

RELAIS

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

N° 49
juin 2016

EUROPEAN TRANSPLANT
SPORT CHAMPIONSHIPS



ETSC

ETDSF 2016 VANTAA EHLTF

ÉVÈNEMENTS

9^{ES} JEUX EUROPÉENS DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS
Vantaa (Finlande), du 10 au 17 juillet 2016

21^E JEUX MONDIAUX DES TRANSPLANTÉS
Malaga (Espagne), du 24 juin au 2 juillet 2017

DOSSIER

LE PRÉLÈVEMENT
D'ORGANES SUR
DONNEURS DÉCÉDÉS
APRÈS ARRÊT
CIRCULATOIRE



TRANS-FORME

www.trans-forme.org



WEEK-END VOILE: Les voiles de la vie



A bord du Bora-Bora Du lundi 22 août au lundi 29 août 2016 INSCRIVEZ-VOUS DES MAINTENANT

Organisé par Trans-Forme en partenariat avec l'association « Pied de nez »



Ouvert à tous les jeunes transplantés adhérents
de 12 ans et plus !

ATTENTION : NOMBRE DE PLACES LIMITEES !

Pour toute information : alisonmax@trans-forme.org

TRANS-FORME Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés
66 Bd Diderot, 75012 Paris – Tél. 01 43 46 75 46 – Fax 01 43 43 94 50
info@trans-forme.org - www.trans-forme.org
Facebook : Trans Forme





LE MOT DU DIRECTEUR

Olivier Coustere

Bonjour à toutes et tous,

J'ai souhaité en ce numéro d'été souligner quelques moments clés de Trans-Forme depuis sa création il y a presque 27 ans... Voici les premiers grands moments.

1989 - Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, c'est avant tout une famille qui se retrouve

Créés en 1989 à Fresnes, ils sont injustement associés à la notion de compétition: Il y a plus de médailles gagnées que de participants... « Les participants viennent en famille. Ils ont vécu la même souffrance, et ils ont le même désir de recouvrer une vie normale. Les Jeux se terminent souvent en larmes. »

C'est en 1992 à Termignon, en Savoie, qu'ont été organisés les premiers Jeux Nationaux d'Hiver. Si les adultes sont très pudiques, ce sont les enfants qui en parlent le mieux. « Des parents me disent: Trans-Forme me l'a transformé. Il ne montrait pas sa cicatrice, se cachait à l'école. Il ne prenait plus ses médicaments. C'était un combat permanent... Maintenant, il est fier. Il met sa médaille autour du cou. »

1994 - Premier Symposium

« Exercice physique et transplantation cardiaque » fut le thème du premier symposium lors des premiers Jeux Mondiaux d'Hiver, en 1994 à Tignes. Ensuite, ils se sont orientés vers la qualité de vie pour les dialysés ou/et les transplantés. « C'est pourquoi j'ai voulu réunir autour d'une même table des praticiens et des para-praticiens. Des dermatologues, sexologues, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales... La qualité de vie est multidisciplinaire! Au-delà des paramètres biologiques, on ne peut pas ignorer les effets secondaires de la maladie, de l'opération et des thérapies obligatoires. On ne peut pas ignorer la question du retour à l'emploi, des assurances, des chaos familiaux... »

1998 - La Course du Cœur

Trans-Forme y a participé depuis 1991 et l'organise depuis 1998. « La course a constamment évolué. Elle ne ressemble à aucune autre. » C'est en 2001 que fut lancée l'opération « 10000 cœurs pour l'hôpital ». « Quand on récupère 30000 cœurs par édition, c'est plus de 30000 enfants et leurs parents sensibilisés! Pour les entreprises, c'est une course extraordinaire, une course métaphorique de toutes les valeurs dans lesquelles elle se reconnaît: l'effort, la solidarité... »

→ La suite dans le prochain numéro de Relais...



LE BILLET DE L'INVITÉ

Jean-Jacques Mulot

Président de la Fédération Française d'Aviron

En février dernier, la Fédération Française d'Aviron (FFA) signait dans ses locaux un

partenariat avec l'association Trans-Forme dans le cadre de son programme Aviron Santé initié dès 2014.

Depuis cette date, la FFA a déjà formé une soixantaine de Coaches Aviron Santé qui ont acquis des compétences pour agir en prévention primaire et tertiaire auprès des personnes sédentaires et/ou atteintes de pathologies chroniques (diabète, cancers, maladies cardiovasculaires). La rencontre entre nos deux associations nous permet à présent d'étendre notre action et de promouvoir ensemble l'activité physique et sportive auprès des personnes transplantées et/ou dialysées.

Nos clubs d'aviron sont déjà concernés par le don d'organes, puisqu'ils peuvent accueillir dans leur section loisirs, sans forcément le savoir, des rameurs ayant subi une transplantation.

Ce nouveau partenariat permettra désormais à nos éducateurs sportifs de mieux encadrer ces pratiquants transplantés et d'accueillir de nouveaux pratiquants dialysés.

Notre rapprochement permettra surtout de mieux former nos Coaches Aviron Santé afin d'offrir un encadrement le plus adapté à chacun de ces pratiquants novices.

Pour donner toujours plus de sens à la pratique sportive et favoriser les rencontres, nous organiserons conjointement des événements, notamment en proposant la pratique de l'aviron aux Jeux nationaux des transplantés et dialysés. Nous sommes fiers de partager avec vous des actions communes qui ont du sens. Le slogan de notre programme Aviron Santé: « Un sport pour la vie » résonne davantage encore au travers de cet engagement mutuel.



1 Le Mot du Président Le Billet de l'invité

2 Editorial

Sylvie Tellier

Sujets d'actualité

- 2 De très bons résultats de prélèvements et de greffes en 2015
- 4 Trans-Forme précurseur du sport-santé

Sport et santé

- 5 L'aviron: « un moyen ludique de rester en bonne santé »
Portrait, Sarah Gautier
- 6 Activité physique, nutrition & transplantation
- 7 Dialyse et diététique

Dossier

- 8 Le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire à la suite d'une limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques

Evénements

Activités internationales

- 11 9^{es} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés
21^e Jeux Mondiaux des Transplantés
« Life For Kids » suivez le tour cycliste d'André Lassooij
- 12 24^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2016
- 12 Prochain Match de la Transplant Football Team

Activités nationales

- 13 30^e Course du cœur « Paris / Bourg-Saint-Maurice - Les Arcs, pour soutenir le don d'organes

16 La vie de l'association

- 16 Carnet gris: À la mémoire de Michelle Gontrand
- 16 Bulletin d'adhésion 2016

La vie est un mystère qu'il faut vivre, et non un problème à résoudre.

Ghandi



EDITORIAL

Sylvie Tellier

Directrice de l'Organisation Miss France
Co-Fondatrice de l'association
Les Bonnes Fées



Notre association les Bonnes Fées va bientôt souffler sa première bougie. Elle regroupe quinze Miss France qui ont décidé de se réunir et d'utiliser leur notoriété pour offrir ce petit coup de baguette magique à ceux qui en ont besoin.

De l'achat de fauteuils roulants pour de jeunes espoirs handisport en passant par la mise en place d'ateliers socio-esthétiques au sein de la maison des patients du centre de cancérologie de l'Institut Curie ou par l'achat d'un chien écouteur au profit de personnes malentendantes ou bien encore par la distribution de cadeaux aux enfants hospitalisés. Les bonnes fées armées de leurs petites baguettes essaient d'intervenir un peu partout auprès des gens qui souffrent, qui sont isolées ou en situation d'exclusion. La rencontre avec Trans-forme c'est une histoire de cœur et de souffle. L'une de nos Bonnes Fées, Marine Lorphelin Miss France 2013 et future médecin, est depuis longtemps engagée auprès de Trans-forme en faveur du don d'organes. C'est donc tout naturellement qu'elle a proposé aux Bonnes Fées de prendre le départ du prologue de la Course du Cœur le 18 mars dernier. C'est ainsi qu'Iris Mittenaere, Miss France 2016, Sophie Thalmann, Marine Lorphelin, Rachel Legrain Trapani et moi-même avons troqué nos baguettes contre des baskets pour rejoindre ces coureurs du cœur. Que de belles rencontres, que d'émotions pendant ces huit kilomètres. Un élan humain d'engagement et de solidarité pour expliquer aux autres que nos organes pourront sauver des vies. Un grand merci aux organisateurs et aux bénévoles qui nous ont accueillis à bras ouverts. Je suis rentrée enchantée et j'attends avec impatience ma carte de donneur.

De très bons résultats de prélèvements et de greffes en 2015

Par le **Dr Patrice Guerrini**

Responsable du Service de régulation et d'appui Ile-de-France / Centre / Antilles / Guyane à l'Agence de la biomédecine.



