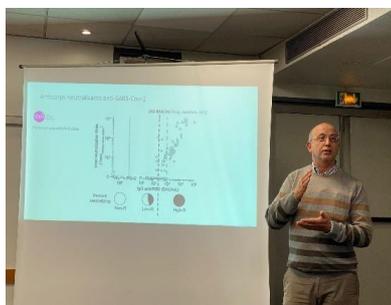


Le congrès s'est déroulé à proximité des Hospices Civils de Lyon qui compte un important centre de greffe cardiaque et pulmonaire (le 1^{er} sur la région Auvergne Rhône Alpes).

L'Association de greffes cœur poumons de la région a accueilli la FGCP dans l'établissement IBIS qui jouxte le centre hospitalier.

Le bureau s'est réuni afin d'assurer son conseil d'administration ainsi que son assemblée générale qui, à cette occasion, a élu son nouveau président.

Nous avons pu bénéficier de diverses interventions du monde médical à savoir :



Le Docteur SEBBAG (photo), responsable du Pôle Transplantation et Insuffisance cardiaque au sein des HCL, qui a pu faire un point complet sur la gestion de la pandémie COVID et les problématiques particulières rencontrées par les greffé(e)s.

Le Docteur Hugon Vallet, cardiologue, a quant à elle expliqué les avancées faites concernant la conservation des greffons.

Le Docteur TSIMARATOS (photo ci-dessous), directeur général adjoint de l'Agence de Biomédecine est venu expliquer les actions mises en place en termes de communication et de développement du 4^{ème} plan Greffe initié en 2022.



Le Docteur SOLDEA nous a parlé de la technique de la greffe pulmonaire.

Nous avons pu recevoir également une information sur la photophorèse extracorporelle avec la responsable des Affaires Médicales des laboratoires MALLINCKRODT-THERAKOS, Madame CARLOTA BERNAL BORONAT.

Nous remercions à nouveau tous les intervenants et le public présent pour la qualité des échanges.

Notre Congrès s'est clôturé par un dîner de Gala dans le Vieux Lyon.

Merci à tous les participants des différentes régions !



RAPPORT MORAL,

présenté par le président Thierry GESSON

L'année 2022 a été marquée par un changement de présidence en septembre, lors du Congrès de Lyon.

Au cours de l'année 2022, nous avons renforcé notre présence dans les réunions avec certaines instances ministérielles comme le Ministère de la Santé, la Direction Générale de l'Offre de soins, la Direction Générale de la Santé ainsi qu'avec France Association Santé avec des réunions régulières. Nous avons pu, à cette occasion, donner notre avis sur des sujets concernant les greffés les impactant directement.

Les principaux thèmes abordés se sont concentrés sur la question de la vaccination contre le virus du Covid 19 pour les personnes greffées et sur la poursuite du protocole de vaccination. Nous avons pu également discuter sur l'impact de la pandémie et de la solitude sur les personnes isolées.

Nous avons eu l'opportunité de travailler avec le laboratoire AstraZeneca concernant l'élaboration d'un vaccin contre le Covid 19 en tenant compte de l'avis des personnes immunodéprimées et greffées. Nous avons également mené un « sondage » auprès des greffés et leurs proches concernant le Covid 19 et plus précisément comment ils ont vécu la pandémie. Ont-ils été infectés par le virus ? Comment se sont-ils sentis vis-à-vis du confinement ?

La Fédération FCGP a été sollicitée par l'Agence de la Biomédecine pour contribuer à l'élaboration du Plan Greffes 2022-2026. Nous avons également travaillé sur les journées nationale (22 juin) et mondiale (17 octobre) du don d'organes.

Nous avons été contactés par la Société Francophone de Transplantation pour collaborer sur des tables rondes sur différents thèmes.

Nous avons eu de très nombreux échanges avec le Collectif Greffes +.

A ce jour, les 9 associations régionales réparties sur le territoire national métropolitain sont :

- Cardio Greffes Alsace : Président Patrick SPIESS
- Cardio Greffes Bourgogne Franche-Comté : Président Didier BOISSON
- Cardio Greffes Haute Normandie : Président Daniel JOUEN
- Cardio Greffes Ile de France : Président Henri FERRAT
- Association Normandie des Greffés Cardiaques : Président Jacques DESLANDES
- Association Régionale des Greffés du Cœur (Région PACA) : Président Michel STRAGIER
- Association Midi Cardio Greffes Occitanie : Président Thierry GESSON
- Association des Transplantés Thoraciques de l'Ouest : Présidente Sylvette ELIN
- Association des Greffés du Cœur et des Poumons de la Région Auvergne Rhône Alpes : Présidente Rachel MAIN

Nous souhaitons présenter toutes nos condoléances aux proches et à la famille de Monsieur Philippe CAMUS qui nous a malheureusement quittés en 2022 et qui a été président de Cardio Greffes Bourgogne Franche-Comté.

Nous nous sommes rapprochés de Cardio Greffes Hauts de France, en espérant les compter bientôt parmi nous.

La FGCP possède un agrément des associations du système de santé, cela permet de donner un cadre légal et réglementaire à la représentativité des associations au sein du système de santé. Cet agrément est renouvelable tous les 5 ans. Nous l'avons renouvelé en juillet 2022 ce qui permet entre autres, d'avoir des représentants des usagers dans les régions afin de représenter la Fédération auprès des hôpitaux, cliniques, maisons de rééducation ou encore maison de repos.

La Fédération est représentée dans de nombreuses instances ministérielles, hospitalières pour faire entendre l'importance du « tous donateurs, tous receveurs » et de tenter de faire baisser le taux de refus en France.

PROJETS A VENIR

Pour 2023, nous prévoyons de continuer de travailler avec les sociétés savantes comme par exemple la Société Francophone de Transplantation avec qui des réunions sont programmées.

Nous continuerons à promouvoir le Ruban Vert avec le Collectif Greffes +.

Nous continuerons à nous rapprocher des laboratoires.

La Fédération souhaiterait fédérer les associations régionales autour d'un projet commun en organisant une « marche du cœur » à Marseille.

F.G.C.P : RAPPORT D'ACTIVITES 2022

présenté par les vice-présidents M BODÉNANT Pascal & M STRAGIER Michel

Les conseils d'administration ont eu lieu en visioconférence le 5 février, le 19 mars, le 27 juin, et le 16 novembre, les 30 septembre et 1^{er} octobre à BRON.

L'Assemblée Générale a eu lieu à BRON le 1^{er} octobre.

L'année 2022 a été marquée par l'élection d'un nouveau Président Thierry GESSON et par conséquent d'un nouveau bureau en septembre 2022. Durant la première partie de 2022, Claire MACABIAU et Thierry GESSON ont travaillé en collaboration pour assurer une meilleure transmission.

