



FRANCE GREFFES CŒUR et/ou POUMONS

ASSEMBLEE GENERALE

10 juin 2017 à ROUEN



Rapport Moral 2016

Rapport d'Activités 2016

Rapport Financier 2016

Fédération régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 – 94/2993 Préfecture de police de Paris
Siège social : Maison des Associations – Association FGCP BAL 7
181, avenue Daumesnil 75012 PARIS
Tel : 01 83 59 12 78 - Site web : France-cœur-poumon.asso.fr

RAPPORT MORAL 2016



Mesdames, Messieurs,

Je vous souhaite, à toutes et à tous, la bienvenue.

Nous, voici à nouveau réunis pour notre 24^{ème} assemblée générale. J'espère, que ce moment privilégié de dialogue et d'échanges retiendra l'attention du plus grand nombre d'entre nous.

En ma qualité de présidente de la Fédération France GREFFES CŒUR et/ou POUMONS je vous remercie d'avoir, par votre présence, témoigné de l'intérêt que vous portez aux activités de notre Fédération et de celles des bénévoles actifs de vos associations.

Cette année c'est l'Association Cardio Greffes Haute Normandie qui a eu la charge de l'organisation de notre congrès et nous les en remercions, sachant les problématiques engendrées par cette manifestation.

Rappelons, que lors de l'Assemblée Extraordinaire de juin 2016 il a été validé :

- la nouvelle dénomination de notre Fédération afin que celle-ci soit plus concise,
- notre nouveau logo
- nos nouveaux statuts.

Au 31 décembre 2016 la Fédération comptait 10 associations adhérentes réparties sur le territoire national :

- Cardio Greffes Alsace
- Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté
- Cardio Greffes Haute Normandie
- Cardio Greffes Ile de France
- Association Normande des Greffés du Cœur Basse Normandie
- Association Régionale des Greffés du Cœur (Provence Alpes Côte d'Azur)
- Languedocoeur (Languedoc Roussillon)
- Midi Cardio Greffes (Région Midi Pyrénées)
- Nouvelle Vie (Pays de Loire, Bretagne, Poitou, Charentes)
- AGC Rhône Alpes

Les Vice-Présidents et moi-même, nous nous efforçons, de convaincre, d'autres associations à venir nous rejoindre, afin de défendre au mieux les intérêts des patients.

Plus nous serons nombreux, plus nous pourrons conforter notre présence auprès de toutes les instances nationales et régionales.

Remercions notre webmaster Christian Daumal qui a réalisé un important travail d'actualisation, mais aussi un exercice complexe pour nous replacer en bonne place dans les moteurs de recherche.

Remercions également notre chargé de mission Jean-Claude Fenyo, adhérent de Cardio Greffes Haute Normandie, qui apporte son aide dans la mise à jour de ce site.

Il a suggéré d'ailleurs de publier les bulletins internes des associations afin de diffuser plus largement les activités des associations.



Merci de consulter notre site régulièrement et de le faire connaître à vos adhérents et différents contacts. Nous sommes à votre écoute pour toute suggestion quant à son amélioration.

www.france-coeur-poumon.asso.fr.

Depuis la fin de cette année, notre vice-président Michel Stragier, a ouvert une page Facebook afin d'être identifié sur ce nouveau média. Le but de cette page est de donner par exemple : des informations en direct sur le don d'organes, de présenter les actions importantes réalisées au sein des associations adhérentes et de faire connaître le travail de la FGCP.

C'est à vous que revient la charge de faire connaître cette page auprès de vos adhérents et différents contacts afin qu'ils expriment leur accord ou désaccord sur un article, un texte etc....

N'hésitez pas à vous rapprocher de Michel Stragier pour toute information complémentaire.

Concernant le prélèvement d'organes, l'Agence de la Biomédecine par son communiqué de presse, du 20 mars 2017, s'est réjouie des très bons résultats de l'année 2016.