À l'occasion des 10 ans de l'Agence de la biomédecine en mai 2015, Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, avait confirmé les enjeux du deuxième Plan greffe (2012-2016), visant à renforcer l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus notamment par un objectif de 5700 greffes annuelles d'ici fin 2016. **Cet objectif annuel a donc été atteint et dépassé en 2015 avec un an d'avance. En effet, durant**

l'année 2015, il y a eu plus de 15 greffes d'organes réalisées chaque jour. Au total, ce sont 5746 organes qui ont été greffés, soit une augmentation de 7 % par rapport à 2014 (5357 greffes en 2014) soit près de 400 greffes supplémentaires (voir tableau 1). Conformément aux orientations données par le deuxième Plan Greffe (2012-2016), les prélèvements d'organes et de tissus à partir de donneurs décédés et de donneurs

	2014	2015	
Greffes cardiaques	423	471	+ 11 %
Greffes cardio-pulmonaires	13	8	+ 4 %
Greffes pulmonaires	327	345	
Greffes hépatiques (dont à partir de donneur vivant)	1280 (12)	1355 (15)	+ 6 %
Greffes rénales (dont à partir de donneur vivant)	3232 (514)	3486 (547)	+ 8 %
Greffes pancréatiques	79	78	- 1 %
Greffes intestinales	3	3	-

Tableau 1



vivants se développent parallèlement et sont complémentaires. L'activité à partir de donneur vivant a ainsi également progressé en 2015 avec 571 greffes de rein et de foie (voir tableau 2).

Cette augmentation de l'activité de greffes résulte en partie d'une légère amélioration du recensement des sujets en état de mort encéphalique (+1 %) mais surtout d'une meilleure efficacité du prélèvement (+7 %). Cette efficacité est en partie liée à la légère diminution du taux d'opposition avec une moyenne nationale en 2015 à **32,5 %** (33,5 % en 2014) et à l'optimisation des greffons prélevés par l'utilisation de machines à perfuser pour les greffons rénaux issus de donneurs à critères élargis (en fonction de leur âge ou de leurs antécédents). Cette technique continue de se développer, tous les centres de greffes seront opérationnels au cours de l'année 2016.



DES RÉSULTATS EN TERMES DE DURÉE ET DE QUALITÉ DE VIE EN CONSTANTE PROGRESSION

La greffe ne permet plus seulement de sauver des vies et de s'affranchir des techniques lourdes et contraignantes que représente la dialyse, elle s'impose comme un atout thérapeutique majeur qui offre aux patients et à leur entourage une qualité de vie retrouvée.

Pour le cas du rein par exemple, la survie globale du greffon rénal pour les 24147 malades ayant bénéficié d'une greffe entre 1993 et 2005 est de 90 % à 1 an, 79 % à 5 ans et 63 % à 10 ans. Cela signifie qu'au bout de 10 ans, près des deux tiers des greffons rénaux sont toujours fonctionnels. Quant à la greffe hépatique, elle permet également à plus des 2/3 des patients de vivre 10 ans après leur greffe. Les nouvelles thérapeutiques antivirales associées à la greffe peuvent également

Années	2011	2012	2013	2014	2015
Nombre de greffes rénales à partir de donneur vivant	302	357	401	514	547

Tableau 2

laisser espérer des survies encore améliorées.

Des greffés du cœur témoignent aujourd'hui que 10 ans après la greffe voire plus, ils mènent une vie professionnelle et sociale épanouie.

Les médecins encouragent les personnes greffées à refaire du sport, ce qui leur permet de se réconcilier avec leur corps et d'enregistrer, au-delà des bénéfices thérapeutiques, des bienfaits psychologiques. La Course du cœur annuelle organisée par Trans-Forme en témoigne.

PREMIER BILAN DU PROTOCOLE « MAASTRICHT III »

Depuis novembre 2014, cinq établissements ont été autorisés pour le prélèvement sur donneurs décédés de la catégorie III de Maastricht (prélèvements d'organes réalisés après un arrêt circulatoire survenant lors d'un



arrêt des thérapeutiques décidé dans le cadre de la loi Leonnetti): CH d'Annecy, CH de La Roche-sur-Yon, CHU de la Pitié Salpêtrière (AP-HP), CHU de Nantes et CHU du Kremlin-Bicêtre (AP-HP).

En 2015, année de phase pilote du programme, **15 donneurs** ont été prélevés (48 % des donneurs potentiels recensés) et ont permis **26 greffes rénales fonctionnelles et 6 greffes hépatiques**.

Le bilan est positif car les réanimateurs de ces sites pilotes ont témoigné d'une **mise en œuvre sans difficultés au sein de leur service**. De plus, la clarté des informations et la transparence de la procédure ont été appréciées par le personnel médical et paramédical et par les familles. Plusieurs familles ont d'ailleurs spontanément abordé la question du don d'organes avant le décès du patient, témoignant indirectement de la qualité d'information et d'explication lors de la discussion de la limitation ou arrêt des thérapeutiques.



CERTAINS CHEFS-D'ŒUVRE SE CONSERVENT, PRESQUE TOUT LE RESTE SE RECYCLE.

Paprec Group, n°1 français du recyclage.



www.paprec.com - 01 42 99 43 10

PAPREC GROUP



Trans-Forme précurseur du sport-santé

À l'heure où tout le monde parle de sport-santé, des bienfaits de l'activité physique pour les maladies chroniques, du sport sur ordonnance, des chèques santé... Olivier Coustere sourit. Cela fait plus de 26 ans que l'on démontre et prône les bienfaits de la pratique physique et sportive pour les transplantés et les dialysés, et que la pratique d'une activité physique est un premier pas vers une vie « normale » et une qualité de vie retrouvée.

Par **Clarisse NÉNARD**

« Depuis 1995 nous promovons l'activité physique comme outil de réhabilitation des personnes greffées ou en attente de greffe. Certes, l'exercice physique est peut-être moins important que de prendre ses médicaments à l'heure, mais il est un formidable moyen de reconquête d'une vie normale. C'est pourquoi il doit être systématiquement recommandé et adapté à chacun. C'est une véritable thérapie auxiliaire, que ce soit en phase pré ou postopératoire. » Directeur et fondateur de l'Association Trans-Forme, et past President de la World Transplant Games Federation (WTGF), Olivier Coustere n'a pas attendu que le sport-santé devienne à la mode pour faire évoluer les mentalités. « À l'époque, très peu de médecins donnaient leur autorisation parce que **c'était l'inconnu. Toutefois, on savait que le sport faisait du bien à la tête.** »

La réhabilitation par l'activité physique !

Si la première délégation française fut envoyée en 1978 aux Jeux Mondiaux des Transplantés de Portsmouth, à l'initiative de Madame de Saint Seine (association UNIR), il fallut attendre la création de Trans-Forme, en 1989, pour que les greffés et dialysés puissent s'adonner au sport en pleine lumière. « Dans les années 90, notre leitmotiv était : *Merci Donneurs, merci Docteurs, merci Chercheurs... Je suis en vie. Maintenant, je veux vivre.* À cette époque, nous étions en plein défrichage. Les transplantés n'étaient pas prêts à envoyer « leurs » transplantés faire du sport. » On parlait plutôt de transplantation en termes

de survie. De là, à imaginer d'associer sport et greffe...

Tantôt traité de « héros », tantôt de « suicidaire », il a su s'entourer de spécialistes. Les docteurs Jean-Claude Verdier, cardiologue du sport, et Christian d'Auzac, néphrologue, l'ont accompagné dès le début de cette aventure. « Ce dernier m'avait dit : vous allez faire des bêtises, alors je préfère vous accompagner... » Tout au long de sa vie et de celle de Trans-Forme, Olivier Coustere a validé que l'activité physique était positive pour les greffés et les dialysés, qu'elle soit choisie comme objet de vie ou comme outil de réhabilitation.

C'est ainsi qu'en 1992, avec d'autres greffés et dialysés qui souhaitaient se prendre en main, et des médecins de la transplantation et du sport, il lance un certain nombre d'études. « Il fallait que nous prouvions que l'effort physique n'était pas délétère pour le greffon... au-delà de faire du bien à la tête. C'est pourquoi nous nous sommes prêtés aux analyses d'urines, au souffle dans les tuyaux, aux prises de sang... avant, pendant et après l'effort. » Le résultat ? L'activité physique est une thérapie auxiliaire, non optionnelle pour les greffés. « L'exercice physique joue un rôle important. Vous luttez contre le déconditionnement chronique, vous avez moins d'hypertension, de cholestérol, plus de résistance aux effets secondaires des thérapies, une meilleure vascularisation des artères. Et quel que soit l'âge, on récupère 20 à 30 % de capacité fonctionnelle respiratoire au bout de 20 séances de réadaptation à l'effort. » Aujourd'hui, les prérequis médicaux varient en fonction du

coût énergétique de la discipline pratiquée ou de l'organe greffé.

