



Le mot du Président

Christian LIENARD *Président*

Avec le recul et n'appuyant sur les réactions extrêmement positives nous étant parvenues des participant(e)s et de la population vendéenne, il est permis de dire que le « challenge » que représentait l'accueil, l'organisation et le déroulement de nos derniers Jeux nationaux a été atteint au delà même des espérances – malgré une météo plutôt pluvieuse. Mais le soleil lui était bien dans les cœurs !

Au nom du Conseil d'Administration de Trans-Forme, je renouvelle nos plus sincères remerciements à tous ceux qui ont contribué à cette réussite et en priorité à l'ami Luc Bouron qui, sur place en a été le référent constant, à Olivier Coustere notre Directeur, à Céline et Valérie de l'association. Réussite aussi pour « les bouteilles à la Mer » pour le don d'organes, une initiative intégrée à la course nautique « Les Sables – Madère – Les Sables » annoncée lors de la cérémonie de clôture des Jeux. Une autre initiative de ce type pourrait trouver sa concrétisation médiatique lors du prochain « Vendée Globe » dont le départ sera donné le 9 novembre 2008...

Autre événement majeur bien sûr: la tenue des derniers Jeux Mondiaux et notre délégation qui y a bien tenu son

rang. Comment également ne pas faire mention ici de la superbe réélection pour 4 ans, à la Présidence de la WTGF d'Olivier Coustere, dont l'engagement et la compétence sont ainsi reconnus par les 38 autres pays membres. Tous les adhérents de Trans-Forme peuvent en ressentir une légitime fierté.

En effet, tout ce travail constitue l'œuvre d'un collectif où la part de chacun(e) est essentielle. Il porte peu à peu ses fruits car une augmentation sensible du taux des donneurs recensés place désormais la France au 3^{ème} rang mondial derrière l'Espagne et les Etats-Unis. Mais le taux d'opposition des donneurs potentiels reste encore trop élevé: 32 %. Ce chiffre à lui seul justifie pleinement la poursuite inlassable de notre action en faveur de la promotion du don d'organes au travers de tous nos événements à venir.

Précisément au seuil de cette nouvelle année 2008, je me fais porte-parole des membres du Conseil d'Administration et de notre siège, pour vous adresser – ainsi qu'à tous vos proches – nos vœux très sincères de bonheur, réussite et surtout de santé.

Le mot du Directeur

Olivier COUSTERE *Greffé rénal (1982, 1994, 2006)*
Directeur de Trans-Forme, Président de la WTGF



Chers ami(e)s

Voici venu le temps du 4^{ème} symposium « mieux vivre avec une maladie rénale chronique » les 13 et 14 décembre prochains grâce à l'engagement bénévole et totalement impliqué de notre comité scientifique, fort de ses personnalités médicales de premier plan, et grâce aussi au soutien de nos partenaires Baxter, Genzyme, Novartis et Roche.

Après Bangkok, et 2 ans avant les prochains Jeux Mondiaux de Gold Coast en Australie, les Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés en Finlande se dérouleront en mars 2008: les skis s'affûtent; et la 22^{ème} Course du Cœur déjà qui se prépare... En revanche, et malgré tous nos efforts, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés feront une pause en cette année d'élections municipales, peu propice aux engagements des villes... Mais se profileront ensuite les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés en Allemagne en août. Et nous rencontrons actuellement d'enthousiasmantes stations d'hiver pour nos prochains Jeux Nationaux d'hiver des Transplantés et Dialysés en janvier 2009...

Nous avons également fait de belles rencontres: sous les auspices généreux de Richard Dacoury, nous avons

en effet croisé le chemin des organisateurs de l'événement « les étoiles du sport » qui de tout cœur accueillera Trans-Forme en décembre à la Plagne pour sensibiliser les très grands sportifs à la nécessité des dons d'organes et favoriser ainsi des échanges fabuleux... Nous avons également bien avancé avec la fédération multisports « EPMM sport pour tous » – très proactive et mobilisée – sur la question des sessions d'entretien gymnique accessibles de façon privilégiée partout en France pour les greffés et dialysés: à l'horizon, de nouvelles chances de pratique « à son rythme » de l'Activité Physique pour nos membres. Enfin la jeune chanteuse Soane, rencontrée aux Sables d'Olonne avec qui nous avons décidé de produire le single « besoins de donneurs » absolument émouvant.

Comment enfin ne pourrais-je pas souligner l'avènement extraordinaire de l'AUT (autorisation d'usage thérapeutique) dans notre monde de sportifs « dopés par nécessité thérapeutique », et offrant à nos adhérents un cadre officiel pour la pratique sportive après 18 ans de débat sur le statut des greffés et dialysés entre Olympe et Para-Olympe. Je vous souhaite à toutes et tous de belles fêtes de fin d'année, et une année 2008 pleine de santé.

Le billet de l'Invité

« Former pour mieux soigner », la devise de l'Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie résume sa raison d'exister.

Pour atteindre ce but, l'AFIDTN organise chaque année de très nombreuses sessions de formation sur l'ensemble du territoire français pour plus de 2000 participants (infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, psychologues, diététiciennes, techniciens, assistantes sociales, médecins) venus de France et de très nombreux pays francophones. Sessions nationales d'étude et de perfectionnement, formations à thème, formation sur les abords vasculaires, formation post-basiques en dialyse, transplantation et néphrologie, telles sont quelques-unes de nos actions où les patients sont au cœur de nos préoccupations; ils sont à ce titre régulièrement invités à participer à nos travaux. L'AFIDTN collabore avec le ministère de la santé, l'Agence de la biomédecine, la Fondation du rein, la Société de néphrologie, les associations de patients...

Depuis de très nombreuses années, nous avons tenu à entretenir des liens très étroits avec TRANS-FORME et à soutenir ses actions au service des patients. C'est ainsi que Monsieur Olivier Coustere a participé à notre congrès de Tours en 2006 et à notre séminaire transplantation sur le thème du « donneur vivant » à Paris en 2007. Egalement depuis 4 années, Trans-Forme dispose également d'un stand d'information lors de nos Sessions nationales.

Didier BORNICHE, *président de l'AFIDTN*



Sommaire

Le mot du Président 1
Le mot du Directeur
Le billet de l'invité

Editorial 2

Sujets d'actualité 2

- Les nouvelles publications de Trans-Forme 2
- Bilan de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe du 22 juin 2007 5
- La chanson de Soane 6
- Actualité Shire

Sport et Santé 6

- Autorisation d'Usage à des Fins thérapeutiques: le début d'une nouvelle ère? 6

Dossier 9

- Symposium IRC 9
- La présidente et les secrétaires scientifiques expriment leurs attentes
- Programme des interventions « Mieux vivre avec une maladie rénale chronique » 10

Événements 12

- Activité internationale* 12
- XVI^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés Bangkok (Thaïlande), du 22 août au 3 septembre 2007 13
- Les prochains grands rendez-vous des Jeux Mondiaux d'hiver des transplantés de Rovaniemi (Finlande), du 25 au 30 mars 2008 14

Activité nationale 15

- La Course du Cœur 2008
- Activité dans les secteurs* 17
- Tournoi inter pompiers, Guichen (Ille-et-Vilaine)
- Louis Guedon et Luc Bouron décorés aux Sables d'Olonne
- La randonnée en Anjou, Montreuil Juigné 18
- La 4^{ème} Journée sportive, Savigny-sur-Orge,

Vie de l'Association 19

- Les carnets*
- Tribune à* 20
- EPMM Sports pour Tous
- Bulletin d'adhésion 2008

... Citation... Citation... Citation... Citation...

« En donnant ce qu'on a, on montre qui on est ».
Michel FIZE – Sociologue au CNRS



Editorial

L'accès de tous à une activité sportive régulière est un objectif prioritaire de mon engagement.

J'attache la plus grande importance à ce que la pratique du sport se diffuse le plus largement possible au sein de la société et devienne un élément essentiel du quotidien des Français.

L'objectif d'un « sport pour tous » requiert la mobilisation de tous ceux qui se reconnaissent dans cette ambition. Les publics qui sont, pour des raisons diverses, les plus éloignés de la pratique sportive ou qui éprouvent des difficultés à s'adonner régulièrement à l'exercice physique sont au centre de nos préoccupations. Ils doivent recevoir toute

l'assistance dont ils ont besoin pour pouvoir jouir des bienfaits du sport.

En aidant les personnes greffées et les malades souffrant d'insuffisances rénales chroniques à pratiquer un sport de façon régulière, l'association Trans-Forme contribue grandement à l'amélioration de leur qualité de vie. Elle fait en outre la démonstration des vertus thérapeutiques de l'activité sportive et de la corrélation étroite qui existe entre sport et santé.

Le lien solide qui s'est noué entre l'association et le Ministère dont j'ai la charge témoigne de notre volonté d'encourager toutes les initiatives solidaires qui assurent la promotion

de la pratique sportive en faisant la démonstration de ses vertus. Cette relation privilégiée, entretenue depuis de nombreuses années, doit être préservée et prolongée dans l'avenir.

Aussi, je tenais à assurer personnellement de tout mon soutien les membres de l'association Trans-Forme. J'adresse mes chaleureux remerciements à toutes celles et ceux qui, au sein de cette association, donnent de leur temps et de leur énergie à cette noble cause, et qui démontrent ainsi la formidable capacité du monde du sport à se mobiliser autour de projets solidaires.

Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

Les nouvelles publications de Trans-Forme

Réalisés en collaboration avec nos laboratoires partenaires, deux nouveaux titres viennent s'ajouter aux publications que Trans-Forme contribue à diffuser auprès des patients : le « glossaire des mots usuels de la greffe rénale » réalisé avec GENZYME et le Mémo ROCHE de l'insuffisant rénal chronique sur le thème « femme et dialyse ».

1

Glossaire des mots usuels de la greffe rénale



genzyme
transplant

2



Vous êtes greffé ou en attente
de greffe et le vocabulaire
médical vous échappe

Les patients ont parfois du mal à comprendre les néphrologues...
Voici quelques termes à connaître absolument.

PRE-GREFFE

Anticorps anti-HLA : élément du système immunitaire (système de défense de l'organisme) qui reconnaît de manière spécifique une substance étrangère (antigène) et la neutralise. Si le receveur a des anticorps anti-HLA, ceux-ci peuvent être dirigés contre les antigènes HLA du donneur et ainsi être à l'origine d'un rejet.

Bilan pré-greffe en vue d'inscription sur liste d'attente : ensemble d'examen médicaux permettant d'évaluer le bénéfice/risque de la transplantation et vérifier l'absence de contre-indication.

Calcifications : dépôts de calcium et de phosphore dans les tissus (artères) et les organes. Ils peuvent contre-indiquer la transplantation.

Coronarographie : radiographie des artères du cœur, dites artères coronaires, nécessitant une injection d'un liquide opaque aux rayons X.

Cross-match : épreuve de compatibilité ultime entre donneur et receveur. Pratiquée systématiquement avant toute greffe de rein, elle consiste à vérifier que les cellules du donneur (lymphocytes) ne sont pas détruites par le sérum du receveur qui peut contenir des anticorps anti-HLA. Un cross-match positif, c'est-à-dire la destruction des cellules du donneur, contre-indique la transplantation.

Cystographie : radiographie de la vessie.

Épreuve d'effort : épreuve destinée à apprécier la valeur fonctionnelle du cœur.

Fibroscopie : méthode d'exploration visuelle de l'intérieur des conduits (tube digestif, bronches, etc.). Elle permet de déceler un ulcère gastrique, une tumeur ou toute autre anomalie.

Greffon : organe ou tissu prélevé chez un donneur et transplanté chez un receveur.

Greffe préemptive : transplantation rénale réalisée sans être passé par la dialyse.

Ostéodystrophie : pathologie de l'os due à une insuffisance rénale chronique.

Parathormone : hormone secrétée par les glandes parathyroïdes qui peut expliquer un excès de calcium dans l'organisme.

Prémédication : administration de médicaments destinés à calmer l'angoisse des malades avant des interventions (chirurgicales, pose de cathéters, biopsie).

Rejet : le rejet du greffon par l'organisme est une réponse normale du système de défense immunitaire vis-à-vis d'un corps étranger. Les médicaments anti-rejet appelés immunosuppresseurs peuvent prévenir cette complication de la greffe.

