

RELAIS

N° 39
juin 2011

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



ÉVÈNEMENT

XVIII^E JEUX MONDIAUX D'ÉTÉ DE GÖTEBORG
Suède, du 15 au 24 juin 2011

VIII^E JEUX MONDIAUX D'HIVER DES TRANSPLANTÉS
Anzère, du 3 au 10 mars 2012

DOSSIER

EFFETS SECONDAIRES
MAÎTRISÉS,
QUALITÉ DE VIE
AMÉLIORÉE!



TRANS-FORME

www.trans-forme.org

L'expertise de Genzyme en Transplantation Du prélèvement à la greffe



Parce que chaque être humain est unique

Parce que chaque organe est précieux



LE MOT DU PRÉSIDENT

Raymond Merle

Bien chères toutes, bien chers tous,

Comme je vous le précisai dans le précédent Relais, nous subissons actuellement de plein fouet les difficultés économiques et par conséquent les baisses de subventions non négligeables de certains de nos partenaires. Ces diminutions ne sont absolument pas liées à la qualité de nos projets ni à la volonté de nos partenaires de nous soutenir mais bien à la diminution des budgets. C'est dans ces conditions que nous devons réfléchir à d'autres orientations tout en gardant à l'esprit notre cœur de métier et notre engagement perpétuel à la reconquête de la qualité de vie des dialysés et des transplantés.

C'est par une bien belle édition de la Course du Cœur du 16 au 20 mars Paris Bourg-Saint-Maurice – les Arcs, que le printemps 2011 a débuté. Nous en voulons pour preuve les très nombreux témoignages de satisfaction et d'encouragement qui nous sont parvenus par tous les moyens de communication actuels. Les rendez-vous sont déjà pris pour l'année prochaine. Un grand bravo à toutes et à tous.

Et un grand merci pour son accueil et sa disponibilité à Mr Damien Perry, Maire de Bourg-Saint-Maurice – les Arcs.

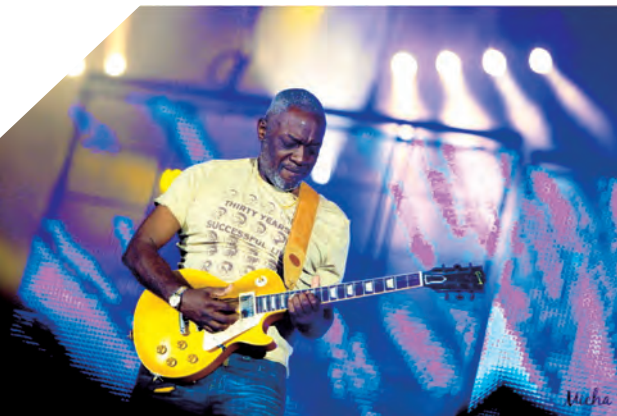
Ce deuxième semestre est marqué le lancement des formations auprès des patients et des professionnels dans le cadre programme APS à l'hôpital, du partenariat avec l'EPMM Sports pour tous et l'UTIP – Formation Continue des Pharmaciens. Les modules que nous avons créés intègrent complètement les programmes d'Education Thérapeutique du Patient. Nous serons aussi présents lors des 2^{ème} rencontres de l'Agence de la biomédecine les 23 et 24 mai: « regards croisés sur la qualité de vie », puis le 23 juin dans le cadre de la journée nationale de l'UTIP: « le Rein, un organe précieux »: de l'insuffisance rénale à la dialyse ou à la greffe. Reconnaître, comprendre et accompagner, durant laquelle nous réaliserons un duplex avec Göteborg.

Dans quelques jours débiteront les Jeux Mondiaux d'été de Göteborg. Ils seront suivis par les Jeux Mondiaux de Durban en 2013 et les Jeux d'Hiver à Anzere en Suisse en mars 2012.

Bon été à toutes et à tous

LE BILLET DE L'INVITÉ

Jacob Desvarieux *Musicien et membre fondateur du groupe Kassav*



Etre musicien n'est pas de tout repos. Depuis plus de trente ans, je sillonne avec le groupe Kassav les routes d'Afrique et du reste de la planète. Assurément, il vaut mieux être en excellente forme physique: nuits courtes, décalages horaires, concerts explosifs... Cette vie trépidante et passionnante, qui est la mienne, a failli s'arrêter nette.

Il y a quelques années, j'ai découvert que j'étais diabétique et qu'un de mes reins était particulièrement malade. Il m'était de plus en plus difficile de voyager, les contraintes médicales étaient très lourdes et mon énergie diminuait de jour en jour.

La seule solution qui s'est imposée fut la transplantation rénale. Par chance, j'ai obtenu un rein rapidement.

Depuis, mon existence a changé, chaque jour je mesure le réconfort, le changement radical et l'énorme amélioration de ma qualité de vie grâce à la transplantation. J'ai pu reprendre mon métier normalement.

Lorsque Trans-Forme m'a demandé de parrainer l'association, j'ai accepté sans hésitation. Je connais son implication depuis plus de vingt ans pour cette noble cause et il me semble important de véhiculer ce message: le don d'organes est un cadeau pour la vie, nous sommes et serons tous concernés, il est nécessaire que cette cause soit entendue par le plus grand nombre car elle est vitale.

- 1 **Le Mot du Président**
- 2 **Le Billet de l'Invité**
- 2 **Le Mot du Directeur**

Sujets d'actualité

- 2 Femmes et transplantation
- 3 A la recherche du temps perdu
- 4 Les principales évolutions de la Convention AERAS
- 5 Patients Acteurs !
Médicaments Génériques : le libre choix du patient

Sport et Santé

- 6 Seniors dialysés à vous de jouer
L'activité physique
Au plus tôt, au plus près du lit d'hôpital

Dossier

- 9 Effets secondaires maîtrisés, qualité de vie améliorée !

Evénements

- Activité internationale**
- 12 1^{er} week-end « LES VOILES DE LA VIE » à bord du BORA BORA Du 14 au 15 mai 2011
 - 13 Au départ de La Roche Bernard (Morbihan - 56)
Jeux Mondiaux d'été de Göteborg Suède, du 15 au 24 juin 2011
 - 14 Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés Anzère, du 3 au 10 mars 2012
- Activité nationale**
- 15 Week-end de découverte des activités de montagne Vosges, du 21 au 23 janvier 2011
Transplant Football Team
 - 16 Les 9^{es} Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés 2011 La Chapelle d'Abondance, du 9 au 14 janvier 2011
La Course du Cœur 2011 25^e édition Du 16 au 20 mars 2011
- 17 Activité dans les secteurs**
- 19 La vie de l'association**
- 20 Le registre France Greffe de Mœlle
Bulletin d'adhésion 2011

Le grand destin de
l'homme est de
refuser son destin.

Jean Hamburger



LE MOT DU DIRECTEUR

Olivier COUSTERE

Directeur de Trans-Forme,
Président de la WTGF

Juin 2011

Après une 25^{ème} Course du Cœur mémorable de solidarité et de belles valeurs, et juste avant des Jeux Mondiaux des Transplantés prometteurs à Göteborg en Suède, se préparent les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés du 21 au 23 octobre prochain à Epinal dans les Vosges. Je souhaite remercier le Ministère des Sports pour son soutien continu.

Et puis notre programme formation « Les transplantés et dialysés: Les bienfaits de l'Activité Physique et Sportive » soutenu par l'INPES, avec une intervention au CHU de Nice en unité de transplantation rénale... et d'autres en préparation, notamment avec l'UTIP, l'union de formation des pharmaciens.

Des contacts sont également en cours avec les clubs de football de ligue 1 dans le cadre du partenariat mis en place avec l'UCPF autour de la relance de notre équipe de football des transplantés (et dialysés). Une publication vient d'être éditée s'intéressant particulièrement aux exercices praticables au plus tôt au plus près du lit d'hôpital.

Par ailleurs, notre consortium « *Les laboratoires: Ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie* » est rejoint par un nouveau partenaire Bristol Myers Squibb.

Une nouvelle lettre « Patients Acteurs! » de Trans-Forme voit le jour afin de mieux informer les patients à l'hôpital sur des points relatifs à leur qualité de vie.

Une table ronde d'échanges « *Le suivi du patient: de l'hôpital à la ville* », organisée par l'association, nous a permis de nous positionner sur les questions d'accompagnement et de conseil au patient tout au long de son parcours de vie – entre hôpital, généraliste, infirmière et pharmacien – afin de mieux lutter contre l'inobservance, mieux prévenir les effets secondaires des thérapies, etc.

Un poster est en cours de finalisation visant à proposer aux praticiens deux chemins de réadaptation ou de réhabilitation par l'activité physique à leurs patients, et à leur faciliter le passage à l'acte de la prescription de l'AP à tous leurs patients comme thérapie auxiliaire: il sera adressé massivement aux unités de greffe et de dialyse en France.

Enfin, la signature d'un partenariat a eu lieu avec la fédération multisports EPMM – Sports pour tous, pour compléter nos services et proposer des sessions d'entretien physique partout en France à nos adhérents dans des conditions privilégiées et en sécurité, avec des éducateurs sensibilisés. Un autre partenariat du même type avec la Fédération Française de la Randonnée Pédestre est en cours d'étude. Nous proposerons bientôt dans les unités de greffe et de dialyse des dépliants explicitant les modalités d'accessibilité à l'offre de ces deux fédérations.

Je tiens à souhaiter un prompt rétablissement à notre Président qui affronte de graves problèmes de santé.

A bientôt.

Femmes et transplantation

[1] ...



[4] ...



GROSSESSE/MATERNITÉ

Entre la transplantation et la conception, un délai de 2 ans est préconisé. **C'est le médecin qui suit la femme transplantée en consultation post greffe qui donnera le feu vert, et avant toute décision, expliquera les éventuels risques d'une grossesse tant pour la patiente que pour l'enfant.**

Dans tous les cas, une excellente coopération est indispensable entre l'équipe de transplantation, une structure de surveillance des grossesses à risque, expérimentée en ce domaine, et l'équipe de néonatalogie. L'accouchement doit être prévu dans un établissement qui possède un service de réanimation néo natale. La fréquence des césariennes est plus importante qu'habituellement. Les bébés sont prématurés dans près de la moitié des cas et peuvent être de petit poids. L'allaitement est contre indiqué car les médicaments anti-rejet passent dans le lait maternel.

LE TRAITEMENT ANTI-REJET

Les immunosuppresseurs traversent le placenta. Certains d'entre eux peuvent nuire au développement du fœtus, il sera parfois nécessaire de modifier le traitement avant la conception. Par ailleurs, la prise de poids et l'augmentation du volume de sang pendant la grossesse peuvent modifier l'efficacité des immunosuppresseurs et conduire à une hausse de leur posologie, surtout au 3^e trimestre. Le traitement immunosuppresseur doit être réajusté après l'accouchement car un rejet est possible à ce moment.

Si la fonction rénale post transplantation est bonne, la grossesse n'a souvent aucun impact sur la santé de la femme même si l'éventualité d'un rejet ne peut jamais être totalement écartée.



[2]



Avec la greffe commence une **nouvelle vie**. Toutefois, la période post-greffe peut s'accompagner de quelques désagréments pour les transplantés, et plus spécialement pour les femmes transplantées. **Petit tour d'horizon des problèmes susceptibles d'être rencontrés.** (Les effets secondaires ne se cumulent pas nécessairement.)

LE TRAITEMENT ET SES EFFETS

La première année post-greffe est chargée : les consultations sont fréquentes et le traitement lourd. Certains médicaments anti-rejet peuvent provoquer des changements physiques susceptibles de s'atténuer dans le temps avec l'administration du traitement en plus faible quantité.

- Pilosité : des poils peuvent pousser sur le visage, les bras et les jambes. Le centre greffeur peut aider à limiter les effets, en prescrivant épilation, coloration, ou consultation dermatologique.
- Perte de cheveux
- Hypertrophie des gencives
- Prise de poids, gonflement du visage : les corticoïdes (cortisone) entraînent une rétention d'eau donc une prise de poids. Un changement de régime s'impose alors.
- Diminution de la masse musculaire et fragilisation des os. Une activité physique, voire sportive est nécessaire.
- Problèmes dermatologiques : acné, aphtes,...
- Tremblements, hypertension artérielle,...

[3]

SEXUALITÉ

Entre la fatigue, les douleurs, les angoisses, la crainte de l'échec de la greffe, les incertitudes sur l'avenir personnel et familial, l'image de soi mise à mal par la prise de poids ou les cicatrices, ... la femme peut connaître des troubles sexuels. Les médicaments ne résoudront pas à eux seuls ces difficultés. Les vraies solutions passent par le dialogue, dans le couple surtout, mais aussi dans le cadre d'une consultation spécialisée. Un trouble sexuel résulte volontiers de l'association de plusieurs facteurs : anatomiques, physiologiques, biologiques, médicaux mais aussi psychologiques et relationnels. Par ailleurs, la prise en charge doit tenir compte des paramètres de la sexualité antérieure, celle qui existait avant la maladie.