L'activité physique déjà sur ordonnance

Grâce à Trans-Forme et à d'autres études réalisées partout dans le monde, il existe désormais une vraie bibliographie médicale concernant la pratique de l'activité physique par les transplantés ou les dialysés. « Celui qui ignorerait qu'un transplanté ou un dialysé puisse pratiquer une activité physique est tout simplement incompetent. » Trois mois après la greffe, on estime que le greffon est généralement stabilisé. À partir de cette période, il est fortement recommandé d'aller au-delà de la kinésithérapie. « Si le cas particulier du greffé ne pose pas de problème, alors le médecin doit lui conseiller de pratiquer une activité physique ou tout simplement de bouger, d'aller chercher son pain à pied, de monter les escaliers à pied, etc. Si le patient nécessite une phase de réadaptation à l'effort, il peut appeler Trans-Forme avec une prescription de son médecin pour que nous puissions le conseiller ou l'envoyer vers un institut habilité à délivrer des sessions ad hoc de réadaptation à l'effort. » Certains souhaiteront être simplement autonomes dans les activités quotidiennes. D'autres viseront une pratique sportive. « Notre objectif est que le transplanté questionne le patient : faites-vous du sport ? Pour qu'il entende de la bouche de son médecin que la pratique physique est possible... voire n'est pas une option. »

→ La suite dans le prochain numéro de Relais...





L'aviron: « un moyen ludique de rester en bonne santé »

Par **Yvonig FOUCAUD**

Conseiller Technique National Fédération Française d'Aviron



Consciente des enjeux sanitaires du sport et cherchant à diversifier son offre de pratique, la Fédération Française d'Aviron a lancé son programme Aviron Santé en 2014. Nous proposons ainsi une manière innovante de pratiquer l'aviron en nous distinguant de l'approche compétitive.

Reconnu pour ses bienfaits sur l'appareil cardiovasculaire et locomoteur, la pratique de l'aviron peut être un moyen ludique de rester en bonne santé, mais aussi une activité pour lutter contre la maladie ou récupérer d'une opération. L'aviron étant une activité portée, les jambes n'ont donc pas à supporter le poids du corps ce qui contribue à largement préserver les articulations. Sa pratique constitue également une véritable « école du dos ». Finalement, pratiquer régulièrement l'aviron permet de bien vieillir en restant alerte.

Forts de nos 417 clubs repartis sur l'ensemble du territoire, nous comptons près de 45 000 licenciés et plus de 105 000 pratiquants. Depuis 2014, nous avons formé une soixantaine de Coaches Aviron Santé; cette formation vise à garantir un accueil et une pratique sécurisés en prévention primaire (enfants, public sénior et sédentaire), secondaire et tertiaire auprès de personnes atteintes de pathologies chroniques (diabète, cancers, maladies cardio-vasculaires). Elle est réservée aux éducateurs sportifs titulaires d'un diplôme professionnel.



Nos Coaches proposent un entraînement progressif dans son intensité et sa durée, adapté à chaque individu en fonction de sa pathologie.

Les premières séances se déroulent en salle. Au programme: un échauffement (marche, footing, etc.), suivi d'exercices ludiques de renforcement musculaire, d'équilibre, de coordination et de souplesse, effectués sur un rameur ou au sol. Sur le rameur, les périodes de travail s'alternent subtilement avec les périodes de récupération pour parvenir à fournir un temps d'effort conséquent.

Ensuite vient la prise de contact avec l'eau. Pour cela, le pratiquant s'assure d'abord de sa capacité à nager 25 mètres. Vient ensuite la pratique de l'aviron sur un ergomètre d'aviron ou un tank à ramer. Il s'agit d'équipements fixes, au sol, reproduisant

le coup d'aviron et permettant aux rameurs de travailler leur technique. Après cette période de réathlétisation, le pratiquant rejoint un équipage (de cinq personnes le plus souvent) pour naviguer sur un lac, une rivière ou en mer, toujours en alternance avec un training en salle. À noter que le matériel est assez modulable pour s'adapter à la morphologie et/ou à

la pathologie du rameur. Par exemple, on débutera sur une embarcation large pour favoriser l'équilibre et on réglerà la longueur des avirons pour limiter les contraintes au niveau du dos.

La formation complémentaire que nous organisons conjointement avec Trans-Forme permettra à nos Coaches Aviron Santé de mieux appréhender les risques liés à notre pratique pour les pratiquants transplantés et/ou dialysés. Ils devront connaître les spécificités de ces publics, les différentes manières d'adapter l'aviron et les prérequis médicaux. C'est un travail de réflexion nécessaire pour sécuriser la pratique et la rendre accessible au plus grand nombre. Avec Trans-Forme, nous nous engageons à permettre un accueil de qualité pour ces nouveaux pratiquants dans l'ensemble de nos clubs labélisés Aviron Santé.

PORTRAIT...

Sarah Gautier,
33 ans
Greffée du rein



Sarah vit à Génas, dans le Rhône. À 33 ans, elle a déjà été greffée deux fois du rein. D'abord à l'âge de 2 ans et demi. Puis une nouvelle fois à 27 ans. La jeune femme, qui a réussi à terminer ses études d'infirmière malgré ses

problèmes de santé, se décrit elle-même comme « une irréductible du défi à relever ».

Aujourd'hui elle est l'heureuse maman d'un petit garçon de deux ans qui a été très fier de venir encourager sa maman lors des Jeux Nationaux qui se sont déroulés à Saint-Priest en mai dernier, à quelques

kilomètres de chez eux. Sarah était inscrite dans de nombreuses épreuves dont la natation, son sport de prédilection, qu'elle pratique depuis de nombreuses années. Et le succès a été au rendez-vous ! Sarah a remporté 2 médailles d'or sur le 25 m brasse (catégorie 30 - 39 ans) et le 50 m brasse (catégorie 30 - 39 ans). Mais elle est également repartie avec une médaille d'or en tir à l'arc ! De très belles récompenses amplement méritées.



Activité physique, nutrition & transplantation



Après une transplantation, une alimentation équilibrée associée à une activité physique régulière sont bénéfiques.

Conjuguer activité physique et alimentation saine tout en alliant plaisir et convivialité procurent forme et bien être!

Céline Pasian, diététicienne nutritionniste, Lyon

Bénéfices d'une activité physique régulière et d'un équilibre alimentaire :

- > Maintien du poids et de la masse musculaire;
- > Diminution de la pression artérielle;
- > Réduction du « mauvais cholestérol » (LDL) et des triglycérides, augmentation du « bon cholestérol » (HDL);
- > Amélioration de la fonction cardiaque et du diabète.

Les Français bougent-ils suffisamment ?

75 % de la population française adulte ne sont pas suffisamment actifs et 29 % d'entre eux sont sédentaires (marchent moins de 5 000 pas par jour).

Repère PNNS (Programme National Nutrition Santé, <http://www.mangerbouger.fr>)

L'objectif premier est de s'organiser pour atteindre l'équivalent de 30 minutes de marche rapide par jour (1 heure pour les enfants).

Faut-il manger plus lorsque l'on pratique une activité physique ?

Les besoins nutritionnels (en énergie et protéines) sont augmentés à partir d'une activité physique et sportive équivalente à 3 fois 1 heure par semaine.

Une activité modérée n'engendre pas de besoins nutritionnels supplémentaires; une alimentation équilibrée et variée permettra de conserver un poids stable.

À quoi correspond le poids corporel ?

Le poids comprend l'eau (60 %), la masse protéique et les minéraux (20 à 25 %) et la masse grasse (10 à 30 %).

Lorsque les apports alimentaires sont supérieurs aux besoins occasionnés par les dépenses énergétiques le poids augmente et l'excès est stocké sous forme de masse grasse.

Lorsque les apports sont équivalents aux dépenses énergétiques, le poids est stable alors que s'ils sont inférieurs le poids diminue.

L'objectif est de maintenir ou d'augmenter la masse musculaire et d'éviter une augmentation de la masse grasse voire de la diminuer.

Ainsi, pour un poids identique observé sur la balance, la composition corporelle peut être différente (masse musculaire et masse grasse).

En cas d'activité physique modérée: suivre une alimentation équilibrée

A quoi correspond une alimentation équilibrée ?

Veiller à faire 3 repas réguliers avec:

Au petit-déjeuner

Boisson (café, thé ou tisane)
Pain, beurre (1 cuillère à soupe), confiture ou céréales
Produit laitier (yaourt, fromage blanc, petits suisses, lait).
Éventuellement 1 fruit ou 1 jus de fruits (2 à 3 fruits /jour, éviction du pamplemousse).

A un repas

1 portion de viande ou volaille ou poisson ou œufs ou jambon *En cas

d'alimentation végétarienne, associer légumes secs et féculents.

Aux deux repas

- Légumes (crudités, légumes cuits, potage).
1 fruit ou 1 compote.
- Féculents (riz, pâtes, semoule, pain, légumes secs...) *Penser aux produits complets ou semi-complets pour l'apport en fibres.
- 1 yaourt ou 1 fromage blanc ou 2 petits suisses

ou 1 flan (1 portion de fromage /jour). *Les besoins en calcium sont augmentés après une transplantation pour prévenir l'ostéoporose (3 à 4 produits laitiers / jour).

