

# RAPPORTS D'ACTIVITES 2024 DES ASSOCIATIONS REGIONALES



## Rapport présenté par le président Daniel JOUEN

- 19 janvier : réunion en visioconférence avec l'ANGC : préparation de la réunification
  - 20 janvier : galette des rois à YVETOT.
  - 22 janvier : réunion en visioconférence du comité régional FAS Normandie.
  - 21 février : réunion de bureau en visioconférence.
  - 16 mars : après-midi crêpes à YVETOT.
  - 29 mars : réunion avec l'ANGC en visioconférence. Préparation de la réunification : examen des futurs statuts
  - 15 avril : Assemblée générale et réunion du comité régional de France Assos Santé Normandie à CAEN
  - 25 avril : Réunion de bureau CGH N en visioconférence.
  - 3 mai : Réunion avec l'ANGC à BERNAY : suite des travaux de préparation à la réunification ANGC – CGHN (élaboration des statuts, calendrier prévisionnel des opérations ...)
  - 22 mai : Réunion en visioconférence du groupe de travail « communication » de France Assos Santé Normandie.
  - 7 juin : Deuxième réunion en visioconférence du groupe de travail « communication » de France Assos Santé Normandie.
  - 19 juin : inauguration des panneaux « ville ambassadrice du don d'organes » à ST LEGER DU BOURG DENIS.
  - 22 juin : dans le cadre de la journée nationale du don d'organes, tenue d'un stand CGHN au centre commercial de ST LEGER DU BOURG DENIS avec la municipalité.
- Journée activités sportives adaptées avec l'Institut Régional du Sport et de la Santé 2 de BIHOREL.
- Parution du numéro 42 de l'Echo des transplantés.
- 17 juillet : réunion de bureau CGHN en visioconférence.
  - 3 septembre : 3<sup>ème</sup> réunion du groupe de travail « ambition » France Assos Santé Normandie.
  - 19 septembre : sortie annuelle CGHN. Visites du musée de la vie quotidienne à ST MARTIN EN CAM-PAGNE et du musée de l'horlogerie à ST NICOLAS D'ALIERMONT.
  - 24 septembre : journée prévention routière organisée par l'université de ROUEN. Tenue d'un stand avec le service de prélèvement des greffes du CHU de Rouen.
  - 26 septembre : réunion avec l'ANGC en visioconférence.
  - 30 septembre : réunion en visioconférence FAS Normandie.
  - 12 octobre : assemblée générale CGHN à YVETOT.
  - 14 octobre : réunion du comité régional France Assos Santé Normandie à BEUZEVILLE.
  - 17 octobre : cérémonie d'inauguration des panneaux « ROUEN Ville ambassadrice du don d'organes » à la mairie de ROUEN.

- 15 novembre : réunion du groupe de travail « ambition » de France Assos Santé Normandie en visioconférence.
- 20 novembre : réunion de bureau FGCP en visioconférence.
- 27 novembre : réunion de bureau CGHN en visioconférence.
- 5 décembre : inhumation de Jean-Paul FOUACHE, ancien trésorier de CGHN.
- 17 décembre : deuxième réunion du groupe de travail « ambition » France Assos Santé Normandie en visioconférence.



## Rapport présenté par le président Jean-Robert DARLIS

### Janvier 2024 :

#### 12 janvier

Réunion associative 36 rue petit, rapport d'activité 2023, rapport financier, récapitulatif inscription et organisation congrès.

#### 15 janvier

Envoi des bulletins d'adhésion 2024 suite à la demande d'intéressé.

#### 16 janvier

Premier écrit du courrier que nous souhaitons envoyer aux professionnels qui interviendront à la conférence médicale.

#### 17 janvier

Echange téléphonique avec la responsable de l'hôtel Campanile Paris La Villette pour la réservation des chambres et de l'organisation logistique, sécuritaire et sanitaire du congrès.

Echange téléphonique avec Pierre Yves Le Strat sur l'organisation et la planification de la conférence médicale

Echange téléphonique et devis envoyé par la responsable logistique et commercial du restaurant la Villa9trois

#### 18 au 24 janvier

Prospection sur le terrain, pour les demandes de dons matériels et publicitaires, organisation congrès.

Une réunion associative sera planifiée avant le CA de la FGCP le 24 janvier 2024, afin de bien clarifier et mentionner à tout un chacun lors du CA, l'organisation du congrès et les chambres réservés pour chacun d'entre nous.

#### 24 janvier

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).

#### 25 janvier

Proposition de goodies et autres articles publicitaires au bureau de Cardio greffes île de France via le groupe whatsapp.

### Février 2024 :

#### 2 février

Réunion visio zoom Cardio Greffes Île de France sont présents, Jean-Robert Darlis (Président), Claire Macabiau (Trésorière), Henri Ferrat (Administrateur), Thierry Gesson (Président FGCP. Organisation du congrès de la FGCP les 05 et 06 avril 2024.

#### 6 février

Mise au point des réservations des chambres d'hôtel avec la responsable du Campanile. RDV Banque

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Crédit Agricole. Passage sur les bords de seine pour réservation des restaurants pour le samedi 06 avril.

#### **10 février**

Communication de la conférence médicale sur les réseaux sociaux. Facebook, Instagram, LinkedIn.

#### **12 février**

Réservation du bus, versement de 30%.

#### **14 février**

Rendez-vous à l'hôtel Campanile avec la responsable logistique. Pointage des réservations de chambre pour le congrès et paiement du second versement. Affichage des flyers fait par PY à l'hôpital pompidou et Bichat.

#### **16 février**

Email envoyé à France Assos Santé pour un intervenant sur les RU pour l'après-midi du 06 avril lors du congrès.

#### **19 février**

Proposition des trophées pour les intervenants. Adopté à l'unanimité.

#### **27 février**

Contact de Paris Habitat effectué par Henri, pour les radiateurs du local.

#### **28 février**

Réunion au local avec l'imprimeur pour préparation des documents pour l'AG du congrès de la FGCP, préparation du livret des 30 ans de la FGCP, commande des goodies Cardio Greffes île de France, sont présents : Claire Macabiau (Trésorière de l'AGCP Cardio greffes idf), Henri Ferrat (Administrateur) et M.Chartrain (imprimeur)

#### **Mars 2024 :**

#### **08 mars**

Permanence RU Taverny de 13h à 16h30, rencontre d'un patient greffé cœur.

#### **13 mars**

1ere réunion test pour la mise en place du matériel technique et aménagement de la salle de conférence médicale. Sont présent Laurent Astoul Directeur de l'IA Institut Paris, Claire Le ninivin responsable communication IA Institut Paris, Xémina Perroni Chargée de communication, Pierre Yves Le Strat membre cardio greffes ile de France, Jean-Robert Darlis Président AGCP cardio greffes ile de France.

Participation de Rola et JR à la conférence sur à la mairie d'Ormesson orchestré par le Pr Hassan Hosseini – Neurologue

#### **15 mars**

Réunion associative au local 36 rue petit, sont présents Claire Macabiau, Henri Ferrat, Celine Bernard (nouvelle adhérente), Marie Louise en visio et PY qui nous a rejoint en visio pour présentation de son intervention et de son atelier.

#### **16 mars**

Commande des 45 Tog bag, 45 blocs notes, 200 stylos, Impression 90 livret d'accueil, 45 carnet de bord, 90 badges.

#### **18 mars**

Participation de M.Henri Ferrat à la CDU2023 à Taverny, compte rendu CDU2023, modification des plannings permanence à la demande des RU, mise en place d'une formation ETP à l'intérieur de l'hôpital avec des intervenants extérieurs à laquelle les RU sont conviés. Compte rendu des réclamations et satisfactions des parents en 2023 et diverses questions.

#### **20 mars**

Arrivée de la commande des trophées pour les intervenants du congrès de la FGCP.

Départ de la Course du Cœur, Jean-Robert Darlis assiste à la conférence de presse, présentation des équipes et départ de la course.

#### **22 mars**

Matinée à l'INSEP pour l'inauguration du stade Marie Josée PEREC ; Invitation de Mme Vaïti Ariane, service boutique et communication INSEP.

Proposition aux adhérents de l'AGCP Cardio Greffes Ile de France de créer une Team Cardio Greffes Ile de France pour URBAN TRAIL DE MONTMARTRE organisé par Fondation du Souffle. Pré-inscription faite, pour le 4km découverte : Marie Louise Dubreuil, Francine Buschler, Josiane Bardou, Rola Abi

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Atmi, Anne Charlotte Reveilhac (infirmière à l'hôpital Necker), pour le 7km : Henri Ferrat, Pierre Yves Le Strat, Jean-Robert Darlis.

### **23 mars**

Préparation d'une maquette pour la création du site de cardio greffes ile de France, afin de la présenter à Christain Daumal webmaster FGCP.

Visite d'une salle de conférence à Issy les Moulineaux pour une éventuelle conférence

Inscription à la formation « Comprendre le système de santé » le 02 avril 2024 et à l'Assemblée Générale de France Assos Santé le 26 avril 2024.

### **25 mars**

Réunion visio Team's avec messieurs Laurent Astoul Directeur de l'IA Institut de Paris et le Professeur Pascal Leprince. Organisation et planification des différents thèmes et éléments concernant la mise de la conférence médicale.

### **27 mars**

Finalisation de la soirée d'anniversaire avec la responsable du Manoir de Gressy

Calibrage et configuration des carnets de bord, des livrets d'accueil et des badges pour le congrès de la FGCP

### **29 mars :**

2<sup>ème</sup> réunion test pour la mise en place du matériel technique et aménagement de la salle de conférence médicale. Sont présent Laurent Astoul Directeur de l'IA Institut Paris, Claire Le ninivin responsable communication IA Institut Paris, Xémينا Perroni Chargée de communication, Pierre Yves Le Strat membre cardio greffes ile de France, Henri Ferrat administrateur cardio greffes ile de France, Jean-Robert Darlis Président AGCP cardio greffes ile de France.

Diffusion auprès des présidents de la FGCP, des adhérents de cardio greffes ile de France, sur les réseaux social et auprès des particuliers, du lien de la conférence médicale, qui sera transmise sur Youtube Live le 05 avril à compter de 13h55

### **30 mars**

Achat des nappes pour le congrès de la FGCP

*Désaccord sur la parution de la couverture des documents pour l'Assemblée Générale du congrès de la FGCP.*

*Couverture non-conforme à la maquette qui avait été établie entre les membres du bureau de CGIDF, et manque du logo de l'AGCP CGIDF.*

### **Avril 2024 :**

#### **02 avril**

Formation « Comprendre le système de santé », mise en place par France Assos

Récupération des impressions des carnets de bord, livrets d'accueil et les badges chez l'imprimeur d'Issy les Moulineaux.

#### **03 avril**

Récupération des goodies (sacs, bloc note, stylos) par Henri auprès de Mr Chartrain imprimeur.

Réunion au local pour préparatif matériel et accessoires pour le congrès (Henri et JR)

#### **04 avril**

Dernier achat, récupération du matériel au local de Cardio Greffes Ile de France, départ pour l'hôtel campanile pour préparation et aménagement de la salle de conférence. Arrivée des congressistes.

CONGRES DE LA FGCP PARIS LA VILLETTE du 04 au 07 AVRIL 2024

#### **05 et 06 avril**

Congrès de la FGCP

#### **09 avril**

Participation en visio aux " Mardi de la chirurgie" proposé par la Fondation de l'Académie de Chirurgie. (Henri)

Thème : Greffes et transplantations d'organes.

Évènement organisé avec le soutien de la Fondation Greffe de vie.