CONTRACEPTION

Après une greffe, les cycles menstruels retrouvent leur régularité en moins d'un an chez la plupart des femmes. Si une grossesse n'est pas souhaitée, une contraception efficace est recommandée. La pilule classique, qui associe œstrogène et progestatif, peut être utilisée sauf en cas de problème artériel ou veineux préalable important, ou chez la femme de plus de 35 ans qui fume beaucoup. Par ailleurs, elle peut modifier les concentrations circulantes de certains immunosuppresseurs. Les patchs (à coller sur la peau) et les anneaux (à introduire dans le vagin), sont également des œstro-progestatifs. La contraception à base de progestatifs semble la mieux adaptée. Celle-ci peut se faire par pilule, à prendre chaque jour sans aucune interruption, ou grâce à un implant, posé sous la peau du bras pour une durée de 3 ans au maximum, renouvelable. Les stérilets ou dispositifs intra utérins (DIU) peuvent être utilisés mais font courir un plus grand risque d'infection à cause de l'immunosuppression.



[5]

MÉNOPAUSE

Les immunosuppresseurs peuvent rendre la ménopause plus précoce. Les traitements hormonaux substitutifs (THS) qui compensent le déficit hormonal naturel peuvent souvent être prescrits sans danger après greffe. Ils restent contre indiqués en cas de problèmes artériels ou veineux, et en cas de risque de cancer hormono-dépendant.

SANTÉ/RISQUES DE CANCER

Les risques de cancer du sein sont un peu plus élevés chez la femme transplantée par rapport à la population générale. Les traitements immunosuppresseurs augmentent le risque de cancer de la peau chez les personnes transplantées. Les femmes doivent se protéger du soleil, surtout si elles ont la peau ou les yeux clairs, des taches de rousseur, ou en cas d'antécédent de cancer cutané. **CONSEILS :** éviter le soleil, respecter les horaires d'exposition au soleil, porter des lunettes, chapeaux et manches longues, appliquer des produits antisolaires à indice de protection élevé, se rendre obligatoirement à la consultation annuelle de dermatologie. Plus d'informations : Société Française de Dermatologie www.sfdermato.org



[6]

VIE FAMILIALE

Une hygiène alimentaire réglée avec l'aide d'une diététicienne s'impose : régime sans sel (éviter les plats préparés), pauvre en potassium (éviter les fruits et légumes secs...). Pour que la préparation des repas soit aussi simple que possible, la famille peut adopter les mêmes précautions que la personne transplantée.

REPRISE DU TRAVAIL

La reprise d'une activité professionnelle favorise la réinsertion sociale. Un dialogue ouvert avec l'employeur permettra de concilier activité professionnelle et visites à l'hôpital.

VÊTEMENTS

En été, les vêtements légers aux manches longues permettront d'être élégante tout en dissimulant cicatrices et fistule.

NB : À chaque étape de la période post-greffe, il existe des possibilités d'accompagnement par des professionnels spécialisés : psychologues, sexologues, nutritionnistes,...



genzyme

www.genzyme.fr
33/35 boulevard de la Paix
78105 Saint-Germain-en-Laye Cedex
tél. 01 30 87 25 25
fax 01 30 87 26 26

Illustration : [1] : [2] : [3] : [4] : [5] : [6] : [7] : [8] : [9] : [10] : [11] : [12] : [13] : [14] : [15] : [16] : [17] : [18] : [19] : [20] : [21] : [22] : [23] : [24] : [25] : [26] : [27] : [28] : [29] : [30] : [31] : [32] : [33] : [34] : [35] : [36] : [37] : [38] : [39] : [40] : [41] : [42] : [43] : [44] : [45] : [46] : [47] : [48] : [49] : [50] : [51] : [52] : [53] : [54] : [55] : [56] : [57] : [58] : [59] : [60] : [61] : [62] : [63] : [64] : [65] : [66] : [67] : [68] : [69] : [70] : [71] : [72] : [73] : [74] : [75] : [76] : [77] : [78] : [79] : [80] : [81] : [82] : [83] : [84] : [85] : [86] : [87] : [88] : [89] : [90] : [91] : [92] : [93] : [94] : [95] : [96] : [97] : [98] : [99] : [100] : [101] : [102] : [103] : [104] : [105] : [106] : [107] : [108] : [109] : [110] : [111] : [112] : [113] : [114] : [115] : [116] : [117] : [118] : [119] : [120] : [121] : [122] : [123] : [124] : [125] : [126] : [127] : [128] : [129] : [130] : [131] : [132] : [133] : [134] : [135] : [136] : [137] : [138] : [139] : [140] : [141] : [142] : [143] : [144] : [145] : [146] : [147] : [148] : [149] : [150] : [151] : [152] : [153] : [154] : [155] : [156] : [157] : [158] : [159] : [160] : [161] : [162] : [163] : [164] : [165] : [166] : [167] : [168] : [169] : [170] : [171] : [172] : [173] : [174] : [175] : [176] : [177] : [178] : [179] : [180] : [181] : [182] : [183] : [184] : [185] : [186] : [187] : [188] : [189] : [190] : [191] : [192] : [193] : [194] : [195] : [196] : [197] : [198] : [199] : [200] : [201] : [202] : [203] : [204] : [205] : [206] : [207] : [208] : [209] : [210] : [211] : [212] : [213] : [214] : [215] : [216] : [217] : [218] : [219] : [220] : [221] : [222] : [223] : [224] : [225] : [226] : [227] : [228] : [229] : [230] : [231] : [232] : [233] : [234] : [235] : [236] : [237] : [238] : [239] : [240] : [241] : [242] : [243] : [244] : [245] : [246] : [247] : [248] : [249] : [250] : [251] : [252] : [253] : [254] : [255] : [256] : [257] : [258] : [259] : [260] : [261] : [262] : [263] : [264] : [265] : [266] : [267] : [268] : [269] : [270] : [271] : [272] : [273] : [274] : [275] : [276] : [277] : [278] : [279] : [280] : [281] : [282] : [283] : [284] : [285] : [286] : [287] : [288] : [289] : [290] : [291] : [292] : [293] : [294] : [295] : [296] : [297] : [298] : [299] : [300] : [301] : [302] : [303] : [304] : [305] : [306] : [307] : [308] : [309] : [310] : [311] : [312] : [313] : [314] : [315] : [316] : [317] : [318] : [319] : [320] : [321] : [322] : [323] : [324] : [325] : [326] : [327] : [328] : [329] : [330] : [331] : [332] : [333] : [334] : [335] : [336] : [337] : [338] : [339] : [340] : [341] : [342] : [343] : [344] : [345] : [346] : [347] : [348] : [349] : [350] : [351] : [352] : [353] : [354] : [355] : [356] : [357] : [358] : [359] : [360] : [361] : [362] : [363] : [364] : [365] : [366] : [367] : [368] : [369] : [370] : [371] : [372] : [373] : [374] : [375] : [376] : [377] : [378] : [379] : [380] : [381] : [382] : [383] : [384] : [385] : [386] : [387] : [388] : [389] : [390] : [391] : [392] : [393] : [394] : [395] : [396] : [397] : [398] : [399] : [400] : [401] : [402] : [403] : [404] : [405] : [406] : [407] : [408] : [409] : [410] : [411] : [412] : [413] : [414] : [415] : [416] : [417] : [418] : [419] : [420] : [421] : [422] : [423] : [424] : [425] : [426] : [427] : [428] : [429] : [430] : [431] : [432] : [433] : [434] : [435] : [436] : [437] : [438] : [439] : [440] : [441] : [442] : [443] : [444] : [445] : [446] : [447] : [448] : [449] : [450] : [451] : [452] : [453] : [454] : [455] : [456] : [457] : [458] : [459] : [460] : [461] : [462] : [463] : [464] : [465] : [466] : [467] : [468] : [469] : [470] : [471] : [472] : [473] : [474] : [475] : [476] : [477] : [478] : [479] : [480] : [481] : [482] : [483] : [484] : [485] : [486] : [487] : [488] : [489] : [490] : [491] : [492] : [493] : [494] : [495] : [496] : [497] : [498] : [499] : [500] : [501] : [502] : [503] : [504] : [505] : [506] : [507] : [508] : [509] : [510] : [511] : [512] : [513] : [514] : [515] : [516] : [517] : [518] : [519] : [520] : [521] : [522] : [523] : [524] : [525] : [526] : [527] : [528] : [529] : [530] : [531] : [532] : [533] : [534] : [535] : [536] : [537] : [538] : [539] : [540] : [541] : [542] : [543] : [544] : [545] : [546] : [547] : [548] : [549] : [550] : [551] : [552] : [553] : [554] : [555] : [556] : [557] : [558] : [559] : [560] : [561] : [562] : [563] : [564] : [565] : [566] : [567] : [568] : [569] : [570] : [571] : [572] : [573] : [574] : [575] : [576] : [577] : [578] : [579] : [580] : [581] : [582] : [583] : [584] : [585] : [586] : [587] : [588] : [589] : [590] : [591] : [592] : [593] : [594] : [595] : [596] : [597] : [598] : [599] : [600] : [601] : [602] : [603] : [604] : [605] : [606] : [607] : [608] : [609] : [610] : [611] : [612] : [613] : [614] : [615] : [616] : [617] : [618] : [619] : [620] : [621] : [622] : [623] : [624] : [625] : [626] : [627] : [628] : [629] : [630] : [631] : [632] : [633] : [634] : [635] : [636] : [637] : [638] : [639] : [640] : [641] : [642] : [643] : [644] : [645] : [646] : [647] : [648] : [649] : [650] : [651] : [652] : [653] : [654] : [655] : [656] : [657] : [658] : [659] : [660] : [661] : [662] : [663] : [664] : [665] : [666] : [667] : [668] : [669] : [670] : [671] : [672] : [673] : [674] : [675] : [676] : [677] : [678] : [679] : [680] : [681] : [682] : [683] : [684] : [685] : [686] : [687] : [688] : [689] : [690] : [691] : [692] : [693] : [694] : [695] : [696] : [697] : [698] : [699] : [700] : [701] : [702] : [703] : [704] : [705] : [706] : [707] : [708] : [709] : [710] : [711] : [712] : [713] : [714] : [715] : [716] : [717] : [718] : [719] : [720] : [721] : [722] : [723] : [724] : [725] : [726] : [727] : [728] : [729] : [730] : [731] : [732] : [733] : [734] : [735] : [736] : [737] : [738] : [739] : [740] : [741] : [742] : [743] : [744] : [745] : [746] : [747] : [748] : [749] : [750] : [751] : [752] : [753] : [754] : [755] : [756] : [757] : [758] : [759] : [760] : [761] : [762] : [763] : [764] : [765] : [766] : [767] : [768] : [769] : [770] : [771] : [772] : [773] : [774] : [775] : [776] : [777] : [778] : [779] : [780] : [781] : [782] : [783] : [784] : [785] : [786] : [787] : [788] : [789] : [790] : [791] : [792] : [793] : [794] : [795] : [796] : [797] : [798] : [799] : [800] : [801] : [802] : [803] : [804] : [805] : [806] : [807] : [808] : [809] : [810] : [811] : [812] : [813] : [814] : [815] : [816] : [817] : [818] : [819] : [820] : [821] : [822] : [823] : [824] : [825] : [826] : [827] : [828] : [829] : [830] : [831] : [832] : [833] : [834] : [835] : [836] : [837] : [838] : [839] : [840] : [841] : [842] : [843] : [844] : [845] : [846] : [847] : [848] : [849] : [850] : [851] : [852] : [853] : [854] : [855] : [856] : [857] : [858] : [859] : [860] : [861] : [862] : [863] : [864] : [865] : [866] : [867] : [868] : [869] : [870] : [871] : [872] : [873] : [874] : [875] : [876] : [877] : [878] : [879] : [880] : [881] : [882] : [883] : [884] : [885] : [886] : [887] : [888] : [889] : [890] : [891] : [892] : [893] : [894] : [895] : [896] : [897] : [898] : [899] : [900] : [901] : [902] : [903] : [904] : [905] : [906] : [907] : [908] : [909] : [910] : [911] : [912] : [913] : [914] : [915] : [916] : [917] : [918] : [919] : [920] : [921] : [922] : [923] : [924] : [925] : [926] : [927] : [928] : [929] : [930] : [931] : [932] : [933] : [934] : [935] : [936] : [937] : [938] : [939] : [940] : [941] : [942] : [943] : [944] : [945] : [946] : [947] : [948] : [949] : [950] : [951] : [952] : [953] : [954] : [955] : [956] : [957] : [958] : [959] : [960] : [961] : [962] : [963] : [964] : [965] : [966] : [967] : [968] : [969] : [970] : [971] : [972] : [973] : [974] : [975] : [976] : [977] : [978] : [979] : [980] : [981] : [982] : [983] : [984] : [985] : [986] : [987] : [988] : [989] : [990] : [991] : [992] : [993] : [994] : [995] : [996] : [997] : [998] : [999] : [1000]



A la recherche du temps perdu

Cette évocation proustienne trouve-t-elle une explication dans le fait que je m'apprête à quitter l'activité chirurgicale de greffes d'organes, 33 ans et 3600 après la première que j'ai eu l'honneur de réaliser en Alsace le 7 décembre 1977 ? Je ne le crois pas. Mon propos est de m'adresser à vous, greffés « TransFormés », pour vous dire : faisons appel aux « nouvelles » technologies de l'information afin de gagner du temps, à tout le moins d'en économiser pour se consacrer à soi, à se détendre à se mettre en « forme ». Sans pour autant diminuer (tout le contraire) la qualité et la précision du suivi médical et sans altérer la qualité du contact avec les infirmiers et praticiens qui l'assurent.

