



Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons

Fédération régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 – N° 94/2993 Préfecture de police de Paris

Siège social : AGECA - 177 rue de Charonne - 75011 PARIS - Tél. 01 40 09 91 88

www.france-cœur-poumon.asso.fr

Nous soutenons « Marches en cœur » parce que cette manifestation de prévention pour les maladies cardiovasculaire est une vitrine qui va nous permettre d'appliquer nos objectifs en terme de témoignage auprès du grand publique afin de promouvoir le don d'organes.

Jean-Claude Boulmer, président de la FFAGCP

LES FAITS

La greffe, fantastique aventure du 20^e siècle, est un fait de société incontournable qui intervient lorsque les traitements deviennent insuffisants et que le malade entre dans une phase que les médecins appellent phase terminale.

Les prélèvements d'organes se font uniquement dans des hôpitaux publics accrédités par le ministère de la santé et ne sont possibles qu'en cas de mort encéphalique constatée (sauf pour les greffes de rein et de foie qui peuvent sous certaines conditions être réalisées avec des donneurs vivants). Des règles de sécurités très strictes sont appliquées mais pour assurer le plein succès de cette formidable mécanique il faut des greffons en bon état, mais là les difficultés commencent.

Quelques chiffres en 2006 :

- 12 411 est le nombre de patients en attente de greffe ;
- 4 426 est le nombre de greffes effectuées.

En France, chaque année sont enregistrés environ 500 000 décès. Le nombre de personnes en état de mort encéphalique recensées ne représente que 0,57 % de tous les décès. C'est donc un état très rare : les prélèvements d'organes qui permettent de sauver des vies le sont également. Ils dépendent du choix de chacun d'accepter ou refuser de donner ses organes après sa mort. La loi adopte le principe du consentement présumé.

L'opposition des familles représente 31 % des cas. C'est pourquoi, **il est important de faire connaître sa volonté à sa famille.**

Le choix qui doit être fait de son vivant est celui d'un citoyen face à ses responsabilités, à sa conscience : il ne faut pas laisser décider les autres à sa place. Il est d'autre part souhaitable d'éviter des démarches trop souvent douloureuses aux familles.

Le don d'organes est le choix généreux que chacun peut faire de son vivant pour sauver l'un de ses semblables.

NOS OBJECTIFS

L'information et le soutien des greffés et futurs greffés

Les transplantés et leurs familles ont besoin de se connaître, de s'aider, de se reconforter, surtout pendant la longue attente qui précède l'intervention et ensuite pendant le retour à la vie normale.

Ce contact est très important : avant l'intervention la rencontre avec des anciens greffés, nous aide à dissiper le terrible doute qui nous saisit à l'annonce de l'intervention. Cela nous permet de l'aborder avec davantage de confiance et avec le tonus moral nécessaire à sa réussite. Après l'opération, nous rencontrer entre greffés contribue à entretenir un état d'esprit responsable vis-à-vis de la surveillance et du suivi thérapeutique. Cela nous

réconforte également face aux problèmes matériels (demande de prêts, d'assurances) ou face à la reprise d'activité, face à un éventuel handicap, etc.

Les témoignages

Notre deuxième objectif est de témoigner, dans les milieux les plus divers et les plus concernés, que **La greffe ça marche !** Que ce n'est plus, comme on pouvait encore le lire dans des articles dits « informés », une acrobatie médicale ni une expérience, ni même un miracle !

Actuellement il y a en France, près de 3 500 transplantés cardiaques et pulmonaires. Tous ont réintégré leur place dans leur famille et dans la société, et ceux qui ont repris une activité, l'assument à part entière et parfois mieux qu'avant.

Aide à la recherche

Notre troisième objectif est de participer à l'effort de tous et d'aider au maximum ceux qui, en France, travaillent pour la Transplantation. Cette chance extraordinaire que nous avons eue, nous souhaitons que le plus grand nombre puisse l'avoir. Pour cela, il faut qu'il y ait :

- plus d'équipements dans les hôpitaux,
- plus d'équipes de médecins, de chirurgiens, de réanimateurs et d'infirmières.

Il faut que l'information vraie, complète, positive, soit plus largement diffusée, que l'organisation du prélèvement de greffons bénéficie de plus en plus de moyens, que s'organisent, pour ce problème fondamental, une vaste concertation et une grande coopération.

C'est un objectif qui demande de très gros moyens financiers et nous devons tout mettre en oeuvre pour y répondre.

NOS ACTIONS

Le rassemblement

Plusieurs actions auprès de différents comités ont été lancées en coordination avec d'autres associations de transplantés.

La communication

Par la diffusion d'un bulletin d'informations générales *Info pour tous* édité par notre fédération, destiné à tous les transplantés cardiaques et cardiopulmonaires de France et *L'avis du cœur* édité par la Fédération nationale des associations de malades cardiovasculaires et opérés du cœur (Fnamoc), destiné à tous les malades et opérés cardiaques de France. Ces bulletins sont diffusés par l'intermédiaire des associations régionales auprès de leurs adhérents.

La défense de nos intérêts

Par une représentation effective auprès de l'Agence de la bio-médecine, grâce à la présence systématique d'un de nos administrateurs qui répercute ensuite les informations aux associations adhérentes.

La promotion du Don d'Organes

Par une information et une sensibilisation dans tous les milieux : lycées, écoles d'infirmières, expositions, salons, rencontres sportives etc.