

RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés
JUILLET 2005

N° 27

Événements

15^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés

London, Ontario, Canada
du 14 au 25 juillet 2005

Dossier

Insuffisance Rénale Chronique et Qualité de Vie



Bienvenue à la course du coeur



DES SERVICES INNOVANTS pour faciliter l'éducation du patient transplanté

Les Mémos Roche du Transplanté

Répondre aux besoins d'informations pratiques de la vie quotidienne du patient transplanté.



NOUVEAU

Le parcours psychologique du greffé

Le parcours psychologique du greffé

Faciliter le dialogue entre les équipes de transplantation et leurs patients autour de questions d'ordre psychologique.



L'Alimentation du Transplanté

Aider les patients à gérer au mieux leur alimentation et à adopter une bonne hygiène de vie.



Le Pilulier Roche et ses fiches pédagogiques

Aider le patient nouvellement greffé à comprendre et à prendre son traitement.



Greffe de rein : un nouveau départ

Faciliter le dialogue entre les équipes soignantes et leurs patients autour du parcours du greffé : attente d'une greffe, don d'organe, retour à domicile.



Le mot du Président

Jean-Claude PRADIER *Président*

Chers tous,

La 19^{ème} course du cœur qui a connu un vif succès sur le plan de sensibilisation et sportif venait juste de se terminer, que déjà Trans-Forme ne ménageait pas ses efforts pour boucler les dernières inscriptions aux Jeux Nationaux de Manosque qui ont eu lieu le week-end de l'ascension. Les Manosquins nous ont accueillis les bras grands ouverts dans un monde associatif dévoué à la cause du don d'organes, qu'ils en soient remerciés. Merci également à Jean-Dominique GONTRAND pour son dévouement. Parmi les 140 participants une vingtaine de dialysés ont répondu présent et j'espère qu'ils ont trouvé un réconfort et une nouvelle force de vie. Les Jeux Mondiaux des Transplantés à London, Canada seront une nouvelle fois l'occasion de parler du don avec un fort impact médiatique. Rappelons-nous Nancy en 2003. Malheureusement les dialysés et les autres personnes en attente de greffe ne sont pas associés à cette fête du sport, mais les transplantés sont porteurs de leur message d'espoir. En outre, soulignons la tenue du 3^{ème} symposium de l'insuffisance

rénal chronique et qualité de vie qui s'est déroulée les 9 et 10 décembre 2004 à Paris. Un grand merci au comité scientifique et à Mme le Professeur Kessler Présidente du symposium.

Le Conseil d'Administration souhaite aussi réactiver la commission Dial-forme autour de projets menés et axés vers les dialysés. Les animateurs d'une telle opération pourraient développer des échanges afin que tous trouvent un réel plaisir à participer à des actions physiques ou sportives.

Nous souhaitons plus que jamais nous tourner vers les centres pédiatriques pour que les enfants soient encore plus pris en considération. Tous les animateurs de secteur prendront rendez-vous avec des pédiatres afin de travailler ensemble et proposer des actions en faveur des enfants. Les activités de secteur sont toujours les bienvenues et sont des maillons forts pour la chaîne de vie. Certaines régions sont en sommeil et des postes d'animateurs sont à pourvoir, alors je compte sur vous pour les dynamiser. Je vous dis donc à très bientôt sur les prochaines manifestations.



Le mot du Directeur

Olivier COUSTÈRE *Directeur*

Cher(e)s Ami(e)s

Exit l'EFG; vive l'ABM, l'Agence de la Biomédecine!

Plusieurs changements prometteurs se profilent à l'horizon encombré du don d'organes...

Une nouvelle agence, et avec elle, espérons-le, une nouvelle dynamique, un nouveau élan, de nouveaux moyens, un nouveau pragmatisme, la capitalisation des bonnes pratiques, une nouvelle agilité pour contrer la pénurie récurrente d'organes, les refus du don par ignorance ou « idées reçues », la liste d'attente continuellement croissante (6 % d'augmentation du nombre de patients en attente de rein chaque année)...

De nouvelles dispositions de la Loi de Bioéthique, « facilitant » le don du Vivant, et en conséquence – pourquoi pas ? – une rapide et significative amélioration de la situation...

Une fondation « Greffe de Vie » qui semble sur de bons rails, à laquelle Trans-Forme a vocation à s'associer naturellement avec les autres associations œuvrant pour les dons, et qui pourrait

compléter l'action de l'ABM, efficacement et en toute concertation: renforcer et dynamiser les relations avec la presse, exercer des actions de « lobbying », mener de vastes actions collectives de sensibilisation à la nécessité des dons d'organes...

Et puis plus loin: les cellules souches, les cœurs artificiels, les découvertes génétiques...

Je vous invite à découvrir au travers de ces pages les publications que nous finalisons actuellement: le memorandum de recommandations issu du récent symposium « IRC & Qualité de Vie » qui sera adressé à toute la communauté des néphrologues, le livret de sensibilisation à destination des éducateurs de tous bords (issu du programme « éduquer les éducateurs »), enfin le carnet médico-sportif dont nous vous reparlerons et qui a bénéficié du soutien des Laboratoires Roche.

Enfin, je souhaite souligner et remercier la mobilisation sans faille de nos animateurs et organisateurs qui font vivre nos actions dans les régions, et féliciter l'excellent esprit de l'équipe de France des Transplantés aux Jeux Mondiaux de London en Ontario. A bientôt.

Le billet de l'Invité

La transplantation rénale est le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique lorsque celle-ci est parvenue au stade terminal car elle améliore à la fois, la qualité de vie des patients (quelle que soit la manière de la mesurer) mais aussi leur espérance de vie. La reprise d'une activité sportive ou même le début d'une telle activité après une transplantation est certes le témoin d'une excellente réadaptation mais elle contribue également à diminuer le risque cardiovasculaire (dont on sait qu'il est élevé chez les patients transplantés) et ce, en complément des traitements médicamenteux destinés à mieux contrôler la pression artérielle et les lipides, de l'arrêt du tabac etc. C'est le mérite de

l'association Trans-Forme et de son directeur, Olivier Coustère, de promouvoir l'activité sportive chez les patients transplantés en organisant bien sûr, des événements médiatiques mais aussi de conseiller les patients, les paramédicaux et les professionnels de santé sur le type de sport à recommander ou à déconseiller, les précautions à prendre, les examens à réaliser éventuellement.

Professeur Christophe LEGENDRE

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

« La vraie liberté, c'est de pouvoir toute chose sur soi »

Montaigne

Sommaire

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

Editorial 2

Sujets d'actualité 2

- L'EFG devient l'Agence de la biomédecine
- Les greffes en Europe 3
- La reconquête de la qualité de vie après la transplantation 4
- Dons et greffes d'organes La position de l'Eglise catholique 5

Sport et Santé 6

- La diététique sportive du dialysé et du transplanté
- Le football et les transplantés 8

Dossier 9

- L'insuffisance rénale chronique et qualité de vie: des idées de progrès..., des progrès en route

Événements 12

Activité internationale 12

- 78 Français aux Jeux Mondiaux des Transplantés London, Ontario (Canada)

Activité nationale 13

- Course du Cœur 2005
- 14^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés Manosque, du 5 au 8 mai 2005
- France - All Blacks: une défaite pour les bleus, une victoire pour le Don
- 5^{ème} Journée Nationale de Réflexion sur le don d'organes et la greffe
- Un Show-Mode pour le don d'organes
- Le Pr Didier Houssin nommé Directeur général de la santé
- Trans-Forme présent au Congrès AFIDTN

Activité dans les secteurs 16

- Boxe française et don d'organes
- Foulées Epfigeuses 2005, toujours du grand cru
- Stage de ski saisissant!
- Après-midi rencontre autour de la galette des Rois
- Ensemble Vocal et Piano
- Comme des Princes à Nice
- Le Relais pour le don

Vie de l'Association 19

Bulletin d'adhésion 2005
Les carnets

Tribune à... 20

- Association Capucine



Editorial

Présenter le rôle de France ADOT et de fait le travail des bénévoles qui nous accompagnent dans notre mission d'information depuis de longues années pour certains est toujours une plongée dans notre mémoire et par conséquent nos souvenirs.

Ainsi, sur le mode statistique, cela donne :

2 : deux personnes motivées et je dirais même visionnaires ont porté France ADOT sur les fonds baptismaux : le Pr. Jean DAUSSET, Prix Nobel de Médecine, et M. Maurice MAGNIEZ, Président Fondateur. Ils ont envisagé avec force et courage de parler et d'éduquer sur le don d'organes, sujet encore sensible aujourd'hui.