Par magie ?

Pas le moins du monde. Il s'agit simplement d'appliquer à la gestion de la prise en charge médicale post-greffe les outils et les procédés qui ont changé notre façon de communiquer avec la famille distante (Skype, bien sûr... mais le plus banal SMS fait aussi l'affaire), de commander un billet de train... de faire notre déclaration d'impôts... bref tout ce qui, avec la téléphonie mobile (un rêve fou pour les gens de ma génération, alors qu'il fallait un an pour obtenir une ligne fixe, en 1967) porte un nom : Internet.

Le programme de suivi médical classique varie d'un centre à l'autre.

Il dépend aussi de l'organe greffé et de situations de risques particulières. Pour autant, chacun s'accorde à reconnaître que, dans la période « chaude » des premières semaines ou premiers mois, de même qu'au détour d'une complication peu fréquente mais toujours possible, un rythme fréquent est une bonne chose. Longtemps, nous avons instauré et appliqué la règle de la visite hebdomadaire pendant six mois, tous les quinze jours au second semestre et mensuelle en année 2 ; faites le compte : $26 + 13 + 12 = 51$ déplacements qui concerneront 85 % des patients (globalement) dont les greffons sont fonctionnels après deux ans. On pense immédiatement au coût des transports sanitaires qui représente parfois le poste budgétaire le plus lourd, c'est vrai. Je pense surtout à la pénibilité de ces transbahutages dès potron-minet pour un retour dans l'après-midi, à la fatigue générée, aux risques encourus sur des routes hivernales... et, bon sang, au temps perdu que l'on pourrait utiliser plus intelligemment. Bien sûr on peut diminuer la fréquence des consultations, de façon plus générale, des « points de contact » avec l'infirmière ou le médecin. Ce que l'on fait progressivement. L'idée est au contraire de les renforcer. Grâce à la télé-médecine.

La télé-médecine ce n'est plus « la médecine pour passer à la télé ».

Un acte sensationnel et sans lendemain. C'est utiliser la technologie pour s'affranchir de la distance (« télé ») afin de faire de la « médecine », de la vraie médecine, c'est-à-dire une consultation pendant laquelle on écoute, on interroge, on regarde, on observe, on examine, on palpe, on ausculte. A distance, dans une situation de confort, de sécurité, de confidentialité au travers d'une relation chaleureuse pour aboutir à une prestation aussi complète, voire plus complète... qu'une consultation conventionnelle.

Balivernes ?

Démonstration, quand vous voulez. Pour quel résultat ? Prenons un exemple concret sur la population de patients lorrains, greffés du foie à Strasbourg et dont nous assurons le suivi en alternance avec nos collègues et amis nancéiens de l'équipe du Professeur Bronowicki. En imaginant de placer des centres de consultations « avancés » dans des lieux stratégiques, Briey, Epinal... pour éviter aux patients de se déplacer de leur domicile jusqu'à Strasbourg ne serait-ce qu'une fois sur deux, le bénéfice serait considérable. Soyons clairs, au lieu du schéma Nancy, Strasbourg, Nancy, Strasbourg ce pourrait être Nancy, Strasbourg, Nancy, Briey... Nancy... Pour les quelque 500 patients concernés, et aux fréquences indiquées précédemment l'économie se chiffre à... un million de kilomètres... soit 25 fois le tour de la terre ou encore plus de l'aller et retour terre-lune ! Pour un seul changement sur quatre consultations ; sans commentaires. Et il y a une autre piste que nous investiguons actuellement avec nos collègues de l'université de Freiburg-im-Breisgau, pour des greffes rénales à haut risque : donneurs vivants non génétiquement apparentés (couple mari et femme)... ABO incompatibles, technique mise en œuvre par nos amis fribourgeois, sous la houlette du Professeur Pisarski. Avec une préparation adéquate, les résultats sont excellents et de nombreuses équipes en Europe ont adopté le procédé. Il serait stupide d'ignorer que ce cas de figure génère des risques de rejet accrus, porteurs d'angoisses surtout pour des patients qui habitent à



distance importante du centre de greffes. Aussi avons-nous mis en place des bornes interactives (ordinateurs conviviaux, sans clavier ni souris) permettant des échanges quotidiens ne prenant que quelques minutes mais parfaitement efficaces pour contrôler l'état de santé, rassurer ou le cas échéant déceler précocement tout problème potentiel et transmettre l'alerte.

Médecine « orwellienne », déshumanisée ?

Tout le contraire. Certes il y a beaucoup de scepticisme, y compris et surtout dans la communauté médicale. Mais il faut avancer, avec prudence, avec modestie, avec confiance.

33 ans d'activité de greffes ne donnent pas l'autorité pour parler comme l'oracle de Siwa ou de Delphes mais permettent de se forger une conviction. Voire, deux.

1] Un patient greffé reste un patient et le restera toute sa vie, c'est-à-dire qu'il devra se soumettre à un suivi médical « pointilleux ». Dans le même temps, il doit recouvrer le maximum de sa santé d'avant la maladie qui l'a conduit à la greffe. Plus

facile à dire qu'à faire, c'est vrai. Mais c'est possible et c'est une « ardente obligation » que de tout mettre en œuvre pour y parvenir. Si c'est avec la technologie, c'est avec la technologie.

2] Plus généralement, pratiquer la médecine, c'est capter, intégrer puis transmettre de l'information. De l'information pertinente, utile, fiable mais rien de plus que de l'information. On examine, on se fait une idée de la situation que l'on approche de ses propres connaissances

des maladies, de ses erreurs passées, de son expérience. On recherche la confirmation par des examens complémentaires qui apportent, eux-mêmes, de nouvelles informations... et, faisant ce constat, on refuserait un outil qui, à partir du domicile, permet – en cinq minutes par jour – de renseigner l'équipe médicale sur les paramètres physiologiques, température, tension, poids, aspect de la cicatrice, diurèse... sans avoir à prolonger les séjours hospitaliers... ?

C'est tout un champ qui s'ouvre à nous, greffés et greffeurs.

Avec l'espoir et l'objectif d'améliorer encore la performance des traitements mis en œuvre... à outils thérapeutiques constants, inchangés... simplement en transmettant mieux, plus vite, plus souvent, plus « naturellement » l'information nécessaire. Après tout, la « techno » est là pour ça. Elle nous complique parfois la vie, elle nous fatigue, souvent. Pour une fois où elle peut rendre service: elle se doit aussi d'être utile, efficace et de nous faire (re)gagner le temps perdu.

JACQUES CINQUALBRE
Chirurgien au Centre Hospitalier
Universitaire de Strasbourg

Les principales évolutions de la Convention AERAS

La nouvelle convention AERAS - s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé signée le 1^{er} février 2011 succède à la convention AERAS de 2007.

Elle est le résultat d'un an de travail collectif des associations de malades et de consommateurs, des professionnels de l'assurance et de la banque, et des pouvoirs publics. Elle répond à l'ambition d'agir pour améliorer l'accès au crédit des personnes qui sont, ou qui ont été malades.

Un groupe de travail paritaire, financé par l'Etat à hauteur de 4 M€ sur 4 ans, composé de médecins référents des associations et de médecins conseils des assureurs, œuvre à la une prise en compte plus rapide des avancées thérapeutiques, et rendra ses conclusions dès 2012 qui seront rendues publiques. Un des objectifs est d'améliorer l'accès à l'assurance des personnes est en voie de consolidation. Les assureurs prennent l'engagement de proposer à compter du 1^{er} septembre 2011 une nouvelle garantie invalidité destinée

à répondre aux besoins des personnes qui sont, ou qui ont été malades

Cette garantie a été conçue en partenariat avec les associations de malades, les professionnels de l'assurance et les pouvoirs publics, destinée à tout malade, elle ne comportera aucune exclusion de pathologie.

On notera aussi:

- un renforcement considérable du dispositif « d'écêtement des surprimes » pour les emprunteurs à revenus modestes en risque aggravé de santé,
- un élargissement du champ d'application de la convention grâce à la suppression des questionnaires de santé pour les crédits à la consommation dans certaines conditions,
- les dossiers d'assurance des crédits immobiliers et professionnels qui peuvent être présentés au troisième niveau

d'examen des demandes jusqu'à 320 000 €,

- la rénovation du site internet officiel de la convention AERAS (<http://www.aeras-infos.fr/>) d'ici la fin 2011,
- la réussite du dispositif conventionnel rénové est directement liée à l'application effective des engagements pris par les signataires,
- l'Autorité de Contrôle Prudentiel (ACP) pourra désormais vérifier le respect par les établissements de crédit et les organismes d'assurance de leurs engagements et le renforcement des trois commissions, de suivi et propositions, études et recherches, médiation.

> **Références bibliographiques:**
Nouvelle convention AERAS 2011

RAYMOND MERLE



Patients Acteurs!

Médicaments Génériques : le libre choix du patient

Antibiotiques, antihypertenseurs, pilules contraceptives, ce jour 700 médicaments différents sont disponibles en génériques et obligatoirement proposés par le pharmacien. Les immunosuppresseurs commercialisés depuis 10 ans sont concernés : leur principe actif tombe dans le domaine public.



Point de départ honorable, la volonté de l'Etat de continuer à financer des soins pour toute la population. De là des textes définissant le médicament générique, et le droit donné aux pharmaciens de substituer un princeps à un médicament générique. Toutefois chacun, médecin ou patient, hésite à changer un traitement qui fait ses preuves, à remettre en cause un dosage « laborieux » d'immunosuppresseurs et un équilibre fragile. Alors, faut-il jouer la carte de la confiance sous couvert de citoyenneté, comme le suggère la Sécurité Sociale, faut-il jouer celle de la prudence? Avant de choisir, mieux vaut s'informer.

Pour être considéré comme équivalent au princeps (médicament de référence), le médicament générique doit avoir la même composition qualitative et quantitative en principe actif que le médicament de référence, et doit s'appuyer sur une bioéquivalence avec le princeps. Ce point est délicat. Les principes actifs ne sont pas systématiquement identiques et leur biodisponibilité peut être différente, le plus souvent en fonction des excipients utilisés. Aussi une marge est tolérée: l'Agence Européenne du Médicament (EMA) a fixé un intervalle de -20 % à +25 % entre le médicament générique et le médicament princeps. Cet intervalle est sans danger pour la grande majorité des médicaments. Il peut être sujet à question pour les médicaments sensibles comme les immunosuppresseurs, les médicaments anticancéreux ou liés aux pathologies cardiovasculaires.

AU HASARD DES RUPTURES DE STOCK...

Première raison : les immunosuppresseurs sont des médicaments « à marge thérapeutique étroite ». Comprendre par là que la dose minimale, garante de l'efficacité et la dose maximale sont très proches. Or un sous-dosage peut entraîner un risque de rejet, un surdosage des effets indésirables dont une néphrotoxicité, un risque accru de cancer...

Deuxième raison : les tests requis pour démontrer la bioéquivalence sont réalisés dans des conditions très différentes de la vraie vie. Ils portent sur des personnes :
- saines,
- qui ne prennent pas d'autre traitement,
- qui absorbent une dose de princeps le jour dit (et non pas sur plusieurs mois).
D'autre part, la concentration dans le sang après 12 heures – élément clé pour équilibrer le traitement immunosuppresseur –

« LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE S'EN RÉFÈRE SOUVENT AU PRINCIPE DE PRÉCAUTION »

Docteur Lionel Couzi

Praticien hospitalier Service de néphrologie du CHU Bordeaux.

L'objectif de tout transplantateur est d'avoir un patient « équilibré », sans effet indésirable de sa thérapie. Aussi, sur le sujet des immunosuppresseurs génériques, la communauté médicale est mal à l'aise. En effet, la médecine fonctionne avec des preuves et dans le cas présent les médecins manquent de données. Des dizaines de génériques différents d'immunosuppresseurs vont être lancés, leur disponibilité chez les pharmaciens est variable... tout changement d'immunosuppresseurs risque d'entraîner des variations de concentration de principe actif chez le greffé. Ces variations, sans importance quand la marge thérapeutique est large, peuvent présenter un risque pour les médicaments à marge thérapeutique étroite. Ici elles peuvent modifier l'équilibre thérapeutique du patient. Si nous disposions de données sur la concentration sanguine des molécules à 12 h, sur les effets quant à la survie du greffon, nous pourrions décider en connaissance de cause. Entre imprécision et incertitude, la communauté médicale s'en réfère souvent au principe de précaution propre à l'esprit français. Toutefois, le débat ne fait que commencer : le sujet sera à l'ordre du jour des prochaines assises de la Transplantation.



n'est pas étudiée. Et aucune bioéquivalence des immunosuppresseurs génériques entre eux n'est démontrée. Imaginons un transplanté sous immunosuppresseur générique. Au hasard des ruptures de stock ou des changements de fournisseurs de son pharmacien, ou de ses propres déplacements, un transplanté peut se voir délivrer au fil du temps différents immunosuppresseurs génériques. Le premier générique est dans la tranche basse de l'intervalle autorisé de bioéquivalence avec le princeps, et le second dans la tranche haute. Le greffé enchaîne deux traitements possiblement sans bioéquivalence entre eux, avec un grand écart entre les deux molécules, donc fait face à un risque en terme de stabilité thérapeutique.