Composition du nouveau bureau :

- Président : Thierry GESSON
- 1^{er} vice-président : Michel STRAGIER
- 2nd vice-président : Pascal BODENANT
- Trésorier : Jacques DESLANDES
- Trésorier adjoint : Stéphane GUICHEBARON
- Secrétaire : Daniel JOUEN
- Secrétaire adjointe : Rachel MAIN

Le bureau se compose également de trois chargés de mission :

- Camille GESSON : conseillère juridique
- Claire MACABIAU : chargée de mission
- Marylin LEBLOND : protocole de bien être après greffe

Notre présence auprès des associations :

En mai 2022, la présidente a été invitée à l'Assemblée Générale de l'Association Normande des Greffés du Cœur à Saint Vaast de la Hougue. Certaines associations n'ont pas pu tenir d'Assemblée Générale en raison du COVID.

Il est important que le Président puisse participer (ou soit représenté) à ces AG afin d'aller à la rencontre des adhérents des diverses associations. ;

Ensuite j'indiquai quelques actions, qui me paraissaient intéressantes, des associations récoltées dans les rapports des conseils d'administrations.



La FGCP est membre de l'**EHLTF** et suivi du dossier par notre représentant Jean-Claude FENYO.

Il est à noter, que depuis la pandémie, les championnats européens des greffés du cœur et des poumons n'ont pu être réédités.

Des réflexions sont menées à l'initiative de la Finlande, qui souhaiterait ouvrir ces championnats aux greffés de tout organe.

Au 1^{er} janvier 2023 10 810 patients sont en attente de greffes d'organes.

5 494 greffes ont été réalisées (dont 533 à partir de donneurs vivants) en 2022 contre 5 276 en 2021, soit une hausse de 4 %.

Nous avons participé à tous les comités Nationaux concernant l'impact de l'épidémie Covid 19 : les 14 janvier, 1^{er} mars, 10 mars, 26 avril, 13 mai, 9 septembre et...

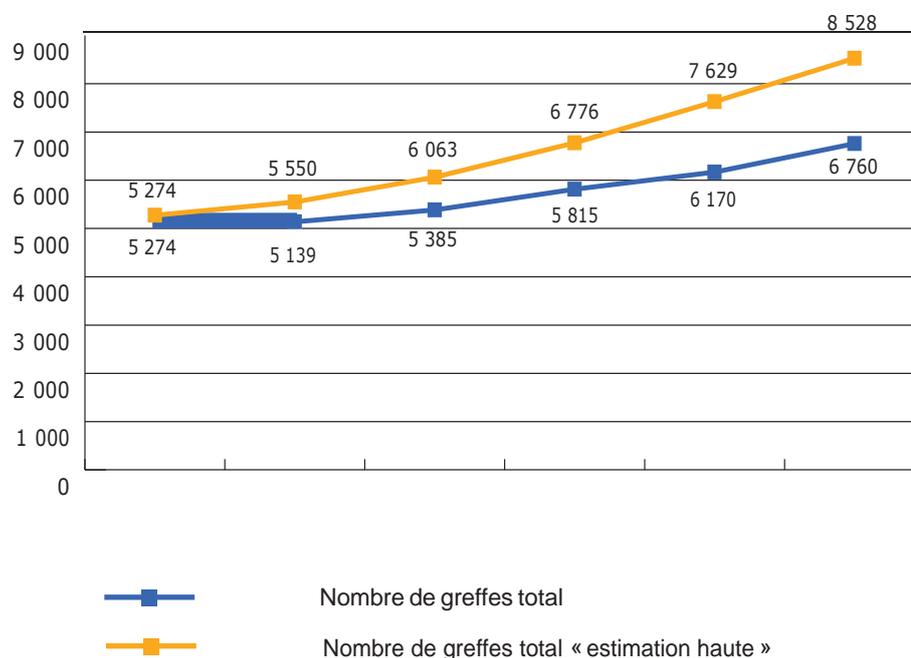
Concernant le Plan Greffes 2022-2026, l'Agence de Biomédecine souhaiterait :

- Améliorer l'identification des donneurs d'organes décédés
- Renforcer l'efficacité de l'activité de prélèvement
- Faire baisser le taux d'opposition
- Développer toutes les sources de greffon par exemple en mettant en place des machines à perfuser les organes prélevés.

Nous sommes loin de retrouver les chiffres de 2017 soit 6105 greffes.

L'ABM a également fait une estimation du nombre de greffe par année.

	2018	2019	2020	2021	2022
Greffes cardiaques	450	425	370	409	411
Greffes cardio-pulmonaires	9	9	8	6	8
Greffes pulmonaires	373	384	283	316	334
Greffes hépatiques (donneurs vivants)	1 325 14	1 356 19	1 128 15	1 225 20	1 294 22
Greffes rénales (donneurs vivants)	3 567 541	3 643 510	2 595 390	3 252 502	3 376 511
Greffes pancréatiques	78	84	34	67	70
Greffes intestinales	4	0	3	1	1
TOTAL	5 806	5 901	4 421	5 276	5 494
Donneurs vivants	555	529	405	522	533



Le 22 juin dernier se déroulait la journée mondiale du don d'organe et à cette occasion, nos associations régionales se sont mobilisées pour cet évènement.

- Pour Midi Cardio Greffes Occitanie : Stand d'information au CH de St Gaudens et a été présent au CHU de Toulouse et aux allées Jean Jaurès (artère principale de Toulouse) avec les équipes de prélèvement.

Tous les communiqués de presse sont adressés aux présidents des associations.

AGREMENT NATIONAL POUR REPRESENTER LES USAGERS du système de santé dans les Instances hospitalières ou de santé publique

En 2022 nous avons procédé à la demande de renouvellement de notre agrément auprès du Secrétariat Général des Affaires Juridiques des Ministères sociaux.

Ce dossier très important a demandé la participation de tous les présidents des associations.

Beaucoup de temps de relecture et de demandes de corrections. Mais le résultat fut bénéfique puisque notre renouvellement a été confirmé le 7 juillet 2022. Celui-ci est valable 5 ans.

De ce fait tous les ans nous devons adresser les rapports de notre congrès.

Comme cela a été dit l'an passé, seules les associations agréées peuvent se prévaloir de la faculté de représenter les usagers dans les diverses instances hospitalières ou de santé publique.

Les personnes proposées par les associations adhérentes à la FGCP (et qui n'ont pas un agrément régional) doivent obligatoirement faire signer la demande de nomination par le président de la FGCP. Ces représentants RU représentent donc la FGCP dans toutes les structures. Une formation est à suivre (gratuitement) auprès de France Association Santé



Tout le long de l'année 2022 nous continué à participer à plus d'une dizaine de réunions organisées par FAS, la DGS sur la situation de la pandémie.

Nous avons été informés sur les nouveaux variants (Delta, Omicron) et la mise en place des nouveaux traitements, la distribution des produits et le suivi. (Evusheld, Xevudy, Paxlovid)

Et également des informations sur les vaccinations ; les masques et le pass sanitaire.

Régulièrement, nous avons tenu informé et transmis toutes ces informations aux Présidents des associations.

Notre 2^{ème} Vice-Président représente la FGCP auprès de cette structure.



Depuis 2013, nous participons aux actions du collectif GREFFES +.

En 2022 nous avons tenu régulièrement des réunions.