35 : c'est le nombre d'années d'existence de France ADOT depuis 1969, une époque où faire accepter une idée comme celle du don était délicat. Il a fallu lutter et convaincre sans contraindre.

83 : c'est le nombre d'ADOT et correspondances créées à travers toute la France (selon le principe : un département = une ADOT). Le message initié a trouvé une portée et un impact auprès des générations successives.

2000 : nombre de bénévoles qui nous assistent au jour le jour. Ils ne comptent pas leur temps et agissent à juste titre « à temps complet ».

Car il en faut du temps, de l'expérience, des compétences et de l'enthousiasme pour sensibiliser, informer au plus juste sur le don d'organes.

Le don de soi est le geste le plus altruiste et le plus généreux qui existe.

Les bénévoles entretiennent l'idée de revivre et non de disparition totale.

France ADOT s'attache au travers de ses actions, de ses interventions notamment en milieu scolaire à démontrer la facilité de dire OUI au don pour sauver et combien il est délicat de dire NON.

Dès lors, personnes connues et inconnues peuvent de nouveau s'exprimer, travailler et en l'occurrence faire du sport.

Elles ressentent le plaisir de l'effort et de la performance.

Se dépasser devient une notion au-delà de nos connaissances.

Lors des Jeux Nationaux à Manosque, les participants ont trouvé le goût de la compétition et démontré aussi que la solidarité n'est sûrement pas un vain mot.

Souhaitons que les efforts entrepris en 2004 se poursuivent, permettant au don et la transplantation d'organes de s'élever.

Vous êtes la plus belle récompense de nos actions.

Plus vite, plus loin, plus fort. Voilà une devise fort appropriée.

Comptez sur nous pour l'appliquer.

Marie-Claire PAULET
Présidente France ADOT

L'EFG devient l'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, créée dans le cadre de la révision des lois de bioéthique du 6 août 2004, a repris, à compter du 10 mai 2005, les activités de prélèvement et de greffe d'organes, de tissus et de cellules confiées à l'Etablissement français des Greffes depuis plus de dix ans et élargit ses responsabilités aux domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

Placée sous la tutelle du ministre de la santé, l'Agence de la biomédecine, établissement public national, intervient dans quatre grands domaines de la biologie et de la médecine humaines : l'assistance médicale à la procréation, le diagnostic prénatal et génétique, la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires ainsi que le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules, confiés depuis 1994 à l'Etablissement français des Greffes.

Ces différentes activités médicales présentent des enjeux thérapeutiques, sanitaires et éthiques majeurs. En interaction avec la société, l'Agence de la biomédecine a pour mission d'apporter aux professionnels et aux chercheurs les réponses collectives aux questions auxquelles ils sont confrontés. Sa raison d'être : améliorer la prise en charge des patients. Née de la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'Agence de la biomédecine se porte garante de l'équité, de l'éthique et de la transparence des activités dont elle a la responsabilité et dont elle anticipe l'évolution.

Huit priorités d'action pour la période 2005-2008

- **Poursuivre l'amélioration de l'accès à la greffe** d'organes, de tissus et de cellules.
- **Améliorer les conditions de prise en charge** de l'assistance médicale à la procréation, du

diagnostic prénatal et de l'examen des caractéristiques génétiques.

- **Développer et assurer la qualité, la sécurité et l'évaluation** des activités et des pratiques médicales.
- **Délivrer les autorisations et agréments** et en assurer le contrôle.
- **Contribuer à la réflexion éthique**, à la diffusion et au respect des principes éthiques dans les activités relevant de son champ de compétence.
- **Promouvoir la recherche** dans ses différents domaines d'activités et le respect des principes éthiques dans les recherches sur l'embryon.
- **Développer l'information** des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des citoyens.
- **Apporter une contribution efficace** à l'activité réglementaire et internationale ainsi qu'aux politiques de santé publique.

L'Agence de la biomédecine est la seule agence en Europe rassemblant ces quatre domaines que sont le prélèvement et la greffe, la procréation, l'embryologie et la génétique humaines. Son rôle opérationnel, 24h/24, dans la gestion de la liste des malades en attente de greffe, la répartition et l'attribution des greffons lui garantit une forte proximité avec les équipes médicales et les malades.

Coordonnées : Agence de la biomédecine, 1, avenue du Stade de France, 93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX, www.agence-biomedecine.fr

Une Fondation pour « booster » les Greffes, sur le point de voir le jour...

On le sait, la situation de la transplantation d'organes en France est loin d'être idyllique. Pénurie de greffons, problèmes organisationnels et de moyens, durées d'attentes qui vont en s'allongeant au détriment de la santé et parfois de la vie des malades, les difficultés sont nombreuses. On a le sentiment qu'il ne manque qu'une véritable volonté politique pour trouver des solutions. Au-delà de tout le bénéfice humain évident, l'équation économique est pourtant simple, et devrait « parler » aux pouvoirs publics. Le coût d'une année de dialyse est six fois supérieur à celui d'une année de greffe rénale. Les économies potentiellement réalisables

en augmentant le nombre de transplantations rénales seraient de nature à financer totalement les investissements nécessaires au développement de tous les types de greffes d'organes...

C'est au regard de ce constat paradoxal que Jean-Pierre Scotti, un entrepreneur issu de l'Essec, a décidé de créer une Fondation dont les buts sont de contribuer à la communication sur le don d'organe, d'optimiser la chaîne du prélèvement et de la greffe, d'améliorer la qualité de la vie des malades transplantés et en attente, de stimuler la recherche médicale, en bref, d'œuvrer dans toutes les directions susceptibles de dynamiser les activités de greffe d'organes en France.

La fondation Greffe de Vie aura donc la volonté profonde d'apporter une véritable impulsion et de « faire bouger » les choses. Elle a d'ores et déjà fait pour cela appel à toutes les associations de patients, aux sociétés savantes, aux représentants des activités de prélèvement, de greffe et de l'administration hospitalière, et plus généralement à toutes les forces vives susceptibles d'apporter leur contribution à une des causes les plus nobles qui soient.

Nul doute que la conjugaison de toutes ces énergies positives sera porteuse d'espoir et de succès !

Yvanie CAILLÉ
ycaille@free.fr



Les greffes en Europe

Si en France, les prélèvements et les transplantations sont gérés au niveau national, d'autres pays ont parfois opté pour des stratégies différentes. Des organismes en cours d'organisation aux organismes déjà bien structurés, découvrez l'Europe de la greffe.

Reprenant en partie les principes énoncés par l'Organisation mondiale de la santé en 1991 qui appelait à « un cadre ordonné, éthique et acceptable pour réglementer l'acquisition et la transplantation d'organes humains à des fins thérapeutiques », les pays européens ont adopté des systèmes de prélèvement et d'attribution des greffons plus ou moins originaux.

La situation en Europe est très hétérogène : les aspects éthiques, organisationnels et législatifs varient selon les pays.

En France, la pratique du prélèvement et de la greffe d'organes est organisée à l'échelle nationale. Dans les autres pays, l'organisation du prélèvement, de la répartition et de la greffe d'organes, lorsqu'elle existe, peut reposer sur des organismes structurés nationaux comme en Espagne, en Italie, au Portugal, en Suisse ou fédéraux comme aux Etats-Unis. L'Allemagne a un organisme dépendant du gouvernement.

D'autres pays ont décidé d'agir en coopération avec d'autres organismes supranationaux. Ainsi, certains établissements assurent la répartition et l'attribution des greffons pour plusieurs pays :

- **Eurotransplant** (Belgique, Luxembourg, Hollande, Allemagne, Autriche, Slovaquie) ;
- **Scandiatransplant** (Danemark, Finlande, Norvège, Suède) ;
- **UK Transplant** (Grande-Bretagne, Ecosse, Irlande) voir Relais n° 25, page 3.

Dans d'autres pays, les organismes responsables des greffes sont en cours de structuration. Ainsi, les pays de l'Est commencent à s'organiser sur le modèle

national ou transnational. On distingue ainsi :

Poltransplant en Pologne ; **Hungarotransplant** en Hongrie ; **Bultransplant** en Bulgarie ; ou encore **Baltransplant** pour la Lituanie, la Lettonie et l'Estonie.

Les pays européens se distinguent également sur la notion de consentement explicite ou de consentement présumé. Dans le premier cas, la collecte d'organe n'est autorisée que si le donneur a exprimé explicitement son consentement de son vivant. C'est le système adopté par le Danemark, les Pays-Bas, le Royaume-Uni, l'Irlande et l'Allemagne.