#### **11 avril**

Présence de Céline à hôpital Marie - Lalongue et rencontre avec Mme Mennelet pour la journée du

#### **12 avril**

Permanence Ru hôpital le parc Taverny

Rencontre informelle avec 4 patients (Henri)

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

## **15 avril**

Échange téléphonique entre Elodie, Céline et Jean-Robert sur l'organisation et la mise en place de l'événement du 15 juin.

## **19 avril :**

Participation de Céline, PY, Henri et Jean-Robert à la conférence visio sur les villes ambassadrices du don d'organes.

Tour de table et présentation des personnes et de leur association.

Adot Seine-et-Marne, Paris, Essonne, association des Transplantés de la Salpêtrière, Grégoire Lemarchal et autres.

Présidé par Cédric Emile.

Présentation VADO, puis échange sur la mise en place auprès des villes et les documents en possession.

La création d'un groupe whatsapp a été refusée.

Création d'un drive afin de communiquer les informations et avancées à tout un chacun.

Collaborer naturellement avec les associations les plus proches de chacun afin de créer une force auprès de mairie sollicités.

Les documents seront transmis à tout un chacun d'ici la semaine prochaine.

Des réunions seront planifiées tous les deux mois afin de faire le point sur les avancées de chacun.

## **26 avril**

Assemblée Générale de France Assos Santé Ile de France

C'est dans un premier temps, autour de la présentation des fiches d'actions thérapeutiques du patient que nous avons commencés cette matinée d'échange, avec les intervenants et les membres d'associations présents lors de l'Assemblée Générale régionale de France Assos Santé d'Île-de-France.

Le président régional de France Assos Santé Ile-de-France, Thomas Sannié évoque son rapport moral 2023, puis présente les associations membres qui sont aujourd'hui, 58, avec l'arrivée d'une nouvelle association parmi eux et parmi nous.

Julie Giraud Coordinatrice Régionale poursuit avec la présentation de "L'élaboration plan d'action régional 2023", webinaire "Mon espace santé, un an après", Formation RU et des acteurs associatifs, Plaidoyer, Contributions aux projets régionaux de santé et autres, sans oublier la présence de Léa Redon Chargée de mission.

Matinée très riche en partage et en information, qui donne cette envie de s'investir et d'être un futur acteur pour les usagers.

Pour nombreux, le questionnement est de mise, notamment sur les dispositifs et l'accès aux soins lors de l'organisation des JO 2024. Un département semble pleinement impacté par le sujet, celui du 93.

L'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffes Ile-de-France fût représenté par Henri et Jean-Robert

## **29 avril**

Rencontre avec la présidente de Transhepath venue chercher docs, (Henri).

## **29 et 30 avril**

Première session Formation ETP .France Assos Santé idf (Jean-Robert)

## **Mai 2024 :**

### **05 mai**

Participation à la campagne pour la journée mondiale de l'hypertension pulmonaire organisé par l'association HTaPFrance. (Jean-Robert)

### **06 mai**

Participation permanence RU a Taverny.

Rencontre avec un patient "COVID long" en réadaptation

C'est toute une vie à concevoir !

Est en lien avec l'association "APRÈS J20" qui a créé un collectif et une application pour vivre au mieux avec un COVID long

Nous sommes amenés à le revoir régulièrement. Il envisage de devenir RU

Sa situation et l'association APRÈS J20 doit retenir notre attention (Henri)

### **13 mai**

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Participation permanence RU

Contact avec un patient qui doit me mettre en contact avec deux greffes cardiaque en rééducation à Taverny (Henri)

### **15 mai**

Conseil d'Administration de l'AGCP Cardio Greffes Ile-de-France

Sont présents : Henri Ferrat, Jean-Robert Darlis et Marie Louise Dubreuil en communication

Whatsapp. Sont Absents : \*Mme Claire Macabiau et Mr Thierry Gesson (Président de la FGCP) qui ont été conviés.

Ordre du jour:

- Récapitulatif et bilan congrès FGCP du 05 et 06 avril 2024.

- Récapitulatif et bilan financier du congrès FGCP.

- Présentation des comptes de CGIDF au 15 mai 2024.

\*Courrier de Mme Claire Macabiau reçu en recommandé accusé de réception, lu aux personnes présentes à ce Conseil d'Administration, demandant quitus des comptes au 30 mars 2024.

- Rapport sur les activités 2023

- Formation FGCP

- Formation FAS

- Compte Hello Asso Cardio Greffes Idf

- Echange sur les objectifs et la mise en place des projets 2024

- Questions diverses

Assemblée Générale de l'AGCP Cardio Greffes Ile-de-France

Sont présents : Henri Ferrat, Josiane Bardou, Stevens Teikiteetini, Francine Butscher, Pierre Yves Le

Strat, Marie Le Strat, Céline Bernard, Marie Louise Dubreuil en communication Whatsapp, Jean-

Robert Darlis. 7 Pouvoirs. Sont Absents : Mme Claire Macabiau et Mr Thierry Gesson (Président de la FGCP) qui ont été conviés.

Ordre du jour :

- Rapport moral du président

- Rapport d'activité

- Rapport financier

- Fixation de la Cotisation

- Election du nouveau bureau

Président : Jean-Robert Darlis

Trésorier : Pierre Yves Le Strat

Secrétaire : Céline Bernard

Administrateur : Henri Ferrat

- Questions diverses.

- Pot de l'amitié

### **21 mai**

Déclaration en ligne du nouveau bureau de l'AGCP CARDIO GREFFES ILE-DE-FRANCE.

-2 mails envoyés par Céline Bernard (secrétaire) concernant les villes ambassadrices du don d'organes.

Les Villes de Versailles et le plessis Robinson ont été soumis à renseignement.

- Contact de Mme Sevarine Sabrina, Coordinatrice hôpital Saint Louis pour journée du don d'organes le 22 juin. Participation de Cardio Greffes Ile-de-France dans la présentation d'un stand de sensibilisation au don d'organes.

### **22 mai**

Compte rendu de la réunion visio de la SFT qui s'est tenu ce jour le 22 mai à 16h.

Objet de la réunion :

Création de la page "Patient" sur le site internet de la SFT.

11 personnes présentes

Réunion orchestrée par Mme Laure Esposito.

- Communiquer sur la recherche et les actions des membres, des associations.

- Site internet » Modernisé

Communication médicale

Communication sociale

Communication recherche

Création de la page patient

- Qui sommes-nous?

- Commission patient

- Événements

- Information/recommandations

- Parcours de soin

- Subventions

- Actualités

- Dons d'organes/ prélèvement

1 groupe recevra les informations et 1 webmaster fera le contenu sur le site.

Le but: Donner de l'actualité en temps réel, sur les informations des associations patients en lien avec la SFT.

- Formations

- VADO

- Le travail fait avec la SFT

Sur la page ACTUALITÉS

- Faire la publication des événements (exemple congrès FGCP)

Deux accès :

-Accès membres (en bleu sur le site)

- Accès Grand Public

Transmettre le contenu des informations associations aux responsables de groupes:

Groupe Plan greffe: M.Badet/ Mme Mesly

Groupe Communication : M.Emile/ M.Rougier

Groupe Parcours de soin: M.Le Tutour/ M. Dharansy.

IL EST RECOMMANDÉ DE TRANSMETTRE LE LIEN DU SITE DE LA FGCP AFIN QU'IL SOIT RELAYER DANS LA PAGE "PATIENT" DE LA SFT.

Tout un chacun pourra y trouver les informations et les actions de la FGCP et de ses associations régionales.

M.Cedric Émile transmettra le lien du collectif GREFFE + et les associations membres du collectif.

**22 mai** (suite)

Réunion comité des usagers (CLUD) à l'hôpital de Taverny 95 suivi de la permanence rencontre avec des patients.

Rencontre avec Pascal.G greffe cardiaque très étonné de rencontrer un greffe de 22ans de greffe ça lui semblait improbable.

Rencontre avec Mme Annoucchka.S en attente de greffe cardiaque

On s'est donné rdv le 15 juin journée don d'organes (Henri)

**25 et 26 mai**

Participation de Céline et Pierre-Yves à la formation Super Témoin Greffe

Résumé de notre formation :

Jour 1

Matin : Après un accueil autour d'un café et de quelques viennoiseries, nous avons pu entendre le mot d'accueil de Thierry Gesson président FGCP.

Les participants à la formation se présentent au travers d'interviews croisées.

Les formateurs nous ont ensuite demandé de réfléchir aux enjeux du témoignage avant de demander à ceux qui ont déjà témoigné de partager leur expérience.

A l'aide de post-it (cf. Photo) les participants ont partagé leurs idées sur les compétences à avoir pour savoir témoigner.

Les suggestions de tous les participants sont regroupées en 9 grands thèmes. L'animateur nous demande de choisir un des 9 grands thèmes sur lequel nous souhaitons individuellement plus particulièrement travailler.

Après-midi :

Cours sur les techniques de parole en public par Alexis.

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Exercices de prise de parole : décrire une expérience malheureuse et une expérience heureuse.

Préparation de notre témoignage sur le don d'organes pour le lendemain.

Jour 2

Chaque participant passe devant au pupitre pour présenter son propre témoignage.

Ces témoignages ont été entrecoupés d'une séance de partage d'expérience de la part d'une infirmière coordinatrice de prélèvement et d'un greffé qui interviennent dans des collèges et lycées du département de l'Allier.

Conclusion :

Ce stage regroupait une majorité de greffé du cœur mais nous avons également une greffée des poumons, une greffée des reins, une greffée du foie et surtout une proche de transplantée cardiaque. L'ensemble des participants étaient très ouverts et sympathiques. Ce climat fût propice à des échanges enrichissants. (Compte rendu de Céline)

### **27 mai**

Participation aujourd'hui à une journée d'intégration à l'hôpital de Taverny

La journée consiste à réunir les nouveaux arrivants soignants (infirmière, infirmier, cardiologue, une personne en restauration).

Présentation et visite de tous les services médicaux ou non de l'hôpital y compris le service technique informatique et les services d'entretien du parc de l'hôpital

Les représentants des usagers et associations se présentent et se font connaître de l'ensemble des acteurs de l'hôpital.

Journée studieuse et très sympa. Bonne ambiance. (Henri)

### **28 mai**

Participation de Céline et Jean-Robert à la réunion visio, pour l'organisation de l'après-midi du 15 juin 2024 mise en place par Elodie Mennelet de l'hôpital Marie Lannelongue.

Nous participerons à la marche et communiquerons sur l'association, nos missions et la promotion du don d'organes.

Un petit discours de présentation de l'association et de ressenti de notre participation pourra peut-être être effectué selon l'évolution du programme de l'après-midi.

Pas de stand prévu nous concernant.

L'après-midi est en collaboration avec les associations de Toulouse (Midi Cardio Greffe Occitanie et autres). Rennes aura effectué sa journée le 06 juin.

Les trois sensibilisations sont:

Insuffisance cardiaque

Assistance cardiaque

Transplantation cardiaque

Un total d'addition des pas 🏃 sera effectué entre les marcheurs des trois régions.

### **27 et 28 mai**

2<sup>ème</sup> session Formation ETP France Assos Santé. (Jean-Robert)

### **29 mai**

Partage sur les réseaux sociaux, de la diffusion des trois spots, L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, 3 nouveaux spots dédiés au don d'organes et de tissus sont visibles à la télévision.

Tournés dans l'univers familial des témoins, ces 3 films racontent la réalité du don d'organes : deux d'entre eux témoignent de l'importance d'échanger avec ses proches et le 3<sup>ème</sup> montre le bénéfice du don.

Tous rendent hommage aux donneurs. ENTRE PROCHE ON SE LE DIT.