L'objectif annuel de 5 700 greffes du plan greffe 2012-2016 a été dépassé.

En 2016, **5 891** organes ont été greffés, soit + 2.5 % par rapport à 2015 (**5 739** greffes en 2015).

477 greffes cardiaques en 2016 contre **471** en 2015
13 greffes cardio-pulmonaires en 2016 contre **8** en 2015
371 greffes pulmonaires contre **345** en 2015.

Si l'on ne peut que se réjouir de ces résultats il est à noter que le nombre de personnes en attente de greffe est toujours en nette progression **22 617** patients contre **21 378** en 2015.

Si les nouvelles modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes sont bien comprises et appliquées, on peut espérer des chiffres encore meilleurs pour 2017.

Je vous remercie

La Présidente
Claire Macabiau



RAPPORT D'ACTIVITES 2016

Les membres du bureau qui ont été élus lors du conseil d'administration du 25 mai 2016 et pour trois ans, sont :

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

1^{ER} Vice-président : Michel Stragier de **l'Association Régionale des Greffés du Cœur** Région Paca (Provence Alpes Côte d'Azur)

2^{ème} Vice-président : Thierry GESSON de **Midi Cardio Greffes** (Association de Greffés du Cœur, ou des Poumons)

Trésorière : Julia NELLEC de l'Association Régionale des Greffés du Cœur Région Paca (Provence Alpes Côte d'Azur)

Trésorier Adjoint : Jacques Deslandes de ANGC (l'Association Normande des Greffés du Cœur)

Secrétaire : Geneviève LERAY de **Nouvelle Vie**

A rappeler les nominations de :

- Jean-Claude FENYO de **Cardio Greffe Haute-Normandie**, pour la gestion du site internet.
- Claire Macabiau, Daniel JOUEN, en qualité d'Administrateurs **d'Alliance du Cœur**
- Paul LEFEBVRE **de Midi Cardio Greffes**, vérificateur aux comptes

Nous avons tenu quatre conseils d'administration les 22 janvier, les 3 et 4 juin et le 21 octobre 2016. Nous avons tenu des réunions de travail avec les Présidents de Nouvelle Vie et de l'Association Normande des Greffés cardiaques pour la révision des statuts et du règlement intérieur. Comme les années précédentes nous n'avons pas eu à réunir le bureau car tous nos échanges s'effectuent par mail ou par téléphone.

Notre Congrès annuel, organisé par l'association Régionale Midi Cardio-Greffes s'est tenu à Toulouse les 3 et 4 juin. Les réunions se sont déroulées au Domaine



d'ARIANE à TOULOUSE.

La Présidente, les Vice-Présidents et le trésorier ont présenté : le rapport moral, le rapport d'activités, et le rapport financier pour l'année 2015.

Lors de l'Assemblée Générale nous avons présenté pour acceptation : notre nouvelle dénomination, notre nouveau logo, ainsi que les statuts qui ont été approuvés. Tout ceci dans le but de nous assurer une meilleure visibilité.

L'après-midi, en présence d'un cardiologue, d'un chirurgien et d'un néphrologue, l'équipe médicale, on nous a expliqué :

Les cellules souches, quel avenir ?

L'assistance cardiaque le Thoratec.

Le Cœur CARMAT quel espoir quand et pour qui ?

L'Insuffisance cardiaque : Sten, défibrillateur automatique, thérapie cellulaire cardiaque, réparer les tissus.

Le suivi des Greffés dans l'Unité de Transplantation d'Organes.

L'évolution des médicaments : Anti rejets et immunosuppresseurs.

Nous pouvons féliciter le travail réalisé par l'Association Midi Cardio Greffes, pour la réussite de ce congrès qui a su mobiliser de nombreux greffés, de sympathisants et par la qualité des intervenants, et des articles dans les médias.