Dans le second cas, le prélèvement est autorisé sauf si le donneur a exprimé son refus. C'est le cas de la France, du Luxembourg, de l'Espagne, du Portugal, de l'Italie, de l'Autriche, de la Grèce, de la Belgique, de la Suède et de la Finlande.

La différence entre ces deux systèmes n'a pas tant d'influence sur les chiffres européens de prélèvement, car dans la pratique, les équipes médicales s'assurent toujours de l'avis des familles.

Coopération française avec d'autres pays

Au niveau européen, l'Agence de la Biomédecine a participé activement à l'émission d'avis au Conseil de l'Europe, notamment en matière de xénogreffe, de sécurité et de qualité des greffons et de coopération avec l'Union Européenne pour la préparation d'une directive relative à la sécurité des tissus et des cellules, récemment adoptée (mars 2004).

D'autre part, il apporte sa contribution, dans certains pays du Maghreb ou d'Europe de l'Est, à l'organisation et au développement des activités de prélèvement et de greffe comme à la production de certaines études scientifiques pour une meilleure connaissance des donneurs potentiels.

7 pays s'associent pour lutter contre la pénurie

Actuellement, l'Agence de la Biomédecine participe avec plusieurs autres pays de l'Union à des programmes de recherche européens. L'un, piloté par l'Espagne, et rassemblant l'Allemagne, la France, la Hongrie, l'Italie et le Portugal, porte sur l'amélioration des connaissances et des pratiques en matière de don d'organes. Un autre projet, ALLIANCE-0 piloté par l'Agence de la Biomédecine a pour objectif de coordonner les programmes de recherche nationaux et régionaux de chacun des pays autour de plusieurs axes de travail qui sont :

- le recensement des donneurs potentiels ;
- les règles d'attribution des organes ;
- la sécurité et la qualité des greffons ;
- les méthodes d'évaluation de l'activité du prélèvement et de la greffe ;
- les programmes de recherche fondamentale ;
- les questions d'éthique liées à ces activités.

Le projet qui doit durer 3 ans, a obtenu une subvention européenne de 2 millions d'euros.

Source : Doctissimo

L'Europe de la greffe en chiffres (2002)

	EFG	USA	ET	HEL.T	ISS	OPT	ONT	SK.T	SW.T	UKT.	Australie	Slovaquie
SME prélevés¹												
Total	1198	6184	1659	65	1019	217	1409	322	75	843	206	37
pmh	19,6	21,5	13,8	5,91	18,1	2,17	33,68	13,3	10,42	13,4	10,62	6,98
Greffes rénales												
Total	2255	14722	3563	192	1588	390	2032	864	204	1706	612	73
pmh	37,7	51,2	29,6	17,5	28,2	39	48,6	35,6	28,3	27,1	31,6	13,8
Greffes hépatiques												
Total	882	5573	1257	21	863	191	1033	213	83	739	153	3
pmh	14,7	19,4	10,4	1,9	15,3	19,1	24,7	8,8	11,5	11,8	7,9	0,6
Greffes cardiaques²												
Total	339	2567	598	9	312	13	310	94	32	189	87	7
pmh	5,7	8,9	5	0,8	5,5	1,3	7,4	3,9	4,4	3	4,5	1,3
Greffes pulmonaires												
Total	108	1077	395	-	59	1	161	67	40	181	99	-
pmh	1,8	3,8	3,3	-	1,1	0,1	3,9	2,8	5,6	2,9	5,1	-
Greffes pancréatiques												
Total	59	1479	332	-	76	8	69	25	35	70	26	1
pmh	0,96	5,5	2,8	-	1,4	0,8	1,7	1	4,9	1,1	1,3	0,19

- EFG :** Etablissement français des greffes (France).
- ET :** Eurotransplant (Belgique, Luxembourg, Hollande, Allemagne, Autriche, Slovaquie).
- HEL.T :** Hellas Transplant Service (Grèce).
- ISS :** Instituto Superiore di Sanita (Italie)
- OPT :** Organisaçao Portuguesa de Transplant (Portugal).
- ONT :** Organizacion Nacional de Trasplantes (Espagne).
- SK.T :** Scandia-Transplant (Danemark, Suède, Norvège, Finlande).
- SW.T :** Swiss Transplant (Suisse).
- UKT. :** United Kingdom Transplant (Royaume-Uni, Irlande).

1 - SME : Sujets en état de mort encéphalique
 2 - incluent les greffes cardio-pulmonaires
 3 - pmh = par million d'habitants



La reconquête de la qualité de vie après la transplantation

Suite du Relais n°26 (p.4)

Les premières lignes de cet article relataient les difficultés rencontrées par l'auteur à la suite de sa transplantation: son statut de « patient » handicapé ou valide, sa position face aux banques et assurances, en somme sa place dans la société.

1 • Le transplanté et l'accès aux mécanismes de réhabilitation

Il est convenu par tous que les mécanismes de réhabilitation participent à l'économie de santé. Je ne parlerai pas ici des mécanismes d'assistance psychologique au transplanté, souvent totalement absents ou invisibles... et encore moins de ceux qui auraient pu intéresser la famille, les proches.

Mais que dire de ce transplanté qui s'est vu refuser la prescription de 10 séances de kinésithérapie destinées pourtant à le remettre debout plus vite: le médecin lui a rappelé qu'en période d'économie de santé il était impossible de prescrire de telles séances. Je ne comparerai pas ici le coût de 10 séances de kinésithérapie au coût de l'individu qui peut retravailler... et payer ses impôts!

Que dire de ces transplantés qui souhaitent pratiquer le sport en compétition, et qui pour répondre à l'exigence des assureurs (encore eux!) doivent subir des tests d'effort tous les 6 mois... Leur principal souci est que certains médecins refusent parfois de les leur prescrire, arguant encore de l'économie de santé, et qu'au final ils devront donc pour satisfaire aux exigences de la « société » et la rassurer autant que se rassurer, se les offrir eux-mêmes!

Outre l'économie de santé à laquelle elle participe, il est pourtant connu désormais que l'APS est une thérapie auxiliaire... A quand les protocoles post-transplantation (hors cardiaque, où cela semble admis) de réadaptation progressive à l'effort, prescrits par le médecin, remboursés par la sécurité sociale, et accessibles en déambulatoire? A quand les séances de kinésithérapie proposées dès le lit d'hôpital? A quand la prescription de l'activité physique et sportive?

2 • Le transplanté et le dopage

De fait les médicaments pris par les transplantés par nécessité thérapeutique, figurent souvent parmi les produits strictement interdits...

Pour pouvoir participer à une compétition, les transplantés vont flirter entre « le dire » et « ne pas le dire »...

Le dire, c'est promouvoir le don, c'est se sécuriser et sécuriser le club organisa-

teur, mais c'est risquer d'être exclu de l'épreuve voire radié de la fédération! Et puis d'ailleurs, le dire serait déjà risqué du point de vue de l'obtention d'une licence sportive (ce qui est une assurance: vous voyez ce que je veux dire...)!

Ne pas le dire, c'est prendre un risque, se terrer encore, mais être tranquille dans sa pratique sportive... jusqu'à l'hypothétique contrôle...

Aucune solution n'est idéale: cela pose encore la question du statut physique et sportif du transplanté; pourtant l'idée là n'est pas d'envisager une pratique spécifique aux transplantés: est-elle nécessaire? devront-ils aller vers une pratique spécifique? avec des éducateurs spécifiques? avec des championnats spécifiques? avec une fédération spécifique? Alors que leur objectif est au contraire de montrer que la transplantation, ça marche, qu'ils sont de nouveau capables de performances normales... pendant un certain temps... Sont-ils exclus du sport « normal »?

3 • Le transplanté et le retour à l'emploi

Comment anticiper les réactions du recruteur devant l'inconnu angoissant que représentent la transplantation et son cortège d'absentéisme supposé: le transplanté n'est-il pas un sujet « à risque », déconnecté par sa maladie initiale? Là encore, le transplanté va flirter entre normalité et handicap: les différences entre les transplantés seront notables... Certains auront travaillé avant d'être malades, certains autres non. Certains auront arrêté de travailler pendant leur maladie, d'autres non. Mais tous ont le droit au travail, et la plupart auront à cœur de retrouver un statut professionnel en assumant la période de maladie préalable et aussi l'épée de Damoclès sur leur tête... Certains tairont leur état, d'autres le clameront. La relation avec la médecine du travail révélera souvent l'ignorance totale de ce qu'est la transplantation...