- Matières grasses ajoutées: 3 cuillères à soupe d'huile /jour pour les cuissons et l'assaisonnement (privilégier les huiles d'olive et de colza).
- Boisson: boire suffisamment en fonction de l'activité et de la température extérieure.

Fibres - Vitamines
Minéraux

Glucides
Protéines
végétales

Calcium
Protéines

Protéines - Fer
Vitamine B12

En cas d'activité physique et sportive plus intense: adapter son alimentation et s'hydrater régulièrement

Hydratation

- **Avant l'effort** : boire régulièrement (repère pour une hydratation suffisante = urines claires).
- **Pendant l'effort** : boire par petites quantités tout au long de l'exercice (150 à 300 ml toutes les 20 minutes).
Éventuellement, consommer une boisson glucidique si l'effort dépasse 1 heure.
- **Post-effort** : boire fréquemment par petites quantités pour se réhydrater (éventuellement une eau riche en bicarbonate de sodium pour compenser les pertes occasionnées par la sueur).

Repas précédant l'effort

- Consommer un repas complet en insistant sur la quantité de féculents (source d'énergie).
- Limiter les fritures et les aliments gras (fromage, charcuterie).

Après l'effort

Les pertes en nutriments (glucides, protéines) et minéraux (sodium) doivent être compensées. Pour une récupération optimisée, prendre un repas complet ou une collation **dans les 30 minutes** suivant l'exercice physique.

Lorsque le repas est éloigné de plus de 30 minutes, consommer une collation composée de laitage et fruit.

Par exemple :

- 2 yaourts ou 1 fromage blanc ou 1 bol de lait (les protéines laitières contiennent à la fois des protéines rapides et des protéines lentes ayant des actions complémentaires pour une réparation musculaire et une récupération optimisées).
- 1 fruit ou 1 compote ou quelques fruits secs (apport en glucides permettant la synthèse du glycogène).



Dialyse et diététique



Par **Sandra Gressard**

Diététicienne/Nutritionniste en néphrologie - Société EMAN

Arrivée au stade de l'insuffisance rénale terminale ou après un rejet de greffe rénale le traitement de suppléance par dialyse est inéluctable.

La diététique a une place fondamentale dans la prise en soin d'une personne dialysée (hémodialyse et dialyse péritonéale). Une adaptation des apports alimentaires est nécessaire afin de répondre aux besoins nutritionnels, notamment :

- > Des apports protidiqes majorés afin de pallier les pertes en protéines engendrées par la dialyse (passage des protéines sanguines dans le bain de dialyse), soit une portion de protéines à chaque repas sous forme de viande ou poisson ou œufs ou jambon blanc (ou équivalent).
- > Des apports en phosphore adaptés selon les résultats de votre bilan biologique. Deux portions de produits laitiers par jour (lait, yaourt, fromage, fromage blanc, petit suisse) assurent un contrôle des apports en phosphore. Soyez vigilants aux phosphates utilisés comme additifs par les industriels pour améliorer la conservation des plats et leur apparence. Le signe clinique telle qu'une démangeaison cutanée peut indiquer une hyperphosphatémie. Si elle est récurrente, votre néphrologue peut décider de vous prescrire des chélateurs de phosphore (à prendre en début de repas) dont l'action est de réduire l'absorption du phosphore au niveau intestinal et initier une baisse de la phosphatémie (taux de phosphore dans le sang).
- > Des apports en potassium contrôlés en limitant la consommation d'aliments

riches en potassium : fruits secs, fruits oléagineux, haricots blancs et rouges, pois chiches, épinards, banane, chocolat, avocat, pommes de terre...

La cuisson à l'eau des légumes est à privilégier pour favoriser la perte du potassium par diffusion dans l'eau de cuisson. Une seconde cuisson à la poêle, au four, au micro-onde... peut être réalisée pour agrémenter des plats. La consommation d'une portion de légumes verts cuits à l'eau et une portion de crudités (légume cru ou fruit cru) à chaque repas assurent un apport en fibres et en potassium dans les intervalles recommandés. Un goût métallique dans la bouche, des picotements autour des lèvres, des fourmillements au niveau des extrémités sont des signes cliniques d'alerte d'une hyperkaliémie.

Il existe des chélateurs de potassium qui peuvent être prescrits par votre néphrologue afin de faire baisser la kaliémie (taux de potassium dans le sang).

- > Des apports sodés limités à 6 g par jour en raison d'une HTA fréquente et parfois même en dessous selon les complications associées : œdèmes, insuffisance cardiaque...

Il est conseillé de contrôler le sel d'ajout (soit à la cuisson, soit à table) et d'utiliser des épices, aromates et condiments pour rehausser le goût des plats.

Les aliments riches en sels « cachés » doivent faire l'objet d'une attention particulière en veillant à ne pas les cumuler au cours d'une même journée (charcuterie, fromage, biscuit apéritif...). Les étiquettes nutritionnelles peuvent vous aider à vous orienter vers les aliments et les eaux les moins salés.

- > Des apports liquidiens (eau, thé, café, tisane, lait, jus de fruits, potage...) modulés en fonction de votre diurèse (urine sur 24 heures). L'évaluation de celle-ci est indispensable afin d'adapter au mieux vos consommations liquidiennes. Lors d'une activité sportive les pertes hydro-électrolytiques se font par voie respiratoire et cutanée. Il est intéressant de vous peser avant et après la pratique sportive afin de quantifier ces pertes et optimiser au mieux leur compensation. Si l'activité sportive est d'une durée inférieure à 1 heure, l'hydratation avec de l'eau seule suffit. Au-delà d'une heure d'activité, une boisson « idéale » est à composer selon plusieurs facteurs :
 - la variabilité interindividuelle;
 - le type, l'intensité et la durée de l'exercice;
 - les conditions climatiques ambiantes : extérieure, intérieure...;
 - le moment de l'ingestion : avant, pendant et après la pratique sportive.

Cette boisson doit être composée d'eau (pour réhydrater), de glucides (pour reconstituer les réserves en glycogène du muscle) et de sodium (pour compenser les pertes et favoriser une réhydratation rapide).

Les conseils d'un(e) diététicien(ne) vous aideront à adapter au mieux votre alimentation et hydratation en quantité et qualité en fonction de vos besoins nutritionnels.





Le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire

à la suite d'une limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques (classés Maastricht III):

UNE NOUVELLE SOURCE DE DONNEURS

Par **Francine MECKERT**, médecin, agence de la biomédecine



MISE EN PLACE DU NOUVEAU PROTOCOLE

En 2009 la mission parlementaire d'information sur la révision des lois de bioéthique s'est penchée sur les problèmes et les perspectives des prélèvements sur donneurs décédés après arrêt circulatoire. Les membres de cette commission ont auditionné un certain nombre de

professionnels français et européens. Au vu des expériences européennes présentées, les députés ont invité les sociétés savantes à ouvrir un débat sur la procédure de prélèvements après arrêt cardiaque (catégorie Maastricht 3).

La classification de Maastricht existe depuis 1995 afin de classer les différentes situations de survenue d'arrêts circulatoires.

La catégorie 3 de Maastricht concerne les personnes décédées dans le cadre d'une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques actives.

Entre 2011 et 2012, des débats ont été menés avec les sociétés savantes et le comité national d'éthique sur les questions éthiques que soulève la mise en place d'un tel protocole. En février 2013,



l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) s'est emparé de la question et a organisé une audition publique sur cette thématique en présence des professionnels de la greffe français, britanniques et espagnols, des représentants des sociétés savantes concernées et des associations de patients. Au terme de cette audition, les parlementaires ont demandé à l'Agence de la biomédecine d'engager la construction d'un protocole en collaboration avec les professionnels pour bien définir les conditions techniques de sa réalisation tout en prenant en considération les recommandations éthiques proposées par les comités d'éthique des sociétés savantes de réanimation (SFAR et SRLF) et le Conseil d'orientation de l'Agence.

Durant l'année 2013, l'Agence de la biomédecine a réuni un comité de pilotage en charge de la rédaction d'un protocole unique national précisant les modalités techniques de mise en œuvre, les critères médicaux du prélèvement et de la greffe, et leurs délais. Les centres hospitaliers souhaitant s'impliquer dans ce programme doivent s'engager par écrit vis-à-vis de l'Agence de la biomédecine à en respecter les termes, à se doter des moyens nécessaires pour assurer un bon déroulement des procédures et à fournir toutes les données nécessaires à l'évaluation du programme

En 2015 une phase pilote de un an a été réalisée sur quatre centres volontaires.

LES GRANDS PRINCIPES DU PROTOCOLE

Ce protocole repose sur trois grands principes.

LE PREMIER PRINCIPE stipule que la décision d'arrêt des traitements **doit être indépendante de la possibilité de donner ses organes** :

Étanchéité des filières

> La réanimation : décision et mise en œuvre de la limitation de soins.