D'autres éléments sont à prendre en compte. Le changement de médicament (couleur, forme...) peut, et ce quelle que soit la pathologie, générer de la confusion. Enfin, un médicament ne se compose pas seulement d'un principe actif. Il comprend d'autres composants, appelés excipients. En matière d'identité, le code de la Santé Publique s'est focalisé sur le principe actif. Chaque laboratoire est donc libre d'utiliser les excipients de son choix. Attention,

certains excipients sont dits « à effet notoire », comme le lactose ou le saccharose. En cas d'antécédents d'allergie ou au cours de certaines maladies, une lecture attentive des précautions d'emploi s'impose et les conseils du pharmacien sont précieux.

CONCLUSION

Le médicament générique n'est donc pas une copie exacte du médicament de référence. Quoiqu'en disent les pharmaciens, qui ont un engagement contractuel avec l'Etat et un intérêt financier à vendre des médicaments génériques. On a vu ainsi un pharmacien substituer un princeps alors même que le médecin avait écrit la mention « Non substituable » à côté du princeps de l'immunosuppresseur. Qu'on se le dise : si le pharmacien a le droit de substituer, le patient garde le droit de décider.

Le mieux pour le transplanté est donc d'aborder le sujet avec son médecin. De ce dialogue peut être l'apposition de la mention « non substituable », et de toute façon, la certitude d'avoir fait le bon choix. ■

QUESTIONS

1. Le pharmacien peut-il imposer un médicament générique ?

Non. Le pharmacien ne peut pas délivrer de générique contre le gré du patient. Il a seulement l'obligation de proposer la substitution.

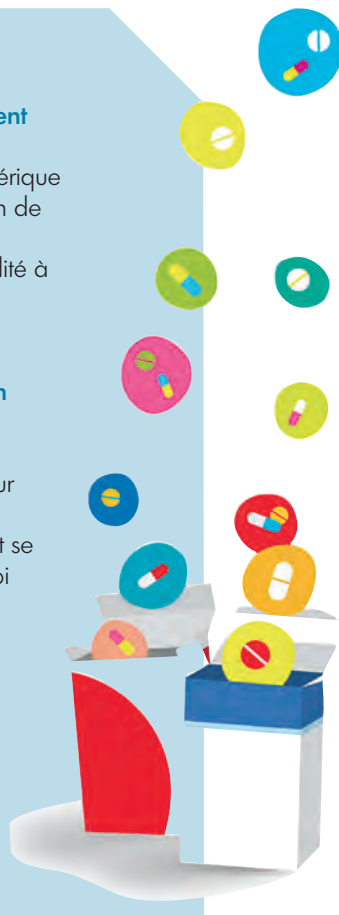
NB : un préparateur en pharmacie n'est pas habilité à effectuer la substitution.

2. Le fait de refuser le médicament générique immunopresseur proposé par le pharmacien entraîne-t-il des conséquences ?

Le pharmacien peut refuser de pratiquer le tiers payant, et ce pour tous les médicaments inscrits sur l'ordonnance. La seule conséquence du refus est donc une avance de trésorerie. Le remboursement se fera à 100 % quelques jours plus tard après envoi de l'ordonnance à la Sécurité Sociale.

3. Préférer les médicaments de référence, est-ce manquer de citoyenneté ?

Etre un bon citoyen, c'est se donner toutes les chances de préserver son greffon : diététique, activité physique, observance thérapeutique, choix du traitement le mieux adapté. La dialyse, seul recours en cas de perte de greffon, représente un coût élevé.



Lexique

Biodisponibilité : la biodisponibilité est la fraction de la dose de médicament administrée qui atteint la circulation générale.

Bioéquivalence : deux médicaments contenant la même quantité de substance active sont dits bioéquivalents si pour un même groupe d'individus, leurs effets thérapeutiques sont estimés biologiquement équivalents. L'Agence Européenne du Médicament (EMA) autorise un intervalle -20 % - +25 % entre le médicament générique et le médicament princeps.

Excipients : composants qui donnent au médicament sa couleur, son goût, sa texture. Grâce à eux, le principe actif peut être assimilé par l'organisme.

Marge thérapeutique étroite : les médicaments à marge thérapeutique étroite sont ceux pour lesquels la dose minimale efficace est très proche de la dose maximale tolérable par l'organisme. Les immunosuppresseurs font partie des médicaments à marge étroite.

Princeps : médicament original de référence.

Références

Définition du générique : article L5121-1 Code de la Santé Publique (loi n° 2002-1487 du 20 décembre 2002 art. 43).

Droit de substitution accordé aux pharmaciens : loi de financement de la Sécurité sociale pour 1999 (loi n°98-1194 du 23 décembre 1998).

Notion de principe actif : loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance-maladie.



L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Au plus tôt, au plus près du lit d'hôpital



Pratiquer une activité physique et sportive n'est pas une option pour les transplantés et les dialysés. Il est aujourd'hui reconnu que l'activité physique est une thérapie auxiliaire efficace pour la reconquête d'une véritable qualité de vie post-greffe.

Maximiser les chances

de succès opératoires, faciliter les liens sociaux, reconquérir une qualité de vie, ce sont là les enjeux d'une telle pratique... Peu de moyens y sont aujourd'hui consacrés en unités de dialyse et de transplantation, et cet aspect n'est que rarement prévu au sein des protocoles de suivi post-greffe. Il n'existe que très peu de documentations spécifiques, peu de rapports d'études sur le sujet, peu ou pas d'information auprès des patients, pas de formation ni d'encouragement des personnels de santé à la prescription d'exercices physiques ou d'entretien gymnique « dès le lit d'hôpital ».

Cet ouvrage est axé vers la (re)découverte de l'activité physique « sur le lit d'hôpital même », au plus près possible du lieu de séjour en milieu hospitalier, le plus tôt possible après une transplantation, ou même pendant une séance de dialyse. Il nous a paru infiniment nécessaire pour celles et ceux qui traversent l'épreuve de la maladie à l'hôpital.

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

OLIVIER COUSTÈRE

SENIORS DIALYSÉS

A vous de jouer

Quand l'insuffisance rénale devient sévère... pas d'autre solution que de suppléer les reins par la dialyse ou la greffe rénale. Compte tenu de la pénurie d'organes, 34 000 patients sont traités par dialyse en France. L'insuffisance rénale est en constante progression pour différentes raisons: augmentation du nombre de cas d'hypertension artérielle, de diabète, d'obésité liée à l'augmentation de l'espérance de vie. L'âge moyen du début de dialyse en France est de 72 ans en 2011.

Trans-Forme invite les personnes dialysées à pratiquer une activité physique pour:

- Atténuer les effets secondaires des médicaments.
- Sortir de la spirale de déconditionnement.
- Prévenir ou retarder les problèmes ostéo-articulaires, cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques et musculo-tendineux.
- Protéger des complications orthopédiques secondaires, des problèmes de malnutrition, d'arthropathies, des complications métaboliques.



ÉPINAL 21 > 23 octobre 2011



19^e JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

Ouvert à tous !

Jeunes, adultes et séniors, débutants et confirmés,
Venez participer !

Athlétisme / Badminton / Bowling / Canoë biplace / Cyclisme / Escalade /
Marche / Natation / Pétanque / Tennis de table / Tir à l'arc /
Tir à la carabine / Tir au pistolet / VTT trial

La participation aux Jeux Nationaux sera l'occasion pour certains d'obtenir le précieux sésame pour rejoindre l'équipe de France des transplantés lors des prochains Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés à Anzère en Suisse du 3 au 10 mars 2012.

RENSEIGNEMENTS et INSCRIPTIONS

TRANS-FORME Association Française des Sportifs Transplantés et Dialysés
66, boulevard Diderot - 75012 Paris - France - Tél. 01 43 46 75 46 - Fax. 01 43 43 94 50
info@transforme.org - www.trans-forme.org - www.lacourseducoeur.com



Trans-Forme, labellisée Grande Cause Nationale 2009

Les prochains Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se dérouleront à Epinal, au cœur des Vosges, du vendredi 21 au dimanche 23 octobre 2011.

Ouverts à tous les greffés ou dialysés et leurs accompagnateurs, jeunes ou adultes ou séniors, débutants ou confirmés, ces jeux seront l'occasion de participer 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...

Pour cette édition 2011, c'est donc Epinal qui accueillera près de 150 participants, dont plus de 100 compétiteurs transplantés ou dialysés qui s'affronteront dans la bonne humeur dans différentes disciplines sportives.



Effets secondaires maîtrisés, qualité de vie améliorée !

En connaissant et maîtrisant les effets secondaires de son traitement, le patient accède à une meilleure qualité de vie et respecte davantage son traitement. Au patient d'instaurer le dialogue avec les transplantateurs, médecins généralistes, médecins spécialistes et pharmaciens d'officine pour obtenir des informations sur leur traitement et effets secondaires. Et aux professionnels de se former...

Le 5 mai, Trans-Forme a organisé une table-ronde sur le sujet.

Ont participé transplantateurs, médecins-généralistes, pharmaciens, patients.

Voici la synthèse des échanges.

Tremblements, prise de poids, hausse de la tension artérielle... les traitements immunosuppresseurs ont plus d'un effet indésirable. Pour faire face aux effets secondaires et accéder à une véritable qualité de vie après la greffe, le patient doit tout connaître des thérapies et des effets secondaires. Transplantateur, médecin généraliste, infirmières, pharmaciens d'officine – pour autant qu'ils soient formés – sont là pour accompagner le transplanté tout au long de ce parcours qui mène à une meilleure qualité de vie. Premier maillon de la chaîne, le patient. Les greffés de longue date peuvent être gagnés par un sentiment de supériorité sur la maladie et être moins respectueux de leur traitement. D'après de nombreuses

études, 15 à 30 % des patients reconnaissent avoir oublié ou temporairement arrêté leur traitement anti-rejet. Selon les études, l'inobservance a un effet majeur: la perte du greffon. Les effets secondaires des immunosuppresseurs ne paraissent-ils pas dérisoires par rapport à la reprise de la dialyse avec toutes ses contraintes ?

Deuxième maillon de la chaîne, le transplantateur. Dans la relation patient-transplantateur, chacun des protagonistes a un rôle à jouer. Ainsi c'est au transplantateur d'informer son patient des effets secondaires avant le début du traitement, de préciser que tous ne sont pas systématiques et qu'on peut y faire face. Au transplantateur de ne pas penser qu'un



Effets secondaires

Enquête menée en unités de transplantation rénale • 291 patients ont répondu au questionnaire.

- Greffe de moins d'un an: 21 %
- Greffe entre 1 et 5 ans: 35 %
- Greffe de plus de 5 ans: 44 %

Post-greffe

- > 50 % disent avoir craint la perte de leur greffon immédiatement après la greffe. Cette crainte s'est traduite par des **angoisses** (38% des cas), des **troubles du sommeil** (23 %), du **pessimisme** (12 %).
- > 31 % des patients disent avoir eu des douleurs postopératoires.

A distance

Les **corticoïdes** arrivent en tête des médicaments que les patients souhaitent arrêter (17 %).

Effets indésirables rencontrés:

- > problèmes de peau: 32 %
- > prise de poids: 25 %
- > problèmes articulaires et osseux: 23 %
- > tremblements: 27 %

Enquête menée entre avril et juillet 2011.



Marina Jamet et Marie-hélène Brun.



Le Dr Martial Olivier-Koehret et Peggy Wihlida.



Raymond Merle et le Dr Elisabeth Cassuto.

« vieux » greffé sait tout et de rappeler par exemple l'interdiction du pamplemousse dans une thérapie immunosuppressive... (le pamplemousse augmente l'effet du traitement immunosupresseur donc sa toxicité).

Toutefois, la maladie appartient d'abord au patient. Seul connaisseur de ses symptômes et de ses habitudes de vie, il doit donc jouer franc jeu avec son transplantateur. Une attitude délicate quand on connaît la complexité des rapports entre transplantateur et patient. Le patient qui cherche inconsciemment un responsable à sa maladie, peut accabler le médecin,

il peut aussi vouloir être bon élève ou le craindre... et dans les tous cas, taire les effets indésirables. Quitte à les confier à une infirmière entre deux portes! S'ajoute à cela le cas du patient qui mentionne seulement certains effets secondaires: il parle de son acné, problème visible au quotidien, mais pas du cholestérol détecté par son médecin généraliste, ni de ses problèmes gastriques ou de ses troubles sexuels.