Ci-dessous un article du journal LA DEPECHE du 5 juin 2016 consacré au premier greffé du cœur à Toulouse

Pierre Ayral, greffé du cœur : «Je ne pensais pas en prendre pour 30 ans»

Actu Santé - Santé



La Fédération Française des Associations de Greffés Cœur et/ou Poumons vient d'organiser son congrès national. L'occasion de fêter les 30 ans de la première greffe cardiaque de Toulouse.

Si d'éminents professeurs ont animé ces journées de rencontres, la vedette, c'était bien Pierre Ayral, le greffé le plus âgé de la région. Car «Monsieur Pierre», comme tout le monde l'appelle, fut le second patient à subir une transplantation cardiaque en Midi-Pyrénées. C'était le 5 mai 1986, à Toulouse, dans le bloc opératoire de chirurgie cardiaque de l'hôpital de Rangueil. Aujourd'hui âgé de 87 ans, il est venu tout exprès de Cahors pour l'occasion. Arrivé d'un pas lent mais sûr, c'est avec un sourire doux et l'élégance d'un jeune premier qu'il décrit cette «renaissance» : «Je chantais dans le VSL, explique-t-il. Pour moi, c'était le dernier rempart. Ça passait ou ça cassait.» Et pour cause, il était en phase terminale d'insuffisance cardiaque. À son chevet, son «sauveur», le professeur Cérène. L'opération dura plus de sept heures. «Puis je suis resté à l'hôpital pendant un mois et deux jours, dont 3 semaines dans une chambre stérile.» Et lorsqu'on questionne le vieil homme sur les raisons d'une telle longévité, il avance d'abord la certitude d'avoir reçu «le cœur idéal», celui d'un jeune homme de 25 ans décédé dans un accident de la route. Évidemment, il y a aussi le traitement antirejet, celui-là même qui l'oblige à faire depuis peu 3 dialyses par semaine à l'hôpital de Cahors. Pourtant, ces soucis n'entament en rien son optimisme. Il garde le moral et son humour. «Je ne pensais pas que j'en prendrai pour trente ans.»

Arrive Marie-France Casero, une des infirmières du service de chirurgie cardio-vasculaire de l'époque. Elle se rappelle : «J'étais en train de prendre mon dessert lorsque mon téléphone a sonné et j'ai entendu : on va faire une greffe.» L'émotion ne tarde pas à les submerger tous les deux à la simple évocation de ces moments partagés et du temps passé. Les liens entre l'ancien patient et l'infirmière sont toujours aussi vifs. «Vous êtes notre champion depuis longtemps», dit-elle. Les larmes ne sont pas loin. «J'ai ma carte de donneur, mais il n'y a plus rien de bon à prélever», s'excuse-t-il. «Si, répond-elle, l'exemple...» Car avec l'association Midi Cardio Greffes, Pierre Ayral a longtemps visité les futurs transplantés. Le président de l'association, Thierry Gesson, l'explique : «C'est quelque chose de très violent. Il faut l'accepter.» Et puis il s'agit aussi de parler avec les proches des donneurs. «Nous vivons tous d'un organe qui ne nous appartient pas, et nous en sommes redevables», ajoute-t-il. Pierre Ayral acquiesce tout en remerciant les professeurs et les coordinateurs de prélèvement d'organes. «Des maillons importants de la chaîne.»

Quentin De Sauw

NOTRE PRESENCE AUPRES DE NOS ASSOCIATIONS

En 2016, suite aux invitations de quelques présidents, nous avons pu présenter nos différentes actions à leurs membres lors de leurs Assemblées Générales :

- **A Cardio Greffes Alsace** le 19 mars 2016 à la salle des fêtes de l'hôpital Civil de Strasbourg. Présence de professeur, de médecins concernant les nouveautés en greffes pulmonaires et cardiaques, et d'un médecin pour la prévention et le traitement buccodentaires.

- **A Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté** le 16 avril 2016 à la Maison des Familles de Franche-Comté à Besançon. A noter la présence de la coordinatrice de prélèvement d'organes.



- **A Cardio Greffes Ile de France** le 11 octobre 2016 à Paris.

