

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

Brochure : « le don d'organes un relais pour la vie »

Description de l'action

Réalisation d'une brochure de 16 pages et imprimée à 10 000 exemplaires, interassociative, à l'initiative de France greffes coeur et/ou poumons, qui leur sert d'outil de sensibilisation, envers le grand public, au don d'organes.

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

Elle est également téléchargeable sur les sites des 5 associations partenaires

http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/pdf/brochures/brochure_don_or_gane.pdf

4 associations en plus de France greffes coeur et/ou poumons ont participé à la création de la brochure et du jeu de l'oie :

- Transhepate
- Fédération des associations pour le don d'organes et de tissus humains (France adot)
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)
- Fédération SOS Hépatites

Les antennes des 5 associations partenaires, en régions, se font le relais de la distribution de cette brochure.

Pour France greffes coeur et/ou poumons, nous avons une dizaine d'associations adhérentes réparties sur tout le territoire.

La Fédération Française des Associations des Greffés du Coeur et des Poumons a constitué un groupe de travail inter associatif afin d'élaborer une brochure à destination du grand public dans le but d'expliquer le don d'organes et la manière d'aborder le sujet avec ses proches. A travers des histoires vécues, des témoignages de personnes transplantées et de familles de donneur, la brochure « Le don d'organes, un relais pour la vie » illustre l'incroyable cadeau que représente le don d'organes. Ecrite avec des greffés, cette brochure a pour vocation d'expliquer le don

Brochure : « le don d'organes un relais pour la vie »

d'organes, de balayer des idées fausses et de donner des conseils sur la manière d'aborder le sujet avec ses proches.

Première édition en 2009 et rééditée et mise à jour en 2015.

Thématiques associées à votre action	Don d'organes / Education pour la santé / Informations validées en santé / Maladies chroniques / Maladies infectieuses / 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 ?	01/01/2009
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Sensibiliser le grand public au don d'organes
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	10 000 brochures imprimées + téléchargements sur les 5 sites partenaires
Type de publics	Tous les publics
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	20 à 25 000 euros
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 est claire et est distribuée comme prévu.
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
Durée prévue	Illimitée

Brochure : « le don d'organes un relais pour la vie »

Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Oui
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.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Création d'une brochure écrite par les patients avec témoignages de personnes greffées, un point sur les idées reçues concernant la greffe et le don d'organes, etc.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Greffes/transplantations
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	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
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Concertation avec 2 à 3 personnes de chaque association partenaire concernant la rédaction de la brochure. Après sa rédaction, la brochure a été envoyée à des médecins spécialistes pour relecture et validation.