

5 fiches sur les immunosuppresseurs

Mis à jour le 04/02/2020

Type d'action Création de contenus / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

France Greffes Coeur et/ou Poumons

Territoire National

Responsable Claire Macabiau (Présidente)

Telephone 06 74 67 42 12

Courriel francegreffecoeurpoumon@gmail.com

Site Internet <http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/>

Adresse Maison des Associations, Association FGCP - BAL 7, 181 Avenue Daumesnil, Paris 75012, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association** La Fédération a pour objet :
- De réunir des associations françaises membres de la F.G.C.P. en vue :
 - d'organiser et de coordonner leurs actions.
 - de mettre en oeuvre et de renforcer leur solidarité, leurs informations, leur soutien et leur défense.
 - de représenter les membres auprès des pouvoirs publics, les instances médicales, sociales et associatives, au niveau national ou international, existantes ou à venir.
 - d'aider à la création de nouvelles associations
 - de promouvoir et valoriser les dons d'organes et de tissus humains.
 - de participer à l'information sur les pathologies cardiaques et pulmonaires
 - d'apporter son soutien à la recherche médicale et au développement des greffes.
 - de mener des actions de prévention des risques d'atteinte à la santé individuelle ou collective ou d'y participer.
 - de collaborer avec toute autre association ou Fédération ayant les mêmes objectifs de santé.
 - de disposer des structures et des moyens permettant la mise en oeuvre des objectifs.

- Activités principales réalisées**
- o Réalisation de brochures
 - o Fait participer les adhérents qui le souhaitent aux Championnats Européens des Greffés du Coeur et des Poumons qui ont lieu tous les deux ans dans un pays européens différents.
 - o Adhère au Collectif Greffes +
 - o Représente les associations adhérentes auprès de l'Agence de la Biomédecine
 - o Participe aux travaux des Ministères

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre

5 fiches sur les immunosuppresseurs

de l'année écoulée

535
Nombre de bénévoles 17

5 fiches sur les immunosuppresseurs

**Territoire d'intervention de
l'association**

5 fiches sur les immunosuppresseurs

National

5 fiches sur les immunosuppresseurs

Description de l'action

Réalisation de 5 brochures en format « pocket » (dépliant) en également éditée dans une version A4, traitant de 5 immunosuppresseurs.

Réalisation interassociative, à l'initiative de France greffes coeur et/ou poumons, envoyée et distribuée dans les hôpitaux à destination des patients greffés, traités par les immunosuppresseurs en question.

La brochure est écrite par les patients pour les patients et relue par le corps médical.

Les 5 brochures en format « pocket » ont été imprimées à 10 000 exemplaires et également téléchargeables sur notre site internet et celui des 4 autres associations partenaires du projet :

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_depliant_corticoides.pdf

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_cyclosporine.pdf

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_acide_mycophenolique.pdf

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_tacrolimus.pdf

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_everolimus.pdf

Les brochures ont également été éditées en format A4, téléchargeable sur les sites des 5 associations partenaires :

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_a4_corticoides.pdf

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_a4_tacrolimus.pdf

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_a4_everolimus.pdf

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_a4_ciclosporine.pdf

5 fiches sur les immunosuppresseurs

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/fiches_medicaments/2015_02_18_a4_acide_mycophenolique.pdf

Les brochures ont été envoyées dans les hôpitaux et distribuées par les associations de patients partenaires lors des rencontres de patients-experts avec les malades qui prendraient l'un des 5 médicaments notamment.

4 associations en plus de France greffes coeur et/ou poumons ont participé à la création de la brochure :

- Transhepate
- Fédération SOS Hépatites
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)
- Vaincre la mucoviscidose

Les patients qui reçoivent des traitements antirejets (bi ou trithérapie) doivent acquérir de nouveaux réflexes en matière d'hygiène de vie et d'habitudes quotidiennes face à certains effets indésirables, de suivi médical, de gestion de leurs différents traitements et d'autosurveillance. Le plus souvent, l'apprentissage des traitements antirejets commencé au centre de greffe se poursuit avec les médecins spécialistes de l'organe greffé.

