

RELAIS

N° 50
décembre 2016

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



ÉVÈNEMENTS

25^E JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS
Aurillac (Cantal), du 24 au 28 mai 2017

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

DOSSIER

ACTIVITÉ PHYSIQUE
ET INSUFFISANCE
RÉNALE CHRONIQUE :
ÉTAT DES LIEUX
EN 2016



TRANS-FORME

www.trans-forme.org

25^e

JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

POUR SENSIBILISER À LA RÉUSSITE DE LA TRANSPLANTATION
ET À LA NÉCESSITÉ DES DONS D'ORGANES ET DE TISSUS

du 24 au 28 Mai 2017 à AURILLAC



CRÉDIT PHOTO: CHRISTIAN GENOT



JEUNES, ADULTES ET SÉNIORS, DÉBUTANTS ET CONFIRMÉS, VENEZ PARTICIPER!

ATHLÉTISME, AVIRON, BADMINTON, BASKET-BALL (INITIATION), BOULE LYONNAISE (INITIATION), BOWLING, CANÔE BI-PLACES, COURSE D'ORIENTATION, CYCLISME, DANSE COUNTRY (INITIATION), ESCALADE, ÉQUITATION (INITIATION), GOLF, MINI-TRIATHLON, NATATION, PÊCHE À LA LIGNE, PÉTANQUE, TENNIS, TENNIS DE TABLE, TIR À L'ARC, À LA CARABINE ET AU PISTOLET, TOUCH RUGBY (INITIATION), VOILE.

TRANS-FORME

Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés

66 bd Diderot, 75012 Paris - Téléphone: 01.43.46.75.46 - Fax: 01.43.43.94.50 - info@trans-forme.org - www.trans-forme.org - www.jntd.org
Labellisée Grande Cause Nationale 2009 - Licenciée Bilan Carbone @ - N° Vert Agence de la Biomédecine: 0.800.20.22.24





LE MOT DU PRÉSIDENT

Olivier Coustere

Bonjour à toutes et tous,

Lors du numéro précédent de Relais, j'avais souligné quelques moments clés de

Trans-Forme depuis sa création il y a presque 27 ans... Les premiers Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, le premier symposium médical, la course du cœur. Voici la suite...

La féminisation de la pratique

« Depuis quelques années, le Ministère en charge du sport mène une politique pour développer la pratique féminine, valoriser le sport féminin, favoriser l'accès des femmes aux postes à responsabilité dans les institutions sportives... Nous, nous comptons 3 femmes parmi les 7 administrateurs. Moi, ce qui m'intéresse surtout c'est l'accès à la pratique. »

Le taux de licenciées féminines dans certaines fédérations sportives très populaires est seulement de 4 %. La transplantation vient compliquer un peu plus les choses. « Les médicaments que nous prenons ont des effets secondaires importants entraînant une mutation du corps... Il n'est donc pas évident de se retrouver en maillot de bain à la piscine au départ d'un 25 m natation. « Cela demande une acceptation de soi. Bravo à celles qui n'hésitent pas ! »

Le pédiatrique !

« Cela fait plus de 5 ans que nous nous en occupons. Avec succès ! » L'année dernière, Trans-Forme a subventionné ce programme à hauteur de plus de 20000 €. « Nous sommes dans une démarche qui dépend des infirmières, assistantes sociales... des professionnelles de santé

très demandées et occupées. En accueillant les gamins, nous voulons leur faire découvrir qu'il existe un autre terrain de jeu que le lit d'hôpital. Les parents apprennent à nous faire confiance. Avec le traitement médicamenteux, c'est difficile. »

Vers les seniors dialysés...

La moyenne d'âge des dialysés est de 71 ans et aucune offre physique ne leur est proposée. « C'est pourquoi, nous avons lancé récemment en Île-de-France, une enquête « dialyse et activité physique ». Les projets de réentraînement qui commencent à être mis en place dans les unités de dialyse sont encore de la seule initiative bénévole de praticiens et d'infirmières. » Le reconditionnement physique est pourtant primordial.

L'éducation thérapeutique

C'est la première étape de la qualité de vie. Faire davantage adhérer les patients à leur thérapie, mieux leur faire comprendre les enjeux. Proposer des parades aux problèmes liés aux thérapies. Le patient est invité à en discuter avec son médecin. « Ne pas hésiter à aborder le sujet avec son médecin. »

La prévention de l'automédication

Comme tout à chacun, nous essayons tous d'être au top de notre forme, hiver comme été, ainsi qu'aux intersaisons... malgré la sous-immunisation Avec les spots publicitaires vendant les mérites de tel ou tel produit, l'automédication est une pratique grandissante, sans ordonnance. Pour certains patients, cela peut être un vrai danger. « L'interaction médicamenteuse existe et avec elle ses dangers ! »

Je vous souhaite des très belles fêtes de fin d'année.



LE BILLET DE L'INVITÉ

Stéphane Caristan

INSEP - Unité d'Aide à la Performance Sportive de Haut Niveau
Ancien entraîneur national puis directeur des Équipes de France d'Athlétisme

La Course du Cœur, parlons-en.

J'ai été sollicité plusieurs fois à la fin des années 80 / début des années 90 pour participer à la Course du Cœur. La période n'était pas propice pour moi, en pleine préparation pour la saison estivale.

Un ami m'a mis en contact avec une équipe qui devait participer à l'édition 2016. La Course du Cœur 2016 fêtait ses 30 ans et c'était pour moi l'occasion d'y participer enfin.

Je ne considérais pas que le parrainage d'une équipe pour la Course du Cœur devait se résumer à n'être qu'un « prête nom »...

Le don d'organes est bien trop sérieux, voire même trop important et peut-être mal appréhendé, pour être traité par-dessus la jambe.

Je m'étais souvent posé la question de savoir ce que représentait le don d'organes et je le considérais de mon « vivant » en me disant qu'il était impossible de me priver d'une partie de moi-même... Je ne réalisais pas que le don d'organes était le cadeau ultime que la mort pouvait offrir à la vie. C'est un acte de

désintéressement absolu, qui donne la chance à toute personne de continuer son chemin de vie. Je ne réalisais pas que c'était l'occasion pour tout un chacun, Homme ou Femme, de « redonner » la vie.

Alors mon investissement et ma volonté de sensibiliser ce microcosme qui m'a fait Homme, le monde du sport, de sensibiliser mes amis, mes proches, mon réseau de contacts, ajoutés à mon obsession de victoire (prix de la meilleure campagne digitale pour la Team SCC) ont été à la mesure de mon désir d'un monde meilleur où tout être vivant partirait sur la même ligne de départ que les autres sans distinction aucune de couleur de peau, de milieu social ou de l'endroit où il serait né.

En cette année olympique, demander à certains des plus grands champions français et au ministre des sports d'apporter leur soutien sous forme de petits clips vidéo à cette noble cause m'a paru comme étant un moyen fort de dire que nous sommes tous concernés, tous sans exception.

Le don d'organes, je dis OUI !)

1 Le Mot du directeur Le Billet de l'invité

2 Editorial

Pascal Leprince

Sujets d'actualité

- 3 Réparer les vivants
- 4 Don d'organes et évolutions des modalités de refus de prélèvement au 1^{er} janvier 2017
- 5 Trans-Forme précurseur du sport-santé

Sport et santé

- 6 Portraits : Audrey Gerlach, Martine Varin, Raffaella Leccacovi
Aviron : accueillir des transplanté(e)s et des dialysé(e)s dans les clubs
- 7 Au bout de la nuit

Dossier

- 8 Activité Physique et Insuffisance Rénale Chronique : état des lieux en 2016

Evénements

Activités internationales

- 10 9^{es} Jeux Européens des transplantés et dialysés
- 11 Les 21^e Jeux Mondiaux à Malaga
Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2019 à Newcastle
Gateshead en Angleterre

Activités nationales

- 12 Allez Nantes Canaris et Trans-Forme
Les 24^e Foulées Epfigeoises
- 13 25^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés
5^e stage d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique
Les initiatives de Trans-Forme avec la Fédération Française d'Aviron
- 14 Le match contre l'équipe de l'association
« Un Ballon pour l'insertion Croisière « Les Voiles de la vie » à bord du Bora Bora
- 15 **La vie de l'association**
Oui au don d'organes !
oui aux partenariats fructueux !
- 16 2^e Trophée Rotary Henri IV
Carnet gris
Bulletin d'adhésion 2017

La vitalité, c'est non seulement la capacité de persister, mais aussi et surtout celle de repartir de zéro.