La plupart travailleront plus et mieux – par compensation ou redevabilité – pour garder leur emploi... Vaincre la maladie ou la combattre, n'est-ce pas une valeur ajou-



tée? D'autres subiront le harcèlement moral de l'employeur, dès la première absence... au mépris de toute considération citoyenne». Mais le transplanté n'est pas très aidé non plus par l'hôpital même qui n'est souvent pas très préparé aux aménagements d'horaires pour les examens ou les consultations... A quand les examens et consultations du mardi soir ou du samedi?

Pour le transplanté, travailler à nouveau, c'est renoncer à la carte d'invalidité, c'est se mettre en reconquête! C'est opter pour la normalité... du moins le pense-t-il! Là encore, le transplanté est seul. L'indifférence après la transplantation: il n'y a pas vraiment d'aide au retour à l'emploi; il n'existe pas de protection professionnelle particulière... Comme si la transplantation réglait tout...

4 • Pourquoi la société est-elle concernée?

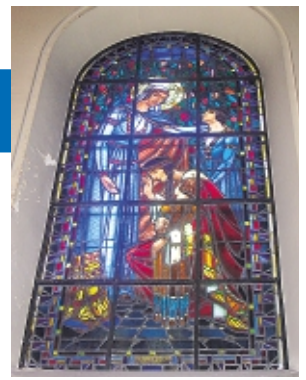
Eh bien, tout simplement parce que la maladie qui conduit à la transplantation est aléatoire et imprévisible, qu'elle peut toucher une relation, un ami, un frère, un fils...

Ira-t-on vers un changement? Vers un cercle plus vertueux, où le transplanté sera mieux intégré et clamera le bénéfice de la transplantation, plutôt qu'il ne se cachera?

Cela exige probablement que le patient soit plus responsable, plus proactif, plus acteur de son destin... Mais sans doute aussi que les institutions, la « société » soit moins conservatrice, moins sclérosée dans ses normes et ses règles, plus accueillante et hospitalière (tiens! tiens!) à qui veut « vivre » en son sein, bref plus agile...

Olivier COUSTERE

Pour obtenir le début de l'article sur le Relais n°26, adressez-vous au secrétariat Trans-Forme, 01 43 46 75 46.



Dons et greffes d'organes La position de l'Eglise catholique

Ame, immortalité, appartenance du corps, résurrection, donneur vivant, prélèvement sur cadavre, réalité de la mort, solidarité humaine... autant de notions qui s'enchevêtrent depuis des siècles et qui ont été à l'origine de questionnements mythologiques, religieux, médicaux et éthiques de la part de l'homme. Nous vous proposons de découvrir la position de l'Eglise Catholique tout au long de deux versions de Relais. Dans celle-ci nous évoquerons particulièrement les prélèvements sur les donneurs vivants.

« Parmi les nombreux résultats remarquables de la médecine moderne, les avancées dans les domaines de l'immunologie et de la technologie chirurgicale ont rendu possible l'usage thérapeutique de transplantations d'organes et de tissus. C'est à coup sûr un motif de satisfaction que de nombreuses personnes malades qui, récemment encore, ne pouvaient qu'attendre la mort ou au mieux espérer une existence pénible et restreinte, puissent maintenant se rétablir plus ou moins totalement grâce au remplacement d'un organe malade par le don d'un organe sain ». C'est par ces paroles que le pape Jean-Paul II accueillait les participants d'un congrès international sur les transplantations d'organes à Rome le 20 juin 1991.

Les évêques de France en octobre 1993 dans un document intitulé, « solidarité et respect des personnes dans les greffes de tissus et d'organes » rappelaient que l'Eglise catholique accepte le principe des prélèvements et des greffes et voit dans le don librement consenti de tissus ou d'organes, un geste de solidarité et de fraternité.

De même, en janvier 1996, la commission sociale de l'épiscopat français, lançait un appel intitulé : « Le don d'organes : une forme éloquente de fraternité. »

L'Eglise catholique accepte les prélèvements et les greffes de tissus (cornée, valve cardiaque, os, peau...) et d'organes (cœur, foie reins...) humains. La présente communication ne porte pas sur le don du sang, tissu facile à recueillir et rapidement renouvelé après le prélèvement, ni sur celui des cellules reproductrices (sperme et ovules) porteuses de l'identité d'un nouvel être et qui posent d'autres questions éthiques spécifiques que je n'aborderai pas ici car tel n'est pas le sujet. Le prélèvement et la greffe de tissus embryonnaires ou fœtaux posent des problèmes spécifiques qui ne seront pas non plus abordés ici.

Sur le plan théorique il n'y a jamais eu d'objection de principe aux prélèvements de tissus et d'organes. Le pape Pie XII, dès

1956, approuva le prélèvement et la greffe de cornées au bénéfice d'aveugles ou de personnes menacées de cécité. Depuis lors, comme nous l'avons vu, les autorités ecclésiastiques ont toujours soutenu, voire encouragé, cette pratique, du don d'organes.

L'Eglise catholique se retrouve bien dans les dispositions de la loi du 29 juillet 1994, relative à la bioéthique, modifiée le 6 août 2004 concernant le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain.

Pour le pape, toute transplantation d'organes tire son origine dans une décision d'une grande valeur éthique : la décision d'offrir sans récompense une partie de son corps pour la santé et le bien être d'une autre personne. C'est précisément ici que réside la noblesse de ce geste, un geste qui est un véritable acte d'amour. Il ne s'agit pas seulement de donner quelque chose qui nous appartient, mais de donner quelque chose de nous-même, car, en raison de son union substantielle avec une âme spirituelle, le corps humain ne peut pas être considéré seulement comme un ensemble de tissus, d'organes et de fonction mais il est partie constitutive de la personne qui se manifeste et s'exprime à travers lui.



L'Eglise catholique nous invite à nous réjouir de ce que la médecine ait trouvé dans la transplantation d'organes une nouvelle manière de servir la famille humaine mais la transplantation d'organes pose aussi des questions de nature éthique, légale et sociale. L'altruisme, les possibilités scientifiques ne sont pas les seuls critères d'appréciation en ce domaine.

Le don d'organes

Il faut distinguer le don de tissus ou d'organes fait par une personne vivante et les prélèvements d'organes sur une personne décédée.

Les donneurs vivants

Depuis les débuts des techniques de prélèvement et de greffe, la France a fait le choix d'éviter de s'adresser aux donneurs vivants. La législation française est très restrictive en ce qui concerne les prélèvements sur les personnes vivantes.

Dans la perspective chrétienne, plusieurs conditions sont requises pour faire un don d'organe de son vivant. D'abord, il doit s'agir d'un vrai don, c'est-à-dire qu'il doit être gratuit, le donneur doit être capable d'apporter librement son consentement après une information suffisante sur les bénéfices attendus pour le receveur et les conséquences sur le donneur. Aucune pression, aucun chantage d'ordre affectif ne doit peser sur sa décision. Celui-ci doit être capable d'apporter personnellement son consentement ce qui exclut de réaliser des prélèvements qui provoqueraient une mutilation, sur des enfants et des personnes juridiquement incapables. Le don ne doit pas nuire à la vie du donneur et il doit pouvoir poursuivre décemment un service professionnel normal, le bénéfice attendu par le receveur doit être en juste proportion avec les dommages encourus par le donneur, et ne pouvoir être obtenu par d'autres moyens thérapeutiques. ●

Suite au prochain numéro...

Source : Père Christophe Disdier-Chave,
Prêtre de l'Eglise catholique,
Professeur d'éthique biomédicale



La diététique sportive du dialysé et du transplanté

Toute personne en hémodialyse, en dialyse péritonéale ou transplantée, connaît l'importance d'une diététique équilibrée pour une alimentation variée et agréable. Cette même personne connaît l'importance de l'exercice physique dans son hygiène de vie. Sportif amateur, en compétition, que manger ?

Afin de pouvoir établir une diététique du sportif dialysé, il faut dans un premier temps faire un rappel de diététique général et de diététique sportive.

1. La Règle générale pour tous, sportifs et non sportifs, afin que l'alimentation soit équilibrée : 421 GPL



4 portions de glucides :

- ▶ une portion de crudités ;
- ▶ une portion de cuidités ;
- ▶ une portion de farineux ;
- ▶ une portion de produits sucrés.

2 portions de protéides :

- ▶ une portion de protéines lactées ;
- ▶ une portion de protéines non lactées ;

1 portion de lipides :

- ▶ une 1/2 portion de lipides d'origine animale ;
- ▶ une 1/2 portion de lipides d'origine végétale.

- 55 % de glucides, 30 % de protéides, 15 % de lipides.
- Liquide : 1,5 litre par jour.

