

## RAPPORT D'ACTIVITES 2014

**Les membres du bureau élus par le conseil d'administration du 25 mai 2013 pour trois ans :**

Président : Claire MACABIAU de **Cardio Greffes Ile de France** (Association de Greffés du Cœur ou des Poumons)

1<sup>ER</sup> Vice-président : Michel Stragier de **l'Association Régionale des Greffés du Cœur Région PACA** (Provence Alpes Côte d'Azur)

2<sup>ème</sup> Vice-président : Maurice BRELET de **Midi Cardio Greffes** (Association de Greffés du Cœur ou des Poumons)

Trésorier : Fernand BRUN de **Nouvelle Vie Pays de la Loire, Bretagne, Poitou-Charentes** (Association de greffés du cœur ou des poumons)

Trésorier Adjoint : Thierry GESSON de **Midi Cardio Greffes**

Secrétaire : Geneviève LERAY de **Nouvelle Vie**

Secrétaire Adjoint : Jacques DESLANDES **A.N.G.C** (Association Normande des Greffés Cardiaques)

A rappeler les nominations de :

- Jean-Claude FENYO de **Cardio Greffe Haute-Normandie**, pour la gestion du site WEB et ainsi qu'en qualité de Délégué Europe.
- Thierry GESSON de **Midi Cardio Greffes** en qualité de Délégué Europe suppléant
- Claire Macabiau, Maurice Brelet, David Romain Bertholon, en qualité d'Administrateurs **d'Alliance du Cœur**

Nous avons tenu trois conseils d'administration les 24 janvier, 13 juin et le 24 octobre 2014.

**Notre congrès annuel, organisé par l'association Régionale des Greffés du Cœur - PACA, Provence- Alpes-Côte d'Azur (A.R.G.C) s'est tenu à Marseille les 13 et 14 juin 2014.**



Cette année plus particulière puisque la FFAGCP fêtait ces 20 ans d'existence. A cette occasion et pour concrétiser ces journées l'A.R.G.C avait édité un logo et imprimé des tee shirts. Elle a également procédé à une nouvelle tentative pour établir un RECORD pour le GUINNESS du plus grand nombre de GREFFES réunis.



En regard de notre conseil d'administration et de notre assemblée générale, le professeur Collart nous a présenté les différents modes d'utilisation des cœurs artificiels.

A noter également l'intervention très chaleureuse du Docteur Michèle ZANNETTACCI, médecin adjoint SRA SUD EST/OCEAN INDIEN de l'Agence de la Biomédecine.

Lors de la présentation de l'historique de la FFAGCP, nous avons apprécié les interventions très émouvantes de Mmes Raymonde CHARLOT et Maryvonne BOULMER, dont les époux furent pour beaucoup dans la reconnaissance de la FFAGCP au niveau national et européen. A cette occasion, puisque nous fêtons les 20 ans de notre Fédération, un livret relatant l'historique de la Fédération a été édité et remis à chaque participant (Consultable sur le site internet).

Pour permettre à certains d'entre nous de découvrir Marseille, les organisateurs avaient prévu le tour de la Corniche et la visite de Notre Dame de la Garde.

Un grand merci au Président et à ses collaborateurs pour leur dévouement lors de ces deux journées.

Comme les années précédentes nous n'avons pas réuni le bureau car tous nos échanges s'effectuent par mail ou par téléphone.

Notre siège social est situé à la Maison des Associations du 12<sup>ème</sup> arrondissement, 181 avenue Daumesnil 75012 – PARIS. Les communications téléphoniques sont centralisées sur la ligne personnelle de la présidente, ainsi que l'adresse email sur l'ordinateur de la présidente.

## 1 – NOS PRINCIPALES ACTIONS DE 2014

### PROJET ANSM

Suite à l'obtention de la subvention accordée par l'Agence National de Sécurité du Médicament pour notre projet inter-associatif concernant la réalisation de 10 fiches pratiques par type de médicament antirejet, la convention a été signée le **14 mai 2014**.

