



TRANS-FORME

Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés

2ème journée médico-sportive

**Revue des pré requis médicaux à la pratique de l'APS
par les greffés et dialysés**

- Vendredi 24 novembre 2006 -

Sous les hauts patronages

***du Ministère de la Jeunesse, des Sports
et de la Vie Associative***

et du Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille



Sommaire

Marcoussis, le vendredi 24 novembre 2006.

Présentation Générale	2
Olivier COUSTERE Directeur de Trans-Forme	
Présentation de l'association Trans-Forme	4
Olivier COUSTERE	
Questions des adhérents de Trans-Forme	8
Dr Francine MECKERT Urgentiste Samu, ex administratrice de Trans-Forme	
La réalité de l'activité sportive après dialyse et transplantation	13
Dr Ruddy RICHARD Médecin du Sport	
Risques spécifiques posés par certaines pratiques sportives	15
Pr Corinne ISNARD-BAGNIS Néphrologue, administrateur Trans-Forme	
Problématiques médicales spécifiques lors de la pratique sportive	20
Table ronde	
La position des assurances	28
M. Michel ROPITEAU Assureur Trans-Forme	
A partir des prérequis actuels vers des versions adaptées aux impératifs médicaux et aux demandes des adhérents de Trans-Forme	31
Table ronde	
Récapitulatif des questions en suspens et plan de travail pour arriver à un consensus.	46
M. Olivier COUSTERE Pr Corinne ISNARD-BAGNIS Dr Ruddy RICHARD	

Etaient présents :

Dr Catherine Amrein, *anesthésiste réanimateur*
Mme Mylène Bacon, *assistante médecin conseiller du sport*
Mr Olivier Coustère, *transplanté rein, directeur de Trans-Forme*
Mr Lionel David, *enseignant en éducation physique et sportive*
Dr Gilles Ensargueix, *directeur pôle santé*
Pr. Charles-Yannick Guezennec, *physiologie et nutrition, CNR*
Pr. Corinne Isnard-Bagnis, *néphrologue, administrateur Trans-Forme*
Mr Christian Lienard, *président de Trans-Forme*
Dr Francine Meckert, *urgentiste SAMU, coordinatrice prélèvement ABM, ex administratrice Trans-Forme*
Mr Michel Mougín, *transplanté cœur*
Dr Monique Oswald Mamosser, *pneumo*
Dr Ruddy Richard, *médecin du sport*
Pr. Michel Rieu, *Agence française de lutte contre le dopage*
Mr Michel Ropiteau, *assureur Trans-Forme*
Céline Triqueneaux, *Trans-Forme*
Dr Jean-Claude Verdier, *cardiologue du sport – sécurité Course du cœur*
Mr Jean Vincent, *assureur*
Anne Vulliez, *Trans-Forme*

Présentation Générale

Olivier COUSTERE **Directeur de Trans-Forme**

Je vous remercie de nous avoir rejoints. Nous avons proposé à soixante médecins spécialistes intervenant dans différents domaines, notamment les greffes du cœur, des reins et de la moelle osseuse, de participer à cette journée. Même si tous n'ont pu être présents, ils se sont montrés très intéressés par les sujets de discussion retenus ; ils ont émis le souhait de disposer d'un compte-rendu des débats qui se tiendront lors de cette journée, et celui-ci leur sera envoyé.

Ruddy Richard, Corinne Isnard-Bagnis et moi-même avons estimé que la problématique abordée aujourd'hui ne pourra être totalement débattue en une séance. La présente réunion n'est donc que la séance préparatoire d'une réflexion qui ne sera pas terminée avant février 2007. De toute façon, certaines spécialités n'étant pas représentées aujourd'hui, nous devons les consulter ultérieurement.

La pochette qui vous a été transmise pour cette réunion contient les éléments suivants :

- l'agenda prévisionnel de la journée ;
- les rapports médicaux qui ont été rédigés après des compétitions auxquelles des greffés et dialysés ont participé ;
- une affiche *A vous de jouer* qui sera transmise aux unités de greffe rénales, cardiaques, hépatiques et autres, dans le cadre du programme APS pour l'hôpital ;
- la brochure *Tous à vos baskets*, réalisée par Trans-Forme, qui s'adresse aux transplantés et dialysés pour les inciter à pratiquer une activité sportive dans le cadre de leur thérapie et que nous diffuserons prochainement ; les transplantés doivent en effet faire du sport ; nous préparons en outre, pour fin janvier idéalement, un guide pour orienter le patient plus concrètement vers des protocoles d'entretien gymnique qui existent mais qui sont peu prescrits par les médecins.
- des mémos que nous rédigeons en collaboration avec Roche Pharma laboratoires sont glissés dans la pochette : les mémos *Le sport du greffé* et *Le sport du dialysé* ;

- le synopsis de la journée : vous pouvez remarquer que nous nous concentrerons longuement sur les questions posées par les adhérents de Trans-Forme, car ce sont leurs réponses qui vont orienter nos réflexions ;
- le dossier médical lui-même, qui contient les prérequis médicaux dont nous discuterons aujourd'hui ;
- le livret *Eduquons les éducateurs « les transplantés et les dialysés, des sportifs presque comme les autres »*, qui présente l'activité sportive des transplantés et dialysés aux éducateurs sportifs qui, pour 95 % d'entre eux, sont insuffisamment rassurés quant aux conditions de pratique de cette activité sportive par les transplantés et les dialysés ; ils ne sont pas toujours conscients que les transplantés et dialysés sont des sportifs presque comme les autres. Ce guide les informe des normalités et des atypismes de cette pratique.
- le journal de Trans-Forme *Relais*, 2 fois par an ;
- le rapport intitulé *Le dispositif de surveillance sanitaire renforcée mis en place à l'occasion des jeux mondiaux des transplantés de Nancy de 2003*, dont le contenu doit, selon nous, inspirer les autres pays, la fédération mondiale et les prochains jeux mondiaux ;
- enfin, le carnet médico-sportif, dont la vocation est d'accompagner le transplanté : le volet supérieur est le volet de suivi médical ; le volet inférieur est le volet de suivi sportif.

Le greffé doit remplir ce carnet, mais nous avons constaté que l'exercice est difficile si le greffé n'est pas aidé par un médecin. Ce carnet est important, car il fournira une excellente source d'analyse statistique.

Présentation de l'association Trans-Forme

Olivier COUSTERE
Directeur de Trans-Forme

I. Le périmètre et les rôles médicaux de Trans-Forme

1. La commission médico-sportive

La commission médico-sportive se réunit habituellement tous les ans, mais elle ne s'est pas réunie depuis un certain temps. J'espère que nous pourrons constituer un nouveau groupe avec les personnes qui sont autour de cette table ou que nous avons invitées. Nous avons besoin de spécialistes au sein de cette commission. Nous devons examiner tous les sujets qui intéressent les adhérents de Trans-Forme. Vous serez, si vous le souhaitez, invités à y participer. Ce type d'échange nous permettra d'engager des relations un peu moins formelles.

2. Programme APS pour l'hôpital

Le programme APS pour l'hôpital est un contrat triennal par lequel nous essayons d'amener le sport à l'hôpital alors que pratiquer un sport n'est pas la première priorité d'un patient ou d'une personne qui vient d'être greffée. Nous aimerions que les médecins transplantateurs prescrivent la pratique d'un sport, que ces prescriptions soit remboursées par la CPAM et que des instituts délivrent des protocoles de réadaptation à l'activité physique et sportive *ad hoc* à proximité voire au sein de l'hôpital. C'est ce que nous appelons des ateliers médicaux sportifs dont nous rêvons qu'ils soient organisés dans les hôpitaux. Compte tenu de la logistique dont nous pouvons disposer à la Pitié-Salpêtrière, nous allons mettre en place avec Corinne Isnard-Bagnis un projet pilote dans ce domaine.

3. La lutte contre le dopage

La problématique de la législation relative à la lutte contre le dopage et l'AUT (autorisation d'usage thérapeutique) est complexe. En effet, le greffé ne dispose au plan sportif d'aucun statut. En France, aucun dispositif n'existe pour eux, et rien n'existe entre les Jeux olympiques et les Jeux paralympiques. La difficulté est d'autant plus grande que le greffé se sent capable de pratiquer des sports « normaux » alors en est exclu de fait en raison de la législation sur le dopage.

II. Organisation médicale de Trans-Forme

Nous disposons d'un certain nombre de médecins élus : Corinne Isnard-Bagnis est le seul médecin actuellement qui siège au conseil d'administration. Elle est par ailleurs désormais l'animatrice de la commission médico-sportive.

Nous ne disposons pas de médecin fédéral, et nous ne fonctionnons pas comme une « vraie » fédération sportive. C'est donc l'administratrice de Trans-Forme, Corinne Isnard-Bagnis, qui fait office de médecin « fédéral ».