## **Juin 2024 :**

### **03 juin**

Participation au comité des usagers (CDU) hôpital de Taverny et permanence

### **05 juin**

Conseil d'Administration visio whatsapp de Cardio Greffe IDF (Henri, PY, JR)

### **08 et 09 juin**

Formation Super Témoin Greffe (Jean-Robert)

### **15 juin**

Marche des ponts Elodie Mennelet et l'ensemble des coordinatrices de Georges Pompidou, Bichat,

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Marie – Lalongue, la Salpêtrière.

### **17 juin**

Assemblée Générale ADICARE (Jean-Robert)

Contact établie avec Mme Aurélie FOUCHER ICAN (Salpêtrière), une rencontre visio est programmée afin de pouvoir collaborer sur un projet commun.

### **20 juin**

Rendez-vous avec la mairie du 19ème arrondissement

Échange sur la diffusion des spots publicitaires et la sensibilisation du don d'organes le 22 juin 2024, VADO, projet Cardio Greffes Ile-de-France, structure à disposition pour l'association (salle de conférence).

Contact à établir pour sensibilisation du don d'organe à PARIS CITE Université la Sorbonne.

### **22 juin**

Journée de sensibilisation et de la réflexion sur le don d'organes et la greffe et la reconnaissance aux donneurs. Mise en place par les coordinatrices de l'hôpital Saint Louis.

Cardio Greffes IdF, Transhépate Ile-de-France, Trans Form, Adot 75 et Laboratoire Astellas ont été les associations actrices, de cette belle journée de sensibilisation au don d'organes à l'hôpital Saint Louis en y tenant pour chacun son stand d'information.

Journée orchestrée par France Roussin, Adosinda Rebeiro, Caroline Ansquer, Sabrina Cesarine, coordinatrices de prélèvements d'organes et de tissus de l'hôpital Saint Louis/Lariboisière.

Pilâtes, Cardio Training, Renforcement musculaire, Self défense, Zumba rythme cette journée, tout en parlant de la cause et en distribuant le ruban vert, symbole du don d'organes, tout en y associant "ENTRE PROCHES, ON SE LE DIT ". (Pierre Yves et Jean-Robert)

### **22 juin (suite) :**

Randonnée à Saint Hélène, Henri et Josiane. Avec jeu de questions/réponse sur le don d'organes.

### **24 et 25 juin**

Troisième session ETP France Assos Santé IdF, certification (Jean-Robert)

### **Juillet 2024 :**

#### **05 juillet**

Participation à la permanence RU à l'hôpital de Taverny 95

La réunion Cogéris prévue a été annulée

Participation à la réunion d'accueil des patients et patientes prévue dans la semaine de leur arrivée à l'hôpital

Informations sur tout leur parcours de soins et de réadaptation (Henri).

#### **05 juillet (suite)**

Réunion visio avec Aurélie Foucher et Francine Trocme IHU ICAN

Prévention Cardio métabolique

Impliquer le patient dans projet CMDO

Lutte contre les maladies métaboliques

Journée sur le greffe cardiaque auprès des DU Démocratie Sanitaire

Deux propositions faites/

- Parler de la faisabilité d'organiser une demi-journée autour de la greffe dans le DU démocratie sanitaire de l'UDP
- Réfléchir autour des 2 vidéos sur le thème de l'attente pré-greffe, avec un focus sur les patients issus des Antilles-Guyane.

Prochaine Rendez-vous en présentiel (Salpêtrière) en date du 25 septembre.

#### **08 juillet**

Début de création site cardio greffes idf, webmaster Christian Daumal.

#### **18 juillet**

Cérémonie d'obsèques Marilyn Leblond (Pascal, Jacques, Antoine, Hélène, Henri, Rola et Jean-Robert)

#### **19 juillet**

Rendez-vous mairie du 19ème arrondissement, visite de la salle d'honneur pour projet Cardio Greffes idf.

Réunion téléphonique Cardio Greffes IDF, Henri et Jean-Robert présent au local, Pierre Yves en communication téléphoniques.

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

## **Août 2024 :**

### **19 août :**

Cérémonie d'obsèques de Céline BERNARD secrétaire de l'AGCP CARDIO GREFFES IDF (Adrien, Jean-Robert)

## **Septembre 2024 :**

### **04 septembre :**

Réunion whatsapp création du site de cardio greffes idf, sont présent Christian Daumal, Pierre Yves Le Strat, Henri Ferrat, Jean-Robert Darlis

### **08 septembre :**

Création du groupe whatsapp « TEAM CARDIO GREFFES IDF » Trail de la buttes Montmartre le 29 septembre 2024

2 équipes participantes :

Equipe 1 : Marche découverte 4km : Marie Louise, Francine, Josiane, Rola, Marie Christine

Equipe 2 : Marche/course 7km : Adrien, Pierre Yves, Henri, Aïcha, Steven( ?), le professeur Sorel (Chirurgien Céline) et Jean-Robert

### **11 septembre**

CA cardio greffes idf, Henri Ferrat, Pierre Yves le Strat, Jean-Robert Darlis

Organisation et planification des activités et rencontre que l'association souhaite mettre en place pour ces quatre prochains mois.

- Mise en ligne du site de Cardio Greffes IDF par Christian Daumal

- Création d'un drive par Pierre-Yves, communication interne cardio greffes idf

- 21 septembre : Rencontre Sport-Santé INSEP

- 22 septembre : Journée de cohésion et de repérage Parcours Trail Montmartre avec les adhérents de Cardio Greffes Idf

- 29 septembre : Trail de Montmartre

- 03 octobre : Témoignage Hôpital Montfermeil, journée de sensibilisation pour le personnel de l'hôpital.

- Prise de contact avec la directrice adjointe de l'université Paris Cité, Panthéon Sorbonne et Sorbonne Nouvelle et DU Démocratie Sanitaire

- Prise de contact avec les coordinatrices des hôpitaux de Paris pour distribution de livre (cadeau de Noël) auprès des patients en attente de greffe et ou greffés. Egalement prise de contact avec l'amicale de la salpêtrière.

- Mise en place d'une permanence mensuelle au local de cardio greffes idf, rencontre cardio greffes idf avec ses adhérents et avec les différents publics. La communication de ces rencontres sera établie via les canaux administratifs et les réseaux sociaux.

- 16 novembre : Evènementiel cardio greffes idf, salle d'honneur de la mairie du 19<sup>ème</sup> arrondissement, journée d'information, de sensibilisation et d'échanger sur la santé, le sport, la greffe et le don d'organes. Public ciblé : Les jeunes, mais ouvert à tous

- Parution du journal Coeur/Poum fin octobre

- Organisation d'un instant de convivialité avec nos adhérents et sympathisants afin de fêter la fin d'année.

- Prochain CA le 20 septembre à 14h00.

- L'après-midi rencontre avec les adhérents, sont présents Henri, Steven, Francine et Jean-Robert

### **14 septembre**

FORUM des associations PARIS 19<sup>ème</sup> arrondissement, l'association CARDIO GREFFES IDF y a tenu un stand d'information.

### **19 septembre**

A Taverny. Table ronde sur la qualité de vie après votre séjour en réadaptation

Les représentants RU étaient invités mais aussi en tant qu'association.

Discussion informelle proposée aux patients et

patientes par affichage et rappelée pendant les séances vélo et autres. 8 personnes ont participé.

Les discussions ont mis en évidence les obstacles pour prolonger chez soi ce que l'on a acquis en réadaptation : activité physique alimentation.....

Chacun a exprimé ses propres possibilités ou difficultés et souhaits.

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Chacun s'accorde pour dire que seul ce n'est pas facile. On a listé les solutions

Dont une : les associations

Pour cardio greffes une personne en attente de proposition d'inscription pour une greffe pulmonaire à l'hôpital Bichât.

Table ronde qui montre une fois de plus Que l'association à un rôle décisif avec d'autres structures dans l'après greffe (Henri).

- Adhésion à la société savante

Société Française du Sport Santé. Président de la Société Yves Pagès.

## **20 septembre**

CA Cardio Greffes Idf en communication whatsapp à 14h00. Sont présent : Pierre Yves, Henri, Jean-Robert

Ordre du jour:

1- Échange sur le forum des associations.

2 - Point sur les inscriptions au trail de Montmartre.

3- Événementiel du 16 novembre à la mairie de Paris.

4- Questions diverses.

## **21 septembre**

L'Association des Greffés du Coeur et des Poumons Cardio Greffes Idf est présente à la 5ème édition RENCONTRES NATIONALES DU SPORT-SANTÉ à L'INSEP. (Henri, Pierre Yves et Jean-Robert)

Inscription des deux équipes au Trail de la butte Montmartre Fondation du Souffle

Les équipes sont composées comme suit:

- Équipe 1 (Marche découverte) 4km: Marie Louise, Josiane, Rola, Francine, Marie Christine et Elodie  
6 inscrits

- Équipe 2 (Marche/Course) 7km: Adrien, Henri, Stevens, Pierre Yves, Aicha et Jean-Robert  
6 inscrits. Total: 12 participants.

## **22 septembre**

En prévision du Trail de Montmartre qui aura lieu dimanche prochain, le 29/09/2024.

Les membres de l'Association des Greffés du Coeur et des Poumons Cardio Greffes Idf se sont réunis pour une matinée repérage des parcours, balade touristique et un déjeuner en toute convivialité.

Merci à Josiane Bardou , Henri, Marie-Christine, Francine (pour son accueil et qui a été notre guide touristique exceptionnel), Pierre-Yves et Stevens pour leur présence, nos belles discussions, nos instants de rire et leur véritable bonne humeur.

## **25 septembre**

Dans les locaux IHU ICAN et auprès de Francine Trocmé Vitali et Aurélie Foucher qu'a eu lieu une réunion de travail, dont le but est la mise en place de projets communs.

2ème recommandé accusé réception envoyé à PARIS HABITAT, afin de notifier tous les dysfonctionnements au sein du local 36 rue petit.

## **26 septembre**

Aujourd'hui fin de la première partie (3jours) de la formation ETP à l'hôpital de Taverny

Formation pour le personnel médical principalement infirmiers infirmières kiné

Et 2 représentants des usagers (Ru) et représentants d'associations entre autres

Cardio greffes île de France

Suite de la formation 3 jours en octobre

A l'issue de la formation ETP nous verrons tous les trois comment et pourquoi une suite peut être donnée ou pas suivant nos objectifs possibles et réalisables

## **29 septembre**

Trail de Montmartre

2 équipes inscrites, une en marche découverte, une en marche, un en compétition trail.

## **Octobre 2024 :**

### **02 octobre**

Réunion de contact et de présentation pour la mise en place d'un projet commun le 16/11

Suresh Clairon France Rein

Jocelyne Saint-Aubin Transhépate

Lana Unissons les coeurs

Pierre-Yves, Henri et JR Cardio Greffes Idf

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Projet " Grande journée d'animation Sport-Santé "

### **03 octobre**

Henri, Stevens JR

C'est lors de la "Journée de Formation et de Sensibilisation" Organe et tissus: du don à la greffe...Que m'a été donné l'occasion de témoigner.

Face à un public attentif, j'ai pu parler de mon vécu, de mon parcours de greffe, de ma greffe et de ma vie actuelle, où les questions qui ont suivis m'ont été pertinentes et enrichissantes.

Merci aux coordinatrices de prélèvement de l'hôpital Montfermeil pour leur accueil et le programme qu'elles ont proposées tout au long de cette journée.

Témoigner demande à se former et je remercie la Fédération France Greffes Coeur et ou Poumons - Fgcp- de m'avoir permis de suivre cette formation "Super Témoin Greffe" orchestrée par M. Davidromain Bertholon , EmPatient.

### **04 octobre**

Entretien téléphonique avec la responsable du service social de l'INSEP, pour demande de don et de partenariat dans la mise en place de projet.

