



30^E CONGRÈS

Fédération France Greffes
Coeur et/ou Poumons

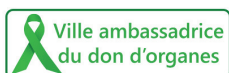
Transplantés cardiaques,
cardio-pulmonaires, pulmonaires,
porteurs d'assistance
circulatoire ou respiratoire

Paris La Villette

5 & 6 avril
2024



Hôtel Campanile Paris La Villette
147-151 Avenue de Flandre
75019 Paris



LE MOT DU PRÉSIDENT

de la FGCP

Cette année est une année importante pour notre Fédération, nous fêtons notre 30^e anniversaire !

Si nous faisons une petite rétrospective, beaucoup de chemin a été parcouru depuis notre création. Je tenais à rendre hommage aux différents présidents et présidentes qui ont fait avancer notre Fédération et la cause qui nous réunit aujourd'hui : 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 olympique nous serons accueillis par l'association régionale d'Ile de France : Cardio Greffes Ile de France. Nous remercions le président Jean Robert DARLIS, 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, la DGOS, la DGS, la HAS, France Association Santé ainsi que l'Agence de la Biomédecine pour faire entendre la voix des greffés dans ces instances. Nous travaillons toujours auprès des laboratoires spécialisés.

En 2024, nous souhaiterions fédérer les associations régionales autour de projets en commun.

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 Paris !



Thierry GESSON

RETOUR SUR CONGRES FGCP à Nantes

ORGANISE PAR ASSOCIATION DES TRANSPLANTES THORACIQUES DE L'OUEST - NOUVELLE VIE

Le 29^{ème} congrès de la FGCP a eu lieu le 1er et le 2 septembre 2023 à Nantes, au CHU Laënnec, centre de référence pour la transplantation thoracique dans le grand ouest.

Toutes les associations régionales étaient chacune représentées par un ou plusieurs membres :

VENDREDI 1ER SEPTEMBRE 2023

Le matin, le 29^{ème} Congrès de La Fédération France Greffe Cœur et/ou Poumons débute par le conseil d'administration en présence des administrateurs en salle de conférence au CHU de Laënnec.

L'après-midi, les conférences médicales

Le **Dr PATTIER** cardiologue : Accès à la greffe du cœur en 2023

Le **Dr NICOLET** anesthésiste et Karine coordinatrice en réanimation C.T.C.V : Utilisation biographie basale de la prise en charge du patient greffé en réanimation CTCV

Le **Dr TISSOT** nouveau traitement mucoviscidose



SAMEDI 2 SEPTEMBRE 2023

Assemblée Générale de la FGCP

Les neuf présidents présentent le compte rendu des activités réalisées par son association lors de l'année 2022.

Le président de la FGCP Thierry GESSON évoque les projets à venir pour la fédération :

- Collaborer avec les sociétés savantes : Société Francophone de Transplantation : nombreuses réunions programmées en 2023. Certains membres du conseil d'administration font partie des commissions de travail, et devront s'y rendre.
- Développement de l'action villes ambassadrices du don d'organes.
- Renforcement des rapports avec les autres associations faisant parties du collectif GREFFE +.
- Rapprochement auprès des laboratoires pour des projets et études.
- Volonté de rassemblement des associations de la fédération autour d'un projet commun de sensibilisation : la marche de CUGES LES PINS (13).



Clôture du Congrès par un diner de Gala sur un bateau croisière au fil de l'Erdre.
Remerciement aux participants et intervenants.

RAPPORT MORAL 2023

présenté par le président Thierry GESSON

Au cours de l'année 2023, nous avons continué de participer aux réunions avec diverses instances ministérielles (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 eu l'opportunité d'être écouté et de participer.

Nous avons eu l'agréable surprise de recevoir un avis positif concernant notre appel à projet et d'obtenir pour la deuxième fois, une subvention de la FNDS pour continuer à former les adhérents sur des formations.

Nous avons également renforcé nos relations avec les laboratoires :

- AstraZeneca : nous avons eu un projet en collaboration entre AstraZeneca et l'institut de sondage Ipsos concernant une enquête réservée aux patients immunodéprimés.
- Chiesi : nous avons participé à des tables rondes sur les thèmes d'une part de l'apport du digital dans la prise en charge des patients et d'autre part l'environnement et la santé.
- Takeda : nous avons signé un partenariat concernant l'évolution du virus CMV.

Nous nous sommes rapprochés des sociétés savantes :

- SFT (Société Francophone de Transplantation) : nous avons participé à 3 tables rondes sur divers thèmes dont 3 représentants de la Fédération ont participé (Thierry, Jean Robert et Pascal), nous n'avons pas participé au Congrès annuel de la SFT (5-8 décembre 2023).
- ESOT (European Society for Organ Transplantation) : nous avons été approchés par l'ESOT pour promouvoir le don d'organe à l'échelle européenne. ESOT a proposé un plan qui exhorte les organisations de transplantation d'organe à travailler ensemble pour atteindre ces objectifs :
 - Etablir des registres de suivi
 - Promouvoir la participation des pays à faible volume de transplantation
 - Communiquer la production scientifique en termes simples
 - Surveiller et améliorer la qualité de vie après la transplantation

La Fédération a été conviée aux premières rencontres de l'Agence de la Biomédecine le 12 et 13 octobre 2023. Nous pouvons regretter une augmentation du taux de refus en France.

À 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 Jean-Robert DARLIS**
- 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 tenons à remercier Henri Ferrat pour tout le travail effectué à Cardio Greffes Ile de France et nous souhaitons la bienvenue à Jean Robert et nous le félicitons pour son poste.

PROJETS À VENIR

Nous prévoyons de collaborer avec les différents laboratoires et avec les sociétés savantes.

Nous continuerons à promouvoir le ruban vert et les villes ambassadrices avec le Collectif Greffes+

Du 21 juillet au 28 juillet 2024 auront lieu les jeux européens réservés aux transplantés cardiaques et/ou pulmonaires à Lisbonne.

La Fédération souhaite fédérer les associations régionales autour d'un projet commun. Nous espérons retrouver encore plus d'adhérent(e)s à la « Marche du Cœur » qui se déroulera à Marseille, cette initiative pourrait être développée dans d'autres régions.

RAPPORT D'ACTIVITES 2023 DE LA FGCP

Présenté par les vice-présidents

Michel STRAGIER et Pascal BODENANT

L'année 2023 a été une année d'intense rapprochement entre notre Fédération et les laboratoires pharmaceutiques. Nous avons renforcé notre collaboration et notre travail d'expertise avec les établissements avec lesquels nous entretenons déjà des relations l'année passée.

Durant cette année, nous avons continué les réunions avec le Collectif Greffes + avec lequel nous avons accompli divers projets.

En 2023, l'association de Nantes a pu organiser le Congrès annuel de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons qui s'est déroulé à Nantes du 1er septembre au 2 septembre 2023.

Le conseil d'administration s'est réuni les 6 février, 31 mai, 1er septembre et 15 novembre. L'assemblée générale a eu lieu le 2 septembre.

Aucun changement de bureau n'est à noter suite à l'assemblée générale du 2 septembre 2023. Le bureau se compose comme suit :

- **Président** : Thierry GESSON (Midi Cardio Greffes Occitanie)
- **1er vice-président** : Michel STRAGIER (Association Régionale des Greffés du Cœur -Région PACA)
- **2nd vice-président** : Pascal BODENANT (Cardio-Greffes Haute Normandie)
- **Trésorier** : Jacques DESLANDES (Association Normande des greffés cardiaques)
- **Trésorier adjoint** : Stéphane GUICHEBARON (Cardio-Greffes Bourgogne Franche Comté)
- **Secrétaire** : Daniel JOUEN (Cardio-Greffes Haute Normandie)
- **Secrétaire adjointe** : Rachel MAIN (Association des Greffés du Cœur et des Poumons de la région Auvergne Rhône Alpes)

Le bureau se compose également de trois chargés de mission :

- **Camille GESSON** : conseillère juridique (Midi Cardio Greffes Occitanie)
- **Claire MACABIAU** : chargée de mission (Cardio-Greffes Ile de France)
- **Marylin LEBLOND** : protocole de bien être après la greffe
(Association Normande des greffés cardiaques)



La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons est membre de l'EHLTF depuis 2005 mais a participé à la création à son élaboration depuis 1994 et participe aux Jeux Européens depuis le début. Les Jeux Européens se déroulent tous les deux ans dans un Etat européen différent à chaque fois, malheureusement depuis les Jeux de 2018, aucune édition n'a pu être organisée en raison du contexte sanitaire qui régnait à cette époque-là. Initialement les Jeux Européens de 2020 auraient dû être organisés par la Belgique et ont été une première fois reportés en 2022 puis finalement définitivement annulés en raison de la pandémie.