La première phase de la procédure de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) est celle de la réflexion, pendant laquelle les traitements de suppléance vitale sont poursuivis, voire intensifiés si besoin. Cette étape a pour but de reconnaître que la thérapeutique est dans une impasse, que l'on se trouve

en phase d'obstination déraisonnable ou d'acharnement thérapeutique et qu'il semble légitime d'envisager une LAT.

La décision médicale de LAT sur une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, ne peut être prise qu'après avoir respecté une procédure collégiale, en conformité avec la loi Léonetti et après avoir recherché des éventuelles directives anticipées de la personne, ou à défaut consulté et pris avis auprès de la personne de confiance du patient ou à défaut de sa famille et/ou de ses proches.

Cette procédure collégiale implique la concertation avec l'équipe de soins, et l'avis motivé d'au moins un consultant médical extérieur à l'équipe

> La coordination des prélèvements et les équipes de greffe : la coordination hospitalière des prélèvements intervient dans un second temps pour organiser la procédure de don d'organes.

Chronologie

La démarche auprès des proches pour la discussion et décision de LAT se fait dans un premier temps. Dès que cette décision est actée, elle est transcrite dans le dossier patient. Un second entretien est réalisé à distance avec la coordination hospitalière pour l'information sur le don d'organes.

LE DEUXIÈME PRINCIPE affirme que **le processus de prélèvement ne doit en rien causer ou accélérer le décès**. Les traitements de support hémodynamique et respiratoire sont arrêtés mais les traitements de confort sont poursuivis et adaptés à l'état du patient (lutte contre la douleur et sédation titrée).

LE TROISIÈME PRINCIPE rappelle que **les soins d'accompagnement de fin de vie incluent l'opportunité de donner ses organes et tissus** après sa mort si telle est la volonté du patient

L'ÉLIGIBILITÉ AU DON DANS LE CADRE DE CE PROTOCOLE

Cette phase n'est envisagée que si la décision de LAT a été prise par l'équipe soignante de réanimation, indépendamment de toute éventualité de don d'organes.

Il s'agit de s'assurer que le patient ne présente pas de contre-indication médicale au don en fonction de ses antécédents médicaux (certains antécédents de cancers, pathologie infectieuse évolutive...) ou de son état clinique et des résultats de ses bilans biologiques et ainsi d'éviter une démarche inutile auprès des proches.

Dans un second temps, en cas de poursuite de la procédure après entretien avec les proches, une seconde évaluation sera faite avec de nouveaux bilans (scanner...).

Au niveau international, les donneurs de la catégorie III de Maastricht sont considérés comme des donneurs à critères élargis du fait du défaut de perfusion des organes secondaire à la chute de pression artérielle et la baisse de l'oxygénation tissulaire qui vont survenir à l'arrêt des traitements de suppléance (appelée ischémie chaude). Cet effet délétère est majoré en cas de donneurs âgés. Afin de limiter les effets délétères de cette ischémie, l'âge des donneurs est limité à 65 ans inclus, une circulation régionale normothermique est posée chez le donneur après son décès et les greffons rénaux et le greffon pulmonaire sont mis sous machine à perfusion après explantation en attendant d'être greffés (pas de machine disponible pour la perfusion des greffons hépatiques en France pour l'instant).





DÉCLARATION DE DÉCÈS ET PRÉLÈVEMENT DES ORGANES

La date et l'heure de début de la LAT sont proposées aux proches par l'équipe en charge du patient.

Le diagnostic de mort par arrêt circulatoire implique la constatation pendant 5 mn, sans la moindre intervention médicale ou « période de no touch » de l'absence d'hémodynamique spontanée ou d'efficacité cardiaque par la disparition de la pulsatilité artérielle enregistrée ou par échographie. Les signes cliniques de mort encéphalique doivent par ailleurs être recherchés. Tous ces éléments doivent être consignés dans le dossier du patient. Le procès-verbal de décès est signé par le médecin de réanimation et le Registre national du Refus est interrogé.



LA POSSIBILITÉ D'ARRÊT DE LA PROCÉDURE

Elle peut avoir lieu à tout moment à la demande des proches ou dans le cas où les délais d'ischémie tolérables pour la viabilité des organes sont dépassés. Cette possibilité liée à la non survenue de l'arrêt circulatoire dans les délais impartis par le protocole fait partie intégrante du protocole et de sa transparence et elle est expliquée en amont à la famille lors de l'entretien.

LES RECEVEURS

Les receveurs sont dûment informés et consentants. Bien que les résultats des transplantations à partir des donneurs décédés après arrêt circulatoire semblent désormais comparables à ceux des donneurs décédés en mort encéphalique, l'information et le recueil d'un consentement éclairé restent incontournables. Il s'agit d'expliquer aux receveurs le risque de non-fonction primaire du greffon et celui de reprise retardée de fonction du greffon pour les receveurs de rein impliquant le maintien de la dialyse pour une période pouvant dépasser 15 jours.

Par ailleurs les équipes de transplantation qui acceptent ce type de greffon s'engagent à réaliser la greffe en urgence à toute heure de jour comme de nuit et à respecter les délais limites d'ischémie froide définie par organe dans le cadre du protocole.

LE BILAN DE L'ANNÉE 2015 DANS LES CENTRES PILOTES ET LES PERSPECTIVES

Le programme a débuté en 2015 dans quatre des cinq centres pilotes volontaires: Annecy, Nantes, La Pitié et la Roche sur Yon.

En 2015, 27 greffes de reins et 6 greffes de foie ont pu être réalisées grâce à 15 donneurs prélevés dans le cadre de ce protocole. Les résultats postgreffe sont excellents avec un seul cas

de non-fonction primaire en greffe rénale non liée aux conditions de prélèvement, seulement 3,7 % de reprise retardée de fonction rénale et 100 % de reprise immédiate de fonction pour les greffes hépatiques. Enfin, début 2016, la première greffe pulmonaire après prélèvement sous CRN a pu être réalisée avec succès. Le bilan de la phase pilote est très positif, toutes les conditions du protocole ont pu être respectées permettant de valider la procédure.

Le comité médical et scientifique de l'ABM et son conseil d'orientation se sont prononcés en faveur d'une extension du programme au-delà des cinq centres selon les mêmes conditions: ils doivent être volontaires, autorisés au prélèvement d'organes et en faire un projet d'établissement soutenu par la direction de l'établissement.

Depuis début 2016, quatre nouveaux centres ont signé la convention dans laquelle ils s'engagent à respecter strictement les termes du protocole et d'autres centres ont adressé à l'Agence de la biomédecine une lettre d'intention. Le nombre de greffes réalisé grâce à des donneurs de cette catégorie début juin 2016 est déjà égal aux chiffres 2015, aucun objectif chiffré n'a été déterminé mais la mise en place de cette nouvelle filière du don semble encourageante.





9^{es} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés

Vantaa (Finlande), du 10 au 17 juillet 2016

Du 10 au 17 juillet 2016, une délégation de 21 transplantés et dialysés a représenté la France lors de ces 9^{es} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés qui se sont déroulés à Vantaa, en Finlande.

Toutes et tous ont participé à une semaine d'activités physiques et sportives, de fête et de convivialité, pour sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus! Au total, la France finit 9^e du classement des médailles lors de ces Jeux Européens, avec près de 19 médailles obtenues (hors catégorie Junior).

Les compétiteurs ont ainsi concouru aux épreuves des 12 disciplines suivantes: athlétisme, mini-marathon, natation, tennis de table, cyclisme, volley-ball, golf, fléchettes, badminton, tennis, bowling et pétanque.

Les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés sont bien plus qu'un évènement

sportif ou une simple occasion de faire du tourisme. Il s'agit avant tout d'un grand rassemblement œuvrant pour une prise de conscience de l'utilité et de la nécessité des dons d'organes en Europe.

Pour visualiser les photos de cette compétition et découvrir le tableau des récapitulatifs des médailles remportées par l'équipe de France, redirigez-vous sur la page dédiée à ces 9^{es} Jeux Européens du site internet de Trans-Forme <http://www.trans-forme.org/jeux-europeens-transplante/261-les-9emes-jeux-europeens-des-transplantes-et-dialyses-vantaa>.

➤ **Pour toute information complémentaire:** info@trans-forme.org - 01 43 46 75 46.

21^e Jeux Mondiaux des Transplantés

Malaga (Espagne), du 24 juin au 2 juillet 2017

Après l'Afrique du Sud en 2013 et l'Argentine en 2015, l'équipe de France des Transplantés prendra l'an prochain le départ pour Malaga en Espagne et participera aux 21^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés et Dialysés.

Organisés sous l'égide de la World Transplant Games Federation (WTGF), l'équipe de France s'illustrera une nouvelle fois dans de nombreuses disciplines sportives parmi lesquelles l'athlétisme, le badminton, le volley-ball, la pétanque, le squash, le cyclisme, le bowling, le tennis de table et une toute nouvelle discipline pour cette 21^e édition... le paddle-tennis! Tous les participants auront alors l'occasion de démontrer que la santé et la vitalité peuvent être retrouvées après la transplantation.