Il est constructif pour la Fédération d'être présente à ces assemblées générales. Au fil des ans cela permet de créer des liens avec les adhérents. C'est également pour eux, un contact plus direct. Grâce au temps de paroles accordé à la Présidente ils peuvent mieux se rendre compte du travail effectué par la Fédération, dont l'un des buts est de défendre les intérêts des patients et de leur fournir la meilleure information possible.

Pour la Fédération, c'est également un moment privilégié pour prendre en compte les besoins et les difficultés rencontrés par les adhérents.

Lors des conseils d'administrations de la Fédération, il est toujours demandé aux représentants de nous fournir les principales activités de leur association, ce qui permet souvent des échanges inter-associatifs très constructifs. Dans le futur nous espérons d'ailleurs pouvoir mettre en place des actions communes.

Quelques actions retenues :

Midi Cardio Greffes assure tous les mois une permanence à la maison des usagers du CHU de Rangueil. Participe aux journées Défense Citoyenne pour la sensibilisation aux dons d'organes. A organisé le congrès de la Fédération en présence de nombreux greffés



ARGC Paca : Participe activement aux commissions des usagers avec 3 représentants. A signé une 2^{ème} convention avec l'AP-HM pour la gestion de 18 studios pour les familles de patients hospitalisés et est devenu membre de la FMAH. Développe son partenariat avec la course du Don pour sa 2^{ème} édition

Cardio Greffes Ile de France : a rencontré les services administratifs de l'hôpital Pitié Salpêtrière pour la préparation d'une convention et le suivi du projet d'aménagement de la salle d'attente de l'hôpital de jour.

Cardio Greffes Haute Normandie : a élu un nouveau président lors de son assemblée générale. L'association a organisé un après-midi théâtral sur le don d'organes avec la représentation de la pièce " Réparer les Vivants", adaptation du roman de Maylise de KERANGAL.

Languedocoeur : en projet la réalisation d'un DVD avec des témoignages de Greffés, et du corps médical.

Nouvelle Vie : Une convention a été signée entre Nouvelle Vie et l'hôpital dans le cadre d'un projet socio-esthétique à l'UTT. Nécessité de la présence d'une socio-esthéticienne, qui a suivi une formation spéciale pour agir auprès des patients.

Associations Normandes des Greffés Cardiaques (A.N.G.C) : Organisation de groupe de paroles pour greffés et insuffisants cardiaques au Centre de Rééducation Cardiaques du C.H. de la Côte Fleurie ; ainsi que tous les mois au centre de réadaptation cardiaque de Cricqueboeuf.

AGC Rhône Alpes : a participé, le 29 septembre à une émission sur RCF LYON enregistrée pour la journée mondiale du cœur. Etait présente à une réunion à l'hôpital cardio de LYON BRON concernant la greffe en général et surtout sur le transport d'organes en avion pendant la nuit; les riverains de l'aéroport de LYON BRON se plaignent de nuisances sonores la nuit.

Cardio Greffes Alsace : Participe au Collectif Don d'Organes en collaboration avec la FNAIR, Vaincre la Mucoviscidose et ADOT 67. Le 1^{er} octobre ils ont fêté les 30 ans de Greffe à l'hôpital de Strasbourg. Ils publient l'Info Brèves.



Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté : Reprend contact avec les différents hôpitaux de la région. Le président comme tous les ans, avec son épouse, a accompagné sur le car Podium la Course du Cœur organisée par TRANSFORM. (Paris –Bourg Saint Maurice les Arcs).

Avec son association Les Greffés Sportifs Comtois le Président a emmené, du 12 au 19 juin 2016, plusieurs membres de nos associations dans une course en mer, en 6 escales, pour la promotion du don d'organes



A noter également la participation de plusieurs membres des associations, aux jeux sportifs nationaux et mondiaux, organisés par l'association TRANS FORM. Ils sont toujours très fiers de revenir avec plusieurs médailles.