La Fédération européenne des transplantations cardiaques et/ou pulmonaires (EHLTF) la Fédération européenne des sports de transplantation et de dialyse (ETDSF) et le comité local d'organisation des championnats européens de sport de transplantation (ETSC) organisent les jeux européens à Lisbonne (Portugal) du 21-28 juillet 2024.

Lors des diverses réunions et notamment l'assemblée générale de l'EHLTF, notre Fédération a été représentée par Marilyn Leblond qui a pu y participer par visioconférence.



Nous avons participé à des réunions sur le Comité des Suivi des Greffes notamment le 14 février, le 24 mars et 14 octobre 2023. Nous avons aussi fait partie du Comité de Pilotage du Plan greffe dont une réunion s'est tenue le 4 avril 2023.

Nous avons fait un Comité de communication des associations sur le don d'organe et de tissus durant lequel nous avons travaillé en commun sur la communication des journées du 17 octobre et 22 juin 2023. Ce projet de communication commune est entre l'ABM et le Collectif Greffes + dont la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons fait partie.

La Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons a participé aux premières rencontres de l'Agence de la Biomédecine le 12 et 13 octobre 2023 à Paris.

Les journées s'organisaient autour de différentes tables rondes :

14h00 > 15h30

Sessions parallèles

SCIENCE & ÉTHIQUE

Aux frontières

de la transplantation :
la xénogreffe !

PARCOURS DE SOIN

Le parcours de soin

post-greffe de CSH

SANTÉ & SOCIÉTÉ

Un pilotage innovant

d'une politique
de santé publique

PARCOURS DE SOIN

Examen génétique :

quel accès aux soins
dans un contexte
technologique
évolutif ?

16h00 > 17h30

Sessions parallèles

SCIENCE & ÉTHIQUE

**Les organoïdes : état
des lieux, perspectives
et questionnements
éthiques**

RECHERCHE & INNOVATIONS

**Innovation dans
la greffe de tissus :
focus sur la cornée**

SANTÉ & SOCIÉTÉ

**L'utilisation de données
de santé au service
des patients**

PRATIQUES MÉDICALES

**Les enjeux
d'une collaboration
européenne renforcée
dans le don et
la transplantation**

08h30 > 10h00

Sessions parallèles

PARCOURS DE SOIN

**Perspectives dans le
champ des diagnostics
en période anténatale**

RECHERCHE & INNOVATIONS

**Les innovations
en thérapie cellulaire**

SANTÉ & SOCIÉTÉ

**L'opposition au don
d'organes et de tissus**

10h30 > 12h00

Sessions parallèles

RECHERCHE & INNOVATIONS

**Les derniers
développements en
matière de recherche
sur les cellules souches
embryonnaires / IPS**

PRATIQUES MÉDICALES

**Qualité des greffons
de CSH dans des
situations critiques**

PRATIQUES MÉDICALES

**Les allogreffes
composites
vascularisées :
la greffe visible !**

PARCOURS DE SOIN

**L'AMP pour
les femmes seules :
quel accompagnement
vers la parentalité ?**

L'Agence de la Biomédecine a fait connaître dans un communiqué publié le 13 février 2024, les chiffres de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus en 2023.

L'Agence fait savoir que durant l'année 2023, 5 634 greffes ont été réalisées dont 577 greffes dont le donneur est vivant, le chiffre des greffes réalisées est en augmentation de 2,5% soit 139 greffes de plus par rapport à 2022).

Nous pouvons noter une augmentation du nombre donneurs recensés entre 2022 et 2023 soit 3 132 donneurs dont 1 512 ont été prélevés en mort encéphalique.

Nous pouvons malheureusement regretter la forte augmentation du taux de refus qui a bondi de 9,4% soit un taux de 36,1 % d'opposition en 2023.

Au niveau national, les régions de la Bretagne, Pays de la Loire et la Corse ont un taux d'opposition inférieur à 25% alors qu'en Ile de France, à titre de comparaison, le taux atteint 48,6 % et dépasse les 50% dans les DOM.

	2019	2020	2021	2022	2023
Greffes cardiaques	425	370	409	411	384
Greffes cardio- pulmonaires	9	8	6	8	9
Greffes pulmonaires	384	283	316	334	298
Greffes hépatiques (dont à partir de donneurs vivants)	1 356 (19)	1 128 (15)	1 225 (20)	1 294 (22)	1 343 (20)
Greffes rénales (dont à partir de donneurs vivants)	3 643 (510)	2 595 (390)	3 252 (502)	3 377 (5514)	3 525 (557)
Greffes pancréatiques	84	34	67	70	74
Greffes intestinales	0	3	1	1	1
TOTAL (dont à partir de donneurs vivants)	5 901 (529)	4 421 (405)	5 276 (522)	5 495 (536)	5 634 (577)

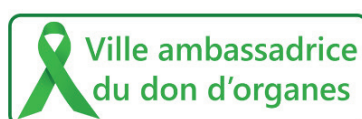


Ce collectif créé en 2013, était composé de 5 associations fondatrices : Greffe de Vie, Vaincre la Mucoviscidose, la FNAIR, Trans Hépate et la FFAGCP.

Au fil des années, plusieurs autres associations ont souhaité de nous rejoindre comme l’AFFDO, l’Association Grégory Lemarchal et Maryse pour la Vie. Le Collectif Greffes + a de nombreuses associations partenaires pour soutenir les actions.

En 2023, nous avons tenu régulièrement des réunions sur les thèmes suivants :

- Pour la journée du don d’organe, nous avons obtenu de la Mairie de Paris de faire scintiller la Tour Eiffel en vert. De nombreux présentateurs de télévision portaient le ruban vert, comme certains personnages politiques à l’occasion de la Journée du don d’organe le 22 juin.
- Création des panneaux « Villes ambassadrices du don d’organe » qui se situera aux entrées et sorties des villes et villages ayant donné leur accord.



A ce jour, 292 communes ont donné leur accord pour devenir Ville Ambassadrice notamment 120 communes ont déjà installé le panneau.

La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons participe à des formations pour apprendre à parler des villes ambassadrices, ces formations ont pour but de sensibiliser des personnes pour mieux convaincre les collectivités.

L’Association des Maires de France, l’Agence de la Biomédecine, la Fondation de l’Académie de Médecine, la Société Francophone de Transplantation, la Société de Prélèvement d’Organe et des Tissus ainsi que l’Association Française des Coordinateurs Hospitaliers nous ont apporté leur soutien dans notre projet des villes ambassadrices.

Le 14 novembre 2023, nous avons participé à la Journée des associations agréées d'usagers du système de santé. A cette occasion, la Fédération été représentée par Madame MACABIAU Claire.

- Fondement de l'agrément d'une association : dans la notion « droit des usagers » comptent les proches, le respect des personnes avec les structures hospitalières.
- L'agrément n'est pas un label.
- Avoir le souci de parler de tous les usagers.
- S'inscrire dans une action généraliste.
- De quelle façon elle coordonne, réunit, informe ses usagers.
- Association êtes-vous vraiment une association ou l'on peut faire avancer les droits ?
- En région la demande d'agrément passe par les ARS, puis remonte à la commission
- Les comptes financiers permettent de voir l'indépendance de l'association.
- L'importance de la transmission des documents (rapport moral, rapport d'activités, rapport financier) tous les ans pour faciliter le renouvellement de l'agrément. Ces documents sont transmis à un rapporteur et présentés en commission pour avis. (Les points importants étudiés par la commission sont : la représentation des usagers, la formation des RU, les recommandations de la commission. La commission se réunit tous les mois. A noter toujours un avis défavorable si pas de représentants des usagers.
- Organismes habilités pour cette formation : Actif Santé, France Associations Santé, Accidentés de la vie).
- En 2023 on compte 169 agréments nationaux et 224 agréments régionaux.
- La place des représentants des usagers ; En dehors des commissions CLIN, CLAN, CLUD ils peuvent intégrer les CTS, CRCA, CPTS, Il n'est plus possible d'intégrer le conseil d'administration. (À Toulouse les RU participent au conseil de surveillance)
- Les difficultés de recrutement des usagers sont principalement dues à des problèmes professionnels ou familiaux.
- Il est conseillé de mettre en place une défense du bénévolat.
- En cas de pandémie il faut des interlocuteurs pour sauver la démocratie en santé.
- Il n'est pas sûr que la population connaisse les RU.

En 2023, le Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS) a lancé un appel à projet national pour promouvoir des actions de démocratie en santé en matière de formation, d'information et de présentation de plaidoyers.

En 2023, s'est achevée la formation subventionnée par le FNDS sur la formation « Super Témoins Greffes ».