Rejet aigu : processus immunologique (environ 15 à 20%) par lequel l'organisme du receveur se défend contre le greffon. Il peut survenir à n'importe quel moment de l'histoire de la transplantation. Il est souvent réversible après des bolus de corticoïdes à forte dose.

Rejet vasculaire : forme plus sévère du rejet aigu avec atteinte des vaisseaux sanguins du greffon.

Système HLA : le système HLA comprend de nombreux antigènes leucocytaires qui déterminent la personnalité biologique (carte d'identité tissulaire) d'un individu. Il joue un rôle dans la compatibilité entre donneur et receveur.

Scintigraphie cardiaque : étude de la fixation d'un radio-isotope injecté par voie intraveineuse sur le tissu cardiaque au cours d'une épreuve d'effort pour apprécier la compétence du cœur.

Sérologie : évaluation, par prélèvement sanguin, de l'immunité à une maladie en mesurant la quantité d'anticorps spécifiques de celle-ci.

Taux d'hémoglobine / anémie : élément sanguin reflétant la proportion de globules rouges dans le sang. Un chiffre inférieur à la norme engendre une anémie qui se traduit par une fatigue, une pâleur.

Traitement anti-rejet : médicaments appelés aussi immunosuppresseurs permettant de prévenir la réaction du système immunitaire du receveur vis à vis du greffon.



POST-TRANSPLANTATION PRÉCOCE

Anticoagulants : médicaments s'opposant à la coagulation du sang. Leur but est de rendre le sang plus limpide afin de prévenir la formation de caillot (phlébite, embolie).
Principaux anticoagulants : héparine et antivitamines K.

Biopsie du greffon (ou PBR : Ponction Biopsie Rénale) : intervention qui consiste à prélever un fragment de rein ; l'examen est destiné à diagnostiquer un rejet du greffon ou une toxicité rénale des médicaments (voir néphrotoxicité).

Bolus : injection intraveineuse d'une dose importante d'un médicament. Exemple : bolus de corticoïdes pour traiter un rejet.

Créatinine : substance dans le sang éliminée exclusivement par le rein. Elle permet d'évaluer la fonction rénale et est mesurée en micromoles/l ou en mg/l. La créatininémie (créatinine dans le sang) est un indicateur de la fonction rénale ; la clairance de la créatinine définit le niveau de l'insuffisance rénale.

Echodoppler : cet examen utilisant les ultrasons permet de fournir des informations sur la vascularisation (artères et veines) d'un organe.

Ischémie froide (temps d') : intervalle de temps entre le moment du prélèvement et celui de la greffe pendant lequel les organes ou les tissus à transplanter sont privés de sang et d'oxygène.

Kaliémie : la concentration de potassium (K⁺) dans le plasma sanguin. L'insuffisance ou l'excès de potassium peuvent être mortels.

Lymphocèle : complication chirurgicale dans les suites de la greffe. Épanchement de liquide lymphatique autour du greffon rénal qui peut être à l'origine d'une compression de la voie urinaire.



Prophylaxie anti-infectieuse : traitement antibiotique ou antiviral destiné à prévenir l'apparition de maladies infectieuses.

Redon : tube souple percé de nombreux trous à son extrémité laissé autour du greffon et dont l'autre bout est mis en aspiration des impuretés.

Sonde JJ : tuyau flexible cylindrique ayant deux extrémités courbes, placé entre le rein et la vessie pendant l'opération de la greffe. Elle permet à l'urine de s'écouler librement.

Souffle : souvent présent quand on ausculte le greffon. Il peut être banal dans la grande majorité des cas ou peut signifier la présence d'un rétrécissement de l'artère du greffon.

Traitement anti-rejet : médicaments appelés aussi immunosuppresseurs permettant de réduire la réaction du système immunitaire vis à vis du greffon.

Traitement d'induction : traitement immunosuppresseur puissant prescrit dès les premières heures après l'intervention destiné à favoriser la tolérance du greffon par le receveur.

Urémie : ensemble de manifestations pathologiques dues à l'accumulation de déchets dans le sang et à l'insuffisance rénale.

Urinome : complication rare de la transplantation : collection d'urine par rupture de la voie urinaire en général autour du greffon.

POST-TRANSPLANTATION LONG TERME

CMV (Cytomégalo virus) : virus rencontré fréquemment chez le transplanté. Il peut être transmis par le donneur au receveur, ce qui nécessite une prophylaxie anti-virale.

Observance (compliance, en anglais) : adhésion du patient aux prescriptions faites par le médecin : médicaments, régime. Une mauvaise observance du traitement immunosuppresseur conduit au déclenchement du rejet.

EPO ou érythropoïétine : c'est une hormone qui augmente le nombre de globules rouges dans le sang. En cas d'anémie due à une insuffisance rénale, l'EPO est utilisée comme agent thérapeutique.

HTA : l'hypertension artérielle est l'élévation permanente des chiffres de la pression artérielle. Chez le sujet normal, elle est inférieure à 14/9.

LDL cholestérol : c'est le mauvais cholestérol qui se dépose sur la paroi de toutes les artères (artères coronaires principalement). C'est une complication

fréquente et parfois grave de la transplantation qui nécessite de faire en premier lieu un régime pauvre en graisses et de prendre dans un deuxième temps des médicaments.

Monitoring des médicaments (T0, T2, AUC) : méthode de dosage de certains médicaments pour mieux déterminer la concentration de ces médicaments dans le sang. Les prises de sang peuvent alors être répétées dans la journée.

Néphrotoxicité des médicaments : toxicité rénale de certains médicaments pouvant conduire à une insuffisance rénale.

Protéinurie : excès de protéines dans les urines. C'est un marqueur urinaire de maladie rénale.

Pyélonéphrite du greffon : infection de la voie urinaire touchant le greffon rénal. Elle s'accompagne souvent de fièvre.

Sténose : maladie qui s'accompagne d'un rétrécissement d'une structure de l'organisme (exemple : sténose de l'artère rénale).

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

genzyme
Transplant

N° indigo : 0 825 825 863 Pharmacovigilance
N° indigo : 0 825 801 051 Information médicale et pharmaceutique
N° indigo : 0 825 801 403



Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Insuffisance rénale chronique et dialyse sont des ruptures dans l'équilibre de la vie des femmes. La femme dialysée a le sentiment que son corps l'a trahi, ses repères affectifs, matériels, physiques, sont bouleversés. Pourtant, aidée par sa famille, ses amis et une équipe médicale étendue (néphrologue, gynécologue, psychologue...), elle peut être une femme comme les autres. Et bénéficier d'une vraie qualité de vie !

■ Un conseil de base : se donner du temps

Evacuer la charge émotionnelle provoquée par l'entrée dans la dialyse, intégrer les changements apportés par la maladie ne se fera pas en un jour. Si la première année est délicate, les choses s'arrangent progressivement. Doucement mais sûrement, le travail psychique va se faire : la personne dialysée va mettre en œuvre des mécanismes psychologiques de défense pour mieux supporter l'angoisse (le repli, le déni...).

■ Accepter son nouveau corps

La dépendance à la machine de dialyse, la présence d'éléments étrangers dans le corps, les changements provoqués par la fistule, les variations de poids rapides sont autant d'éléments qui modifient la perception que la femme a de son corps. La confrontation avec ce nouveau "schéma corporel" est source d'angoisse.

Pour vivre mieux ces contraintes, la femme dialysée doit se rappeler que tout cela n'a qu'un but : lui permettre de continuer à vivre.

"Au début, le cathéter, je n'osais pas le toucher, le regarder. Et puis avec le temps, j'ai commencé à le frôler dans la vie quotidienne, à l'accepter, mon angoisse a ainsi diminué..." Nicole, 76 ans.

En cas de difficulté, le recours à un psychologue sera d'une grande efficacité.

■ Gérer la fatigue

Le fonctionnement du corps est modifié, il génère une fatigue physique... et des interrogations anxieuses. Pour retrouver son énergie et être bien dans son corps, la femme doit avant tout être bien dans sa tête. L'estime de soi et la confiance en un avenir possible avec la dialyse l'aideront à coup sûr.

■ Un régime alimentaire d'un nouveau genre



Le rapport à l'alimentation est pour chacun très relié à l'affectif (souvenirs d'enfance, plaisir, détente...). Ce rapport se trouve modifié par le régime alimentaire. Ainsi, la surveillance accrue du poids, du potassium, du phosphore... peuvent provoquer un sentiment de lassitude ou de révolte. Inviter des amis ou aller au restaurant devient délicat.

"En fait, le plus difficile, c'est d'expliquer qu'on ne mange pas trop non pas parce qu'on est au régime comme le sont les femmes en général, mais parce que l'on est obligé d'adapter son alimentation en raison de la maladie" Mélanie, 28 ans.

■ Relations avec l'entourage : parler !

La femme dialysée appréhende la rencontre avec les autres. Elle s'interroge sur ce qu'il faut dire ou ne pas dire quant à son état, et à qui.

Parallèlement, famille, amis, voisins ou collègues vont changer de comportement vis-à-vis d'elle. Car même en lui assurant présence et affection, eux aussi s'interrogent. Comment trouver la bonne distance, les bons mots ? Quoi qu'il en soit, il importe de préserver les relations sociales et de garder en tête que seuls la parole et le dialogue permettent de maintenir ou restaurer ses liens affectifs et sociaux.



■ La sexualité : toujours possible !

40% des personnes dialysées renoncent à toute activité sexuelle pendant la dialyse. Les causes : les perturbations hormonales et parfois les anti-dépresseurs qui provoquent une modification du comportement sexuel, la fatigue qui entraîne un repli sur soi, et la présence de fistules et/ou cathéter, la sécheresse cutanée qui abîme l'image que l'on a de son corps. Pourtant, la femme dialysée est en droit de revendiquer une vie sexuelle, et ce, sans culpabiliser.

Ce qu'il faut savoir :

- les troubles sexuels peuvent exister dans toute maladie chronique, pas seulement dans l'insuffisance rénale.
- il faut relativiser les troubles et se poser les bonnes questions : quelle était ma vie sexuelle avant la dialyse ? Les questions sexuelles devraient donc être abordées très en amont, avant même le début de la dialyse.
- il existe des solutions !

Une équipe médicale pluridisciplinaire (sexologue, endocrinologue, gynécologue...) trouvera le traitement adapté.

Conclusion :

les troubles sexuels ne doivent pas être considérés comme inévitables chez la patiente insuffisante rénale chronique. La vie sexuelle, à l'instar d'une activité sportive ou d'une réinsertion professionnelle adaptée, est un facteur de qualité de vie !

■ Prise en charge gynécologique : trop souvent négligée !

Chez la femme dialysée, la prise en charge gynécologique est souvent oubliée.

Pourtant le suivi gynécologique doit être fait normalement :

- mammographie pour le dépistage du cancer du sein,
- frottis vaginal pour la prévention et le dépistage du cancer de l'utérus

Il arrive que les femmes dialysées subissent une aménorrhée (disparition des règles). Celle-ci peut être due à la maladie mais pas toujours... Dans ce dernier cas, il faut consulter un gynécologue car il existe des traitements.

• contraception

L'hypertension, le diabète font que les femmes dialysées n'ont pas accès aux contraceptions orales les plus fréquentes (pilules à base de progestatifs) mais certaines pilules sont néanmoins autorisées.

■ Grossesse : pas facile...

La grossesse d'une femme dialysée reste un événement rare, mais possible.

Il faudra une collaboration très étroite entre les néphrologues et les obstétriciens, et un suivi dans une maternité de niveau 3 (avec unité de néonatalogie et réanimation néonatale).



■ Vie professionnelle et autres activités : à poursuivre impérativement !

Entre la fatigue engendrée par la maladie et le temps passé en dialyse, est-il possible de préserver au maximum ses activités antérieures ? Oui !

La dépendance à une machine doit-elle réduire la capacité à jouer un rôle social ? Non !

"J'ai vécu ma première dialyse comme un coup de fouet sur les épaules. J'avais du mal à voir comment ma vie allait pouvoir se poursuivre. Et puis progressivement, l'appéhension a diminué, j'ai pu continuer à travailler en aménageant mon poste de travail, j'ai trouvé des repères dans ma vie au quotidien, l'équipe médicale, des voisins de chambre, des habitudes se sont installés qui m'ont permis de mieux le supporter et surtout de mieux vivre". Isabelle, 42 ans.

D'autres au contraire préféreront passer sous silence leur maladie dans leur environnement professionnel. La dialyse à domicile le permet particulièrement.

■ Que dire aux enfants ?

