

Transplantés et Dialysés



TOUS À VOS
BASKETS!





Édito

Pratiquer une activité physique et sportive n'est pas une option pour les transplantés et les dialysés. Maximiser les chances de succès opératoires, faciliter les liens sociaux, reconquérir une qualité de vie... Ce sont là les enjeux d'une telle pratique...

Il est aujourd'hui reconnu que l'activité physique et sportive (APS) est une thérapie auxiliaire efficace pour la reconquête d'une véritable qualité de vie post-greffe ; justifiant même d'une prescription pré-greffe, pour maximiser les chances de succès.

Peu de moyens y sont aujourd'hui consacrés en unités de dialyse et de transplantation et cet aspect n'est que rarement prévu au sein des protocoles de suivi post-greffe. Il n'existe que très peu de documentations spécifiques, peu de rapports d'études sur le sujet, peu ou pas d'information auprès des patients, pas de formation et d'encouragement des personnels à la prescription d'exercices physiques ou d'entretien gymnique "dès le lit d'hôpital".

La vocation du projet "APS à l'hôpital" mené par Trans-Forme, avec le soutien de la Fondation du Sport, est de mettre à disposition des patients transplantés, toute l'information nécessaire relative à l'APS.

Le propos de cette brochure est de les aider à prendre conscience des vertus thérapeutiques de l'APS pour les accompagner vers la reconquête d'une meilleure qualité de vie après la greffe, ou pendant la dialyse.

Il s'agit d'un premier pas sur le long chemin de la réappropriation d'une vie normale, tout en tenant compte des spécificités liées à l'état de santé.

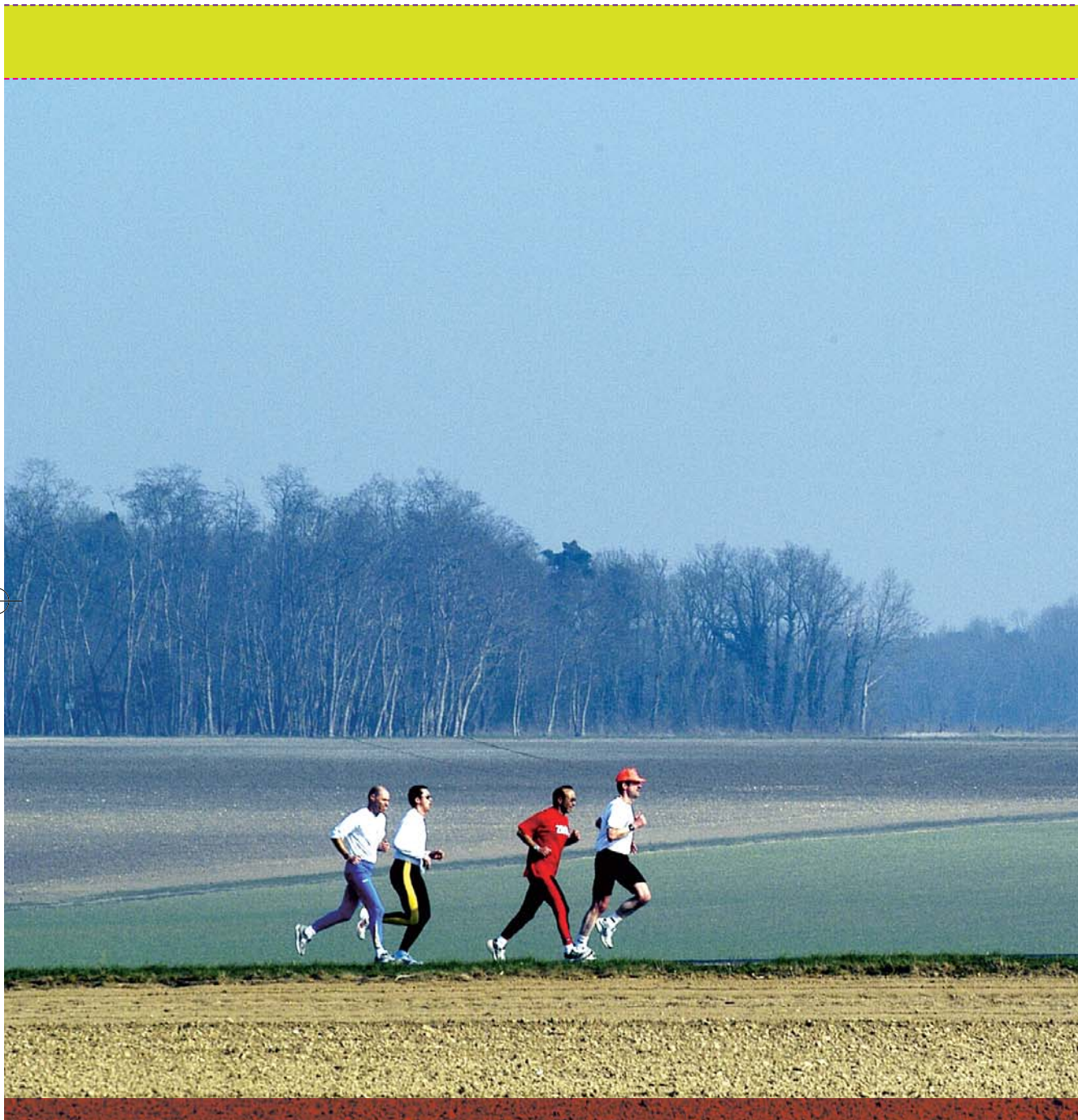
Bonne lecture !