Francis Scott Fitzgerald
Ecrivain



ÉDITORIAL

Pr. Pascal Leprince

Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire - Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

La **course du cœur...** J'aurai tendance à remplacer les deux termes course et cœur par deux autres peut-être moins adaptés à l'épreuve sportive mais plus descriptifs de la réalité de ce que représente cette épreuve : **challenge** et **générosité**. Allons directement au but : nous ne parlons pas d'une course mais de transplantation d'organes et de tissus. Et il en faut, des personnes qui relèvent de challenge de la générosité lorsque l'on parle de transplantation. On constate bien dans certains pays parfois proches du notre, que la transplantation ne peut fonctionner sans un investissement de la société en général et des citoyens en particulier. Sans cet engagement, point de transplantation. Bien entendu cela commence par les donneurs et encore plus leurs familles auxquelles il va être demandé de faire acte de générosité ou plus précisément de faire état de la volonté généreuse du défunt dans une situation de grande souffrance. Mais tout cela est aussi possible parce qu'il existe des équipes de coordination pour les

accompagner, une agence nationale pour organiser et des équipes soignantes qui jours après jours et souvent nuits après nuits se battent pour que la générosité du don donne une nouvelle vie aux patients transplantés. Tout cela est une course contre la montre, contre l'insulte à la vie qu'est la maladie.

La course du cœur s'est bien plus qu'une épreuve sportive. Comme pour la transplantation, on y retrouve la notion de course contre la montre mais bien plus encore le don de soi, le dépassement de l'équipe, la générosité de l'engagement, le bénévolat, le bonheur, la douleur. L'équipe des patients transplantés montre l'exemple,

éclaire le chemin, nous rappelle avec tant de bonheur et d'ardeur le pourquoi de cette course. Le grand organisateur, Olivier Coustere, est la preuve « au combien vivante » de l'intérêt de la transplantation. Après la transplantation, certains patients nous disent revivre, voire renaître. Oscar Wilde disait : « Vivre est la chose la plus rare du monde. La plupart des gens ne font qu'exister. » Avec la course du cœur, on vit à 100 à l'heure avant, pendant et après, non pas de cette existence trépidante et artificielle des temps modernes mais de cette vie qui fait fonctionner le corps, qui fait suer la sensibilité par tous ses pores, qui pousse à se rapprocher de l'autre et à l'aider, même fatigué.

À ceux qui me posent la question de ce que l'on ressent à la fin d'une transplantation cardiaque, je sais maintenant quoi répondre : « imaginez-vous dans la brume du petit matin finir une course de nuit grâce au travail de l'équipe et à l'entraide des équipes. Réalisation d'un acte peut-être insignifiant et pourtant si plein d'humanité pour lequel il n'y a que des gagnants ».



LIONS CLUBS INTERNATIONAL



Le lions clubs international est le premier club service au niveau mondial et en nombre de membres.

Fondé en 1917 aux États Unis et implanté dans 210 pays ou territoires, il regroupe aujourd'hui 1 400 000 hommes et femmes, dont 27 000 en France.

Nous fêterons notre centenaire l'année prochaine avec beaucoup de fierté car plus de 1 million 400 000 heures de don de soi sont consacrés annuellement pour aider les autres, ainsi que 20 millions sont récoltés en euros et dons en nature.

Au fil des années, les Lions désignent une action nationale pour laquelle ils s'impliquent réellement.

Une des causes pour lesquelles, le district IDF EST (77/91/93/94) s'est engagé sous le gouvernorat de Sylvie Dinneweth, fut le DON D'ORGANES. Et plus particulièrement, son club, Lagny Val de Bussy qui compte parmi ses membres, le Professeur Christian Cabrol depuis 2007.

Notre attachement n'a jamais failli et chaque année, nous soutenons l'association ADICARE, en dons. Mais grâce au Professeur, notre route a croisé un homme exceptionnel, Olivier Coustere, de l'association Trans-Forme qui lors d'un congrès Lion, nous a émus à l'écoute de son discours. Notre grand cœur a vacillé et nous nous sommes mobilisés par des manifestations diverses pour soutenir cette belle association.

Notre devise cette année est « Là où il y a un besoin, il y a un Lion », aussi vous pourrez toujours compter sur l'engagement des Lions au profit de la communauté.



Réparer les vivants

Lauréate du prix Médicis 2010 pour le très remarqué « Naissance d'un pont » (éd. Verticales), Maylis de Kerangal a publié début 2014 un roman intitulé « Réparer les vivants ».

« *Le cœur de Simon migrerait dans un autre endroit du pays, ses reins, son foie et ses poumons gagnaient d'autres provinces, ils filaient vers d'autres corps* », écrit Maylis de Kerangal dans son roman. « *Réparer les vivants* », roman d'une transplantation cardiaque comme le présente l'éditeur, raconte le parcours d'un cœur après l'accident de la route mortel d'un jeune lycéen, Simon. Ce récit entre tension et patience retrace une aventure métaphysique, collective et intime, d'une transplantation.

Le roman de Maylis de Kerangal n'est pas encore un best-seller (390000 ventes à terme) quand David Thion, coproducteur du film, l'offre à Katell Quillévéré, dont Suzanne vient de sortir en salles. « *En le lisant, j'ai été retournée. Je pense que quelque chose me liait à ce livre* », explique-t-elle. Mais comment adapter à l'écran ce récit de la transplantation du cœur d'un adolescent mort dans un accident de voiture? Dès l'écriture, Katell Quillévéré et Gilles Taurand (son coscénariste) passent du temps à l'hôpital - notamment à Georges-Pompidou et à la Pitié-Salpêtrière afin de comprendre « les enjeux médicaux et affectifs ». Idem pour les acteurs. Ainsi Tahar Rahim a été coaché par Régis Quéré, coordinateur de prélèvement d'organes à Necker. Ce dernier avait déjà épaulé Maylis de Kerangal pour l'écriture de son roman : « *Pour moi, la justesse permet la liberté de la fiction, et Maylis comme Katell ont très bien compris cela* ». Appelé dès qu'un patient en réanimation présente des signes de mort encéphalique, il accompagne les familles, est présent jusque dans le bloc opératoire pour s'assurer notamment que leurs dernières volontés soient respectées. « *Je garde un bon souvenir de ce travail intime avec Tahar, dit-il. Katell a su s'impliquer avec intelligence et respect dans chacune des*

étapes menant à la greffe et rendre visible ce qui peut être difficile à montrer. »

Ainsi, les scènes de bloc opératoire sont extrêmement véridiques sur la chronologie, le vocabulaire et les gestes. « *Il était essentiel que le film soit irréprochable sur le corps médical qu'il représente. La beauté et les défis de ces métiers sont fascinants* », renchérit la réalisatrice. Et puis il y a le cœur en lui-même, qui apparaît à l'écran. « *Une pièce de boucher que l'on met dans la glace, que l'on trimballe, détaille Katell Quillévéré. Mais le cœur est un organe particulier par sa symbolique. Il fallait faire prélévement représentait ainsi un enjeu de cinéma très important: on rentrait dans une médicalisation du récit et ce sont les chirurgiens qui le prennent en main. Dès lors, les affects sont mis de côté et le rythme est celui de l'opération, on s'éloigne de la fiction et des personnages, ce qui me semblait essentiel.* » Pour Régis Quéré,



« *même si le contexte est tragique, ces histoires – et chacune est unique – sont chargées d'espoir dans cette capacité à penser l'autre malgré tout* ». Et c'est ainsi que la formule de Tchekhov tirée de Platonov – « Il faut enterrer les morts et réparer les vivants » – trouve ici sa plus juste expression.

Et si ce dernier a été plébiscité par la critique (recevant de nombreux prix littéraires dont le Grand prix RTL-Lire ou encore le Roman des étudiants France Culture), le film devrait suivre le même chemin...

Réparer les vivants sera notamment présenté Hors compétition au prochain Festival international du film de Venise. Tahar Rahim, Bouli Lanners, Alice Taglioni ou encore Finnegan Oldfield sont aussi au casting du long-métrage.

Réparer les vivants est un roman chorale, démocratique, une histoire sans héros qui met tous les personnages à égalité. Il fallait un homme seul, un chœur contemporain, pour porter à la scène l'aventure collective d'une greffe cardiaque. L'odyssée d'un cœur battant qui, en vingt-quatre heures, migre du corps de Simon, jeune surfer de vingt ans tué dans un accident de la route, vers celui de Claire, une femme de cinquante ans atteinte d'une grave maladie.

Seul en scène, Emmanuel Noblet signe l'adaptation et s'approprié la langue précise, charnelle et affûtée de l'auteure. Une écriture sur la crête des émotions.





..... COMMUNIQUÉ DE PRESSE

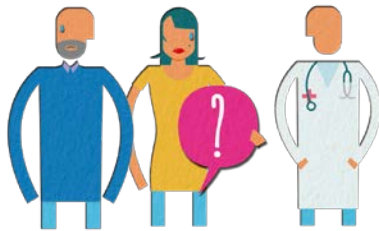
DON D'ORGANES ET ÉVOLUTIONS DES MODALITÉS DE REFUS DE PRÉLÈVEMENT AU 1^{ER} JANVIER 2017

Pour rappeler la loi encadrant le don d'organes en France et informer de ses évolutions, l'Agence de la biomédecine mènera une campagne nationale du 19 novembre au 4 décembre 2016.