Un courrier pour une demande de don de livre et à établir pour une distribution auprès des personnes en attente de greffe hospitalisée dans les hôpitaux d'Île-de-France.

### **09 octobre**

Envoi e-mail coordinatrices pour distribution de livre dans les hôpitaux.

Envoi email maison des associations 19ème arrondissement pour inscription.

### **11 octobre**

Permanence et RU Taverny (henri)

### **13 octobre**

1ere édition du Flambeau de la vie, course pédestre dans le cadre de la sensibilisation au don d'organes, mise en place par Trans Form et l'hôpital Beaujon.

### **15 octobre**

Réunion téléphonique ce jour à 10h00 avec Mr Thierry Frantzen (père de Marilyn) et Anne Marie Wilmotte, Présidente Transhépate Ile-de-France, pour la présentation du dossier Ville Ambassadrice du don d'organes à la mairie de Carrières Sur Seine.

Mr Frantzen prend le dossier en main.

### **16 octobre**

Envoi courrier VADO au Maire de Carrière sur Seine, pour demande de rendez-vous.

Communication téléphonique avec Adrien, mise en place VADO pour les villes du Plessis-Robinson et Clichy.

### **15/16/17 octobre**

Seconde session ETP à Taverny (Henri)

### **19 octobre**

Préparation journal Coeur Poum (Henri)

### **23 octobre**

VADO Adrien, ville du Plessis Robinson et Clichy

### **30 octobre**

Conseil d'administration extraordinaire CGIDF au local 36 rue petit, recommandé accusé réception envoyé à Mr Pierre Yves Le Strat en date du 10/10/2024, aux motifs suivants :

- Incompréhension de vos agissements et de vos propos.
- Mise en doute de votre éthique.

Sont présents : Henri Ferrat, Jean-Robert Darlis. Est absent : Mr Pierre Yves Le Strat

Suite à son absence et mentionné dans le courrier accusé réception du 10/10/2024, entraînant sa radiation en cas d'absence, Mr Pierre Yves Le Strat est radié en qualité de Trésorier et de membre de l'association Cardio Greffes Ile de France. Afin de lui notifier, un recommandé accusé réception lui a été envoyé en date du 07/11/2024

Entre temps un courrier de démission a été envoyé au bureau de l'AGCP CGIDF par M. Pierre Yves Le Strat.

### **31 octobre**

Envoi du journal Coeur Poum

**Novembre 2024**

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

## **05 novembre**

Participation comme RU à la commission douleur (clud) à l'hôpital le parc de Taverny 95

Compte rendu de la journée douleur initiée par l'hôpital

Présentation des différents ateliers où les patients ont pu participer et découvrir tout ce qui est proposé pour gérer par eux-même leurs douleurs

Dans l'après-midi une table ronde a été proposée par l'association DRAW YOU FIGHT qui a pour but la sensibilisation aux handicaps visibles et invisibles

Caille RACCA présidente devait en être l'animatrice

Suite à un empêchement de dernière minute, elle n'a pu être présente

Grâce aux supports visuels transmis par Camille Racca et le personnel hospitalier et les représentants d'usagers (RU) sensibilisés sur ce thème, la table ronde a eu lieu et rencontré beaucoup d'intérêt

## **8 novembre**

Participation à une réunion de présentation du nouveau logiciel GED gestion électronique des documents traités au sein de l'hôpital

Mise en place progressive

Retour sur la semaine sécurité patients

But : améliorer les méthodes de diagnostic des sécurités patients (chute prise des médicaments hygiène risques d'infections liés aux soins)

2 programmes ont été sous forme ludique

Un pour les patients

Un pour le personnel hospitalier

L'après-midi s'est poursuivi

Dans le hall de l'hôpital

Par un jeu de questions autour de la consommation de tabac dans le cadre de la journée sans tabac

Cette animation est proposée dans le projet votre hôpital sans tabac

destiné aux patients et au personnel hospitalier. 24 patients/patientes ont participé.

La semaine prochaine même chose dans les étages pour toucher un autre public principalement personnel hospitalier qui ne peut pas venir dans le hall pendant leur service ou des patients en chaises qui ont des difficultés de mobilité

## **13 novembre**

Rendez-vous et rencontre avec Vitrolle Ngougou, directrice Maison des Associations et des Combattants du 19<sup>ème</sup> arrondissement.

Présentation de la MACVAC

Présentation de l'association

Visite des locaux

Dans l'attente de la validation de notre inscription à la MACVAC par l'adjoint au maire François.....

## **19 novembre**

Participation RU à la journée d'intégration des nouveaux agents hospitalier de Taverny

Visite des différents services y compris la restauration et des services d'entretien de l'hôpital et du parc arboré

Présentation du rôle et des missions des représentants des usagers par les RU

## **20 novembre**

Rencontre avec Justine Marterer coordinatrice greffe HDJ service de cardiologie Hôpital Pitié-Salpêtrière.

Présentation de l'association et de l'action de distribution de livre auprès des patients en attente de greffe et/ou greffés.

Distribution des livres le 20 décembre de 10h à 12h

Réunion de travail avec Aurélie Foucher et Francine Trocmé IHU ICAN, préparation des rencontres Cardiométabolisme qui se dérouleront du 07 au 18 avril à la Salpêtrière.

Préparation d'une présentation de l'activité physique pour tous et adapté par Jean-Robert.

Henri et Stevens présent à la réunion

## **23 novembre**

En présence Mme Vitraulle Mbougou

Responsable de la Maison du Combattant,

de la Vie Associative et Citoyenne du 19<sup>e</sup> arrondissement de Paris, enregistrement et signature de la convention de l'Association des Greffés du Cœur et des Poumons Cardio Greffes Ile-de-France, à la

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

MACVAC Paris 19ème arrondissement.

Préparation des lots pour distribution de livres et de présents au sein des structures hospitalières d'Île-de-France

Repérage des restaurants pour déjeuner des adhérents/tes le 07 décembre 2024

### **24 novembre**

Annnonce par mail aux adhérents/adhérentes de l'association Cardio-Greffes IdF et à l'ensemble de la FGCP du Décès de M.Fernando GODINHO PEREIRA adhérent à l'association.

### **26 novembre**

Échange téléphonique avec Margot ORLEMEANS INSEP, point sur la collecte de livre. Opération réussi, rdv le 12/12 pour récupération des livres.

### **27 novembre**

Rencontre avec Madame Conesa-Rouat, Maire-adjointe déléguée aux Affaires sociales, au Logement et à la Politique de la Ville, concernant VADO.

Proposition de piste de communication sur le don d'organes auprès des Carrillons, avec:

- Un article dans le journal de la ville, courant mois avril/mai/juin.
  - Stand du don d'organes lors de manifestations du don du sang
  - Plantation d'un arbre sur les bords de seine, avec l'espérance de l'acceptation du conseil municipal de la mise en place du panneau VADO. (M.Thierry Frantzen et Jean-Robert)
- Permanence RU à Taverny. Rencontres avec deux patients. Réunion du CLUD reportée (Henri)

### **28 novembre**

Académie Nationale de Médecine

par l'IHU ICAN le colloque:

"MALADIES CARDIOMÉTABOLIQUES, TOUS CONCERNÉS"

Enjeu de santé publique sous les radars, les maladies cardiométaboliques sont très peu connues du grand public.

Obésité, diabète, Insuffisance cardiaque, hypercholestérolémies familiale et Lp(a)...

Différentes pathologies sont évoquées, pour informer le milieu médical, paramédical et le grand public sur les avancées et l'état des connaissances scientifiques.

Les intervenants des trois tables rondes ont démontrés par leur intervention, qu'il est nécessaire de développer des stratégies de communication sur la prévention.

Au coeur de chaque discussions, le patient en est le centre, et les mécanismes mis en place ont toutes leurs importances, afin que les facteurs et les travaux innovants soient bénéfiques à tout un chacun.

Si le diabète est reconnu comme maladie, ALD, l'obésité ne l'est pas.

Comment avancer et débloquer les leviers?

Avec le souhait de travailler ensemble.... Chercheurs, spécialistes, médecins généralistes, sociétés savantes, laboratoires, patients, associations de patients et tous les acteurs du secteur de santé.

Le souhait d'une alliance thérapeutique.

Je finirais par la phrase reprise et évoqué par le Pr KOMAJDA Michel, lors de la plénière de clôture...

PASSER D'UNE OFFRE DE SOIN, À UNE OFFRE DE SANTÉ...

### **Décembre 2024 :**

#### **02 décembre**

Participation comité des usagers CDU. Bilan 2024 et projets 2025

Présentation en cdu nouvelle fiche de sortie des patients

En décembre test auprès des patients qui quittent l'hôpital

Janvier 2025 mise en place après modifications proposées par les patients sortants (Henri)

#### **05 décembre**

Conseil local de santé, mairie du 19ème arrondissement (Henri, Jean-Robert)

#### **06 décembre**

Journée bénévoles Faculté de médecine Sorbonne Université

Associations, bénévoles Force de L'AP-HP. (Henri, Jean-Robert)

#### **07 décembre**

Déjeuner de convivialité de fin d'année chez Prada. Sont présents, Josiane,,Henri, Stevens, Francine, Marie-Christine, Rola, Thierry, Adrien,,Jean-Robert).

#### **12 décembre**

Rencontre avec Mme Margot OERLEMANS et signature de la convention de partenariat dans la

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

distribution de livres 📖 et de présents auprès des personnes en attente de greffe et/ou greffés hospitalisés.

Récupération des livres et des jouets pour les enfants.

12 et 13 décembre, participation de Stevens à la formation Super Témoin Greffe.

### **13 décembre**

Permanence RU à Taverny

Rencontré avec 3 patients dont une. greffée coeur qui fête ses 3 mois de greffe

### **14 décembre**

Présence au Championnat de Goalball, Suite à l'invitation de Marie Josée Lopez

### **16 décembre**

Participation à la deuxième rencontre des représentants des usagers du groupe GHT sud val d'Oise , Nord Hauts-de-Seine dont l'hôpital Le parc Taverny

Mise en place d'une coopération en les différents RU

Présentation du travail des RU

Présentation et historique et projets de la chartre Romain JACOB chartre des patients handicapés : accueil et droits en hospitalier

38 participants

### **17 décembre**

Distribution de livres et de présents auprès des patients hospitalisés en dialyse, hôpital Montreuil, 4 patients.

### **18 décembre**

Cite de la science, porte de la Villette. Rencontre et échange entre les représentants des usagers. En présence du nouveau président de L'ARS ILE-DE-FRANCE.

### **19 décembre**

Distribution de livres et de présents auprès des patients hospitalisés en dialyse, hôpital

Montreuil, 14 patients. Total de 18 patients visités à l'hôpital de Montreuil.

Réunion d'accueil MACVAC, présentation des nouvelles associations inscrites à la MACVAC. Réunion orchestrée par M.François Béchiau adjoint au maire du 19ème arrondissement de Paris, Mme Vitrolle et le Directeur de la MACVAC.

### **20 décembre**

Distribution de livres 📖 et de présents auprès des patients hospitalisés en attente de greffe et/ou greffés des hôpitaux de Georges Pompidou et du Centre de réadaptation cardiaque de Corentin Celton. 10 patients.

Reçu, email recommandé accusé réception du bureau de la FGCP demandant de présenter les comptes de CGIDF et de mettre en conformité administratif le bureau de CGIDF. Le CA de CGIDF (Henri, Stevens, Jean-Robert) a eu un échange téléphonique avec M.Thierry Gesson Président de la FGCP afin de clarifier la situation.

### **21 décembre**

Conseil d'Administration téléphonique (Henri, Stevens, Jean-Robert), édition du procès-verbal et changement des membres du bureau de CGIDF.

Déclaration et changement du bureau fait à la préfecture de police en date du 21/12/2024.