Partant du constat qu'aucun document ne permet pour le moment de répondre aux différentes questions des personnes greffées, plusieurs associations souhaitent développer un support d'information simple résumant les aspects pratiques de chaque traitement (organisation du quotidien, réponses aux principales préoccupations et précautions requises pour le maintien de l'efficacité et la recherche de sécurité face au risque de survenue d'infections ou de cancers). Ces documents de format « pocket » pourront être diffusés au sein de chaque association et au niveau des différents centres de greffe.

5 fiches sur les immunosuppresseurs

Thématiques associées à votre action	Education pour la santé / Informations validées en santé / Maladies chroniques / Maladies infectieuses / Médicaments / Prise en charge et traitements / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	181 Avenue Daumesnil, 75012 Paris, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2013
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Aider les patients qui reçoivent des traitements antirejets (bi ou trithérapie) à acquérir de nouveaux réflexes en matière d'hygiène de vie et d'habitudes quotidiennes face à certains effets indésirables, de suivi médical, de gestion de leurs différents traitements et d'autosurveillance.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Les 5 brochures ont été tirées à 10 000 exemplaires et sont téléchargeables sur les sites des associations partenaires
Type de publics	Tous les publics
Personnes concernées par l'action	Personnes malades
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	50 000EUR
Qui sont les financeurs ?	ANSM
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui

5 fiches sur les immunosuppresseurs

<p>Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)</p>	<p>Tous ces fiches et documents qui nous avons publié nous sont encore aujourd'hui réclamés soit par internet, par mail, par téléphone ou auprès des associations participantes.</p> <p>Quelques chiffres suite à l'enquête via le questionnaire d'évaluation :</p> <p>Ont répondu :</p> <p>patients greffés 83,33%</p> <p>patients en attente de greffes : 2,08%</p> <p>Proches de patients greffés : 6,25%</p> <p>Médecin : 2,08%</p> <p>Infirmières : 6,25%</p> <p>Organes greffés :</p> <p>Rein 38,30%</p> <p>Coeur 48,96%</p> <p>Poumons 2,13%</p> <p>Foie 14,89%</p> <p>88,37% conseilleraient ces documents à une personne qui prend des anti-rejets.</p>
<p>Fréquence de l'action - Est-ce une action :</p>	<p>Edition ponctuelle</p>
<p>L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?</p>	<p>Oui</p>
<p>Merci de préciser</p>	<p>Appel à projet ANSM</p>
<p>Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?</p>	<p>Non</p>
<p>Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?</p>	<p>Relations presse, Sur le site de votre association, Partenaires</p>
<p>Durée prévue</p>	<p>Illimitée</p>

5 fiches sur les immunosuppresseurs

Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Oui
Plus précisément, cette action est menée :	Avec une ou plusieurs associations du réseau
Merci de les indiquer :	- Transhepate - Fédération SOS Hépatites - Vaincre la mucoviscidose
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	La brochure est écrite par les patients pour les patients et relue par le corps médical.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Un questionnaire avait été mis en place en amont
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Création de 5 fiches avec des conseils pour les patients sur les immunosuppresseurs, pour qu'ils pensent par exemple à prendre leurs médicaments à l'heure, ou ce qu'il faut faire en cas de déplacement à l'étranger.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Greffes/transplantations / Maladies cardio-vasculaires / Maladies chroniques / Maladies hépatiques / Maladies infectieuses / Maladies rénales / Maladies respiratoires / Mucoviscidose
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Médias / Internet, Forum, congrès, etc
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui

5 fiches sur les immunosuppresseurs

Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	<p>Il a fallu deux ans de travail avec les différentes associations pour rédiger les 5 brochures.</p> <p>10 à 15 personnes, réparties entre les 5 associations, ont participé au travail de rédaction.</p> <p>Nous avons eu plusieurs réunions au cours de ces deux années.</p> <p>L'ANSM était particulièrement intéressée par ce travail inter associatif.</p> <p>Après la rédaction des chaque fiche, elles étaient envoyées à des médecins spécialistes pour relecture et validation.</p>
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les autres indicateurs utilisés ?	<p>Sur la dernière page de chaque support A4, un lien vers un questionnaire d'évaluation est proposé au lecteur :</p> <p>https://fr.surveymonkey.com/r/antirejet</p>
Ce bilan a été remis...	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a t-il été précisément ?	ANSM