Olivier Coustère
Greffé rein
Trans-Forme, Directeur

Sommaire

Tous à vos baskets !	p. 6 / 7
L'importance de respecter ses prescriptions médicales	p. 8 / 9
Bien dans son corps, bien dans sa tête !	p. 10 / 11
Des muscles en souffrance	p. 12 / 13
Retrouvez la forme	p. 14 / 15
Améliorez votre mobilité	p. 16 / 17
Quels sports pratiquer ?	p. 18 / 19
Les précautions à prendre	p. 20 / 21
Soignez votre assiette	p. 22 / 23
N'oubliez pas vos certificats médicaux !	p. 24 / 25
Sortez couverts !	p. 26 / 27
La Fondation du Sport	p. 28
Genzyme	p. 29
Trans-Forme	p. 30 / 31
Adresses utiles	p. 32

Toutes les illustrations de cette brochure sont composées à partir des images de transplantés et de dialysés pratiquant une activité physique.



TOUS À VOS BASKETS!



Introduction

Après une greffe, l'enjeu est de taille : il ne s'agit plus simplement "d'être en vie", il faut vivre. Il faut désormais tenter de regagner une certaine qualité de vie. Pratiquer une activité physique et sportive participe à ce cheminement souvent personnel, long et parfois décourageant.

Le but de cette brochure est d'expliquer que la pratique physique et sportive - loin d'être dangereuse - peut servir votre guérison. Le sport est une réelle thérapie qui aide à lutter contre les maux du corps et de l'esprit.

**L'activité physique et sportive est
une véritable thérapie auxiliaire.**

Elle peut vous permettre de vous réapproprier votre corps, de vous sentir mieux dans votre tête et de recréer un lien social souvent distendu, voire anéanti, par la maladie.

Se réapproprier son corps après la greffe est une étape capitale et solitaire. Vous pouvez reconquérir votre corps, mais aussi votre vie, grâce à l'entretien gymnique, la réadaptation à l'effort, la pratique physique et sportive.





Observance / non-observance

L'observance, c'est-à-dire le respect de la prescription médicale, est un élément capital dans la réussite de votre greffe. Il ne peut pas y avoir de qualité de vie si, d'abord, il n'y a pas de respect des traitements contre la maladie et/ou le rejet chronique.