Un médecin expert est systématiquement présent lors des événements sportifs organisés par Trans-Forme ; il est agréé par Trans-Forme et signe une convention. En général, il connaît très bien la problématique des transplantés et dialysés ; dans le cas contraire, il suit une sensibilisation dispensée par Trans-Forme directement (médecin « fédéral »).

La réunion d'aujourd'hui est une réunion préparatoire ; l'objectif est de redéfinir les règles d'accès à la pratique sportive des transplantés et dialysés compte tenu de l'expérience acquise et des problèmes rencontrés au fil de nos événements. Nos prérequis existent depuis longtemps, 17 ans, car ils nous avaient été d'une certaine façon imposés par les assureurs qui découvraient à l'époque la problématique. Trans-Forme est une structure particulière car elle s'occupe des transplantés, quel que soit l'organe considéré, et des dialysés.

Les prérequis imposés par Trans-Forme sont remarquables car ce sont les plus restrictifs au monde. Leur caractère restrictif vient de l'épreuve d'effort qui est exigée et qui ne se pratique nulle part ailleurs, même si les recommandations de la fédération mondiale en la matière évoluent.

La question que nous nous posons à Trans-Forme est celle de l'allègement des procédures et des démarches pour l'adhérent de Trans-Forme.

Ruddy RICHARD

La réforme des prérequis est en effet le véritable motif qui a mené à l'organisation de cette réunion, car ces prérequis sont régulièrement remis en cause par les transplantés et dialysés, mais également par les médecins qui s'interrogent sur leur réelle justification, ce qui accroît l'angoisse des transplantés et dialysés de Trans-Forme. Il faut donc se mettre d'accord sur des prérequis fiables et solliciter le concours d'experts médecins suffisamment représentatifs de façon à ce que la légitimité de nos prérequis ne soit plus remise en cause systématiquement. Autour de cette table, tout le monde est acquis à la cause de Trans-Forme. Il nous faudra trouver d'autres soutiens pour mettre en place des recommandations qui tiennent compte à la fois des impératifs médicaux, des besoins des transplantés et des préoccupations de nos collègues médecins.

Olivier COUSTERE

Il est prévu idéalement de publier le résultat de ces réflexions.

Ruddy RICHARD

En effet, notre objectif aujourd'hui est de mettre en place des groupes d'experts suffisamment représentatifs qui nous permettront de donner du poids à nos recommandations. Ces recommandations devront être ensuite publiées et validées par Trans-Forme. Nous espérons pouvoir publier ces travaux dans des revues scientifiques, par exemple la revue *Sciences & Sport*. Pour le moment, il est évident que la forte représentation que l'on espérait n'existe pas encore.

Olivier COUSTERE

Je tiens cependant à signaler que toutes les personnes que nous avons contactées se sont montrées intéressées, mais nous les avons sans doute prévenues un peu trop tard.

Sur les conseils du Pr Rieu nous allons nous rapprocher du Pr Didier Houssin, Directeur général de la Santé, et de la Haute Autorité de Santé, qui pourraient nous soutenir dans cette démarche. Nous pourrions également nous tourner vers le Ministre de la Santé, qui est soucieux des problématiques liées aux greffes, et qui a été assureur par ailleurs.

Il nous faudra leur adresser le compte-rendu de cette JMS.

III. Les adhérents de Trans-Forme et le certificat médical

Le dossier médical de Trans-Forme est constitué de trois documents principaux, appelés M1, M2 et M3.

- M1 concerne tous les adhérents de Trans-Forme : il contient un certain nombre d'informations médicales importantes, comme le taux d'hématocrite, le taux d'hémoglobine ou le taux de créatinine.
- M2 ne concerne que les adhérents qui souhaitent pratiquer un sport à coût énergétique moyen ou fort (athlétisme, cyclisme, volley-ball, etc.).
- M3 concerne les adhérents qui veulent pratiquer un sport à coût énergétique faible (marche, pétanque, golf, etc.).

L'originalité du certificat de Trans-Forme par rapport à un certificat médical normal réside dans le fait qu'il est rempli par le médecin qui suit le patient

transplanté ou dialysé, et non un médecin généraliste. De plus, le certificat médical de Trans-Forme distingue le sport en compétition du sport pratiqué dans un cadre de loisir, ce qui permet au médecin de s'engager précisément sur les capacités de l'adhérent de Trans-Forme. Une fois reçu par l'association, le certificat est relu et agréé par un médecin de Trans-Forme.

Gilles ENSARGUEIX

Dans le cadre de la loi Lamour, les licenciés de toutes les fédérations sportives doivent fournir un certificat médical chaque année. Pour la pratique loisir, c'est la commission médicale de chaque fédération qui établit les exigences.

Jean-Claude VERDIER

Une tendance générale se dessine-t-elle ?

Gilles ENSARGUEIX

Non, pas pour le moment, car la loi est récente. Seule la fédération française de tennis s'est manifestée en alignant les exigences du tennis loisir sur celles du tennis compétition : un certificat médical doit être produit tous les ans.

Ruddy RICHARD

Qu'en est-il des clubs de plongée sous-marine qui exigent de leurs adhérents des contraintes supplémentaires par rapport au règlement fédéral ? Ces pratiques sont-elles légales ?

Gilles ENSARGUEIX

Le véritable problème auquel nous sommes confrontés concernant cette fédération est que certains clubs ne demandent pas de certificat médical et que de nombreuses personnes s'y inscrivent. Il faut absolument harmoniser les règles ; tous les clubs de plongée doivent être soumis à des règles minimales.

Olivier COUSTERE

Je passe maintenant la parole à Francine Meckert, qui va nous parler des difficultés que les adhérents de Trans-Forme rencontrent quotidiennement avec les prérequis médicaux.

Questions des adhérents de Trans-Forme

Francine MECKERT

Urgentiste Samu, ex administratrice de Trans-Forme

Je vais vous présenter une synthèse des questions et des observations formulées par des adhérents de Trans-Forme.

- Certains adhérents soulignent la difficulté d'obtenir des rendez-vous avec des médecins du sport.
- Certains ne voient pas la nécessité de faire plusieurs épreuves d'effort par an, ce qui peut leur être demandé par Trans-Forme lorsqu'ils souhaitent participer à plusieurs épreuves sportives.
- Les adhérents se demandent si les épreuves d'effort sont justifiées dès lors que l'adhérent pratique un sport régulièrement.
- Ils souhaitent savoir quels sont les sports formellement interdits à tous et pourquoi.
- Ils s'interrogent sur la position du néphrologue à l'égard du volley-ball (fistule).
- Les adhérents jugent le carnet sportif trop compliqué à lire. Ils estiment que le médecin ne participera pas activement à son renseignement.
- Ils estiment qu'il conviendrait d'individualiser davantage les prérequis. Les prérequis devraient être adaptés davantage au type d'effort pratiqué : participer à la Course du Cœur avec des efforts répétés sur plusieurs jours et participer à un 400 mètres sur toute une semaine de compétition ne représentent pas des efforts identiques.
- Les adhérents considèrent que les médecins ne prennent pas toujours la peine de remplir les certificats.

Jean-Claude VERDIER

Je me souviens du cas d'une personne qui a fait un arrêt cardiaque lors de la Course du Cœur, alors même que son médecin lui avait délivré un certificat médical en bonne et due forme, mais sans le remplir sérieusement. Le certificat est une nécessité, et il faut à tout prix amener les médecins à en être convaincus.

Ruddy RICHARD

Nous avons peut-être trop compliqué les certificats médicaux, qui font cinq pages alors qu'ils ne devraient en faire qu'une. Il ne faut pas oublier que les transplantés sont des sujets à risque : les adhérents de Trans-Forme pratiquent du sport, mais l'environnement de compétition implique une situation de stress et de fatigue qui fragilise les adhérents.

Jean-Claude VERDIER

Il faut sans doute distinguer, d'une part, la prévention primaire, qui s'applique à tous les individus, et pour laquelle la diffusion de simples brochures est un moyen de prévention efficace, et d'autre part, la prévention qui concerne les sujets à risques, notamment les adhérents de Trans-Forme.

Ces deux niveaux d'exigence ne doivent pas être confondus, alors que dans les fédérations sportives aucun niveau de risque n'est spécifiquement identifié. A cela s'ajoute le fait que de nombreux médecins délivrent des certificats de complaisance à des patients. Je pense que le certificat médical est fondamental, et si un médecin ne le remplit pas sérieusement, il ferait mieux de s'abstenir.

Le problème auquel nous sommes confrontés est un problème plus général.