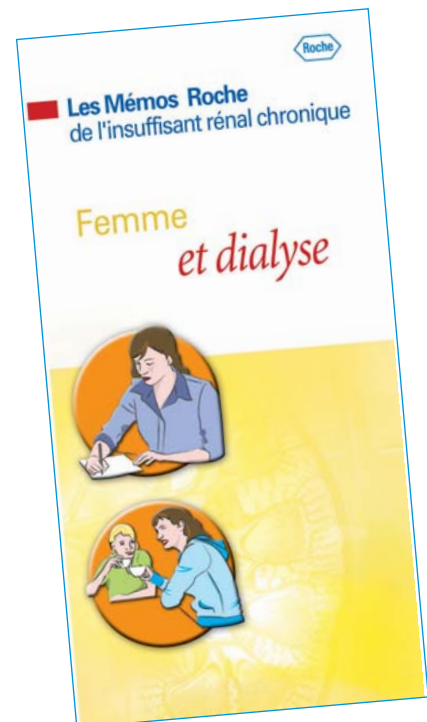
Quand la maladie s'invite au sein de la famille, les femmes se posent beaucoup de questions par rapport à leurs enfants : faut-il les informer ? Comment vont-ils réagir ?

L'enfant, quel que soit son âge, doit entendre des mots justes et vrais. Lui cacher des événements et des sentiments, c'est l'exclure et le laisser imaginer des choses fausses. Pour ne pas dramatiser le discours, on peut se servir des petits événements de la vie quotidienne : le temps du repas pour les questions sur le régime alimentaire, par exemple.



Roche remercie pour leur collaboration : L'Association Trans-Forme, le Pr C. Isnard-Bagnis (Néphrologue - Paris), le Dr D. Zarouk (Néphrologue, sexologue - Paris) et N. Gomes (Psychologue - AGDUC Grenoble).

Roche 52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél. : 01 46 40 50 00
Site internet : www.roche.fr





Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

du 22 juin 2007

Un bilan encourageant, de plus fortes retombées médiatiques et un renouveau de l'intérêt du public pour le sujet du don d'organes.

Cette année, la journée du 22 juin s'est annoncée dans un contexte particulier. La disparition de Grégory Lemarchal, la sortie du livre d'Aline Feuvrier-Boulanger « *Mon cœur qui bat n'est pas le mien* », la campagne télévisée de France Adot et le Big donor show néerlandais avaient mobilisé les médias les mois derniers. Entre émotion et polémique, les informations diverses ont circulé à cette période laissant le terrain favorable à un discours précis, neutre et respectueux sur le don d'organes et la greffe véhiculé par la journée nationale.

Cette année, un dispositif de communication complet a été mis en place avec :

- la diffusion des spots tous publics 654 fois sur les radios nationales. Deux témoignages inédits diffusés du 13 au 22 incitaient à indiquer sa position à ses proches via deux approches (la responsabilité envers ceux que l'on aime avec le témoignage du fils d'un donneur et l'espoir et la reconnaissance des greffés avec le témoignage du Dr Corinne Antoine, néphrologue).

- le guide d'information actualisé de l'Agence de la biomédecine a été largement distribué par les coordinations hospitalières et les associations lors de 280 manifestations ou animations organisées dans toute la France.

- six spots différents diffusés sur les radios écoutées par les 16-25 ans (645 passages en tout). Restituant des discussions réelles entre jeunes sur le don d'organes et la greffe, ils incitaient à prendre la parole sur le sujet et à s'informer sur le www.ledonlagreffeetmoi.com.

Plus de présence dans les médias

- en dehors de la publicité, cette journée a encore nettement gagné en visibilité dans les médias avec 12 % de retombées de plus comparées à 2006 (749 passages en 2007 contre 667 en 2006). Les témoignages des acteurs de terrain y sont dominants : les professionnels du prélèvement et de la greffe (dans 18 % des retombées globales), les associations (17 %).

- le réflexe internet s'est installé dans le public également, avec le site www.ledonlagreffeetmoi.com, le site d'information destiné aux jeunes lancé fin 2006 a enregistré une forte hausse des connexions, avec plus de 27 000 visites en juin (dont 6 000 le 22 juin). De son côté, pour la même période, le site www.agence-biomedecine.fr promu par le guide d'information et les spots radios tous publics a enregistré une hausse de fréquentation de 100 %.

Un impact croissant sur les comportements

C'est le constat dressé par l'Agence cette année. L'enquête postérieure à la Journée indique que 9 Français sur 10 se souviennent avoir entendu parler récemment du don d'organes !

35 % des Français ayant remarqué la campagne ont progressé dans leur démarche personnelle sur le don d'organes – réflexion, prise de décision et/ou première transmission de leur choix. Ce score monte à 41 % pour les 16-25 ans interpellés pour la première fois à l'occasion du 22 juin. Il descend par contre à 32 % chez les personnes de 60 ans et plus, dont plus de la moitié n'ont pas engagé de démarche personnelle sur le don. Les seniors qui pensent souvent être trop âgés pour le don d'organes, feront l'objet d'une communication particulière en 2008.

Si la campagne favorise la démarche personnelle de chacun, elle facilite aussi les conversations sur un sujet autrefois tabou. Fin juin 2007, 56 % des Français disent avoir récemment discuté du don d'organes, en famille comme entre amis. Ils étaient 50 % en 2006 et 38 % en 2005.

Les personnes qui n'ont pas encore transmis de décision à un proche prétextent de moins en moins « attendre la bonne occasion » : 57 % cette année contre 71 % en 2006. Elles invoquent de plus en plus un manque de maturité face au sujet ou des freins liés à leur représentation de la mort.

Encourageant donc...

Les chiffres de la greffe en 2006

Madame Carine Camby, directrice de l'Agence de la biomédecine nous livre son éclairage sur les chiffres 2006 de la greffe et du don.

Les prélèvements augmentent maintenant depuis 6 ans. (1 065 donneurs prélevés en 2001, 1 441 en 2006) Pourriez-vous m'en dire les raisons ?

Tout d'abord, à la suite du « plan greffe » 2000-2003 qui avait permis de créer dans les hôpitaux autorisés à prélever 120 postes supplémentaires, les coordinations hospitalières de prélèvement ont été considérablement renforcées. Pour améliorer leurs pratiques, l'Agence leur propose depuis 2006 un cursus professionnel spécifique, international et validant. Cette formation est à la fois théorique et pratique.

Par ailleurs, les campagnes de communication permettent de faire évoluer l'opinion publique qui perçoit aujourd'hui le don d'organes comme un geste altruiste et généreux. Ce sujet, autrefois tabou, rentre de plus en plus dans la sphère familiale. Les citoyens progressent dans leur démarche personnelle sur le don de leurs organes et ils prennent conscience qu'ils doivent partager leur opinion avec leurs proches pour qu'elle soit respectée. Cette tendance se confirme un peu plus chaque année.

Mais en même temps, pourquoi la liste des personnes en attente de greffe augmente-t-elle toujours ? (4 443 personnes en 2001, 5 433 en 2006)

La greffe d'organes est une thérapeutique efficace, de mieux en mieux maîtrisée et en constant progrès. Les rejets sont aujourd'hui beaucoup mieux prévenus. La survie et la qualité de vie des patients greffés ont significativement augmenté. De ce fait, les médecins ont davantage recours à cette thérapeutique.



Pour Noël, lancement public du CD single « besoin de donneurs »

chanté par SOANE et produit par Trans-Forme



Les Jeux des Sables d'Olonne avaient été l'occasion d'une belle rencontre avec Soane, une jeune femme qui touchée de près par le drame de l'attente de la greffe, a composé une chanson comme « appel aux dons ». Elle avait interprété sa composition lors du *Relais des Familles*, la course de « Jean-Philippe », en hommage aux donneurs et familles de donneurs. Coup de cœur ! La connexion avec Trans-Forme établie, le projet a très vite pris forme, de

s'allier pour sensibiliser le public à la nécessité des dons d'organes. La décision a été prise de produire un single avec Soane. Et c'est chose faite aujourd'hui. Le 15 décembre le CD de la chanson « besoin de donneurs » sera disponible et pourra être acheté en ligne ou commandé auprès du bureau de Trans-Forme au prix de 5€ (frais d'expédition en sus).



Il y a un an, notre partenaire le **laboratoire Shire** lançait son premier médicament en néphrologie, une nouvelle aventure. Ce mois-ci, il récidive avec le lancement d'une nouvelle EPO, la première synthétisée à partir de cellule humaine

Voilà un démarrage en fanfare pour un jeune laboratoire qui a associé Trans-Forme très tôt dans sa démarche de positionnement en France. Jeune, en effet car ce laboratoire a fêté ses 20 ans en 2006. Sa recherche lui a permis de mettre sur le marché des molécules majeures dans le SIDA, les désordres du Système Nerveux Central et en Hématologie. Aujourd'hui ce laboratoire qui compte plus de 3 000 collaborateurs de par le monde dont une cinquantaine en France,

a fait de la néphrologie un axe prioritaire de recherche et de développement. Il est important de signaler qu'au-delà des médicaments qu'il présente, Shire s'est investi très tôt au sein de la communauté néphrologique en s'attaquant à des problématiques cruciales que représentent l'observance et l'adhésion du patient à son traitement : Shire a mis en place un programme de réflexion et de formation qui sera bientôt disponible pour tous les centres désireux d'améliorer leur pratique dans

ce domaine. De plus, inutile sans doute de rappeler que Shire soutient l'action de Trans-Forme en participant depuis de nombreuses années au prologue de la course du cœur (... en attendant qu'il participe à la totalité de la course en 2009 !). Shire s'est aussi investi dans la qualité de vie des patients en soutenant toutes nos actions en ce sens (symposium médical « qualité de vie » en 2004, contributions à de nombreux Relais et des projets en cours).

Shire s'investit aussi au niveau de la formation des néphrologues contribuant au développement et à la diffusion de connaissances scientifiques par des lettres d'information régulières et par l'élaboration du premier ouvrage de synthèse des études cliniques en néphrologie, dont la préface a été rédigée par le Professeur Jean-Pierre Grünfeld. De plus, Shire soutient la Société de Néphrologie en lui allouant chaque année une bourse de recherche.

Nous souhaitons donc bonne chance à ce nouveau venu dans le monde de la néphrologie. Et nous formulons l'espoir que Shire puisse continuer d'aider les insuffisants rénaux à mieux se soigner et continue de participer à nos côtés à améliorer leur qualité de vie !



Autorisation d'Usage à des Fins thérapeutiques : le début d'une nouvelle ère ?

Le décret fixant la mise en œuvre de l'Autorisation d'Usage à des fins Thérapeutiques (AUT) a été publié en mars dernier. Avec une AUT délivrée par l'Agence Française de Lutte contre le Dopage (AFLD), sportifs dialysés et transplantés pourront, sous certaines conditions, participer aux compétitions « normales » malgré une médication réputée dopante (EPO, etc.). Zoom sur un texte qui pourrait changer beaucoup de choses.

Jusqu'à peu la prise de médicaments interdits par l'AFLD (Agence Française de Lutte contre le Dopage) rend difficile la participation des sportifs transplantés ou dialysés aux compétitions officielles, si tel est leur souhait. Ainsi, le sportif doit passer sa médication sous silence pour pouvoir pratiquer son sport préféré en compétition. Un comportement risqué... Car si le sportif se sent intégré et peut se mesurer aux athlètes non greffés ou dialysés, le moindre contrôle anti-dopage l'oblige à se procurer une justification thérapeutique *a posteriori*. A l'inverse, le sportif greffé ou dialysé qui participe aux manifestations organisées par Trans-Forme, bénéficie d'une réelle tranquillité d'esprit. Hélas, pour ceux – rares – qui sont d'un niveau sportif plus avéré, la reconnaissance officielle n'est pas au rendez-vous !

Les choses pourraient enfin changer. En effet, le décret fixant la mise en œuvre de l'Autorisation d'Usage à des fins Thérapeutiques de médicaments « interdits » a été publié en mars 2007.

Pour les sportifs greffés et dialysés, l'enjeu est d'importance. Munis d'une AUT délivrée par l'AFLD elle-même, ils pourraient pratiquer leur sport avec les autres – plutôt qu'à côté des autres – en d'autres termes participer sans complexes aux compétitions sportives officielles. Et obtenir une reconnaissance de leurs performances... A l'heure où sport et insertion sociale sont reconnus comme des thérapies auxiliaires mais indispensables, l'AUT va-t-elle ouvrir la voie à la normalité ?