Il est vrai que la perspective d'un traitement à vie peut effrayer. Par ailleurs, les événements qui surviennent dans la vie de chacun peuvent conduire à des phases d'oubli, de refus ou de lassitude.

Mais aussi compréhensibles que puissent être les raisons invoquées, il faut que vous gardiez à l'esprit que les conséquences peuvent être dramatiques :

- Rejet de votre greffon
- Complications pouvant mettre en jeu votre vie
- Perte de votre greffon

La transplantation est une chance extraordinaire pour la vie, qui ne doit pas être gâchée par une non-observance thérapeutique.

L'IMPORTANCE DE **RESPECTER**
SES PRESCRIPTIONS
MÉDICALES



BIEN DANS SON CORPS, BIEN DANS SA TÊTE



L'activité physique : une nécessité pour tous

Cet adage bien connu est valable pour chacun d'entre nous. Pratiquer une activité physique et sportive permet à toute personne en bonne santé de le rester, d'améliorer ses aptitudes et de retarder le vieillissement naturel de l'organisme. Mais au-delà de l'aspect purement physique, cette pratique euphorise et contribue largement au bien-être psychologique. Il en va de même après une greffe.

Au cours de la maladie chronique, un entraînement physique est souvent l'allié précieux de la médecine pour prévenir, retarder ou améliorer les problèmes ostéo-articulaires, cardiovasculaires, respiratoires, neurologiques et musculo-tendineux.

Lorsqu'il est autorisé, l'exercice physique devient une véritable thérapie auxiliaire pour se réapproprier son corps tout entier. Les vertus de l'activité physique et sportive sont multiples et connues. La pratique sportive est un mode de vie, un jeu, une façon de se dépasser, de se défouler, de réapprendre à se connaître et un formidable outil pour repousser ses limites. C'est aussi un moyen d'aider son organisme à "cicatriser", par une récupération physique plus rapide et de qualité.

DES MUSCLES EN SOUFFRANCE



Pathologie musculaire

Lors de l'activité physique, trois grands systèmes sont sollicités :

- Le système respiratoire,
- Le système circulatoire,
- La fonction musculaire.

En cas de longue maladie, chacun de ces systèmes peut être un facteur limitant de l'effort. Dans le cas d'une transplantation, la fonction musculaire est modifiée.

Cela a pour conséquences :

- Le déconditionnement physique (défaut d'entraînement) et l'alitement qui peut survenir aux différents stades de la maladie (insuffisance rénale, dialyse et transplantation par exemple),
- Des complications orthopédiques secondaires à la pathologie traumatique tendineuse et ostéoarticulaire,
- La malnutrition, les arthropathies, l'ostéodystrophie rénale, l'amylose et les complications métaboliques (dans les cas d'insuffisance rénale et de dialyse),
- Des complications musculaires liées au traitement immunodépresseur de type corticoïde et ciclosporine (dans le cas des transplantés).



Possibilités physiques de récupération



Vous pouvez pratiquer une activité physique et sportive mais pas n'importe comment. Le corps doit retrouver ses repères et une réadaptation progressive est indispensable. Avec l'accord de votre médecin, il est possible de reprendre un entraînement régulier, graduel et contrôlé.

En effet, la longue maladie exigeant souvent l'immobilisation, ou le moins de mouvements possible, les gestes du quotidien ne sont plus réalisés et s'installe alors la spirale du "déconditionnement". C'est pourquoi cette réadaptation à l'activité physique se fait progressivement, avec le soutien indispensable de la kinésithérapie dans les premiers temps.

La **kinésithérapie** est indispensable à la rééducation musculaire et tendineuse. Dans un premier temps passive, elle doit être de plus en plus active, afin que l'intensité des efforts soit progressive.