Ruddy RICHARD

Pourtant, la fédération de plongée a identifié des risques spécifiques et imposé des examens dans certains cas. Trans-Forme se trouve un peu dans cette situation, à la différence près que Trans-Forme s'intéresse à plusieurs sports, ce qui complique notablement la tâche.

Jean-Claude VERDIER

Les médecins se plaignent de voir arriver des patients qui demandent un certificat médical parmi bien d'autres documents. S'ils ne connaissent pas bien le patient, ils manquent de temps pour le remplir sérieusement.

Ruddy RICHARD

L'actualité judiciaire a montré que la responsabilité du médecin peut être engagée en cas d'accident dès lors que le médecin a signé un certificat. Peut-être les médecins vont-ils commencer à s'auto discipliner face au caractère très procédurier de leurs patients ?

Olivier COUSTERE

Je vous propose de poursuivre le débat sur l'adaptation des prérequis aux disciplines auxquelles les adhérents participent. Par exemple, le tir à l'arc, dont le coût énergétique est faible, pose un problème lié à la fistule.

Corinne ISNARD-BAGNIS

J'ai été étonnée de ne trouver aucune publication scientifique sur ce problème.

Jean-Claude VERDIER

A mon avis, il n'est pas nécessaire d'investir trop d'efforts dans ce problème ; les dialysés peuvent déjà participer à de nombreux sports. Nous n'allons pas chercher à tout prix par des efforts considérables à leur permettre de pratiquer l'escalade ou le volley-ball.

Olivier COUSTERE

La complexité ou la lourdeur des procédures médicales peuvent aussi décourager les adhérents de Trans-Forme.

Anne VULLIEZ

Effectivement, j'ai souvent constaté un agacement de la part des adhérents, qui considèrent que le certificat de Trans-Forme est une démarche inutile et longue et qui renvoient un papier, rempli certes, mais de façon négligée.

Jean-Claude VERDIER

Les médecins doivent faire un effort de pédagogie.

Ruddy RICHARD

Pourtant, certains médecins sont sceptiques devant les examens que nous demandons, et expriment leur incompréhension à leur patient. Les messages contradictoires que les adhérents de Trans-Forme entendent ne facilitent pas notre tâche.

Michel RIEU

Peut-être faut-il commencer par se demander quel avantage un transplanté ou un dialysé a à adhérer à Trans-Forme ?

Olivier COUSTERE

Deux avantages existent : d'une part, il est assuré sur le risque spécifique posé par sa pratique ; d'autre part, il a accès à des épreuves sportives auxquelles il n'aurait pas eu accès autrement.

Certaines activités de Trans-Forme ne sont pas des compétitions mais des stages : le médecin peut ainsi différencier les activités, et autoriser la pratique d'un sport uniquement en loisir.

Gilles EINSARGUEIX

Que se passe-t-il dans les pays étrangers en cas d'accident ?

Olivier COUSTERE

Les autres pays adoptent généralement le modèle de la fédération mondiale (World Transplant Games Federation - WTGF) moins restrictif.

Michel RIEU

Certains adhérents pratiquent un sport dans une fédération sportive. Ne pourrait-on pas passer des conventions avec ces fédérations pour harmoniser les prérequis ?

Olivier COUSTERE

Nous avons réfléchi à ce problème lorsque nous avons envisagé de mettre en place un système de double licence. Il s'agissait de permettre à l'adhérent de Trans-Forme qui satisfaisait à toutes les exigences de pouvoir prendre une licence dans une fédération sportive, protégée par l'assurance de Trans-Forme. Mais l'inertie a triomphé de ce projet qui n'a jamais été mis en place.

Michel RIEU

Nous pouvons peut-être passer outre ces aspects administratifs en évoquant directement les conventions avec les fédérations.

Mylène BACON

Je pense que la meilleure manière de rapprocher les transplantés et les fédérations passe par une meilleure formation des éducateurs sportifs ; les brochures de Trans-Forme sont un excellent instrument de formation. Les éducateurs ont avant tout besoin d'être rassurés.

Olivier COUSTERE

Je suis un peu sceptique, car à chaque fois que nous avons essayé de mettre en place un projet avec les fédérations multi-sports, celles-ci n'ont jamais réagi ou avec beaucoup de lenteur.

Nous allons poursuivre la séance avec l'intervention de Ruddy Richard.

La réalité de l'activité sportive après dialyse et transplantation

Ruddy RICHARD
Médecin du sport

En introduction, je voudrais souligner la faiblesse de la question du jour dans la littérature scientifique : je n'ai trouvé que neuf références à partir des mots-clé « transplantation », « sport » et « compétition », dont quatre sont hors sujet. Sur les cinq références restantes, trois ont été publiées dans une revue liée à la World Transplantation Federation. Il n'y a donc quasi pas de publications qui font référence à la pratique du sport par des transplantés.

Trans-Forme compte environ mille adhérents ; ils participent à différentes compétition : jeux nationaux, européens et mondiaux, ainsi que la Course du Cœur. Leurs performances peuvent être tout à fait respectables : le vainqueur du 100 mètres a couru la distance en 11 secondes et 7 dixièmes (greffé du cœur) ; le 5 000 mètres a été couru à la vitesse de 17,5 kilomètres/heures.

Ces performances s'expliquent aisément : sur un 100 mètres, le cœur n'est que peu sollicité ; sur un 5 000 mètres, le premier transplanté du cœur ne parvient à couvrir la distance qu'en 25 minutes. Nous sommes en train d'intégrer d'autres paramètres, notamment ceux qui concernent l'âge des participants mais les données sont très parcellaires pour l'instant. Néanmoins, on peut tirer la conclusion que les transplantés ne sont pas tous égaux devant l'effort ; les transplantés du cœur en particulier sont désavantagés sur les courses d'endurance.

Nous avons montré que, lorsqu'ils s'entraînent normalement, les capacités cardiaques des transplantés sont tout à fait acceptables. Elles sont normales pour les transplantés rénaux ; pour les transplantés cardiaques, elles peuvent atteindre 80 % des capacités d'un non-transplanté sédentaire.

Nous avons aussi découvert que les conditions que nous avons étudiées en laboratoire sont très différentes des conditions réelles ; par exemple, un coureur de 1 500 mètres peut monter à 190 pulsations par minute pendant 10 minutes en conditions réelles.

Olivier COUSTERE

Trans-Forme se rapproche de l'association Etoile des Neiges, qui s'occupe des problèmes de mucoviscidose et par laquelle nous espérons pouvoir approfondir

notre réflexion au sujet des personnes transplantées des poumons ; mais, pour le moment, notre connaissance de ce cas-là est pauvre.

Je vais laisser la parole à Corinne Isnard-Bagnis.

Risques spécifiques posés par certaines pratiques sportives

Corinne ISNARD-BAGNIS
Néphro, administrateur TF

Je vais évoquer des entretiens que j'ai pu avoir avec des médecins fédéraux.

Je les ai interrogés sur les problèmes de santé les plus fréquents que l'on rencontre dans le cadre de l'activité proposée par la fédération à laquelle ils appartiennent.

Je me suis également enquis auprès d'eux de la façon dont ils considéraient les personnes transplantées et dialysées. La réponse à cette question a été claire : les transplantés et dialysés sont considérés comme les autres licenciés.

En ce qui concerne la première question, les réponses apportées ont été les suivantes.

Athlétisme

Les problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés sont les tendinites et les fractures de fatigue.

Squash

La pratique de ce sport est contre-indiquée pour les personnes souffrant de maladies cardiovasculaires.

Tennis

Les problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés sont les tendinites et les risques cardiovasculaires.

Tir à l'arc

La fédération ne demande qu'un certificat standard.

Badminton

Les problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés sont les entorses et les ruptures du tendon d'Achille.

Cyclisme

Il n'y a pas de prérequis particulier. Cependant, les personnes qui pratiquent ce sport en loisir consentent le plus souvent des efforts assez importants ; il est donc très difficile de distinguer la pratique de ce sport en loisir et en compétition.

Plongée

Ce sport est contre-indiqué aux personnes souffrant de pathologies cardiovasculaires. J'ai été surprise qu'il ne le soit pas pour les diabétiques.

Canoë-kayak

Une épreuve d'effort est demandée.

Natation

Ce sport est contre-indiqué dans le cas de myopathie, néphropathie et de cardiopathie mais ces termes sont vagues : comment les définir ?

Escalade

Le problème le plus fréquemment relevé est la traumatologie osseuse et articulaire.

Ski

Une épreuve d'effort est demandée tous les 4 ans.

Ski de fond

Ce sport est contre-indiqué dans le cas d'une maladie cardiovasculaire.

Aviation

La licence est très difficile à obtenir ; en revanche, on note un vide absolu pour la pratique de l'ULM, ce qui est paradoxal en raison de la dangerosité de la pratique.

Voile

Le sportif risque des traumatismes divers.

