

RAPPORT D'ACTIVITES 2012

Nous vous rappelons la composition du bureau de l'année 2012 :

Président : Claire MACABIAU de Cardio Greffes Ile de France
1^{ER} Vice-président : Jean-Daniel JURY de Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté
2^{ème} Vice-président : Maurice BRELET de Midi Cardio Greffes
Trésorier : Fernand BRUN de Cardio Greffes Haute Normandie
Trésorier Adjoint : Patrick SPIESS de Cardio Greffes Alsace
Secrétaire : Geneviève LERAY de Nouvelle Vie
Secrétaire Adjoint :
Site Web : Jean-Claude FENYO
Délégué Europe : Jean-Claude FENYO

Nous avons tenu cette année trois conseils d'administration les 19 janvier, 11 mai et 24 octobre. Notre congrès annuel, organisé par l'Association Normande des Greffés du



Cœur, s'est tenu le 12 mai à Trouville-sur-Mer.

Nous avons été reçus par la Municipalité de Trouville-sur-Mer. La conférence débat a été animée par des professeurs et des médecins du CHU de Caen, ainsi qu'un docteur de l'Agence de Biomédecine. Nous avons également pu visiter le centre de réadaptation cardiaque de la Côte fleurie. Tous nos remerciements à l'ANGC pour ces deux journées à la fois instructives et divertissantes.

Comme l'an passé, il n'a pas été utile de réunir le bureau car nous avons travaillé essentiellement par mail ou par téléphone.

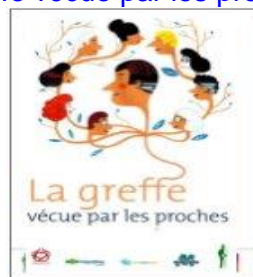
Notre Siège Social est situé à la Maison des Associations du 12^{ème} arrondissement, 181 avenue Daumesnil 75012 - PARIS.

1 – Nos Principales Actions en 2012

- Suite au dossier déposé auprès de la Direction Générale de la Santé, nous avons obtenu l'agrément national pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique par arrêté du 7.12.2012 publié au JO le 15.12.2012. Ainsi toutes les associations affiliées à la FFAGCP peuvent être sollicitées par les ARS, la HAS, les hôpitaux, les cliniques etc. pour participer à des commissions ou des comités concernant tous les usagers du système de santé.

- La brochure inter associative réalisée en collaboration avec Renaloo, SOS hépatites, Transhépate, et La Mucoviscidose, destinée aux proches des

personnes greffés ou en attente : « [La Greffe vécue par les proches](#) ». a été mise



à disposition des associations en mai 2012.

- En avril, nous avons répondu à un appel à projet de l'ANSM. Notre projet, toujours inter associatif intitulé « Information des patients greffés sur les médicaments antirejet » par la création de fiches pratiques (format pocket) sur les médicaments, n'a, malheureusement pas été retenu.
- Nous avons rédigé un article pour les cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique concernant notre appréciation sur l'avis 115 : « Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation » (voir pièce jointe)
- Grace aux actions conjuguées de différentes associations de patients, dont la FFAGCP, l'Assurance Maladie a retiré « le Cellcept » du dispositif "Tiers payant contre générique". Les pharmaciens ne sont donc plus tenus de substituer ce médicament par son générique, même si la mention « non substituable » ne figure pas sur l'ordonnance. Qu'ils acceptent ou non la substitution, les patients bénéficieront donc du tiers payant.
- Nous avons participé aux Jeux Européens des Transplantés du Cœur et des Poumons du 27 juin au 1^{er} juillet 2012 à Apeldoorn en Hollande. Cette rencontre a réunie plus de 430 participants dont 234 compétiteurs. La délégation française composée de 47 personnes dont 23 compétiteurs transplantés cœur ou poumons s'est très bien comportée avec 51 médailles dont 18 d'or. Elle a encore brillé en pétanque avec les deux premières places.



Nous remercions le Crédit Mutuel qui nous a fourni gracieusement des casquettes et des boîtes isotherme.

Nous avons accordé une aide financière aux concurrents sportifs greffés pour leur participation.