Bilan de la formation

Les formations se sont avérées très riches avec une double difficulté pour les participants : témoigner devant une assemblée mais aussi témoigner en individuel auprès des personnes en attente de greffe (et leurs familles). Ces deux formes de témoignage doivent être travaillées en parallèle alors qu'elles font appel à des techniques de communication différentes.

Le recrutement pour la 1ère formation s'est avéré plus complexe que prévu à mettre en place, avec seulement 6 participants, mais l'émulation a ensuite permis de réunir sans difficulté 12 participant.e.s à chacune des 3 autres formations qui ont eu lieu au dernier trimestre 2022 et au premier trimestre 2023. Des candidats sont désormais sur liste d'attente pour une nouvelle série de formations.

Les retours des évaluations de fin de formation ont été très positifs, quels que soient les aspects sur lesquels ont porté les questions, comme en témoignent les réponses ci-dessous :

- La formation a-t-elle répondu à vos attentes (note moyenne sur 10 sur les 4 formations) : 9,35
- La formation vous paraît-elle utile pour améliorer votre activité de témoin sur le vécu de la greffe et la promotion du don d'organe ? (note moyenne sur 10 sur les 4 formations) : 9,67
- La formation vous paraît-elle utile pour améliorer votre activité de partage d'expérience entre pairs (auprès d'autres personnes concernées) ? (note moyenne sur 10 sur les 4 formations) : 9,56
- Interrogées sur certains points plus précis, les participant.e.s ont donné une note moyenne (pour les 4 formations) de 9,8 sur 10 à l'utilité de la formation et de 9,94 sur 10 à l'ambiance générale des formations.

Ont été particulièrement appréciés pendant les formations :

- le partage
- les échanges, les témoignages
- les mises en situation et les exercices pratiques
- les conseils
- la possibilité de pratiquer devant un public et d'apprendre d'une critique constructive
- l'attention et l'écoute des formateurs, très agréables, dynamiques, avec beaucoup d'empathie
- l'écoute et la convivialité
- tout : l'équilibre des thèmes abordés et la qualité des participants et bien sûr des animateurs
- la bienveillance des formateurs et du groupe de stagiaires, le respect mutuel

- utiliser les atouts des uns et des autres
- apprendre, améliorer sa posture, sa prise de parole, la ligne de conduite à tenir
- les différentes techniques de maîtrise de témoignage, de prise de parole et de structure du discours
- comment gérer mes émotions
- « super formateurs, bonne ambiance, je recommande et je reviens volontiers »

A l'issue des formations, les Super Témoins Greffe se sont notamment sentis capables de :

- Préparer un témoignage (trame et sécurité)
- Établir des éléments de confort (respiration, hydratation...)
- Diminuer/gérer leur appréhension
- Améliorer leur prise de parole en public (volume de voix, articulation, champ lexical...)
- Gérer l'après prise de parole en public
- Affiner ses arguments pour le don d'organe en fonction de différentes audiences
- Répondre aux questions déstabilisantes
- Gérer les réactions inappropriées
- Être au clair sur leur motivation de Super Témoin devant différents auditoires
- Savoir solliciter un témoignage auprès d'une audience (lycéen, IFSI...)
- Mener un entretien de partage d'expérience avec d'autres personnes concernées
- Se protéger émotionnellement de situations qui "résonnent"
- Savoir dire non si on ne se sent pas bien - ou pour éviter des confrontations douloureuses
- Utiliser les outils de l'écoute pour adapter son partage d'expérience
- Reformuler les propos, y compris émotionnels, des personnes
- Valoriser les efforts et l'énergie positive des personnes
- Offrir un réconfort
- Garder la bonne distance
- Être au clair sur leurs motivations d'aidant associatif

Par ailleurs, la cohésion créée lors de ces formations a naturellement donné lieu à la création d'un groupe WhatsApp « SuperTémoinGreffe » regroupant tous les participants ainsi que les formateurs. Il permet ainsi à chacun de partager ses expériences de témoignage et de ressenti, et de poursuivre les interactions commencées lors des formations.

La Fédération est membre de l'UNASS depuis 2017, les associations régionales ont adhéré à l'URASS régionale.

Nous avons participé à plusieurs réunions dont l'assemblée générale de France Assos Santé qui s'est déroulée le 5 juin 2023 à Narbonne et aux Assises inter-associations des représentants des usagers qui se sont déroulées le 16 octobre 2023 à Brasac (Gironde).

Nos représentants auprès du système de santé

La FGCP est représentée par des adhérents de Cardio Greffes Ile de France :

- Clinique Privée de Parly 2 (78000)
- Clinique du Nord à Saint Denis
- Hôpital de Taverny

La FGCP est également représentée par un adhérent de l'association Normande des greffés cardiaques.

- Polyclinique de la Baie à Avranches

Certaines associations régionales ont obtenu un agrément régional.

- Midi Cardio Greffes Occitanie est représentée :
 - Clinique Pasteur
 - Oncopole de Toulouse
 - Maisons de réadaptions de Toulouse
- Association Régionale des Greffés du Cœur - Région PACA
 - Hôpital de la Timone
 - Maison de Saint de Vie de Gardanne
 - Centre de rééducation Léon Berard à Hyères
 - CCI

La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons encourage les présidents des associations régionales à inciter leurs adhérents à s'investir en tant que représentant des usagers sachant que nous avons un agrément national qui facilite grandement les choses.

Le Président de la FGCP est sollicité au titre de son expertise.

En 2023, nous avons eu l'honneur d'être convié à participer à la saison 4 des RDV RECAP sur trois thèmes.

Pour cette nouvelle saison, les membres du Comité Scientifique, composé de personnalités d'associations de patients et de professionnels de santé, ont choisi une thématique fil rouge : "Pérenniser le financement des Associations de patients".

A cette occasion, se sont tenus trois webinaires, le premier sur le thème des différents statuts existants : cadre et opportunité durant lequel nous avons pu échanger sur les solutions (agrément, statuts ou gouvernance) les plus adaptés selon les différentes formes d'associations. Lors du second webinaire nous avons abordé le thème des financements pour nos associations dans un contexte économique compliqué et les différentes stratégies possibles pour consolider les associations. Enfin, lors du dernier webinaire nous avons discuté autour de l'optimisation structurelle pour une meilleure gestion des finances.

La Fédération travaille à la réalisation d'un questionnaire (sous la forme d'une enquête) pour un établissement de sondage Ipsos. Ce questionnaire est réservé aux patients greffés et immunodéprimés. Les résultats du sondage seront communiqués courant 2024.



En septembre 2023, nous avons été contactés par le groupe ESOT (*The European Society for Organ Transplantation*) qui s'est engagé dans la transplantation d'organe.

Cet organisme souhaiterait faire un livre blanc au niveau des instances européennes pour être mieux écouté au niveau européen. En septembre, nous avons signé le manifeste du groupe ESOT avec d'autres associations.

Le groupe ESOT nous a présenté un plan qui exhorte les organisations s'occupant de la transplantation d'organe à travailler ensemble pour atteindre 4 objectifs :

- Etablir des registres de suivi
- Promouvoir la participation des pays à faible volume de transplantation
- Communiquer la production scientifique en termes simples
- Surveiller et améliorer la qualité de vie après la transplantation

Pour plus d'informations sur l'ESOT : <https://esot.org/>



*Société
Francophone de
Transplantation*

Nous avons participé aux Assises de la SFT le 28 septembre 2023 à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière concernant le « Plan Greffe 2022-2026 ».

Lors de ces Assises nous avons convié les principaux acteurs de la transplantation pour faire un point d'étape sur le plan greffe 2022-2026.

Cette réunion s'est tenue en présence de la directrice de l'ABM, une directrice de la DGOS, une directrice de CHU, de plusieurs représentants des ARS, d'associations de patients et, bien sûr, de médecins impliqués dans la transplantation rénale, hépatique et cardiothoracique ainsi que de la coordination des prélèvements d'organes.

Nous avons pu constater une réelle volonté de tous les acteurs en présence que tout soit mis en œuvre afin que le plan greffe puisse se déployer partout en France et que cela se concrétise par des actions lisibles adaptées et efficaces pour aider à la progression des activités de prélèvement et de transplantation.

À la suite de cette journée nous avons convenu de rédiger un communiqué commun sur les travaux de cette journée ce qui nous semble constituer un très bon signe de mobilisation collective et coordonnée.

Sachez que les présentations seront bientôt disponibles en replay ce qui permettra à chacun de se faire une idée précise du déroulement et du contenu de cette journée.



Le Président de la FGCP est sollicité au titre de son expertise.

Nous avons été contactés par le laboratoire Chiesi (premier laboratoire pharmaceutique société à mission). Nous avons participé à un premier comité consultatif patient sur le thème de l'apport du digital dans la prise en charge des patients et de connaître les attentes des associations de patient concernant les applications de santé.