Pourtant seul le dialogue permet la mutualisation et une prise de décision responsable. Aussi si le médecin questionne le patient, la réciproque doit se mettre en

place. Le patient doit interpeller le transplantateur et ne pas hésiter à le questionner. Ce dialogue marqué par la franchise doit se reproduire également avec le médecin généraliste.

Ainsi lors d'une consultation pour un problème périphérique (bronchite...), le transplanté doit informer son médecin généraliste de sa greffe et de sa thérapie. En gardant à l'esprit que ce médecin n'est pas spécialiste de la transplantation et que, par méconnaissance des spécificités des greffés, il risque de prescrire le traitement habituel. Lequel peut être incompatible avec un traitement antirejet. Pour éviter tout impair, le greffé peut suggérer à son généraliste de prendre contact avec le transplantateur. En outre, la perspective d'un travail coordonné du médecin généraliste au sein d'une équipe de soins de ville est un élément encourageant pour une meilleure prise du patient greffé et de ses spécificités.

Le pharmacien est un autre maillon fondamental de la chaîne de l'information. En effet, les transplantés sont fidèles à leur officine et au fil du temps une relation de confiance se noue. Surtout avec les jeunes pharmaciens qui cherchent à connaître l'histoire du patient. Un pharmacien éclairé peut être un soutien précieux de maîtrise des effets secondaires donc de l'observance.

De plus, un pharmacien éclairé peut assurer une veille sur l'évolution des informations sur les médicaments. Il peut alerter le greffé sur un effet indésirable nouvellement inscrit sur la notice, notice que le greffé ne lira pas à chaque nouvelle boîte. Parallèlement, le pharmacien exerce un devoir de vigilance. En lisant l'ordonnance, il peut détecter une erreur: posologie, dosage... Un coup d'œil sur le dossier pharmaceutique informatisé du patient, un appel au médecin, et l'erreur sera évitée.

Obligation de formation

Pharmaciens : une obligation très théorique

La formation Pharmaceutique Continue (FPC) est un devoir pour les pharmaciens et pour les préparateurs en vertu de la loi de santé publique de 2004*. Elle vise à perfectionner des connaissances et améliorer le service rendu aux patients.

Elle a été instaurée par la loi sur le droit des malades du 4 mai 2002, puis corrigée par la loi de santé publique du 9 août 2004. Son décret d'application a été publié le 3 juin 2006 mais il ne concerne que les pharmaciens.

Plusieurs années après ce décret, ni le Conseil National de la Formation, ni les conseils régionaux n'ont été mis en place. La FPC reste donc très théorique.

Médecins généralistes

Chez les médecins généralistes, la loi HPST a instauré le dispositif du Développement Professionnel Continu (DPC) qui réunit deux éléments jusqu'ici séparés: la Formation Médicale Continue (FMC) et l'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP).

Ce nouveau système doit garantir une meilleure qualité des pratiques en ce qu'il offre aux médecins la possibilité d'intégrer dans leur pratique quotidienne et dans une logique pluridisciplinaire le souci de leur développement professionnel. Les médecins bénéficieront d'une plus grande liberté de programme et de financement de leurs actions de formation et d'évaluation. La mise en place du DPC est toutefois repoussée à 2012.

* FPC et loi HPST : promulguée le 21 juillet 2009, la loi HPST introduit la notion du DPC (développement Professionnel Continu) qui devrait regrouper à terme la formation continue (FC) et les évaluations des pratiques.



Toutefois, la question de l'information – celle du médecin-généraliste ou celle du pharmacien – pose la question de la formation. Comment comprendre le tableau médical d'un greffé sans formation adéquate à la greffe et aux traitements ad hoc? S'il existe une obligation légale de formation pour les pharmaciens, elle peut rester lettre morte: elle n'est pas assortie de sanction (voir encadré p.10). Pourtant avec le dispositif de formation continue, les pharmaciens

disposent de budgets pour se former et pourraient anticiper, même s'ils n'ont pas de patient concerné dans leur clientèle. Hélas, il apparaît qu'actuellement les pharmaciens vont en formation d'abord sur les sujets qu'ils connaissent et qui touchent une large partie de leur clientèle. Dans l'intérêt d'une continuité de la prise en charge du patient, les pharmaciens devraient se former à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Certes ils peuvent observer

qu'avec des semaines de 72 heures, trouver du temps pour la formation est difficile, qu'il faudrait également former les équipes officinales...

Aux Etats-Unis, la réflexion est en cours mais les pharmaciens voudraient se faire payer pour le temps passé. A eux d'abord de démontrer leur valeur ajoutée et le bon vouloir de la profession, la rémunération suivra.

MARIE-SUZEL INZE

Pour l'heure, face à des professionnels non éclairés, la vigilance s'impose.
La première responsabilité du patient est d'être acteur de sa thérapie et de valider l'information, traitement ou conseil, qu'il reçoit.

Témoignages

PATIENT-SOIGNANT: un dialogue encore difficile

Témoignage Raymond Merle, greffé 2 fois du rein

Dans le cadre du suivi post-greffe, je réalise une épreuve d'effort. Le lendemain, je fais un infarctus et suis hospitalisé en urgence. Après une coronographie, on me pose un stent. Quand, après 36 d'immobilisation, je me lève, l'artère fémorale lâche. J'ai un hématome s'étalant du genou au torse et un début de fièvre. Greffé de longue date, je connais le risque d'infection. Je demande donc à l'externe présent d'appeler la néphrologie. Il refuse! J'appelle alors devant lui moi-même le transplantateur, lequel arrive immédiatement. Un patient en maladie chronique se connaît, il peut expliquer son cas aux soignants... pour autant que ceux-ci veuillent l'entendre. Les soignants ne sont plus les seuls détenteurs de l'information!

UN MÉDECIN TRANSPLANTEUR: comment la question des effets secondaires est-elle abordée?

*Témoignage Dr Elisabeth Cassuto
Centre Hospitalier du Viguier - Nice*

J'ai créé en début d'année un atelier « médicaments » hebdomadaire, en coordination avec un pharmacien hospitalier qui vient l'animer. L'atelier regroupe environ six patients, une infirmière, un néphrologue. Les thèmes abordés varient en fonction des préoccupations des patients présents: questions sur l'utilité des médicaments, sur les effets secondaires, et aussi expressions du vécu, de la lassitude et du désir de changer de traitement... L'important, c'est que le patient s'exprime pour que l'équipe puisse en tenir compte, s'il y a une alternative bien sûr.

MÉDECIN TRAITANT: « il faudrait revoir entièrement le système de soins »

Témoignage du Docteur Martial Olivier-Koehert

Les médecins traitants sont exclus du parcours du greffé, comme ils le sont le plus souvent du parcours des malades cardiaques ou des malades du cancer: ils ne voient plus leurs patients après la greffe et reçoivent les courriers des transplantateurs qu'ils classent à mesure dans le dossier.

En cas d'effets indésirables ou de maladies itératives, les greffés s'adressent d'abord à leur transplantateur et je les comprends. Pour que le médecin traitant puisse vraiment prendre le relais, il faudrait qu'il dispose de l'exhaustivité du dossier. Et pour en arriver là, il faudrait revoir entièrement le système de soins...

Il est toutefois possible de consulter son médecin-traitant pour des affections itératives. Pour autant, en cas d'effet indésirable lié au traitement, ce dernier hésite à modifier le traitement antirejet et oriente le greffé... vers les services à domicile ou les urgences! Cela illustre parfaitement la non-organisation de notre système de soins.

En cas de maladie autre que rénale, le médecin traitant sera très prudent aussi. Toute prescription doit être particulièrement réfléchie. En effet, tout nouveau médicament, même pour un rhume ou une angine, peut provoquer ou accentuer un effet indésirable jusqu'alors discret. Rien n'est anodin! Les greffés sont des patients très à l'écoute, plus nous prenons le temps de leur parler directement et sans détour, plus nous avons une chance de construire ou préserver le lien de confiance qui s'est établi. Choisir un médecin, c'est un contrat.



1^{er} week-end « LES VOILES DE LA VIE » à bord du BORA BORA

Du samedi 14 au dimanche 15 mai 2011

Au départ de La Roche Bernard (Morbihan - 56)



C'est à bord du magnifique voilier, le **BORA BORA** (caïque gréé en ketch aurique), qu'un groupe de sept enfants, transplantés ou dialysés, s'est initié à la voile du samedi 14 au dimanche 15 mai 2011, au départ de La Roche Bernard.

Marion (11 ans) et Laïla (15 ans) toutes les deux dialysées; Nicolas et Nathan (10 ans) ainsi que Sarah (14 ans) greffés du cœur et Ismaël (17 ans) et Valentin (13 ans) greffés du rein, ont ainsi pris le départ à bord d'un zodiac pour rejoindre le voilier et démarrer cette inoubliable aventure de découverte, de fête et d'échange.

Encadré par un équipage compétent de 5 personnes: Jean-Claude, initiateur du projet et de l'accueil à bord du voilier du groupe de Trans-Forme; Jean-Christophe, Le Skipper; Dimitri, équipier-animateur; Florent, 2^{ème} équipier et Marine, accompagnatrice Trans-Forme, le voilier voguera sur la Vilaine depuis le port de la Roche Bernard vers l'estuaire pour arriver dans la baie de la Baule à la fin de la première journée.

Chaque jeune a la chance de recevoir à son arrivée une jolie veste polaire et une casquette offerte par l'équipage, qui leur explique aussitôt quelques règles de vie telles que l'économie d'eau, le respect et l'écoute de l'autre, la sécurité à bord, le partage des tâches...

Quelques termes spécifiques à la navigation leur sont également enseignés par Florent comme « bâbord », « tribord », « le mat », « barrer »... pour faciliter la communication en navigation. Pendant ce temps, Jean-Claude s'applique d'ores et déjà à préparer un succulent déjeuner, prenant en compte les restrictions alimentaires des nouveaux arrivants (repas sans sel pour les jeunes dialysés, sans porc pour d'autres, et pas de pamplemousse pour les transplantés) !

Au programme de ces deux journées: escapade dans le secteur Bretagne sud et découverte de ses fabuleux paysages, apprentissage du vocabulaire et des tâches liées au voilier (nœuds marins, déploiement des voiles, protection du bateau), pêche à la ligne et au carrelet, initiation à la voile et à la conduite du voilier, balade en zodiac...

Le voilier part donc voguer sur la Vilaine après le premier repas en direction de l'océan. Les jeunes s'installent alors à l'avant du bateau et observent le magnifique paysage que leur offre cette escapade. Juste avant d'arriver à l'écluse, l'équipage demande de l'aide à tous les mousses pour installer les « pare-battages ». Les jeunes s'y attellent avec plaisir et prennent ainsi part à la vie à bord! Le bateau effectue une entrée très remarquée dans l'écluse, et admirée par les autres bateaux qui attirent à leur tour les regards captivés des plus jeunes.

Arrivés en pleine mer, il est temps de déployer les voiles. Nathan et Nicolas mettent toute leur énergie au profit de Dimitri et Florent pour les aider à tirer les grandes cordes qui permettent de hisser les voiles. Le vent frais au rendez-vous procure aux jeunes de nouvelles sensations. Ils s'amusent alors à anticiper l'ampleur des vagues chevauchées par le voilier.

Ils commencent également à s'échanger leurs expériences. Valentin, transplanté du rein, explique à Leïla et Marion, en dialyse, qu'il ne faut pas appréhender la greffe. Ils commentent ensemble leurs traitements respectifs, ils expliquent chacun leurs ressentis, leurs appréhensions, leurs joies et leurs peines. Nous découvrons alors cette force d'esprit qu'ont gagnée ces enfants pas tout à fait comme les autres. Ils

évoquent sans angoisse la possibilité qu'un rejet de leur greffe puisse se faire dans quelques années. Ils décrivent également comme un héros le médecin qu'ils voient régulièrement...

Certains se prélassent sur le pont, d'autres jouent et se prennent pour des pirates, ou posent des questions au capitaine pour les plus curieux! Valentin explique même son ressenti à propos de ce qu'il vit: « *Sur ce bateau, nous sommes des enfants comme les autres* ». En effet, le temps d'un weekend, les jeunes sortent du contexte hospitalier qu'ils côtoient si fréquemment et montrent qu'ils sont des enfants comme tout le monde.

Puis vient le moment de la pêche en pleine mer! Très attentifs, les garçons surveillent la ligne. Mais malheureusement pour eux, le vent étant contre le bateau, ce dernier doit accélérer sa vitesse pour y faire face ce qui annule la possibilité de pêcher en mer...

L'équipage passe la nuit du samedi à l'abri de l'île Dumet, vers laquelle les jeunes partent pour une brève excursion avec le skipper et les deux équipiers en fin de journée. A cause de la vitesse du zodiac frappant les vagues, les jeunes reviennent trempés mais si heureux d'être partis à l'aventure! Après un échange de jeunes quant à leurs moments préférés de la journée, Nicolas s'est mis à chanter une chanson bretonne pour bercer les ados déjà bien fatigués.