L'apport en vitamines : liposolubles (A, B, E et K) et hydrosolubles (C, B), l'apport de sels minéraux : sodium, potassium, magnésium, calcium, fer et l'apport d'oligo-éléments découlent du respect de cette règle de diététique.

2. Diététique du dialysé

2 points importants dans l'alimentation du Dialysé :

▶ **Régime pauvre en potassium.** Les aliments contiennent du potassium et certains en grande quantité :

- ainsi certains légumes verts comme les champignons et les épinards doivent être limités ;
- il faut privilégier les crudités aux crudités ;
- les légumes secs sont à éviter ;
- parmi les fruits, fruits secs (abricots, figues) et fruits oléagineux (cacahuètes, noisettes) sont particulièrement déconseillés aux dialysés.

▶ **Régime pauvre en liquide :** le dialysé ayant une diurèse de plus en plus minime ou plus de diurèse, prend du poids entre deux dialyses. Plus la prise de poids est importante, plus la dialyse sera fatigante pour l'organisme et notamment pour le cœur.

Compte tenu de ces interdits, il est évident que le dialysé ne peut pas respecter la règle de 421 GPL et d'hydratation.

3. Diététique du Transplanté

Le transplanté peut respecter la règle des 421 GPL et d'hydratation. Cependant en fonction des pathologies, des organes greffés et de la prise de médicaments, il convient de diminuer les apports en sel et en sucre.

De la diététique du sportif à la diététique du sportif dialysé et transplanté

1. Diététique du sportif

▶ Le sportif doit respecter la règle générale diététique avec quelques particularités :

- augmentation, en fonction du sport pratiqué de la ration alimentaire pour maintenir le poids ;
- augmentation de l'hydratation en fonction du sport pratiqué et de la sueur éliminée.

▶ Respecter la règle des 3 heures : le repas doit être terminé 3 heures avant l'entraînement ou la compétition car pendant la digestion il y aura prédominance du système digestif sur le système musculaire. L'effort digestif se fera au détriment de l'effort musculaire.

- ▶ Eviter les fringales.
- ▶ Boire pendant les entraînements.
- ▶ Boire après les entraînements.
- ▶ Pendant un entraînement intensif, possibilité de faire un régime hyperglucidique avec 65 % de glucides, 25 % de protéides et 15 % de lipides.



Ration de compétition

Le dernier repas doit être terminé 3 heures avant la compétition. Il doit être léger et constitué de sucres lents.

▶ **Une heure avant la compétition :** il est conseillé de prendre une boisson glycémiante, énergétique, hypotonique (25 g de glucides par litre d'eau) pour maintenir la réserve de glucides et pour lutter contre le stress à raison d'un verre d'eau toutes les demi-heures. Ces boissons, si elles sont trop sucrées, entraînent des hypoglycémies réactionnelles.

Exemple de boissons d'attente (pour 1 litre d'eau) :

- 10 à 25 g de fructose ou miel ;
- 0 à 1 g de NaCl ;
- 1 cuillère à soupe de gluconate de potassium ;
- ou tout simplement du jus de fruit dilué à 50 %.

▶ **Pendant la compétition :** il est indispensable pendant les compétitions de plus de 2 heures de prendre toutes les 15 minutes une boisson constituée de :

- 25 g de glucose ;
- 1 g de sodium ;
- 1 cuillère de magnésium (pour 1 litre d'eau).

Dès la 3^{ème} heure :

- apport de protéides : gruyère ou poulet ;
- boisson de mi-temps : Alcaline pour lutter contre l'acidose : Vichy ou eau et bicarbonate ;
- boisson de récupération : Alcaline.

Il faut boire jusqu'à 2,5 litres de boisson Alcaline pour combattre l'acidose lactique après la compétition. Le premier repas après compétition doit être pauvre en protéides.

▶ **Alcool :** l'alcool n'a aucun pouvoir énergétique mais il est hypercalorique. En très petite quantité il n'est pas nocif. L'alcool diminue la vigilance et augmente la réaction. Il est diurétique donc il favorise la déshydratation.

▶ **La caféine :** il est autorisé de prendre 3 petites tasses de café par jour, toutefois, plus de 6 tasses sont considérées comme un dopage.



Sport et Santé



La caféine stimule la vigilance, diminue la sensation de fatigue, et épargne le glycogène en mettant en jeu la glycolyse

Elle améliore donc l'activité motrice mais elle diminue le temps de réaction.

Une tasse de café = 100 à 200 mg de caféine; une tasse de thé = 40 à 60 mg de caféine; une tasse de chocolat = 15 à 30 mg de caféine; un litre de coca-cola = 60 à 100 mg de caféine.

2. Diététique du sportif dialysé

Le sportif dialysé doit essayer de suivre la diététique générale du sportif en l'adaptant. Le problème le plus difficile à résoudre est celui de l'hydratation, compte tenu des restrictions hydriques imposées aux dialysés qui ont une diurèse minimale ou qui n'ont plus de diurèse. Avant et pendant la compétition, ils doivent boire de très petites quantités, mais les boissons avant et après la compétition ne doivent pas contenir de potassium. On pourrait proposer de leur demander de se peser avant et après la compétition, afin de déterminer la perte de poids occasionnée par la sueur. En fonction de cette perte de poids variable selon chaque individu, les dialysés pourraient déterminer eux-mêmes la quantité de liquide autorisée à prendre après la compétition.

Les fringales du sportif dialysé en compétition, peuvent être évitées si la règle alimentaire du sportif est respectée: repas 3 heures avant la compétition, constitué essentiellement de sucres lents.

Si malgré tout elles existent, le sportif doit les compenser non pas par des fruits secs (amandes, cacahuètes, raisins secs...) selon les habitudes du sportif, mais par des aliments contenant peu de potassium (pain, petits morceaux de blanc de poulet). Après la compétition, le dialysé sportif ne doit pas prendre des aliments

énergétiques contenant du potassium en grosse quantité (fruits secs, chocolat...) mais il peut les remplacer par du pain, des yaourts, des crèmes de gruyère, des gâteaux secs qui en contiennent moins.

3. Diététique du sportif transplanté

Le transplanté doit respecter les règles diététiques du sportif. Leurs seules éventuelles restrictions sont en rapport avec leurs médicaments: pas de sucre rapide, pas de sel. Toutefois, ne pas perdre de vue que le sportif avec la sueur aura perdu du sel.

Diététique et tendinites

Pour éviter les tendinites, en plus d'une bonne préparation physique, il faut respecter les règles diététiques:

- bonne hydratation: pour une diurèse de 1,5 litre > 2 litres de liquide;
- lutte contre l'acide oxalique en évitant: asperges, épinards, persil, oseille, rhubarbe, fèves, chocolat, cacao.

Diététique des tendinites pour les dialysés

En premier lieu, l'acide urique du dialysé doit être normalisé par le médecin. Puis il faut lutter contre la cristallisation de l'acide urique en suivant un régime alcalinisant:

- lait, vichy, mais en petite quantité, pour ne pas trop augmenter la prise de liquide;
- fruits, agrumes, mais en petite quantité, contenant peu de potassium:
- pomme, citron, poire, fraises;
- olives noires, concombres, courgettes, fenouil, oignon.

Le dialysé doit respecter scrupuleusement les interdits alimentaires, pour éviter absolument les aliments contenant de l'acide oxalique.

Il doit compenser les déficits en liquide par une excellente préparation physique permanente et une préparation physique indispensable avant et après compétition et entraînement: échauffements, étirements, récupération.

2. Diététique des tendinites pour les transplantés

Le transplanté doit respecter les règles diététiques pour éviter les tendinites. Ses éventuels interdits sont adaptés aux pathologies et aux médicaments.

Conclusion

Pour tirer des conclusions de ce chapitre diététique, il n'est pas facile pour le dialysé sportif de respecter les règles alimentaires. Cependant, avec l'aide du médecin, de la diététicienne, du kinésithérapeute du sport, de l'infirmière, ce sportif peut trouver un compromis d'équilibre alimentaire. Nous incitons tout particulièrement les sportifs dialysés, en entraînement ou en compétition, à tenir compte de ces difficultés diététiques.

Pendant les jeux sportifs, nous avons constaté quelques problèmes d'hypoglycémie chez des sujets qui ont choisi de ne pas déjeuner avant une compétition ou ayant ingéré des sucres rapides en cours de compétition. Nous avons également constaté une augmentation importante du potassium dans le sang chez des sujets ayant ingéré des aliments contenant beaucoup de potassium.

Il n'a été constaté aucun incident inhérent à l'alimentation et à l'hydratation.