Questions à Véronique Lebar, médecin en charge de la cellule médicale, recherche, prévention à l'AFLD (Agence Française de Lutte contre le Dopage)

Quelle est la différence entre une justification thérapeutique et une AUT ?

L'AUT est une demande d'autorisation d'usage d'un produit thérapeutique qui doit être faite avant la compétition, donc

avant l'éventuel contrôle anti-dopage. Elle est accordée par l'AFLD et permet de classer directement un dossier de contrôle positif, sans ouvrir de procédure disciplinaire. La justification thérapeutique est, elle, une justification *a posteriori*, qui prouve après un contrôle que le sportif utilisait le produit concerné pour des raisons médicales. Elle est évaluée dans un premier temps par la fédération sportive de la discipline pratiquée (qui ne dispose pas toujours des compétences nécessaires) et non par l'AFLD.

Quels sont les critères pour obtenir une AUT ?

Le sportif doit remplir trois conditions. D'abord il doit exister un préjudice de santé important si le médicament interdit n'était pas administré. Ensuite, l'usage thérapeutique de la substance ne doit apporter aucune amélioration significative de sa performance. Les experts apprécieront donc au cas par cas. Si les bêta-bloquants pénalisent les coureurs ou les cyclistes ils favorisent les tireurs au pistolet ! Enfin, il ne doit pas exister d'autre solution thérapeutique raisonnable que le médicament qui fait l'objet de la demande d'autorisation.

Les greffés pratiquent souvent plusieurs sports et prennent de nombreux médicaments. Devront-ils demander une AUT par sport, par médicament... ?

Il faut demander une autorisation par pathologie. Si la prescription médicale impose la prise de plusieurs médicaments interdits, les experts évaluent les effets induits par chacun des produits, et ce pour chacun des sports pratiqués en compétition qui font l'objet de la demande d'AUT, et attribuent ou non l'AUT. A chaque changement de prescription une nouvelle AUT doit être demandée.

Quand l'AUT est-elle nécessaire ?

Les AUT sont obligatoires dans les événements sportifs internationaux (Tour de France, Championnats du Monde...) car

dans ces cas, la justification *a posteriori* n'est pas acceptée. Elles sont recommandées pour toutes les compétitions organisées en France et inscrites sur le calendrier national des fédérations sportives. Je dis « recommandées » car dans ces compétitions, il est toujours possible de justifier de l'usage du produit *a posteriori*. Mais il reste que cette justification représente une démarche de procédure assez inconfortable.

L'AUT concerne-t-elle seulement les compétitions nationales ?

Oui et non... Concrètement, l'AUT sera surtout demandée dans les compétitions nationales car c'est là que l'AFLD pratique l'essentiel des contrôles anti-dopages. Mais il arrive aussi que l'AFLD contrôle les autres compétitions. Et rappelons que de toute façon, un sportif de haut niveau peut être contrôlé même en loisirs !

Dans quel cas l'AUT peut-elle être refusée ?

L'AUT peut être refusée par exemple si la posologie d'un produit est considérée comme trop élevée même pour un usage thérapeutique. Les experts doivent établir la limite entre la thérapeutique et le dopage. Il est délicat de donner des repères précis car, je le répète, chaque dossier est étudié au cas par cas, et en fonction de la pathologie et du sport pratiqué. Ainsi on peut prendre de l'EPO et participer à une épreuve de 100 mètres, si l'EPO n'est pas le seul médicament prescrit et que sa posologie est raisonnable !

Les experts de l'AFLD peuvent-ils, au vu d'un dossier médical, remettre en cause la pratique d'un sport ?

Non, l'AUT ne préjuge en rien de l'aptitude du sportif à pratiquer le sport concerné. L'AFLD a ainsi reçu une demande d'AUT provenant d'un enfant transplanté rénal qui pratiquait... le saut à ski ! Les experts apprécient seulement la thérapeutique prescrite par rapport à la pathologie déclarée



Sport et Santé

Autorisation d'Usage à des Fins thérapeutiques

et aux exigences de la lutte anti-dopage. La responsabilité de la délivrance d'un certificat de non contre indication à la pratique d'une discipline sportive en compétition relève de la responsabilité exclusive du médecin qui a examiné le sportif et contribué au dossier de demande d'AUT. Les experts de l'AFLD peuvent donc tout au plus mentionner un commentaire.

Les experts de l'AFLD ont-ils une connaissance suffisante des thérapies liées à la greffe (tous organes) ou à la dialyse ? Les demandes d'AUT émanant de sportifs greffés sont complexes... Aussi nous allons proposer à Trans-Forme de rencontrer les experts de l'AFLD et de participer à l'une de leurs réunions.

Questions et perspectives

Le décret sur l'AUT pose de nombreuses questions. Demander une AUT expose au risque de se la voir refuser. La frustration risque d'être lourde.

Ce nouveau droit à l'utilisation de produits interdits en cas d'AUT permettra-t-il à Trans-Forme de revendiquer le label de « Championnat de France » pour les Jeux Nationaux, et dans quelles conditions ?

L'obtention d'une AUT et la caution de l'AFLD améliorera-t-elle les conditions d'obtention d'assurances pour les greffés concernés ?

Enfin, pour les sportifs greffés et dialysés obtenant une AUT, les pré-requis médicaux préconisés par Trans-Forme restent valides.

Concrètement

■ **Dans quel cas faut-il faire une demande d'AUT ?**

L'AUT est recommandée pour toute compétition inscrite au calendrier national des fédérations sportives, et elle est obligatoire pour les événements sportifs

internationaux (même se déroulant en France).

■ **Quand faire la demande ?**

Au moins 30 jours avant la compétition. Les formulaires de demande sont disponibles sur le site de l'AFLD (www.aflld.fr) Il existe deux types de formulaires : la demande standard et la demande abrégée. La demande abrégée est strictement limitée aux glucocorticoïdes par voies non systémiques (c'est-à-dire non dermatologiques) et pour les bêta-2 agonistes (formoterol, salbutamol, salmétérol et terbutaline). Compte tenu de leur médication complexe, les greffés doivent utiliser le formulaire de demande standard.

■ **Les documents nécessaires**

Le greffé ou le dialysé demande au médecin spécialisé qui le suit de remplir le formulaire et de produire tous les documents qui aideront les experts à rendre une opinion : photocopies du compte rendu des opérations chirurgicales, ordonnances...

■ **Envoyer le dossier à...**

Une fois rempli, le dossier doit être envoyé à l'AFLD (229 boulevard Saint-Germain 75007 Paris).

■ **Coût**

Le coût s'élève à 80 euros mais le demandeur ne paie que 40 euros, lesquels peuvent être pris en charge par son club. Le complément est réglé par l'AFLD. Cette somme sert à rémunérer les experts.

■ **Confidentialité**

Toutes les informations contenues dans la demande d'AUT sont conservées de manière strictement confidentielle comme données médicales. Les experts signent d'ailleurs un engagement de confidentialité.

■ **Les décideurs**

Le dossier sera étudié par le Comité pour l'Autorisation d'Usage Thérapeutique (CAUT) de l'AFLD. Le CAUT est composé de trois médecins indépendants. Ce sont

les « experts » auxquels il est fait référence plus haut.

■ **Délai de réponse**

Une réponse est envoyée au demandeur dans les 30 jours qui suivent sa demande. Et ce, que la réponse soit positive ou négative. Le demandeur reçoit alors un certificat d'approbation ou de refus d'AUT avec un numéro d'AUT.

■ **AUT et fédération sportive**

Il est conseillé, mais non obligatoire, d'informer la ou les fédérations sportives de l'obtention d'une AUT.

■ **Lors d'un contrôle anti-dopage**

Lors d'un contrôle anti-dopage, le greffé ou dialysé donne son numéro d'AUT. Au mieux, il présente la copie du certificat d'approbation d'AUT.

■ **Délai de validité de l'AUT**

L'AUT est délivrée pour 1 an.

■ **Renouvellement**

Le renouvellement doit porter impérativement sur la même ordonnance : mêmes produits, mêmes posologies. En d'autres termes, en cas de changement de posologie, il faut demander une nouvelle AUT. S'il s'agit en l'occurrence d'une réduction des substances interdites, ce n'est pas nécessaire.

Le renouvellement est gratuit puisqu'il ne demande pas l'intervention des experts

■ **En cas de refus de l'AUT**

On peut faire appel auprès du Tribunal Arbitral du Sport (TAS). Attention, la procédure est très coûteuse... ●

Source : www.aflld.fr
AFLD 229 boulevard Saint-Germain
01 40 62 76 76 - Courriel : info@aflld.fr

Zoom sur l'AFLD

L'AFLD dispose de l'unique laboratoire accrédité en France auprès de l'Agence mondiale antidopage. La loi permet toutefois, le cas échéant, à l'Agence de s'appuyer sur des laboratoires tiers, comme c'est d'ailleurs le cas en matière d'analyses sur des prélèvements réalisés sur des chevaux lors de compétitions équestres. Le département des analyses de l'AFLD, en tant que Laboratoire National de Dépistage du Dopage, a réalisé en 2005 plus de 9 000 analyses, dont 8 500 pour la France. Les analyses sont réalisées sous la responsabilité scientifique et technique du directeur des analyses, nommé par le collège de l'Agence.

AMA/AFLD, qui fait quoi ?

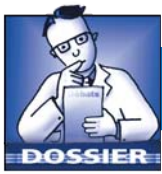
Le code mondial antidopage de l'Agence mondiale antidopage (AMA) a créé la procédure d'autorisation d'utilisation à des fins thérapeutiques (AUT), pour permettre à un sportif d'utiliser des substances usuellement interdites, et ce en cas de nécessité thérapeutique. La France a récemment ratifié la convention internationale contre le dopage dans le sport, dite convention de l'UNESCO.

Ces textes n'étant cependant pas directement applicables en France, la loi du 5 avril 2006 relative à la lutte contre le

dopage et à la protection de la santé des sportifs en a défini les règles au niveau national (article L.232-2 du code du sport). La procédure d'AUT a été précisée par le décret du 25 mars 2007 relatif aux modalités de délivrance des autorisations d'usage à des fins thérapeutiques. Elle est maintenant codifiée dans le code du sport (articles R. 232-72 à R. 232-85). Le guide de l'utilisateur en précise les règles et le fonctionnement, pour le sportif demandeur et son médecin.

Source : www.aflld.fr

Plus d'informations : www.wada-ama.org



Quatrième symposium IRC de Trans-Forme

La présidente et les secrétaires scientifiques expriment leurs attentes

Ce 4^{ème} symposium est la preuve que le projet lancé par Trans-Forme en 1998 à Chamonix est arrivé à maturité. Il faisait à l'époque le constat que, certes, la dialyse permettait aux patients atteints d'IRC terminale de vivre mais avec quelle qualité de vie ? Les deux réunions organisées en 2000 et 2004 ont affiné la méthodologie permettant d'évaluer de façon rigoureuse et reproductible la qualité de vie perçue par nos patients ainsi que leur satisfaction vis-à-vis des soins reçus. Avec le comité scientifique, nous avons choisi, cette année, de placer l'éducation thérapeutique au cœur du programme. A partir de l'expérience acquise dans d'autres domaines de la médecine, et des besoins spécifiques de la néphrologie nous tenterons de dégager les bases d'un programme destiné aux patients atteints de maladie rénale chronique, qu'ils soient au début de la maladie ou au stade des traitements de suppléance. Les autres sujets sont l'annonce de la maladie qui ici comme dans bien d'autres

affections peut être dévastatrice si elle est mal faite, et au contraire pleine d'espoir si elle est faite dans de bonnes conditions. Chaque âge ayant ses spécificités nous nous sommes intéressés au passage de l'adolescence à l'âge adulte, moment particulièrement crucial pour l'enfant insuffisant rénal, à la sexualité, au désir d'enfant pour une femme, et au grand âge avec son corollaire : la dépendance. J'espère que ce programme riche et volontairement transversal sera, pour tous les professionnels de santé qui interviennent dans les services de néphrologie, une aide précieuse dans la démarche d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie rénale chronique, devenue aujourd'hui un enjeu majeur, et je voudrais ici remercier Trans-Forme et son directeur-fondateur d'en avoir été l'initiateur et l'infatigable cheville ouvrière.