- Notre site internet est consulté de manière régulière et les demandes sont dispatchées en fonction de lieu de résidence des internautes. A nous de le rendre le plus attractif possible. (www.france-coeur-poumon.asso.fr)

Notre webmaster nous a créé un code QR (quick réponse ou réponse rapide) que nous pouvons indiquer sur tous nos documents. Ce code permet d'être décodé rapidement soit par un lecteur de code-barres soit par une application de Smartphone.



2 – La présence de la F FAGCP

AUPRES DES ASSOCIATIONS ADHERENTES :

Cette année, dans la mesure de nos disponibilités et sur invitation des Présidents nous étions présents :

(A signaler quelques actions retenues lors de ces rencontres)

- Le 19 mars à l'assemblée générale de Cardio Greffes Alsace. Comme tous les ans elle s'est tenue dans la salle des fêtes des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. L'après-midi nous avons été informés, sur les nouveautés en greffe pulmonaire, les nouveautés en greffe cardiaque, les médicaments et les génériques.
- Le 24 mars à l'assemblée générale de Cardio Greffes Bourgogne Franche-Comté à Pesmes. Il nous a été présenté toutes les actions 2011 que ce soient celles pour la promotion du don d'organes, celles auprès des patients et des associations amies et les différentes actions pour récolter des fonds (challenge Conry, Loto).
- Le 3 avril à l'assemblée générale de Cardio Greffes Ile de France. Ils éditent trois fois par an une publication « Cœur Poum ». Participe à la promotion du Don d'Organes, aux diverses activités d'Alliance du Cœur. Reçoivent les étudiants et élèves infirmiers dans leur local afin de répondre à leurs questions sur la greffe et le don d'organe.
-
- Le 20 avril à l'assemblée générale de Midi Cardio Greffes, il nous a été présenté le bilan d'activités : principalement des témoignages, lors de la formation du personnel hospitalier, sur la greffe et le don d'organes, auprès de lycéens. A signaler au sein du conseil d'administration deux membres actifs des ADOT 66, 31, 82.
- Le 11 mai à l'assemblée générale de l'Association Normande des Greffés du cœur qui avait précédé notre congrès.

Nous avons répondu à l'invitation de l'ANGC pour une rencontre associative aux Haras du



Pin le 29 septembre.

Nous regrettons de n'avoir pu être présent à la « conférence cardiologie », organisée par Cardio Greffes Haute Normandie à la Salle des fêtes de Criquetot l'Esneval) sur les maladies Cardio-vasculaires, la transplantation cardiaque, la coordination don d'organes et



greffe, le don d'organes.

AUPRES DE NOS ASSOCIATIONS AMIES

Dans la mesure du possible, La FFAGCP et les membres de nos associations, essayons de répondre favorablement, aux invitations des associations amies.

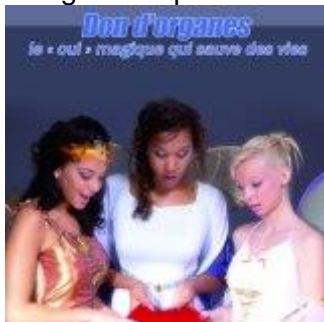
Plusieurs de nos associations répondent favorablement aux sollicitations des ADOT Régionales.

Sur invitation du Directeur de Trans-Forme, nous étions présents au prologue de la 26^{ème} édition de la Course du Cœur (Paris/Bourg Saint Maurice) le 28 mars aux Fontaines du Trocadéro (Paris 16^{ème}). Rappelons qu'un adhérent de Cardio Greffe Bourgogne Franche Comté, participe activement avec sa conjointe à ces journées.

Nous relayons auprès de nos associations les actions menées par certaines d'entre-elles

Par exemple : « **Revivre par le sport** ». En juin 2011 le président de l'association d'Olonne sur Mer en Pays de Loire, greffé du cœur a relié Belfort aux Sables d'Olonne en vélo (1000kms en 10 jours) pour démontrer « que la greffe ça marche ».

Les greffés sportifs comtois ont réalisé, avec ADOT 88, un calendrier perpétuel



ADHERANT A LA FEDERATION EUROPEENNE DES GREFFES DU CŒUR ET DES POUMONS :

Nous étions présents à l'assemblée générale, qui en 2012 s'est tenue durant les jeux d'Apeldoorn. Toutes les informations fournies par cette fédération sont adressées régulièrement aux membres de notre conseil d'administration.