Source: « Réhabilitation du Dialysé et du Greffé d'organes par l'exercice physique et le sport »
Geneviève Suissa

Transplantation.net, la vie prend le relais

Le 22 juin 2005, à l'occasion de la journée du don d'organe, Novartis Transplantation & Immunologie lance une nouvelle version de son site www.transplantation.net avec une partie dédiée au Grand Public.

Ce site francophone, exclusivement consacré au don d'organe et à la transplantation existe depuis 1998 et permet aux médecins en charge des patients transplantés, de s'informer sur les dernières actualités médicales dans ce domaine thérapeutique. Aujourd'hui,

ce site s'enrichit d'une section dédiée au Grand Public permettant de découvrir ce qu'est le don d'organe, comment se déroule une transplantation. Il permet également à des transplantés de témoigner de leur vie au quotidien.

Par cette action, Novartis souhaite participer vivement à la promotion du don d'organe, à la diffusion d'informations importantes pour vivre plus simplement en tant que greffés et favoriser l'échange d'expériences entre transplantés.



Le football et les transplantés

Un GLPS Football (Groupement de Loisirs Physiques et Sportifs) a, comme vous le savez, été créé en 2004 par Trans-Forme, regroupant l'Equipe de France de Football des Transplantés, dont le capitaine est Emmanuel Schmitt. A cette occasion nous vous proposons, de vous rappeler quelques règles de base.

Quelques règles

Un match de football dure 90 minutes divisées en deux mi-temps de 45 minutes entre lesquelles les joueurs ont droit à un repos de 15 minutes.

Le coup d'envoi est donné dans le rond central du terrain. L'objectif du football est de marquer un maximum de buts en encaissant un minimum.

Le hors-jeu : lorsqu'un joueur effectue une passe à un de ses coéquipiers, 2 joueurs adverses doivent être présents entre le destinataire de la passe et la ligne de but adverse au départ de la passe. Dans le cas contraire, il y a hors-jeu.

Le dégagement (ou 6 mètres) : le dégagement ou coup de pied de but est une remise en jeu effectuée par le gardien ou par un défenseur, lorsque le ballon a été envoyé derrière la ligne de but, en sortie de but.

Le corner : le point de corner est déterminé par un poteau, avec à sa pointe un drapeau. Il se trouve le long des lignes de touches et de sortie de but, aux 4 coins du

terrain. Un corner est sifflé lorsqu'un joueur a envoyé le ballon derrière la ligne autour de son propre but. Un joueur ne peut pas être hors-jeu sur un corner, mais cela cesse lorsque le ballon a été touché par un joueur. Le but peut être marqué directement.

La touche : lorsque le ballon est sorti en dehors des limites latérales du terrain par un joueur d'une des deux équipes, un joueur adverse effectue une remise en jeu à la main depuis l'endroit où la balle est sortie. Afin que cette remise en jeu soit valide, il faut que le joueur garde les deux pieds au sol en dehors du terrain et lance le ballon de derrière sa tête.

Le coup franc : le coup franc peut être marqué directement ou indirectement. S'il est indirect, il faut qu'un joueur le touche avant de tirer au but. Un mur est formé à 9,15 mètres du tireur.

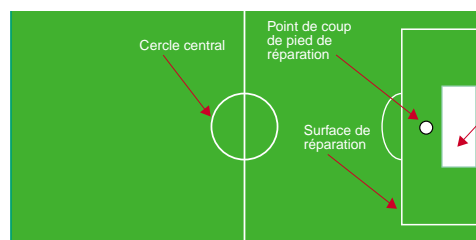
Le penalty : toute faute commise dans la surface de réparation (située à 16 mètres de la ligne de but) est immédiatement sanctionnée par un penalty, coup de pied arrêté tiré au point de penalty situé à 11 mètres du but, face au gardien.



Particularités liées à la Transplantation

La dernière réunion de la Commission Médico-Sportive de Trans-Forme a eu lieu le 11 décembre dernier à l'Hôpital Européen Georges Pompidou à Paris. Ce fut l'occasion de discuter des pré-requis médicaux et de mettre l'accent sur quelques règles qui doivent être applicables dans la pratique du football par les transplantés, sport de contact oblige :

- ▶ **Pour les greffés du cœur,** le football n'est pas interdit mais est considéré comme une activité à risque, principalement car ils doivent éviter les phases d'accélération rapide.
 - ▶ Conformément aux pré-requis médicaux de Trans-Forme, **l'épreuve d'effort** doit être valide et satisfaisante (datant de moins de 6 mois).
 - ▶ Les matchs se jouent « **en amical** » : Il faut être certain que chaque joueur de l'équipe adverse ait lu les risques, et qu'il se rappelle à tout moment qu'en face se trouvent des transplantés.
 - ▶ **Le ballon est lourd** (entre 396 g et 453 g) : les joueurs doivent ainsi modérer l'intensité de leurs coups, notamment par rapport à la localisation et à la fragilité du greffon, aux fistules, et aux éventuels problèmes de coagulation.
 - ▶ **Pas de mur au coup franc :** le coup franc doit être exclusivement indirect.
 - ▶ Tacles interdits.
- Contact : Alain LANTOINE**
<http://france.transplants.free.fr>
 et edf-transplants@fr.fm



Terrain de jeu : longueur: 90 à 120 m (international: 100 à 110 m) = lignes de touche; largeur: 45 à 90 m (international: 64 à 75 m) = lignes de but.

Match amical d'ouverture des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés - Mercredi 4 mai, Manosque

18h00: Eloi Russmann donne le coup d'envoi du match opposant l'équipe de France des Transplantés et l'entente provençale de Manosque - CFA 2 sur le stade de la Ponsonne. Sous les encouragements d'un public nombreux, Emmanuel SCHMITT, Alain LANTOINE, Laurent STEPLER, Pascal SAUGE, Philippe MILLET, Alain SAINT-BLANCAT, Fernando CARDOSO, Noël HARANG, Luc BOURON, Francis LUCZAK et Christophe RAIMBAULT ont fièrement chaussé leurs crampons et ont su ouvrir les 14^{èmes} Jeux Nationaux sur les chapeaux de roues. Malgré un score assez décevant de 4-12, la joie était immense pour tous les joueurs, et le match haut en couleurs et en générosité.



Information

Le GLPS Montagne en Marche

Dans le cadre de l'expédition 2005 organisée par le GLPS Montagne Trans-Rêves, 6 greffés se sont retrouvés avec l'équipe technique dans le massif du Devolouy du 1er au 3 avril 2005 et à l'Aiguille du Tour (3542 mètres) dans le massif du Mont Blanc du 20 au 26 juin 2005. Haut les cœurs! Récits et photos dans la prochaine édition.



L'insuffisance rénale chronique et qualité de vie : des idées de progrès

Comme nous vous l'avions annoncé dans le Relais n°25, Trans-Forme a organisé les 9 et 10 décembre derniers le 3^{ème} Symposium sur l'Insuffisance Rénale Chronique et la Qualité de vie. Ces deux journées ont fait place à de brillantes communications de la part de néphrologues, sociologues, psychologues et autres acteurs du réseau de santé. Nous vous proposons quelques extraits qui ont particulièrement retenu notre attention parmi les divers thèmes abordés : les résultats d'études sur la qualité de vie de l'enfant transplanté rénal, l'observance, l'information en dialyse et transplantation, et enfin un exemple belge de réhabilitation, l'Actif Club.

Qualité de vie chez l'enfant transplanté rénal

Pr. Philippe DUVERGER - Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent - CHU Angers

Nous présentons les premiers résultats d'une étude prospective et multicentrique (8 CHU) intitulée : « Psychopathologie et Qualité de vie chez l'enfant transplanté rénal » qui s'est déroulée entre 1999 et 2003. Nous avons rencontré 40 enfants et adolescents, âgés de 5 à 15 ans, à 3 reprises : avant la transplantation rénale, 6 mois après et enfin 18 mois après. Un groupe témoin a été constitué, apparié. Chaque rencontre comportait 3 parties : une évaluation psychométrique (anxiété, dépression, fonctionnement global), une évaluation de la qualité de vie et un entretien psychopathologique.

La place des parents a été prise en compte dans l'analyse des résultats. Les objectifs de l'étude se situaient à 2 niveaux : vérifier certaines hypothèses psychopathologiques concernant l'existence de troubles psychologiques à type d'anxiété et de dépression, et analyser la Qualité de vie.

L'analyse des données a été effectuée par l'équipe Script Inserm (Lyon). Toutes les données ont été analysées en tenant compte des données sociales, familiales, scolaires, de l'histoire de la maladie (dialyse, type de transplantation, durée d'hospitalisation, complications, rejets, créatinine), des traitements, des évènements de vie...