Tout d'abord sur les retombées de nos Assises du 14 octobre 2021 et sur la publication de notre manifeste « Plus de Prélèvement pour plus de Greffes »

Le 25 janvier nous avons eu une réunion avec le cabinet du ministre sur le suivi de notre manifeste pour l'élaboration du plan Greffe.

Toute l'année de nombreuses réunions concernant la rédaction d'une charte, le statut juridique du collectif. Le ruban vert sur la Tour Eiffel

La diffusion du ruban vert sur les écrans de télévision le 22 juin.

La nomination de représentants de Greffes + dans les régions.

Création d'une application mobile sur le don d'organe.

La création de panneaux « Ville ambassadrice du Don d'Organe » à l'entrée des villes et des villages.



En 2019, Novartis a soutenu notre projet de réalisation de fiches pratiques sur l'après-greffe.

En raison de la pandémie, nous avons pris beaucoup de retard, mais après de très nombreuses réunions avec les associations partenaires, ces fiches devraient voir le jour en 2023.

Nous avons demandé à Novartis une réévaluation du budget et un complément pour l'impression. Mais cela a été refusé.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE

En 2021 suite à un appel à projet du FNDS (Fonds National pour la démocratie sanitaire nous avons obtenu une subvention pour organiser des formations spécifiques « Apprendre à Témoigner. » A cette occasion nous avons mis en place des formations nommées « Super Témoins greffes » d'abord ouvertes aux membres de la Fédération puis élargies à des associations amies.

Entre 2022 et 2023 nous avons réalisés 4 sessions de formations :

- La première du 25 au 26 juin 2022 avec 6 participants
- La seconde du 29 au 30 novembre 2022 avec 12 participants
- La troisième du 14 au 15 janvier 2023 avec 12 participants
- La quatrième du 27 au 28 mars 2023 avec 10 participants

Nous nous questionnons sur la poursuite de cette formation car nous sommes toujours sollicités pour cette formation.

AUTRES CONTACTS

Nous avons été contactés par des Médecins du laboratoire ASTRA ZENECA qui nous ont proposé de nous soutenir dans l'un de nos projets. Après plusieurs entretiens nous avons signé un contrat de partenariat. Nous avons pu ainsi faire venir des adhérents des différentes associations afin de témoigner de leur vécu lors de la pandémie.

Également contactés par MALLINCKRODT Pharmaceuticals : pour une collaboration éventuelle. Ceux-ci sont venus lors de notre congrès pour une présentation de leur produits pharmaceutiques.

NOS REPRESENTANTS AUPRES DES USAGERS DU SYSTELE DE SANTE

La FGCP est présente :

- À la Clinique Privée de Parly II – (78000)
- À la Clinique du Nord à Saint-Denis (93000)
- À l'hôpital de Taverny (95000)

Pour Midi Cardio Greffes Occitanie (agrément régional)

- Clinique Pasteur
- Oncopole de Toulouse
- Maison de réadaptation de Toulouse

Pour l'ARCG (agrément régional) :

- Centre de rééducation Léon Bérard à Hyères
- Hôpital de la Timone
- Maison de fin de vie Gardanne
- CCI

Concernant notre site internet :

Je vous invite à aller sur le site internet qui est actualisé régulièrement par notre webmaster Christian DAUMAL.

Les associations régionales ont une page dédiée sur le site de la FGCP, n'oublions pas de les actualiser !

Pour visiter notre site : <http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/>

PROJETS 2023

En 2023, les fiches pratiques sont à la disposition du grand public depuis le 1^{er} septembre 2023.

Nous prévoyons la mise en place de plusieurs groupes de travail au sein de la SFT (société francophone de transplantation) :

- Première table sera intitulée déploiement du plan Greffes dans laquelle Thierry GESSON représentera la FGCP
- Seconde table sera centrée sur la Communication dans laquelle Pascal BODENANT représentera la FGCP
- Troisième table intitulée : Parcours patient et des améliorations à apporter dans laquelle Jean Robert DARLIS représentera la FGCP

Plusieurs réunions sont d'ailleurs programmées.

Nous continuerons nos actions avec le Collectif Greffes + sur la promotion du don d'organe et de son symbole officiel : le ruban vert. De nouvelles Assises Nationales du Don d'Organes sont prévues pour fin 2023.

Nous souhaiterions également sensibiliser certains parlementaires au don d'organe.

Nous avons pris contact avec le Laboratoire Takeda, avec qui nous devrions signer un partenariat. Nous avons également réalisé un témoignage vidéo avec l'une des adhérentes de la FGCP au sujet de la CMV.

Nous avons également eu un contact avec la Fondation Pierre Fabre concernant le Virus d'Epstein-Barr (LPT EBV+).

Nous voudrions organiser une « marche du cœur » à Marseille avec des présidents et adhérents des associations régionales en mettant en avant le ruban vert.

BILAN D'ACTIVITES 2022 DES ASSOCIATIONS REGIONALES



CARDIO GREFFES HAUTE NORMANDIE rapport présenté par le président Daniel JOUEN

Réunions de bureau par visioconférence les : 5 janvier, 25 février, 29 mars, 17 mai, 14 juin, 15 septembre et 12 décembre 2022.

- 1^{er} février : réunion du comité régional URAASS Normandie par visioconférence.
- 12 mars : participation à la première réunion du conseil d'administration de l'association « Normandie Cœur Assist » association de porteurs d'assistance ventriculaire ; Création d'un partenariat avec CGHN.
- 15 mars : publication du journal « L'écho des transplantés » N°32
- 1^{er} mai : tenue d'un stand CGHN à la manifestation « Le lait de mai » à Criquetot l'Esneval.
- 3 mai : assemblée générale FAS Normandie. FGCP représentée par Jacques DESLANDES (Daniel JOUEN étant empêché pour cause de Covid). Réélection de CGHN et ANGC au comité régional.
- 19 mai : préparation de l'organisation de la journée du don d'organes à ROUEN. Distribution au CHU d'invitations pour cette manifestation.
- 31 mai : sortie conviviale à MONTVILLE (visite du musée des pompiers) et visite d'une linerie au BOCASSE.
- 11 juin : participation de CGHN à la réunion régionale de l'agence de biomédecine à AMIENS.
- 25 juin : journée du don d'organes en partenariat avec la cellule de coordination du CHU Charles Nicolle de ROUEN. Tenue d'un stand dans le cadre du village 'Les Normands ont du cœur ». Déambulation dans les rues piétonnières jusqu'au CHU pour une cérémonie avec dépôt de gerbe...
- 4.09. : Festival de la terre à PISSY POVILLE. Tenue d'un stand.
- 21.09 : Journée prévention routière organisée par l'Université de ROUEN. Tenue d'un stand avec la cellule de coordination du CHU Charles Nicolle de ROUEN.
- Fin septembre : publication du journal L'Echo des transplantés N° 39.
- 27 décembre : obsèques de Marc COLLAS, vice-président de CGHN.

La fin d'année 2022 a été marquée par le décès de notre ami Marc COLLAS, membre de CGHN depuis 2007, greffé en 2009, vice-président de 2015 à 2022.