Jean-Claude VERDIER

Je constate qu'il ne s'agit là que de problèmes classiques. Par ailleurs, ce que nous rencontrons dans le cadre de Trans-Forme ne diffère pas essentiellement de ce qui a été présenté à l'instant.

Olivier COUSTERE

Corinne Isnard-Bagnis n'a évidemment pas évoqué les sports qui sont de toute façon exclus du périmètre de Trans-Forme, comme le rugby par exemple.

Charles-Yannick GUEZENEC

Je m'étonne qu'une personne qui souffre d'un diabète mal équilibré puisse pratiquer la plongée, alors que cette même maladie constitue une contre-indication absolue pour l'aviation.

Par ailleurs, je veux signaler un problème lié à la pratique de la natation et qu'il nous faudra prendre en compte : de plus en plus, nous constatons que le chlore présent dans l'eau des piscines est le facteur principal de l'épidémie d'asthme qui s'aggrave de plus en plus. Nous devons nous méfier de cette discipline.

La question qui se pose selon moi est la suivante : quel examen recommander pour éviter l'accident grave ? Or, pour évaluer les risques d'accident grave, nous ne disposons d'aucune base statistique car la population de départ de Trans-Forme n'est pas assez nombreuse. Pour le moment, nous n'avons été confrontés à aucun accident grave, alors que la réalisation du risque devrait au moins rejoindre celui de la population globale.

Ruddy RICHARD

Un décès a tout de même eu lieu durant les Jeux mondiaux de Nancy. Il s'agissait d'un joueur de badminton anglais, greffé du rein, qui a fait un arrêt cardiaque suite à un trouble du rythme semble-t-il.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Je ne sais pas s'il est pertinent de rapporter la population de Trans-Forme à la population globale, car Trans-Forme s'adresse aux transplantés et dialysés qui ne souffrent pas de problèmes graves par ailleurs. Il y a un biais dans notre base d'analyse lié aux caractéristiques de nos adhérents.

Jean-Claude VERDIER

On peut effectivement suivre le raisonnement selon lequel les personnes que l'on suit sont déjà tellement suivies que les risques qu'elles présentent sont moindres que pour la population générale.

Charles-Yannick GUEZENEC

En tout cas, la base considérée est beaucoup trop restreinte pour savoir ce qui a amené à cet accident à Nancy : l'analyse des facteurs de risques ne peut pas être menée convenablement.

Olivier COUSTERE

Pour les prochains Jeux Mondiaux, Trans-Forme pourrait essayer de mener une étude plus approfondie en raison de la diversité des personnes présentes (nationalité, âge, situation médicale).

Francine MECKERT

Le problème auquel nous avons été confrontés en étudiant les résultats des Jeux Mondiaux de Nancy est qu'au moment de l'inscription, nous n'avions pas réfléchi à nos critères d'analyse, ce qui ne nous a pas permis d'extraire les données intéressantes. Partant, nous avons été incapables de constituer des groupes homogènes (réunis par organe greffé, par âge, etc.). De toute façon, même si nous y étions parvenus, les groupes auxquels nous aurions aboutis auraient été trop restreints et nous n'aurions pas pu croiser les résultats convenablement.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Pour les prochains Jeux, il nous faudra au moins chercher à caractériser la population présente en fonction de l'âge et de l'organe greffé.

Olivier COUSTERE

Trans-Forme a un positionnement sportif unique au monde mais nous éprouvons des difficultés à le présenter et à le défendre. Si nous étions plus actifs, peut-être pourrions-nous avoir une influence sur la définition des prérequis mondiaux. Tant que je suis président, il faut participer à cette action ; nous aurons besoin d'analyses statistiques et le Ministère sera sollicité pour nous aider financièrement.

Ruddy RICHARD

J'aimerais simplement souligner que lors des Jeux de Nancy, la personne décédée n'avait pas satisfait aux prérequis de Trans-Forme. Nous avons par ailleurs connu un accident cardiaque lors de l'une des premières Courses du Cœur, mais dans ce cas-là, le médecin avait rédigé un certificat médical de complaisance.

Olivier COUSTERE

Aux Jeux mondiaux de Budapest, une personne est décédée, mais elle avait 800 micromoles de créatinine ; le médecin australien qui avait autorisé la pratique sportive avait été par trop léger.

Charles-Yannick GUEZENEC

Le problème général du handisport est que les médecins ont tendance à orienter les personnes vers les sports où elles ont le plus de chances d'exceller rapidement, alors que la tendance naturelle des personnes handicapées est de choisir le sport ou le handicap les plus pénalisants, pour se donner l'impression qu'elles relèvent un défi.

Olivier COUSTERE

La personne transplantée souhaite se sentir « normale ». Cette démarche n'est pas étonnante et nous devons la soutenir. Nous pourrions chercher à apporter des solutions technologiques pour les personnes transplantées ; par exemple, nous aurions besoin d'une protection des bras protégeant la fistule des dialysés qui souhaitent pratiquer le tir à l'arc ou le volley-ball.

Problématiques médicales spécifiques lors de la pratique sportive

Table ronde

Ruddy RICHARD

Durant la séquence qui va suivre, nous allons essayer de poser deux ou trois problèmes techniques pour lesquels un groupe d'experts pourrait être réuni et amené à se prononcer.

1. La fistule

Olivier COUSTERE

Nous avons déjà abordé cette question.

2. La dialyse

Corinne ISNARD-BAGNIS

Le problème est avant tout logistique, mais il n'est pas différent pour le patient qui souhaite partir en vacances ; il n'est pas spécifique à l'activité sportive. C'est un problème que nous devons pouvoir pallier sans difficulté.

Olivier COUSTERE

Le problème logistique vient avant tout de la nécessité d'adapter le programme de dialyse aux événements sportifs. De plus, la compétition provoque des transpirations importantes qui perturbent l'équilibre hydrique du dialysé. Enfin, nous manquons de recul pour évaluer les risques que posent les dialysés, car jusqu'à présent nous nous sommes focalisés sur le problème spécifique de la fistule et avons négligé les autres problèmes potentiels.

Jean-Claude VERDIER

Ne risque-t-on pas un retour en arrière, alors que notre réussite à Trans-Forme est d'avoir réussi à rapprocher les dialysés de l'activité sportive alors qu'auparavant ils faisaient peur ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

Nous ne réfléchissons pas là à une contre-indication éliminatoire. Le médecin conservera une marge d'appréciation.

Charles-Yannick GUEZENEC

Existe-t-il des travaux qui mettent en évidence une amélioration de la densité osseuse chez le dialysé qui fait du sport par rapport au dialysé sédentaire ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

Elles sont peu nombreuses ; les études portent essentiellement sur l'activité sportive pendant la séance de dialyse.

Ruddy RICHARD

Il y a quelques années, nous avons réentraîné des personnes dialysées, mais elles étaient fatiguées après la séance de dialyse. Pourtant, j'ai remarqué que dans les conditions de la compétition, cette fatigue tend à s'effacer devant la motivation du sportif.

Corinne ISNARD-BAGNIS

J'ai essayé de permettre à des dialysés de faire de la rééducation : il m'a toujours été dit que cette initiative serait trop compliquée ; il y a une vraie démission.

Jean-Claude VERDIER

Je pense que l'on pourrait introduire la notion de cycle car l'état physique du dialysé est fortement rythmé. Si son hygiène sportive est de bonne qualité, le sportif dialysé peut concourir à certains moments plus propices.

Francine MECKERT

Les problèmes ne sont pas résolus pour autant ; j'ai vu des enfants qui voulaient faire du sport après une dialyse : ils avaient 6 de tension systolique, et nous avons dû les allonger pour leur permettre de récupérer.

Corinne ISNARD-BAGNIS

La situation d'une personne dialysée depuis dix ans n'est pas comparable à celle d'une personne dialysée depuis deux ans. Il faut suivre l'histoire de la maladie rénale : c'est un élément de complexité en plus.

Jean-Claude VERDIER

Limitons-nous à poser que la densité osseuse est un critère important ; le médecin décidera s'il faut recourir aux examens qu'il est possible de faire.

Ruddy RICHARD

Le cas est délicat et justifierait qu'un groupe de travail se réunisse et se mette d'accord pour évaluer les risques.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Pourquoi ne pas raisonner en termes de facteurs de risques ? Nous risquons de tomber dans une complexité trop grande. Nous devons juste nous limiter à dire que la densité osseuse est un facteur important.

3. Risque cardiovasculaire**Ruddy RICHARD**

Nous devons orienter l'avis du médecin. Jusqu'à présent, les prérequis de Trans-Forme reposaient sur l'épreuve d'effort réalisée tous les quatre mois (pour les greffés du cœur) et la coronarographie annuelle à visée compétitive. La réunion d'aujourd'hui a été organisée car les médecins s'étonnaient de ces prérequis.