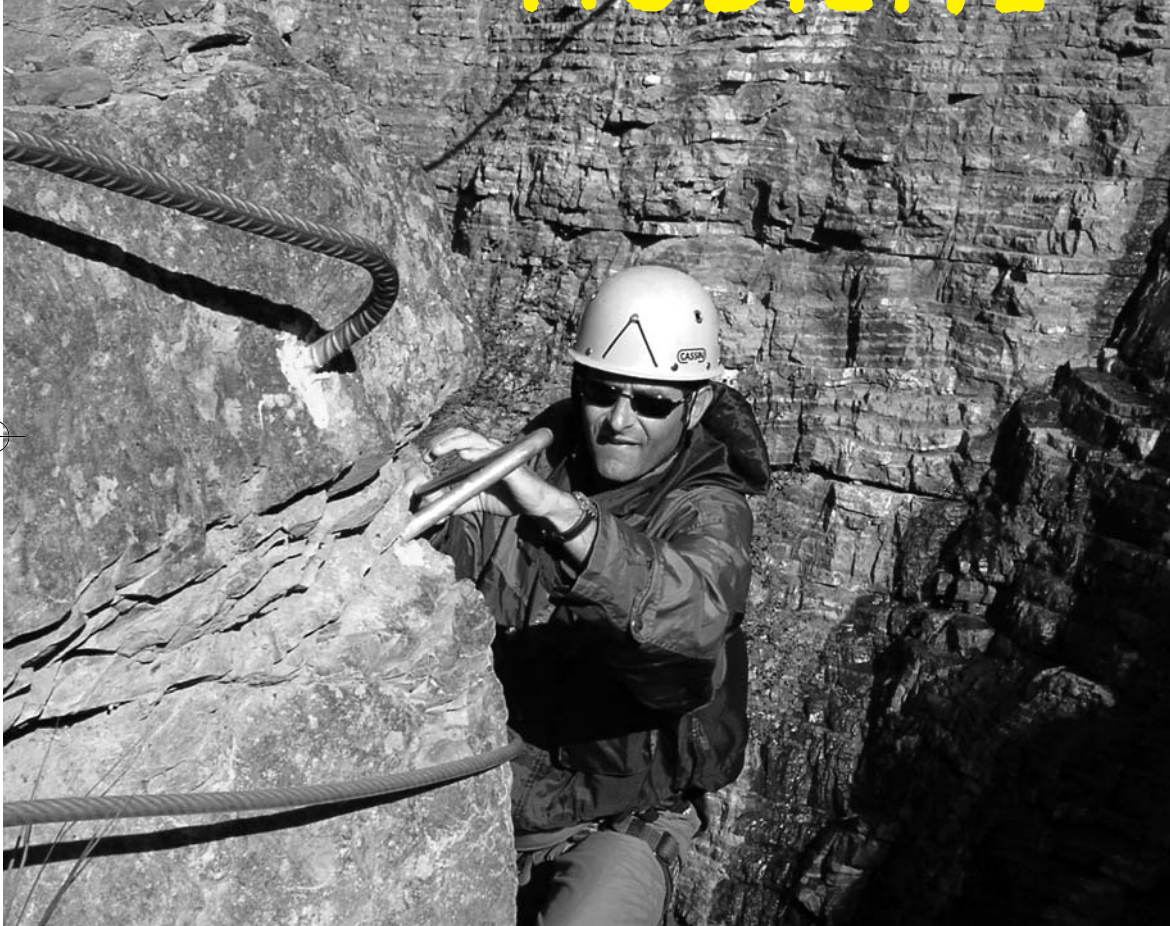
Vous réapprenez ainsi à connaître vos possibilités et à mesurer votre effort.

Et, au moment où cette activité quitte la sphère de la kinésithérapie pour ressembler de plus en plus à de la gymnastique ou du sport, vous pourrez vous tourner vers des fédérations sportives, des clubs ou des associations comme Trans-Forme (voir annexes).

Pour sortir de la spirale du déconditionnement physique, il existe différentes méthodes dont **le PEP'C ou Programme d'Entraînement Personnalisé en Créneaux**.