ASSOCIATION NORMANDE DES GREFFES DU CŒUR rapport présenté par le président Jacques DESLANDES

Début janvier

En même temps que les vœux, nous avons offert un sac à dos et un pilulier à tous les greffés cardiaques du CHU de Caen même s'ils n'étaient pas adhérents à notre association.

Le 5 février

Nous avons participé au premier conseil d'administration de la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons », en visioconférence

Le 2 mars

Nous avons participé à une journée sur la mise en place d'un système qualité au Centre Hospitalier de la Côte Fleurie à Cricqueboeuf.

Le 11 mars

Nous avons tenu le premier conseil d'administration de notre association en visioconférence

Le 19 mars

Nous avons participé au deuxième conseil d'administration de la Fédération FGCP en visioconférence

Le 3 avril

Nous avons participé à une marche et tenu un stand de sensibilisation au don d'organes lors d'une journée de match du Club de Handball de Colombelles. Nous étions une dizaine d'adhérents. Nous avons eu l'honneur de présenter notre association et de donner le coup d'envoi du match gagné par Colombelles.

Le 23 avril

Nous avons organisé un parcours du cœur en collaboration avec le Centre Hospitalier de la Côte Fleurie à Cricqueboeuf. Cette manifestation a réuni plus d'une centaine de personnes. Nous y avons aussi tenu un stand de sensibilisation au don d'organes.

Le 3 mai

Nous avons participé en visioconférence à l'Assemblée Générale de France Asso Santé en tant qu'administrateur

Le 21 mai

Nous avons organisé notre Assemblée Générale à Saint Vaast La Hougue dans la Manche. Comme c'était loin pour la plupart de nos adhérents, nous avons loué un bus. Nous avons accueilli 35 personnes en présence de la présidente de la Fédération de « France Greffe Cœur et/ou Poumons ». Après le repas du midi nous avons visité le Fort de la Hougue avec un guide.

Du 26 au 29 mai

Jacques Deslandes a participé aux 28^{ème} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés organisés par Trans-Forme à Narbonne. Il a remporté 2 médailles d'or et une en argent.

Le 8 juin

Nous avons animé une conférence à Deauville sur la greffe et le don d'organes pour les élèves Aides-soignantes de l'IFAS de Deauville en collaboration avec le Centre Hospitalier de la Côte Fleurie. Nous étions 3 greffés du cœur à témoigner que la greffe ça marche et qu'il faut être pour le don d'organes. Nous y avons distribué de la documentation sur le don d'organes ainsi que le ruban vert.

Le 27 juin

Nous avons participé au 3ème CA de la

Fédération FGCP en visioconférence

Le 3 juillet

Nous avons tenu un stand de sensibilisation au don d'organes lors de la Normandique (marche nordique) qui avait lieu à Tourgeville dans le Calvados.

Le 1 juillet

Nous avons tenu le 2ème conseil d'administration de notre association l'ANGC en visioconférence

Le 10 septembre

Nous avons fait notre traditionnelle sortie annuelle à Bayeux. Le matin, nous avons visité la ville avec un guide. Après le repas du midi, nous avons visité la célèbre tapisserie de Bayeux qui retrace la conquête de l'Angleterre.

Les 30 septembre et 1^{er} octobre

Nous avons participé au 28^{ème} congrès de la Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons qui avait lieu à Lyon. Nous étions la plus forte représentation régionale, hormis AGCPRAA, avec 6 participants de notre association. Cette manifestation sur 2 jours a réuni 50 personnes en présentiel qui représentaient les 9 associations de Greffés du Cœur et/ou des Poumons des autres régions de France.

Le 10 novembre

Nous avons participé à une marche pour la santé en collaboration avec le Club cœur et Santé de la Côte Fleurie qui avait lieu à Deauville.

Le 16 novembre

Nous avons participé au 4ème conseil d'administration de la Fédération FGCP en visioconférence

Le 16 décembre, nous avons tenu notre 3ème Conseil d'Administration en visioconférence pour faire le point sur l'organisation du congrès et pour préparer l'année 2023.

Depuis 2017, nous sommes administrateurs de l'URAASS (France Asso Santé). A ce titre, nous participons aux réunions concernant les droits des Usagers du Système de Santé.

Toute l'année, nous répondons par courriel, par téléphone, par voie de presse, sur les ondes ou sur rendez-vous aux demandes de renseignements et nous

soutenons les greffés, futurs greffés et leurs familles.

Nous répondons aussi à toutes les demandes des collèges ou lycées qui ont comme sujet, en TPE (Travaux pratiques encadrés), la greffe.



CARDIO GREFFES ALSACE **rapport présenté par le président Patrick SPIESS**

Nos activités, nos rencontres ont été ajournées en 2022 pour raisons de COVID à nos plus vifs regrets. J'ai eu des contacts fréquents avec le docteur EPAILLY qui nous déconseillait fortement les rassemblements propices à son amplification. Nous avons fait le choix, dans l'intérêt et la protection de la santé de chacun, d'annuler les manifestations prévues.

Ajournement de L'AG et annulation de presque toutes les manifestations prévues -des stands d'information sur don organes au NHC et à Guewenheim

Le 22 juin : à l'initiative du Service de Coordination des HUS: a eu lieu une journée de sensibilisation et la projection du film " Réparer le vivants" au cinéma UGC Ciné Cité. Nous n'étions pas présents.

d'une marche, circuit dans la Vallée de la Bruche prévue en août.

de la rencontre conviviale du dimanche 4 septembre.

Activités réalisées

Seule la marche, et balade en » Rosalie », activité en extérieur, a pu être réalisée le



La pandémie covid, qui nous a touchés depuis deux ans, a énormément impacté les activités de l'association.

Nous avons essayé de garder le contact avec nos adhérents par téléphone, par mail et par l'envoi de notre journal « Cœur Poum ».

Nous sommes présents à l'Espace info santé de CAEN sur demande des médecins ou des familles ainsi qu'une fois par semaine au Centre Hospitalier de la Côte Fleurie à Cricqueboeuf

dimanche 26 juin :« Voie verte Rosheim Saint-Nabor »

Des membres de notre association ont participé à la minute de silence des vendredis à 14 h pour dénoncer « la mort programmée de l'hôpital public » et dire à la population que l'hôpital public se meurt.

Le 22 juin des membres ont participé à la cérémonie d'anniversaire du monument érigé en mémoire des donneurs d'organes et de leurs familles sur invitation de l'ADOT 67.

Notre assemblée générale a eu lieu par visio-conférence ainsi que les CA.

Plusieurs courriers ont été envoyés aux adhérents durant l'année et un Mail aux services : médecins, secrétaires, infirmières de coordination, psychologue.

A Noël l'association a remis des paquets de gâteaux et chocolats aux seuls services de greffe (cardiologie et pneumologie) (médecins, infirmières secrétaires...)

Nous avons visité des personnes en attente de greffes, mais nous n'avons pas fait de visites à l'hôpital.

CARDIO-GREFFES ILE DE FRANCE **rapport présenté par le président Henri FERRAT**

L'Assemblée Générale a pu se tenir le 11 mai, au local de la rue Petit Paris 19^{ème}, en la présence de quelques adhérents et la comptabilisation de plusieurs pouvoirs.