Véritable évènement sportif à part entière, ces Jeux sont ouverts à tous les greffés adhérents de Trans-Forme pourvu qu'ils aient une greffe d'organe datant d'au moins un an avant la cérémonie d'ouverture des Jeux Mondiaux, ainsi qu'à leurs accompagnateurs et les sympathisants de Trans-Forme.

➤ **Pour recevoir les dernières news des Jeux Mondiaux 2017, consulter dès à présent le site internet entièrement dédié aux Jeux Mondiaux des Transplantés 2017:** <http://wtgmalaga2017.com/en>

« Life For Kids » : suivez le tour cycliste d'André Lassooij

du 27 août
au 31 octobre 2016

Pour sensibiliser un large public au succès de la transplantation et aux bienfaits de l'activité sportive et physique, ce sportif transplanté bi-pulmonaires de haut niveau entreprend un vaste tour cycliste de plus de deux mois en partance des Pays-Bas le 27 août 2016 pour une arrivée prévue en Espagne le 29 octobre 2016. Pendant son parcours, André traversera ainsi la Belgique, le Royaume-Uni, la France puis l'Espagne, et prendra le soin de visiter des centres de transplantation dans plusieurs hôpitaux de chaque pays, parmi lesquels Amsterdam, Groningen, Nimègue, Utrecht, Leyde, Rotterdam, Anvers, Bruxelles, Louvain, Gand, Londres, Paris, Tours, Poitiers, Bordeaux, San Sébastian, Madrid et Malaga!

Son objectif : diffuser le message de la réussite de la transplantation et permettre au grand public de prendre conscience de l'importance et des bénéfices de l'activité physique et sportive pour toutes les personnes transplantées ou en attente de greffe! Partenaire de cette formidable initiative, Trans-Forme invite ses cyclistes les plus aguerris à rejoindre André le temps d'une ou plusieurs étapes le long de son parcours!

➤ **Pour cela, n'hésitez pas à consulter directement l'itinéraire sur le site internet de Trans-Forme www.trans-forme.org et à nous contacter directement à l'adresse email info@trans-forme.org en précisant bien les dates, le lieu et le nombre de personnes qui souhaitent participer!**



24^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2016

Saint-Priest, du 12 au 16 mai 2016

Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se sont déroulés à Saint-Priest (Rhône, 69) du jeudi 12 au lundi 16 mai 2016 !

Ces Jeux Nationaux ont été organisés sur trois jours, lors du week-end de la Pentecôte 2016.

L'enthousiasme san-priot, les compétitions sportives... Un week-end exceptionnel ! Ouverts à tous les greffés et dialysés, jeunes ou adultes ou seniors, débutants ou confirmés, et aux sympathisants et accompagnateurs, toutes et tous ont participé à plusieurs jours d'activités physiques et sportives, de fête et de convivialité, pour sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus...

Ce furent également trois jours d'apprentissage, de complicité, d'échanges et de rires mais également de trois jours pour montrer à tous que la greffe redonne la VIE et que par le sport nous pouvons tous gagner en qualité de VIE !

Lors de cette édition 2016, ce sont les San-Priots qui ont accueilli plus de 207 participants, dont plus de 136 compétiteurs transplantés ou dialysés, parmi lesquels 19 enfants qui se sont affrontés dans la bonne humeur et un esprit fraternel !

Les sportifs ont pu s'illustrer dans plus de 21 disciplines : aquathlon, athlétisme, badminton, basket-ball, boule lyonnaise, bowling, course d'orientation, cyclisme, danse rythmée, escalade, équitation, force athlétique, golf, natation, pétanque, plongée, tennis, tennis de table, tir à l'arc, tir à la carabine, et tir au pistolet.

De nombreux autres événements étaient également ouverts à tous

Conférence « Dons d'organes & transplantation : hier, aujourd'hui et demain »

Jeudi 12 mai 2016 à 20 h, cinéma Le Scénario.

Avec l'aimable présence de Mlle Marine Lorphelin, Miss France 2013 et Marraine des Jeux Nationaux, et en présence de nombreux intervenants du monde médical,

cette conférence a permis à toutes et tous de poser toutes les questions relatives à cette thématique et de réfléchir aux questions très actuelles du don d'organes.

Marche du don d'organes

Samedi 14 mai 2016 à 9h30, au départ de la place Ferdinand Buisson, à côté du Bouldrome.

Marche ouverte à tous : du plus jeune au plus ancien, aux transplantés et dialysés et à leurs accompagnateurs, mais surtout à toutes les associations et aux habitants de Saint-Priest... pour le plaisir de marcher ensemble et d'exprimer son soutien aux transplantés et dialysés, et à la cause solidaire du Don d'Organes.

Pour cette édition, la marche a débuté par une représentation de danse hip-hop animée par les jeunes de la MJC. De nombreuses animations étaient également au programme, parmi lesquelles une prestation réalisée avec le centre équestre de l'UCPA, la présence des Pennons de Lyon, une « batukabidon » pour mettre l'ambiance, le tout animé par des numéros spectaculaires de l'école de cirque de Saint-Priest !

Spectacle « Un don pour une vie » interprété par Tutti Quanti

Samedi 14 mai 2016 à 17h 30, place de l'ancienne Mairie, devant l'école de musique.

Ce spectacle grand public, mis en scène par la Compagnie Tutti Quanti a sensibilisé, sur le ton de l'humour, à la réussite de la greffe et à la nécessité des dons d'organes ! À travers la Commedia dell'arte, ce sketch parle du don d'organes de manière ludique et comique.

« Marche de Marie-Noëlle »

Samedi 14 mai 2016 à 18 h, place de l'ancienne Mairie, devant l'école de musique.

Ce relais ouvert aux familles, a rendu hommage aux donneurs et aux familles de donneurs. Une marche symbolique s'est ainsi déroulée en présence de Denis G., époux de Marie-Noëlle, dont le père était présent pour l'occasion. Cette marche était dédiée à cette femme décédée en 2015 d'un AVC et dont le prélèvement des organes et tissus (reins, foie et cornée) a permis la transplantation de malades en attente de greffe.

Récital d'improvisation

« Piano & Danse » par Jean-Luc Guyard et Emmanuelle Vakaryn

Dimanche 15 mai 2016 à 20 h, théâtre Théo Argence.

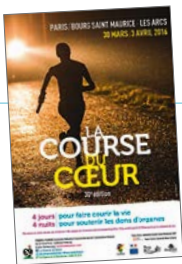
Le pianiste Jean-Luc Guyard et la danseuse Emmanuelle Vakaryn ont régalié les yeux et les oreilles du public présent. Ce concert a permis d'ouvrir les Jeux sur une douce note musicale et poétique.

Prochain match de la Transplant Football Team le 17 septembre 2016 !

La Transplant Football Team rencontrera l'équipe de l'association « Un Ballon pour l'insertion » le samedi 17 septembre 2016 prochain (le lieu sera confirmé ultérieurement).

Les footballeurs transplanté(e)s et dialysé(e)s de Trans-Forme motivé(e)s et en bonne santé physique pourront alors rencontrer les joueurs de cette association dont l'objectif est d'organiser des séjours de remobilisation par le sport, le bien-être et la culture pour les personnes en situation de précarité.

➤ Pour rejoindre la Transplant Football Team : football@trans-forme.org



30^e Course du cœur « Paris / Bourg-Saint-Maurice - Les Arcs »

Du 30 mars au 3 avril 2016

Pour soutenir le don d'organes



C'est sous un ciel ensoleillé et devant les derniers skieurs chanceux de la saison que les coureurs de la 30^e Course du Cœur sont arrivés le dimanche 3 avril dernier sur le front de neige d'Arc 1800. Sur les visages, beaucoup d'émotion, de joie, de satisfaction et de fatigue !

4 jours, 4 nuits pour faire courir la vie...
La devise de la Course aura été, plus que jamais, pleinement vécue !

Sur un même principe, 20 équipes dont une équipe de 19 coureurs transplantés d'organes parrainée par Astellas se sont relayées pendant 4 jours et 4 nuits pour courir les 750 km reliant Paris aux Arcs. Quelque 10 équipes supplémentaires ont quant à elles couru la première étape, bien décidées pour certaines, à en découdre sur tout le parcours l'année prochaine...

À vocation caritative et solidaire, et parrainée par le Professeur Christian CABROL, la Course du Cœur a pour objectif de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes, à travers l'exploit sportif réalisé par les coureurs transplantés. L'objet est ainsi de contribuer à sensibiliser le public dans les villes et villages traversés et faire progresser cette cause dans les mentalités.