Le PEP'C est une des techniques de réentraînement. Le principe: reproduire les efforts de la vie courante, en alternant activités brèves mais intenses et mouvements demandant de l'endurance. Le but: réhabituer le corps à fournir un effort. Cette technique ne doit pas être entreprise sans un accord médical et une épreuve d'effort préalable. En respectant ces pré-requis, on observe dans presque tous les cas une amélioration nette au bout de six semaines.

AMÉLIOREZ VOTRE MOBILITÉ



Échauffements et étirements

En ce qui concerne les étirements, le stretching apparaît comme la méthode la plus simple et la plus efficace pour améliorer sa mobilité.

Utilisée depuis longtemps par les kinésithérapeutes et aujourd'hui par des entraîneurs sportifs, cette technique allie de nombreux avantages. Accessible au plus grand nombre, elle peut se pratiquer sans matériel, toute l'année et sert aussi bien d'échauffement que de décontractant physique après l'effort.

En voici les grands principes :

- Contractez le muscle, en position statique, le plus possible pendant 10 à 30 secondes.
- Décontractez le muscle entièrement pendant 2 à 3 secondes.
- Mettez le muscle sous tension doucement, aussi loin que vous le pouvez sans que la douleur apparaisse, et tenez la position 10 à 30 secondes.
- Pensez au muscle que vous entraînez et "sentez" votre mouvement.
- Respirez calmement et en cadence. Ne retenez jamais votre souffle.
- Gardez le corps dans une position "économique".

L'effort du stretching est meilleur si l'on est décontracté.



Activités



QUELS SPORTS PRATIQUER ?

Comme tout le monde, vous allez choisir la pratique d'une activité sportive, plutôt qu'une autre, en fonction de vos goûts. Mais aussi en tenant compte de votre âge, votre morphologie, votre état de santé, vos maladies antérieures et l'avis de votre médecin. Il est aujourd'hui avéré que de nombreux sports ne présentent aucun danger spécifique pour les transplantés.

Exemples de sports possibles :

- Natation
- Jogging
- Bicyclette (loisir)
- Marche
- Ski de fond
- Tir au poing
- Arme d'épaule
- Biathlon
- Gymnastique douce
- Stretching
- Voile

Exemples de sports possibles mais nécessitant une bonne structure ostéo-articulaire :

- Tir à l'arc
- Lancer de poids
- Saut en hauteur
- Lancer de javelot
- Canoë-kayak
- Volley-ball
- Course de demi-fond
- Course de fond

Attention! D'autres activités beaucoup plus intenses peuvent également être pratiquées mais sous un **contrôle médical très strict** :

- Course de vitesse,
- Tennis de table,
- Cyclisme,
- Tennis,
- Triathlon,
- Karting,
- Badminton,
- Squash,
- Ski alpin.

Les sports à bannir, en raison du risque de contacts et de blessures:

- Sports collectifs (car contacts),
- Sports de combat,
- Plongée sous-marine (à l'heure actuelle, on ne connaît pas les répercussions de la pression sur le greffon, ni les effets des médicaments en profondeur).

LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE



Limites

Comme pour chacun d'entre-nous, le premier critère de choix est l'envie, l'affinité ressentie pour la pratique d'une activité plutôt qu'une autre. Mais si vous pouvez pratiquer de nombreuses activités sportives, certaines précautions restent malgré tout de rigueur.

La capacité à la pratique, ou non, d'un sport est avant tout déterminée par le médecin. Il doit vous délivrer une attestation de non contre-indication au sport choisi. Vous devez également pratiquer régulièrement une épreuve d'effort (recommandée tous les 6 mois, voire plus fréquemment pour les transplantés du cœur), selon le type de discipline choisie.

Vous devez rester prudents dans le choix de votre activité. Certains préalables sont à étudier de près :

- Analyse des capacités cardiaques et respiratoires,
- Eventuels handicaps associés,
- Durée, type et répétitivité de l'effort,
- Pression mécanique sur les articulations,
- Dépense énergétique.