En 2022 les membres du conseil d'administration sont :

Le Président : M. Henri FERRAT

Le Vice-Président : M. Jean Robert DARLIS

La Trésorière : Mme Claire MACABIAU

Gestion du Cœur Poum : Mme Martine MEURISSE

Nous avons eu le plaisir de nommer M. Gérard DUBREUIL (président de l'association durant de nombreuses années) Président Honoraire, en reconnaissance à son investissement dans l'association durant de nombreuses années. Malheureusement celui-ci nous a quitté en novembre 2022 à l'aube de ses trente ans de greffe.

Participation et Réunions de bureau :

Nous avons tenu plusieurs réunions de bureau soit par zoom, soit au local.

Le Président et le Vice-Président étaient présents aux conseils d'administration de la FGCP (conseils d'administration en Visio le 5 février, le 19 mars, le 27 juin, et le 16 novembre, les 30 septembre et 1^{er} octobre à BRON.

Également présents à l'Assemblée Générale de la FGCP à BRON le 1^{er} octobre, où M. Thierry GESSON a été élu à la Présidence, suite à la démission de Mme Claire MACABIAU.

RENCONTRES AU LOCAL :

A leur demande, nous rencontrons au local des personnes greffées ou en attente de greffe, ainsi que des proches de patients.

ACTIVITES DE CARDIO GREFFES ILE DE France :

Cardio-Greffes Ile de France a adhéré à L'URAASS de l'île de France en 2018.

Le président assiste à l'assemblée générale.

France Assos Santé regroupe une trentaine d'associations de toutes pathologies confondues. Organise des formations pour les adhérents qui désirent devenir représentant des usagers dans les structures hospitalières.

Le Président et le Vice-Président ont assisté, lors de la journée des bénévoles, à la journée des associations qui s'est tenue à la faculté de Médecine de Paris Sorbonne le 5 décembre.

Les brochures éditées par notre Fédération étant stockées dans notre local, c'est Cardio Greffes Ile de France qui se charge de les expédier dans les associations (à leur demande ou dans les structures hospitalières.

JOURNEE DU DON D'ORGANE

Le Président et une adhérente ont participé à la journée de sensibilisation au don d'organes organisée, le 24 juin 2022, par l'hôpital de Montfermeil. A cette occasion des brochures ont été distribuées ainsi que le ruban vert symbole du don d'Organes

AGREMENT DES ASSOCIATIONS DU SYSTEME DE SANTE

Pour rappel la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément pour les associations désirant représenter les intérêts des usagers du système de santé.

La Commission nationale d'agrément est chargée d'examiner les demandes d'agrément des associations. Le but de ce dispositif est de donner un cadre légal et réglementaire à la représentativité des associations désirant œuvrer dans la représentation des intérêts des usagers du système de santé.

Ainsi, seules les associations agréées par ladite commission peuvent se prévaloir de la faculté de représenter les usagers dans les diverses instances hospitalières ou de santé publique. Depuis la loi de modernisation de notre système de santé du 21 janvier 2016, les représentants des usagers issus de ces associations doivent suivre une formation de base

Notre Fédération ayant eu régulièrement son agrément renouvelé, c'est donc elle que nos adhérents représentent lorsqu'ils sont nommés.

Le Président a été sollicité par l'hôpital du Parc (95) Taverny pour intégrer les RU (représentant des usagers). Ce site est un établissement public de soins de suite et de réadaptation cardio-vasculaire et respiratoire. Il reçoit en outre des transplantés (es) cœur et/ou poumons.

De ce fait, il participe aux réunions des RU, du CLAN, du CLUD, de réunion pour la certification, de patient traceur. Il est en relation avec la responsable qualité de la gestion des risques.

La trésorière assure les mêmes fonctions à la Clinique de Parly II au Chesnay et à la Clinique du Nord de Paris Saint Denis.

RAPPORT AVEC LA PRESSE

Une adhérente a accepté d'apporter son témoignage pour BFM Stories.

CŒUR POU M

En 2022 nous avons édité 3 bulletins « Cœur Poum »

Ce bulletin permet à Cardio Greffes Ile de France de garder un contact avec ses adhérents et de les informer sur les avancées de la médecine, et autres nouveautés qui peuvent les aider dans la vie de tous les jours.



MIDI CARDIO GREFFE OCCITANIE Rapport présenté par le président Thierry GESSON

JANVIER

- 6 janvier : réunion avec France Association (DGS et DGOS et le Ministère de la Santé)
- 10 janvier : réunion à la Clinique Monié « avancement des travaux »
- 17 janvier : réunion avec la DGS (visio)
- 19 janvier : réunion avec les ANDO
- 26 janvier : réunion avec la DGS (visio)
- 29 janvier : conseil d'administration de Midi Cardio Greffes Occitanie

FEVRIER

- 3 février : réunion du CDU à la Clinique Monié
- 5 février : conseil d'administration avec la Fédération des Greffés Cœur Poumons
- 8 février : commission du parcours du cœur avec FFC
- 10 février : réunion debrief avec France

- Association concernant le traitement contre le Covid (injection de monoclonaux)
- 11 février : réunion CLUD à la Clinique Monié
- 22 février : réunion avec le Ministère de la Santé concernant le traitement contre le Covid
- 24 février : réunion avec le cabinet du Ministre de la Santé concernant les traitements contre le covid

MARS

- 9 mars : réunion du CDU à la Clinique Monié
- 10 mars : réunion greffe + avec les ANDO
- 10 mars : réunion avec France Association
- 11 mars : réunion avec le Ministère de la Santé
- 15 mars : réunion avec greffe + les ANDO
- 16 mars : réunion avec

la comptable de MCGO

- 19 mars : conseil d'administration avec la FGCP
- 22 mars : formation sur le don d'organe à l'IFSI de Toulouse
- 23 mars : CDU à la Clinique Monié concernant les plaintes
- 24 mars : rendez-vous avec la nouvelle comptable de MCGO
- 29 mars : réunion avec France Association
- 29 mars : réunion à la maison des associations de Toulouse

AVRIL

- 5 avril : JDC à la Caserne Pérignon
- 5 avril : conférence de cardiologie à la Caserne Pérignon
- 9 avril : assemblée générale de MCG
- 11 avril : formation sur les gestes qui sauvent au CHU

- 12 avril : réunion avec France Asso Santé visio
- 13 avril : réunion avec ANSM sur le covid visio
- 13 avril : réunion avec laboratoire AstraZeneca
- 15 avril : réunion avec la HAS visio*
- 16 avril : assemblée générale de MCGO
- 17 avril : tenue de stand a Toulouse Jean Jaurès
- 19 :21 avril : service militaire universel formation
- 19 avril : conférence professeur Jérôme RONCALLI
- 22 avril : réunion avec la cardio MP
- 25 avril : conseil d'administration MCGO
- 27avril : réunion France Asso Santé
- 28 avril : journée défense citoyenne Pérignon