Nous n'évoquerons que les principaux résultats concernant la Qualité de vie des enfants et adolescents transplantés rénaux.

La qualité de vie est un concept complexe, multidimensionnel et subjectif dont l'aspect perceptuel est exprimé de façon optimale par l'enfant lui-même. Chacun possède une définition personnelle. Mais peut-on s'accorder sur une définition opérationnelle, standardisée, explicite et permettant une mesure quantitative ? Et qui prendrait en compte la mesure de la

différence, à un moment donné, entre les espoirs et les attentes d'un enfant et son expérience présente ? Et en tenant compte des 2 assises classiques : le soi (pôle narcissique) et l'autre (pôle objectal) ? Nous insistons sur l'aspect perceptuel de la Qualité de vie en tant qu'expression du vécu avec toute la dimension subjective de l'enfant et du décalage entre ce qu'il souhaite et ce qu'il perçoit. C'est en tenant compte de ces réflexions, que nous avons utilisé les auto-questionnaires spécifiques, sensibles et fiables élaborés et validés par l'équipe Script Inserm.

Premiers résultats :

1. Avant la transplantation (T1), la mesure de qualité de vie montre

Les enfants se disent moins satisfaits que ceux de la population générale.

Les adolescents, au contraire, se disent plus satisfaits que les adolescents « tout venant ». Mais pour l'adolescent « tout venant », les réponses à un questionnaire de Qualité de vie traduisent l'opposition et la contestation, caractéristiques à cet âge.

Ces jeunes sont moins enclins à se dire satisfaits. Un score de Qualité de vie élevé dans une population d'adolescents faisant face à une maladie chronique semble traduire une plus grande dépendance de ces jeunes, n'exprimant pas encore ce comportement oppositionnel.

2. Six mois après la transplantation (T2)

- La qualité de vie n'a pas changé de façon notable (enfants et adolescents).
- Il n'y a pas de réelle différence significative entre T1 et T2.

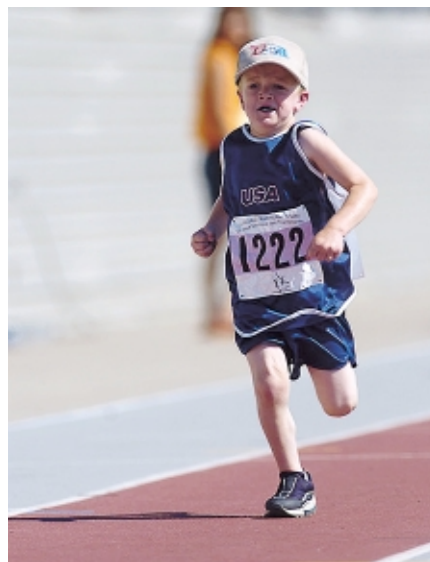
3. 8 mois après la transplantation rénale (T3)

Les résultats de Qualité de vie sont bons.

- Les enfants sont le plus souvent dans le registre de la satisfaction. Les registres d'insatisfaction les plus marqués concernent : le regard des autres.
- Les adolescents se sentent plutôt bien, même si, à leur dire, leur qualité de vie diminue (donnée que l'on retrouve dans la population : les jeunes sont moins satisfaits de leur Qualité de vie quand ils sont en bonne santé). Avec un item significatif de plus grande satisfaction : l'indépendance.

Au total, les enfants et adolescents greffés ont une bonne Qualité de vie. Mais aucun chiffre, ni aucun score ne peuvent rendre réellement compte de la Qualité de vie de ces enfants et adolescents.

La Qualité de vie se mesure au cas par cas, à un moment donné et doit prendre en compte l'ensemble de la dynamique du sujet. Rien ne remplace la rencontre avec l'enfant, l'adolescent et sa famille. C'est au cœur de cette rencontre que se mesure ce qui se joue.





Dossier

IRC et Qualité de vie

Programme d'éducation thérapeutique afin de réduire l'inobservance après une greffe rénale

BREU-DEJEAN N., ROSTAING L., LAPEYRE-MESTRE M., ROGÉ B., DURAND D.

L'objectif de cette étude prospective randomisée était d'évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique sur l'observance aux immunosuppresseurs après la transplantation rénale et de déterminer les facteurs de risque associés à l'inobservance.

Les patients ont été transplantés entre 1996 et 2001 (58 hommes, 52 femmes, la moyenne d'âge étant de 49 ± 12 ans), ils ont été randomisés en deux groupes: un groupe éducationnel (55 personnes) et un groupe contrôle (55 personnes). L'intervention consistait à un programme d'éducation sur le thème de la transplantation, cette dernière se déroulait en 8 séances de 3 heures chacune, animées par une équipe pluridisciplinaire: néphrologue, psychologue, urologue, infirmière, diététicienne, et assistante sociale.

Les patients du groupe contrôle recevaient uniquement les conseils usuels délivrés en post-greffe.

L'évaluation s'est faite à 3 temps: au départ, à la fin de l'intervention et 3 mois après. Les outils étaient: un questionnaire spécifique sur l'observance, sur la qualité de vie (WHOQOL-26), sur la dépression

(Beck), sur les effets secondaires liés aux immunosuppresseurs et un questionnaire de connaissances et de représentations au sujet de la greffe, du greffon, et des médicaments. L'observance a été évaluée grâce au questionnaire [...]. L'efficacité du programme d'intervention a été évaluée grâce à la comparaison de l'observance à l'inclusion, à la fin de l'éducation puis 3 mois après à l'aide d'un modèle de régression logistique incluant les groupes, l'observance à l'inclusion et les facteurs associés.

Résultats

Au départ, il n'existe aucune différence significative entre les deux groupes sur les données: sociodémographiques (genre, âge, statut marital, niveau d'étude, statut professionnel...), relatives à la greffe (durée de dialyse, nombre de transplantations, type de donneur, nombre d'années de greffe, épisode de rejet aigu, rejet chronique...), médicales (nombre d'immunosuppresseurs et autres traitements, la valeur de la créatinine), psychologiques.

Le score moyen d'observance (31 ± 7) ne se différencie pas entre les deux groupes, le pourcentage d'observant étant de 47,3 %. Le niveau d'étude élevé (OR 2,4 [1,2-5,8]), le fait d'être célibataire (2,7 [1,2-6,1]), une mauvaise qualité de vie (1,2 [1-1,5]), un logement inconfortable (1 [1-1,2]), la durée de greffe (1,03 [1,05-1,1]), le nombre d'immunosuppresseurs (0,8 [0,1-1]), le fait d'être sous hypolipémiant (2,7 [1,1-6,9]). L'observance a été améliorée à la fin du programme éducationnel (69,1 % versus 45,5 % dans le groupe contrôle, $p = 0,02$) ainsi que 3 mois après (74,5 % versus 47,3 % dans le groupe contrôle, $p = 0,006$).

Conclusion

L'étude démontre qu'un programme d'éducation thérapeutique améliore l'observance chez les transplantés rénaux, passant de 47,3 % à 74,5 %. La mise en place d'éducation thérapeutique doit donc être une pratique courante afin d'améliorer le devenir de la transplantation rénale. ●

Information dialyse et transplantation: évaluation d'une approche collective

Anne GOSTEAU (La Tronche) - AGDUC

1998, s'est mise en place une information collective proposée à toute personne concernée par l'insuffisance rénale et ses traitements. Elle est, depuis cette date dispensée chaque mois par une équipe d'infirmières, de diététiciennes et d'assistantes socio-éducatives appartenant au CHU ou à l'association AGDUC. Modestement, au symposium Trans-Forme de l'année 2000, nous avions validé son utilité par le seul fait que rien n'existait jusque-là.

Le décret du 4 mars 2002 donnant une place prépondérante à l'information du patient plaçait notre travail dans un cadre plus officiel.

Très vite, nos préoccupations se sont orientées vers la qualité de ces

informations, et une deuxième fiche d'évaluation a été élaborée en 2004. L'analyse des résultats (53 questionnaires remis, 32 réponses sur 10 mois) montre que:

- ▶ le vocabulaire employé est bien adapté;
- ▶ l'information est suffisante (80 %) même si elle peut engendrer des inquiétudes (20 %);
- ▶ pour 70 % des réponses, elle leur permet de participer au choix d'une méthode de dialyse;
- ▶ 20 % des personnes ayant répondu souhaitent rencontrer des personnes dialysées ou bénéficier de leur témoignage;
- ▶ enfin, 60 % aimeraient manipuler du matériel de dialyse (ou du moins en voir).