Jean-Claude VERDIER

La modification de ces prérequis vient également de l'évolution de la médecine et des techniques ; bientôt l'écho de stress ne servira peut-être plus à rien.

Ruddy RICHARD

Seul un groupe de réflexion pourra nous dire que l'examen idoine n'est plus l'écho de stress mais la coronarographie.

Lionel DAVID

La discussion se complique de plus en plus et à chaque fois, les considérations portent sur des cas particuliers ; les prérequis doivent être pratiques et simples.

Catherine AMREIN

Je suis d'accord : ces considérations ont leur importance. Pour autant, on ne traite pas un transplanté cœur et un transplanté rein de la même manière. Des éléments sont communs à tous en revanche : l'ostéodensitométrie dans certains cas et l'épreuve d'effort dans tous les cas.

Ruddy RICHARD

Est-ce que les dialysés peuvent participer à toutes les épreuves d'endurance ?

Michel MOUGIN

L'âge entre certainement en ligne de compte.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Cela dépend aussi de la fistule et de son débit ; la question de Ruddy Richard ne peut pas être tranchée simplement.

Michel RIEU

Je trouve que nous avons tort de mélanger transplantés et dialysés, car cela complique considérablement notre tâche. Il faut aborder d'abord les contre-indications des transplantés et aborder ensuite la question des dialysés, plus complexe me semble-t-il.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Notre discussion est par trop complexe. Après avoir abordé tous les points techniques, il faudra de toute façon revenir à des considérations de simplicité. Nous nous limiterons à orienter les prescriptions du médecin sans standardiser à outrance le certificat. Le médecin doit être alerté sur les risques qui peuvent se poser mais c'est lui qui prend la responsabilité de prescrire ou non une ostéodensitométrie.

Olivier COUSTERE

Doivent être portés à la connaissance du médecin les résultats des conférences de consensus, que nous nous devons d'associer au certificat médical à remplir.

Anne VULLIEZ

La documentation est très souvent illisible par un profane.

Olivier COUSTERE

La modification des prérequis peut se faire à un rythme différent selon qu'ils concernent les transplantés ou les dialysés.

4. Immunodépresseur : entraînent-ils une limite dans l'effort sportif de par ses effets secondaires ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

La littérature scientifique est assez claire : soit le patient est à risque, et le sport est contre-indiqué, soit il ne présente pas de risque, et le traitement seul ne justifie pas une contre-indication quelconque.

Michel RIEU

Je me demande si les immunodépresseurs ne favorisent pas l'émergence d'un syndrome de surentraînement.

Je me demande également si l'utilisation chronique de corticoïdes n'entraîne pas, sinon une insuffisance rénale grave, tout au moins un ralentissement des réponses rénales au stress. Or on sait que des accidents de cyclismes sont dus pour certains à une insuffisante réponse rénale au stress.

Des médicaments existent, certaines sont incontournables, mais en raison de leur interdiction par les autorités de lutte contre le dopage, le patient devra justifier que ce qu'il absorbe est lié à sa thérapie, et non à la volonté d'améliorer artificiellement ses performances.

L'avantage des AUT est qu'ils prennent en compte les spécificités des pathologies.

Olivier COUSTERE

Nous avons rencontré ce même problème lorsque nous avons évoqué la question de la double licence avec les fédérations sportives.

Jean-Claude VERDIER

Les immunodépresseurs ne peuvent que limiter une capacité physique, mais ils ne peuvent pas constituer une contre-indication absolue.

5. Dénervation cardiaque

Les participants à la JMS estiment que ce problème n'entre pas dans le cadre de la réflexion sur les prérequis.

6. Les effets iatrogènes des thérapies associées

Les participants à la JMS estiment que ce problème n'entre pas dans le cadre de la réflexion sur les prérequis.

7. Maladies chroniques du greffon ; coronarographie du greffon cardiaque

Ruddy RICHARD

Cette problématique revient à ce que nous disions sur les problèmes cardiovasculaires. Il faudra sans doute remplacer la coronarographie par l'écho de stress.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Il me semble qu'à l'image de ce que nous avons dit à propos des dialysés, des seuils de contre-indications doivent être établis.

Francine MECKERT

On ne peut pas multiplier les interdits. Certains sports comme le bowling ou la pétanque peuvent être pratiqués par des individus qui n'entrent pas dans les seuils de contre-indication.

Michel MOUGIN

Le problème pour nous est la multiplication des tests d'effort alors même que notre état de santé fait déjà l'objet d'un suivi très attentif.

Christian LIENARD

Je m'organise à partir des tests d'effort que je réalise ; mon médecin compare les différents tests d'effort. Le problème est que des médecins remplissent d'abord le certificat médical au lieu d'examiner en premier lieu le test d'effort.

Jean-Claude VERDIER

Le médecin évalue le patient en fonction de ce qu'il peut faire. Le médecin n'examine pas le problème cardiovasculaire mais ce que le patient veut et peut faire.

Olivier COUSTERE

Le président de la fédération mondiale m'a soutenu que le taux de 300 micromoles de créatinine était le maximum pour un greffé rénal ; au-delà, il ne peut participer à une épreuve sportive. Mais cette idée n'a aucun sens car n'est fondée sur rien.

8. Episode de rejet**Olivier COUSTERE**

Le problème se pose si le rejet arrive après la signature du certificat médical.

Catherine AMREIN

En cas de rejet d'une greffe du cœur, le rejet est asymptomatique. Il faut améliorer l'éducation des patients et les inciter à repérer les signes éventuels de rejet.

La notion de rejet n'a aucun sens ; il faut parler plus précisément de rejet aigu et non de rejet chronique.

Olivier COUSTERE

Nous n'avons pas évoqué le cas des diabétiques. Quelles sont les incidences possibles ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

La question du diabète non équilibré est une question très à part, qui a des incidences sur la pratique sportive, mais qui dépasse le cadre de l'activité de Trans-Forme. Nous pouvons nous limiter à une information proposant que le patient s'oriente vers un diabétologue qui pourrait remplir un certificat complémentaire.

La position des assurances

Michel ROPITEAU
Assureur Trans-Forme

Olivier COUSTERE

Nous n'avons jamais pris la peine de revoir des prérequis qui existent depuis 17 ans, et que les assureurs ont pour le moment toujours reconnus. Avant de modifier ces prérequis médicaux, Monsieur Ropiteau va nous éclairer pour nous expliquer quelles sont les marges de manœuvre des assurances.

Michel ROPITEAU

La question du rapport entre sport et assurance est très complexe.

Le cas le plus classique de contentieux est celui d'une personne individuelle qui a des antécédents médicaux et qui souhaite pratiquer un sport. Cette personne peut toujours trouver un terrain d'entente avec son assureur. Mais en cas de sinistre, l'assureur peut chercher à revenir sur la position qu'il avait prise. Même lorsque le contrat est signé, le doute subsiste toujours.

Le cas des institutions, comme les associations, est plus compliqué. Si un transplanté ou un dialysé qui participe à une compétition organisée dans le cadre de cette organisation est victime d'un accident grave, la famille pourra faire un recours en justice sur la base du manquement à une obligation de prudence ou à une obligation d'information. Ces recours peuvent aboutir à des condamnations qui peuvent paraître injustes. Il faut donc être très méfiant.

Prenons le cas d'un sport dont le coût énergétique est moyen, voire faible : le tennis de table. Si l'assureur n'a pas été prévenu de la possibilité d'un malaise du participant, il ne paiera jamais, même si le sport ne laissait pas présager un tel accident.

Olivier COUSTERE

Pourtant, dans ce cas-là, le sportif dispose d'un certificat médical signé de son médecin.

Michel ROPITEAU

Mais l'assureur ne tiendra pas compte des antécédents médicaux du greffé au moment de calculer le capital décès/invalidité permanente. Le certificat médical ne protège que moyennement ; la position du magistrat qui examine l'affaire peut jouer un grand rôle. Une grande prudence est de mise.

Le cas précis de Trans-Forme me semble à la fois plus simple et plus compliqué.

- Il est plus simple car la licence (l'adhésion) prévoit le cas de malaise ; le capital décès sera donc versé.
- Il est plus complexe car si la responsabilité civile de Trans-Forme peut être protégée, en revanche sa responsabilité pénale peut être engagée. Dans l'intérêt de Trans-Forme, il faut que le juge retienne la théorie de l'acceptation du risque par le participant. Trans-Forme doit absolument rédiger un règlement intérieur qui limite le plus possible le succès d'un recours des familles.

Olivier COUSTERE

Nous n'avons jamais été confronté à un recours en justice. Nos prérequis sont les plus restrictifs du monde. Nous voulons conserver ce niveau d'exigences, tout en allégeant les procédures. Comment convaincre un assureur ? Une position consensuelle d'experts médecins suffit-elle ?