Professeure Michèle KESSLER

*Chef du service de néphrologie et de dialyse du CHU Nancy-Brabois
Présidente du Comité scientifique du symposium*

« Mieux vivre avec une maladie chronique ». Le titre du quatrième symposium sur la qualité de vie exprime un objectif clair et réaliste. Il ne s'agit pas de bien vivre, mais de mieux vivre avec une maladie chronique comme l'insuffisance rénale par exemple. Mieux vivre - améliorer donc la qualité de la vie. La qualité, selon le dictionnaire, est ce qui rend une chose bonne ou meilleure. C'est également un peu plus loin : l'aspect sensible et non mesurable des choses... Non mesurable la qualité ? Voire ! Évaluable alors ? Probablement. Estimable ? Certainement. Appréciable ? Assurément. Il ne s'agit pas de vendre ni de mesurer du bonheur. Il s'agit de prendre en compte le bien-être et le mieux-être dans l'évaluation de l'impact d'une maladie chronique et de ses différents traitements. Comme son nom l'indique, la maladie chronique ne guérit pas. Il convient donc de vivre avec... en agissant contre. Et

dans cette ambivalence, la connaissance et le savoir sont sources d'autonomie, et d'indépendance. Dans cette optique, le concept d'éducation thérapeutique qui sera abordé dans ce symposium, est un élément clé. Encore faut-il être capable d'en évaluer, apprécier, mesurer les résultats. Objectif ambitieux mais nécessaire dans les années à venir, où les moyens seront de plus en plus raisonnés. Mais l'aspect sensible et non mesurable des choses est aussi ce qui les rend bonnes ou meilleures. Il reste du non-quantifiable dans la qualité, comme peut-être le plaisir que nous aurons à nous rencontrer lors de ces journées. C'est tout le bonheur... inestimable, que je vous souhaite.

Dr François BAYLE

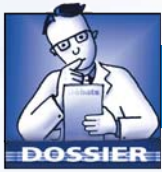
*Néphrologue au service de néphrologie, hémodialyse et transplantation rénale du CHU de Grenoble, Hôpital Michalon
Président de la Fédération Grenoble Transplantation
Secrétaire scientifique du symposium*



Les maladies rénales chroniques s'associent à une transformation considérable de la vie quotidienne des patients, qui impacte sur à peu près tous les aspects personnels, affectifs, professionnels, sociaux et émotionnels de leur vie. Le symposium Trans-Forme, en permettant un échange entre professionnels de santé sur les stratégies d'amélioration du vécu de ces pathologies, est une preuve qu'au-delà de l'amélioration constante de la prévention et du traitement de l'altération de la fonction rénale, il y a place pour une réflexion constructive et pratique, sur des sujets insuffisamment abordés avec nos patients. L'éducation thérapeutique est une vraie culture qui doit se mettre en place dans nos services hospitaliers et dans nos centres de soins. Il s'agit d'apporter aux patients des informations sur la maladie et le traitement, mais également d'adopter une écoute active dans l'empathie pour analyser les besoins, les demandes, les croyances et les projets de soins des patients. La mobilisation des professionnels de santé autour de l'élaboration de ce programme a d'ores et déjà montré la pertinence du thème. Ce symposium se veut ouvert à tous les professionnels qui travaillent autour de l'insuffisance rénale chronique et souhaite faire toucher du doigt l'immense bénéfice du travail multidisciplinaire autour et avec nos patients tant pour eux que pour nous. Merci à Trans-Forme d'être le moteur de cet évènement.

Pr Corinne ISNARD-BAGNIS

*Professeure de néphrologie, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière - Paris
Secrétaire scientifique du symposium*



Dossier

Symposium IRC



QUATRIÈME SYMPOSIUM

Mieux vivre avec une maladie rénale chronique

PARIS - 13 et 14 DÉCEMBRE 2007

Les salons de l'Aveyron

17, rue de l'Aubrac - 75012 Paris

Avec les parrainages de :

L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE
LA FONDATION DU REIN - LE MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS
LE REGISTRE DE DIALYSE PÉRITONÉALE
DE LANGUE FRANÇAISE
LA SOCIÉTÉ DE NÉPHROLOGIE
LA SOCIÉTÉ DE NÉPHROLOGIE PÉDIATRIQUE
LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE DIALYSE
LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE TRANSPLANTATION

Comité scientifique

Présidente : Mme le Professeur M. KESSLER

- Dr A. CAILLETTE-BEAUDOIN
- Dr J.-P. CHARMES
- Pr L. FRIMAT
- Pr C. LOIRAT
- Dr E. MORELON

Secrétariat scientifique :

Pr C. ISNARD BAGNIS
et Dr F. BAYLE

Jeudi 13 décembre 2007

13 h 30 - 13 h 50 Accueil Café

13 h 50 - 14 h Introduction du Symposium

M. KESSLER (Présidente du comité scientifique) • O. COUSTERE (Trans-Forme)

Education thérapeutique

- 14 h - 14 h 30** Résultats de l'enquête nationale
Qualité de Vie chez
les transplantés et dialysés
S. BRIANÇON (CHU Nancy)
- 14 h 30 - 15 h** Une expérience de l'éducation
thérapeutique en cardiologie :
l'insuffisance cardiaque
Y. JUILLIÈRE (CHU Nancy)
- 15 h - 15 h 30** Les bases de l'éducation thérapeutique
en diabétologie
A. GRIMALDI
(Hôpital Pitié Salpêtrière - Paris)
- 15 h 30 - 16 h 30** **Table ronde :** un programme
d'éducation thérapeutique :
par qui ? comment ? pourquoi ?
avec quels moyens ?

A. CAILLETTE BEAUDOIN

(Calydial - Vienne)

**Intervenant Direction Générale
de la Santé**

B. SANDRIN BERTHON

(CRES - Languedoc Roussillon)

R. MERLE (Greffé rénal - Grenoble)

L. BEYRAGUED (CRAES-CRIPS - Lyon)

16 h 30 - 16 h 45 Pause

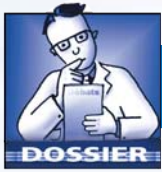
16 h 45 - 17 h 30 Ateliers en parallèle

Comment formaliser un programme
d'éducation thérapeutique ?

- Atelier 1 : « Avant l'insuffisance
rénale chronique terminale »

M.-L. HAYE et L. RIPOCHE

(Service de néphrologie - CHU Nancy)



Dossier

Symposium IRC



- Atelier 2 : « En dialyse »
Y. GAGNEUX (Calydial - Vienne)
- Atelier 3 « Transplantation »
A. TONOLI
(Service de néphrologie - CHU Lyon)

17 h 30 - 18 h 15 **Comptes rendus des ateliers**
- 15 minutes par atelier -
L. FRIMAT (CHU Nancy)
R. GALLAND (Calydial - Vienne)
E. MORELON (CHU Lyon)

18 h 15 - 18 h 45 De l'observance à l'adhérence :
les nouveaux concepts
de l'éducation thérapeutique
C. TOURETTE TURGIS
(Comment dire - Rouen)

18 h 45 *Fin de la journée*

Vendredi 14 décembre 2007

Transitions

Annonce du diagnostic

9 h - 10 h 15 Maladie rénale chronique : l'annonce
du diagnostic
L. BONHOMME
(Cabinet Practeam - Chasselay)

9 h 25 - 10 h 15 Maladies graves non rénales :
l'annonce du diagnostic
M. LEVY SOUSSAN
(Unité mobile de soins palliatifs,
hôpital Pitié Salpêtrière - Paris)

10 h 15 - 10 h 30 *Pause*

De l'adolescence à l'âge adulte

10 h 30 - 11 h 30 Le passage de l'adolescence à l'âge
adulte, rôle de l'Education nationale
et de la MDPH
J.-P. BARATAULT
(Maison Départementale
de la Personne Handicapée - Paris)

Le passage de l'adolescence
à l'âge adulte (surprotection
parentale, vie scolaire, vie
professionnelle, sexualité...)
Ph. DUVERGER (CHU Angers)

Grand âge et dépendance

11 h 30 - 12 h 15 Diagnostic précoce et prise en charge
des troubles cognitifs
M. RAINFRAY (CHU Bordeaux)

12 h 15 - 13 h Prévention de la perte d'autonomie,
et prise en charge de la dépendance

Utilisation des structures
de suites et de réadaptation
et des institutions gériatriques
médico-sociales
R. GONTHIER (Service médecine
gériatrique - CHU Saint-Etienne)

13 h - 14 h 15 *Déjeuner*

Maladie rénale chronique, grossesse et sexualité

14 h 15 - 14 h 35 Maladie rénale chronique
et sexualité féminine
F. COLLIER (CHU Lille)

14 h 35 - 14 h 55 Maladie rénale chronique
et sexualité masculine
B. CUZIN (CHU Lyon)

14 h 55 - 15 h 10 Traitements médicaux
de l'impuissance masculine :
comment les utiliser dans l'IRC ?
S. KARIE (Service de néphrologie,
hôpital Pitié Salpêtrière - Paris)

15 h 10 - 15 h 55 Maladie rénale chronique
et désir de grossesse
F. GUILLET-MAY
(Maternité, CHU Nancy)

15 h 55 - 16 h 15 **Clôture du Symposium**
M. KESSLER
O. COUSTERE



Evénements

Activité internationale

XVIèmes Jeux Mondiaux des Transplantés

Bangkok (Thaïlande), du 22 août au 3 septembre 2007

Encore un succès pour cette 16^{ème} édition des Jeux Mondiaux avec 1 233 participants au compteur.

Ce sont 962 compétiteurs et 40 juniors qui ont pu se mesurer au cours des compétitions et, notre équipe de France n'y a pas fait pâle figure (30 compétiteurs greffés, 7 accompagnateurs et 3 personnes pour l'encadrement) avec ses 37 belles médailles rapportées dans sa valise.

Notre délégation a enregistré une très honnête 9^e place au tableau du classement final sur l'ensemble des 39 pays inscrits, derrière la Grande-Bretagne, l'Australie et les Etats-Unis qui ont caracolé en tête des compétitions. « *Un score tout à fait honorable dont nous pouvons tous nous satisfaire* » commente Serge Dubois, notre capitaine « *au regard de la dimension de notre équipe, plus petite qu'il y a deux ans et du moindre nombre de pays inscrits il y a 2 ans* ».

Quels faits, images et émotions resteront dans les cœurs et les esprits ? Tout d'abord le patronage de M. le Président de la République et de Mme la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Puis sur place la visite de l'ambassadeur de France en Thaïlande, Mr Laurent Bili, le 24 août, à l'hôtel Princeton où résidait l'équipe de France, et la cérémonie d'ouverture au « Bangkok Stadium » qui a sonné le début des Jeux. Devant plus de 2 000 personnes rassemblées, les délégations ont défilé en soirée portant haut les couleurs de leur drapeau. La soirée qui a suivi, n'a pas manqué d'impressionner



par la grâce, la variété, les performances parfois acrobatiques des danseurs traditionnels et aussi par la présence de sa Majesté la Princesse de Thaïlande Maha Chakri Sirindhorn avec tout le faste et le décorum dus à son rang.

Puis les jours suivants, le sport, le dépassement des compétiteurs sous les encouragements de tous ont marqué les compétitions organisées dans 13 disciplines.

Et pour Serge Dubois « *ces jeux ont été très forts sur les rapprochements avec les équipes. On finit par se reconnaître et s'apprécier mais surtout, par les temps qui courent, cette manifestation a une vraie force. Elle crée du lien entre les hommes au-delà des continents et des races et c'est une belle et précieuse chose* » aime-t-il à souligner.