- Une première réunion s'est tenue le 4 avril 2014 pour déterminer : l'application des associations partenaires ; la liste des 10 médicaments à valider ; le choix du support ; le calendrier du projet et son évaluation.
- Le 21 mai réunion physique et conférence téléphonique avec les représentants des associations, des médecins et des infirmières. Les premières fiches concerneront les corticoïdes, l'acide mycophénolique et la ciclosporine.
- Le 20 juin relecture des premières fiches.
- Le 8 octobre à cette réunion ont été invités des patients afin qu'ils expriment leur vécu par rapport aux traitements.
- A noter beaucoup d'échanges par mail pour la relecture des documents adressés par l'Agence conseil Empatient et les groupes de travail.

Des documents « *Réponses à vos Questions* » sont également en cours de réalisation. Ils compléteront les fiches médicaments. Consultables sur internet ils répondront à toutes les questions que peuvent se poser les patients.

### COLLECTIF GREFFES +

Nous nous sommes réunis à plusieurs reprises soit lors de réunions physiques soit par conférences téléphoniques.

Le 8 janvier, le 3 février, le 20 mars, 11 avril, le 26 mai, le 19 septembre, et le 21 novembre.

Toutes nos réunions ont porté principalement sur les sujets délicats que sont le don d'organes et la greffe. Nous avons également travaillé sur un logo, un flyer, et le site internet.

Le flyer a été remis à tous les membres du conseil d'administration de la FFAGCP et sont à la disposition de leurs adhérents.

**Le 27 mai** toutes les associations du Collectif Greffes + ont été reçues par la Directrice de l'Agence de la Biomédecine Madame Prada Bordenave. Nous demanderons un nouveau rendez-vous après la nomination de la nouvelle directrice.

## 2 - LA PRESENCE DE LA FFAGCP

### AUPRES DES ASSOCIATIONS ADHERENTES :

Dans la mesure de nos disponibilités nous avons répondu favorablement aux invitations des Présidents lors de leur assemblée générale ou de différentes manifestations.

Nous avons regretté de ne pouvoir nous rendre, pour des raisons de santé, à l'Assemblée Générale de Cardio-Greffes Alsace le samedi 15 mars 2014 à Strasbourg. Un courrier a été adressé au Président pour lecture en Assemblée.

Mais nous étions présents :

- à l'Assemblée Générale de **Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté** le **22 mars 2014** à Binges (21) Son Président est également très actif dans l'Association Revivre Par le Sport. Journées de sensibilisation au travers de courses de voitures à pédales : participation à ORNANS (25), SELONCOURTN (25), DELLE (90), et CHAMPAGNOLE (39).
- A l'Assemblée Générale de L'Association Normande des Greffés Cardiaques **A.N.G.C** le **12 avril 2014** à Cricqueboeuf Centre Hospitalier de la Côte Fleurie. A noter que l'A.N.G.C a signé une convention avec le CHU de CAEN pour rencontrer les greffés ou futurs greffés. L'association a également signée une convention avec le Centre Hospitalier de la Côte Fleurie pour assurer tous les 15 jours une permanence pour dialoguer avec les patients.

Toutes les associations participent à des journées de sensibilisation sur le don d'organes, que ce soit dans les collèges, les lycées, les IFSI, lors de réunions publiques ou lors de la projection de film sur le don d'organes ou la greffe.

Les Présidents et leurs bénévoles actifs, ont des activités très prenantes, et tiennent régulièrement informés les autres membres du conseil d'administration de la FFAGCP lors des réunions.