Toutes les associations participent à la journée nationale, et mondiale sur le Don d'Organes (tenue de stand – distribution d'information – organisation de conférences etc.). Elles répondent à toutes les demandes de rencontres que ce soit avec le personnel hospitalier, les écoles d'infirmières, les étudiants pour la préparation de leur mémoire de fin d'études, les patients ou les familles.

Notre siège social est situé à la Maison des Associations du 12^{ème} arrondissement, 181 avenue Daumesnil 75012 – PARIS. Les communications téléphoniques sont centralisées sur la ligne personnelle de la présidente, ainsi que la réception des mails sur son ordinateur.

1 – ACTIONS MENEES EN 2016

AGENCE NATIONALE DE SECURITE DU MEDICAMENT

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

5 fiches médicament ont été déclinées :

- Les corticoïdes (cortancyl, solupred, etc.)
- La ciclosporine (Neoral, Sandimmun, Gengraf, Cicloral)
- L'acide mycophénolique (Cellcept, Myfortic, Mycophenolate, Mofetil)
- Le tacrolimus (Adoport, Advagraf, Envarsus, Modigraf, Prograf)
- L'everolimus (certican)

Contrairement à ce qui était prévu nous avons pu faire imprimer un certain nombre d'exemplaires des documents « Questions Réponses » qui étaient à l'origine, uniquement téléchargeables sur notre site.

Toutes ces fiches ont été adressées dans les 70 centres de transplantation au mois de mars 2016.

Le 2 février 2016 nous nous sommes réunis pour la rédaction d'un questionnaire d'évaluation, mis en ligne, qui a permis de constater une bonne perception de ces documents.

Ci-dessous quelques commentaires pertinents :

- *A proposer dans les consultations des centres hospitaliers de manière systématique en délivrant les dépliants*
- *La description des effets secondaires est un peu forte et risque d'être angoissante pour les personnes qui n'ont pas une prise de recul suffisante, qui suivent les prescriptions à la lettre*
- *Très bonne initiative des associations qui ont collaboré à la réalisation de ces fiches très utiles aux patients et aux professionnels de santé.*
- *Excellente démarche, maintenant veiller aux canaux de diffusion que ces documents soient distribués au bon endroit. La compréhension reste à valider*

lorsque les patients en ont connaissance, à relier avec les ateliers pédagogiques.

- *Bien aimé la fiche pratique, claire, mais pas le dépliant car présenté à plat, on ne sait pas dans quel sens le lire.*
- *Documents de référence pour le greffé.*
- *Domage que ces documents ne soient pas plus accessibles, ils devraient être transmis à chaque greffé.*

Je pense que le plus gros problème sera la diffusion aux personnes intéressées.

- *C'est la première fois en transplantation qu'un tel document est enfin mis à disposition. Félicitations à nos associations d'avoir pris cette initiative.*
- *Très utile et très pratique ces documents sont une mine d'or. Tout est très bien expliqué.*
Pour moi cela m'a aidé mais pourquoi n'avons-nous pas les mêmes antirejet.
- *Excellent, aurai aimé les avoir plus tôt.*
- *Gros travail bien conçu et crédible car concerne des patients transplantés d'organes divers qui ne se rencontrent que rarement.*
- *Ces documents devraient être donnés et commentés à tous les nouveaux greffés.*
- *Documents très bien faits faciles à lire et à comprendre*
- *Documents clairs, complets, abordant toutes les interrogations.*

Le vendredi 18 novembre, lors de la présentation de la restitution de notre travail à L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et après notre exposé qui a satisfait le jury, nous avons été particulièrement félicités par le Directeur Adjoint pour ce travail inter-associatif.

REALISATION DE NOTRE NOUVELLE PLAQUETTE

Monsieur Claude Roux, adhérent de Cardio Greffe Bourgogne Franche Comté qui avait déjà réalisé notre logo a bien voulu également s'investir sur la création de notre plaquette. Je dois dire que celle-ci reçoit un accueil très chaleureux. Réflexion entendue : Envie de la lire.