Evénements

Activité internationale

Et c'est vrai... le 2 septembre, après les dernières épreuves d'athlétisme, tous les compétiteurs se sont donné la main autour du stade olympique pour la ronde de l'amitié, le moment émouvant, attendu de tous. Chacun se dit alors qu'il espère, à nouveau, être là, la prochaine fois aux côtés de tous les autres, ceux qui l'ont accompagné ou qu'il a retrouvés, ceux venus d'autres pays et dont il a fait connaissance. Chacun alors se dit qu'être là, à cette fête de la vie, c'est si important pour soi et pour la cause du don d'organes. Damien Legrand, nouveau venu aux Jeux mondiaux s'enthousiasme lui aussi: « *C'était magique qu'autant de monde partage autant de choses. Le plus fort, c'est dans les sourires et les regards... même si on ne peut pas se comprendre. La très bonne entente dans l'équipe de France, le soutien des autres membres, les nombreuses discussions m'ont beaucoup plu aussi* ». A parier que l'on reverra Damien aux prochains mondiaux. ●



Cette édition était aussi celle du 20^{ème} anniversaire de la WTGF qui est aujourd'hui la seule organisation mondiale rassemblant les associations nationales les plus représentatives de chacun de ses 69 pays membres. La WTGF veut utiliser cette force pour devenir un interlocuteur clé sur les enjeux du don d'organes et de la greffe dans le monde. Ses forums d'échanges sur le web permettront aux pays membres de se positionner sur les différents débats actuels (la xénogreffe, les cellules souches, les bonnes règles pour faire progresser le don d'organes, comment faire augmenter le don du vivant, le commerce et le trafic d'organes, les positions prises par les religions, les critères de la mort encéphalique...), d'adopter une position unique sur tous ces sujets sociétaux respectant les différences des pays membres, pour surtout peser sur des décisions. Egalement, à travers son programme « help our member countries help themselves », la WTGF offre désormais à ses membres qui n'ont ni moyens ni infrastructures dans leurs pays, de disposer de leur propre page sur le site et d'outils opérationnels de communication communs pouvant être déclinés à chaque situation locale. ●

Les prochains grands rendez-vous

Les 5^{èmes} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés

Du 31 août au 6 septembre 2008, en Allemagne, à Würzburg (Bavière) ●

les 17^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés, en Australie, du 22 au 30 août 2009

Deux années déjà que le comité local travaille sur cette prochaine édition qui se tiendra à Gold Coast, située à une heure d'avion au nord de Sydney et à 80 km de Brisbane. La première image frappante de Gold Coast, ce sont ses buildings et ses 57 longs kilomètres de côtes. Le temps doux et ensoleillé toute l'année en fait une station élue chaque année par plus de 800 000 touristes, Japonais et Néo-Zélandais pour la plupart. Très réputées, les vagues de Gold Coast sont recherchées par les meilleurs surfeurs qui s'y retrouvent tous les ans lors du championnat du monde. De quoi se régaler les yeux! La détente sera aussi au programme avec les

nombreux parcs à thèmes Dreamworld, Sea World, Warner Bros situés aux alentours.

C'est Ron Clarke, le maire de la ville depuis 2004 qui a accueilli Olivier Coustere, Président de la WTGF en juin dernier et a pris nos jeux en mains. On le connaît, par la médaille de bronze qu'il a obtenue aux J.O. de Tokyo en 1964, en course de fond et de demi-fond. Son talent fut immense puisqu'il a battu 17 records du monde au cours de sa carrière!

Gageons donc que ces prochains Jeux seront à la hauteur de ce grand continent où le sport est roi. ●



Evénements

Activité internationale

Les Jeux Mondiaux d'hiver des transplantés de Rovaniemi

Rovaniemi (Finlande) du 25 au 30 mars 2008

Rovaniemi était la station tout indiquée pour accueillir les prochains Jeux Mondiaux des Transplantés. Capitale de la Laponie, cette ville à l'atmosphère cosmopolite est en effet internationalement prisée pour les sports d'hiver que l'on y pratique dans les meilleures conditions. Son domaine skiable et ses équipements sportifs (le Santé Sport Hall et la patinoire du Lappi-Arena) du plus haut niveau, reçoivent les plus grandes compétitions de ski et, son intérêt touristique n'est pas des moindres, la station étant située à quelques kilomètres seulement du cercle polaire arctique, un domaine où la nature est reine.

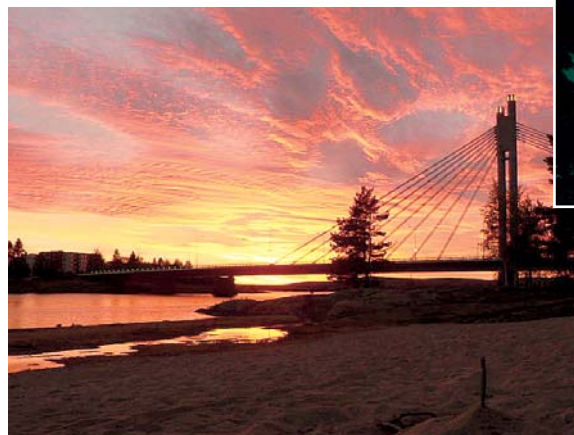


Rovaniemi est couverte de neige de novembre à avril. Sa situation au nord du cercle polaire en fait le théâtre de phénomènes naturels impressionnants : en été, une journée sans nuit et une autre, en hiver, au cours de laquelle le soleil ne se lève pas. Au moment des Jeux, seul le phénomène lumineux des aurores boréales sera visible. Maître d'œuvre local, l'association finlandaise des sports pour les transplantés (ELLI) comparable à Trans-Forme dans sa vocation et ses actions (6 000 adhérents) a organisé ces jeux de sorte que les participants disposent de temps pour se détendre dans les différents équipements mis à disposition...

D'ailleurs, certaines prestations « bien-être » du Santa Sport Institute où l'équipe de France sera logée, seront comprises dans le montant de la participation.

Après les compétitions prévues dans dix disciplines pour cette édition (ski de fond 1 h, snowboard, curling, slalom run, ski de fond 3 km relais, slalom parallèle, super G, ski de fond 3 km, slalom géant, biathlon), ce sera l'embaras du choix pour les participants : le centre-ville, constamment animé comprend beaucoup de rues commerçantes, de cafés, de restaurants-terrasses, de pubs et de lieux pour sortir le soir. Et, toute l'année des expositions, concerts et pièces de théâtre en plein air sont programmées par l'Office culturel de la ville. A ne pas manquer aussi la visite de l'Arktikum, le centre scientifique sur la Laponie et les zones arctiques, œuvre du design finlandais ou du musée historique et d'art de la Laponie.

Mais surtout, à une dizaine de kilomètres au Nord, à proximité du cercle polaire, la nature règne en maître et offre de considérables possibilités : sentiers de découverte de la nature, balades en chiens de traîneaux, randonnées en ski de fond, safari nature en motoneige ou en huskies, excursions de pêche, croisières fluviales, visites des élevages des rennes... Quant aux enfants, ils seront au paradis... Le village atelier du Père Noël les attend avec le fameux bureau central de la poste du Père Noël ainsi que le parc à thèmes « Santa Park » situé dans les profondes cavernes de Sysasenvaara. ●



La Nicholas Cup

Cette édition des Jeux sera aussi celle de la « Nicholas Cup » qui sera proposée aux juniors. Rappelons que la Nicholas Cup a été créée en hommage à un jeune américain de 7 ans, Nicholas Green, tué par balle perdue, lors d'un cambriolage en Italie en 1994. Ses organes ont été donnés à sept patients Italiens en attente de greffe. Ouverte à tous les enfants transplantés du monde entier, âgés de 4 à 17 ans, la Nicholas Cup se tiendra le dernier jour de Jeux. Les jours précédents, des activités encadrées seront proposées aux enfants tous les jours : leçons de ski, sports en salle, activités d'aventures, visite des attractions locales.



Evénements

Activité nationale

La Course du Cœur 2008

2-6 avril 2008

C'est au sein du siège de la société ORACLE qui participera en 2008 pour la 3^{ème} fois à la course du Cœur que s'est tenue la conférence de lancement le 8 novembre dernier, en présence d'Erik Boisse multiple champion du monde et champion olympique d'épée, de M. Loïck Le Guisquet, Président d'Oracle France et de M. Michel Derdevet, directeur de la communication de RTE. Mme Carine Camby, directrice générale de l'Agence de la biomédecine y a renouvelé son soutien à TRANS-FORME et à la Course. Olivier Coustere a pu annoncer la participation déjà confirmée de 12 équipes sur la totalité du parcours et de 8 autres sur le prologue. D'autres équipes sont encore susceptibles de rejoindre la Course. Focus sur cette 22^{ème} édition.



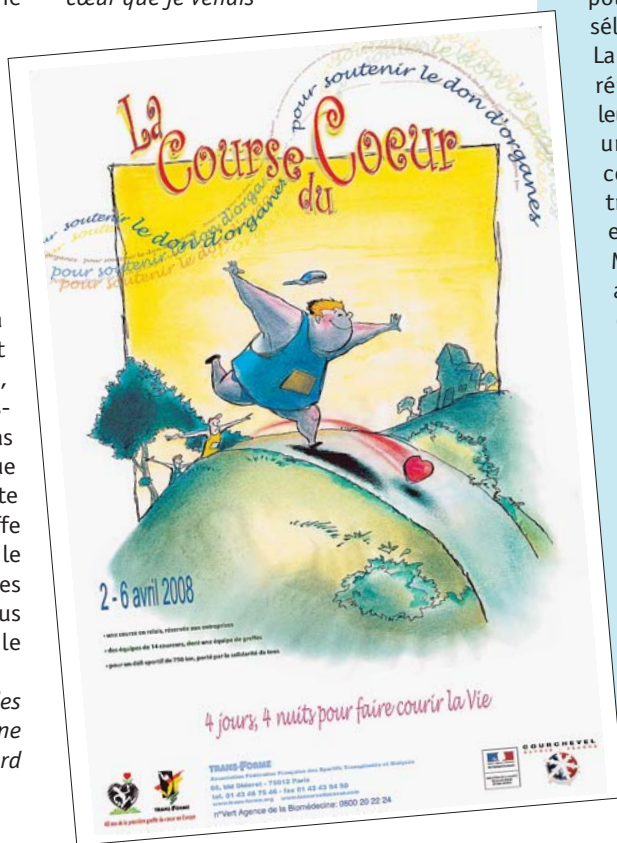
Un anniversaire de cœur...

Cette année, les coureurs de la 22^{ème} édition de la course du Cœur fêteront avec le professeur Christian CABROL, notre parrain de la première heure, le 40^{ème} anniversaire de sa première greffe du cœur en Europe qu'il a effectué le 27 avril 1968.

Retour sur un acte chirurgical pionnier. C'est au cours d'une formation aux Etats-Unis chez Lillehei en 1957 que le Pr Cabrol et son confrère le Pr Christian Barnard étudient les avancées de la recherche menées par Norman Shumway. Ce dernier, responsable d'un petit service à l'université de Stanford, qui travaillait sur les greffes du cœur chez le chien, avait mis au point alors, la technique chirurgicale de transplantation orthotopique du cœur. Bien que mieux placé sur le plan technique pour tenter une transplantation cardiaque chez l'homme, le contexte américain plus difficile ne permettait pas à N. Shumway d'aller plus loin. Au début du mois de décembre 1967, le Pr Barnard, convaincu que l'expérience pouvait réussir sur l'homme, décidait de franchir le pas et réalisait la première greffe cardiaque humaine en Afrique du Sud. C'est ensuite que le Pr Cabrol tente sa première greffe du cœur en France. Malheureusement, le malade meurt 2 jours plus tard. Un des moments les plus émouvants et les plus forts de sa carrière comme il nous le raconte :

« Nous avons la chance d'avoir deux salles d'opération contiguës, une grande et une petite. Dans la grande salle, Gérard

Guiraudon a commencé à opérer M. Roblain, tandis que dans la petite, je prélevais le cœur de l'homme dont la famille nous avait autorisés à faire le prélèvement. Nous prenions beaucoup de précautions et cela a été très long. Je me souviens fort bien des différentes phases de cette opération, mais surtout du moment où, tout étant prêt, on a enlevé le cœur de M. Roblain. C'était un cœur énorme, qui ne battait presque pas. C'était terrible à voir. Quand on a placé le cœur que je venais



Un protocole médical inédit

Une autre première, celle de l'étude médicale qui va être conduite à l'occasion de la course par le Dr Jean-Claude Verdier: Elle a pour objet de rechercher les modifications cliniques, électrocardiographiques et échographiques après un effort intense et prolongé. Elle sera effectuée auprès des coureurs transplantés, et des coureurs de plus de 40 ans des équipes participantes pouvant répondre aux critères de sélection.

La veille de la course, les volontaires répondront à un questionnaire sur leurs activités physiques et subiront un examen cardio-vasculaire complet parachevé par un électrocardiogramme de repos (ECG) et une échographie cardiaque. Moins de 4 heures après leur arrivée à Courchevel, un examen clinique, un ECG et une échographie cardiaque leur seront à nouveau pratiqués. L'objectif de ce protocole est de montrer qu'il n'existe pas de souffrance myocardique lors d'efforts prolongés et répétés chez les sujets normaux comme chez les transplantés. Si ce postulat n'est pas validé à l'issue de l'étude, une deuxième phase utilisant d'autres marqueurs de souffrance myocardique sera réalisée sur la course en 2009.