Michel ROPITEAU

Je pense qu'un consensus d'un groupe de médecins suffira à convaincre les assurances. A mon avis, le véritable problème auquel vous pourriez être confrontés est un problème de responsabilité pénale.

Anne VULLIEZ

Comment expliquez-vous que les assurances ne couvrent parfois qu'un nombre limité de risques ?

Michel ROPITEAU

La réticence provient du réassureur, qui est en fait le véritable décideur. Une assurance spéciale doit être contractée pour la pratique de sports comme les sports aériens, le vol à voile, les sports de montagne. Dans ces cas précis, il

est plus facile de s'adresser directement aux fédérations concernées. Il faut inciter les adhérents à être licenciés dans ces fédérations.

La justice protège particulièrement les enfants, qui doivent donc faire l'objet d'une attention très méticuleuse de la part de Trans-Forme.

Michel RIEU

Les assurances couvrent Trans-Forme ; couvrent-elles également la responsabilité civile des médecins qui travaillent pour Trans-Forme ?

Michel ROPITEAU

Le plus simple est de demander à votre assureur personnel d'élargir votre couverture personnelle à votre activité auprès de Trans-Forme. Aujourd'hui, ce contrat que nous avons avec Trans-Forme ne couvre pas la responsabilité personnelle des médecins de Trans-Forme. Je souhaiterais ne pas toucher à la police mère de Trans-Forme. Je pense qu'un contrat d'assurance médicale pure peut être négocié avec les assurances pour couvrir les préposés que vous êtes lorsque, par exemple, vous intervenez sur la Course du Cœur.

Michel RIEU

Pour le moment, nous ne sommes pas couverts.

Michel ROPITEAU

En effet, si l'on considère que le médecin a failli dans son travail, sa responsabilité personnelle peut être engagée.

A partir des pré requis actuels vers des versions adaptées aux impératifs médicaux et aux demandes des adhérents de Trans- Forme

Table ronde

Un film est diffusé : clip 2003 « la course du cœur ».

Olivier COUSTERE

Nous avons présenté ce film au Parc des Princes lors du match Paris Saint-Germain – Monaco ; les supporters ont sifflé au début, puis les 44 000 personnes du stade ont fait silence. Le film a ensuite été diffusé lors du match France – Nouvelle-Zélande au Stade de France.

Nous allons aborder maintenant la question des prérequis médicaux à partir du document intitulé « Dossier médical : consignes médico-sportives à l'attention des participants » et les documents « Fiches de liaison » et « Fiches sanitaires de liaison » C'est ce que nous appelons notre référentiel.

Notre corps de dossier est constitué par les documents M1, M2 et M3. M1 doit être rempli par le médecin qui suit le patient adhérent de Trans-Forme en connaissance de toutes les informations nécessaires à la prise de décision.

Les documents M2 et M3 doivent être remplis en fonction du coût énergétique du sport considéré. Si le coût énergétique est moyen et fort, M2 est rempli. Si le coût est faible, M3 est renseigné. Le médecin qui suit le patient, en connaissance de cause, signe.

Catherine AMREIN

Toute la partie intitulée : « Au vu des antécédents et des résultats de l'examen clinique général effectués et en particulier : ... » présente dans M3 n'aurait-elle pas plus sa place dans M2 ?

Olivier COUSTERE

Effectivement, c'est une erreur qu'il nous faudra corriger.

Nous avons segmenté le dossier en raisonnant par coût énergétique : la distinction la plus pertinente réside peut-être plus dans la distinction entre transplantés et dialysés, puis entre les différents transplantés. De plus, la notion de coût énergétique est difficile à définir : les conditions sont-elles les mêmes entre une course de treize kilomètres et une course de plusieurs fois vingt kilomètres ? Est-ce qu'une personne qui veut faire du bowling doit vraiment remplir tout ce dossier ? Enfin, la distinction entre loisir et compétition doit être davantage mise en avant : un stage n'est pas la même chose qu'une compétition.

Ruddy RICHARD

Il est impossible de prendre en compte l'ensemble de ces éléments.

Olivier COUSTERE

Pourtant, certains cas, liés à l'âge en particulier, qui doivent être traités de manière particulière ; les enfants doivent être protégés, comme l'a rappelé Michel Ropiteau.

Nous sommes sollicités dans tous ces aspects-là, alors que nombreux sont ceux qui ne voient pas la nécessité de remplir tous ces documents parce qu'ils possèdent une licence de la fédération du sport qu'ils pratiquent. Ils ne veulent pas aller faire leur test d'effort. Le fait que l'on traite de la même façon tous nos adhérents, dont les situations sont différentes, suscite de l'incompréhension chez nos adhérents.

Ruddy RICHARD

A quelle solution avez-vous pensé ?

Olivier COUSTERE

A titre personnel, je me demande s'il est besoin de distinguer deux catégories de prérequis différentes ; je pense qu'une distinction entre les publics différents (enfants, dialysés, loisirs) est plus pertinente. Notre travail consiste à mettre en place des croisements pour simplifier la tâche du médecin.

Ruddy RICHARD

L'association a-t-elle besoin de répondre à la question des adhérents non transplantés ou non dialysés ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

Oui, à partir du moment où ces adhérents participent à un événement Trans-Forme.

Francine MECKERT

J'ai été confrontée au cas d'un cardiologue grenoblois qui refusait de prescrire à un patient une épreuve d'effort, car celle-ci n'est pas dans les recommandations de la société de cardiologie.

Ruddy RICHARD

C'est pourquoi il faut solliciter des experts suffisamment représentatifs pour que ce qu'ils décident ne puisse pas être remis en cause par un cardiologue ordinaire, notamment si Trans-Forme pense qu'une épreuve d'effort est nécessaire.

Michel RIEU

Quels sont nos objectifs : la préservation de la santé des adhérents ou la mise en place d'une couverture qui permette d'assurer nos adhérent, en élargissant les précautions usuelles et en allant au-delà des prescriptions des sociétés savantes ?

Gilles ENSARGUEIX

Je suis favorable à la mise en place d'un seul référentiel ; le médecin en prend connaissance et il signe s'il considère que son patient est apte à la pratique d'un sport.

Olivier COUSTERE

Mais que deviennent dans ce cas les adhérents de Trans-Forme non transplantés ou non dialysés ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

Les adhérents non transplantés non dialysés dépendent tout simplement des référentiels ordinaires de la fédération du sport auquel ils participent.

Christian LIENARD

Le problème ne se pose que pour la Course du Cœur, qui exige des capacités physiques importantes. Il est possible de s'appuyer sur les recommandations de la Fédération Française d'Athlétisme (FFA).

Ruddy RICHARD

Nous pouvons effectivement reprendre les recommandations de la FFA. Il n'y a pas de raison que les non-transplantés non-dialysés soient soumis à un régime différent.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Cette situation les oblige à faire des efforts qu'ils n'ont pas à faire : Trans-Forme doit se limiter aux recommandations de la fédération sportive. Pour les autres adhérents, la simplification du certificat et des procédures est nécessaire. Les paramètres à prendre en compte doivent être simples : la nature de la situation médicale du patient, le coût énergétique du sport pratiqué et les facteurs de risque particulier. Le médecin n'a pas besoin d'en savoir davantage pour prendre sa décision.

Le seul problème auquel nous pourrions être confrontés s'agissant des non-transplantés non-dialysés est celui de la Course du Cœur ; en effet, l'effort demandé est sans commune mesure avec les efforts demandés dans le cadre de la pratique ordinaire de l'athlétisme. La Course du cœur va nous obliger à travailler avec la Fédération française d'athlétisme de manière spécifique. Par ailleurs, si un non-transplanté non-dialysé est victime d'un accident lors de la Course du Cœur, la résonance médiatique risque d'être très forte.

Olivier COUSTERE

Que faire alors d'une personne qui se présente avec une licence FFA : doit-on l'accepter obligatoirement ? Peut-on lui demander de faire un test d'effort, par précaution, s'il a plus de 40 ans par exemple, même s'il n'est ni transplanté ni dialysé ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

Notre priorité n'est pas de promouvoir l'activité physique chez tous. Notre travail ne consiste pas à refaire ce qu'ont déjà fait les fédérations sportives.

Olivier COUSTERE

L'association peut diffuser un guide des bonnes pratiques, en distinguant bien le cas du transplanté, du dialysé, du sportif âgé, etc. et présenter un référentiel au médecin qui accepte ou non de signer. Il s'agit de recentrer la responsabilité de la signature sur le médecin du patient et non sur Trans-Forme.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Le rôle de l'association est d'énumérer des critères pertinents sans pour autant se substituer au médecin qui est le mieux placé pour délivrer un certificat. Le rôle de Trans-Forme est donc de donner des clés en fonction des facteurs de risques, pour aider le médecin qui n'est pas forcément spécialiste du sport en question.