Ce dernier point est important. Quelle que soit l'activité physique et sportive pratiquée, le régime alimentaire doit en effet être en phase avec les dépenses énergétiques. La diététique demande une certaine attention (Retrouvez nos conseils pages 22 et 23).

Diététique

SOIGNEZ VOTRE ASSIETTE

Comme pour toute personne soucieuse de son équilibre alimentaire, il est important de faire attention à ce que l'on met dans son assiette. Mais, en tant que transplanté (ou dialysé), la diététique doit réellement faire partie de votre quotidien. Vous devez tenir compte des effets que le traitement anti-rejet a sur votre état physiologique. Une alimentation appropriée compensera ces conséquences.

Un seul conseil : mangez de tout mais en petite quantité.

Voici quelques pistes :

- **Ne sautez jamais de repas.** Il est recommandé d'en faire 4 par jour.
- **Faites attention à l'hygiène des aliments** afin d'éviter une contamination par des germes.
- Surveillez votre apport en calcium en consommant l'équivalent de **4 à 6 produits laitiers par jour**. En effet, votre traitement empêche une assimilation optimale du calcium, ce qui peut entraîner une ostéoporose.
- En fonction de votre dose de corticoïdes et/ou de votre état tensionnel, votre médecin vous indiquera **quelle quantité de sel** vous pouvez consommer.
- Certains fruits, comme le pamplemousse, sont contre-indiqués. Votre médecin vous guidera dans votre choix.
- Vous devez également faire attention aux graisses (lipides) que vous consommez afin d'éviter le surpoids.
- Même chose avec les glucides. Vous devez contrôler votre consommation d'aliments sucrés en prévention, ou en cas de diabète.
- Comme pour tout le monde, l'alcool doit être consommé avec prudence. L'équivalent d'un verre de vin par repas est une quantité raisonnable.

Votre alimentation doit être en phase avec vos dépenses énergétiques.

Coût énergétique faible

- Conduire
- Faire ses courses
- Marche
- Pétanque
- Golf
- Tir au pistolet et à la carabine
- Tir à l'arc
- Bowling

Coût énergétique moyen

- Jardiner
- Activités manuelles
- Escalade
- Canoë
- Voile
- Planche à voile
- Volley-ball
- Tennis de table
- Ski
- Vélo
- Musculation
- Karting

Coût énergétique élevé

- Monter rapidement les escaliers
- Jogging
- Natation
- Squash
- Tennis
- Athlétisme
- Cyclisme
- Triathlon

Attention à l'hypoglycémie !

Au moment de l'effort, il est conseillé d'avoir sur soi un aliment riche en glucose. Mais méfiez-vous des barres sportives, trop riches en potassium. Elles contiennent souvent des fruits secs ou du chocolat. Ce type d'aliment ne doit être pris qu'en cas de besoin réel (sensation de fatigue intense...), sans quoi il pourrait provoquer une hypoglycémie réactionnelle.

Il est aussi essentiel de **maintenir une bonne hydratation corporelle**, la soif étant le premier indicateur d'une déshydratation. Vous devez compenser les pertes liquides, dues à la sueur, en consommant des boissons appropriées, ni trop fraîches ni trop sucrées. Mais ne buvez pas trop non plus. Vous pourriez avoir de l'hyponatrémie, qui est une trop faible concentration de sodium dans le corps. Cas particulier : Si le temps est chaud et humide au moment de la pratique d'un sport, attention! Arrêtez-vous ou ralentissez, surtout si vous n'êtes pas habitué à ce type de conditions climatiques.

N'OUBLIEZ PAS VOS CERTIFICATS MÉDICAUX !



Certificats médicaux

Plus que n'importe quelle autre personne pratiquant une activité physique et sportive, vous devez fournir des certificats médicaux avec une grande rigueur, selon la pratique sportive envisagée.