- *C'est ainsi nous avons pu relever :*
- ✓ Pour l'**ARGC** (Association Régionale des Greffés du Cœur région PACA) : la mise en place du projet pilote de comité des usagers, avec participation active au comité de l'hôpital de la Timone adultes. La participation à la commission de certification des urgences. Animation d'une page Facebook. Plantation d'un olivier à l'hôpital d'AIX EN PROVENCE, en hommage aux donateurs, à l'initiative de la coordination des greffes de l'hôpital d'AIX. Le déménagement de la structure d'hébergement des accompagnants de patients hospitalisés. La participation aux congrès media santé, nomination aux trophées de la santé. La labellisation de l'ARGC pour Marseille Provence 2015 Capitale du Don
- ✓ Pour **Midi Cardio Greffes** : Plus de 60 interventions à la caserne de Pérignon pour parler du don d'organe (100 jeunes à chaque séance) dans le cadre des journées Défense et Citoyenneté. L'association a également signée une convention avec l'hôpital de Toulouse
- ✓ Pour **Cardio Greffes Haute-Normandie** : A l'occasion de la journée mondiale du don d'organes CGHN a organisé une action d'information le 17/10/2014 au stade Océane du HAVRE lors de la rencontre de la deuxième division de football entre LE HAVRE et ANGERS, devant 10000 spectateurs.
- ✓ Pour **Languedocoeur** : Identification d'un projet afin de mettre en place un parrainage sous forme de tutorat entre les transplantés et le CHU de Montpellier. Réalisation d'un questionnaire pour mieux connaître les adhérents et leurs attentes vis-à-vis de l'association.

- ✓ Pour **Cardio Greffes Ile de France** : Un des adhérent nous représente dans un EHPAD et à la Conférence Régionale de la Santé et de l'autonomie de la Région Nord Pas de Calais.

L'obtention de l'agrément national pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique (*arrêté du 7.12.2012 publié au JO le 15.12.2012*), a permis à toutes nos associations d'être régulièrement sollicitées par les Agences Régionales de Santé, la HAS, les hôpitaux, les cliniques. Nous pouvons ainsi postuler à des mandats dans des commissions ou des comités concernant tous les usagers du système de santé.

Je vous rappelle que des représentants des usagers peuvent être présents :

- à des conseils de surveillance d'hôpitaux ou établissements de santé,
- à des réunions de SIOS Greffe (schéma interrégional d'organisation sanitaire),
- aux conseils de surveillance des ARS (Agence Régionale de Santé)
- aux CRSA (Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie), et les conférences de territoire. C'est à travers ces deux instances que les usagers du système de santé peuvent faire entendre leur voix collectivement.
- à des groupes de travail auprès de l'HAS (Haute Autorité de Santé), de la CNS (Conférence Nationale de Santé), du Ministère de la Santé et de l'Agence de la Biomédecine.

Notre site internet est consulté de manière régulière et les demandes sont dispatchées en fonction de lieu de résidence des internautes. ([www.france-coeur-poumon.asso.fr](http://www.france-coeur-poumon.asso.fr))

### **AUPRES DE NOS ASSOCIATIONS AMIES :**

La **FFAGCP** et les membres de nos associations, essayons de répondre favorablement, aux invitations de nos associations amies.

Plusieurs de nos associations répondent favorablement aux sollicitations des **ADOT Régionales**. Elles sont régulièrement invitées à leurs assemblées générales ou au congrès national, participent à des actions en faveur du don d'Organes.

**Le 7 novembre 2013** nous avons accepté lors du lancement de la conférence de presse de la course du cœur 2014 de présenter une équipe de coureurs aux couleurs de la FFAGCP au pré-prologue de la course.

**Le 2 avril 2014**, Le Directeur de **Trans-Forme**, lors de la conférence de presse, de la course du cœur 2014 Paris/Bourg Saint-Maurice – Les Arcs a accordé un temps de parole à la Présidente de la FFAGCP pour présenter la Fédération.

Notre équipe composée de représentants de Cardio Greffes Ile de France, de Cardio Greffes Haute-Normandie, de Midi Cardio Greffes, de Bourgogne Franche Comté et de sympathisants, s'est élancée pour un court parcours autour des Fontaines du Trocadéro.



**Rappelons que tous les ans le président de Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté participe à toute la course puisqu'il assure le car podium.**

**Le 28 octobre 2014**, à la demande du Président de la FNAIR participation au 5<sup>ème</sup> Congrès de la Mutuelle ADREA à Dijon. Lors du thème : *Comment le regard la Société sur le handicap évolue-t-il ? Les enjeux du Don d'Organes* : Intervention de la Présidente pour commenter différentes vidéos et apporter son témoignage.

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

Le Président actuel est M. Gilligan Brendan (Irlande).