Olivier COUSTERE

Cela me paraît idéal.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Par qui ces certificats sont-ils remplis ?

Olivier COUSTERE

Ils sont remplis par le médecin qui suit et qui connaît le patient, jamais par un médecin généraliste.

Francine MECKERT

Le problème est que le médecin ne connaît pas forcément bien le sport, ce qui constitue une grande difficulté, alors même que le médecin connaît bien son patient.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Ce qui est intéressant pour nous, justement, c'est de mettre en place un certificat suffisamment clair pour orienter le médecin dans sa décision.

Olivier COUSTERE

Le risque est que le médecin ne lise pas la documentation contenue dans le certificat.

Catherine AMREIN

Pour éviter cet écueil, la documentation ne doit pas dépasser une page en plus du certificat lui-même.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Nous pourrions simplifier la tâche du médecin en introduisant un tableau où il suffirait de cocher des cases en fonction des facteurs de risques. Ensuite, le médecin serait renvoyé à une page où il trouvera les informations nécessaires à sa décision.

Olivier COUSTERE

A mi-chemin entre les deux options extrêmes, on pourrait proposer un certificat avec une page par cas qui peut se présenter au médecin.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Une telle solution serait déjà trop longue ; si nous devons répertorier tous les cas, le certificat serait constitué de quinze pages.

Si le référentiel est bien fait, il fera nécessairement plus de trois pages, mais le remplissage devra être rapide.

Ruddy RICHARD

Deux choses me paraissent là alourdir considérablement le processus : d'une part le médecin est supposé avoir lu la documentation fournie ; d'autre part, des examens complémentaires doivent être souvent prescrits avant de signer. Nous ne sommes pas en train de simplifier la tâche du médecin et de son patient.

Michel RIEU

Le problème vient également du médecin qui ne connaît pas bien la pratique sportive et qui ne sait pas analyser les tests d'efforts.

Olivier COUSTERE

Le problème se résout dans les faits, car le plus souvent le médecin suit les recommandations du cardiologue qui a fait le test d'effort.

Monique OSWALD MAMOSSER

Mais ces recommandations sont-elles bonnes dès lors que le cardiologue qui fait le test d'effort n'est pas celui qui suit le patient ordinairement mais celui qui a accepté un rendez-vous ?

Ruddy RICHARD

Le nombre de certificats délivrés par an ne dépassera pas le nombre d'adhérents de Trans-Forme, qui n'excède pas le millier. Ne serait-il pas plus simple d'envoyer un message électronique à tous ces médecins pour leur expliquer notre position ?

Anne VULLIEZ

Cette idée est extrêmement difficile à mettre en œuvre.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Nous pourrions envisager que Trans-Forme fasse remplir le certificat par l'adhérent et ne le présente au médecin qu'après avoir réalisé les examens recommandés par l'association, car de toute façon c'est Trans-Forme qui l'impose. Cela permettrait de n'avoir qu'une seule consultation.

Michel RIEU

Il existe des contre-indications absolues ; on partirait de là, et ensuite, on apporterait des renseignements complémentaires en fonction de la transplantation considérée. Nous devons réfléchir sur ce point. Nous avons peut-être tort de ne pas travailler sur les contre-indications.

Olivier COUSTERE

Mais nous ne travaillons pas jusque là sur les contre-indications (à l'opposé de la WTGF) ; nous demandons simplement si le médecin autorise le patient à pratiquer un sport en connaissance de cause. Nous avons jusqu'à présent une démarche d'autorisation (satisfaisant les assurances) et non une démarche de contre-indications.

Michel RIEU

L'expression « en connaissance de cause » me paraît être une expression floue.

Olivier COUSTERE

Nous pouvons peut-être nous inspirer de la fédération mondiale, qui évalue un taux d'hématocrite par exemple, en deçà duquel il n'est pas possible de pratiquer tel ou tel sport.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Cette démarche résoudrait le problème du référentiel, car en indiquant sur le certificat cinq ou six critères précis à remplir, la tâche du médecin deviendrait beaucoup plus simple.

Olivier COUSTERE

Le référentiel ne peut pas être impératif ; sa valeur est pédagogique.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Nous devons nous fixer un objectif de formation et d'éducation pour résoudre le problème de la méconnaissance de la discipline sportive par le médecin. Il faut délivrer du conseil. Cela ne doit jamais être un prérequis éliminatoire. La certification doit être rapide à rédiger. Le problème posé est la méconnaissance des médecins, d'où la nécessité du référentiel, qui permet de répondre rapidement en cochant des cases en fonction des critères fixés.

Catherine AMREIN

Pour le taux d'ostéodensitométrie, comment comptez-vous définir le seuil fracturaire ? Celui-ci dépend du malade, me semble-t-il.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Le taux d'ostéodensitométrie peut être intégré différemment, en conseillant à un patient exposé aux corticoïdes et dont l'ostéodensitométrie est anormale de consulter un spécialiste ; ce n'est pas un prérequis obligatoire, il s'agit simplement d'un conseil.

Catherine AMREIN

Il ne sera pas possible de tout prendre en compte : le mieux est de commencer par les choses que l'on sait faire (les contre-indications principales) et de différer les difficultés.

Francine MECKERT

Nous devons réfléchir en termes de contre-indications telles que la discipline les a définies spécifiquement ; chaque fois qu'une personne s'inscrit dans un sport, Trans-Forme devra faire respecter les contre-indications prévues.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Effectivement, les trois-quarts des contre-indications sont communes à tous les sports ; seuls quelques sports posent réellement problème. La plongée en particulier n'est pas la priorité de Trans-Forme. Nous n'avons pas à travailler sur plus de 4 ou 5 fédérations.

Monique OSWALD MAMOSSER

Je crains que le médecin transplantateur, même s'il connaît très bien son patient, ne sache pas forcément établir une contre-indication cardiovasculaire ; cocher des cases ne suffit pas, car le médecin n'est pas formé à la pratique du sport ; il ne sait pas lire une épreuve d'effort. Les résultats doivent être interprétés dans un ensemble. Personnellement, j'ai acquis ma connaissance du sport au fur et à mesure et sur le terrain. Je ne suis pas certaine qu'il ne faille pas faire appel à des équipes spécialisées dans le sport pour aider les médecins transplantateurs.

Catherine AMREIN

Je suis d'accord avec Monique Oswald Mamosser ; un médecin aura du mal à établir une contre-indication cardiovasculaire.

Olivier COUSTERE

A moins de faire appel systématiquement à un médecin du sport.

Catherine AMREIN

Ce n'est pas possible car il s'agit de transplantés, donc de patients fragiles, à la différence des non-transplantés non-dialysés. Le risque cardiovasculaire est

supérieur à la moyenne, ne serait-ce que par le traitement que ces personnes prennent.

Olivier COUSTERE

Ce point complique justement notre travail. Le certificat médical ordinaire est tout simple, alors même qu'il n'est pas plus facile de faire le certificat d'une personne qui fume, qui souffre d'obésité, qui n'a jamais fait de sport de sa vie, etc. Dans ces cas-là, le médecin ne saura pas davantage interpréter les tests d'effort.

Nous cherchons aujourd'hui à alléger un dispositif qui est lourd mais qui fonctionne très bien. L'approche que nous privilégions aujourd'hui est différente : il s'agit de déporter la responsabilité sur le vrai signataire des certificats médicaux (le médecin qui suit le transplanté ou dialysé), plutôt qu'une ratification postérieure par le médecin « fédéral » de Trans-Forme qui endosse la responsabilité devant l'assureur. Par ailleurs, comme le soulignait Michel Rieu, cette démarche implique que nous nous penchions sur la définition de contre-indications fiables.

Celles-ci doivent tenir compte des paramètres suivants :

- les contre-indications normales ;
- l'âge des adhérents ;
- l'histoire médicale de chacun des patients. ;
- des facteurs de risque.

Michel RIEU

Je reste convaincu que pour les contre-indications cardiovasculaire, c'est au cardiologue d'analyser le test d'effort.

Corinne ISNARD-BAGNIS

En déportant la responsabilité sur le vrai signataire du certificat médical, donc également sur le cardiologue, le travail du médecin transplanteur est de fait facilité ; il ne lui reste plus qu'à donner son aval. Pour parvenir à cette situation qui a l'avantage de la simplicité, il est nécessaire que le médecin qui prescrit le test d'effort indique sur la prescription la motivation de sa démarche pour orienter l'avis du médecin cardiologue.

Catherine AMREIN

L'idée de faire pratiquer une épreuve d'effort en posant directement la question de la pratique sportive au médecin cardiologue est bonne ; le médecin transplanteur n'en sera que plus éclairé et rédigera mieux son certificat médical.