Si vous décidez de reprendre une activité physique, au sein d'un club de sport par exemple, quel que soit le sport que vous envisagez de pratiquer, vous devez fournir :

- 1 - L'attestation, signée de votre main, certifiant la pratique d'un entraînement physique et sportif régulier.
- 2 - Un certificat médical du médecin qui vous suit pour la transplantation (ou la dialyse), attestant d'une bonne condition générale, basé sur les examens biologiques et cliniques habituels.

En fonction du sport que vous aurez choisi, et qui engendrera une dépense énergétique plus ou moins importante, vous devrez peut-être fournir d'autres certificats. Le meilleur moyen de savoir ce dont vous avez besoin est de vous adresser à votre médecin ou bien à l'association Trans-Forme (coordonnées en annexe).





Assurances

En reprenant une activité sportive, vous devez savoir lire entre les lignes... des contrats d'assurance.

Si vous désirez reprendre la pratique d'un sport, vous devez être assuré pour le risque spécifique "greffe et sport".

La façon la plus simple de s'assurer, et dans les meilleures conditions, est de devenir adhérent de Trans-Forme. En effet, l'association souscrit un contrat d'assurance qui couvre tous ses membres dans des conditions nettement supérieures aux exigences de la loi.

Pour une activité sportive pratiquée en toute sécurité, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'association Trans-Forme afin d'obtenir des conseils.

SORTEZ COUVERTS !



La fondation du sport

La mission de la Fondation du Sport repose sur la conviction qu'au même titre que la culture ou l'environnement, l'univers sportif est un formidable levier de développement, d'intégration et de progrès social.

La Fondation du Sport a pour vocation de promouvoir le sport comme vecteur de lien social. Elle est soutenue par le ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative.

La Fondation du Sport conjugue mission d'intérêt général et financement privé. Elle ne se substitue pas à l'action de l'État ni à celle des collectivités locales pas plus qu'elle ne remplace les initiatives conduites par le mouvement sportif. Elle œuvre de manière transversale et complémentaire pour développer et soutenir, sur tout le territoire, des projets sociaux utilisant le sport comme levier d'action.

Intégration, insertion, lutte contre l'exclusion, prévention de la violence, développement des bonnes pratiques, promotion des valeurs citoyennes, renforcement de l'égalité hommes-femmes, reconversion des athlètes de haut niveau, soutien aux handicapés, aide à la pratique sportive dans les zones défavorisées... le champ auquel s'intéresse la Fondation du Sport est très ouvert, tant en termes d'actions que de disciplines sportives.

Ses activités convergent autour d'un objectif commun : **promouvoir des projets de proximité utilisant le sport comme vecteur d'éducation ou de lien social.**

Genzyme

Genzyme est né en 1981 du pari pris par son fondateur d'apporter des solutions aux patients atteints de maladies graves pour lesquelles aucun traitement n'existait. **Une approche sur mesure de la santé combinée au devoir d'innovation font aujourd'hui de Genzyme une entreprise incomparable, une société de biotechnologie de pointe reconnue dans le monde entier.**

Si l'aide aux patients atteints de pathologies rares demeure l'axe fondateur, Genzyme poursuit son développement dans d'autres domaines thérapeutiques par la mise à disposition de traitements innovants dans des pathologies telles que les maladies rénales, le cancer, l'arthrose, la chirurgie... mais aussi la transplantation.

Genzyme intervient avant la greffe lorsque les organes sont prélevés et conservés par le froid dans un liquide de conservation. Puis au moment de la greffe où le succès de la transplantation est en grande partie lié à l'utilisation de traitements immunosuppresseurs qui permettent de réduire la réaction de rejet.

Jalonnée de nombreuses embûches, lorsque la greffe aboutit enfin, elle est souvent vécue par le patient comme une finalité. Il s'agit en fait pour lui de faire face à de nouvelles épreuves : se réapproprier son corps, reprendre sa place auprès des siens, retrouver une activité professionnelle et une vie sociale. Autant de choses anodines pour une personne en bonne santé mais qui, pour un greffé, sont des combats perpétuels.