Président : M.Jean-Robert Darlis, Trésorier : M. Stevens Teikeetini, Secrétaire : M. Henri Ferrat

### **27 décembre**

Envoi par mail, d'un article Cardio greffes Ile de France, pour journal et rubrique régionale, au magazine de l'association Nouvelle Vie.

### **28 décembre**

Réunion téléphonique du Trésorier et du Président pour établir les comptes provisoires de l'AGCP CGIDF au 28/12/2024. Compte provisoire de L'AGCP CGIDF établie le 28/12/2024.

### **30 décembre**

Envoi des documents administratifs, des comptes provisoires au 28/12/2024 et du rapport d'activité 2024 aux membres du Conseil d'Administration de la FGCP.

Le plan d'action 2025 de l'AGCP CGIDF sera établi au courant du mois de janvier.



## **Rapport présenté par le président Jacques DESLANDES**

### **Nos conseils d'administration en visio**

**Le 12 janvier**, nous avons tenu notre 1er conseil d'administration

**Le 15 mars**, 2<sup>ème</sup> conseil d'administration

**Le 5 juillet**, 3<sup>ème</sup> conseil d'administration

**Le 18 octobre**, 4<sup>ème</sup> conseil d'administration

### **Présence à la Fédération**

**Le 24 janvier et 18 septembre**, nous étions présents au Conseil d'administration.

**Les 5 et 6 avril**, 5 personnes de notre association étaient présentes au congrès de la fédération à Paris.

### **Tenu de stand du don d'organes**

**Le 19 avril**, avec notre RU, à l'hôpital de la Baie à Avranches (50) Le matin à l'accueil et l'après-midi, nous sommes passés dans les services, accompagnés de la responsable de la qualité. Nous avons distribué une centaine de rubans verts dans la journée.

**Le 23 avril**, avec le RU de l'hôpital de Bernay (27). Nous avons touché une quarantaine de personnes à l'accueil dont beaucoup de personnel de l'hôpital.

**Le 14 juin**, à la clinique Notre Dame à Vire (14). Nous avons touché une trentaine de personnes à l'accueil et l'après-midi, nous sommes passés dans les services Nous avons distribué une cinquantaine de rubans verts dans la journée.

**Le 22 juin**, sur le marché de Bernay (27). Nous avons touché une centaine de personnes auxquels nous avons distribué de la documentation et le ruban vert. Madame le Maire et le président de la Communauté de Commune sont passés sur notre stand.

**Le 18 septembre**, place Bouchard à Caen, en collaboration avec la cardiologie du CHU de Caen. Nous avons aussi participé en visio au Conseil d'Administration de la Fédération.

**Le 20 octobre**, à la marche rose à Blonville-sur-Mer. Nous avons pu proposer le projet de devenir VADO au maire de Blonville qui est passé sur notre stand.

**Le 27 octobre**, une nouvelle fois sur le marché de Bernay

### **Assemblée générale de l'ANGC et sortie annuelle**

**Le 18 mai**, une vingtaine de personnes étaient présentes à notre AG qui s'est tenue à Asnelles (14). Après le bilan moral et financier, Martine Picard, notre RU, nous a parlé des directives anticipées de fin de vie : à quoi servent-elles, quand et comment les rédiger, quand en parler, quel est le rôle des usagers et des professionnels de santé, où et comment les conserver. Le maire très occupé par les commémorations du débarquement est quand même passé nous saluer. Après le repas, l'après-midi s'est poursuivie par la visite du musée du débarquement à Arromanches.

**Le 21 septembre**, nous avons fait notre sortie annuelle et fêté le 20<sup>ème</sup> anniversaire de l'ANGC à Deauville

### **Parcours du cœur en partenariat avec le Club Cœur et Santé de la Côte Fleurie**

**Le 22 février**, 1<sup>ère</sup> réunion d'organisation avec le club Cœur et Santé et les autres partenaires.

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

**Le 16 avril, 2<sup>ème</sup>** réunion de préparation

**Le 1<sup>er</sup> juin, le parcours du Cœur à Gonneville sur Honfleur.** Environ 200 personnes étaient présentes à ce parcours. Nous avons géré les achats et les inscriptions aux repas. 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 et quelques-uns ont même fait les 12 kms de l'après-midi.

### **Jeux Européens des Transplantés du Cœur et des Poumons à Lisbonne**

**Du 21 au 28 juillet,** 2 adhérents de l'ANGC ont participé, en tant que compétiteurs de l'équipe de France. Ils ont remporté 5 médailles d'or, une d'argent et une de bronze. Le président de l'ANGC, compétiteur, était aussi le Team Manager de l'équipe de France ce qui a demandé un certain travail de préparation et d'organisation.

### **Représentation**

**Le 19 septembre,** nous étions présents, en tant que partenaire, aux Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaques (JFIC) qui avait lieu au Centre des Congrès à Caen.

**Le 13 décembre,** j'ai représenté la Fédération au forum TRT-5 d'échange entre Société et Chercheur à Paris.

### **Ville Ambassadrice du Don d'Organes**

**Le 17 octobre,** journée mondiale du Don d'Organes, nous avons inauguré l'installation de panneaux « Village Ambassadeur du Don d'Organes » (VADO) à Gonneville-sur-Honfleur (14). C'est la 2<sup>ème</sup> commune après Bernay, devenue VADO à l'initiative de l'ANGC.

D'autres municipalités ont été contactées et sont en attente d'une réponse. (Beuzeville, Blonville sur mer, Villers sur mer)

### **Tentative de réunification des 2 associations normande**

4 réunions, les **19 janvier, 29 mars, 3 mai et 26 septembre.** Nous n'avons pas pu aboutir et avons décidé de mettre en suspens mais de continuer d'avoir des relations amicales

**Le 30 Novembre,** nous avons participé au dîner des associations de Deauville qui a eu lieu au Centre International de Deauville et qui a réuni une centaine d'association et pas moins de 1000 personnes.



## **IANVIER**

- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon tous les jeudis
- Conseil d'administration de MCGO
- Cérémonie de vœux au conseil départemental
- Conseil d'administration de ACMP de cardiologie
- Travail sur l'évènement du ruban vert avec le club de basket de BLAC de Toulouse

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

- Réunion des RU

## FEVRIER

- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon tous les jeudis
- Première préparation de la marche des écluses 15 et 16 juin 2024 a Castelnaudary
- Visite d'un greffe au CHU Rangueil
- Réunion des représentants des usages
- Formation a IFSI de Toulouse futur infirmière du prélèvement d'organe
- Commission parcours de soin France asso régional

## MARS

- Assemblée Générale de MCGO
- Service Militaire Universel à Mondonville
- Réunion dans les établissements de santé avec les RU de l'association clinique Pasteur Oncopole et maison de réadaptation
- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon
- Comité animation Projet associatif
- Réunion des commissions des représentants des usages
- Première réunion avec ARS Occitanie comité de suivi du plan greffe
- Réunion en Visio du bureau de MCGO Projet de l'association

## AVRIL

- Soirée autour du ruban vert et coup envoie des matchs de basket avec plusieurs greffes et conférence sur le don d'organe
- Congrès de la Fédération des Greffes Cœur et ou Poumons à Paris
- Comité animation projet associatif n3
- Réunion des représentants des usages
- Service Militaire Universel avec l'armée pour information sur le don d'organe

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

- Organisation des 10 km de Labège « Courses du cœur » participation des greffes, stand d'information, animation ruban vert et ville Ambassadrice
- Conseil d'administration MCGO
- Réunion ARS Occitanie Chaque greffes compte
- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon
- Réunion avec le conseil départemental Projet de l'association

## MAI

- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon
- Invitation pour la flamme Olympique pour madame AMILHAT MARIE adhérente de MCGO
- Service militaire universel
- Rendez vous avec la communauté de commune pour des panneaux ville Ambassadrice
- Réunion de préparation pour la marche des écluses
- Intervention dans des classes de 3 eme pour parler du don d'organes
- Réunion de préparation pour la journée du don avec les chefs de services du CHU
- Formation a IFSI de Toulouse témoignage, intervention
- Réunion des commissions des représentants des usages

## JUIN

- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon
- Service militaire universel
- Réunion MCGO pour la marche des écluses dernier préparatif avec les autres régions
- Action de communication des patients en attente de greffes
- Manifestation avec les porteurs et les greffes pour les marches des écluses à Castelnaudary
- Réunion avec la mairie de BERAT pour des panneaux de villes Ambassadrice
- Journée nationale sur le don d'organe sur plusieurs sites tenus de stand radio locale
- Pour information nous allons 35 villes ou villages ambassadrices du don d'organe

## SEPTEMBRE

- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

- Service militaire universel à Mondonville
- Réunion de préparation pour la journée mondiale du don au CHU de Rangueil dépôt d'une plaque au jardin des souvenir
- Forum des associations de la maison des usagers du CHU
- Conseil d'administration de l'ACMP
- Diffusion du film Réparer les vivants suivi d'un débat sur le don d'organes
- Réunion pour l'organisation de la Journée Mondiale du Don d'organe au CHU de Toulouse

## OCTOBRE

- Manifestation sur le don d'organe à l'Université Paul Sabatier de Toulouse
- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon
- Tenue d'un stand lors de la manifestation Canalathon à Nailloux
- Service National Universel à Mondonville
- Présence au CHU de Toulouse lors de la Journée Mondiale du Don d'organe : interview avec la presse, spot-vidéo
- Soirée de Gala caritatif organisée par France Rein

## NOVEMBRE

- Réunion avec la Communauté de commune de Limoux concernant les villes ambassadrices du don d'organes
- Réunion avec le doyen de la faculté de médecine concernant le projet VADO
- Réunion avec le directeur général des CHU de Toulouse pour aborder le sujet du plan Greffes et les problèmes de greffes à Toulouse
- Réunion avec Lenny Ferret concernant son projet de traversée intégrale du Canal du Midi
- Formation à l'IFSI de Toulouse auprès des futurs professionnels de santé de coordination
- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon
- Conseil d'administration de MCGO
- Service National Universel à Mondonville

## DECEMBRE

- Journée défense citoyenne à la caserne Pérignon
- Formation à l'IFSI de l'Union auprès des futurs professionnels de santé de coordination

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

En 2024, nous avons informé 3 560 jeunes lors de nos interventions aux JDC et SNU et nous avons informé plus de 200 futurs professionnels de santé lors de nos formations dans les IFSI.

La première édition de la marche des Ecluses a recueilli plus de 150 participants.

De nombreuses interventions faites auprès des établissements scolaires et universitaires.

A ce jour nous comptons plus de 130 panneaux de villes ou villages ambassadeurs du don d'organes dans le département du 11 et 31.

Nous sommes présents dans de nombreux événements notamment avec la tenue de stand d'information.



## **Rapport présenté par le président Patrick SPIESS**

- 24 janvier : Conseil d'administration FGCP en Visio

- 10 février Conseil d'administration CGAlsace en visio

-16 février : Pot de Départ à la retraite de notre secrétaire en présence du personnel des services : médecins, infirmières, et beaucoup de collègues et anciens collègues.

-Avant-première du dernier film de Karim Dridi « Revivre » le mardi 5 mars à 20:00 au cinéma Star  
Une discussion passionnante sur le thème suivra la projection en présence du cinéaste Karim Dridi et des représentants du CHU de Strasbourg et de deux membres avec intervention

- Assemblée Générale SAMEDI 23 MARS 2024

10 h Assemblée Générale statutaire suivie d'un Conseil d'administration

La réunion d'information de l'après-midi, destinée aux transplantés cardiaques et pulmonaires, aux malades en attente de greffe et à toute personne intéressée avait pour thème cette année :  
Les spécificités des greffés en dermatologie par le Dr. Cédric Lenormand  
Mais auparavant

le Pr. Romain Kessler nous a parlé des nouveautés en matière de greffe pulmonaire.