Le président de Cardio Greffes Haute-Normandie a accepté, à la demande de la Fédération Européenne la prise en charge de la traduction en français de tous leurs documents.

ADHERANT A ALLIANCE DU CŒUR :

« Alliance du Cœur est une Union (Union Nationale des Fédérations et Associations de malades cardiovasculaires et Opérés du Cœur) qui regroupe deux Fédérations et 12 associations ».

La FFAGCP est représentée par trois de ses membres au conseil d'administration et quatre à l'assemblée générale. Suite au décès du président d'Alliance du Cœur, membre de la FFAGCP, un adhérent de Cardio Greffes Ile de France a été nommé. La présidente de la FFAGCP est membre du bureau en qualité de secrétaire générale

En 2012 suite au décès du Président au mois de mars, la présidence a été assurée conjointement par les trois vice-présidents. Un nouveau président, adhérent à l'association ATOUT CŒUR Vendée, a été élu à l'assemblée générale de juin, jusqu'à la fin du mandat en cours.

Des réunions de bureau régulières se sont tenues tout au long de l'année 2012. Il s'est tenu deux conseils d'administration les 4 juin et 8 novembre et une assemblée générale le 5 juin 2012 à Vichy.

Au cours de l'année 2012, Alliance du Cœur a réintégré les locaux du 10 rue Lebourg 75014 par mesure d'économie.

Les actions mises en place par l'ancien président ont été maintenues :

- ❖ Poursuite du Plan Cœur. Les Etats Généraux vers un Plan Cœur, initiés par la Fédération Française de Cardiologie et Alliance du Cœur visent à recueillir la parole et les recommandations publiques des patients et des acteurs de santé

dans un livre blanc qui sera remis officiellement aux pouvoirs publics. Des réunions publiques seront organisées dans différentes villes de France en 2012 et 2013

- ❖ La ligne Ecoute Santé Cœur : (numéro Azur « **0811 099 098**) des permanences sont assurées du Lundi au Vendredi de 9h à 11h et de 18h à 20h.
- ❖ L'éducation thérapeutique du Patient : en 2012 les patients formés ont participé aux ateliers organisés pour les patients dans certaines structures hospitalières...

NOUS AVONS PARTICIPE :

- ❖ Aux journées européennes de la Société Française de Cardiologie les 12 et 13 janvier 2012. Ces journées dédiées à la formation des cardiologues, permettent à certaines associations de se faire connaître grâce à la mise à disposition d'emplacement gratuit.
C'est ainsi que nous étions présents sur le stand d'Alliance du Cœur.
- ❖ Au colloque « Cœur au cœur de la Cité » le 31 janvier 2012 à l'assemblée Nationale. Le but étant de donner la possibilité, à des patients et des professionnels de santé spécialistes du cœur, d'échanger sur les thèmes de la prévention, du diagnostic, des modes de prises en charge ou encore des innovations thérapeutiques.
- ❖ Au conseil d'administration et à l'assemblée générale du Collectif Don de Vie, le 1er février.
- ❖ A un entretien le 5 mars, avec un journaliste pour la Chaîne parlementaire qui préparait un numéro spécial consacré à la greffe et au don d'organe pour le magazine Etat de Santé.
- ❖ A la rencontre annuelle avec les associations « don d'organes et greffe » et « don de moelle osseuse » le 10 avril 2012, organisée par l'Agence de la Biomédecine, présidée par la directrice Mme Emmanuelle Prada-Bordenave.

Au programme de cette journée nous avons été informés :

- sur les actions à mener en vue de recrutement de donneurs de moelle osseuse,
- sur le prélèvement greffe cellules souches hématopoïétiques.
- sur la communication sur le don d'organes et la greffe - bilan 2011 – actions 2012
- sur l'amélioration de la prise en charge de l'insuffisance rénale : registre REIN
- sur la valorisation de l'activité rénale à partir de donneur vivant, à l'hôpital.