Une seconde réunion doit avoir lieu le 29 mars 2024 sur le thème : environnement et santé.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

La HAS mobilise de longue date l'expérience individuelle et l'expertise collective des usagers dans ces travaux. A l'occasion de la Stratégie nationale de santé 2023-2033, en cours d'adoption, elle publie une position pour réaffirmer l'engagement et la participation des usagers dans toutes les dimensions.

La HAS identifie quatre sujets sur lesquels des efforts vigoureux sont attendus :

- La promotion de l'engagement et de la participation des usagers des professionnels de santé
- L'effectivité des droits individuels reconnus dans les lois de 2002 et celles adoptées par la suite
- La représentation des usagers par les associations agréées
- Les actions de renforcement des capacités des usagers



Le Président de la FGCP est sollicité au titre de son expertise. Nous avons signé un contrat avec le laboratoire Takeda concernant l'évolution du virus CMV.

Dans le cadre de ce contrat, Marilyn, adhérente de la Fédération a témoigné sur son parcours auprès des équipes du laboratoire.

Le laboratoire Takeda nous a fait parvenir le témoignage vidéo de Marilyn qui sera diffusé lors de l'Assemblée générale au Congrès de Paris (5 au 6 avril 2024). Nous vous présenterons une seconde vidéo qui compile les idées de chaque participant dans le but d'améliorer le système de santé.

Lors de nos prochaines réunions nous continuerons à travailler sur l'évolution du virus et développer un traitement pour personnes atteintes du CMV.

Notre site internet

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

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

Pour visiter notre site : Accueil FGCP (france-coeur-poumon.asso.fr)

Nos projets 2024

Pour 2024, nous souhaiterions pérenniser nos relations avec les laboratoires et continuer à collaborer avec les sociétés savantes.

Nous continuerons à promouvoir le ruban vert et les villes ambassadrices. La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons souhaite fédérer les associations régionales autour d'un projet commun qu'il soit sportif ou culturel.

Nous allons renouveler l'action de la Marche du Cœur à Marseille en espérant mobiliser plus de personnes.

Du 21-28 juillet 2024, nous participerons aux Jeux Européens réservés aux transplantés cardiaques et/ou pulmonaires à Lisbonne (Portugal). La Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumons s'engage à faciliter la participation des jeunes pour les Jeux 2024 à Lisbonne.

RAPPORTS D'ACTIVITES 2023

DES ASSOCIATIONS RÉGIONALES

Rapport présenté par le président Daniel JOUEN

- 20 janvier : renouvellement de l'agrément par le rectorat de Normandie
- 24 janvier : prise de contact pour partenariat avec la société Cap Finances
- 26 janvier : réunion du comité régional FAS Normandie en visioconférence
- 28 janvier : galette des rois à YVETOT.
- 6 février : réunion du conseil d'administration de la FGCP en visioconférence.
- 13 février : réunion avec la société Cap Finances : mécénat.
- 15 février : réunion de bureau CGHN par visioconférence.
- 25 février : participation à l'assemblée générale de l'association « Normandie Cœur Assist ».
- 25 mars : après-midi crêpes et tombola à YVETOT.
- 3 avril : réunion de bureau CGHN par visioconférence.
- 15 avril : participation à l'assemblée générale de l'ANGC à BAGNOLES DE L'ORNE.
- 4 mai : assemblée générale et comité régional de France Assos Santé Normandie à CAEN
- 31 mai : réunion du conseil d'administration de la FGCP à PARIS
- 5 juin : Réunion interface Société Francophone de Transplantation / associations de patients.
- 22 juin : Intervention devant deux classes de troisième du collège Jacques BREL de BEUZEVILLE
- 22 juin : Dévoilement de l'œuvre « Cœurs » au CHU Charles Nicolle de ROUEN, œuvre collective réalisée par les enfants lors de l'opération : Les Normands ont du cœur .
- 28 juin : réunion de bureau CGHN par visioconférence.
- 1er juillet : réunion inter-régionale avec l'Agence de biomédecine à AM/IEUS.

- 1er et 2 septembre : congrès de la FGCP à NANTES.
- 6 septembre : réunion du conseil d'administration CGHN en visioconférence.
- 15 septembre : réunion des groupes de travail avec la Société Francophone de Transplantation en visioconférence.
- 16 septembre : participation à la sortie de l'ANGC à LIVAROT et MEZIDON CANON.
- 21 septembre : sortie annuelle CGHN à DIEPPE avec la participation de membres de l'ANGC.
- 19 septembre : tenue d'un stand à la journée de prévention routière organisée par l'université de Mt St AIGNAN avec les infirmières de la cellule de coordination du CHU Charles Nicolle.
- 21 septembre : sortie annuelle à DIEPPE avec quelques participants de l'ANGC : balade en mer et visite du musée-château.
- 4 octobre : réunion du conseil d'administration CGHN en visioconférence.
- 28 octobre : assemblée générale CGHN à YVETOT. L'après-midi visite du musée des ivoires.
- 30 octobre : publication du N°41 de l'Echo des transplantés. Mise à disposition de ce numéro à tous les patients greffés suivis au CHU de ROUEN.
- 6 novembre : réunion de l'atelier communication de la Société Francophone de Transplantation en visioconférence
- 9 novembre : réunion du comité régional FAS Normandie à BEUZEVILLE.
- 15 novembre : réunion du conseil d'administration de la FGCP
- 16 novembre : intervention à la Maison Familiale Rurale de TOTES devant des élèves de première.
- 22 novembre : intervention à la MFR de TOTES devant des élèves de Terminale.
- 23 novembre : intervention – témoignage au CHU Charles Nicolle de ROUEN devant des personnels soignants stagiaires
- 13 décembre : réunion du bureau CGHN en visioconférence.



Rapport présenté par le président Jean-Robert DARLIS

Janvier :

- Participation à la journée sur “ L’opposition au don d’organes”.
- Prise de contact par mail avec l’AFFDO association des familles pour le don d’organes.

Février :

- Réunion Cardio-Greffes idf via WhatsApp :
- Conseil d’Administration de la FGCP en visio
- Rencontre au local rue Petit avec Mr Fahed greffé du cœur pour aide au renouvellement dossier invalidité.
- Appel de Mr Teupoohuitua, assistant social Agence de Paris Polynésie. Propose une rencontre avec des patients et patients Polynésiens greffé.es ou en attente de greffes.
- Participation RU de cardio-greffes à une réunion du CLUD (comité liaison contre la douleur) hôpital Le Parc. Taverny 95.
- Réunion Cardio-greffes ile de france via WhatsApp consacrée à la mise en place d’un programme de préparation du Congrès 2024 de la FGCP organisé par l’association.
- Contact avec Mme et M. Rowney (greffé du cœur).
- Participation RU Cardio greffes idf à un Audit Menu patients Hôpital Le Parc Taverny 95.

Mars :

- Visite des établissements FIAP et HOTEL CAMPANILE Paris 19 en vue de l’organisation du Congrès 2024.
- Suite à un appel d’une infirmière coordinatrice de l’hôpital Marie Lannelongue, rencontre avec Mr ABBEY en attente de greffe du cœur à la clinique de Châtillon 92
- Réunion RU au CLIAS (lutte contre les infections dues aux soins en milieu hospitalier Hôpital Le Parc Taverny 95.
- Réunion CDU (comité des usagers) Hôpital Le Parc Taverny 95
- Participation de Cardio-greffes à la conférence organisée par la SFT (société francophone de transplantation) pour un rapprochement avec associations

entre autres et définition d'un programme d'actions.

- Rencontre Résidence Paris Davout avec les patients.es polynésiens greffés .es ou en attente de greffes
- Réunion Cardio-greffes idf au local rue Petit : questions administratives et organisation Congrès 2024.
- Réunion Hôpital Taverny 95 en vue de la mise en place d'une Certification "blanche" dans le cadre de la Certification de l'hôpital en septembre 2023, et AUDIT "blanc" des représentants des usagers (RU).

Avril :

- Contact avec MR et Mme Mohau patiente polynésienne en attente de greffe,et invitation à l'association rue Petit paris 19.
- Réunion CA cardio-greffes idf au local rue Petit ,suivie de la rencontre des patients et patientes polynésiens greffés ou en attente et de Mme et Mr Romney greffés cœur autour d'un goûter .
- Participation de Cardio-greffes ile de France à l'Assemblée Générale de France Assos ile de France.
- Rédaction et envoi du journal COEUR-POUM d'avril.