EN PREPARATION BROCHURE « PREPARATION A LA GREFFE »

Toujours dans la poursuite d'édition de brochures :

Nous avons rencontré le 27 mai 2016, notre nouvel interlocuteur et, à nouveau avons sollicité, un financement de Novartis, afin d'élaborer une nouvelle brochure s'adressant plus spécifiquement aux patients en attente de greffes.

En effet, les personnes en attente de greffes (notamment les publics jeunes) sont à la recherche de nombreuses informations concernant l'avant greffe et sa préparation.

Comme les précédentes, ce nouveau projet éditorial sera réalisé par un comité de rédaction pluri-associatif.

Contenu prévisionnel de la brochure :

L'annonce, les examens du bilan pré-greffe, l'inscription sur la liste d'attente, l'organisation lors de l'appel à la greffe, l'hospitalisation, la greffe.

La brochure sera imprimée (format A5, 16 pages internes). Elle sera diffusée par les associations partenaires et par le laboratoire sponsor. Elle sera également téléchargeable sur notre site internet.

LA FEDERATION EUROPEENNE

Adhérent à la Fédération Européenne des Greffés du Cœur et des Poumons (EHLTF) nous participons aux championnats européens des greffés du cœur et des poumons.

La Fédération européenne des greffés du cœur et des poumons (23 pays adhérents) attribue tous les 2 ans l'organisation de championnats à l'un de ses pays membres.

Le principal but des jeux est d'illustrer et de démontrer au grand public les réels apports du don d'organes et de la transplantation par la réhabilitation et le retour à une vie active sociale et professionnelle des bénéficiaires de la greffe.

Il y a également une dimension conviviale qui permet à tous les receveurs d'organes de différents pays d'Europe de partager leurs expériences et de témoigner.

En 2016 les championnats se sont déroulés en Finlande à Vantaa du 11 au 16 juillet.

Epreuves Cross-Country (4kms course ou marche), Tennis de table, Volley Ball, Badminton, Natation, Cyclisme, Tennis, Golf, Athlétisme, et une discipline mixte greffé-supporter pour la pétanque.

Moins nombreux que les années précédentes nous étions 24 (11 greffés et 13 supporters). Nous avons remporté 12 médailles dont 5 en or. A noter le 3^{ème} succès consécutif en pétanque.



Malheureusement en raison de fortes intempéries plusieurs épreuves d'athlétisme ont été annulées.

Le Président de Cardio Greffes Bourgogne Franche Comté avait accepté d'être notre Team Manager et avec lui ces jeux ont eu une note très conviviale, de partage et d'émotion.

En 2018 les championnats se dérouleront en Italie, du 16 au 18 juin à LIGNANO. Nous espérons que toutes les associations adhérentes auront des représentants.

MEMBRE FONDATEUR DU COLLECTIF GREFFES +

Après l'adoption, par le parlement de la loi relative à la modernisation du système de santé, et sur les conditions de l'application de l'article 46 ter relatif aux modalités d'expression du refus au prélèvement d'organes post-mortem, la FGCP et toutes les associations adhérentes à **GREFFES +** (Grefe de Vie, FNAIR, Vaincre la Mucoviscidose, Transhepate, l'association Grégory Le Marchal) ont participé aux réunions de travail organisées, par le Directeur de la Direction Générale de la Santé.

Le 20 janvier 2016 : présentation des nouvelles dispositions législatives et les modalités de travail des mois à venir.

Le 3 février 2016 : réunion dédiée à l'élaboration de propositions sur les modalités d'expression du refus au don.

Le 24 février 2016 : réunion sur les conditions dans lesquelles le public et les usagers du système de santé sont informés des modalités d'expression du refus au don.

Le 24 mars 2016 : réunion consacrée à la restitution des travaux du groupe de travail et au lancement des travaux sur les recommandations de bonnes pratiques.