Le lendemain, après un réveil très matinal sous le soleil, il est temps de faire le chemin inverse pour rentrer vers la Roche Bernard. Les jeunes jouent, se prélassent, discutent... puis vient le temps de la préparation du repas. Certains aident le capitaine, les autres feront la vaisselle. Après un excellent déjeuner, Florent, laisse quelques enfants barrer le voilier! Quelle sublime expérience pour eux de pouvoir naviguer! Nicolas dit se sentir « comme un pirate » !

Ce week-end fut un moment d'échange, de découverte et de communication, créant des affinités fortes au sein des jeunes. Ils ont tous quitté le bateau très heureux et complices!

L'équipage du Bora Bora leur a donc permis de partager un superbe moment qu'ils ne sont pas prêts d'oublier ! ■





Jeux Mondiaux d'été de Göteborg

Suède, du 15 au 24 juin 2011

L'équipe de France des Transplantés prendra prochainement le départ pour participer aux 18^e Jeux Mondiaux des Transplantés à Göteborg en Suède, du 15 au 24 juin 2011, sous le Haut Patronage de Madame Chantal Jouanno, Ministre des Sports.

Les 65 participants dont 45 greffés et 20 accompagnateurs, de tous âges, débutants et confirmés, se préparent à vivre ces 18^e Jeux au rythme des nombreux événements extra-sportifs et festifs qui se préparent ! Parmi eux, 5 participants venant de Guadeloupe et 2 de Tahiti... L'outremer à l'honneur.

Nos compétiteurs participeront chacun à une ou plusieurs épreuves parmi lesquelles : l'athlétisme, la course à pied, la natation, le tennis de table, le cyclisme, le volley, le golf, le badminton, le tennis, le squash, le bowling, la pétanque, le football (sport typiquement suédois) et le golf par équipe. Et puis des activités extra-sportives :

- la cérémonie d'ouverture des Jeux Mondiaux, le samedi 18 juin 2011,
- un moment œcuménique pour le don, le dimanche 19 juin 2011,



- la cérémonie de clôture, le jeudi 23 juin 2011 : Cela marquera la fin des 18^e Jeux Mondiaux et la transmission du drapeau des Jeux à la prochaine ville d'accueil des Jeux Mondiaux en 2013, la ville de Durban en Afrique du Sud.

> Plus d'information sur le site internet des Jeux Mondiaux : <http://www.wtg2011.com>

Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

Anzère, du 3 au 10 mars 2012



Du 3 au 10 mars 2012 auront lieu à Anzère en Valais (Suisse), les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés. Ces jeux placés sous le signe de la fête seront l'occasion de promouvoir le don d'organes. Anzère est depuis longtemps habituée à organiser et recevoir des événements d'importance, et son comité d'organisation se fait une joie de recevoir les participants. Afin de créer une ambiance festive et propice aux rencontres, deux lieux ont été privilégiés, la place du village qui accueillera les cérémonies et la tente dans laquelle se dérouleront les repas et les concerts, ainsi que la place de la télécabine, proche des compétitions de ski nordique et de ski alpin. Afin de faciliter le séjour de ses hôtes, le comité d'organisation local a décidé d'offrir



une nuit aux participants, les jeux débiteront le dimanche par des jeux Intemeige (selon le principe d'Intervilles) et se termineront le vendredi à midi. Le vendredi soir, une grande soirée populaire conviera tout le monde sous la tente. Les départs se feront entre le vendredi et le samedi.

La Nicholas Cup aura lieu en même temps, les enfants seront pris en charge par des moniteurs expérimentés qui s'occuperont d'eux toute la journée. Des

activités autres que le ski leur permettront de s'amuser durant cette semaine exceptionnelle.

> Toutes les informations nécessaires seront sur le site www.anzere2012.org ou www.wtg2012.com.

Anzère se réjouit de pouvoir organiser cette fête mondiale du don d'organe.



Week-end de découverte des activités de montagne

Col du Hohneck, du 21 au 23 janvier 2011



C'est dans un cadre naturel et idyllique que Trans-Forme a organisé un week-end de découverte des activités de montagne et des techniques employées dans ce cadre, en partenariat avec le Club Alpin des Hautes Vosges, du vendredi 21 au dimanche 23 janvier 2011, dans le Massif du Hohneck dans les Vosges.

Ouverts à tous les adhérents transplantés ou dialysés, accompagnateurs ou sympathisants, jeunes, adultes et seniors, débutants et confirmés, ils se sont rassemblés pour deux jours d'activités hivernales, de fête et d'échange, encadrés par des cadres diplômés du Club Alpin Français.

Vendredi 21 janvier au soir, Jacques, Nadie, Sophie, Marie, Isabelle, Vincent et Gilles ont accueilli les premiers arrivants venus de tous horizons au refuge SHM, chalet convivial situé sur la route des crêtes. Olivier Coustere, Martine Varin, Frank Glodt

(luxembourgeois) et Thomas Maure (jeune vosgien âgé de 16 ans), tous les quatre greffés ainsi que Smasic Avrudin (luxembourgeois), dialysé.

Samedi 22 janvier, 10 bénévoles brevetés ou expérimentés du Club Alpin Français des Hautes Vosges se sont réunis pour accompagner tout au long du week-end les 12 participants venus profiter d'un bon bol d'air frais!

Le programme se retrouve bouleversé ce matin-là en raison de conditions climatiques difficiles qui règnent sur les crêtes vosgiennes: -19° avec un vent très fort de nord-est et un brouillard très épais! Malgré tout, le groupe part en randonnée à raquettes dans la forêt à l'abri du vent, au lieu du cramponnage en pentes soutenues initialement prévu. Une dizaine de centimètres de poudreuse ravit tous les participants et le contact amical et la bonne

humeur s'opère facilement entre tous! Un délicieux baeckeofe préparé pour le dîner par l'auberge du Pied du Hohneck fait l'unanimité au retour de cette journée inoubliable!

Dimanche 23 janvier matin, le soleil est de retour et illumine les âmes endormies. Le groupe se divise en deux: certains partent pour une initiation au cramponnage en pente raide (couloirs, petites comiches...) et d'autres en randonnée à raquettes, montée au sommet du Hohneck pour y admirer le paysage au soleil matinal (sommets vosgiens, la plaine d'Alsace, la forêt noire, les Alpes suisses et même le Mont Blanc!).

Le dernier repas permet à chacun d'échanger et se remémorer les bons souvenirs partagés avec visionnage des photos! ■

Transplant Football Team

Afin de promouvoir le don d'organes via le sport le plus populaire en France et un sport collectif de surcroît, Trans-Forme a recruté des adhérents(e)s footballeurs transplanté(e)s et dialysé(e)s motivé(e)s et en bonne santé physique pour son équipe « Transplant Football Team ».

La « Transplant Football Team des Transplantés et Dialysés » de Trans-Forme est née de la passion de quelques greffés et dialysés pour le football, et poursuit l'œuvre démarrée il y a plus de 15 ans par Trans-Forme particulièrement sous la dynamique de notre grand ami Joël Dacol, greffé de cœur, aujourd'hui décédé et toujours dans nos cœurs. Elle a la particularité d'être composée de joueurs... et de joueuses, transplantés d'organes, de rein, foie, comée, de cœur... ou dialysés. Quelque 22 joueurs se sont d'ores et déjà inscrits pour jouer. Les contacts ont été pris dans l'objectif de jouer le premier match lors du troisième ou quatrième trimestre 2011 contre une



équipe symbolique de Nantes ou Nancy. Des relations sont toujours en cours avec l'UCPF (Union des Clubs Professionnels de Football) et nous avons publié avec son aide un livre « un cœur pour deux » qui a été adressé aux présidents des clubs de L1 et L2 et a fait l'objet d'une annonce dans

le magazine « profession football » de l'UCPF. L'envoi aux présidents de clubs nous permettra en début de saison prochaine de prendre contact avec les directeurs des centres de formation, les médecins, et les sections amateurs du club pour organiser une sensibilisation au don et à la réussite de la greffe, et surtout de faciliter nos relations avec les clubs professionnels et de multiplier ainsi les opportunités de matchs symboliques à l'avenir.



Enfin, une rencontre a eu lieu au siège de la FFF avec le Professeur Rochcongar (CHU Rennes – médecin du club de Rennes en Ligue 1) et le Docteur Boxelé directeur médical de la FFF afin de mener une étude relative à la pratique du football par les transplantés: cette étude aura lieu en 2011. ■



Les 9^e Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés 2011

La Chapelle d'Abondance, du 9 au 14 janvier 2011

Du 9 au 14 janvier 2011, quelque 25 sportifs transplantés (cœur, foie, rein, moelle osseuse...) et dialysés, de 9 à 71 ans, se sont retrouvés à La Chapelle d'Abondance (Haute-Savoie) pour participer aux 9^e Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et des Dialysés qui réunissaient les disciplines de ski alpin, ski nordique et biathlon.

C'est dans un bel esprit que les compétiteurs et accompagnateurs sont venus des quatre coins de la France. Il ne s'agissait pas de la recherche de performance à tout prix, mais de la participation de chacun, à sa mesure, dans le cadre d'épreuves organisées avec rigueur et sécurité. Et par leur présence, témoigner de la réussite de la transplantation, être les « ambassadeurs du don d'organes » pour que le message de civisme et de solidarité autour de la transplantation se diffuse.

Au programme: ski de fond 1 h, ski de fond 3 km, slalom, slalom géant, slalom parallèle, biathlon... et « test du record » !



Toutes ces épreuves sportives ont été organisées grâce à l'École de Ski Français, au Ski-club et à Chablais Nordic de la station de la Chapelle d'Abondance, avec le sérieux et le professionnalisme demandés aux compétitions officielles. Elles ont permis aux meilleurs de se départager et aux moins performants d'avoir le plaisir de participer.

La conférence du Professeur Christian Cabrol « Le Don d'organes et la Transplantation: Hier, aujourd'hui et demain », s'est tenue le samedi 8 janvier 2011 dans la salle des fêtes de la Mairie de la Chapelle d'Abondance. Connue pour avoir réalisé la première transplantation cardiaque en Europe le 27 avril 1968, à l'hôpital de la

Pitié à Paris, le Professeur Christian Cabrol est également à l'origine de la première transplantation cardio-pulmonaire en 1982, et la première implantation de cœur artificiel en France en 1986. Dès le succès de sa première transplantation en France, il s'est investi dans la sensibilisation du public à l'enjeu du don d'organes pour sauver des malades. Son combat pour la vie reste un exemple pour tous les médecins, les chirurgiens et le personnel du monde médical, car les maladies cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité en France. Plus de 120 personnes ont assisté à la conférence et ont pu réfléchir aux questions très actuelles du don d'organes.

Ces Jeux n'auraient évidemment pas pu réussir à La Chapelle d'Abondance sans Monsieur le Maire Bernard Maxit qui nous a généreusement accueillis et sans notre ami transplanté rénal et conseiller municipal Gérald David Cruz. Nous sommes également très reconnaissants envers les écoles de La Chapelle d'Abondance et de Vacheresse qui ont sensibilisé leurs élèves à la question du don d'organes, par la réalisation de cœurs et de poèmes sur ce thème. Les cœurs



peints sur toile par les élèves de la Chapelle d'abondance, avec l'aide de Madame Véronique Cruz-Mermy, artiste peintre du village de la Chapelle d'Abondance, furent notamment exposés dans la salle des fêtes de la Mairie de la Chapelle d'Abondance du samedi 8 au vendredi 14 janvier 2011 et ont ensuite été envoyés aux hôpitaux de la région pour soutenir les patients. ■

Serge Delpierre, transplanté du rein, nous a adressé un joli témoignage:

« Je suis arrivé aux jeux sans a priori, mais avec une seule question: Comment se retrouvent entre eux des personnes ayant la même maladie et allons-nous souvent être « dans la maladie »? Quel plaisir d'avoir participé à ces jeux avec des gens ouverts, optimistes, plein d'allant, ayant une joie de vivre fantastique, et ce petit plus qui fait que la fraternité n'est pas « creuse » ! Une organisation sans faille, avec des conditions d'hébergement mieux que mieux. Les compétitions étaient parfaitement organisées, avec un enjeu sportif, qui donne du piment. J'ai beaucoup aimé l'implication du village de la Chapelle d'Abondance, de son école, de la mairie, et de l'ESF... qui se sont énormément investis. En conclusion une semaine exceptionnelle, qui donne un sacré coup de « boost » ! »





La Course du Cœur 2011 - 25^e édition

Du 16 au 20 mars 2011

4 JOURS/4 NUITS, 750 KM, 227 COUREURS.

UNE COURSE EXCEPTIONNELLE EN FAVEUR DU DON D'ORGANES !

C'est sous un ciel enneigé et devant les derniers skieurs chanceux de la saison que les coureurs de la 25^e Course du Cœur sont arrivés dimanche 21 mars dernier sur le front de neige de Arc 1800.

Sur les visages, beaucoup d'émotion, de joie, de satisfaction et de fatigue!

15 équipes de 14 coureurs, et une équipe de 16 coureurs transplantés d'organes, se sont relayées pendant 4 jours et 4 nuits pour couvrir les 750 km reliant Paris à Bourg-Saint-Maurice (Arrivée Arc 1800) en Savoie. Six autres équipes auront quant à elles couru la première étape, bien décidées, pour la plupart, à en découdre sur tout le parcours l'an prochain...