La reprise d'une activité, l'exercice physique ou la pratique d'un sport sont des moyens reconnus pour améliorer la qualité de vie et pour aider à surmonter les épreuves quotidiennes. Le don d'organes et le sport nous renvoient à certaines valeurs fondatrices : la fraternité et le respect du corps.

Genzyme apporte son soutien au projet « APS à l'Hôpital » mené par Trans-Forme et la Fondation du Sport.

Alors tous à vos baskets !

Trans-Forme

Au départ, une idée: transplantation d'organes et activité physique et sportive ne sont pas incompatibles, bien au contraire! De ce leitmotiv est née en 1989, Trans-Forme, l'association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés.

Constituée de médecins et de patients transplantés de tous organes ou dialysés, l'association lutte afin de promouvoir la réussite de la transplantation d'organes et la nécessité des dons d'organes. Ses activités se concentrent autour de la pratique physique et sportive, outil d'entretien pour les personnes en attente de greffe, et de guérison des patients ayant bénéficié d'une greffe.

Les transplantés et dialysés doivent surmonter de nombreux obstacles. Ni vraiment malades, ni en très bonne santé. Ni handicapés, ni complètement valides. Il est parfois difficile de se faire une place entre l'olympique et la para-olympique.

Pour que les choses changent, l'association Trans-Forme poursuit 3 objectifs :

- Réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive
- Sensibiliser le grand public à la réussite de la greffe
- Favoriser la recherche médico-sportive "sport & greffe"

UNE CERTAINE IDÉE DE LA QUALITÉ DE VIE

La Course du Cœur

Cette course est un des événements les plus importants organisés par l'association Trans-Forme. Chaque année au mois de mars/avril, durant 4 jours et 4 nuits, plus de 160 coureurs – dont une équipe de transplantés – se relaient pour parcourir les 750 km séparant Paris de Courchevel. Un défi sportif hors du commun qui permet une vaste opération de sensibilisation. En effet, tout au long du parcours, les enfants des villes et villages traversés participent à l'opération "10 000 cœurs pour l'hôpital". Ils fabriquent des cœurs en papiers symbolisant leur soutien aux malades en attente d'une greffe. Ces cœurs permettent à la fois de sensibiliser les plus jeunes, et d'apporter un peu de réconfort aux malades.

Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés Les Jeux Mondiaux des Transplantés

Trans-Forme organise ces Jeux dans le but ultime de témoigner du succès de la greffe et d'encourager le don d'organes. L'esprit de ces Jeux n'est pas de faire "exploser" les chronos mais de participer à une compétition sérieusement préparée et encadrée pour démontrer, si besoin est, que les transplantés et dialysés ont leur place au cœur des stades.



Adresses utiles

Trans-Forme

Association Fédérative Française
des Sportifs Transplantés et Dialysés
66 boulevard Diderot - 75012 Paris
tél. 01 43 46 75 46 - fax 01 43 43 94 50
info@trans-forme.org
www.trans-forme.org - www.lacourseducoeur.com

World Transplant Games Federation

Highcroft Romsey Road,
Winchester SO 22 SDH
ENGLAND
tel. (+ 44) 1962-840767
wtgf@wtgf.org
www.wtgf.org

Fondation du Sport

Maison des ESSEC
70 rue Cortambert - 75116 Paris
tél. 01 56 91 20 53 - fax 01 56 91 20 78
www.fondationdusport.org

Genzyme

33/35 boulevard de la Paix
78105 Saint-Germain-en-Laye Cedex
Information médicale et pharmaceutique: 0 825 801 403 (0,15 € TTC/min)
Pharmacovigilance : 0 825 801 051 (0,15 € TTC/min)

Agence de la biomédecine

www.agence-biomedecine.fr
Numéro vert : 0 800 20 22 24

TG 773 - 11/2006