.....

Contact presse pour l'Agence de la biomédecine
Sophie Malot : sophie.malot@prpa.fr - 01 77 35 60 98
Lucile Blaise : lucile.blaise@prpa.fr - 01 46 99 69 62

DONDORGANES.FR



LA LÉGISLATION SUR LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ ET LE REFUS DE PRÉLÈVEMENT AU 1^{ER} JANVIER 2017

La loi (n° 2016-41) du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé réaffirme le principe de consentement présumé au don d'organes, précise les modalités de refus de prélèvement et clarifie le rôle des proches, pour une mise en œuvre au 1^{er} janvier 2017.

CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

Depuis 1976, la loi fait de chaque Français un donneur d'organes présumé, tout en rappelant la possibilité de s'opposer à un tel prélèvement.

EXPRESSION DU REFUS

Le registre national des refus devient le moyen principal d'expression du refus de prélèvement. Principal mais non exclusif. Un décret (11 août 2016) est venu préciser les autres modalités d'expression du refus :

- Chaque personne opposée au prélèvement de tout ou partie de ses organes peut **faire un écrit**, qui devra être confié à un proche. Ce dernier pourra ainsi le transmettre à l'équipe médicale en cas de décès rendant envisageable un prélèvement d'organes-tissus.
- Chacun peut aussi faire savoir son opposition **de vive-voix** à ses proches. Dans ce cas, il sera demandé de retranscrire par écrit les circonstances précises de l'expression de ce refus, et au proche qui l'a fait connaître de signer cette retranscription.

ABORD DES PROCHES

Des règles de bonnes pratiques relatives à l'abord des proches dans les circonstances d'un décès permettant d'envisager un prélèvement d'organes ont été élaborées. Elles sont le fruit d'une concertation entre l'Agence de la biomédecine et l'ensemble des parties prenantes (sociétés savantes, coordinations hospitalières, associations etc.). L'objectif est d'accompagner les professionnels de santé dans leur dialogue avec les proches, lors de l'entretien visant à recueillir l'expression d'un éventuel refus du défunt.

INSCRIPTION SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS

- Dès janvier 2017, les demandes d'inscription sur le registre national des refus pourront se faire **directement en ligne** à l'adresse suivante : www.registrenationaldesrefus.fr

Les demandes d'inscription sur le registre national des refus restent également possibles par un formulaire PDF disponible à la même adresse ou sur papier libre, par envoi à l'Agence de la biomédecine.

- Le formulaire de refus au prélèvement permet aussi de ne s'opposer au prélèvement que pour certains organes ou de tissus.
- L'inscription sur le registre national des refus est révisable et révoquable à tout moment.

FAVORISER LA GREFFE D'ORGANES ET DE TISSUS POUR LE BESOIN DES PATIENTS

L'accès à la greffe d'organes a doublé en 20 ans. Les excellents chiffres de 2015 (+ 7% de greffes en un an) attestent du succès de cette thérapeutique : des résultats probants en termes de durée et de qualité de vie qui encouragent les médecins à prescrire la greffe à leurs patients.

La preuve en est, les besoins d'organes et de tissus sont importants : 21 464 patients étaient inscrits en liste d'attente d'un organe en 2015.

LA CAMPAGNE D'INFORMATION NATIONALE du 19 nov au 4 déc 2016

• Un **spot radio** diffusé sur une sélection de stations nationales à partir du 21 novembre. Il prend la forme d'une conversation sur le vif entre deux amis discutant du don d'organes. Ce spot souligne la méconnaissance de la loi et ce qu'implique le consentement présumé.

• **Dondorganes.fr** : le site internet pour tout comprendre sur le don et la greffe d'organes et de tissus

« Qu'est-ce que le consentement présumé ? », « Comment initier la conversation sur le don d'organes avec ses proches ? », « Comment exprimer son refus ? » sont autant de questions pour lesquelles les internautes peuvent trouver une réponse en un clic sur ce site interactif. L'objectif est de répondre avec clarté à toutes les questions que se pose le public.

• Une vidéo virale à l'attention des 15-25 ans à partir du 19 novembre

Dans la même veine que la vidéo « *The man who died the most in movies* »* en 2015, ce nouveau film de quelques minutes utilise le second degré et les codes des films d'horreur appréciés par les jeunes. Diffusée sur le web, cette vidéo évoque le sujet du don d'organes aux jeunes, qui sont souvent déclencheurs de discussions au sein des familles.

• Des **affiches** visibles dans la presse écrite et les hôpitaux, qui rappellent par leur message que nous sommes tous donneurs d'organes présumés à moins d'avoir exprimé un refus.

• Le **guide d'information** « *Don d'organes, le guide pour tout comprendre* »

• Enfin, des outils d'information et de formation ont été spécialement conçus pour les professionnels de santé : brochures, vidéo, fiche « support de discussion » avec les proches, diaporama, etc.

* « L'homme qui est mort le plus de fois au cinéma »





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**

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.* »

Trans-Forme va même plus loin !

En 1998 vint la notion de qualité de vie. C'est ainsi que « *l'obsession de Trans-Forme et la mienne, en particulier, est de ne pas se limiter à un greffon qui fonctionne, mais de rechercher une qualité de vie multidisciplinaire : la physique, la psychologie, la sexualité, la libido, la*



maternité ou encore de retrouver un travail. »

Devant le succès grandissant de cette thérapie par l'activité physique, les transplantés et dialysés sont de plus en plus nombreux à vouloir intégrer des structures sportives traditionnelles. D'où les sensibilisations organisées par Trans-Forme pour les éducateurs sportifs des fédérations multisports ou unisport. « *Pour moi, il n'y a pas de compétence extraordinaire requise pour les éducateurs sportifs. Une journée suffit pour démystifier complètement ce qu'est un transplanté ou un dialysé vis-à-vis de la pratique physique et sportive. Il est évident que, quand il y a une fistule active, on va éviter les disciplines comme l'escalade, le volley-ball, etc. Sinon, avec des tests d'effort et le certificat d'aptitude signé par leur transplanté ou leur néphrologue, ils sont capables de pratiquer n'importe quel sport dans n'importe quel club.* »

Que ce soit en compétition ou en loisir, Trans-Forme sert de caution, d'assurance au sens propre comme au figuré. « *Notre « boulot » est de nous assurer que la pratique d'un sport par nos membres, se déroule en toute sécurité. Nous veillons à ce qu'ils ne stoppent pas leur thérapie ou qu'ils ne prennent aucun produit actif (au risque*

d'interactions médicamenteuses fâcheuses), ce dans le seul but d'améliorer leurs performances. Ce serait le dopage à l'envers... » Depuis son premier éditorial en 1989, Olivier Coustere défend la nécessité d'un statut physique et sportif du transplanté et du dialysé, entre l'Olympe et le Para-Olympe.

Des passerelles entre l'hôpital et le stade

De l'hôpital aux Jeux, le saut peut inquiéter. De l'hôpital aux clubs sportifs avec des éducateurs sensibilisés, c'est plus facile. D'où la mise en place de partenariats avec les instances fédérales. Si cette nouvelle approche du sport-santé est imposée aux fédérations par le CNOSE, Olivier Coustere veille à ce qu'il s'agisse d'élaborer de vrais programmes d'accueil des greffés et dialysés dans les clubs de ces fédérations. « *Nous avons déjà noué des partenariats avec la Fédération Française d'Éducation Physique et Gymnastique Volontaire, EPMM-Sport pour Tous, la Fédération Française d'Aviron... dans l'idée d'éduquer leurs éducateurs à l'atypisme ou plutôt à la normalité des transplantés et des dialysés pratiquant une activité physique. L'idée est d'élaborer une offre commune avec ces fédérations, proposée dès l'hôpital.* »

Trans-Forme rencontre les chefs de service de toutes les unités de transplantation et de dialyse afin qu'ils prescrivent l'activité physique à leurs patients.

À force de conviction, d'enthousiasme, de temps... Trans-Forme a réussi un exploit : Valider les bienfaits de l'activité physique et sportive pour remettre debout les greffés et dialysés.

➤ Ce texte est la suite d'un article publié en page 4 du précédent Relais n°49.



Audrey Gerlach

33 ans, greffée du rein Reventin-Vaugris (38)

Audrey est née avec un rein multikystique qu'il a fallu lui enlever alors qu'elle avait quelques mois. Cette maladie congénitale entraîna l'atrophie de son autre rein. Tout se passa correctement, avec un simple régime sans sel, mais il vint un moment, à ses 19 ans, où son taux de créatinine augmenta fortement...