Mai :

- Présence de l'association à la cérémonie funéraire à la Pitié Salpêtrière de Mme Texou patiente polynésienne greffée cœur présente lors du goûter rue Petit décédée brutalement.
- Réunion Hôpital Le Parc sur le rapport annuel des activités du CDU (comité des usagers) 2022 en vue de la certification de l'hôpital
- Réunion Hôpital Le Parc pour mise à jour de la cartographie des Droits des Patients.
- Réunion Cardio-greffes rue Petit.
- Conseil d'Administration FGCP.

Juin :

- Rencontre au local rue Petit avec Mr STAALI Hassan ancien adhérent de cardio greffes qui souhaite agir avec l'association.
- Participation CDU (comité des usagers) Hôpital Taverny 95 et suite de la mise à jour de la "cartographie des droits des patients."
- Réunion CA cardio greffes
- Participation de Cardio-greffes idf à la journée de sensibilisation au " Don d'Organes" organisée par l'hôpital GHI MONTFERMEIL

- Participation RU au CLUD (gestion douleurs patients au sein de l'hôpital Le Parc Taverny 95
- ASSEMBLEE GENERALE Cardio greffe idf au 36 rue Petit Paris 75019
- Prise de la présidence de l'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffes Île de France par M. Jean-Robert DARLIS en date du 28 Juin 2023.
- 21 juin : Réunion d'association Cardio Greffe Cœur Poumons Île de France. Réunion Congrès Paris La Villette. Réservation de l'Hôtel Campanile.
- 23 juin : Journée du don d'organes à l'hôpital de Montfermeil, Henri et Hassan.
- 28 juin : Assemblée Générale de l'Association Cardio Greffe Cœur Poumons Île de France, suivi d'un moment de partage avec ses adhérents et nos amis poly-nésiens.
- 29 juin : Claire Macabiau à la réunion du CLIN (comité de lutte contre les infections nosocomiales) à L'HOPITAL PRIVE de Parly II à 13h en qualité de RU. À 14h30 à la réunion de liaison en alimentation et en nutrition.

Juillet :

- 3 juillet : Témoignage sur le zona de Jean-Robert à Chantilly, Patient Laboratoire GSK.
- 4 juillet : Réunion d'association Cardio Greffe Cœur Poumons Île de France, communication du nouveau bureau auprès du président de la FGCP, des présidents d'associations de la FGCP et des adhérents de l'association Cardio Greffe Cœur Poumons Île de France.
- 21 juillet : Rencontre avec Line, Rachel, Géraldine chemin de Compostelle.
- 30 juillet : Diffusion du journal de l'association (mail)

Août :

- 1er août : Edition du journal de l'association papier
- 2 août : Email à Christian Daumal pour changement des noms des membres du bureau CGIDL sur site FGCP et publication rencontre avec Line
Contact avec Mairie 19eme arrondissement pour présentation de l'association et du congrès FGCP Paris La Villette 2024.
Présentation de l'association et de son bureau auprès des instances et organismes médicaux.
- 9 août : Réunion d'association Cardio Greffe Cœur Poumons Île de France, Echange sur les avancées administratives et les futurs rendez-vous de l'association (Mairie 19ème arrondissement) et l'organisation du Congrès.
- 7 août : Réunion CDU (commission des Usagers) à l'hôpital Privé de Parly II en qualité de RU. (Claire Macabiau)

- 20 août : Participation de Jean-Robert du défi 1km pour la vie, contact Facebook.

Septembre :

- 1er et 3 septembre : Présence des membres de l'association des greffés du cœur et des poumons Cardio Greffe Île de France au Congrès de Nantes.
- 8 septembre : M. Henri Ferrat participe en tant que RU (représentant des usagers) hôpital Le Parc Taverny 95, au comité de pilotage en vue de la Certification V2020 de l'hôpital, le comité de pilotage depuis le début de 2023 s'est réuni plusieurs fois pour mettre en place et préparer la Certification qui aura lieu le 26/27/28/29 septembre 2023.
- 11 septembre : Hôpital de réadaptation cardiaque et pulmonaire de Taverny 95 M.Henri Ferrat participe à la réunion de travail des deux représentants des usagers pour finaliser leur rencontre avec les experts dans le cadre de la Certification de la Certification de l'hôpital de Taverny les 26-27-28-29 septembre 2023. Pour les représentants des usagers (RU) la rencontre est programmée le 26 à 11h. Durée prévu : 1h30
- 12 septembre : 17 h Entraînement à la future certification à l'Hôpital privé de PARLY II suivi à 18h d'un groupe de parole de jeunes maman venant de donner naissance à un enfant, sur leur ressenti du vécu à l'hôpital (Claire Macabiau)
- 19 septembre : Participation de M.Henri Ferrat représentant des usagers au comité des usagers (CDU) à l'hôpital de Taverny 95. Dans l'ordre du jour courant intervention de la nouvelle Pharmacienne de l'hôpital sur la gestion des médicaments (stock, pénurie.....) et la prise des médicaments par les patients..... Une visite de la pharmacie et de son fonctionnement a été proposée aux représentants des usagers. Nous avons répondu favorablement .une date nous sera proposée prochainement. Dernières informations sur le déroulement de la certification de l'hôpital 26/27/28/29 septembre 2023
- 20 Septembre : Participation à la soirée rentrée des associations subvention mairie 19ème arrondissement sont présents Jean-Robert Darlis et Henri Ferrat, rencontre avec les acteurs associatifs du 19ème arrondissement de Paris
- 21 septembre : Rendez-vous avec l'adjointe au maire Mme Séverine Guy mairie 19ème Présentation congrès et projet Cardio Greffe Île de France, sont présents Jean-Robert Darlis et Henri Ferrat. 14h : Réunion de l'association, sont présents : Jean-Robert Darlis, Claire Macabiau, Henri Ferrat, Hassan Staali. Déclaration administrative changement de bureau enregistré la préfecture de police et sur service public
- 25 septembre : Claire Macabiau, à 8h15 à l'hôpital Privé de PARLY réunion avec les Experts de la Certification avec le personnel de l'hôpital et les RU. 9h30 L'un des experts rencontre les RU, les questionne sur leur participation aux actions

de l'hôpital, leur ressenti et les améliorations à apporter.

- 26/27/28/29 septembre : Participation de M.Henri Ferrat, représentent des usagers à la Certification de l'établissement de Taverny.
- 27 septembre : Participation de M. Jean-Robert Darlis à la Formation « Animer des médias sociaux pour mon association », organisé par l'APHP. Réouverture du Compte Facebook CARDIO GREFFES Idf
- 28 septembre : Participation aux Assises SFT salle ADICARE Salpêtrière
Claire Macabiau représente la FGCP
Jean-Robert Darlis représente L'AGCP Cardio Greffe Île de France

Octobre :

- 10 octobre : Présence de M.Jean-Robert Darlis à la première réunion du groupe de travail de la SFT Parcours Patient animé par André Le Tutour. 3 sous-groupes établis, Jean-Robert Darlis est dans le groupe « Accompagnement » avec André Le Tutour et Nathalie Senechal.
- 11 octobre : Réunion de l'association, sont présents : Jean-Robert Darlis, Claire Macabiau et Marie Louise Dubreuil (en audio téléphone), correction des courriers des demandes de dons et de mécénat, du bulletin d'inscription et du programme prévisionnel pour le congrès de Paris La Villette 2024.
Henri Ferrat, nous a rejoints dans l'après-midi. Dossier demande de subvention.
- 12 et 13 octobre : Participation de Jean-Robert Darlis aux rencontres de la Bio-médecine, cité universitaire à paris.
- 17 octobre : Envoie aux présidents membres de la FGCP du bulletin d'inscription et du programme prévisionnel du Congrès de Paris La Villette 2024, pour diffusion auprès de leurs adhérents.
Envoi aux adhérents de l'AGCP Cardio Greffe Île de France du bulletin d'inscription et du programme prévisionnel du Congrès de Paris La Villette 2024, pour diffusion auprès de leurs adhérents.
- 18 octobre : Travaux SFT : Réunion Visio de Jean-Robert Darlis et Nathalie Senechal sur les premiers avancées sur le groupe de travail « Accompagnement »
- 19 octobre : Envoi des premiers emails de demande de dons matériels et financier et de mécénat auprès de différentes structures, organismes et enseignes.
- 20 octobre : Claire Macabiau CDU Hôpital Privé de Parly II

Novembre :

- 2 novembre : Participation de M.Henri Ferrat à la journée sur la douleur.
- 7 novembre : Visite de la salle de conférence à l'hôtel Campanile, Jean-Robert Darlis, Henri Ferrat et Pierre Yves Le Strat sont présents pour voir et comment organiser l'agencement des salles et les espaces pour le congrès de Paris La Villette 2024.

Réunion de l'association, sont présents : Jean-Robert Darlis, Henri Ferrat, Hassan Staali, (Claire Macabiau et Marie Louise Dubreuil (en audio téléphone)).