A vocation humanitaire, et parrainée par le Pr Christian Cabrol, la Course du Cœur s'inscrit dans le cadre des actions de sensibilisation du grand public au don d'organes menées par Trans-Forme.

La Course du Cœur est une opération de grande envergure, afin de faire progresser cette cause dans les mentalités.

Des entreprises prestigieuses ont ainsi constitué des équipes

parmi leurs salariés pour s'affronter sportivement sur la Course du Cœur et courir aux côtés des transplantés: Direction de la Sécurité Civile, GDF Suez, Groupe Dassault, HP, Les Chtis, Natixis, Novartis, Oracle, Orange, Renault, RTE, SAP, SAS Institute, Silca ainsi que l'équipe de l'escorte motocycliste de la Garde Républicaine.

Six autres équipes ont couru le prologue de la Course du Cœur : APS - Action Prévention Sport, Astellas Pharma, Don de Soi Don de Vie, Genzyme, Greffeurs Coureurs (Roche) ainsi que Shire France.

La Course du Cœur est partie cette année une fois de plus du Trocadéro à Paris, sous les encouragements de Mme Chantal Jouanno, Ministre des sports, et du Pr Christian Cabrol, pionnier des greffes du cœur, d'Emmanuelle Prada Bordenave (Directrice générale de l'Agence de la biomédecine), de Mireille Darc (comédienne), marraine d'Orange Passion, de Yohann Diniz (nouveau recordman du monde du 50 km marche sur piste), parrain de Renault, de Jacob Desvarieux (fondateur du groupe Kassav, greffé du rein), « parrain de cœur », et des rugbymen internationaux Christophe Dominici, parrain de l'équipe Renault, et Raphaël Ibanez, parrain d'Oracle France!

Une équipe « les amis de la course et du don » regroupant les personnalités sensibilisées à la course et à la cause du don d'organes, a couru le prologue à Paris aux côtés des autres coureurs.

Pour les 25 ans de la Course, Trans-Forme a créé une collection très spéciale de cartes de donneur, signe d'engagement en faveur du don et de la greffe. Chaque carte fut imaginée par une personnalité « amie » qui soutient la Course et la Cause du Don d'Organes (Pr Christian Cabrol, Maud Fontenoy, Philippe Geluck, Christophe Dominici, etc). Découvrez ce qui - pour ces personnalités - caractérise l'importance du don d'organes, et téléchargez l'une des cartes déjà réalisées sur le site web de la Course du Cœur: www.lacourseducoeur.com

Un des points forts de la course restera sans doute l'extraordinaire participation des communes traversées à l'action « 10 000 cœurs pour l'hôpital ». Destinée aux enfants, et en particulier aux scolaires,



cette action 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. Cette année, 16 854 cœurs ont pu être collectés!

Deux artistes-clown (de l'association Cliniclown et Cie - Clown à l'hôpital), comédiens et partenaires de Trans-Forme, ont donné un spectacle pour les enfants et fait battre les cœurs des spectateurs petits et adultes.

A la fois clowns et comédiens, Boula et son acolyte Zébule sensibilisent en douceur au don d'organes. Détresse du malade, recherche d'organes ou problème de compatibilité sont abordés avec des mots simples. De plus, l'humour et la musique permettent au jeune public de réfléchir dans la bonne humeur.

Trois comédiens de la troupe Viva la Commedia ont joué leur sketch « la résurrection d'Isabelle » à plusieurs reprises. Utilisant le comique et la truculence des personnages de la Commedia dell'Arte, ce spectacle sensibilise de manière légère et didactique à la problématique du don d'organe. Avec son accent italien à couper au couteau Dario Fo dit: « *Le théâtre comique fait rire le spectateur et à chaque fois que le spectateur rit, c'est comme si l'on plantait dans son crâne un clou de conscience, ce clou va rester toute sa vie, et toute sa vie il va se souvenir de ce sur quoi il a ri et il va y réfléchir...* ». S'il y a une phrase qui résonne en nous, c'est bien celle-là. ■





Activité dans les secteurs

RAID ARBRE VERT AMAZONE

Mayotte, du 13 au 21 octobre 2010

Dans un cadre exotique, nous avons parcouru l'île de Mayotte en canoë, course à pied et VTT. Nous avons pu rencontrer et partager des émotions avec d'autres équipes du raid. Chacune des co-équipières a su, dans les moments difficiles, aider et dire les bons mots pour remonter le moral des autres. Nous avons fait connaître l'association Trans-Forme grâce aux soirées conviviales et l'ambiance qui régnait sur le raid.

Nous avons donné le meilleur de nous-mêmes pour représenter au mieux l'association Trans-Forme en arrivant 15^e sur 75 équipes.

LAURENCE THERESY, CATHERINE RESSEGUIER, ANNIK HERNOT



26^E MARATHON CANOË-KAYAK DE L'ARDÈCHE

Le 13 novembre 2010

Descente de la rivière Ardèche entre Vallon-Pont-d'Arc et Saint-Martin-d'Ardèche

C'est sous le chaud soleil du Sud, dans l'écrin magnifique des gorges de l'Ardèche, que l'équipage aux couleurs de Trans-Forme, soutenu et constitué par le CARP (Canoë-kayak Associatif Romanais Péageois), a participé à cette 26^e édition du Marathon de l'Ardèche. Environ 1 500 participants, 20 nationalités, 450 embarcations dont 100 canoës, pirogues et barques 9 places. Notre équipage est arrivé 50^e sur 100.

L'important est également d'avoir pu, au cours de ces deux jours, communiquer sur la transplantation et le don d'organes! Un article dans le *Dauphiné Libéré* du vendredi 12 novembre (320 000 ex., pages nationales), une interview sur Radio-France Bleue Drôme-Ardèche, 2 000 documents de l'Agence de biomédecine distribués aux participants et accompagnateurs, deux prises de parole le vendredi et le samedi sur les podiums, des espaces de rencontres-débats au départ et à l'arrivée, et l'enthousiasme d'un équipage motivé par la cause et l'évènement!

Nous sommes attendus à bras ouverts pour l'année prochaine! Que les membres du VPA (Vallon Plein-Air, club organisateur) soient remerciés de leur aide, ainsi que le CREPS de Vallon-Pont-d'Arc pour son accueil et le Crédit Coopératif, agence de Valence pour son soutien.

BERNARD DUFFOUR



RENCONTRES NATIONALES DES VILLES ET DU SPORT

Toulouse, les 10, 11 et 12 décembre 2010

Les rencontres nationales des villes et du sport ont eu lieu à Toulouse les 10, 11 et 12 décembre 2010. Communica'Sport a accueilli Trans-Forme pour cette 10^{ème} édition. Le thème général de ces rencontres était « perspective et évolution du sport à l'horizon 2020 ». Communica'Sport se veut être un lieu de rassemblement, de journées de rencontres, d'échanges et de débats. De nombreux forums étaient organisés dont « promotion des APS » ou encore « santé et développement durable ». Ce dernier était animé par le professeur Daniel Rivière, Président de l'EFORMip. Olivier Coustere était venu pour bien montrer l'engagement de Trans-Forme pour les APS. Un stand était organisé et cela a permis de réunir les adhérents du secteur. Nous devons remercier, Mr Claude Baigts, responsable de cette manifestation, ainsi que notre ami Serge Levy, qui nous a facilité les prises de contacts à Toulouse.

CLAUDE BARRES

CONCERT AU PROFIT DU DON D'ORGANES

Savigny-sur-Orge, le 3 avril 2011

Le dimanche 3 avril, sous un ciel pluvieux, un concert au profit du don d'organes et de la réussite de la greffe fut donné en l'église Saint Martin de Savigny sur Orge, laquelle était pleine à craquer de sympathisants de l'association, de mélomanes avertis et de transplantés.

En première partie, un virtuose du piano, Jean-Luc Guyard, excella en matière d'improvisation et de compositions créées par lui-même. Tandis qu'en seconde partie, l'ensemble vocal de Christine Paillard porta haut dans le chœur de l'église une messe brève composée par Jean-Luc Guyard.

Le *stabat Mater* de Rheinberger clôtura cet agréable intermède musical.

Ensuite, un pot de l'amitié fut offert dans une salle paroissiale avoisinante pour toutes les personnes présentes.

FRÉDÉRIQUE GRANIER

L'ARD DE TRANS-FORME INTÈGRE UNE ARS

Nous sommes aux prémices d'une prise de conscience qu'il faut donner à l'usager la place qui lui revient dans le système de santé. Alors que « l'année des patients et de leurs droits » débute, la mise en place des conférences de territoire semble propice à la mise en valeur des usagers.

Des groupes de travail dans les conférences régionales de territoire, dans lesquelles l'ARD a trouvé sa place, ont été mis en place.

La conférence de territoire des Pyrénées-Orientales est composée de 49 membres ayant voix délibérative au sein de 11 collèges. L'ARD fait partie du 8^e collège : il comprend 8 membres, représentant des associations agréées.

L'ARD a été élue au bureau de la conférence de territoire des Pyrénées-Orientales, qui comprend 10 membres dont 4 membres d'associations agréées.

ALAIN BOBO



REMISE DU TROPHÉE DÉFI DE LA JEUNESSE AU SERVICE PÉDIATRIQUE DU CHU

Rouen, le 31 janvier 2011

Aux Sables d'Olonne, Cindy, Nicolas, Paulo et Alexandre avaient participé pour la première fois aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, malgré la fatigue liée à l'hémodialyse. Âgés de 15 à 30 ans, ils ont participé à différentes épreuves comme le karting, le bowling, le ping-pong et la natation. Surtout, ils se sont rapidement intégrés dans le groupe de jeunes et le jury a décidé de leur attribuer le trophée du Défi de la Jeunesse récompensant le service pédiatrique pour son investissement à favoriser la participation de ces jeunes aux jeux.

Ils n'ont pas pu repartir avec le trophée en raison des horaires de train, Martine Varin l'a ramené pour une remise du trophée en présence du chef de service pédiatrique Dr Landthaler, de plusieurs infirmières, Jean Claude Fenyo de l'association cardiogreffe de Haute Normandie et de nos jeunes dialysés. Sur que cette séance de dialyse ne ressemblait pas autres: retour sur ces jeux avec les vidéos et les photos, échanges avec le personnel médical et les jeunes, un bon moment de convivialité. En espérant les revoir prochainement à d'autres jeux et en leur souhaitant bon courage pour les séances de dialyse.

MARTINE VARIN

FORUM « CITE SOLIDAIRE »

Saint-Priest (banlieue lyonnaise), le 2 avril 2011

Trans-Forme était présent cette année encore avec un slogan: « Quoi de plus solidaire que d'offrir la vie ? » Laurent, Mia, Richard et Pierre ont permis de tenir ce stand de sensibilisation tout au long de la journée. Une bonne organisation et une participation très correcte ont permis de donner beaucoup de renseignements et aussi des documents et cartes sur le don d'organes. Une visite inattendue: la première dame en Europe ayant donné un rein à son mari avec prélèvement par le nombril. **Elle souhaiterait rencontrer d'autres femmes ayant également fait un don à leur mari. A bon entendre... Me contacter si vous connaissez quelqu'un.**

Des rencontres avec les élus nous ont également permis de les remercier de l'aide qu'ils nous apportent tout au long de l'année.

PIERRE CHARRETIER



TOUR DE BRETAGNE CYCLISTE DES GREFFÉS

11 au 16 octobre 2011

L'Association Militante pour la Greffe et le don d'Organe en Bretagne (AMIGO), organise sa 2^e Fête Bretonne « Greffe et Don » : Le Tour de Bretagne Cycliste des greffés, du 11 au 16 octobre 2011, soit 780 kilomètres en 6 étapes.

Mino Macor, délégué de Trans-Forme pour l'Ouest de la France, participe activement avec ses collègues à la préparation de cet événement et souhaite recevoir des participants de pays de l'Union Européenne.

La soixantaine de participants, tous greffés porteurs du même maillot, circuleront sur les routes de Bretagne afin de relier les centres hospitaliers, universitaires de transplantation de Nantes, Brest et Rennes en passant par les centres hospitaliers de prélèvements. Tout au long du parcours des animations avec les partenaires seront organisées, pour sensibiliser le public à la greffe et au don d'organe. Les mairies, les centres hospitaliers les associations, participeront à la réussite de la seconde fête régionale de la greffe et du don. La Fédération française de cyclotourisme (FFCT) apportera un précieux soutien à cette manifestation dans le pays du cyclisme. Les amis cyclistes seront accueillis à leur arrivée à Rennes vers 12h30 par de nombreux greffés qui se seront rassemblés en matinée avec les équipes médicales au CHU de Rennes.

➤ Renseignements
et dossier d'inscription :
amigo.bretagne@wanado.fr
Tél. : 02 40 51 28 97

BENJAMIN MACOR

SENSIBILISATION DE COLLÉGIENS AU DON D'ORGANES

La Malmaison, le 29 avril 2011

Sur l'initiative d'une enseignante d'EPS du collège de la Malmaison, une action d'information sur le don d'organes a été effectuée auprès des élèves de 4^{ème} et de 3^{ème} par Anne Guénaelle Ugen et Frédérique Granier. A la suite de la diffusion d'extraits du film « un cœur qui bat », des questions furent posées par des élèves attentifs et intéressés.