Le Vice Président est M. Lassoij André (Pays Bas)

La Secrétaire est Mme Burgess Judith (Grande Bretagne)

Le Trésorier est M. Mihail, Andrei Adrian (Roumanie)

Le Représentant Légal EHLTF M. Pierard, Christian (Belgique)

Autres membres M. Bakker, Henk (Pays Bas) et M. Michalov, Lubos (Slovaquie)

Nous avons participé aux championnats européens des greffés du cœur et des poumons, organisés par la Lituanie à Vilnius du 12 au 16 juillet 2014.



300 participants, dont 180 concurrents transplantés et 120 supporters avaient fait le déplacement à Vilnius, très belle ville à l'architecture composite de bâtiments de style gothique, renaissance, baroque, soviétique et moderne, témoins de la riche histoire de ce pays carrefour de plusieurs civilisations.

Notre délégation était composée de 20 participants, dont 11 Compétiteurs transplantés et 9 supporters.



En ce qui nous concerne nos efforts ont été récompensés par la remise de 31 médailles dont 14 Or, 9 Argent et 8 Bronze. Nous arrivons derrière les Néerlandais et les Finlandais.

Le président de Cardio Greffes Haute Normandie Jean-Claude FENYO s'est vu décerner le Trophée Geoffrey FINNINGAN (premier président de l'EHLTF), en qualité de meilleur joueur de raquette de plus de soixante ans.

Un autre membre de l'association Nouvelle Vie, Jean-Claude Le Bourhis, doyen des Jeux, a été mis à l'honneur. De nombreux articles lui ont été consacrés. Un ancien champion olympique de lancer du disque en 2000 et 2004 nous a fait l'honneur de nous remettre les médailles d'athlétisme.

*Vous pouvez consulter le résumé des jeux en vous connectant sur le site de la FFAGCP*

Ce sont Jean-Claude Fenyo et Raymonde Charlot nous ont représenté à l'Assemblée Générale du 14 juillet à Vilnius.

## **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 une fédération et 16 associations.* »

**Depuis la modification des statuts La FFAGCP** n'est plus représentée que par deux membres au conseil d'administration (trois auparavant) et deux membres à l'assemblée générale (contre quatre auparavant).

Le bureau est composé de :

Président : M. Philippe Thebault, de l'association ANCC,

**Vice-Présidents** : Mme Claude Jeanne Dickelmann de **la Fédération ATOUT CŒUR**,

M. Joël Romeu **de l'Association ACEPTA (qui a démissionné de son poste en cours de mandat)**

M. Daniel Emmendoerffer de **l'AFDOC Alsace**

Trésorier : M. Claude Milot de **l'Association Alliance du Cœur Ile de France**

Secrétaire Général : M. Lionel Pfann de **l'Association Cotral.**

Nous avons répondu présent au conseil d'administration du 28 juin, à l'assemblée générale du 29 juin à Nantes, et au conseil d'administration du 13 novembre 2014 à Paris.

Les trois comptes rendus ont été adressés à tous les membres du conseil d'administration.

**En 2014** en qualité de représentante du CISS par l'adhésion à Alliance du Cœur la présidente de la FFAGCP assura jusqu'à fin 2014 (en raison de la limite d'âge) son mandat au conseil de la CPAM de Paris.

Elle était présente :

- aux conseils des 19 mars, 28 mai, 23 juillet et 26 novembre,
- aux commissions d'aides financières des 16 janvier, 20 février, 19 juin, 17 avril, 22 mai et 16 octobre
- à la commission d'action sanitaire et sociale du 17 septembre
- à la réunion des chefs de file du 26 février.

Nous étions présents lors de la journée du cœur le **14 février 2014** aux Docks de Paris. Journée en interaction avec Paris, Strasbourg et Bordeaux ;

A la remise du livre blanc concernant les états généraux vers un plan cœur le **17 octobre 2014** au Palais d'Iéna à Paris, remis à un conseiller du Directeur Général de la Santé.

Deux questions intéressantes : *Pourquoi un plan national ? pour que cela serve de feuille de route aux Agences Régionales. Comment vont se saisir de ce travail les politiques ?*

Tout au long de l'année la présidente de la FFAGCP a participé à de nombreuses réunions, en qualité de représentante des usagers du système de santé, à la CRUQ de la Clinique du Nord de Saint-Denis au titre d'Alliance du Cœur.