- 8 novembre : Travaux SFT : Réunion Visio André Le Tutour, Jean-Robert Darlis et Nathalie Senechal sur les avancées sur le groupe de travail « Accompagnement ».
- 14 novembre : Claire Macabiau au titre de la FGCP à la journée des associations agréées d'usagers du système de santé.
- 15 novembre : Conseil D'Administration de la FGCP sont présents pour l'AGCP Cardio Greffes Île de France, Jean-Robert Darlis (Président de l'AGCP et administrateur FGCP), Claire Macabiau (Trésorière de l'AGCP, Chargée de mission FGCP), Henri Ferrat (Administrateurs de l'AGCP et de la FGCP).
- 22 novembre : Participation des représentants des usagers (Henri) à la semaine « sécurité des soins des patients ». Avec des ateliers destinés aux patients et aux personnels soignants comme « La chambre des erreurs ». Un mannequin est installé dans un lit...Le but chercher les erreurs et anomalies dans la chambre qui nuisent à la sécurité et au bien-être du patient. Rencontre avec des patients à l'hôpital de Taverny.
- 27 novembre : Dernier comité des usagers de l'année (Henri)

Décembre :

- 1er décembre : Réunion visio SFT Groupe 3, présent André le Tutour, Pascal Lefevre (Président de France Rein), Nathalie Sénéchal (Mucoviscidose), Jean-Robert Darlis (FGCP).
- 2 décembre : Formation VADO organisé en VISIO par GREFFE +, animé par Cédric et Francis Pic
- 5 décembre : Réunion et rencontre des associations à la Salpêtrière sont présent pour l'AGCP Cardio Greffes Île de France, Henri et Jean-Robert Réunion associative local de Cardio Greffes Île de France sont présents, Jean-Robert Darlis (Président), Claire Macabiau (Trésorière), Henri Ferrat (Administrateur), Pierre Yves Le Strat.
- 12 décembre : Participation de M.Henri Ferrat à la réunion et rencontre des associations France Assos Santé
- 13 décembre : Participation réunion représentant des usagers (Henri)
- 14 décembre : Claire Macabiau présente à la réunion des RU et des visiteurs bénévoles à l'hôpital Privé de Parly II
- 18 décembre : Claire Macabiau participe à la table ronde organisée à l'hôpital Parly II, avec les patients de chirurgie cardiaque sur leur parcours de prise en charge
- 21 décembre : Envoi aux adhérentes et adhérents du Journal Cœur Poum (Henri)



Rapport présenté par le président Jacques DESLANDES

- Début janvier, en même temps que les vœux et la demande de cotisation, nous avons offert à nos adhérents et aux non-adhérents greffés un bloc-notes avec stylos.
Ce qui nous a permis de faire 8 nouveaux adhérents.
- Les 14 et 15 janvier, une adhérente de notre association a participé à la formation « Témoin Super Greffes ».
- Le 6 février, nous avons participé 1er **Conseil d'Administration** de la Fédération Française des Greffés du Cœur et des Poumons (F.G.C.P.) qui a lieu en visioconférence.
- Le 16 février, nous avons participé à la 2ème réunion d'organisation du Parcours du Cœur de Gonneville sur Honfleur avec le Club Cœur et Santé de la Côte Fleurie.
- Le 10 mars, nous avons tenu un **Conseil d'Administration** de notre association en visioconférence.
- Le 26 mars, comme tous les ans, nous avons animé une conférence sur la greffe et le don d'organes auprès d'une trentaine d'élèves aides-soignantes de l'IFAS de Deauville. Nous étions 2 greffés à témoigner.
- Le 15 Avril, le matin, nous avons tenu notre **20ème Assemblée Générale à Bagnoles de l'Orne**. Comme d'habitude, nous avons accueilli une trentaine d'adhérents et sympathisants et nous avons rendu compte de l'activité de notre association en 2022. A cette occasion nous avons invité le président de Cardio Greffes Haute Normandie.
L'après-midi nous avons effectué une visite guidée de la ville.
- Le 22 avril, nous avons organisé, pour la 6ème fois, **le parcours du Cœur à Gonneville sur Honfleur**, en collaboration avec le Club Cœur et Santé de la Côte Fleurie. Environ 150 personnes étaient présentes. Ce parcours du Cœur était aussi destiné à faire la promotion du Don d'Organes. Nous y avons tenu aussi un stand pour le don d'organes et une dizaine de nos adhérents ont participé à la marche de 5 kms du matin.
- Le 4 mai, nous avons participé en tant qu'administrateur à l'Assemblée Générale de France Asso Santé Normandie qui avait lieu à Caen.
- Le 31 mai, nous avons participé au 2ème conseil d'administration de la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons », qui avait lieu à Paris.

- En mai, parution du N° 46 de notre journal « Le Joker ».
- Le 14 juin, Nous avons eu rendez-vous avec Mme le Maire de Bernay (27) pour que la ville devienne Ambassadrice du Don d'Organes. Nous avons convenu d'installer 3 à 4 panneaux et d'en faire l'inauguration le 17 octobre 2023 (journée mondiale du don d'organes)
- Le 22 juin, nous avons tenu un stand du don d'organes à l'hôpital de la Baie à Avranches (50). Nous avons touché une cinquantaine de personnes à l'accueil et l'après-midi, nous sommes passés dans les services, accompagnés de la responsable de la qualité, pour parler du don d'organes, Nous avons distribué une centaine de rubans verts dans la journée.
- Le 24 juin, la municipalité de Bernay nous a préparé un stand sur le marché de Bernay (27) pour sensibiliser les gens sur le don d'organes. Nous avons touché une soixantaine de personnes auxquels nous avons distribué de la documentation et le ruban vert.
- Le 1er juillet, nous avons tenu un Conseil d'Administration de notre association en visioconférence.
- Le 12 juillet, rendez-vous avec la responsable du CCAS de la mairie de Trouville-sur-mer (14) pour que la ville devienne Ambassadrice du Don d'Organes. Après consultation du Conseil Municipal, le maire ne souhaite pas que la ville installe de panneau Ambassadeur du don d'organes mais accepte de faire une journée pour le don d'organes
- Le 24 juillet, rendez-vous avec l'adjointe à la santé de la mairie de Deauville (14) pour que la ville devienne Ambassadrice du Don d'Organes. Elle était favorable et a présenté le dossier au Conseil Municipal qui a refusé, ne souhaitant mettre de panneau à divers endroits de la ville pour ne pas privilégier une association plus qu'une autre.
- Le 24 août, nous avons accompagné 2 infirmières coordinatrices du don d'organes du Centre Hospitalier d'Alençon pour présenter le dossier Ville Ambassadrice au maire d'Alençon (61).
- Les 1ers et 2 septembre, 5 de nos adhérents ont représenté notre association au congrès de la Fédération organisé par l'Association Nouvelle Vie à Nantes.
- Le 16 septembre, nous étions près d'une trentaine de personnes à la sortie annuelle de notre association dont 6 personnes de l'association de Haute Normandie (CGHN) avec qui nous souhaitons nous rapprocher. Le matin, nous avons visité la fromagerie « Graindorge » qui fabrique les fromages normands, Camembert, Livarot, Pont-l'Evêque et Neuchâtel. Après le repas du midi au restaurant, nous avons visité le château de Mézidon Canon et déambulé dans ses jardins.
- Le 21 septembre, 6 personnes de notre association ont répondu à l'invitation à la sortie de l'association de Haute Normandie (CGHN) à Dieppe.

Le matin, une sortie en bateau nous a fait découvrir le port de Dieppe et après le repas du midi, nous avons visité le château/musée de Dieppe. Ces deux sorties ensemble, nous ont permis de mieux nous connaître.