MAI

- 4 mai : manifestation avec ESF fac de médecine
- 6 mai : rendez-vous de travail pour la journée à cœur ouvert
- 12 mai : journée des partenaires de la caserne Pérignon
- 17 mai : réunion avec Ando greffes +
- 24 mai : réunion France Asso Santé Visio
- 24 mai : conférence a IFRASS Toulouse
- 31 mai : réunion DGS /Ministère de la santé Visio

JUIN

- 1 juin : réunion au CHU commission des usagers

- 2 juin : journée défense citoyenne Pérignon
- 5 juin : 20 du club cœur et santé de castres
- 8 juin : réunion du CDU a la clinique Monié
- 13 juin : réunions avec France asso Santé Visio
- 13 juin : conseil d'administration de cardio MP
- 14 juin : réunion avec le laboratoire AstraZeneca
- 15 juin : conseil d'administration de MCGO
- 16 Juin : réunion du CLAN clinique Monié
- 17 juin : rendez-vous de travail avec des asso
- 19 juin : participation au parcours du cœur
- 20 juin : témoignage pour un laboratoire en Visio et sur podcast
- 23 /24 juin : réunion régionale FFC
- 25/26 juin : formation sur l'écoute et l'éloquence

- 27 juin : conseil d'administration FGCP

JUILLET

- 1 juillet : Commission parcours du cœur Visio
- 5 juillet : réunion du collectifs greffes+ Toulouse
- 6 juillet : réunion avec un laboratoire Mallinckrodt /FGCP
- 7 juillet : réunion greffes+ Visio
- 8 juillet : comité de suivi de l'Agence de Biomédecine Visio
- 21 juillet : réunion France Asso Santé Visio

AOÛT

- 24 août : réunion avec asso Renaloo sur la crise à l'hôpital

SEPTEMBRE

- 14 septembre : réunion régionale de l'Agence de Biomédecine Toulouse
- 15 septembre : journée défense citoyenne caserne Pérignon
- 10 septembre : accueil des nouveaux adhérent du club
- 20 septembre : entretien avec le professeur Marcheix transplanteur du CHU
- 21 septembre : réunion du CDU de la clinique Monié
- 24 septembre : réunion avec la responsable régionale de cardio MP et le club cœur et santé
- 27 septembre : journée défense citoyenne caserne Pérignon
- 29 septembre : réunion avec la FGCP le bureau
- 30 septembre : congrès de Lyon de la FGCP

OCTOBRE

- 1 octobre : congrès de Lyon de la FGCP
- 2 octobre : clôture du congrès de Lyon
- 3 octobre : réunion de préparation sur la journée du 17 octobre
- 4 octobre : travail administratif pour la FGCP
- 6 octobre : intervention sur les maladies cardiovasculaire en entreprise SAFRAN
- 6 octobre : journée défense citoyenne
- 7 octobre : réunion du bureau de FGCP Visio
- 7 octobre : rendez-vous avec filles du Babel- raid
- 12 octobre : réunion avec greffes plus Visio

- 13 octobre : journée défense citoyenne
- 14 octobre : réunion France Asso santé traitement Covid Visio
- 17 octobre : Journée mondiale du don d'organe
- 18 octobre : préparation semaine sécurité patients
- 18 octobre : réunion avec la DGC traitement Covid Visio
- 19 octobre : réunion avec Renaloo la crise à l'hôpital Visio
- 20 octobre : journée défense citoyenne
- 21 octobre : réunion avec le cabinet du ministre de la santé situation Covid Visio
- 22 octobre : conseil d'administration de MCGO
- 27 octobre : journée défense citoyenne

NOVEMBRE

- 2 novembre : travail sur la journée à cœur ouvert
- 3 novembre : entretien avec les professeurs du CCV
- 4 novembre : journée défense citoyenne
- 7 novembre : interview avec la presse 10greffes

- 8 novembre : réunion avec greffes plus Visio
- 14 novembre : réunion avec David sur les formations en court MPATIENT
- 16 novembre : conseil d'administration FGCP Visio
- 18 novembre : rendez-vous avec le C Agricole Paris pour signature Président
- 18-19 novembre : journée nationale de la cardiologie Paris
- 21 novembre : réunion avec la CNAM (visio)
- 24 novembre : journée défense citoyenne
- 25 novembre : réunion pour une campagne sur les personnes immunodéprimées
- 28 novembre : réunion avec France Asso Santé (accès au traitement et vaccin contre le Covid)
- 29 novembre : chaine de dépistage avec l'entreprise Safran de Villemur (dépistage de 40 personnes) avec l'association de cardiologie Midi Pyrénées
- 30 novembre :

intervention sur la formation Super Témoins Greffe (témoignage d'un greffé lors de cette formation)

DECEMBRE

- 5 décembre : réunion avec le Ministère de la Santé et de la solidarité (faire le point des vaccins Covid au niveau national)
- 7 décembre : réunion de travail sur la télésurveillance médicale sur les insuffisances cardiaques (visio)
- 8 décembre : journée défense citoyenne
- 9 décembre : journée à cœur ouvert organisée par Midi Cardio Greffes Occitanie sur le thème des maladies cardiovasculaires
- 12 décembre : premier contact avec le laboratoire Takeda sur les médicaments
- 13 décembre : assemblée générale de l'association de cardiologie de Midi Pyrénées



ASSOCIATION REGIONALE DES GREFFES DU CŒUR (ARGC) **rapport présenté par le président Michel STRAGIER**

Grace à la levée des restrictions liées au covid nous avons pu mettre en place les nombreuses actions reportées au cours de ces dernières années.

Les actions de l'ARGC ont été menées suivant notre dernière ligne d'action reprise dans notre nouveau flyer.

PROMOTION DU DON

Les actions en faveur de la promotion du Don d'organes ont reprise cette année de manière plus significative avec :

En février un partenariat avec l'inter continental dans le cadre de la Saint Valentin un euro pour un cœur

En avril FORCA en plein cœur organisé dans le cadre de la journée mondiale de la santé avec tenue d'un stand d'informations.

En mai la première édition des parcours du cœur sous la direction de la mairie de Marseille avec tenue d'un stand d'informations.

Toujours en mai les jeux nationaux des transplantés et dialysés qui ont pu avoir lieu cette année à Narbonne. Une délégation de 45 personnes avec 5 adultes greffés, 10 enfants greffés avec leur famille. Une participation des enfants a de nombreuses épreuves et qui a donné lieu à de nombreuses interviews.

En juin nous avons relancé la « course du don enfant » mais sans la course adulte supprimée cette année encore. Cette annulation a eu un fort impact sur la fréquentation des enfants. Toutes les animations ont été maintenues.

Nous avons organisé une deuxième sortie hors de l'hôpital pour la petite Eva en attente de greffe depuis de nombreux mois. Elle a aussi participé à l'inauguration de la galerie de portraits soignants greffés organisés dans le cadre de nos 35 ans.

Pour nos 35 ans inauguration d'une galerie de portraits greffés, soignants en remerciements aux personnels dans la greffe.