Le départ de la 30^e Course du Cœur a donc été marqué par une conférence de presse animée par Olivier Coustère, Directeur Fondateur de Trans-Forme et Directeur de la Course, qui a réuni de nombreux invités dont le Professeur Christian Cabrol, pionnier de la transplantation cardiaque en Europe en 1968, Anne Courrèges (Directrice générale de l'Agence de la biomédecine), Mireille Darc (Comédienne), le Professeur Hurault de Ligny (Chef de Service de Transplantation Rénale), Marine Lorphelin (Miss France 2013 et Marraine de Cœur) et 4 autres « bonnes fées » (Sylvie Tellier, Rachel Legrain-Trappani,

Sophie Thalmann, Iris Mettenaere), Victor Simon (Capitaine de l'équipe des greffés). Etaient également invités : Noëlle Prat Vong (donneuse d'organes de son vivant), Roland Rab (Association Vaincre les Leucémies), Solène Salmagne (Miss Orléanais 2015).

LES EQUIPES PARTICIPANTES

Outre l'équipe Trans-Forme constituée de 19 transplanté(e)s tous organes, 19 entreprises dont certaines sont très fidèles à la Course ont souhaité soutenir la cause du don d'organes en participant à la Course du Cœur : EEX Group Energy With Heart, Entente Sportive Renault, Forever

dans notre Chœur, Groupe Dassault, HPE/HPI, MGC Cœur, Natixis, Novartis, Oracle Accenture, Pitié Salpêtrière Transplant Team, Roche, RTE, SAP, SAS, SCC, Silca Capgemini, Team DPDM, Team Necker et Total.

Des entreprises et organisations prestigieuses ont ainsi constitué des équipes de salariés pour s'affronter sportivement sur la Course du Cœur, et courir aux côtés des transplantés dont la marraine est Marine Lorphelin (Miss France 2013). Dix autres équipes ont couru le prologue de la Course du Cœur : APS (Action Prévention Sport), Astell'Heart, Chiesi, Les Greffeurs

Coureurs, Les Bonnes Fées, Racing 92, RTT, Sanofi, Shire et VM Ware.

En s'impliquant dans ce défi sportif et humanitaire soutenu par de grandes personnalités, elles ont avant tout, la fervente volonté d'aider Trans-Forme à mieux faire connaître la cause du don d'organes.





UNE COURSE COMPÉTITIVE & FESTIVE

La Course du Cœur est donc une course à pied en relais, solidaire et symbolique, par étapes de 4,5 km à 80,4 km, qui se déroule sur 4 jours et 4 nuits.

Certaines étapes effectuées à vélo ou en Roller sont venues varier le parcours, ainsi que des marathons courus en relais.

Quelques épreuves, telles l'étape « hommes costumés » ou l'étape des « lourds », apportent une touche festive et de décontraction à l'ensemble.

LES TRANSPLANTES, TÉMOINS DE LA RÉUSSITE DE LA TRANSPLANTATION

À chaque manifestation organisée par TRANS-FORME, les participants, transplantés de rein, de cœur, de foie, de poumon, de moelle osseuse mais aussi de cornée sont les « ambassadeurs du don d'organes ».

Cette année encore, 19 coureurs transplantés – dont 2 Tunisiens de l'Association Tunisienne Sportive des Greffés (ATSG), association partenaire de Trans-Forme - ont été les témoins les plus évidents, les plus éloquents de la réussite de la transplantation. Chaque transplanté(e) dédiait pudiquement sa course à son donneur, « cet inconnu pour qui il n'était rien et à qui il doit tout », comme autant de victoires sur la vie. Courir, c'était également l'occasion de saluer cette prouesse de la médecine qu'est la transplantation, et de remercier les médecins.

« Vive les greffés » !

Plus qu'un cri du cœur, ce slogan est le nom d'une étape singulière.

Sa particularité ? Associer un greffé et un non-greffé.



Ici, efficacité se conjugue avec solidarité car, pour que leur résultat soit pris en compte, les deux équipiers doivent franchir la ligne d'arrivée ensemble. L'objectif de cette étape est de créer plus de liens entre les non-greffés et les greffés.

Ô combien symboliques, ces étapes recentrent les participants sur les objectifs et les valeurs de la course.

UNE SENSIBILISATION IMPORTANTE

L'opération « 10 000 Cœurs pour l'hôpital » prend de l'ampleur !

Un des points forts et des plus marquants de la course restera sans doute la forte participation à l'action « 10 000 cœurs pour l'hôpital » des communes traversées par la Course...

Animée par Trans-Forme, cette action destinée aux enfants, et en particulier aux scolaires, a pour objet de mobiliser les enfants autour de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe. Grâce au travail de sensibilisation réalisé par les bénévoles de Trans-

Forme - renforcés parfois par des associations du don et par les « Villes du Cœur » de Moûtiers et de Bourg-Saint-Maurice, et par près de 10 000 enfants et 116 écoles (382 classes), quelque 43 000 cœurs ont pu être recueillis cette année.

LES NOUVEAUTÉS DE CETTE 30^E ÉDITION

Lancement du site d'hébergement de vidéos Gift & Race Videos

Afin d'optimiser la visibilité des films et autres vidéos digitales partagées dans le cadre de la Course du Cœur, un site d'hébergement de vidéos a été spécialement mis en ligne le 15 février dernier. Accessible à tous, il permet ainsi à tout un chacun de visionner les vidéos issues des nouvelles initiatives de communication de l'association pour cette 30^e édition ! Pour y accéder, nous vous invitons à aller sur l'adresse <http://giftandracevideos.com>.

Nouvelle campagne digitale avec #moiaussijaifaitlacourse

Lancée le 7 janvier dernier, cette campagne digitale originale appelle tous ceux qui ont participé à la Course du Cœur à réaliser une courte vidéo de quelques secondes évoquant sa participation passée lors de la Course. Les vidéos sont disponibles sur le serveur « Gift and Race Videos » ou accessibles depuis le site web de la Course.

Exposition virtuelle de témoignages « Mon Entreprise et la Course »

Dès le 8 mars, Trans-Forme a proposé aux dirigeants des entreprises inscrites pour l'édition 2016 de s'exprimer à propos de la participation de son entreprise à la Course du Cœur. Elles ont été téléchargées et sont disponibles sur notre serveur Gift and Race Videos !

Manifeste « Le Don d'organes, moi je suis pour ! »

À partir du 14 mars, toutes les personnalités sensibles à la question du don d'organes





Leur mission : SENSIBILISER, TRIER et RECYCLER ! Une tâche qui ne s'annonçait pas évidente au début mais qui a su porter ses fruits au fil de la course. De plus, le développement durable était cette année l'affaire de toutes les équipes : dans chaque voiture se trouvait une bonbonne d'eau avec des gourdes permettant aux coureurs de limiter la consommation de petites bouteilles d'eau. Ajouté à cela, chaque participant (bénévoles et équipes) s'est engagé, par la signature d'une charte écoresponsable, à adopter un comportement responsable. Afin de poursuivre ces efforts après la course, Trans-Forme est désormais licenciée Bilan Carbone (www.associationbilancarbone.fr). Grâce à la formation de l'une de ses bénévoles, l'association pourra ainsi assurer l'évaluation de l'évènement avec pour objectif de la rendre plus « propre » et respectueuse de l'environnement.

Focus sur le don de moelle osseuse

Sensibilisation au don de moelle osseuse et pré-inscription sur le registre des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse : La greffe de moelle osseuse est souvent l'alternative ultime proposée aux malades atteints de maladies graves du sang, dont les leucémies, pour lesquelles les thérapies médicamenteuses n'ont pas été efficaces. Pour pouvoir donner sa moelle osseuse, il faut en revanche être inscrit sur le registre français France Greffe de Moelle de donneurs volontaires de moelle osseuse. En France, seules 210000 personnes sont inscrites sur ce registre.

Cette année la Course du Cœur a sensibilisé le grand public à ces questions, notamment au départ de la Course du Cœur à l'occasion de la conférence de presse du prologue mais également par la présence de l'Association Nationale des Cheminots Donneurs Bénévoles (ANCDDB) au Bourget-du-Lac lors du passage de la course le samedi 2 avril 2016 !

Un clip inédit

Un clip sur le ton de l'humour pour sensibiliser le grand public au don d'organes, a été réalisé pour Trans-Forme par la Mutuelle Générale des Cheminots. Le clip a été diffusé près de 226 fois sur les chaînes suivantes : TF1, France 2, France 3, M6, D8, Itélé, D17, Comédie +, Planète +, Planète + A&E, MCS Bien-être, Histoire, Ushuaïa TV.

ont été invitées à retourner à Trans-Forme une carte téléchargeable sur le site internet de la Course du Cœur qui porte la motion « Le Don d'organes, moi je suis pour ! » accompagnée d'une phrase de soutien au Don. Certains messages nous sont parvenus sous forme vidéo, disponibles sur le serveur Gift and Race Videos !

Au cœur de la Course avec l'application digitale « Course du Cœur Companion »

Dès le 24 mars, SAP a mis à disposition de l'association Trans-Forme une application développée spécialement pour la Course du Cœur, hébergée sur un système HCP (Hana Cloud Platform, la plateforme big data de SAP hébergée dans le cloud).