- Le 17 octobre, c'était la journée mondiale du don d'organes. Nous avons choisi cette date pour introniser Bernay Ville Ambassadrice du Don d'Organes. Après avoir signé la charte avec Mme Le Maire, nous avons dévoilé le panneau en présence d'élus et de Marilyn, notre administratrice. Trois autres panneaux ont été installés à d'autres entrées de la ville. Bernay est devenue la 1ère ville Ambassadrice du Don d'Organes du département de l'Eure.
- Le 22 octobre, nous avons tenu un stand de sensibilisation au don d'organes à l'occasion de La Marche Rose de Blonville-sur-Mer. Une bonne trentaine de personnes sont passées sur notre stand dont des élus de Blonville et de Villers sur mer. Nous avons parlé aux représentants des 2 villes de devenir Ville Ambassadrice du Don d'Organes.
Un dossier leur a été envoyé par la suite. 5 de nos adhérents ont participé à la marche.
- Le 23 octobre, avec Martine, notre RU, nous avons tenu un stand du don d'organes à la clinique Notre Dame à Vire (14).
Après avoir accueilli environ vingt-cinq personnes sur le stand, l'après-midi, nous avons pu rencontrer le personnel médical dans les services.
Nous leurs avons distribués de la documentation sur le don d'organes ainsi que le ruban vert.
- Le 28 octobre, nous nous sommes rendus à l'invitation à l'Assemblée Générale de l'association de Haute Normandie (CGHN)
- Le 3 novembre, nous avons tenu un Conseil d'Administration en visioconférence.
- Le 4 novembre, nous étions une dizaine d'adhérents au dîner dansant des associations de Deauville.
- Le 13 novembre, nous avons eu rendez-vous avec le Maire de Villers sur mer (14) qui nous a donné son accord pour que le panneau Ville ambassadrice du don d'organes apparaisse sur un totem numérique à l'entrée du centre Social et Culturel de la ville. Installation au cours du 1er trimestre de 2024.
- Le 15 novembre, nous avons participé au 4ème conseil d'administration de la Fédération « France Greffes Cœur et/ou Poumons », en visioconférence.
Pour info, nous avons envoyé un dossier Ville Ambassadrice ainsi qu'une demande de rendez-vous à plusieurs autres villes où nous avons des adhérents, Blonville-sur-Mer, Gonneville-sur-Honfeur, Ouistreham, Pont-l'Evêque, Vaugones.

Janvier :

- « Mon sang pour les autres », place du Capitole : tenue de stand pour le don d'organe
- Conseil d'administration
- Réunions avec Greffes+

Février :

- Réunions avec Greffes+
- Réunion de préparation à une rencontre patients/soignants au CHU de Toulouse
- Réunion en visioconférence sur les retours de la Formation Super Témoins

Mars :

- Création du Collectif Greffes+ Midi Py avec Midi Cardio Greffes Occitanie – France Rein - ADOT 31- Transhépate + réunion du collectif Midi Py
- Assemblée Générale de l'ADOT 31 (collectif greffes+)
- Réunion en visioconférence sur les rencontres patients/soignants pour la Salpêtrière
- Réunion avec l'ACMP
- Réunion de préparation pour les représentants des associations (ABM)
- Réunion avec l'Unité de Transplantation d'Organe pour faire un point sur la greffe

Avril :

- Assemblée Générale de MCGO
- Reprise des Journées Défenses Citoyennes (tous les jeudis)
- Intervention sur le prélèvement d'organe à l'ISFI de Toulouse
- Réunion avec Fédération Française de Cardiologie

Mai :

- Conseil d'administration MCGO
- Réunions à la Maison des Associations de Toulouse

- Réunion de préparation pour les rencontres patients/soignants (Hôpital Salpêtrière)
- Conférence nationale des porteurs à la Salpêtrière
- Participation au Don du sang à Blagnac (tenue de stand)

Juin :

- Rendez Vous avec le Maire de Labège : concernant les villes ambassadrices
- Assemblée générale en visioconférence de France Association Santé (Narbonne)
- Conseil d'administration ACMP
- Intervention sur le don d'organe à l'IFSI de Toulouse
- Inauguration du bus de la Cardiologie
- Participation aux Journées Défenses Citoyennes (tous les jeudis)
- Journée sur le don d'organe (22 juin) à Saint Gaudens, au CHU de Toulouse et aux allées Jean Jaurès

Juillet :

- Formation avec des élèves de l'IFSI de l'Union sur le don d'organes
- Interview avec le Laboratoire Sabo concernant les maladies dermatologiques liées à la greffe

Aout :

- Voir

Septembre :

- Congrès national de la Fédération (FGCP) à Nantes (1er – 2-3 septembre)
- Journée des associations des bénévoles de Toulouse
- Randonnée au Cirque de Gavarnie (23-24 septembre)
- Rendez-vous avec la communication chu de rangueil pour un clip sur le don d'organe
- Colloque sur le don d'organe en visioconférence
- Journée défense citoyenne a la caserne Pérignon

Octobre :

- Soirée caritative autour du cœur à Toulouse
- Journée service nationale universel
- Organisation d'une manifestation sportive sur le ruban vert

- Course du triathlon de Marseille ruban vert
- Rencontre associative avec ABM
- Assise régionale des représentants des usagers
- Journée défense citoyenne caserne Pérignon
- Intervention à l'IFSI de Toulouse sur le don d'organe avec le prélèvement

Novembre :

- Service nationale universel Toulouse
- Conseil administration MCGO
- Réunion à l'ARS Occitanie avec le responsable de la greffe
- Réunion avec le service communication du CHU Rangueil
- Journée défense citoyenne caserne Pérignon
- Réunion des associations avec le service de prélèvement de l'hôpital et avec l'ABM régionale
- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon

Décembre :

- SMU à Mondonville
- Premier comité plan Greffes à l'ARS Occitanie de Montpellier
- Journée de travail avec les partenaires de l'armée à caserne militaire de Carcassonne
- Assemblée Générale de l'ACMP
- Rendez-vous avec le directeur de l'EFS
- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon



**CARDIO-GREFFES
ALSACE**

Rapport présenté par le président Patrick SPIESS

Après trois années en présentiel ralenties nous avons repris une activité normale.

- Le jeudi 18 mai jour de l'ascension nous avons effectué une balade en Rosalie (draisienne, vélo à 6 places) sur la « Voie verte » à l'aménagement bien adapté, avons gravi le belvédère de St Nabor, puis pique-nique, enfin une balade à pied nous a permis de découvrir Rosheim.
- Dimanche 25 juin 2023. Rencontre conviviale à Rosenwiller
- Le jeudi 22 juin Stand pour la promotion du Don d'Organes dans l'Atrium du NHC.
- Le même jour sur invitation de l'ADOT des membres de notre association ont assisté à la cérémonie d'anniversaire du monument érigé en mémoire des donateurs d'organes et de leurs familles.
- 25-26-27 août à Guewenheim : stand d'information sur le Don d' Organes lors du Marché des Potiers.
- Le dimanche 17 septembre 2023 journée conviviale au Gros Chêne à Haguenau. Le matin, promenades libres à travers la forêt et à midi le rendez-vous incontournable d'un repas de retrouvailles.
- Participation à la Réunion ABM des associations à Nancy, le 07/10/23
- Le 14 septembre participation et allocution à la cérémonie « Leimbach Village ambassadeur du don d'organes »
- Obsèques de notre ami Gérard Frintz le 10 octobre. Gérard a participé à de nombreuses reprises aux jeux européens (tennis de table)
- Le 13 novembre : rendez-vous avec un maire pour Village ambassadeur du don d'organes
- Elaboration et Parution des infos brèves en décembre
- Adoption du projet de village ambassadeur du don d'organe par le conseil municipal
- Mail au service : médecins, secrétaires, infirmières de coordination, psychologue
- Paniers de Noël. André a remis des paquets de Noël aux services de greffe cardio et pneumo (médecins, infirmières secrétaires...)

- Tout au long de l'année, visite et entretiens téléphoniques avec personnes en attente de greffe, personnes nouvellement greffés et membres de l'association
- Courriers aux adhérents
Conseils d'Administration et AG en 2023
Samedi 22 avril en visio
Dimanche 25 juin 2023 Assemblée Générale de l'association à Rosenwiller et un CA
Samedi 21 octobre 2023 en visio
Samedi 2 décembre 2023 en visio



Rapport présenté par le président Michel STRAGIER

Gestion administrative de l'ARGC

Gestion des réseaux sociaux page Facebook, site internet,

Une fois par mois le jeudi, réunion pour la Commission de conciliation et d'indemnisation de la région Paca.

Janvier

Réunion de préparation à Cuges les pins pour le Trail du Ruban vert.

Rédaction des dossiers de subventions

Finalisation de la comptabilité

Participation de Justine jeune greffé du cœur au jeux d'hivers Transform

Février

Inauguration au conseil départemental de l'exposition des greffés et des soignants. Permanence tous les matins pendant 3 semaines.

Journée du cœur à l'hôpital européen à Marseille

Etats des lieux et fermeture des bureaux de la Maison du Cœur

Mars

Réunion préparation Ekiden Trail Aubagne

Réunion préparation les 10km de Marseille avec l'ASPTT

Avril

Réunion Trail du ruban vert

Stand sur les 10 km de Marseille

Mai

Participation de la Oueche'Tim aux jeux nationaux des greffés
Accueil à la TIMONE de Gilbert pour son tour de France en cycle
Course enfants à l'EKIDEN TRAIL D'Aubagne

Juin

CA en vision conférence
Assemblée Général de l'ARGC à Gardanne
Gardanne ville ambassadrice du don d'organes

Juillet

Réunion des usagers à la structure de fin de vie « la Maison »
Préparation du calendrier ARGC

Septembre

AG et CA de la FGCP à Nantes
Préparation du trail du ruban vert

Octobre

Trail du ruban vert

Novembre

CA FGCP
Journée des associations hôpital la Timone

Décembre

Interventions en école primaire, cours élémentaires et cours moyens



Rapport présenté par la présidente Sylvette ELIN

Les membres du CA se sont réunis tous les premiers samedis de chaque mois cette année, également en juillet et août pour la préparation du congrès de la FGCP.