Le 4 avril 2016 : réunion plénière autour du projet de décret relatif aux modalités d'expression du refus au prélèvement d'organes sur personnes décédées.

A noter la participation, à toutes ces réunions, des représentants des médecins réanimateurs, des équipes de coordination de prélèvement, de l'ordre des médecins, de l'Académie de Médecine, du Comité National d'éthique, des associations familiales, des différentes religions, et différentes associations.

Suite à ces concertations sur ce décret, l'Agence de la Biomédecine a procédé à une 2^{ème} étape de concertation ayant pour but la rédaction des « Règles de bonnes pratiques d'abord des proches » à destination des professionnels de terrain.

Réunions les 25 avril, 9 mai et 23 mai 2016.

Nous tenons régulièrement des réunions physiques ou téléphoniques, et des échanges de mails au sein de **GREFFES +**. Nous travaillons actuellement sur la rédaction d'un flyer qui reprendra les modalités d'expression du refus.

AGENCE DE LA BIOMEDECINE

2 Mai 2016 L'Agence de la Biomédecine nous informe sur les orientations de la 16^{ème} journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs. Nous adresse le document présentant le dispositif de communication.

19 Mai 2016 réunion « A la rencontre annuelle des associations ».

27 Septembre 2016 Participation au groupe de travail sur la réflexion collective pour le nouveau plan greffe.

29 Septembre 2016 Présence à la réunion d'information concernant le futur score de répartition des greffons cardiaques qui est amené à remplacer le système de répartition actuel. L'objectif de la mise en place de ce score est à la fois de diminuer le risque de décès en liste d'attente, d'améliorer l'équité d'accès à la greffe quel que soit le lieu de domicile et la situation médicale du malade et d'offrir la plus grande transparence possible. Ce futur score devrait être appliqué fin 2017 début 2018.

30 Septembre 2016 Participation à la réunion d'échanges en amont sur le dispositif de communication et les messages qui seront véhiculés à l'occasion de la campagne 2016 dans le contexte d'évolution et de réglementation issue de la loi de modernisation du système de santé. Ont été conviés : des représentants des associations, des sociétés savantes, des coordinations hospitalières, de la direction de la communication, de l'institut d'étude Viavoice et de l'agence de communication DDB.

26 Octobre 2016 Invitation à l'avant- première du film



Ainsi que le **2 novembre** sur invitation du Ministère des Affaires sociales et de la Santé en présence du Ministre de la Santé.

ALLIANCE DU CŒUR

Contrairement à ce qui avait été envisagé nous sommes restés partenaires de cette Union en 2016.

Pour rappel nous avons deux représentants dans cette Union d'Associations de Malades Cardiovasculaires.

Samedi 13 février présence à la journée du Cœur à Neuilly-sur-Seine. Thèmes abordés : le cœur des femmes, arrêts cardiaques.

Nous étions également présent à leur assemblée générale les **20 et 21 mai** aux Sables D'Olonne.

Suite au dernier conseil d'administration du **15 novembre 2016**, et à de nouvelles divergences, un courrier a été adressé au Président et aux membres du bureau pour leur faire part de notre démission

PARTICIPATION AUX COLLOQUES ET CONGRES :

Le 1^{er} février 2016 : 1^{er} forum de l'IPDS (Institut pour la Démocratie en Santé) à la Cité des Sciences et de l'Industrie. Quelques thèmes des débats : Comment les professionnels de santé ont-ils intégré dans leurs pratiques la reconnaissance des droits des patients ; La place des usagers dans l'innovation thérapeutique etc.

Le 26 février 2016 : Cercle Patients Pfizer sur le thème : Formation pour les Associations sur les différentes collectes de fonds (Le fundraising, les nouvelles techniques de mécénat collaboratif, les nouveaux outils collaboratifs.

Le 24 mars 2016 : Les rendez-vous de la Cardiologie organisé par le pôle cardiologique du SNITEM. Thèmes : les innovations technologiques en cardiologie et parcours de soins.