Cette application a servi de point d'accès unique pour toute personne s'intéressant à la course : coureurs, organisateurs, mais aussi supporters. Il a été ainsi possible d'y consulter les résultats de la Course, d'y trouver la description de chaque étape, mais aussi de suivre en direct l'étape en cours ayant accès à la position en temps réel de chaque coureur sur la carte du parcours !

La Course du Cœur à l'ère digitale avec Oracle

Partenaire de l'association Trans-Forme sur la Course du Cœur afin de renforcer la communication digitale, Oracle, acteur de la transformation digitale des entreprises, participe depuis plus de 10 ans à la Course du Cœur. C'est donc tout naturellement que l'entreprise a décidé d'accompagner Trans-Forme pour promouvoir le don d'organes à travers les réseaux sociaux.

L'objectif : donner un maximum de visibilité à cette course unique en son genre et promouvoir le don d'organes auprès d'un plus large public. Avant, pendant et après la course, soyons tous connectés : la Course du Cœur fait le buzz !

Quatre « e-reporters » ont ainsi été détachés par Oracle pendant la course. Ils étaient identifiables par les sigles « # » et « @ » et ont couvert l'évènement en temps réel dans sa totalité.

Deux hôpitaux mobilisés sur la Course !

Plusieurs membres du personnel hospitalier de l'hôpital Necker Enfants Malade et l'hôpital de la Pitié Salpêtrière se sont mobilisés cette année en formant deux équipes très symboliques constituées de médecins, chirurgiens, soignants, administratifs, etc. Au plus près des malades chaque jour, mais aussi des personnes greffées ou en attente de greffe, toutes ces personnes ont décidé de s'engager encore plus et de courir pour soutenir le don d'organes.

Une conférence sur le don d'organes à la Médiathèque de Bourg-Saint-Maurice

Pour sensibiliser encore et toujours plus le grand public au succès de la transplantation et aux bienfaits de l'activité physique, une exposition de portraits de personnes greffées à la portée de tous et réalisée par le service civique Voie Publique a été mise en place du mardi 22 mars au mardi 5 avril à la Médiathèque de Bourg-Saint-Maurice, avant d'être suivie par une conférence sur le don d'organes animée par Olivier Coustère le mardi 5 avril au soir.

Un grand merci aux responsables de la Médiathèque de Bourg-Saint-Maurice pour leur accueil et leur professionnalisme !

La Course du Cœur toujours très concernée par l'environnement et le développement durable

À nouveau, trois bénévoles ont eu la mission toute particulière de sensibiliser - tout au long de la Course du Cœur - les participants, à adopter des gestes écoresponsables. La « police de l'environnement » a ainsi fêté sa deuxième année au sein de la caravane. Marianne, Valérie et Alain ont eu la lourde responsabilité d'accompagner les coureurs et les bénévoles vers un comportement plus écoresponsable, notamment pour mieux trier les déchets et améliorer le recyclage, grâce à la mise à disposition de poubelles de tri sélectif à tous les départs et arrivées d'étapes.



[Croisière « Les Voiles de la Vie » à bord du Bora Bora]

Du lundi 22 au lundi 29 août 2016

Cette année encore, 8 jeunes greffés et un accompagnateur Trans-Forme prendront le large à bord du voilier le Bora Bora, aux côtés de Jean-Claude Allègre, transplanté du Foie et président de l'association « Pied de Nez », partenaire de Trans-Forme.

Durant leur séjour, les apprentis moussaillons apprendront de façon ludique les tâches liées au voilier (hisser les voiles, nettoyer le pont, pêcher) et partiront à la découverte de plusieurs îles.

Il est certain que nos jeunes participants reviendront, une nouvelle fois, la tête pleine de beaux souvenirs !

[L'Assemblée générale de Trans-Forme]

s'est déroulée le samedi 28 mai 2016 à la Maison des Associations de Cachan. Toutes les actions 2015 de Trans-Forme ont été rappelées ainsi que celles prévues en 2016 et un nouveau bureau a été élu.

CARNET GRIS

À la mémoire de Michelle Gontrand



Trans-Forme a fait partie de la vie de Michelle comme une des choses les plus importantes de sa vie. Cela dans une période où, plus que jamais, l'esprit de famille régnait dans notre association. C'était une bénévole avec un cœur démesuré. Elle y consacrait tout ce qu'elle pouvait. Pour les plus proches et les plus anciens, elle était une « maman » et pour les autres une amie. Notre combat pour le don d'organes, elle l'avait fait sien puisque son fils avait eu la chance de retrouver une seconde vie de joies et de bonheurs suite à une greffe.

Ces dix dernières années, elle évoquait ses années d'animation de Trans-Forme comme une des plus belle période de sa vie. Les photos et les publications de Trans-Forme étaient toujours auprès d'elle. Cette année elle suivait avec émotion le très beau reportage sur la course du cœur à la télé. Elle aimait recevoir les membres de Trans-Forme pour des stages à Oraison et Manosque, qu'elle organisait comme une rencontre familiale. Le sport, la fête et la promotion du don d'organes faisaient un cocktail explosif de joie de vivre.

Jusqu'au dernier samedi avant de mourir elle m'a parlé de Trans-Forme avec émotion et de son envie de revenir un jour sur une manifestation. La vie en a décidé autrement. Si elle avait su qu'elle allait partir revoir ses amis trop disparus, « Jojo, Frédéric, Denis, André, Gus... et tant d'autres », je suis certain qu'elle m'aurait confié ce message : « Dis-leur que je les aime tous sans exception, très fort ! »

JEAN DOMINIQUE GONTRAND

Revue éditée par **TRANS-FORME**, Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés Association de loi 1901. Siège social : Trans-Forme 66, bd Diderot 75012 PARIS

Directeur de la publication : Claude Barres

Directeur de la rédaction : Olivier Coustere

Secrétariat de rédaction : Gaëlle Giraud

Ont participé à ce numéro :

Olivier Coustere, Yvonig Foucaud, Jean Dominique Gontrand, Sandra Gressard, Dr Patrice Guerrini, Francine Meckert, Jean-Jacques Mulot, Clarisse Nénard, Céline Pasian, Sylvie Tellier

Réalisé par : GAP Editions Communication 2 rue du Marais, ZAC du Puits d'Ordet, 73190 CHALLES-LES-EAUX Tél. 04 79 72 67 85

Bulletin d'adhésion 2016

Valable du 1^{er} janvier au 31 décembre de la même année, chaque adhérent bénéficie des services de l'association et reçoit notamment toutes ses publications.

Nom : _____
 Prénom : _____
 Date de naissance : ____/____/____
 Adresse : _____
 CP : _____ Ville : _____
 Tél. : _____ Portable : _____
 Tél. professionnel : _____ E. mail : _____
 Profession : _____

Transplanté(e) : depuis le ____/____/____
 Organe transplanté : _____
 Lien de parenté de votre donneur : _____

Dialysé(e) (autodialyse - à domicile - en centre - dialyse péritonéale) : _____

Hôpital de rattachement et de suivi en transplantation ou en dialyse : _____

Sympathisant(e) (indiquez : donneur, médecin, infirmière, kinésithérapeute...) : _____

J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

1 an : 20 € minimum

Je souhaite associer à mon adhésion - à titre gracieux - les personnes habitant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

5 ans : 80 € minimum

Je souhaite associer à mon adhésion - à titre gracieux - les personnes habitant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

en tant que membre bienfaiteur je verse 150 € minimum (1 an).

Je joins mon chèque de _____ €
 à l'ordre de **Trans-Forme** (un reçu fiscal vous sera adressé).

Renseignements complémentaires :

J'accepte d'être un relais de Trans-Forme au sein de mon unité hospitalière de suivi (affichage, docs) oui non

Je souhaite recevoir la revue anglophone *TransplantWorld* de la WTGF oui non

Comment avez-vous connu TRANS-FORME ?

Déjà adhérent Parrainage d'un autre adhérent :
 Mon médecin m'en a parlé A l'hôpital : affiche, dépliant
 Presse écrite, TV Une autre association
 Autre :



Pour le **prochain Relais**,

merci d'envoyer vos textes, réflexions, commentaires, avant le 30 octobre 2016, à TRANS-FORME par courrier, fax ou e.mail :

TRANS-FORME
 66, bd Diderot
 75012 PARIS

Tél. 01 43 46 75 46

Fax : 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org

Consortium 2016

ENSEMBLE
pour le don, la greffe
et la qualité de vie !



Trans-Forme
remercie

AMGEN



astellas
Leading Light for Life



**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

sas

pour leur confiance et leur soutien.



**Je donne,
tu donnes...
elle court !**

**Aidons les jeunes transplanté(e)s
à reconquérir une vie normale.**

Donnons à Trans-Forme sur
trans-forme.org



Un versement
sous forme de don
donne lieu à une
réduction d'impôt
sur le revenu.