PRINTEMPS DU ROTARY POUR LE DON D'ORGANES

Nancy, le 16 avril 2011

Tous les Rotary du Grand Nancy se sont mobilisés pour que cette journée du 16 avril soit dédiée à la sensibilisation du public sur la nécessité et la réussite du don d'organes. Plusieurs actions ont marqué cette journée au cœur même de la ville, où s'étaient déroulés, en 2003, les Jeux Mondiaux des Transplantés.

Dès le matin, des guides et des cartes de donneurs ont été distribués par des jeunes et des étudiants venus de plusieurs pays. Un stand d'information de l'ADDOH54 a permis de répondre aux questions du public. Livio, Emeline et Thomas, jeunes transplantés du secteur Est, sont venus se joindre à cet événement. Le clou de la journée : un lâcher de ballons bleus depuis la place Maginot. Ensuite, dans la prestigieuse salle Poirel, s'est tenue une table ronde en trois parties sur le thème de l'avant, du pendant et après la greffe. Des personnes greffées, dont Olivier Coustere, des personnalités du monde politique et médical se sont exprimées sur le sujet, chaque moment important de la greffe a été agrémenté par des interludes musicaux de qualité.

MARTINE VARIN





[Exposition « les bulles de savon - portrait d'un enfant en attente de greffe »]

CHU de Nancy (Institut Lorrain du Cœur et des Vaisseaux Louis Mathieu), le 11 avril 2011

Enorme coup de cœur, la première fois, en voyant cette bouleversante exposition retraçant les quelques mois d'hospitalisation du petit Titouan, en attente de greffe. J'avais une idée derrière la tête... Et pour le don d'organes je fonce! J'ai contacté Jérémie, le papa de Titouan, enchanté de mon projet (remise de tableaux de cœurs récoltés sur la course du cœur et exposition des photographies « les bulles de savon - portrait d'un enfant en attente de greffe »).

La Course du cœur a lieu... 16 854 cœurs récoltés... Encore une magnifique aventure... Ma 4^{ème} popote... A J-3, j'installe avec beaucoup d'émotion les photos de Titouan dans le hall. Le lundi 11 avril, inauguration officielle et témoignage très émouvant de Jérémie.

Cette journée restera gravée en moi mais surtout j'espère que cette manifestation aura permis de faire réfléchir et parler du don d'organes! Moi je dis oui oui... Et vous?

FANNY CARDOT



[Gala de Charité au profit de Trans-Forme]

Savigny-sur-Orge, le 7 avril 2011

La ville de Savigny-sur-Orge, sous l'impulsion de son Maire, Madame Laurence Spicher Bernier, était heureuse d'organiser un gala le 7 avril au soir afin d'aider nos jeunes transplantés à participer aux jeux mondiaux des transplantés de Göteborg. La ville s'engageait à reverser les recettes de ce gala à notre association.

Superbe soirée, où nous avons eu le grand honneur d'accueillir le Pr Cabrol qui, à travers son allocution, a su faire comprendre aux 300 personnes présentes, combien il était important pour le don d'organes de se positionner avant la fatalité.

Longtemps les saviniens se souviendront de cette superbe soirée. Merci du fond du cœur Madame le Maire.

MONIQUE COUSTERE

[Maya mélodie]

(Hymne de Maya)

Maya Mélodie
Maya Mélodie
Te souviens-tu de cet air nostalgique ?
Qui parcourt l'instant silence Bonheur.

Maya attend une greffe
Le temps est compté
L'espoir forge son courage
Face à ces instants pénibles.

Préservez
Ce patrimoine unique
L'hôpital public
Sans son savoir-faire prestigieux
La greffe n'aurait jamais connu

Tant de progrès et succès.

Le combat de Trans-forme :
La promotion du don d'organes
La mise en forme physique des greffés.

Maya est greffé
Court et témoin
Rend hommage à son donneur et sa famille
Aux équipes à qui il doit la vie.

Hommage à toi Olivier Coustère
Aux bras qui forment l'Arc en ciel
Du don d'organes.

AFFANDE AHMED (28 novembre 2010)

[Remise de tableaux de cœurs]

CHU de Nancy, le 11 avril 2011

Après le témoignage émouvant du père de Titouan, Olivier Coustère a remis à quatre chefs de service du CHU de Nancy des tableaux de cœurs pour qu'ils soient exposés dans les salles d'attente des patients, afin de leur redonner du courage. Les services concernés par cette remise sont ceux de la néphrologie, de la chirurgie digestive et générale, de l'urologie et de la chirurgie cardiaque. Ces cœurs proviennent de l'opération 10 000 Cœurs édition 2011, qui s'est déroulée en parallèle à la 25^{ème} édition de la Course du Cœur, couplée à la sensibilisation



dans les écoles primaires et collèges, où 16 854 cœurs ont été recueillis. Un grand merci à Fanny Cardot, qui s'est dévouée pour que l'organisation de cette exposition « Les bulles de savon de Titouan » et la remise des tableaux soient un franc succès.

MARTINE VARIN

CARNET GRIS

Mon Dieu, donnez-moi la **Sérénité**
D'accepter les choses que je ne puis changer,
Le **Courage** de changer les choses que je peux
Et la **Sagesse** d'en connaître la différence.
J'ai combattu le bon combat,
J'ai achevé la course,
J'ai gardé la foi.

Nous avons le profond chagrin de faire part du décès de **Frédy Klopfenstein**. Notre très cher époux, papa, beau-papa, grand-papa, parent et ami que Dieu a rappelé à Lui dans sa 78^{ème} année.

Son épouse : Louise - Ses enfants : François, Alfia et leur fils Lucien, à Delémont ; Denis, Elisabeth, Fabien et Jonathan et leur maman Marta, à Morges ; Olivier, Martha et leurs fils Miguel et Gabriel, à Romont ; Christian, Mihaela et leur fils Louis, à Moutier.

Un merci tout particulier à l'abbé Justin Rossé, aux Dr.J.-L. Crevoisier et Dr.M. Brünisholz, ainsi qu'à l'équipe de dialyse pour leur gentillesse et leur dévouement.

Nous avons appris avec beaucoup de tristesse le décès de **Mr Eric Gandon**, greffé des poumons, en novembre dernier. Toutes nos pensées vont à ses proches.

Le Professeur Gérard LENOIR nous a quittés le 4 juin dernier. Gérard Lenoir était un grand Professeur et un grand ami de Trans-Forme. Chef du Service de Pédiatrie Générale à Necker-Enfants malades à Paris, très impliqué en transplantation pulmonaire pédiatrique, il nous avait honorés de sa compétence et de sa présence douce et amicale comme référent médical transplantation des jeux mondiaux d'hiver qui se sont déroulés en janvier 2010 à Ste-Foy-Tarentaise. Il avait également contribué pleinement à la réussite du symposium médical « transplantations, dialyse et activités physiques » au sein de son comité scientifique. Nous perdons un grand homme très généreux et humain, très attentif aux patients et à leur qualité de vie.



Le registre France Greffe de Moelle

Le Registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine décline son activité au niveau national et international, afin de contribuer le plus efficacement possible à l'une des missions de l'Agence : faciliter l'accès à la greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques des patients souffrant de maladies hématologiques graves, qui n'ont pas la chance d'avoir dans leur famille un donneur compatible. Fin 2010, c'est près de 190 000 donneurs de moelle osseuse et 11 000 unités de sang placentaire non apparentés qui sont inscrits dans sa base de données.

PLAN-GREFFE

L'objectif annuel établi depuis 2000 est d'inscrire au moins 10 000 nouveaux donneurs net sur le fichier des donneurs volontaires de moelle osseuse, afin d'atteindre d'ici 2015 une taille optimale de 240 000 donneurs. Sachant que chaque année un nombre croissant de donneurs atteint la limite d'âge (établie à 60 ans révolus) ou que certains d'entre eux présentent une contre-indication médicale au don de CSH, il est nécessaire d'inscrire entre 16 000 et 18 000 donneurs chaque année pour permettre cet accroissement du fichier. Par ailleurs, la stratégie de typage HLA établie permet d'avoir des donneurs parfaitement typés et rapidement accessibles pour les patients.

ACTIVITÉ GREFFE DE CSH NON APPARENTÉE

Le nombre de greffes de CSH réalisées à partir de donneurs non apparentés est en constante augmentation, en France et dans le monde. Il continue à dépasser depuis 2009 le nombre de greffes intrafamiliales réalisées. Ces greffons, lorsqu'ils proviennent de donneurs non apparentés parfaitement compatibles représentent aujourd'hui indéniablement la meilleure source de greffon pour un patient atteint d'une maladie hématologique grave.

De manière complémentaire, le sang placentaire, ou sang de cordon, est utilisé la plupart du temps pour réaliser des greffes lorsqu'aucun donneur vivant suffisamment compatible n'a pu être identifié. La possibilité de réaliser des greffes de sang placentaire utilisant 2 greffons différents est désormais offerte aux patients adultes.

ACTIVITÉ INTERNATIONALE

Le Registre FGM, membre de l'association mondiale des Registres (WMDA) et accrédité par celle-ci depuis 2004, est l'intermédiaire unique entre les centres greffeurs ou donneurs nationaux et les Registres internationaux.

Compte tenu de la rareté de la compatibilité donneur/receveur en dehors de la famille (1 chance sur 1 million en moyenne), aucun Registre dans le monde ne peut être autosuffisant en terme de greffon de CSH. La solidarité internationale prend donc tout son sens et joue à plein grâce aux connexions informatiques développées entre les Registres. Ces échanges en temps réel permettent de diminuer les délais de recherche, de cibler les donneurs ou greffons de sang placentaire là où ils se trouvent dans le monde et donc de greffer les patients très rapidement.

MAINTIEN DU FICHER DES DONNEURS DE MOELLE OSSEUSE INSCRITS / TRAÇABILITÉ DES DONNEURS

Un aspect qualitatif important réside dans la recherche des donneurs inscrits qui N'habitent Plus à l'Adresse Indiquée (NPAI). Les efforts déployés pour inscrire chaque année de nouveaux donneurs ne doivent pas être annihilés par la perte de donneurs pour cause de NPAI. Les orientations vont donc vers le contrôle systématique des adresses saisies dans la base de données par les centres donneurs ou par les donneurs eux-mêmes à partir de l'espace internet qui leur est dédié sur le site dondemoelleosseuse.fr

L'envoi en fin d'année d'un bulletin annuel de liaison à tous les donneurs inscrits permet non seulement de les informer, de les fédérer mais également de vérifier la pertinence de leurs adresses et de les rechercher.

Le Registre FGM est le partenaire privilégié des centres greffeurs nationaux et internationaux pour la recherche de donneurs ou de greffons de sang placentaire non apparentés compatibles. Son objectif est de permettre à un nombre croissant de patients de bénéficier d'une greffe de CSH dans les meilleures conditions en terme de temps et de qualité de greffon.

DR EVELYNE MARRY

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:
Raymond MERLE

Directeur de la rédaction:
Olivier COUSTÈRE

Secrétariat de rédaction:
Gaëlle GIRAUDO

Abonnement annuel: 10 €
(gratuit pour les adhérents)

Ont participé à ce numéro:

Affande AHMED,
Claude BARRÉS,
Alain BOBO,
Fanny CARDOT,
Pierre CHARRETIER,
Jacques CINQUALBRE,
Monique COUSTÈRE,
Olivier COUSTÈRE,
Jacob DESVARIEUX,
Bernard DUFFOUR,
Frédérique GRANIER,
Annick HERNOT,
Marie-Suzel INZE,
Dr Evelyne MARRY,
Raymond MERLE,
Catherine RESSEGUIER,
Laurence THERESY,
Martine VARIN

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

Couverture:
Course du Cœur 2011

Bulletin d'adhésion 2011

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 : 10 € minimum
Je souhaite associer à mon adhésion - à titre gracieux - les personnes habitant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

5 ans : 50 € 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 *TransWorld* éditée par 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 **15 octobre 2011**,
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 2011

« Les laboratoires :
ensemble pour le don, la greffe
et la qualité de vie ! »



Trans-Forme
remercie



Bristol-Myers Squibb

NephroCare

Fresenius Medical Care's Way of Caring

pour leur confiance et leur soutien.



314 Arrondissement  RCS 489 200 133 T 500 101 - Novembre 2009 - Photo: © Novartis

Offrir aux patients de nouveaux horizons

Depuis plus d'un quart de siècle, les capacités d'innovation de Novartis en transplantation se traduisent par la mise à disposition d'une gamme thérapeutique adaptée permettant d'optimiser la prise en charge des patients greffés du rein, du foie, du cœur et du poumon.

Nos équipes de recherche n'ont de cesse de découvrir des traitements innovants permettant de prolonger la survie des greffons, d'améliorer la tolérance des immunosuppresseurs et de contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Vous pourrez toujours compter sur notre présence active à vos côtés.