Dr. Floriane Zeyons, Dr. Jean Jacques Von Hunolstein et Dr. Éric Epailly ont évoqué les nouveautés en matière de greffe cardiaque.

- Participation de Christelle à deux formations Super Témoin Greffe (1 et 2)

- samedi 6 avril à Village-neuf la cérémonie Village ambassadeur du don d'organes a rassemblé une nombreuse assistance. Maël un jeune greffé de notre association y est intervenu.

- 05 et 06 avril : Congres FGCP à Paris

- Samedi 4 mai 2024 à 17h00 à STEINBRUNN-LE-HAUT intervention à l'inauguration VADO

- Mardi 31 mai : rencontre de travail VADO avec un adjoint pour préparer l'inauguration au Haut-Soultzbach

- Dimanche 9 JUIN : RENCONTRE DETENTE à ROSENVILLER

Promenade découverte du patrimoine local, Concours de pétanques Jeux, Tombola, etc....  
et Conseil d'administration CGAlsace

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

- 21 JUIN

Affichage et dépose de flyers au NHC

Affichage à l'ICANS( institut de cancérologie de Strasbourg Europe) et distribution de flyers aux infirmières et personnel de l'hôpital de jour.

- Dimanche 23 juin, Obersteinbach est devenu le premier « village ambassadeur du don d'organes » du Bas-Rhin. Je me suis rendu avec le président de France Reins Alsace à cette manifestation où nous sommes intervenus devant une assistance très motivée. Nous avons échangé avec les habitants et une famille de donneur.( article a été publié dans la presse.)

- 23-24-25 août à Guewenheim: stand d'information sur le Don d' Organes lors du Marché des Potiers. le Marché des Potiers de Guewenheim est une exposition du savoir-faire de plus de 45 potiers qui a lieu chaque année fin août à Guewenheim depuis l'année 2000.

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

Ces trois journées nous donnent l'occasion de rencontrer de nombreuses personnes intéressées par le sujet ; nous répondons à leurs questions, leur proposons des documents. Des dialogues s'installent parfois pendant de longues minutes.

C'est un moment riche et fructueux pour l'information et l'échange.

- le 13 septembre : intervention lors de l'inauguration de Traubach le Bas village ambassadeur du don d'organes. .( article publié dans la presse.)

- 18 septembre : Conseil d'administration FGCP en Visio

- le 26 septembre réunion avec le maire et l'adjoint en charge du dossier pour finaliser la cérémonie VADO au Haut-Soultzbach.

- Dimanche 13 octobre 2024 : journée conviviale au Gros Chêne à Haguenau.

Marcher sur l'une des nombreuses pistes autour du Chêne-centenaire, puis repas dans une petite salle de l'Auberge Au vieux Chêne. Se donner des nouvelles des uns, des autres, de ceux qui nous ont quittés voilà le programme de cette rencontre amicale.

« Ville et villages ambassadeurs du don d'organes » projet GREFFES+ et notre implication :

CARDIO-GREFFES ALSACE a participé cette année à plusieurs manifestations avec France Rein et la coordination hospitalière de Mulhouse avec chaque fois des articles dans la presse locale

-Leimbach, réunion d'information, le 16 octobre suite à l'inauguration VADO en 2024

-L'inauguration Village ambassadeur de Wahlbach le 11/11/2024

-L'inauguration Village ambassadeur Le Haut-Soultzbach qui adhère à la charte du village ambassadeur du don d'organes le 14 octobre

- Samedi 9 novembre 2024 Conseil d'administration CGAlsace en visio.

- Paniers de Noël. Comme les années précédentes, l'association a offert des paniers de Noël aux services de greffes (médecins, infirmières secrétaires) qui s'occupent de nous depuis de nombreuses années.

- Elaboration et Parution des infos brèves

- Durant l'année rencontre avec des personnes en attente de greffe

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**



## **Rapport présenté par le président Michel STRAGIER**

16 janvier avant-première Revivre au cinéma Alhambra avec le réalisateur et les parents d'un enfant greffé

Avec une présentation et des questions réponses

18 janvier commission conciliation et indemnisation CCI. Cette commission se réunit tous les mois et cherche à trouver des conciliations à la suite de plaintes pour erreur médicale.

**15 février, 14 mars, 11 avril, 16 mai, 6 juin, 12 septembre, 10 octobre, 21 novembre**

Janvier, février : Audit département subvention portant sur les 3 dernières années

24 janvier CA FGCP. L'ARGC est membre de la fédération et son président est vice-président de cette fédération

30 janvier Visio conférence subvention FDVA

Janvier Comptabilité ARGIC 2023

CA ARGIC en visio-conférence pour valider les actions 2024

1 février réunion Ekiden trail Aubagne pour renouveler notre participation et l'organisation à la course enfants

14 février journée du cœur hôpital européen information sur la greffe cardiaque et le don d'organes

Préparation marche du ruban vert organisé le 22 juin Gardanne. Choix du parcours avec l'adjoint à la santé et la réserve communale

14 mars réunion du 3ème trail du ruban vert à Cuges les pins organisés cette année le dimanche 13 octobre. (Présence du 1<sup>er</sup> adjoint, du comité des fêtes, de la police, du CCFF, de la team Bretagne

15 mars Réunion d'informations à Allauch pour qu'Allauch devienne ville ambassadrices du don d'organes. Avec le professeur Tsimaratos de l'agence de biomédecine et l'adjoint à la santé.

AG de la fédération FGCP à Paris les 4 et 5 avril 2024

Discussion avec Maryse pour la vie pour la cession de son application sur le don d'organes.

Forum des associations à Allauch le 1<sup>er</sup> mai

Signature d'une convention de partenariat avec l'Inserm pour accueillir une étudiante doctorante rattachée à l'association

Un de nos enfants greffés porte la flamme olympique à Arles le 28 mai

Assemblée Générale de l'ARGC 2 juin à l'écomusée de Gardanne (location de salle, réservation restaurant).

Journée du don le 17 JUIN à l'hôpital de Pertuis avec la coordination de l'hôpital d'Aix en Provence

Marche du ruban vert sur Gardanne 22 JUIN

Trail du ruban vert Cuges les pins 13 octobre

Ville ambassadrice du don d'organes réunion à St Gilles signature le 17 octobre suivi d'une conférence avec le docteur Garaix

CA FGCP 18 septembre

Forum des associations journée de la générosité 3 décembre

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

5 décembre Congrès de la SFT, société francophone de transplantation avec l'intervention de Justine greffée interviewé par la directrice de l'agence de biomédecine.

9 décembre Gardanne inauguration de la 1<sup>RE</sup> pharmacie ambassadrice du don d'organes

Préparation du congrès de la FGCP à Marseille en avril 2025

Activités permanentes

Maintien des jeudis en musique en service de cardiopédiatrie

-

Intervention par une de nos adhérentes tous les mercredis au service de suivi de greffe pour aider et informer les greffés et les patients en attente.



## **Rapport présenté par la présidente Sylvette ELIN**

### **AIDE MORALE ET FINANCIERE**

AKLIA Paiement de l'abonnement pour les chambres de l'UTT

1 demande d'aide financière par une assistante sociale de BREST. Pour une jeune femme transplantée pulmonaire ayant eu une facture d'électricité élevée. Nous avons refusé.

- Paniers des réveillons pour les 24 et 31 décembre. Le 24 décembre des boîtes de chocolats, le 31 décembre des paniers de fruits pour les services suivants : Réanimation, Soins intensifs cardiologie, Soins intensifs pneumologie, et l'UTT

- Prise en charge de la totalité du contrat de la socio-esthéticienne de mars 2024 à fin mars 2025.

### **AIDE MATERIELLE**

- 54 Boites de rangement pour les médicaments.

Achat de la nouvelle vaisselle pour les chambres de l'UTT : assiettes plates, bols, tasses, mugs.

Achat de 2 vélos d'appartement pour la rééducation

Achat du jeu « Mon quotidien par cœur », à la demande du Dr PATTIER, jeu pour l'éducation thérapeutique du patient.

Nous avons récupéré 15 ordinateurs portables en don par l'association Fondation Territoriale de Loire-Atlantique (FT44)

### **MAINTIEN DU RELATIONNEL**

Les membres du conseil d'administration se réunissent une fois par mois soit à Laennec soit en Visio.

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Réinscription de Nouvelle Vie au registre des associations Nantaises. Ouvrant droit au CADRAN : possibilité de formations, conseils du tissu associatif Nantais.

#### Repas Galettes/Crêpes Du 17/02/2024

En 2024, le repas galettes/crêpes a eu lieu le 17 février à La Chapelle-sur-Erdre. Nous étions 48 personnes.

Food Truck qui a fait des galettes et des crêpes. Un membre du Bagad de Nantes avec sa cornemuse a fait danser et a initié à la danse bretonne.

#### Samedi 16 Mars 2024 Assemblée Générale De Nouvelle Vie.

50 personnes lors de l'AG, 35 pouvoirs et 39 personnes au restaurant LE CARRE BLANC.

Invitation d'Isabelle, coordinatrice UTT partie en retraite en novembre 2023.

Mme Catherine THOUILLIE administratrice, quitte le conseil d'administration. Merci à elle pour ses 2 années d'engagement dans l'association.

#### 5 Et 6 Avril Congres de la FGCP Paris La Villette

Quarantaine de personnes réunis. Rencontre du président de l'association cardio Greffe Haut de France, association qui a rejoint la fédération FGCP.

Le congrès avait pour thème : L'intelligence artificielle au service de la greffe.

Nous avons assisté aux conférences suivantes : La Xénotransplantation de Pascal LEPRINCE, Qu'est-ce que l'Intelligence Artificielle de Laurent ASTOUL, Le Projet PEGASE du Pr G LE BRETON. Articles détaillés dans le p'tit journal de juin 2024.

#### 30 ANS DE NOUVELLE VIE

##### Escapade en Val de Loire – 30e anniversaire de Nouvelle Vie

Le week-end du 21 septembre a marqué une étape mémorable pour l'Association « Nouvelle Vie », célébrant son 30<sup>e</sup> anniversaire lors d'une escapade en Val de Loire.

La première halte à Bléré pour le repas puis l'autocar roule vers Chenonceau. Une mini-croisière sur le Cher a permis d'admirer ce château emblématique, tout en découvrant l'histoire des grandes figures féminines qui ont marqué son destin à travers les siècles.

La soirée à Tours a été l'occasion de rendre hommage à Alain VISIONNEAU, ancien président de l'association, à travers la remise d'un trophée, avant de lever nos verres à trois décennies d'engagement et de solidarité.

Le lendemain matin visite du château d'Amboise puis l'après-midi a été consacré à la découverte du Clos Lucé, dernière demeure de Léonard de Vinci.

##### Une journée mémorable ! Déjeuner les filles du marronnier

Le samedi 21 septembre, malgré la pluie sur Nantes, déjeuner aux Filles du Marronnier, un restaurant atypique au nord de la ville, pour célébrer les 30 ans de l'association. Restaurant qui abrite le plus ancien terrain de boules Nantaise, inscrit au Patrimoine Culturel Immatériel français.

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Repas simple Poulet-frites suivi de gâteaux nantais et chocolat était un régal.

L'occasion fut aussi parfaite pour fêter les 36 années de greffe de M Daniel Mounier, le membre le plus ancien de l'association, et de remettre des trophées d'honneur aux anciens présidents Mme BILLOT Anne et M Jean-Claude GOSSE ainsi qu'à Mme Michèle TREILHAUD, notre présidente d'honneur.