Or le rein est un organe que l'on peut donner de son vivant : « Ni mon père ni ma mère n'étaient compatibles avec moi. Il n'y avait que ma sœur : nous étions 100 % compatibles, ce qui est assez rare ». À l'époque – c'était au début des années 2000 – la loi était plus restrictive et n'autorisait pas le don des oncles et tantes ainsi que des proches « avec un lien affectif étroit et stable ». Pour la sœur d'Audrey, le choix n'a pas fait l'ombre d'un doute. Elle m'a toujours dit : « Si je peux sauver ma sœur, je le fais ». Mais le don d'organe n'est pas anodin... Cela demande du courage. Pour ma part, je me suis demandé si ce rein allait tenir. Je ne sais pas si elle s'est posé la question. Et puis il y a les formalités : j'ai dû m'inscrire sur le registre national de greffes, tandis qu'elle signifiât son consentement devant un juge. Et puis nous avons toutes deux consulté un psychologue, afin de gérer la période qui suivrait la transplantation. Par la suite, en tant que donneur, elle n'a pas eu de problème. Pour elle, cela n'a rien changé et elle pratique la natation, comme moi, en compétition. Ce don, elle le considère comme un acte normal pour quelqu'un de sa famille : je sais que tout le monde n'aurait pas agi ainsi. Je me sens redevable vis-à-vis de ma sœur et j'aurai toute ma vie ce sentiment. C'est pour ça que je fais attention au quotidien, pour ne pas gâcher son rein.

CE PORTRAIT A ÉTÉ RÉALISÉ POUR TRANS-FORME PAR L'AUTEUR IZABEL TOGNARELLI



Martine Varin

48 ans, greffée du rein Reims (51)

Atteinte du syndrome de BOR en phase sévère, Martine a été transplantée en 2008 après 6 mois d'inscription sur liste d'attente. Ingénieur près de Reims, Martine peut grâce à la greffe se remettre au sport : rando, VTT, natation... Les Jeux sont pour elle l'occasion de rencontrer d'autres transplantés, de se lancer un challenge personnel mais surtout un moyen de faire connaître le don d'organes à un large public.



Raffaella Leccacorvi

17 ans, greffée du rein Pommerit Le Vicomte (22)

Raffaella avait huit ans quand ses reins se sont subitement arrêtés de fonctionner. Elle était entre la vie et la mort, à cause d'une SHU atypique dont l'origine – infectieuse ou génétique ? – était impossible à déterminer : il était donc envisageable que ses parents lui donnent un rein. Huit ans plus tard, elle se souvient très bien de cette période : « J'ai eu un arrêt cardiaque de quatre minutes. Les médecins ont dit à mes parents que j'allais mourir ou bien que, si je survivais, je serai handicapée. Mais je me suis réveillée, et ça allait. » Elle se souvient de la dialyse et de la très grande fatigue qui l'accompagne et puis aussi du moment de la greffe, après bien des péripéties : « Quand on reprend après une longue période sans aucune énergie, on a le sentiment de pouvoir faire ce que l'on veut, de pouvoir tout faire. Du coup, je fais de la danse, classique et jazz, presque tous les soirs. » Alison, la maman de Raffie, n'avait jamais imaginé que tout cela puisse arriver : « On ne pense pas que ses propres enfants puissent un jour avoir besoin d'un don d'organes. Mais il faut se dire que dans la vie, on est fort susceptible de connaître quelqu'un qui aura besoin d'être transplanté. Personne ne souhaite ce genre d'événement, mais au moins, la vie du donneur décédé est prolongée. » Et Raffie d'ajouter : « Je me sens comme les autres adolescents de mon âge, mais avec peut-être un peu plus de conscience de la chance que l'on a de vivre. Il faut faire part de sa volonté de son vivant : on ne sait jamais ce qui peut arriver. J'estime que les proches doivent savoir et que dès mon âge, on est capable de prendre ce genre de décision, seul. »

CE PORTRAIT A ÉTÉ RÉALISÉ POUR TRANS-FORME PAR L'AUTEUR IZABEL TOGNARELLI



Aviron • Accueillir des transplanté(e)s et des dialysé(e)s dans les clubs

Une formation complémentaire « Accueillir des transplanté(e)s et des dialysé(e)s dans les clubs », dispensée par Olivier Coustere, le Pr Bruno Hurault de Ligny (néphrologue, chef de service de transplantation rénale Chu de Caen), le Dr Jean-Claude Verdier (cardiologue du sport, membre fondateur du Club des Cardiologues du Sport) et M. Michel Ropiteau (fondateur du Cabinet Plenita – courtier d'assurance expert), permettra aux animateurs sportifs de la Fédération Française d'Aviron d'encadrer en toute sécurité les adhérents de Trans-Forme au sein de leurs clubs et d'adapter leurs pratiques aux besoins des personnes transplantées et/ou dialysées : celle-ci s'est déroulée le lundi 17 octobre 2016.





Au bout de la nuit

Fabrice Huré a 40 ans, dont 20 ans en tant qu'adhérent Trans-Forme. Il est dialysé depuis 19 ans. Pour autant, il n'a jamais arrêté de faire du sport dans des disciplines très variées.

Il a déjà plusieurs défis sportifs à son palmarès, comme le marathon de la baie du Mont Saint-Michel en 2004, le marathon de Paris en 2006, le semi-raid de la Diagonale des fous à La Réunion en 2008... En 2007, il a même été élu meilleur athlète des Jeux européens des transplantés et dialysés à Würzburg en Allemagne.

Si Fabrice Huré a pu, malgré la maladie et les dialyses, rester un grand sportif accompli, c'est parce qu'il bénéficie d'un traitement nocturne. Ses dialyses ont lieu trois nuits par semaine, pendant son sommeil.

Plus longue que la dialyse de jour (8 h au lieu de 4), la dialyse de nuit est moins agressive pour le corps, elle est mieux tolérée, provoque moins de fatigue et d'effets secondaires, demande moins d'efforts au cœur... Par ailleurs, elle libère du temps dans la journée et entrave ainsi moins la vie professionnelle et personnelle. Le 27 août dernier, Fabrice a pris le départ de son nouveau défi : le Grand Raid des Pyrénées, la course «Le Tour des lacs» d'une distance de 84 km (5500 m de dénivelé positif). Après plusieurs courses de préparation encourageantes, Fabrice souhaitait faire cette course pour montrer aux patients dialysés les bienfaits de la dialyse longue nocturne (très marginale en France) pour leur ouvrir de nouveaux horizons et convaincre les médecins néphrologues de mettre à disposition des dialysés cette méthode.

L'entraînement quotidien de Fabrice Huré pour le Grand Raid des Pyrénées, l'accompagnement dont il bénéficie par son entourage et l'aventure elle-même vont faire l'objet d'un film : Julien Banié va

réaliser *Au bout de la nuit* (La Vigoureuse productions). Projeté en salle, le film sera lui aussi support de communication et de sensibilisation dans toute la France.

Il nous livre ici le résumé de la course...

« Cette semaine d'avant course, j'aurais été dialysé 4h lundi, 4h mercredi, 3h jeudi et 3h vendredi (plus doux en veille de course). Samedi, réveil à 3h pour prendre le départ de cette aventure. Je suis content d'être présent sur cette ligne après 6 mois de sacrifices mais aussi du plaisir de l'effort. Top départ ! Je récupère Sylvain, membre de la Lemur Team qui doit m'accompagner pour les 33 premiers kilomètres. Footing de 3-4 km sur du plat et déjà des courbatures sous les fessiers... Je m'hydrate fort et on attaque à un bon rythme. Au bout de 10 km, je suis mieux, les courbatures ont pratiquement disparu. Puis arrivée au col de Portet où nous attendent des supporters. J'avance bien même si je reste prudent, surtout en descente. Puis la chaleur commence à se faire sentir. Je m'hydrate et dans une descente – un instant de déconcentration – je me vrille la cheville gauche : entorse. Heureusement un infirmier est au point du ravitaillement pour me faire un super strap. Mais je ne suis pas top car mes mollets sont au bord des crampes avec des spasmes de folie. Je bois encore et encore... »

On repart. Le strap sur la cheville tient bien, je suis content et me fais toujours plaisir. La cheville n'est pas trop douloureuse. Puis au kilomètre 26, c'est le drame. Dans une descente un peu technique, alors que je m'aide de mes bâtons pour ralentir

le dénivelé de chaque pas, mon coude gauche se luxe. Je comprends que c'est la tuile. Dorénavant impossible d'utiliser le bâton gauche. J'ai mal et, à chaque faux pas, une décharge électrique me transperce le coude.

Je sens déjà que je n'y arriverai pas. Dans un sursaut, je me mets à courir pour rejoindre le kilomètre 33 et le ravitaillement, où beaucoup de mes proches m'attendent. En arrivant c'est un bonheur de voir tous mes proches mais je suis inquiet. Mon coude me fait super mal mais je repars. Le pic du midi nous attend. En montant, j'essaie de garder un petit rythme mais les bâtons me manquent et je réfléchis beaucoup... Reste trop de kilomètres : Oui mais le film et les encouragements. Oui mais le coude et la douleur... Je m'arrête. Trop de kilomètres et de difficultés, je ne veux pas me mettre en danger.