Certains membres du CA suivent et partagent leurs expériences auprès de personnes en attente de greffe ou de jeunes greffés.

Pour les 5 ans, 10 ans et 15 ans d'anniversaire de greffe les adhérents reçoivent

une carte d'anniversaire de la part de NV. Pour les 20 ans, 25 ans et 30 ans un budget est alloué pour un cadeau.

Liste non-exhaustives des activités de l'année 2023

Aide matérielle :

53 Boites médicaments offertes aux personnes greffées avant de sortir de l'UTT pour l'organisation de leur traitement thérapeutique quotidien.

Paiement de l'accès internet TV pour les chambres de l'UTT.

Aide sociale : Nouvelle Vie a statué pour aider financièrement la famille d'un patient vivant à Brest sur demande de l'assistante sociale de l'hôpital.

Janvier

- Formation de Sylvette Témoin super greffe les 15 et 16 janvier.
- 2^{ème} envoi du questionnaire en ligne aux adhérents pour cerner leurs envies et leurs attentes vis-à-vis de l'association.

Février

- Le samedi 4 Février 2023

Repas galettes et crêpes à Villeneuve en Retz par le traiteur Un Amour De Crêpe. 45 personnes, suivi de l'animation organisée par le Cercle Celtique de Pornic. Danses Bretonnes, moment convivial et festif appréciés de tous.

- CA ZOOM FGCP

Avril

- 1er avril : AG salle de conférence CHU Laënnec suivi d'un repas au restaurant la Table du Coin à St Herblain
- Le dimanche 02 Avril Nouvelle Vie s'associe à la Fédération Française de Cardiologie qui organise à Pornic les parcours du cœur : une marche de 7 kms et une de 11 kms. Tenue d'un stand sur place pour promouvoir le don d'organe.

Mai

- 1ère édition de RESPIRONS EN CŒUR, marche/course organisée en collaboration avec le Labsport sur le remblai de St Nazaire. Belle réussite. 2ème édition prévue en 2024.
- Appels aux adhérents de NV pour s'exprimer sur leur parcours de greffe afin d'exposer leurs récits pour la journée du 22 juin.
- CA FGCP PARIS

Juin

- Semaine du 19 au 25 juin : exposition de témoignages de patients greffés et de soignants dans l'enceinte du CHU Laënnec, tenue d'un stand la journée du 22 juin.

- 22 /06 : Commémoration autour de l'arbre planté au CHD La Roche Sur Yon pour la journée de reconnaissance aux familles des donneurs, en compagnie d'autres associations vendéennes.
- 22/06 : Interview de Marc LEPAGE sur France 3 Pays de la Loire
- Invitation à Guenrouet, Missillac, pour cérémonie villes ambassadrices du don d'organes.
- Envoi DU P'TIT JOURNAL DES TRANSPLANTÉS ÉDITION N°28

Aout

- 2 août : sortie des transplantés finistériens à Plougastel : visite du musée et repas environ 15 personnes.

Septembre

- 1 et 2 septembre Congrès de Nantes.

Octobre

- 5 membres de Nouvelle Vie ont participé au trail de Cuges-Les-Pins de l'ARGC le 15 octobre.

Novembre

- Achat d'une glacière à la demande de l'UTT pour le service des patients hospitalisés.
- Concrétisation du projet de Steve, accueil à Laënnec le 10 juin 2024
- Réunion des associations de Nantes à la salle des congrès
- Don de produits capillaires et sèche-cheveux aux soins intensifs et à l'UTT
- Devis de la socio-esthéticienne pour l'intervention dans l'UTT
- Mise à jour du site de Nouvelle Vie. QR code du site fait et affiché à l'UTT.
- Début des recherches pour fêter les 30 ans de Nouvelle Vie, certainement en septembre 2024.
- Invitation cérémonie Mouilleron Le Captif Vao, 1ère ville de Vendée avec Transhépaté.
- CA ZOOM FGCP

Décembre

- Rédaction et envoi aux adhérents du P'TIT JOURNAL DES TRANSPLANTÉS DE DÉCEMBRE ÉDITION N°29
- Opération de sensibilisation de dons auprès de nos pharmaciens : courrier type à donner

- VAO : Louissette a démarché Pornic, Anne et Valérie refus des Sables d'Olonne, Sergine a démarché La Chapelle s/Erdre.
- Paniers garnis des réveillons des 24 et 31 décembre. Avons offert aux soins intensifs-cardio, soins intensifs-pneumo, Réa et UTT.
- Contact avec l'antenne ADOT 44 de Pornic en vue d'une collaboration pour des actions de sensibilisation.



Rapport présenté par la présidente Rachel MAIN

- Le 15 Février 2023 – CA à l'hôpital cardiologique de Lyon bron.

Nous avons rappelé que depuis 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) et qu'il faut continuer à se développer sur les CHU de Grenoble et Clermont Ferrand.

Nous avons rappelé les besoins essentiels de l'association. Développer notre communication tous médias confondus – trouver des financements – Multiplier les actions dans la mesure de nos possibilités (créer nos propres interventions en écoles et en structures publiques d'ici la fin de l'année) – créer notre boutique Asso – continuer nos visites en hôpital en étroite collaboration avec les infirmières coordinatrices.

- 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 auprès de la gendarmerie de Bourgoin Jallieu, toujours avec l'ADOT69
- Le 10 Juin 2023. Fête des greffes - Vienne
Nous avons réuni tous nos adhérents à l'invitation de Christophe Durand, habitant de la ville de Vienne. Cette journée est un moment convivial autour d'un repas, une activité culturelle, une tombola et notre assemblée générale.
- Le 17 Juin, nous avons été plusieurs à accompagner Line Blanchon pour son départ pour le chemin de Compostelle, itinéraire qui l'amenait à parler du don d'organes et distribuer des rubans verts.

- Le 22 Juin, journée nationale de réflexion sur le don d'organes, Christophe Durand a réalisé des reportages photo auprès des commerçants de Vienne qui ont été relayés sur nos différents réseaux.
- Le 1er et 2 septembre, Serge Rochet et Rachel Main ont participé au congrès de Nantes. Nous remercions à nouveau chaleureusement l'équipe de Nouvelle Vie pour la qualité de ce congrès. Au cours de ces journées, nous avons acté le fait que Christian Daumal s'occupera de la construction de notre site internet pour le moderniser.
- Le 23 Octobre s'est tenue une réunion au sujet de la réalisation d'une journée solidaire appelée Festi Greffe. Avec Transhepate , Adot 69 , Sportlygref et France Transplant La date finalement retenue après 3 échanges cette année est le 4 Mai 2024 à St Cyr Au mont d'Or.
- Le 19 Décembre, nous avons fait notre CA de fin d'année et décidé la reconduction de notre « Opération Amitié Noel » avec l'envoi des dossiers.

Nous rappelons qu'il s'agit d'une aide financière apportée aux greffes sous conditions de ressources. Nous avons acté que Mme Legin Marie Noel, praticienne holistique et adhérente, proposera un soin en remplacement du bon cadeau pour les greffes de Grenoble, ce CHU n'ayant plus d'accord avec la conciergerie d'happytal. Il est convenu également que nous devons travailler de près avec les Hospices civils de Lyon qui vont ouvrir fin 2024- début 2025 un ETP sur la greffe et l'insuffisance cardiaque. Des rdv sont pris avec l'infirmière de réanimation qui sera responsable ces ateliers. Nous savons déjà que la formation ETP Empatient est validée par cet hôpital pour y accéder, même s'ils proposent une formation interne.

Nous parlons également de la relance des villes qui nous ont donné leur accord de principe sur les villes ambassadrices. Serge Rochet, couvre plusieurs communes autour de chez lui.

Il a obtenu un accord de son village, Domancy, où nous organiserons notre fête annuelle 2024 et qui marquera la 45e année de transplant pour lui.

Nous reconduirons également de manière plus conséquente, notre action auprès des commerçants autour d'un stand au marché du Samedi de Vienne pour la journée nationale du don le 22 juin.

Nous avons commencé à évoquer la constitution d'une équipe pour les Jeux Européens des Transplantés qui se dérouleront à Lisbonne fin Juillet.