#### P'TIT JOURNAL DES TRANSPLANTÉS THORACIQUES

Deux éditions en 2024 N° 30 et 31.

#### ANNIVERSAIRE DE GREFFE DES ADHÉRENTS :

Envoi des cartes anniversaires pour les 5, 10, 15 ans.

Cadeaux pour les anniversaires 20 ans, 25 ans, 30 ans

#### **PROMOTION DU DON D'ORGANES**

##### Formation

Super Témoin Greffe : Témoigner pour mobiliser des ambassadeurs du don d'organe

6 adhérents de Nouvelle Vie.

SuPAIR témoin Greffe : Témoigner pour soutenir les personnes en attente de greffe, les personnes greffées et leurs familles 10 adhérents de Nouvelle Vie.

Ces deux formations sont prises en charge à 100% par la FGCP et ont lieu à Rueil Malmaison.

Formation ETP en visio 6 jours : 2 adhérents l'ont suivi en visio. Éducation Thérapeutique du Patient, financée à 50% par Nouvelle Vie

##### Témoignages

Rencontre avec les étudiants de la faculté de médecine de Nantes (mars). Principe : échanges en petit comité entre patients transplantés et étudiants de médecine. Thème de l'échange : Autour du parcours de soins, la relation patient/soignant lors d'une expérience positive ou négative. 3 soirées programmées entre 3 greffés et une quinzaine d'étudiants. Voici les cinq idées principales extraites des témoignages sur la séance d'échange avec les patients :

Enrichissement personnel et professionnel : Les étudiants ont souligné que l'échange avec les patients leur a permis de réfléchir sur leur pratique médicale et de prendre conscience de l'importance de la relation soignant-soigné. Ils ont trouvé l'expérience enrichissante, aussi bien sur le plan humain que professionnel.

Impact de la relation soignant-soigné : Plusieurs témoignages ont mis en évidence l'importance de l'écoute, du respect et de l'empathie dans la relation avec les patients, et combien cela peut influencer positivement leur parcours de soins.

Prise de recul et réflexion personnelle : Les échanges ont incité les étudiants à prendre du recul par rapport à leur quotidien, à leurs propres priorités et à la manière dont ils abordent la vie et leur futur rôle de soignant. Beaucoup ont exprimé avoir réfléchi à la valeur des petites choses et à ce qui est vraiment important dans la vie.

Valeur des témoignages des patients : Les étudiants ont été particulièrement touchés par les témoignages des patients, qui ont partagé des expériences profondes et parfois intimes. Ces récits ont permis de mieux com-

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

prendre les défis, la résilience et l'impact des soins sur les patients, offrant une perspective plus humaine de la maladie et du processus de guérison.

Apprentissage sur l'impact des soignants sur le bien-être des patients : L'expérience a permis aux étudiants de mieux comprendre l'impact qu'ils peuvent avoir, que ce soit positivement ou négativement, dans la vie des patients. Cela a renforcé leur prise de conscience sur l'importance de leur attitude et de leurs gestes dans le cadre de leurs futures pratiques professionnelles.

Ces retours illustrent bien l'importance de ces moments d'échange, non seulement pour la formation académique, mais aussi pour développer une approche plus humaine et empathique des soins.

Le 30 mai, les élèves de Première du lycée Savary de Mauléon aux Sables d'Olonne ont participé à une journée citoyenne dédiée à la sensibilisation au don d'organes et de sang. En lien avec le parcours Santé et Citoyenneté et après la projection du film Réparer les vivants, les étudiants ont assisté à une conférence animée par la coordination de prélèvement de la Roche-sur-Yon et deux associations de patients : Adot 85 et Nouvelle Vie (9 membres). Des familles de donneurs et des transplantés ont partagé leurs témoignages. Un atelier d'écriture a ensuite permis aux élèves d'exprimer leur ressenti à travers des poèmes et lettres, qui ont été affichés et remis aux intervenants. Cette journée a été riche en émotions et en apprentissages sur le don d'organes et la bioéthique.

18 & 21 Juin 2024 : Sylvette et Gaëlle ont rejoint le stand de la coordination de prélèvement du CHU dans les halls pour promouvoir le don d'organes. Hôtel Dieu et Laënnec.

France 3 Pays de la Loire a interviewé GAËLLE ROUSSEL. Article journal et filmé.

Témoignage journée du don d'organes du 22/06/2024

Ouest France a contacté Nouvelle Vie qui souhaitait faire un article avec des témoignages de greffés pour la journée nationale du don d'organes du 22 juin 2024.

J'ai donc été sollicitée quelques jours auparavant et j'ai apporté mon témoignage sur mon parcours et ma vie d'après greffe.

Ce fut une bonne expérience.

## **MANIFESTATIONS SPORTIVES**

Participation à divers événements sportifs pour sensibiliser au don d'organes :

7 avril 2024 parcours du cœur à Pornic avec la fédération française de cardiologie. 466 participants. Partage du stand avec l'ADOT44 de l'antenne de Pornic.

14 avril marche respirons en cœur, en collaboration avec le LABSPORT de St Nazaire. 165 participants, marche sur le remblai de St Nazaire.

10 juin accueil Steve greffé poumons (27 ans) et reins. l'association Ma Vie Mon Souffle

Arrivée à Nantes CHU Laënnec. Départ de Nice en vélo assistance électrique, un périple en vélo de 2 300 kms. Steve faisait des arrêts dans les CHU pour promotion du don d'organes. Avec l'accord de M ROSMORDUC directeur de Laënnec nous l'avons accueilli. Prêt de la salle de réception Professeur ROUSSEL Les associations suivantes ont répondu positivement à l'appel de NOUVELLE VIE pour venir accueillir Steve présent. l'ADOT 44 et son président M LEBRET René, Patrick GENET, FRANCE REIN et sa présidente régionale Mme HIEGEL, Philippe LOQUET de TRANSHEPATE Bretagne Ouest, le VÉLO SPORT CLISSONNAIS et son président M BOSSIS Marc.

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Un stand d'informations sur le don d'organes tenu conjointement par les associations mis en place dans le hall pour informer les visiteurs

15 et 16 juin : marche des écluses à Castelnaudary : organisée par les associations Midi Cardio Greffes Occitanie & ASPIC. Ce rdv s'inscrit dans le cadre d'une marche annuelle nationale qui vise à sensibiliser et à soutenir la lutte contre l'insuffisance cardiaque, une maladie affectant des millions de personnes à travers le monde. La marche des écluses s'articulait autour de 3 parcours 2 km, 4 km, et 6 km autour du bassin de Castelnaudary en longeant le canal du midi entre les deux écluses.

Participation de 2 adhérents de Nouvelle Vie à la marche des écluses de Castelnaudary.

#### Rêve De Voile 2024 – Du 14 Au 21 Juin

Du 14 au 21 juin 2024, 16 participants, 8 greffés, ont pris part à une semaine de navigation organisée par l'Association « Revivre par le Sport – Les Greffés Sportifs Comtois ». Trois voiliers ont sillonné la côte atlantique, permettant aux participants de découvrir la navigation et de partager une aventure humaine unique.

Le voyage a débuté à La Trinité-sur-Mer, où les équipages ont pris leurs marques. Après une journée de préparation, la première navigation a mené le groupe à Piriac-sur-Mer, puis à La Turballe. Le trajet s'est poursuivi vers Belle-Île-en-Mer, avec une escale au port avant de reprendre la mer en direction de Port Haliguen. La dernière étape a conduit les participants jusqu'au port du Crouesty, où s'est tenue une soirée de clôture riche en émotions.

Ce séjour a été une expérience marquante, témoignant de la force et de la joie de vivre des greffés. Un grand merci aux organisateurs, aux skippers et aux associations ayant rendu ce projet possible.

23 juin Marche de Pénestin, le record du plus grand ruban vert a été battu à la plage de la Mine d'Or avec 245 personnes mobilisées

21 juillet au 28 juillet Les 12èmes Jeux Européens des Transplantés et Dialysés se sont déroulés à Lisbonne, Portugal, du 21 au 28 juillet 2024. Cet événement a rassemblé plus de 500 athlètes transplantés et dialysés provenant de 25 pays européens. Deux adhérents de Nouvelle Vie y ont participé et ont décroché plusieurs médailles.

13 octobre Trail et marche du ruban vert à Cuges-Les-Pins avec la OUECH TIM' les enfants greffés de La Timone, participation de 2 adhérentes

#### Forum Des Associations

Samedi 31 août : Forum des associations de TRIGNAC, stand de Nouvelle Vie sur le don d'organes

Samedi 7 septembre : nous avons tenu un stand au Forum des Associations de La Chapelle-sur-Erdre.

Villes Ambassadrices du don d'Organes : invitation des différentes associations pour l'inauguration ou de la signature de la charte ou pour la pose de panneaux, plantation d'arbre de vie.

Lors de la sortie du film Revivre : diverses invitations pour venir témoigner lors de ciné-débat.

Ce rapport illustre l'engagement fort de Nouvelle Vie en faveur des patients transplantés, de la promotion du don d'organes et du maintien d'un lien social essentiel entre les adhérents. Bravo à tous pour ces belles actions !

#### Conseil D'administration FGCP

En visio le 18 septembre 2024

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

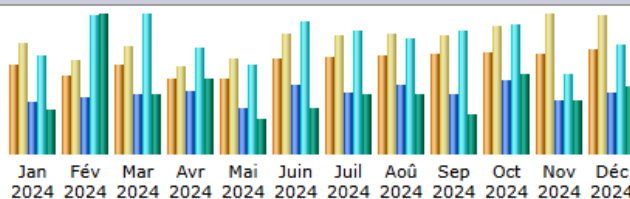
En présentiel lors du Congrès de PARIS LA VILLETTE le 5 avril 2024

## Site Internet Facebook

Réorganisation du site : dans la rubrique La Greffe : les fiches exPAIRiences,

Lien pour faire un don en ligne avec HelloAsso sur la page du site.

### Historique mensuel



| Mois      | Visiteurs différents | Visites | Pages | Hits  | Bande passante |
|-----------|----------------------|---------|-------|-------|----------------|
| Jan 2024  | 494                  | 616     | 1535  | 2896  | 202.07 Mo      |
| Fév 2024  | 438                  | 520     | 1693  | 4098  | 642.95 Mo      |
| Mar 2024  | 492                  | 600     | 1780  | 4123  | 275.85 Mo      |
| Avr 2024  | 420                  | 489     | 1846  | 3135  | 345.71 Mo      |
| Mai 2024  | 418                  | 534     | 1337  | 2641  | 160.45 Mo      |
| Juin 2024 | 526                  | 671     | 2047  | 3926  | 208.59 Mo      |
| Juil 2024 | 543                  | 656     | 1788  | 3644  | 277.01 Mo      |
| Aoû 2024  | 551                  | 670     | 2016  | 3415  | 277.54 Mo      |
| Sep 2024  | 556                  | 658     | 1781  | 3662  | 185.25 Mo      |
| Oct 2024  | 565                  | 711     | 2163  | 3808  | 365.45 Mo      |
| Nov 2024  | 553                  | 776     | 1590  | 2362  | 245.70 Mo      |
| Déc 2024  | 579                  | 774     | 1814  | 3248  | 308.06 Mo      |
| Total     | 6135                 | 7675    | 21390 | 40958 | 3.41 Go        |



## Rapport présenté par la présidente Rachel MAIN

- Le 19 janvier 24 : Intervention de Christophe à l'école Jean-Paul Sartre, à Bron
- Le 12 mars 24 : conférence débat avec le professeur Touraine en collaboration avec Adot 69
- Du 5 au 7 avril 24 : participation au 30ème congrès de la fédération greffe cœur poumons, à Paris
- Le 4 mai, Festigrefe s'est déroulé à Saint Cyr aux monts d'or, en lien avec ADOT69 et sa présidente Chantale Gloriod, ainsi que Sportlygreff (asso sportive de natation pour les greffés basée à St Priest) Transhépate s'étant désisté. Cette fête a eu le soutien de la municipalité.
- Plusieurs ateliers ont été mis en place (tournoi de pétanque, stand de maquillage et de snack). Environ 150 personnes ont participé. Le résultat est positif, autant humainement que financièrement
- Fin mai 24 : Formation super témoin greffe pour communiquer et écouter le patient et accompagner sensibiliser au don. Cette formation est financée totalement par la fédération et est proposée aux adhérents ainsi qu'aux aidants adhérents. 5 participants de notre région sur les deux sessions ont pu en bénéficier.
- De Juin à sept 2024 : La formation ETP supervisée par Empatient a pu être suivie par Rachel et Anne-Claire en vue d'être formée pour les futures créations d'ateliers.
- 22 juin 24 : journée nationale du don d'organe : Christophe Durand et Yasmina ont tenu un stand lors du marché de Vienne du samedi matin pour informer sur le don d'organe. Cette opération a pu avoir lieu au niveau d'une ville grâce au travail en amont de Christophe, de la mairie de Vienne et l'aval de 350 commerçants. Ces derniers ont accepté d'afficher stickers et rubans pendant 1 semaine, mais aussi de faire des vidéos pour mettre sur les réseaux.  
Le maire avait prévu une conférence de presse avec un énorme ruban vert

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

L'après-midi, un magasin (Zeeman) libérait un espace pour un stand afin de rencontrer les clients et parler de la réflexion sur le don.