En octobre pour la journée mondiale du Don d'organes nous avons organisé une nouvelle épreuve sportive le Trail du ruban vert grâce à l'aide de la ville de CUGES LES PINS et de la Team Bretagne. Nous avons réuni plus 100 coureurs et plus de 110 marcheurs. LA marraine de l'épreuve était le docteur GARAIX responsable du suivi de greffes des enfants.

Pour la journée mondiale du don d'organes l'ARGC a offert un cœur en remerciement à nos donateurs et au personnel soignant.

Le pack nouveau greffé a été mis en place en 2017 et continue de rencontrer un grand succès. Il est remis par le service de suivi de greffes du Professeur COLLARD Il est constitué d'un pilulier hebdomadaire, d'un journalier, de la carte de greffé numérique. Et de différentes documentations liées à la greffe et médicaments prescrits ainsi que quelques goodies.

Nous avons bénéficié cette année de la présence de Judith, ancienne anesthésiste du service qui est intervenu tous les mercredis auprès des patents en suivis ou en attente. Elle ainsi vu plus de 30 greffés en consultation et 42 en attente.

Nous intervenons beaucoup plus sur les réseaux sociaux. Nombreux sont les greffés qui ignorent encore notre existence.

ACTION AUPRES de l'APHM

Maintien d'une animation musicale régulière dans le service de cardio pédiatrie tous les jeudis après-midi avec Alain CARACO.

Participation à la rénovation de la salle de pose du service de réanimation cardiaque adulte.

Continuation du café d'accueil pour les patients en suivi de greffe du service du professeur COLLARD, mais avec quelques difficultés vu la charge de travail du service.

GESTION DE LA MAISON DU COEUR

Cette année a été consacrée à la fermeture définitive de la structure avec archivage et déménagement sur des locaux de stockage sur Gardanne. Le matériel restant a été réparti soit en vente don ou déchèterie.

REPRESENTATIONS DES USAGERS

Membre de la FGCP (Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons), nous étions habilités à représenter les usagers au sein des instances de l'APHM.

En 2018 L'ARS nous a accordé l'agrément régional nous siégeons désormais au nom de l'ARGC. Notre renouvellement est en cours

Depuis 2014 Christian DURSO siège au CLU TIMONE adulte ou il a une réunion toutes les six semaines, plus les nombreuses réunions de commission, M BITARD siège à Léon Bérard, M FONTENILLE siège à Léon Berard Michel STRAGIER à la CRCI PACA.

Le CLU aborde de nombreux sujets tel que le traitement des plaintes, la signalétique, la restauration, l'accueil...

La CRCI (commission de conciliation et indemnisation) traite les dossiers d'indemnisation de patients ou familles s'estimant victimes d'une erreur médicale.

FGCP

L'ARGC est membre de la Fédération et à ce titre assiste aux conseils d'administration et à l'assemblée générale. Suite l'AG de Lyon j'ai été nommé 1^{er} vice-président en appui du nouveau président Thierry GESSON président de cardio greffe Midi Pyrénées

La FGCP défend les intérêts auprès des instances officielles ARS, HAS, ABM ... Je suis un des administrateurs de la page FACEBOOK de la fédération.

ACTIONS DU PRESIDENT

De nombreuses actions sont similaires d'une année sur l'autre car nous essayons de pérenniser les actions nouvellement initiées.

-Siège à la CRCI tous les premiers jeudis du mois à l'ARS soit 11 séances qui traitent une quinzaine de dossiers à chaque séance.

- Permanence au bureau de l'association de la Capelette deux demi-journées par semaine jusqu'en octobre. A partir de



Nous nous sommes réunis à plusieurs reprises à partir de Janvier pour organiser le 29eme congrès de la FGCP.

Depuis le début de l'année 2022, nous avons enrichi notre offre d'accompagnement des greffés de retour de réanimation grâce au partenariat conclu avec la société Happytal (conciergerie de produits et services au sein des HCL).

Nous encourageons les partenariats avec d'autres associations (Adot 69, sportlygreffe, transhepate). Une réunion a eu lieu le 27 février pour la réalisation d'une journée solidaire.

Le 13 Mars, Rachel Main a fait un témoignage sur la greffe cardiaque à l'école normale à Ecully avec l'ADOT69.

Le 20 mars, Christophe Durand a fait un témoignage avec l'Adot 69 auprès de la gendarmerie de Bourgoin Jallieu.

Le 21 mars, nous avons obtenu la reconnaissance d'association d'intérêt général auprès de la DJFP69.

novembre permanence à la maison de la vie associative sur Gardanne le mardi.

-Organisation des jeux des greffés sur Narbonne avec 45 personnes prévues.
- Préparation de la course du don (repoussé puis annulé)
- Noel des enfants greffes (20 enfants) envoi de chèques cadeau.

-Partenariat avec Smart Tribune sur Paris pour une collecte de Don en notre faveur
-Opération esthétique avec l'école Sylvia TERRADES.

- Interventions auprès des patients listés et greffés.

- Liaison avec le cabinet comptable AEC avec envoi mensuel des relevés et factures.

- Rédactions des dossiers de subventions. CARSAT, Mairie, Département

- Vente des équipements présents dans les studios.

- Animation des pages Facebook

- Préparation de l'Assemblée Générale faite en présentiel

ASSOCIATION GREFFES CŒUR / POUMONS **AUVERGNE RHONE ALPES**

rapport présenté par la présidente Rachel MAIN

Du 23 mars au 24 juin, Christophe a pu bénéficier de la formation ETP Dirigée par Empatient réalise en Visio les vendredis.

Le 13 avril, nous avons réuni Happytal et le Dr SEBBAG pour valider l'accord et le fonctionnement du système de bons cadeaux.

Le 16 mai, nous avons participé à la journée européenne des droits des patients et des usagers, nous avons un stand au sein des HCL. Nous avons invité une greffée des poumons, Mme Barrios pour présenter son livre.

Le 18 Mai, Serge Rochet a pris contact avec une greffée cœur du département de l'Isère, Mme Delay pour représenter notre association auprès du CHU de Grenoble.

Courant Mai, nous avons effectué une visite d'un futur greffé et d'une jeune greffée cœur poumons pour un soutien moral.

Le 25 et 26 Mai, Mme Main a pu participer à la formation « Témoin Super Greffe » créée et organisée par La société Empatient

afin de communiquer efficacement sur la greffe et le don d'organe.

Le 10 Septembre 2022, nous participions à la première « Heart Transplant Run », course organisée par une équipe d'infirmières de réanimation de HCL de Lyon. Nous avons un stand pour parler de nos actions.

Du 29 septembre au 2 octobre, nous avons reçu le congrès de la FGCP, à l'hôtel IBIS, à deux pas des hôpitaux réalisant les transplantations pulmonaires et cardiaques. Plusieurs interventions, dont le Dr TSIMARATOS, représentant de la

communication de l'ABM, les Drs SEBBAG et HUGON VALLET du service de greffe et d'insuffisance cardiaques des HCL, la société Mallinckodt, ainsi qu'un chirurgien transplantateur en chirurgie thoracique.

Le 3 Octobre, Christophe Durand a participé à une Rencontre de la Journée Nationale des Aidants, à l'invitation de la Macif, notre assurance et la présence de l'APF.

