

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
de l'année écoulée**

Nombre de bénévoles

17

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

Description de l'action	<p>Réalisation d'une brochure illustrée de 20 pages, imprimée à 10 000 exemplaires, interassociative, à l'initiative de France greffes coeur et/ou poumons, envoyée dans les hôpitaux à destination des patients en attente de greffe et surtout de leurs proches.</p> <p>La brochure est écrite par les patients pour les patients et relue par le corps médical.</p> <p>http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/aidants.pdf</p> <p>La brochure est téléchargeable sur les sites des associations partenaires et elle également distribuée lors de diverses manifestations par les 5 associations partenaires.</p> <p>Les antennes des 5 associations partenaires, en région, se font le relais de la distribution de cette brochure.</p> <p>Pour France greffes coeur et/ou poumons, nous avons une dizaine d'associations adhérentes réparties sur tout le territoire.</p> <p>Vous êtes conjoint, parent, enfant, frère ou soeur, ami d'une personne en attente de greffe ou déjà greffée. Vous la soutenez et souhaitez l'accompagner dans toutes les étapes du parcours de greffe mais vous vous sentez parfois perdu, désespéré. Vous cherchez des réponses à vos questions, vous voudriez être rassuré. Jusqu'à ce jour, aucune brochure ne vous était spécifiquement destinée. Ceux qui ont, avant vous, traversé ces épreuves, disent qu'ils auraient été soulagés de disposer d'un document de ce type, que cela les aurait aidés. Plusieurs associations et fédérations de personnes concernées par la greffe, coordonnées par la FGCP (Renaloo, FNAIR, Transhépate, SOS hépatites, Vaincre la mucoviscidose), ont souhaité combler ce manque. De nombreux proches de personnes greffées ont participé à l'élaboration de cette brochure. Elle est le reflet de leurs expériences et de leur vécu. Chaque histoire de greffe est unique, mais les interrogations et les émotions ressenties sont semblables. Nous espérons que cette brochure</p>
-------------------------	--

aidera les proches de personnes concernée par la greffe à vivre plus sereinement le chemin parfois long et compliqué, mais au dénouement le plus souvent très heureux.

Thématiques associées à votre action	Education pour la santé / Hospitalisation/Urgences / Informations validées en santé / Maladies chroniques / Maladies infectieuses / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / 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 ?	01/01/2012
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Répondre aux interrogations des proches de personnes greffées ou en attente de greffe.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	10 000 brochures imprimées + possibilité de la télécharger depuis le site des 4 associations partenaires
Type de publics	Tous les publics
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	20 à 25 000EUR
Qui sont les financeurs ?	Laboratoire Novartis
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	La brochure a un beaucoup de succès, sûrement du fait qu'à l'hôpital l'équipe médicale n'a pas le temps de s'occuper des proches qui ont pourtant besoin de conseils et de soutien. Cela est vrai avant et pendant la greffe, mais également au moment du retour du patient à la maison. On nous demande cette brochure régulièrement.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non

Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Partenaires
Durée prévue	Illimitée
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 :	- Renaloo - Transhepate - Vaincre la mucoviscidose - SOS Hépatites
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.
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, Forum, congrès, etc
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui

<p>Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?</p>	<p>Concertation avec 2 à 3 personnes de chaque association partenaire concernant la rédaction de la brochure.</p> <p>Après sa rédaction, la brochure a été envoyée à des médecins spécialistes pour relecture et validation.</p>
---	--