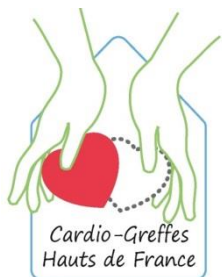
- 29 juin 24 : fête des greffés à Domancy. Il s'agit de notre fête annuelle à l'invitation d'un greffé en soutien avec sa commune. Domancy est devenue Ville ambassadrice du don d'organes. Intervention du chef de service de transplantation des HCL de Lyon, Dr Sebbag et d'un médecin urgentiste, le Dr Gouilly, qui ont parfois le travail des équipes de prélèvements lorsque, géographiquement, il n'y en a pas.
- 21 au 29 juillet s'est déroulé à Lisbonne La European Transplant Sports Championships sous la bannière de la fédération européenne EHLTF. Nous retenons 3 participations pour notre région Jean Luc Besson, Rachel Main pour les compétitions et Madame Charlot qui a ardemment œuvré à la création de cette fédération.
- 
- Le 6 Septembre, témoignage de Rachel Main sur le don d'organes dans une MFR en collaboration avec Adot 69
- Le 18 Septembre, Christophe Durand notre vice-président a participé à un café santé à l'invitation du CCAS de Mornant (69), accompagné de France Rein et du Pr Touraine.
- Le 22 septembre, nous avons soutenu la 3ème édition de la Heart Transplant Run qui a lieu au parc de Parilly à Bron où nous avons un stand. Nous sommes également soutien financier chaque année de cet évènement.
- 
- 13 octobre : Trail du ruban vert à Cuges-les-pins. 1 représentante de notre région, Rachel Main suite à des désistements.
- 13 Novembre. Stand aux HCL Dde Lyon à l'invitation du Pr Mewton sur une journée dédiée à l'insuffisance cardiaque et à l'organisation d'un dépistage.
- Début décembre, signature d'un contrat de stage avec Victor Durand, diplômé d'une école d'animation pour la réalisation d'une vidéo sur le don d'organes.
- 11 décembre, nous avons relancé l'opération « Amitié Noël » avec une prime de Noël soumise à un plafond de revenus (6 demandes cette année pour 100 euros par personne). Anne Claire Delay qui a souhaité être vice-président afin de représenter au mieux l'association auprès du CHU de Grenoble, prépare une convention avec l'équipe soignante.

Nous avons revu également avec Happytal, le service de conciergerie des HCL et les équipes soignantes pour élargir à une offre de soins à J+20 de greffe (selon l'état de rétablissement du patient), coiffeur, esthétique etc... 60euros sont consacrés à chaque greffé remontant de réanimation.

Nous travaillons sur l'organisation des 40 ans de notre association en 2025.

Nous travaillons également sur l'organisation d'un spectacle avec un humoriste travaillant avec les associations de patients autour de la date du 18 Octobre, jour de signature des VADO par St Cyr au mont d'Or

- Un atelier éducation thérapeutique (ETP) se prépare pour 2026 et non 2025 comme initialement prévu aux HCL. Le Dr Sebbag sera responsable de ce projet et il sera animé par Fanny Ilambrich infirmière en réanimation, en cours de formation. Les contacts sont permanents avec les différents intervenants du projet et nous serons trois patients intégrés sur ce projet (Christophe Durand qui est lui-même patient partenaire depuis le mois de Novembre avec une accréditation pour la réanimation, Sandra Liebmann et Rachel Main).



## rapport présenté par le président Marc KERFURIC

Toutes nos actions n'y figureront pas bien sûr comme nos réunions de bureaux, celles avec l'UTAC (remise de nos sacs greffés, informations, Education thérapeutique, 40 ans de la première greffe cardiaque) et le CHU (informations, commissions des usagers, conférences diverses, réunions pour le monument lieu de mémoire) et toutes les actions villes ambassadrices.

Nous vous rappelons que vous avez la possibilité de voir nos actions/événements sur **Facebook : Cardiogreffes Hauts de France** et sur **Instagram : cardiogreffes**

**Retenez la date** : En toute logique commençons par 2025 : **Les 40 ans de la première greffe cardiaque à Lille** vont être célébrés à Lille (faculté de médecine, Hopital Huriez) **le 21 juin 2025**. Cardio-greffes est aussi à l'origine de cette journée et participe à son organisation.

Vous allez recevoir de l'UTAC, une invitation pour cette journée importante, dont l'objectif sera de célébrer ces 40 ans, mettre à l'honneur le personnel médical et les patients et permettre aux greffés de se rencontrer et de pouvoir échanger entre eux et avec les professionnels de santé présents. La journée sera marquée par des moments officiels mais aussi des quizz, un déjeuner, des ateliers pratiques, de la musique puisque nous serons le jour de la fête de la musique.

Nous comptons sur votre présence .

**13 Janvier 2024** : Réunion adhérent et galettes des rois à l'ICP

**15 février 2024** : Remise à l'Utac de nos premiers sacs pour les greffés. Ces sacs avec les objets en photo dont un pillulier sont remis par L'ICP aux patients sortant d'hospitalisation avec notre flyer et notre courrier de présentation.

Courant 2024 la distribution a été étendu aux porteurs d'assistance cardiaque (Heart-mate, Carmat) désormais intégrés dans le champ d'action de notre association

**29 février 2025** : Antoine Sénéchal ( primé) et Juliette Fricauteaux nommés par la Voix du Nord aux formidables du Nord Pas de calais dans la catégorie 16/30 an

**Mars 2024** : Médaille d'or de Juliette aux jeux mondiaux d'hiver des transplantés (ski de fond 1 Heure) à Bormio (Italie)

**14 mars 2024** : Journée sensibilisation du don d'organes avec France rien et Transhepate chez Dassault à Secli

**26 mars 2024**

Conférence sur le don d'organes ce mardi à Illis -faculté de médecine organisée par des étudiants en Deuxième année

**6 avril 2024** : Cardio-greffes participe au congrès de la fédération France Greffes Cœur poumons. La fédération regroupe l'ensemble des associations Cardio-greffes de France sauf 2 : Bordeaux et Hauts de France

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

Nous marquerons durant l'année notre accord pour adhérer à la fédération qui nous ouvrira les portes au niveau national, met en place des formations et publications.

**5 avril 2024** : ruban vert géant à l'initiative d'Antoine à Noeux les mines en présence de 100 personnes dont de nombreux greffés

A noter qu'un second ruban vert humain sera fait à Arras sur la grande place le **19 octobre 2024**

**13 avril 2024** : Sortie annuelle Cardio-greffes à Esquelbec organisée par notre vice-présidente Béatrice avec au programme visite du château et de son parc, le musée des automates et une brasserie. Excellente journée sous un soleil radieux

**Avril 2024** : participation de Cardio-greffes au parcours du cœur dans différentes villes

**23 avril 2024** : réunion à L'ICP pour désigner le projet victorieux du concours organisé pour le monument / lieux de mémoire des donneurs et greffés. D'autres réunions suivront après celles-ci et le projet devait se concrétiser le 20 juin

**8-10 mai 2024** : un temps fort de l'année, les jeux nationaux des transplantés à Dunkerque avec une grosse délégation Cardio-greffes et une jolie coupe pour fin

**29 mai 2024** : signature de la charte ville ambassadrice par La madeleine, Marquette lez lille, saint André lez Lille, Wambrechies

De nombreuses villes et villages sont devenus villes ambassadrices en 2024, par exemple, Arras, Albert, Muncq Nieulet, Bruay la buissière, Marck, Maubeuge, Valenciennes, Dunkerque de même qu'une pharmacie, un lycée, une faculté, de médecine, une entreprise.

Si vous aussi avez des idées, n'hésitez pas à nous contactez nous vous aiderons pour la présentation du dossier.

**30 mai 2024** : Nous étions présents à l'ICP pour assister à la présentation des travaux sur le don d'organes de lycéens de la région.

**14 Juin 2024** : présent à Villeneuve d'Ascq pour la journée mondiale du sang 🩸

400 rendez-vous pris et nombreux échanges

**20 Juin 2024** : Olympiade du Don d'organes à calais

**Juin à Septembre 2024** : participation aux nombreux forums sportifs et associatifs Lens, Lille, Braderie de Lille, Marquette La madeleine, Saint André... seul ou avec Transhepate et Adot 59.

**21 Juin 2024** La faculté de médecine de Lille est devenue la première faculté française ambassadrice du don d'organes

600 étudiants présents, la directrice et représentants de l'ABM , agence de la biomédecine, des représentants de l'ARS agence régionale de Santé des chirurgiens dont le Pr Vincentelli , des médecins , des infirmières coordinatrices, des Associations et des patients

**20 Septembre 2024** : Caen, Participation aux JFIC, journées française de l'insuffisance cardiaques et aux ateliers de Céline Goeminne et Ameline François de l'UTAC sur l'assistance cardiaque Heart mate et Carmat

**26 Septembre 2024** : « je Cours avec mon doc », courses de patients avec des membres de l'Utac dans le cadre

**Membre de la Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons**

**4/10 Octobre 2024** : Fete de la science CHU

**29 Septembre 2024** : Virade de l'espoir à Saint André avec l'association Vaincre la Mucovicirose

**17 Octobre 2024** : Plantation d'un arbre de vie à Marquette lez Lille

Et Le **7 décembre** arbre de vie à La Comté

**26 Octobre 2024** : Réunion chu Amiens avec agence bio médecine et les associations de patients des hauts de France et Normandie.

**9 Novembre 2024** : Réunion adhérents à L'ICP avec une vingtaine de participants suivie d'un gouter.

**3 Decembre 2024** : conférence au club « Nord Madame » de Mons en Baroeul avec Eric Bueux de Transhépâte.

Merci à Tous de votre attention. Désolé si j'ai oublié des événements

Comme vous pouvez le constatez l'année a été riche, merci à tous d'avoir pris de votre temps pour organiser, animer ou participer à ces événements. N'hésitez pas à venir nombreux pour les prochains. Notre action dépend aussi de vous. Un peu de temps de temps en temps...pour Cardio-greffes, le don d'organes.

Une bonne année pour vous toutes et tous et surtout portez vous bien !