## **NOUS AVONS PARTICIPE :**

**Le 17 janvier** à la Réunion Horizons et Santé 2014 dont le thème était « Savoirs et Expertises du malade chronique en Ile de France ».

Quelques questionnements relevés : *le concept du patient expert est-il clair ?*

*Le savoir du malade chronique est-il reconnu par les soignants ?*

*Tout malade chronique peut-il devenir patient expert ?*

*L'expertise du patient est-elle complémentaire de celle du soignant ?*

*Faut-il en droit une reconnaissance du patient expert ?*

**Le 22 janvier** à la 2<sup>ème</sup> journée d'information et d'échanges avec les associations de patients et d'usagers du système de santé organisée par l'ANSM.

1<sup>er</sup> bilan, suite à la mise en place du comité d'interface entre l'ANSM et les associations, du rôle des associations dans l'organisation et les missions d' l'ANSM.

**Le 30 janvier** à l'atelier : *Intégrer des patients intervenants dans des Programmes d'éducation thérapeutique du patient*. Atelier organisé par le Ministère chargé de la santé dans le cadre d'un projet de capitalisation des savoir-faire et des outils développés par les associations.

Une première séquence se rapportait à la démarche de recrutement de patients intervenants.

Une deuxième phase concernant l'établissement de chartes avec les patients intervenants et avec les établissements de santé.

Il a été demandé à la Présidente d'exprimer son témoignage, concernant la mise en place du programme de l'éducation thérapeutique d'Alliance du Cœur, suite au financement du projet par la Direction Générale de la Santé.

**Le 6 février** un adhérent de Cardio Greffes Ile de France a représenté la FFAGCP à la « *journée les usagers de la santé ont la parole* » à Lille. Cette journée organisée avec l'ARS, la commission spécialisée « droits des usagers » de la CRSA, le CISS, et des associations régionales était destinée à toutes celles et ceux qui s'investissent dans les établissements et les organismes de santé.

**Le 12 février** à un débat public « *Démocratie en Santé - Quelles réalités ?* » à l'initiative de l'ARS Ile de France, du CRSA Ile de France.

1<sup>ère</sup> table ronde : *Opportunités et limites de la concertation en santé*

2<sup>ème</sup> table ronde : *territoires et parcours de santé : quelle représentation des usagers demain ?*

**Le 12 mars** rencontre avec Le Directeur de la Communication de NOVARTIS Pharma SAS Concernant une première table ronde sur l'insuffisance cardiaque, et la réédition de notre brochure « *Le Don d'Organes Un Relais pour la Vie* ».

**Le 17 mars** participation au groupe de pairs CRUQPC du CISS Ile de France. Tour de table et échanges autour du rapport de Claire Compagnon « *l'An II de la Démocratie sanitaire* »

**Le 25 mars** présence aux rencontres du progrès médical (La Santé avance avec les dispositifs médicaux) organisées par le SNITEM. Différents thèmes ont été abordés :

*A retenir : le principe de précaution : le progrès médical en question ?*

*Le dispositif médical contribue au développement de l'ambulatoire*

*Les dispositifs médicaux innovants au bénéfice des patients, des professionnels de santé, et de l'organisation des soins.*

**Le 28 mars** participation à la rencontre annuelle, à l'agence de la Biomédecine, des associations.

**Le programme de cette journée avait comme thématiques :**

**Les cellules souches hématopoïétiques**

- Sur les actions en vue de recrutement de donneurs de moelle osseuse 9<sup>ème</sup> journée de mobilisation 2014.
- L'Agence de la Biomédecine et les réseaux sociaux
- Les chiffres clés 2013 du registre France Greffe de moelle et pratique de la greffe de moelle osseuse.
- Le Don d'Organes :
  - La communication sur le don d'organes et la greffe - bilan 2013 – actions 2014
  - Le projet Maastricht 3 développement d'autres sources de greffons : les donneurs décédés après arrêt cardiaque.
  - La campagne don du vivant « un don en moi »
  - La greffe rénale à partir d'un donneur vivant.