Peut-être ai-je manqué de lucidité. Pour faire ce type d'épreuve, il faut être entraîné mais aussi arriver frais le jour J. Cette dernière semaine de dialyse courte de 4h aura entamé ma lucidité et ma concentration, d'où ces blessures arrivées très vite après le départ et sûrement évitables avec une fraîcheur tout autre car je suis persuadé d'avoir tout fait pour être prêt physiquement. Pas de déception, les échecs font parties de la vie, on s'en nourrit aussi pour avancer. »

➤ **N'hésitez pas à prendre contact avec Fabrice pour trouver des cinémas de quartier prêts à diffuser le film, pour transmettre l'info des projections vers les dialysés et ainsi partager autour d'un débat après les projections.**

www.facebook.com/Auboutdelanuit.lefilm





Activité Physique et Insuffisance Rénale Chronique : état des lieux en 2016

Par le Dr Myriam Rouchon Isnard

L'activité physique est un sujet d'actualité : un groupe de travail international vient de voir le jour lors du congrès américain de néphrologie à Chicago.

Au fil des siècles, notre mode de vie a évolué. Notre génome reste par contre identique... le corps humain est construit pour bouger et manger en fonction de son activité physique. Si l'on revient à l'homme de Cro-Magnon, il chassait pour pouvoir se nourrir. De nos jours, la seule partie de chasse pratiquée régulièrement par la plupart des gens est la chasse aux promotions en supermarchés... auxquels on se rend en voiture... Les promenades se font rares ou sur un mode original...



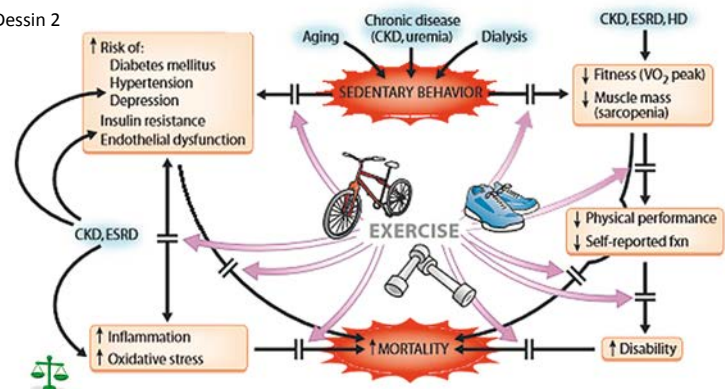
La modification de notre mode de vie a des conséquences sur notre vie et nous expose plus à certaines pathologies, telles que le diabète ou les pathologies cardiovasculaires.

La sédentarité est devenue le « mal du siècle ». Notre mode de vie grève considérablement notre capital santé.

En devenant sédentaire, les muscles s'atrophient, réduisant ainsi la capacité fonctionnelle. Le déconditionnement aboutit à de multiples morbidités. Une spirale de déconditionnement a ainsi été décrite (dessin 1).

L'activité physique agit sur de nombreux paramètres conduisant à une augmentation de la morbi mortalité des patients porteurs d'une maladie rénale chronique (dessin 2). Les patients atteints d'une insuffisance rénale chronique sont souvent porteurs

Dessin 2



Himmelfarb et al. 2000
Bay et al. 2009

Johansen KL. JASN 2007; 18:18-45-54

d'autres pathologies associées. Lors de la mise en dialyse, le traitement prend du temps. Il est difficile de prendre du temps pour soi et de s'astreindre à pratiquer une activité physique. Surtout si cela

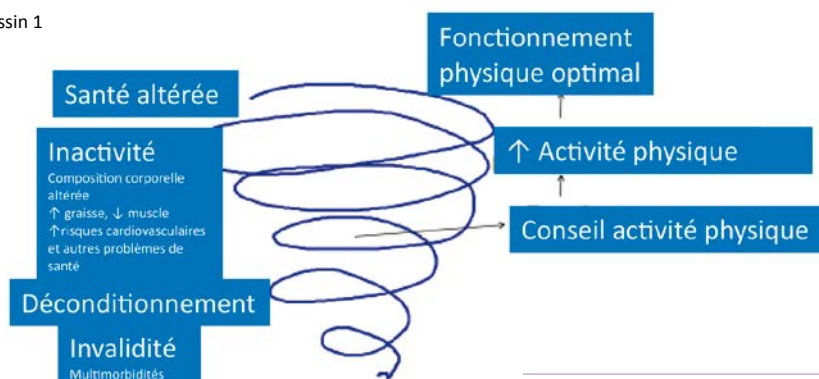
n'entraîne pas dans les priorités du patient au préalable.

L'activité physique pendant la dialyse a fait son apparition dans les années 1980 et progressivement s'est étendue dans de nombreux pays. Les précurseurs suédois et allemands ont des cohortes de patients qui sont suivis depuis 20 à 30 ans.

En France, les bénéfices de l'activité physique sont bien connus et prônés dans les pathologies cardiovasculaires, dans le diabète, les patients atteints de bronchopneumopathie... mais en ce qui concerne les patients insuffisants rénaux chroniques, cela fait seulement une dizaine d'années que les néphrologues s'y intéressent.

De nombreuses études sur le sujet ont été publiées, surtout dans le domaine

Dessin 1



Whittink H. Manual Therapy 2011;16:209-16.



Activité Physique et Insuffisance Rénale Chronique

de l'hémodialyse. Des effets bénéfiques existent dans les domaines suivants :

- Nutrition/Métabolisme: amélioration du bilan nutritionnel avec meilleur contrôle de la dénutrition, amélioration du bilan lipidique: réduction des triglycérides, du LDL cholestérol (mauvais), augmentation du HDL cholestérol (bon), amélioration du contrôle du diabète, stabilisation ou réduction du stress oxydant.
- Cardiovasculaire: amélioration du contrôle tensionnel avec réduction du nombre de traitements antihypertenseurs, amélioration du syndrome des jambes sans repos.
- Capacités Physiques: amélioration des tests physiques fonctionnels et cardiovasculaires.
- Qualité de vie: amélioration de tous les items physiques ou psychiques, réduction des scores de dépression.

À l'AURA Santé, nous avons mis en place l'activité physique pendant la dialyse en 2013, suite une étude randomisée bicentrique qui nous a permis de démontrer les effets bénéfiques de celle-ci: amélioration des capacités cardiaques à l'effort (VO2 max), amélioration des tests physiques (test de marche), amélioration du profil lipidique (triglycérides, LDL cholestérol), stabilisation d'un marqueur essentiel du stress oxydant (Isoprostanes) *Appl Physiol Nutr Metab.* 2015 Jun;40(6):550-6.

Une éducatrice sportive a pu être embauchée.

L'activité physique pendant la dialyse: pédalage est proposée dans 15 centres de l'association en Auvergne (sur 16). Le pédalier est mis en place par l'infirmière. L'objectif est de pratiquer trente minutes de pédalage 2 à 3 fois par semaine. Initialement, nous avons limité cette activité aux deux premières heures de dialyse, mais des patients pédalent à présent durant leur séance complète.

Par la suite, nous avons suivi ces patients hémodialysés, inclus certains dans une étude cas/contrôle, dont le suivi est à présent de 2 ans 1/2. Les résultats sont positifs non seulement biologiquement mais aussi cliniquement: réduction du



nombre d'hospitalisation pour motifs cardiovasculaires, réduction du nombre de traitements antihypertenseurs, stabilisation des doses d'EPO... *J Nephrol Ther* 2015;5:219

Dans le domaine de la dialyse péritonéale, les études sont rares. Nous avons inclus des patients dans une étude randomisée, qui se poursuit actuellement, avec des résultats tout à fait encourageants, présentés au congrès européen de néphrologie (ERA-EDTA).

Pour les patients transplantés rénaux, qui cumulent les risques cardiovasculaires mais aussi métaboliques du fait des traitements anti rejets, de nombreuses publications montrent l'effet bénéfique d'une activité physique. Le programme d'éducation thérapeutique mis en place conjointement avec le CHU de Clermont-Ferrand a vu le jour il y a un an 1/2. Les patients inclus dans le programme sont satisfaits de celui-ci. Les analyses sont en cours.

L'insuffisance rénale terminale bénéficie de plus en plus de ces programmes qui se répandent en France et à l'étranger.

L'insuffisance rénale non dialysée n'est pas oubliée par les néphrologues ou professeurs de sport. La mise en place de programmes est simplement plus compliquée.

Des groupes de travail européens et à présent internationaux ont vu le jour, avec pour perspective des études avec suffisamment de patients qui permettront de



démontrer aux autorités de santé le bien-fondé de cette prise en charge afin de pouvoir la financer.