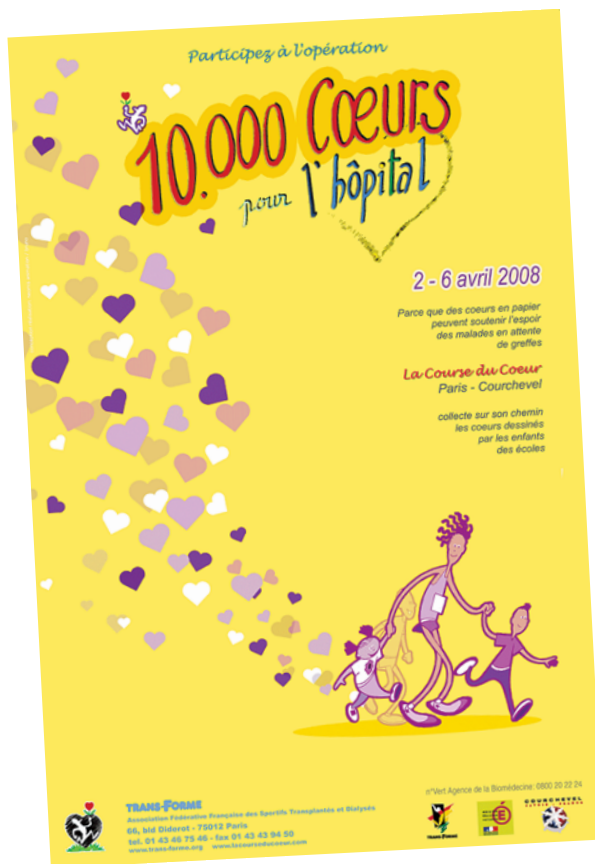
Evénements

Activité nationale

de prélever, un cœur normal qui n'était pas plus gros que mes deux poings réunis, dans cette très grande cavité péricardique qui avait contenu le cœur de M. Roblain, on s'est dit qu'on n'allait jamais y arriver, que c'était trop disproportionné. Quand tout fut en place, les sutures faites, et que tout semblait parfait, est venu le moment de faire repartir le cœur. Nous avons pris le défibrillateur, lancé le choc électrique et le cœur est reparti. Je dois dire que ce fut un moment particulièrement émouvant... Tout le monde était secoué. Je me suis alors souvenu de la réflexion de Barnard, après sa première greffe: « Ce n'est pas possible, ça marche! » La tension fut d'emblée normale: 12-8, le cœur parfaitement régulier, la circulation excellente, tout allait très bien, il n'y avait pas de problèmes. Nous étions sidérés par notre réussite. Malheureusement les choses n'ont pas bien tourné. Quelques heures plus tard, le cœur est entré en défaillance et ce fut d'emblée dramatique. Pendant plus de quarante-huit heures, nous nous sommes battus jour et nuit pour essayer de maintenir le cœur en marche. Finalement, il s'est arrêté et il n'y a rien eu à faire. Nous avons eu l'explication après: M. Roblain était mort d'une embolie pulmonaire. Allongé depuis des mois, il avait des caillots dans toutes les veines des membres inférieurs. Quand le cœur neuf a rétabli une circulation énergétique, un courant sanguin important, des

caillots ont été délogés de la paroi des veines et charriés jusqu'au cœur et aux poumons, provoquant une embolie. Si on avait fait aussitôt le diagnostic, on aurait pu tenter de réopérer et d'ouvrir l'artère pulmonaire, le tirant peut-être d'affaire ».

Pour cet anniversaire, le Pr Cabrol, présent bien sûr lors du Prologue de la Course sera avec nous également, pour la première fois, à l'arrivée des coureurs à Courchevel, au dîner de gala et donnera – nous y travaillons – une conférence grand public à Moutiers.



Une gazette quotidienne et des images de la course en ligne

Depuis 3 ans, le site de la course www.lacourseducoeur.com est animé grâce aux informations fournies par les équipes, avec des quizz, des jeux, des photos et leur fameux jeu des clics qui apporte des bonus de points aux équipes. La première newsletter de la course et le challenge de la communication interne et externe débiteront cette année dès le début du mois de décembre. Nouveauté cette année, une gazette sera distribuée chaque jour durant la course à tous les participants et les « images du jour » seront mises en ligne tous les soirs sur le site.

La pièce de théâtre Sarah

Cette pièce écrite par Roger Lombardot, sera jouée à Moutiers la semaine précédent l'arrivée de la course. C'est Coralie Rossier, âgée de 18 ans, l'inspiratrice de la pièce qui interprètera Alice, le personnage principal: Dix ans auparavant, Alice a subi une greffe de foie qui lui a sauvé la vie. Elle fête l'anniversaire de ses 18 ans et s'adresse pour la circonstance à Sarah celle qui lui a permis de renaître. Reconnaissance, culpabilité, difficile acceptation de l'organe, soulagement de revivre... une foule de sentiments contradictoires habitent Alice qui a reçu ce don.

Débitéur à jamais ou cohabitation harmonieuse avec son sauveur, c'est tout le sujet de réflexion de la pièce.

la guildive

www.la-guildive.com

univers pour gourmands

cave à jambons - vins & spiritueux
épicerie fine

expédition toute France
en 48 h 00 ouvrables*

Les béthunes
121, rue du Bois du Pont
BP 29548
95061 Cergy-Pontoise cedex
tél. : 01 34 02 00 02
fax : 01 34 40 02 49
info@la-guildive.com



Evénements

Activité dans les secteurs

Tournoi inter pompiers

Guichen (Ille-et-Vilaine), le 2 juin 2007

L'équipe Trans-Forme des greffés et dialysés du Grand Ouest, soutenue par les amis de Fabrice Huré, a été invitée par les sapeurs-pompiers de Guichen, organisateurs, à participer à ce tournoi de football toute la journée du 2 juin 2007. Dans une ambiance sympathique et fair-play, les équipes se sont toutes données à fond. Il y avait une buvette, un stand de galettes-saucisses et de crêpes au sucre. Notre équipe a été invitée à la caserne à déjeuner d'un repas chaud asiatique et à dîner autour d'un barbecue. Toutes les personnes présentes étaient aimables et souriantes, affairées pour le plaisir de tous.

Il y a eu une tombola tout au long de la journée. De nombreux lots ont été distribués. Les organisateurs ont donné la parole à Fabrice, qui a pu, en plus de la participation de l'équipe à ce tournoi, sensibiliser au don d'organes toutes les personnes présentes. Un stand

de Trans-Forme donnait aussi des informations sur l'insuffisance rénale, la greffe, le don d'organe et les associations.

Sous un chaud soleil de juin, l'équipe du Grand Ouest (Alain, Damien, Noël, Pascal, Laurent, Ludovic, Johann et Guillaume) s'est illustrée avec brio, remportant de belles victoires et poursuivant jusqu'à la porte des demi-finales. Les familles et amis des footballeurs de Trans-Forme étaient également présents pour les soutenir, les encourager et porter avec eux la sensibilisation au don d'organes.

Il faut saluer et souligner l'organisation de ce tournoi et l'accueil chaleureux et généreux qui a été réservé à toute l'équipe. Merci à tous les sapeurs-pompiers qui luttent au quotidien pour sauver des vies. Le tournoi qu'ils ont orga-



nisé était vraiment un tournoi tout en émotions, un tournoi

**Pour la Santé
Pour le Sport
Et pour la Vie.**

L'équipe est invitée pour le tournoi de l'année prochaine, venez nombreux les rejoindre !

Retrouvez toutes les photos de cette journée sur internet : www.aufeminin.com/album/tournoiddesapeurspompiersguichen2007

Mot de passe : kerandraou

Magali VIERNE

Louis Guedon et Luc Bouron décorés de la médaille d'honneur de Trans-Forme

Les Sables d'Olonne, le 16 août 2007

Le jeudi 16 août dernier, lors d'une cérémonie très conviviale et en présence notamment d'invités associatifs bénévoles ayant contribué à l'organisation de nos XVI^{èmes} Jeux Nationaux, j'ai remis respectivement à Monsieur Louis Guedon – Député Maire des Sables d'Olonne – et à notre collègue Luc Bouron, la médaille d'honneur de l'association Trans-Forme avec les mots de remerciements qui se justifiaient en ces circonstances :

«... Avec toute notre gratitude et nos remerciements chaleureux à l'ensemble de votre Conseil municipal ainsi qu'à notre ami Luc Bouron – Sablais, greffé et membre de notre association – pour sa constance et sa totale disponibilité. Tous les participants conservent un souvenir intact de l'accueil qui leur a été réservé et ont particulièrement apprécié l'initiative prise lors de la cérémonie de clôture, de faire délivrer un message en faveur du don d'organes par l'ensemble des skippers de la course Les Sables – Madère – Les Sables avec l'opération « Bouteilles à la Mer ».

A cette occasion, j'ai formulé le souhait qu'une autre initiative d'importance puisse être prise à l'occasion de la prochaine édition du Vendée Globe, dont le départ sera donné en rade des Sables d'Olonne, le 9 novembre 2008 : « *Compte tenu des très nombreuses similitudes à la fois humaines et technologiques qui existent entre l'exploit de réaliser le tour du monde à la voile sans escale et l'éprouvante épreuve de la transplantation d'organes – chacune d'elle ayant ses flux et aussi ses... reflux! – je vous suggère Monsieur le Député Maire, « l'association parrainage » d'un transplanté ou dialysé, pour chacun des voiliers en compétition. Ce serait en effet pendant toute la période qui précède le départ sur les pontons de Port Olonna, jusqu'aux retours – on le sait toujours très échelonnés – des concurrents, une superbe et universelle occasion de promouvoir le don d'organes...* ». L'affaire est lancée... Monsieur Louis Guedon a vivement remercié le Conseil d'administration de Trans-Forme de son attention et a souligné avoir ressenti beaucoup de bonheur lors des



manifestations sportives et notamment la course « Relais des Familles » pour Jean-Philippe. Il a tenu à assurer notre association de son concours actif pour toutes les initiatives à venir.

Notre ami Luc a tenu particulièrement à faire part de sa gratitude envers la ville des Sables d'Olonne et ses différents services, ainsi qu'aux très nombreuses personnes bénévoles qui, sur place ont tenu un rôle efficace, afin d'assurer le meilleur déroulement possible des épreuves.

Christian LIENARD



Evénements

Activité dans les secteurs

La randonnée en Anjou

Montreuil Juigné, le 8 septembre 2007

Les clubs de randonnée de Montreuil Juigné, Marielle et toute l'équipe angevine nous ont accueillis à la 9^{ème} randonnée organisée en faveur du don d'organes par Trans-Forme en région angevine.

Après un pique-nique sur le bord de la Mayenne sous un soleil radieux, nous nous sommes rendus à Montreuil Juigné, point de rendez-vous pour le départ en bus pour Angers. Au fur et à mesure, les participants sont arrivés. Retrouvailles d'après vacances d'été avec les copains et les copines. La bonne humeur est au rendez-vous. Avant de prendre le bus... la traditionnelle photo de groupe (35 participants). Eh oui, la presse locale était présente. Elle a publié un article concernant la randonnée en faveur du don d'organes.

Le réseau de bus de la COTRA a gracieusement mis à notre disposition un véhicule pour nous emmener à Angers grâce aux démarches de Marielle. Vers 14 h, nous voilà partis pour 12 km... dans la joie et la bonne humeur, encadrés par un parfait dispositif de sécurité assuré bénévolement par les secouristes de la Croix Blanche, en coordination avec le docteur Cogny, néphrologue.

Tout au long de la randonnée, nous avons pu admirer tout d'abord les bords de la Maine où

se jettent la Mayenne et la Sarthe. Pour suivre plus loin les bords de la Mayenne, ainsi que les hérons nous remémorant la célèbre fable de La Fontaine :

*« Un jour, sur ses longs pieds,
allait, je ne sais où,*

*Le héron au long bec emmanché
d'un long cou :*

Il côtoyait une rivière... »

A mi-parcours, au bord du chemin, un festin préparé par Marielle nous attendait. La halte était la bienvenue pour certains qui s'impacientaient de faire une pause. Après un ravitaillement bien mérité, nous sommes repartis avec toute l'énergie nécessaire pour finir notre parcours. A l'arrivée, la municipalité de Montreuil Juigné qui a soutenu les actions en faveur du don d'organe organisées au nom de Transforme en Pays angevin, nous a ouvert ses portes et offert le verre de l'amitié.