Le 21 Novembre, nous nous réunissons en conseil d'administration pour décider de la reconduction de notre opération « Amitié Noel » et de son organisation.



ASSOCIATION DES TRANSPLANTES THORACIQUES DE L'OUEST

NOUVELLE VIE

rapport présenté par la présidente Sylvette ÉLIN

1. Aide matérielle

54 Boîtes de médicaments sur demande de la cadre de santé de l'UTT.

Nous avons payé l'accès internet et TV pour les chambres de l'UTT à AKLIA pour un montant de 1 800€ cette année.

2. Aide financière et morale

Cette année aucune demande émise de la part de l'assistante sociale pour des familles dans le besoin.

24 décembre : paniers gourmands apportés au personnel soignant dans les services de Réa, UTT et soins intensifs

31 décembre : paniers gourmands apportés au personnel soignant dans les services de Réa, UTT et soins intensifs

3. Maintien du relationnel

Renouvellement de l'abonnement Zoom pour les réunions du CA. Cela permet également de faire de brèves réunions pour l'organisation de certains projets, plus facile que par mail...

7 mai Assemblée Générale + restaurant Les terrasses de la GOURNERIE

24 septembre sortie annuelle Port-Louis Morbihan + restaurant + balade sur la mer de Gâvres
Les 48 adhérents se sont retrouvés pour passer une journée ensemble, Restaurant

(La Grande Plage). Promenade sur l'île De Gâvres.

L'Association a convié également le docteur TREILHAUD à cette sortie.

Des tee-shirts floqués du don d'organes ont été remis aux adhérents présents.

En Novembre : Edition P'tit Journal des Transplantés

Une carte de vœux a été envoyée par voie postale aux membres de NV, photo de groupe prise lors de la sortie de septembre

Manifestations diverses pour la promotion du don d'organes

Le 3 juillet : Vide grenier du Club de Rugby de TRIGNAC (44). Marc LEPAGE a tenu un stand pour sensibiliser le public et échanger sur le don d'organes. Sylvette ÉLIN était également présente cette journée là pour échanger avec les personnes.

18 au 24 juin : REVES DE VOILE, après 2 ans d'absence cause covid.

Participation de 2 de nos adhérents : Mme & M RATAJCZACK, organisé par l'association Les greffés Sportifs Comtois. (ouvert à tous)

20 juin : Départ du Tour de Bretagne de l'hôpital Laënnec. ADOT 44 et AMIGO contactés pour participation de Nouvelle Vie avec un stand. Belle matinée d'échanges avec les membres de l'ADOT 44. Peu de monde pour sensibiliser au don d'organes à

7h00 du matin. Rencontre avec quelques greffés de l'UTT se rendant en HDJ.

22 juin promotion du don d'organes publication Facebook

29 septembre / 1 octobre Congrès FGCP LYON

17 octobre Journée Mondiale du don d'organes : application mobile du don d'organe, l'association Maryse a développé cette application avec le collectif greffe.

23 Novembre 2022 Anne Valérie Séminaire des adhérents France Assos Santé pays de la Loire à Angers à TERRA BOTANICA. Présidente Pays de la Loire Jacqueline HOUDAYER. Vous pouvez trouver la liste des RU sur le site de France Assos Santé.

Matinée :

Consacrée au bilan de l'ensemble des orientations stratégiques portées par la délégation Pays de la Loire depuis 4 ans.

Favoriser la prise en main de "Mon Espace Santé" et éviter de creuser la fracture numérique,

Après-midi : les membres ont activement échangé sur deux grands sujets essentiels pour notre région, à savoir :

SITE INTERNET DE FACEBOOK

Nous recherchons des personnes qui aimeraient témoigner sur les réseaux sociaux.

Au cours de l'année nous avons eu 7 060 visites sur notre site, il est important de ne pas négliger cet outil de communication.

LE QUESTIONNAIRE EN LIGNE

Sur Google Forms, un questionnaire a été mis en ligne afin de sonder les envies des adhérents. 45 réponses en ligne sur 150 envois (mail+ courrier postal)

Suggestions :

Il serait bien d'avoir un groupe de discussion sur Facebook pour communiquer entre greffés.

Sorties proposées : Parc Astérix, Puy du Fou, Musées, Concerts, Parc de Maulévrier, Mont St Michel, Marais Poitevin, Spectacle, Humour, Sortie sportive

la représentation des usagers face à l'offre de soins : ces temps de co-construction avaient à la fois pour objectifs d'établir ensemble un diagnostic territorial mais aussi de lister les actions que France Assos Santé Pays de la Loire devrait mener avec ses associations adhérentes dans les années à venir.

Poursuivre et renforcer l'engagement dans les instances régionales et territoriales, en étant impliqués et force de proposition, en proposant notamment en octobre prochain une Journée Régionale 2023 autour du Numérique en santé. Questionnaire pour trouver des solutions sur l'absence de médecin.

Les Conseils d'administrations de la FGCP

Depuis septembre 2022, Louissette RATAJCZACK et Valérie SZYMKOWIAK ont rejoint le conseil d'administration de la FGCP avec Sylvette ÉLIN.

Les conseils d'administration se font essentiellement par ZOOM. Nous avons eu un Conseil d'administration en présentiel à Paris le 31 mai 2023.

PROGRAMME 29^{ème} CONGRES France Greffe Cœur et/ou Poumons NANTES CHU LAËNNEC

Vendredi 1^{er} septembre 2023

10h00	Conseil d'Administration de la FGCP : salle de conférence de l'hôpital Laënnec
	Randonnée pédestre 5 kms pour les non-administrateurs jusqu'à 11h30 parc de la GOURNERIE
12h30	Déjeuner à l'hôtel BRIT
14h30	<u>Conférences médicales : salle de conférence</u> Dr PATTIER cardiologue : Accès à la greffe en cœur en 2023 Dr NICOLET anesthésiste, Karine coordinatrice : Utilisation biographie basale de la prise en charge du patient greffé en réanimation CTCV Dr TISSOT pneumologue : nouveau traitement mucoviscidose Pr ROUSSEL, Dr DAVID Chirurgiens thoraciques : Nouveaux moyens de conservation des greffons cardiaques et/ou pulmonaires
16h45 17h25	LABSPORT Témoignage d'une famille de donneur
18h30	Verre de l'amitié
20h00	Dîner à l'hôtel BRIT

Samedi 2 septembre 2023

9h45 10h00	Accueil Assemblée Générale de la FGCP Anniversaire 25 ans de greffe : M POIRIER et M VISONNEAU
12h00	Déjeuner au restaurant du CHU Laënnec
13h15	Départ du CHU en autocar
13h45 14h00 14h40	Arrivée à L'ILE aux MACHINES Carrousel des mondes marins Galerie des MACHINES de L'ILE
16h00	Déambulation dans Nantes à pied ou verre en terrasse
18h00	Retour au CHU/hôtel
19h00	Départ en autocar pour le dîner-croisière sur l'Erdre
19h45	Embarquement sur le bateau
20h00	Début de la croisière
	Clôture du congrès
23h15	Retour en autocar au CHU/hôtel