Les mentalités évoluent, l'activité physique est à présent considérée comme un traitement.

L'aventure ne fait que commencer !

Alors chaussez vos baskets ou chaussures de marche, débutez doucement, n'hésitez pas à vous faire accompagner par votre équipe soignante qui saura vous conseiller.



➤ **Vous pouvez également contacter l'association Trans-Forme qui reste à la pointe dans ce domaine, grâce à une équipe motivée et énergique.**

Il existe également des associations sportives avec éducateurs sportifs formés pour prendre en charge des patients telle l'EPGV ou gymnastique volontaire par exemple.



9^{es} Jeux Européens des transplantés et dialysés

Vantaa (Finlande), du 9 au 17 juillet 2016



LES JEUX EUROPÉENS

Pour cette 9^e édition, la Fédération Sportive Européenne des Sportifs Transplantés et Dialysés (ETDSF) invitait les athlètes transplantés et dialysés, venant de toute l'Europe, à devenir les prochains champions européens dans une large gamme de disciplines.

Organisés tous les deux ans, les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés ont pour objectif de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes, via l'image positive des athlètes greffés pratiquant une activité sportive.

Les compétiteurs ont une fois de plus démontré ce que signifie réellement le don d'organes: la possibilité de ramener des hommes et des femmes à la vie normale. Trans-Forme, l'Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés, représente la France au sein des instances européennes (ETDSF) et organise la participation de l'équipe de France des Transplantés aux Jeux.

Après Athènes en 2000, Balatonaliga en 2002, Ljubljana en 2004, Pécs en 2006,

Würzburg en 2008, Dublin en 2010, Zagreb en 2012, Cracovie en 2014... Trans-Forme a organisé en 2016 à Vantaa (Finlande), la participation de l'Équipe de France des Transplantés et Dialysés.

L'ÉQUIPE DE FRANCE

Chaque pays membre de l'ETDSF peut engager une équipe aux Jeux Européens des Transplantés et Dialysés. Sont autorisées à participer aux Jeux les personnes transplantées depuis plus d'un an et dont la fonction du greffon est stable, et les personnes dialysées. C'est ainsi que 14 compétiteurs (dont 13 greffés de rein, cœur, poumon, foie et 1 dialysé), 6 accompagnateurs et 1 médecin venus de toute la France, composaient la délégation.

Pour participer aux Jeux Européens des Transplantés et Dialysés, les prérequis médicaux sont rigoureux. Deux certificats médicaux, un du médecin de transplantation (ou dialyse), un du cardiologue, et une épreuve d'effort sont nécessaires aux transplantés et dialysés pour participer aux Jeux Européens en tant que compétiteurs. Il leur est également demandé d'être entraînés et de certifier leur entraînement régulier.

Pour les transplantés et dialysés sportifs, les Jeux Européens constituent un rendez-vous très important : c'est l'occasion de témoigner aux yeux du monde de la réussite de la transplantation, d'être les « ambassadeurs » du don d'organes. C'est



aussi l'occasion de se retrouver entre amis et de faire connaissance avec d'autres transplantés de tous les pays. Quelle que soit leur origine, ils ont un peu la même histoire, celle de la vie retrouvée qu'ils ont envie de savourer : ils sont heureux de se retrouver ensemble.

Enfin, les Jeux Européens sont bien sûr l'occasion de se mesurer sportivement et d'essayer de se dépasser en relevant le défi sportif.

L'occasion est belle de remercier également nos partenaires, Amgen, Fresenius Medical Care, Astellas, SAS Institute, membres du consortium « ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie ».

UNE SOIRÉE D'OUVERTURE TOUTE EN ÉMOTION

Le lundi 11 juillet, la cérémonie d'ouverture à Vantaa a marqué le lancement de ces Jeux. Devant plusieurs centaines de personnes rassemblées cet après-midi-là, les 24 délégations ont défilé sous les couleurs de leur drapeau, pour annoncer officiellement l'ouverture des 9^{es} Jeux Européens !





DES ÉPREUVES SPORTIVES

Conformément au règlement de l'ETDSF, chaque compétiteur peut s'inscrire à un maximum de 5 épreuves, en sus des relais d'athlétisme et de natation.

Douze disciplines sportives étaient au programme : athlétisme, mini-marathon, natation, tennis de table, cyclisme, volleyball, golf, fléchettes, badminton, tennis, bowling et pétanque.

Au terme de la compétition et après une semaine d'épreuves, la France finit à la 9^e place du classement des médailles des Jeux Européens de Vantaa (hors catégorie junior), et remporte près de 28 médailles toutes catégories confondues ! Un grand bravo à tous les compétiteurs qui ont réussi à décrocher 9 médailles d'or, 11 médailles d'argent et 8 médailles de bronze ! Un très beau bilan pour ces 14 participants !

CÉRÉMONIE DE CLÔTURE ET PROCHAINS JEUX EUROPÉENS

Le samedi 16 juillet, après les dernières épreuves d'athlétisme, tous les participants des Jeux se sont retrouvés pour un Dîner de gala.

Nous espérons que grâce aux dons d'organes, d'autres – qui attendent une greffe – viendront les rejoindre à l'occasion des prochains Jeux Européens de 2018 !

Découvrez les photos des participants des Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Vantaa prises par Philippe Coni, le journal de Bord de Guillaume Coni, et les résultats sur la page dédiée aux Jeux Européens sur le site de Trans-Forme.

Et rendez-vous pour les prochains Jeux Nationaux des Transplantés et dialysés à Aurillac qui se dérouleront du mercredi 24 au dimanche 28 mai 2017, et pour Jeux Mondiaux des Transplantés qui se tiendront du dimanche 25 juin au dimanche 2 juillet 2017 à Malaga, en Espagne !



Les 21^e Jeux Mondiaux des Transplantés

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

Les 21^e Jeux Mondiaux des Transplantés se dérouleront à Malaga en Espagne du 24 juin au 2 juillet 2017 !

Alors que l'équipe de France des transplantés est en cours de constitution, les jeux mondiaux se préparent, et donneront lieu à de nombreux événements extra-sportifs et festifs. Depuis 1978, les Jeux Mondiaux des Transplantés (World Transplant Games) sont organisés tous les deux ans, sous l'égide de la World Transplant Games Federation (WTGF). Après Durban en Afrique du Sud en 2013 et Mar Del Plata en 2015, Trans-Forme emmène l'Equipe de France des Transplantés en Espagne pour découvrir de nouvelles cultures et coutumes, un nouveau paysage... ! Ces Jeux Mondiaux des Transplantés sont bien plus qu'un événement sportif ou qu'une occasion de faire du tourisme... ! Il s'agit du plus grand rassemblement œuvrant pour une prise de conscience de l'utilité et de la nécessité des dons d'organes à travers le monde via la pratique d'épreuves sportives par des transplantés de tous organes. Les sportifs s'illustreront dans pas moins de



17 disciplines au total, parmi lesquelles l'athlétisme, le badminton, le basket-ball 3x3, le bowling, le canoë-kayak, le cyclisme, les fléchettes, le golf, la marche 5 km, la natation, le paddle-tennis, la pétanque, le squash, le tennis, le tennis de table, le triathlon (virtuel) et le volley-ball. Tous les participants aux Jeux Mondiaux des Transplantés démontrent ainsi la santé et la vitalité qui peuvent être retrouvées après la transplantation. Ces Jeux sont ouverts à tous les greffés pourvu qu'ils aient reçu une greffe d'organe au moins

un an avant l'ouverture des Jeux Mondiaux... et bien sûr également à leurs accompagnateurs.

➤ Rejoignez l'équipe de France des Transplantés : info@trans-forme.org



Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2019 à Newcastle Gateshead en Angleterre

Les 22^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés se dérouleront à Newcastle Gateshead en Angleterre durant l'été 2019 !

Depuis 1978, les Jeux Mondiaux des Transplantés (World Transplant Games) sont organisés tous les deux ans, sous l'égide de la World Transplant Games Federation (WTGF).

Après Malaga en Espagne en 2017, Trans-Forme emmènera l'Équipe de France des Transplantés en Angleterre !



Allez Nantes Canaris et Trans-Forme ?

Une histoire autour du ballon rond

Le 23 avril 1946 naissait le club des supporters du FC Nantes « Allez Nantes Canaris ». Cette année (2016) le club des supporters fête ses 70 ans. Quel bel âge pour ce club de supporters !

Avec plus de 550 adhérents, ANC a comme engagement dans ses statuts, d'aider moralement et financièrement le club du FC Nantes. Allez Nantes Canaris développe et véhicule une image positive d'un club de supporters de Football.

Il propose aux adhérents en dehors de supporter leur club, de la marche, du jogging, de se déplacer pour encourager son équipe à l'extérieur avec des prix modiques. Mais ANC participe, aussi, avec ses adhérents, activement à des événements caritatifs.