Cette rencontre annuelle permet des échanges avec les associations présentes sur les actions de chacune d'entre-elles. Plusieurs de nos adhérents consultent régulièrement le site de l'Agence de la Biomédecine pour y trouver les dernières informations mises en ligne.

- ❖ Aux 3èmes rencontres annuelles de la Maladie Chronique organisée par la Fondation Roche sur le thème « Vivre au quotidien la maladie chronique : connaître le réel, reconnaître les attentes, engager la Cité, le 6 mars ». Les 3 tables rondes ont abordé : le maintien à domicile du malade et l'implication de ses proches ; les incertitudes du malade et de sa famille face à l'incertitude de l'avenir ; comment accompagner la personne malade tout au long de sa maladie ; comment éviter l'exclusion sociale etc. En conclusion « Pour que la vie ne soit pas survie... »
- ❖ Au débat organisé par LE LEEM concernant l'industrie du médicament « au cœur du défi français », le 21 mars. Le débat était orienté sur la fabrication du médicament, son coût, le bon usage, la place des génériques, la recherche et ses crédits, la propriété des brevets etc.
- ❖ A une réunion d'information et de travail organisée par ASIP Santé (Agence des Systèmes d'information partagés de santé) sur le DMP (Dossier médical personnalisé) le 15 mai.
- ❖ Aux matinales PHARMAGEST le 21 juin, « à la rencontre des patients - mutualisation des volontés et des compétences au service du patient et de son parcours de santé » Au programme : comprendre les besoins non satisfaits des patients ; informer et guider le patient pour qu'il puisse mieux vivre sa maladie au quotidien ; améliorer la prise en charge des patients et les aider à développer leur autonomie ; enrichir sa connaissance patient en utilisant les données des enquêtes, réseaux sociaux, forums.
- ❖ A la réunion du CISS Ile de France et d'Horizons et Santé 2012 Région Ile de France, le 9 octobre, ayant pour thème « Droits et qualité de vie du malade chronique ».
- ❖ Au salon des Infirmiers le 25 octobre sur le stand d'Alliance du Cœur où nous avons pu distribuer les brochures de l'Agence de la Biomédecine ainsi que nos deux brochures inter associatives qui ont rencontré un très grand succès.
- ❖ A la journée de rencontre des représentants d'usagers présent dans les CPAM des régions Centre et Ile de France le 13 novembre 2012.
- ❖ Au 34^{ème} congrès de pharmacie hospitalière les 15 et 16 novembre, avec une intervention en qualité de patient sur la sécurisation du traitement anticoagulant, surveillance et éducation thérapeutique.
- ❖ A une réunion d'information pour les représentants des usagers d'Ile de France organisée par le CCLIN Paris-Nord, ayant pour thème les infections associées aux soins.
- ❖ A la journée d'information et d'échanges avec les associations de patients, le 19 décembre, organisée par l'ANSM avec comme thèmes principaux ; Place des associations dans les processus de décision de l'ANSM après la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé ; médicaments génériques : rôle et actions de l'ANSM.
- ❖ Aux journées « STOP AVC » qui ont été organisées dans plusieurs ville de France

- ❖ Et bien entendu en qualité de représentant d'Alliance du Cœur partenaire du CISS nous sommes représentés à la CPAM 75, dans différents structures hospitalières tels que CRUQPC, CLIN COMEDIM et autres commissions dépendantes de ces organismes.
- ❖ Des membres de nos associations participent à des journées de sensibilisation sur le don d'organe organisées par les infirmières coordinatrices de prélèvement dans les collèges et Lycées.
- ❖ A la demande des infirmières coordinatrices, nos membres d'associations apportent leurs témoignages de greffés lors de journées de formation du personnel hospitalier

NOS PROJETS Pour 2013 :

Election du nouveau bureau

En attente le financement, par le laboratoire, pour la réédition de notre brochure : « Le Don d'Organes Un Relais pour la Vie »

Déposer à nouveau notre projet inter-associatif 2012 à l'Agence de Sécurité du Médicament.

Répondre à des appels à projets

Organisation du Congrès 2014 et anniversaire de la FFAGCP

Augmenter nos ressources financières

Participation aux actions communes du Groupe « Greffes » en cours de constitution.
Composé de greffés du rein, du cœur, des poumons, du foie.