Michel RIEU

Le test d'effort déclenche peut-être des contre-indications spécifiques aux yeux du néphrologue.

Olivier COUSTERE

Au départ, la question que je pose est celle de l'allègement du processus pour le patient. Il faut être certains de nos recommandations car nous parlons là en terme de contre-indications. Cela ne risque-t-il pas d'augmenter la fréquence des examens pour le patient ?

Corinne ISNARD-BAGNIS

Si le transplanté a fait un bilan annuel (un écho de stress par exemple) il y a un mois, on ne peut pas lui demander un test d'effort. Si le médecin ne voit pas de changement dans l'état de son patient, le transplanteur peut considérer qu'il n'est pas utile de refaire le bilan réalisé il y a un mois.

Ruddy RICHARD

Personne ne s'est jamais opposé à cette démarche de responsabilisation du médecin transplanteur, mais Trans-Forme a appliqué ces prérequis pour des raisons d'assurance.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Si l'on fait reposer la responsabilité sur le médecin traitant, nous n'avons plus besoin d'appliquer de tels prérequis. A l'époque de ces prérequis, les patients n'étaient pas aussi suivis que maintenant et, de plus, la pratique du sport par ces transplantés était suspecte.

Olivier COUSTERE

Je souhaiterais que la fréquence des examens diminue et que les prérequis nouveaux que l'on va inventer ne soient pas plus pénalisants que ceux d'aujourd'hui.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Une contre-indication n'est jamais définitive. Si la Course du Cœur n'est pas permise par un médecin, il n'est pas impossible qu'elle ne le soit pas après, même s'il faut de toute façon déterminer des *minima* de contre-indication absolue.

Olivier COUSTERE

Lors des débuts de Trans-Forme, nous avons été expressément souples avec les malades ; nous avons accepté des malades que leurs médecins n'auraient jamais autorisés à faire du sport. Il y avait une véritable panique, une immaturité du corps médical, et c'est pour cela que Trans-Forme a été créée. Ici, à Trans-Forme, nous avons réhabilité les individus qui ne parvenaient pas à obtenir de certificat de la part de leur médecin traitant.

Catherine AMREIN

Il ne faudra pas oublier d'intégrer les conditions réelles d'exercice du sport dans l'analyse des tests d'effort.

Olivier COUSTERE

En déportant la responsabilité du certificat sur le médecin, ne risque-t-on pas d'éliminer des adhérents potentiels ?

Michel RIEU

Certains sports sont de toute façon exclus du périmètre de Trans-Forme : les sports de contact et les sports de combat. Le cas des sports à basse énergie, où s'appliquent les recommandations normales que l'on applique à tout à chacun, ne pose pas de difficulté. En revanche, pour les sports à haute énergie, le cas est plus délicat, mais il peut être aisément résolu : il s'agit uniquement de savoir si une épreuve d'effort est nécessaire.

Ensuite, pour chacune des greffes considérées, le médecin regarde s'il doit recueillir des paramètres précis de contre-indication. Le rôle de Trans-Forme est de définir ces paramètres et de donner des indications pour les interpréter.

Corinne ISNARD-BAGNIS

C'est là un travail énorme pour le médecin s'il lui faut reprendre leur dossier médical. C'est pourquoi notre rôle est de leur simplifier la tâche en mettant en place ce référentiel médical. Le rôle de Trans-Forme doit être centré sur l'éducation ; celui qui signe à Trans-Forme doit aussi apprendre des informations sur son état de santé. Peut-être que Trans-Forme peut s'orienter vers d'autres activités d'éducation thérapeutique.

Olivier COUSTERE

Cette orientation me semble légitime. La question concernant les examens complémentaires reste en suspens cependant.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Concrètement, nous pourrions publier un petit livret, une brochure d'éducation médicale que nous pourrions envoyer aux médecins.

Par ailleurs, trop peu d'études ont été réalisées sur les sujets qui nous réunissent aujourd'hui : il faudrait organiser des interventions dans les grands congrès de médecine pour enrichir la littérature médicale. Par ailleurs, Trans-Forme peut communiquer à partir des interventions magistrales qui seraient données, et solliciter des bourses de recherche.

Ruddy RICHARD

Pour revenir à notre débat concernant le certificat médical de Trans-Forme, le plus simple est de distinguer les sports à coût énergétique faible et les sports à coût énergétique fort ; pour les premiers, il n'y a pas de problème ; pour les seconds en revanche, la mise en place d'une formation pour les médecins qui leur ferait prendre conscience des contraintes physiologiques auxquelles les adhérents de Trans-Forme sont confrontés est nécessaire.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Il faut que cette information puisse être transmise lors de la rédaction du certificat médical par le médecin. Cela ne signifie pas que Trans-Forme impose

un ostéodensitométrie : tous les cas sont différents : la décision de faire un examen supplémentaire relève de la responsabilité du médecin référent.

Catherine AMREIN

Toute l'information utile doit être exprimée sur une demi page.

Olivier COUSTERE

De toute façon, il faudra que le certificat caractérise les risques.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Les différents cas sont suffisamment complexes pour que nous ne puissions pas tout intégrer dans un certificat standardisé. J'ai consulté les sites des fédérations sportives pour y examiner les recommandations qui y étaient formulées.

Ruddy RICHARD

N'oublions pas que l'expérience de Trans-Forme est limitée dans les domaines de la transplantation pulmonaire et la transplantation de la moelle osseuse.

Olivier COUSTERE

Nous nous dirigeons vers un certificat fortement modifiée par rapport à celui qui existe actuellement. Cette orientation satisfait-elle le Ministère ?

Gilles ENSARGUEIX

Cette proposition s'oriente vers une harmonisation avec ce qui a été fait dans les autres fédérations, où des contraintes supplémentaires avaient été ajoutées.

Olivier COUSTERE

Je pense que les assureurs suivront les avis des médecins.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Dans le *Vidal*, les données sur la question sur les insuffisants rénaux sont parcellaires, voire fausses. Les médecins sont peu au fait de ce problème.

Trans-Forme se doit donc de diffuser les informations sur les insuffisants rénaux auprès des médecins transplantateurs.

Monique OSWALD MAMOSSER

Peut-on faire organiser des EPU (enseignements post-universitaires) ? Ils intéresseraient beaucoup de personnes, des médecins mais aussi les transplantés.

Corinne ISNARD-BAGNIS

De toute évidence, la formation continue doit être notre priorité.

Olivier COUSTERE

Je commence à entrevoir là de nouvelles difficultés, liées à l'aspect financier du projet.

Corinne ISNARD-BAGNIS

A partir du moment où nous aurons pu réunir des transplantateurs dans le cadre d'un EPU, nous recevrons à Trans-Forme des retours qui vont permettre de comprendre ce dont les médecins manquent. Or actuellement, les retours viennent surtout des adhérents, et très peu des médecins. Ces prochains retours vont constituer un vrai moteur de réflexion.

Récapitulatif des questions en suspens et plan de travail pour arriver à un consensus.

Olivier COUSTERE

Directeur de Trans-Forme

Corinne ISNARD-BAGNIS

Administrateur Trans-Forme

Olivier COUSTERE

La réunion d'aujourd'hui nous a permis de dégager de bonnes pistes de réflexion qui nous permettront d'orienter nos actions. Mais il ne faudra jamais oublier que les nouveautés ne devront pas comporter d'éléments éliminatoires, car le sens de l'action de Trans-Forme est d'ouvrir un accès des transplantés et dialysés à l'activité physique et sportive.

Nous allons rédiger un compte-rendu de la réunion qui sera ensuite diffusé aux personnes qui avaient été invitées et ont manifesté un intérêt bien qu'elles n'aient pu venir.

Ensuite, nous devons répertorier les différentes contre-indications exigées par les fédérations sportives de chacun des sports pratiqués par les adhérents de Trans-Forme. La fédération française d'athlétisme en particulier fera l'objet d'une attention accrue, car il faudra sans doute passer des conventions.

Enfin, la rédaction du certificat proprement dit constituera l'étape essentielle.

Corinne ISNARD-BAGNIS

Pour résumer, je vous propose d'organiser concrètement notre action prochaine autour des axes suivants :

- référencer les référentiels des fédérations dont l'activité est proche de celles proposées aux adhérents de Trans-Forme ;
- rencontrer les responsables de ces fédérations, pour les mettre au courant de notre démarche ;
- dégager des contre-indications absolues et relatives pour chacun des sports proposés à Trans-Forme ;
- mettre en forme ce qui a été dit lors de cette réunion.

En outre, à long terme, Trans-Forme pourra organiser des conférences de consensus et publier des brochures pour sensibiliser à sa cause un public aussi large que possible.