C'est pour cela que, pour ses 70 ans, un tournoi de Football à 7 a été organisé, le 29 mai, au stade Marcel Saupin, regroupant d'autres associations de supporters du FCN au profit d'une association caritative.

Il fallait choisir une association que nous pouvions aider en versant le bénéfice de cette journée. Le conseil d'administration décidait d'attribuer le montant de cette journée à Trans-Forme. Ce n'était pas un hasard. Allez Nantes Canaris et Trans-Forme ont organisé un match de football au stade Marcel Saupin le 27 octobre 2012 pour la promotion du don d'organes avec le concours du FC Nantes. Mais il faut savoir que le Président d'Allez Nantes Canaris, Gilles CRINIÈRE adhérent Trans-Forme, est un greffé du rein depuis le 11 juillet 1998. 1998 ? 11 juillet 1998, la veille de la finale de la coupe du monde au stade de France gagné par le France face au Brésil.

Rien de plus logique que de fêter l'anniversaire d'Allez Nantes Canaris avec un tournoi impliquant Trans-Forme. Les adhérents du club des supporters ont du cœur et sont sensibles et actifs



pour aider les associations qui s'occupent des problèmes autour de la santé. C'est pourquoi nous avons versé une somme de 1500,00 € à Trans-Forme. Modeste contribution bien évidemment.

Nous espérons que celle-ci permettra à Trans-Forme de fêter, un jour, aussi ses 70 ans comme celle de notre association !

GILLES CRINIÈRE

Allez Nantes Canaris
Adhérent Trans-Forme

Les 24^e Foulées Epfigeises

Le dimanche 11 juin 2017,
à Epfig (67)

La 24^e édition des Foulées Epfigeises se déroulera le dimanche 11 juin 2017 ! Cette course organisée par Trans-Forme en faveur du don d'organes, très connue en Alsace et homologuée par la FFA, est ouverte aux enfants et aux adultes, aux participants transplantés, dialysés et sympathisants ! Et toujours plusieurs parcours à travers le vignoble alsacien : 10 km, 5 km et pour les enfants (selon les âges) : 1000 m, 1200 m ou 2000 m, sans oublier le semi-marathon ! Cet événement mobilise chaque année plus de 1000 coureurs pour le plus grand bonheur de tous les participants !

> Le site Internet de l'événement :
<http://fouleeseufigeises.fr>



Nous préservons plus que notre planète.

Si nous sommes **leader du recyclage en France**, c'est parce que nous voulons préserver la planète pour les générations futures. Et cette mission commence aujourd'hui avec vous.

n°1 français du recyclage
Tél. : 01 42 99 43 10 - www.paprec.com





25^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Aurillac (15), du 24 au 28 mai 2017

Les prochains Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se dérouleront à Aurillac (Cantal - 15) lors du week-end de l'Ascension 2017, du mercredi 24 au dimanche 28 mai.

Ouverts à tous les greffés et dialysés, jeunes ou adultes ou seniors, débutants ou confirmés, et aux sympathisants et accompagnateurs, toutes et tous participeront de nouveau à **3 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...**

Ainsi, les sportifs transplantés et dialysés s'illustreront le temps d'un week-end de

3 jours en athlétisme, badminton, cyclisme, marche, natation, pétanque, tennis de table, tir... Ce seront également 3 jours pour apprendre à mieux se connaître, 3 jours de complicité, d'échanges et de rires, 3 jours pour montrer à tous que la greffe redonne la VIE et que par le sport nous pouvons tous gagner en qualité de VIE !

> **Pour plus d'informations :**
info@trans-forme.org - 01 43 46 75 46



5^e stage d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique

La Chapelle d'Abondance, du 20 janvier au 23 janvier 2017

Après le succès des quatre précédentes éditions du stage de ski en janvier 2012, 2013, 2015 et 2016, Trans-Forme propose à ses adhérents de (re)découvrir la **station de « La Chapelle d'Abondance » en Haute-Savoie** pour participer à un **week-end d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique, du vendredi 20 janvier au soir au lundi 23 janvier 2017 !**

La Chapelle, dans un cadre naturel et idyllique des Portes du Soleil, vous ouvre



toute la générosité de sa vallée : ski alpin, ski nordique, raquettes...

Ouverts à tous les adhérents transplantés ou dialysés, accompagnateurs ou sympathisants, jeunes, adultes et seniors, débutants et confirmés, participez chaque jour à l'une des activités d'initiation ou de perfectionnement proposées et **encadrées par des moniteurs de l'École de Ski Française** : ski de fond, biathlon, raquettes et/ou ski alpin.

Les initiatives de Trans-Forme avec la Fédération Française d'Aviron

Depuis la signature de la convention de partenariat entre Trans-Forme et la Fédération Française d'Aviron en février dernier, une formation complémentaire « Accueillir des transplantés et des dialysés dans les clubs », a été animée le 17 octobre dernier par Olivier Coustere et différents spécialistes : Elle a permis aux éducateurs aviron de la FFA d'affiner les modalités d'accueil en toute sécurité des adhérents de Trans-Forme au sein de leurs clubs et d'adapter leurs pratiques aux spécificités des personnes transplantées et/ou dialysées.

De plus, un flyer commun sera réalisé, destiné à être diffusé dans les centres hospitaliers de transplantation et de dialyse. Cette

communication visera à sensibiliser les patients transplanté(e)s et/ou dialysé(e)s aux bienfaits d'une pratique physique et sportive régulière, tout en leur proposant une approche spécifique encadrée telle que la proposent les clubs affiliés à la FFA.

Reconnu pour les bienfaits que sa pratique procure sur les appareils cardio-vasculaire et locomoteur, l'aviron est surtout un moyen ludique de rester en bonne santé. La Fédération se positionne comme un acteur majeur des enjeux sanitaires du sport et a développé une nouvelle approche de sa pratique : l'AVIRON SANTÉ.

> **Pour plus d'informations :** <http://www.trans-forme.org/partenariat-federations/federation-francaise-d-aviron>



Le match contre l'équipe de l'association « Un Ballon pour l'Insertion » s'est tenu le samedi 17 septembre 2016 !



Le samedi 17 septembre 2016, la Transplant Football team a rencontré l'équipe de l'association « Un Ballon pour l'Insertion » au stade Léo Lagrange de Cachan !

La « Transplant Football Team » (équipe des Football des Transplantés et Dialysés de Trans-Forme) est née de la passion de quelques greffés et dialysés pour le football. Elle a la particularité d'être mixte et composée de joueurs transplantés d'organes, de rein, foie, cornée, de cœur... ou dialysés.

Comme toujours, l'objectif de ce match était de se retrouver une fois de plus tous

ensemble pour jouer un match mémorable pour les transplantés et dialysés, offrir aux spectateurs un bon match mais également sensibiliser le public aux enjeux des dons d'organes via le sport le plus populaire de France. Pour l'occasion, le coup d'envoi du match était donné à 18 h, par M. Thierry Crosnier, Adjoint aux sports de Cachan, qui nous a fait l'honneur de sa présence.

L'équipe de l'association « Un Ballon pour l'Insertion » était quant à elle composée de personnes issues de conditions sociales différentes et souhaitait par ce match

développer une initiative d'inclusion sociale où la mixité sociale est le maître mot. Un très beau match en somme, malgré le temps frais !

Au programme de l'année prochaine : un match le 25 février 2017 contre l'Olympique des Sourds de Chennevières, un match le samedi 17 juin 2017 contre l'équipe de l'association « Epilepsie France » (www.epilepsie-france.com) et un match en octobre (à préciser).

> Informations et renseignements : football@trans-forme.org

Croisière « Les Voiles de la vie » à bord du Bora Bora

Du 22 au 29 août 2016

Cette année encore, 6 jeunes greffés et leur accompagnatrice ont pu prendre part au séjour voile organisé par Trans-Forme. **Du 22 au 29 août 2016**, nos apprentis marins ont navigué sur un magnifique voilier : le **Bora Bora**.

Partis du Port de Pornichet, ils ont profité de **sept jours en mer** pour **s'atteler aux tâches spécifiques** à un séjour en mer : hisser les voiles, préparer les repas, nettoyer le pont, pêcher... Dans la peau de vrais marins, nos jeunes participants ont même pu déguster les produits de leur pêche fructueuse : seiches et poulpes ont ainsi pu être dégustés.

Les journées suivantes, faites de **découvertes des îles environnantes** (Houat, Belle-Île, Hoedic et Noirmoutier) ont fait de nos jeunes de véritables aventuriers.

Les jeunes sont donc revenus avec de beaux souvenirs et de belles rencontres et certains même avec une vocation : devenir matelot ou capitaine !