Le 18 mai 2016 à la 4^{ème} journée d'information et d'échanges de l'ANSM avec les associations de patients et d'usagers du système de santé, au Ministère de la Santé.

Le 8 juin 2016 Matinales de la Santé sur l'Innovation : Comment relever le défi de l'innovation thérapeutique. Organisées par le cabinet Rivington et présidé par le député de la Haute Garonne.

Le 9 juin 2016 Réunion d'information pour les représentants des usagers des établissements de santé concernant la prévention des infections associées aux soins. Réunion organisée par le CCLin Paris Nord (centre de coordination de la lutte contre les infections nosocomiales.

Le 22 septembre 2016 au 7^{ème} congrès des représentants des usagers à la Maison des Arts et Métiers, organisé par le syndicat National des établissements de santé privés accueillant des patients relevant de la Médecine, chirurgie et de l'obstétrique.

Thèmes : les plaintes et réclamations des patients, évolution du rôle des représentants des usagers, lanceur d'alerte en santé.

Le 12-14 octobre 2016 aux 29^{èmes} journées de transplantation cardiaque et d'Assistance circulatoire de la Pitié Salpêtrière.

Le 16 novembre 2016 Au Colloque de la Haute Autorité de Santé au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Thème abordé : La dynamique patient – innover et mesurer.

Le 23 novembre 2016 Invitation à la réunion Scien SAs'. Ce réseau a été créé en 2012 par l'Inserm. Il comprend des chercheurs et ingénieurs à la retraite qui mettent à la disposition des associations leur savoir-faire et leur connaissance du monde scientifique.

NOTRE PRESENCE AUPRES DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

La Présidente siège au sein de commissions des usagers (CDU)

A l'Hôpital Marie-Lannelongue au Plessis Robinson

Le 10 mars 2016 réunion de la CRUQ, puis rencontre avec la Responsable du Rosier Rouge (hébergement des familles de malades hospitalisés)

Le 26 mai 2016 réunion de la CRUQ pour validation du formulaire ARS concernant le bilan de la CRUQ 2015. Présence également à la réunion des cadres de santé puis visite des services afin de rencontrer les équipes.

Le 8 septembre 2016 réunion de la CRUQ et mise en place de la loi de modernisation du système de santé. Transformation de la CRUQ en CDU et élections du Président et du Vice-Président (je suis élue Vice-Présidente)

Le 16 septembre 2016 aux portes ouvertes de l'hôpital Marie-Lannelongue : la réhabilitation d'un greffon pulmonaire avant la greffe, la circulation extra corporelle etc.

Le 8 décembre 2016 réunion de la CDU

Un local ayant été mis à la disposition des membres de la CDU, j'ai assuré dans la mesure du possible une permanence tous les mercredis après-midi tout au long de l'année.

Beaucoup d'échanges de mail pour études de dossier : éducation thérapeutique du patients, informations sur la représentation des usagers, la réhabilitation précoce, la personne de confiance, et les directives anticipées.

Au Centre Cardiologique du Nord à Saint-Denis

Le 24 mai 2016 réunion de la CRUQ

Le 30 novembre 2016 à la réunion Clin à l'hôpital Broussais.

A l'hôpital Privé de Parly 2 au Chesnay (Groupe Ramsay Générale Santé)

La Présidente a été nommée par l'ARS comme suppléante à la CDU en novembre 2016.

RELATION AVEC LA PRESSE

Nous répondons favorablement, et dans toute la mesure du possible, aux interviews sollicités, que ce soit pour témoigner ou nous positionner sur différents évènements concernant le prélèvement post-mortem, la greffe ou le don d'organes.

LES PROJETS POUR 2017 :

- Edition de la brochure « Préparation à la Greffe »
- Dossier de demande de renouvellement de notre agrément.
- Recherche de financement pour les championnats européens des greffés du cœur et des poumons.
- Investissement de la FGCP et des associations dans les UNAASS et les URAASS.