Cette rencontre annuelle permet des échanges avec les associations présentes et les actions de chacune d'entre-elles.

**Le 29 avril** participation à la 1<sup>ère</sup> table ronde de l'insuffisance cardiaque à Dublin. A l'initiative de Novartis, des représentants d'associations de patients de différents pays (Grande-Bretagne, Allemagne, Irlande, Espagne, Italie, Mexique) ont échangé sur leurs actions et engagements afin d'obtenir une reconnaissance publique de la maladie.

**Le 6 mai** à la demande du CISS nous avons soutenu une patiente lors de la réunion de conciliation au conseil départemental de l'Ordre des Médecins de la Ville de Paris.

**Le 24 juin** La FFAGCP était présente à la journée Don D'Organes du centre hospitalier de Versailles. Après un lâcher de ballons par des enfants du service Pédiatrie-Néonatalogie en reconnaissance aux donneurs, organisation d'une table ronde sur le don d'organes.

**13 octobre** Rencontre chez Novartis pour finalisation du projet de réédition de la brochure « *Le Don d'Organes Un Relais pour la Vie* »

**23 octobre** participation au 1<sup>er</sup> groupe de travail de S.P.Q.R (santé Prévention Quaternaire et Réglementation. Le Groupe S.P.Q.R est le fruit de réflexions d'usagers (malades) du système de santé français et dont les objectifs sont de trouver des solutions de prise en charge, au coût le plus juste, sans perte de chance pour les malades chroniques.

**24 – 27 – 28 novembre** participation de la présidente à la formation « *Outils et techniques d'animation en éducation pour la santé* » dispensé par l'IREPS. (Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé)

**8 décembre** nous avons répondu à l'invitation de la CNAarusp (Commission Nationale d'Agrément des Associations représentant les Usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique). Une journée pour faire le point : *rapport d'activité 2013-2014 de la commission. Regards sur l'agrément – Le regard du défenseur des droits – Le guide*

*« Usagers : votre santé, vos droits – les moyens, les lieux de présence, l'information, la formation, la reconnaissance, le statut des représentants des usagers.*

**10 décembre** présence à la 4<sup>ème</sup> journée de partages d'expériences Education Thérapeutique du Patient dans les hôpitaux Universitaires Paris Ouest : *Patient-expert pour quoi faire ? Actualités et perspectives en ETP, 4ans après en quoi l'ETP nous a changés ?*

La FFAGCP est également très présente au Centre Chirurgical de Marie-Lannelongue en qualité de représentante des usagers du système de Santé. Un projet « PIPA » (*plateforme d'information pour les patients et leurs proches et les associations*) en cours de réalisation nous permettra en 2015 la mise en place d'un espace d'échanges et d'information avec les usagers afin d'assurer l'amélioration continue de leur prise en charge et le soutien par des associations d'usagers. Ce sera un carrefour entre les usagers, les professionnels et les associations.

**Tout le long de l'année la Présidente, les Présidents d'associations et quelques membres ont répondu à différents interviews**

Par exemple au Quotidien du Médecin – RMC - Europe 1 - RTL – France Info – et des radios locales.concernant :

- Des témoignages de greffés sur la greffe, et leur vécu.
- Suite au décès du 1<sup>er</sup> patient ayant bénéficié du cœur artificiel ; lors de l'implantation du 2<sup>ème</sup> patient.
- Sur le don d'organes accepté par des familles suite au décès de jeunes gens après des décès accidentels.
- Sur la première greffe du cœur après arrêt cardiaque faite en Angleterre.
- Lors de la grève des médecins et médecins urgentistes.

## **NOS PROJETS pour 2015 :**

**Finalisation des fiches pratiques sur les médicaments immunosuppresseurs**

**Continuer la prospection de financement pour nos différentes actions**

**Relancer les associations non adhérentes à notre Fédération**

**Contribuer à la réalisation de nouveaux projets inter-associatifs.**

**Révision de nos statuts et du règlement intérieur**

**Démarche pour obtenir l'Agrément de l'Education Nationale.**