Témoignage d'Alice, 13 ans, greffée du foie



« On est partis de Pornichet. Le bateau s'appelle le Bora Bora : c'est un très grand voilier et il est magnifique. Dès que l'on croissait d'autres bateaux, ils s'approchaient pour nous saluer et le prendre en photo. Nous sommes allés visiter plusieurs îles dont Noirmoutier et Belle-Île-en-Mer. Quand on partait en mer, on se mettait sur un grand filet pour regarder l'ancre remonter. Il y avait toujours des étoiles de mer qu'on rejetait à la mer après. On a vu par 3 fois des dauphins et il y en a même un qui est passé sous le bateau ! On a aussi fait un exercice de sauvetage en mer comme s'il y avait une fuite de gaz sur le bateau, avec des sauveteurs qui sont venus nous chercher en zodiac pour rentrer au port de Pornichet. J'ai bien aimé car tout était très joli : les paysages en arrivant sur les îles, les couchers de soleil, les reflets du soleil sur la mer... On a pris plein de photos ! Un jour on a même fait du zodiac ; on allait tellement vite que je croyais que ma peau allait se détacher de mon visage ! »



[Oui au don d'organes ! oui aux partenariats fructueux !

L'année 2016 est une année chargée d'activités pour l'ATSG (association tunisienne des sportifs greffés) : en plus des stages sportifs mensuels organisés au profit de tous ses membres, l'Association ne cesse d'œuvrer pour la promotion du don d'organes dans la société et de tirer profit de l'expérience des autres, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du pays.

En effet, l'Association organise chaque mois un stage sportif de trois jours au profit de ses membres pour tester leurs compétences, attirer d'autres adhérents et sensibiliser le grand public de la région visitée à la culture du don d'organes. Les derniers stages se passent successivement à Nabeul, Sousse, Ain Draham, Tunis, Sfax, Kerkennah et Borj Cédria.

De plus, et dans sa politique d'ouverture sur l'extérieur, l'ATSG participe aux festivités sportives aussi bien régionales que mondiales malgré son budget très réduit. D'ailleurs, depuis 2015, et suivant un contrat de partenariat, l'Association TRANS-FORME reçoit des athlètes de l'ATSG à la Course du Cœur et aux Jeux Nationaux Français des Dialysés et des Transplantés. En parallèle, l'Association poursuit l'application de son programme de diffusion de la culture du don d'organes dans le milieu scolaire entamé depuis janvier 2015 en partenariat avec le CNPTO. Huit lycées et collèges ont été visités au cours des cinq premiers mois de l'année courante. Elle a découvert un grand enthousiasme – aussi bien chez les élèves que chez le corps enseignant – qui se reflète dans les productions (dessins, écrits, peinture,

théâtre, fresques...) qu'ils préparent sur le don d'organes. Un accueil chaleureux a toujours été réservé à l'équipe organisatrice là où elle débarquait. Des questions pertinentes révèlent une certaine peur qui se dissipe très rapidement dès que nous leur exposons les témoignages de certains greffés et l'avis des médecins et des hommes de la religion. Notre slogan est « **Parlons-en** ».

L'Association ne s'est pas arrêtée là. Elle a participé aux préparatifs du trentième anniversaire de la première greffe rénale en Tunisie organisé à l'hôpital Charles Nicolle de Tunis du 1^{er} au 4 juin. À cette occasion, elle a eu l'honneur de recevoir M. Olivier Coustere, Président de l'Association TRANS-FORME, et trois de ses collaborateurs, MM. Claude Barres et Stéphane Carpentier et Mme Marie Coustere, qui ont assisté à la journée de clôture de cette manifestation. M. Coustere y est même intervenu pour parler de l'expérience française dans la diffusion de la culture du don d'organes.



En marge des festivités du 30^e anniversaire de la première greffe rénale, l'ATSG a aussi organisé une exposition des productions des élèves et a ouvert la porte à d'autres pour qu'ils se soient exprimés comme ils l'entendaient. M. le Ministre de la santé même, n'a pas manqué de lui exprimer son admiration et de parapher son classeur de productions par un mot d'encouragement. La dernière activité de l'ATSG date du 5 août courant. Une journée de sensibilisation au don d'organes a été organisée au profit des journalistes, et ce, en collaboration avec le CNPTO (Centre National pour la Promotion du Don d'Organes) et le SNJT (Syndicat National des Journalistes Tunisiens). L'objectif de cette journée était de déterminer le rôle des journalistes dans la diffusion de la culture du don d'organes et de les amener à unifier les concepts et à valoriser cette culture.

Actuellement, et en collaboration avec le CNPTO, l'ATSG prépare la Journée Nationale du Don d'Organes et le 7^e Colloque France-Maghreb. Elle aurait aimé que toutes les autres Associations du domaine y participent pour donner plus de valeur au sujet et l'enrichir avec leurs expériences.]

SOUAD BACCOUCHE

Chargée de l'information et des relations - ATSG

[Réunion mixte du jeudi 27 octobre 2016

C'est à l'occasion d'une réunion des membres du Lions Club de Creutzwald qu'Olivier Coustere a pu présenter Trans-Forme, ses missions et ses objectifs.

Le Lions Club est fier d'être partenaire de Trans-Forme puisqu'ils ont généreusement fait un don à Trans-Forme.]



[Lors du colloque de la Fondation Centaure « Apprendre à recevoir »

du 7 septembre dernier, Olivier Coustere est intervenu sur le thème « Les cercles du greffé » et sur « l'avènement de l'activité physique en transplantation ».]





2^e Trophée Rotary Henri IV

Le 2 octobre 2016, à Maintenon

Le **Rotary Henri IV de Chartres** a organisé son deuxième tournoi de golf en soutien à **Trans-Forme et aux dons d'organes et de tissus**.

Les participants se sont donc réunis le **dimanche 2 octobre 2016** au Golf du Château de Maintenon.

Soutenu par sa marraine **Solène Salmagne**, Miss Orléanaise 2014 et greffée du cœur, l'évènement

a permis de sensibiliser le grand public à la nécessité des dons d'organes et de tissus et à la réussite de la transplantation.



Trans-Forme a également été dignement représentée au cours de cette journée par Jean-Pierre Bouvier, transplanté du cœur également, accompagné lors de cette journée de son épouse Mireille, et a bénéficié de la participation également de Philippe Brocard, transplanté du cœur.

Cette magnifique journée s'est ensuite clôturée par une très belle soirée au cours de laquelle le Rotary Henri IV de Chartres a remis un chèque de soutien à Trans-Forme.

CARNET GRIS

Nicolas, je voulais écrire quelques lignes en ta mémoire. Car il est des vérités bien cruelles comme celle de ta disparition le 23 octobre dernier dans ta 42^e année. On peut dire que tu auras lutté de toutes tes forces et jamais tu n'as douté. Et pourtant, tu ne comptais plus tes heures, jours, mois d'hospitalisation et les traitements dans l'espoir d'une guérison possible. Nicolas, tu étais un fan de U2. Pas un concert sans que tu ne sois dans la salle : Nice, Paris... Et tes coups de fils quelques minutes avant le concert juste pour me faire entendre l'ambiance du stade de France... et surtout

me faire enrager !!! Mais je ne t'en veux pas. Bien au contraire. J'aimais partager ces moments de joie.

Tu étais aussi un passionné de moto. Tu ne cachais pas ton envie de chevaucher de grosses cylindrées et moi de me moquer de toi et de te demander de bien te harponner pour ne pas t'envoler.

Après ta greffe bi-pulmonaire en 2011, tu as franchi toutes les étapes semées d'embûches de ta « renaissance » jusqu'à ce que ce foutu crabe ne t'arrache à nous.

Bravo pour ton courage. Tu vas nous manquer... Tchao l'ami.

SABINE RODRIGUES

C'est avec une profonde tristesse que nous avons appris le décès de **Florence Auzoux**. Elle fut l'ambassadrice de cœur des 9^e Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés en janvier 2014. Florence nous avait alors expliqué lors de la conférence médicale organisée pendant les Jeux, son long parcours dans la maladie qui l'avait amené en mars 2013 à recevoir un nouveau cœur.

Thierry Trouvé nous a quittés. Je me souviendrai à jamais de sa sagesse et de son combat. Il était du premier Conseil d'Administration de Trans-Forme, un fondateur. Thierry était une personnalité qui ne laissait personne indifférent. Thierry est parti, mais je le devine là, fidèle des fidèles à Trans-Forme et à la cause du don. Il était mon ami.



OLIVIER COUSTERE

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 :
Olivier Coustere

Directeur de
la rédaction :
Olivier Coustere

Secrétariat
de rédaction :
Gaëlle Giraud

Ont participé
à ce numéro :
Souad Baccouche,
Stéphane Caristan,
Olivier Coustere,
Fabrice Huré,
Dr Myriam
Rouchon Isnard,
Pr Pascal Leprince,
Clarisse Nénard,
Sabine Rodrigues,
Isabel Tognarelli

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 2017

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 avril 2017,
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.