La municipalité a pris date pour l'année prochaine pour organiser une fête à l'occasion de la 10^{ème} randonnée de Trans-Forme. Rendez-vous l'année prochaine donc, et on attend plus de participants transplantés et dialysés. Venez nombreux. On compte sur vous !

Béatrice BARÉ
b.bare@noos.fr

La 4^{ème} Journée sportive

Savigny-sur-Orge,
le 30 septembre 2007

Un ange passe... on dit cela d'un auditoire lorsqu'il est captivé par les propos d'un orateur et que l'on n'entend pas une mouche voler ! Ce fut le cas ce dimanche à Savigny dans l'instant qui précédait le pot de l'amitié, avant le traditionnel buffet ô combien convivial de la mi-journée. Toutes et tous qui avaient participé aux activités matinales proposées par « Marche et Rêve » et le Cyclo-Club – à savoir deux randonnées de 15 et 20 km à pied et trois circuits, avec leurs familles, grands et petits – étaient regroupés. Dans un vibrant plaidoyer pour la transplantation, Monique Coustere a su faire passer le message au nom de ceux qui attendent une greffe, de ceux qui ont retrouvé une vraie nouvelle vie après la greffe et celui de la nécessité psychologique de dépasser le chagrin afin qu'une vie perdue puisse en sauver une autre. Un geste citoyen en somme.

C'est également sans grandiloquence que le « falstaff » de Louveciennes alias Raphaël Taverne, comédien transplanté, nous a faits une seconde « séquence émotion ». Oui, tout simplement il a su remercier son donneur anonyme et nous dire combien il vivait à nouveau normalement. Cette 4^{ème} journée a été à nouveau, mais de plus en plus, vécue sous le signe des retrouvailles d'une année sur l'autre. On prend des nouvelles... Bref l'expression d'une vraie camaraderie, particulièrement marquée dans le tournoi de pétanque qui occupe l'après-midi. Les responsables de la Boule d'Orge savent combiner les triplettes en équilibrant leur composition entre « les pros » et celles des amateurs d'un jour. Et cela débouche pour tous sur le plaisir de pointer et de tirer ! L'accueil est toujours parfait dans les locaux de la boule lyonnaise et je voudrais pour terminer, dire un bravo et un merci à toutes les institutions locales et bénévoles qui, avec la complicité d'un ciel bleu de bout en bout, ont contribué au succès de cette journée du « oui, au don d'organes ».

Georges BRULOIS

Du 16 au 21 décembre 2007

LES ÉTOILES du SPORT

Les Étoiles du Sport,
une main tendue vers l'association
Trans-Forme ✨

✨ L'association **Trans-Forme** sera présente
et mise à l'honneur lors de la 6^{ème} édition des Étoiles du Sport



La vie de l'Association

Bienfaitante Bretagne...

Florence Maugé nous parle de son récent séjour en un site qui lui a permis de remonter la pente...

Nous avons tous une opportunité un jour dans notre vie, de conseiller et de faire partager des lieux extraordinaires où nous avons résidé et c'est mon cas aujourd'hui.

Le centre de soins de Perharidy dans le Finistère Nord situé tout au bout d'une presqu'île faisant face au port de Roscoff, jouissant d'une vue splendide sur l'île de Batz, restera dans ma mémoire gravé comme un havre de paix exceptionnel.

Après 19 belles années de transplantation, le rejet de ma greffe m'a physiquement anéanti pendant six longs mois d'un hiver très éprouvant de souffrances. Et lorsque vous voyez presque la peur dans le regard de vos enfants et qu'ils se mettent en retrait de vous, alors il faut réagir et agir très vite.

Je suis donc partie un mois en Bretagne en avril dernier dans ce centre pour me reconstruire physiquement, psychologiquement et moralement car la maladie m'avait totalement désorientée et tout volé.

A l'origine, ce centre était destiné aux enfants bretons défavorisés atteints de tuberculose osseuse. Depuis d'autres services se sont ouverts pour les dialysés, transplantés, diabétiques, anorexiques, accidentés de la route.

Des activités spécifiques sont proposées tous les jours afin d'accompagner chaque malade vers plus d'indépendance et d'autonomie avec un planning et suivi médical appropriés.

Le site m'a permis évidemment de respirer cet air iodé, précieux et de goûter pleinement à ce paysage serein et paradisiaque. Mes escapades pour me remuscler par un temps ensoleillé doux et rare pour la saison, m'ont totalement aidé à retrouver le moral. Entourée d'un calme, seulement ponctué des cris des goélands, ces quatre semaines furent très bénéfiques, efficaces, je dirais presque magiques.

Je suis très reconnaissante envers le personnel : infirmières, aides-soignantes, kinés, diététiciennes, néphrologues, psychologues, éducateurs et à l'ensemble du personnel si chaleureux, serviable et très professionnel. Petit à petit, j'ai remonté la pente grâce aux vraies compétences de chacun et à leur patience.

J'avoue avoir été subjuguée par cette région. C'est pour cette raison que je souhaitais vous faire partager cette expérience. Vraiment, n'hésitez pas à vous octroyer un moment là-bas pour vous ressourcer, vous reconstruire, si vous en sentez le besoin impérieux. Ce lieu est idéal pour le repos et la guérison, et retrouver la route de son épanouissement personnel.

Florence MAUGÉ

Un week-end de formation et d'échanges ouvert à tous les administrateurs, animateurs, assesseurs et organisateurs (les « actifs » de Trans-Forme) qui souhaitent organiser sous l'égide de Trans-Forme en 2008, des événements et/ou des actions de sensibilisation au don d'organes, a été organisé les 10 et 11 novembre 2007 au Sappey-en-Chartreuse près de Grenoble. La Session annuelle d'Agrément et l'Assemblée générale des Secteurs s'y sont tenues, suivies d'ateliers de travail. Dans les mois à venir, d'autres réunions de travail et de formation auront lieu à Paris.

Les 27^{èmes} Sessions nationales de l'AFIDTN

Ces trois journées passées à Marseille du 13 au 15 juin dernier, à l'occasion du rendez-vous annuel d'études et de perfectionnement des infirmier(e)s de dialyse et de transplantation, en compagnie de notre Président Christian Liénard et de Gisèle Breuil-Bozzo, m'ont été très profitables. Autant sur le plan technique avec l'exposition des nouvelles machines de dialyse, les informations données par les laboratoires sur les médicaments et beaucoup d'échanges lors des conférences cette année, qui ont porté, entre autres, sur la prise en charge alimentaire des patients insuffisants rénaux, les nouvelles perspectives thérapeutiques pour le patient transplanté rénal, la prise en charge et la surveillance des abords vasculaires pour l'hémodialyse, l'information des patients en pré-dialyse, la télémédecine au service de la dialyse, la prise en charge psychologique du patient de la douleur en dialyse, comment améliorer la qualité en dialyse...

Ce congrès nous a permis également de faire connaître Trans-Forme aux participants, qui sont de vrais relais d'information auprès des patients.

Madeleine ZITO



Sensibilisation en Midi-Pyrénées

En 2006, au carrefour des trois départements du Lot, de l'Aveyron et du Cantal, la ville de Figeac s'est mobilisée pour la promotion des dons d'organes. Tout d'abord du 9 au 17 septembre en invitant Trans-Forme à la Foire-exposition régionale où, dans un stand, était présenté tout le matériel de l'Agence de la biomédecine de Bordeaux. Plus de 2000 guides y ont été distribués par Simon Fleureau et sa maman, Olivier Recoules et Claude Barres. Ensuite le 12 et le 13 décembre, Trans-Forme était présent au « forum sport connexions santé » présidé par Martin Malvy, Président de la région midi-Pyrénées et animé par Edwige Avice, ancien ministre de la jeunesse et des sports. Que soient remerciés Mme Paulo, maire, Mrs Gareyte et Lavayssière adjoints et co-présidents du comité de la Foire, M. Janot, Président du CDOS, M. Pages Président du comité intercommunal des sports, et l'association ProSport 46 et son directeur M. Barbé. Et enfin dernièrement, Claude Barres a organisé une semaine d'exposition sur le don d'organes à la Maison des associations de Cahors du 18 au 22 septembre 2007 ponctué d'un Forum d'informations grand public préparé par deux élèves de BTS du Lycée Clément Marot. « Le don d'organes, il faut en parler » était le thème de cette soirée construite à partir de l'émouvant film « Et vous, alors ? » produit par Novartis. Cette manifestation a eu lieu grâce au concours de l'association Pro sport et en présence du Directeur départemental Jeunesse et Sport du Lot, de M. le sous-préfet de Figeac et du directeur du service des soins et coordinateur des prélèvements de l'hôpital de Cahors.



Les carnets... Les carnets...

Carnet rose

Yann Pujol est heureux de vous annoncer la naissance de Maël le 29 juin 2007.



La vie de l'Association

Tribune à... Tribune à... Tribune à... Tribune à...

Rendre le sport accessible à tous...

Parmi toutes les fédérations qui composent le milieu sportif français, il en est une qui privilégie le loisir et qui se distingue par sa vocation sociale. Il s'agit de la Fédération Française EPMM Sports pour Tous dont la mission, depuis 1967, est de promouvoir la santé et le bien-être, de favoriser l'intégration sociale, de développer l'échange et la générosité et de rendre la pratique d'activités physiques accessibles à tous.



Par **Xavier LE SAUX**,
Directeur de la Communication et du Marketing à la Fédération Française EPMM Sports pour Tous

d'intervention, c'est donc tout naturellement que la Fédération s'est tournée vers Trans-Forme avec qui elle s'apprête à établir, d'ici la fin de l'année, un partenariat. Ce dernier devrait permettre aux personnes transplantées et dialysées, membres de Trans-Forme, de rejoindre les clubs de la Fédération pour y pratiquer une activité physique adaptée.

Aussi, pour mener à bien ce projet, la Fédération envisage prochainement de mettre en place un programme de formation spécifique destiné à ses animateurs afin de les préparer à accueillir ces nouveaux pratiquants dans les meilleures conditions possibles !

Association loi 1901 reconnue d'utilité publique et agréée par le Ministère des Sports ainsi que par le Ministère du Travail, la Fédération Française EPMM Sports pour Tous a toujours su innover pour accueillir la différence et offrir une pratique adaptée et variée favorisant une grande mixité entre les publics. Au sein de ses 2 700 clubs, elle accueille ainsi indifféremment les enfants, les adultes, les retraités, les personnes âgées dépendantes, handicapées ou en difficulté... ce qui représente, au total, plus de 180 000 licenciés. Désireuse de toucher sans cesse de nouveaux publics et d'étendre son champ

**Fédération Française EPMM
Sports pour Tous**
153, rue Saint-Martin 75003 Paris
Tél. : 01 42 72 95 55
www.sportspourtous.org

Relais... Relais...

→ 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:**
Christian LIENARD

→ **directeur de la rédaction:**
Olivier COUSTERE

→ **secrétariat de rédaction:**
Isabelle DERUYVER

→ **abonnement annuel:** 10 €
(gratuit pour les adhérents)

→ **ont participé à ce numéro:**

Roselyne BACHELOT, Béatrice BARE,
Claude BARRES, Dr François BAYLE,
Didier BORNICHE, Georges BRULOIS,
Carine CAMBY, Olivier COUSTERE, Isabelle
DERUYVER, Marie-Suzel INZE, Pr Corinne
ISNARD-BAGNIS, Pr Michèle KESSLER,
Christian LIENARD, Xavier LE SAUX,
Florence MAUGE et Magali VIERNE

→ **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:** visuel du symposium
IRC de Trans-Forme

Bulletin d'adhésion 2008

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 :

E.mail :

Transplanté(e)* : depuis le / /

Organe transplanté :

Lien de parenté de votre donneur :

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

Hôpital de rattachement :

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

J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

1 an (2008) en adhésion individuelle et je verse 15 € minimum.

1 an (2008) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 30 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).

5 ans (longue durée) en adhésion individuelle et je verse 65 € minimum.

5 ans (longue durée) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 135 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).

en tant que membre bienfaiteur (2008) et je verse 150 € minimum.

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

Pour le prochain Relais,
merci d'envoyer vos textes,
réflexions, commentaires,
avant le 20 février 2008
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