Ce résultat nous a d'ailleurs surpris; nous pensions que cette présentation serait anxiogène.

En conclusion

Nous pouvons considérer que cette initiative est un succès: nous recevons de plus en plus de personnes concernées (futurs patients, entourage familial), ce qui, modifie la configuration et l'organisation de ces réunions. Aussi, afin d'améliorer la qualité des échanges et leur rythme, de respecter au mieux les personnes accueillies et d'optimiser le contenu de nos interventions, l'équipe va bénéficier, à sa demande, d'une formation de « gestion de groupe ». ●

Annnonce

Un « **mémoire de recommandations** » issu des thèmes principaux émanant du symposium est en cours d'édition et sera diffusé très prochainement à la communauté des néphrologues français.



Dossier

IRC et Qualité de vie

Actif Club, plate-forme extra-hospitalière d'éducation thérapeutique

Françoise DEVILLERS (Bruxelles), www.actifclub.com

La qualité de vie du patient IRC est directement liée à sa capacité à négocier le traitement qui lui convient et à s'adapter aux modifications qu'entraîne l'évolution de sa maladie. Il est souvent atteint dans son image corporelle, son intégrité (implantation d'un cathéter, d'une fistule, perte de cheveux, hirsutisme). Il perd parfois son emploi et doit faire face au regard de l'autre dans une société où la maladie est marginalisante. Personne en souffrance, le patient IRC appelle une approche, une rencontre et un accompagnement de cette personne prise en compte dans sa globalité. Il est donc important qu'il soit rencontré, soit informé, puisse s'exprimer, comprenne, puisse se situer, évaluer, choisisse, décide et négocie, s'adapte, ait un ou deux projets de vie, se mobilise et vive.

L'information est donnée dans les centres de dialyse. Actif Club, plate-forme extra-hospitalière d'éducation thérapeu-

tique, intervient pour les 7 points suivants, en étroite collaboration avec les centres de dialyse: la rencontre, l'expression, la compréhension, l'évaluation, le choix, la négociation, l'adaptation et la mise en projet. Le cadre est agréable, facilitant, convivial. Les valeurs premières sont la disponibilité, l'écoute et la tolérance.

Le centre est ouvert un minimum de 3 jours par semaine afin de permettre à tout patient en IRC de venir quel que soit son traitement.

Les thérapeutes (diététicienne, kinésithérapeute, ergothérapeute) sont attentives à l'accueil et l'intégration dans le groupe dès l'ouverture du centre et tout au long de la journée puisque les patients viennent selon leurs envies ou besoins une ou plusieurs heures, après avoir prévenu si possible.

L'objectif du projet est de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie et

à l'intégration du traitement dans leur vie quotidienne. Les stratégies éducatives utilisées sont:

- entretien privé avec utilisation d'un outil facilitant la rencontre et la mise en projet;
- échange informel entre patients en présence d'un facilitateur;
- table ronde avec facilitateur;
- groupe d'activité créative, artistique;
- groupe d'activité éducative;
- groupe d'activité récréative;
- groupe d'activité sportive;
- projet de groupe avec aboutissement à long terme (jusqu'à près d'1 an);
- excursions, vacances...

En conclusion, afin de permettre de développer cette approche et de la rendre accessible à un plus grand nombre de patients, équipes médicales, associations de patients et Actif Club vont travailler ensemble autour du thème « Education thérapeutique et associations de patients ».

eudoweb

Editeur de solutions CRM - Presse - Communication

eudo
net^{CRM}

Solution Internet de Gestion de la Relation Client :

gestion des clients/prospects, des affaires/devis, des opérations marketing, planning collaboratif, reporting...

eudo
net^{Presse}

Solution Internet de gestion des Relations Presse :

gestion des contacts/partenaires/VIP, des communiqués de presse, des dossiers de presse, des retombées presse, des événements, envois automatisés : mailing, e-mailing, faxing, SMS...

eudo
net^{contacts}

Solution Internet de gestion des Contacts Professionnels :

gestion des contacts/partenaires/VIP, des événements, des campagnes de communication, des invitations, envois automatisés : mailing, e-mailing, faxing, SMS...

Plus de 600 références font confiance à Eudoweb.
Nos solutions full web sont disponibles en mode ASP et en mode Intranet.

30, rue Victor Hugo - 92532 Levallois Perret
Tél. : 01 47 37 60 30 - web : www.eudoweb.com



Evénements

Activité internationale

78 Français aux Jeux Mondiaux des Transplantés London, Ontario (Canada) du 14 au 25 juillet 2005

Deux années après l'inoubliable édition des Jeux Mondiaux à Nancy en juillet 2003, près de 1100 sportifs transplantés venus de 55 pays se sont retrouvés à London (Ontario) pour la 15^{ème} édition des Jeux Mondiaux des Transplantés du 14 au 25 juillet 2005.

Des records de participation et de financements pour les Jeux 2005

Cette année, les jeux ont enregistré un record d'inscription de compétiteurs et de pays représentés.

15 000 dollars d'aide ont pu être alloués par la WTGF (World Transplant Games Federation) à une dizaine de « needy countries » (pays émergeant du point de vue de la greffe) pour permettre la participation aux Jeux à une dizaine de transplantés. Quelque 150 enfants ont également pu concourir aux épreuves grâce à un programme financé par Astellas (ex Fujisawa). Le partenariat des Jeux s'est renforcé ; outre le CIO, les grands laboratoires liés à l'activité de greffe sont les partenaires majeurs des Jeux Mondiaux : ROCHE, NOVARTIS, WYETH, ASTELLAS.

Des Jeux sous le signe de l'échange

Pour la première fois en 15 éditions, un « workshop » a réuni les « Country Members » (un représentant par pays issu d'une association ou d'un organisme national œuvrant pour le don d'organe) des 68 pays membres de la WTGF. Ils se sont informés mutuellement sur les pratiques liées au don d'organes et la sensibilisation mise en œuvre dans leurs pays respectifs. Ce temps d'échange et de mise en commun de « recueil de données » est en effet une nécessité car la situation du don et de la greffe est totalement différente d'un pays

à l'autre, d'un continent à l'autre ; lorsque l'on se penche sur la qualité de vie des transplantés dans certains pays, il est surtout question de survie dans d'autres.

La France a toujours été présente aux Jeux Mondiaux depuis leur création il y a 25 ans en 1978 à Portsmouth. De plus en plus importante et au fur et à mesure des éditions, l'équipe de compétiteurs français s'est toujours classée parmi les 10 premières équipes, toutes compétitions confondues. Cette année, 78 personnes de la délégation française constituée par Trans-Forme ont représenté les couleurs de la France sous le haut patronage de la Présidence de la République et du Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.

L'équipe de France 2005

Afin de relever le défi de la 4^{ème} place obtenue à Nancy en 2003 avec 71 médailles, Luc BOURON, trésorier de Trans-Forme, a été nommé Team Manager et fut à la tête d'un cortège de 78 personnes : 49 compétiteurs au total dont 2 compétiteurs juniors et 29 accompagnateurs. Olivier COUSTERE, Directeur de Trans-Forme et Président de la World Transplant Games Federation, malgré son programme chargé sur place, a pu représenter les couleurs de la France sur certaines épreuves.

La cérémonie d'ouverture eut lieu le 17 juillet et fut le point de départ de 7 jours de compétitions placées sous le signe de la fête, de l'amitié, de la



convivialité et de la vie. Un programme de festivité est prévu pendant toute la durée des jeux, notamment un grand concours de Karaké et une soirée « funky ».

Les « Captains » par discipline :

- Athlétisme : Philippe MILLET
- Badminton : Lilian DEBRAY
- Bowling : Michel MOUGIN
- Cyclisme : Francis LUCZAK
- Golf : Laurent LE ROUZIC
- Aviron : Olivier RECOULES
- Natation : Pierre CHARRETIER
- Tennis de table : Philippe BROCARD
- Tennis : Jean-Marie LOILIER
- Volley-Ball : Jean-Claude PRADIER. ●

Résultats et photos sur :
<http://www.2005wtg.london.ca>
et www.transweb.org

Récit et photographies au prochain numéro...



La ville de London est située au sud-ouest de la province de l'Ontario, à 240 km à l'ouest de Toronto.

La ville a une population d'environ 350 000 personnes dont 6 000 francophones. Actuellement, London est la onzième ville par sa population au Canada, et la cinquième de l'Ontario. Fondée en 1826, elle devint une ville en 1855. La ville est renommée dans le monde entier pour l'excellence de ses activités dans le domaine de la recherche et des soins de santé. Elle abrite, par ailleurs, une des plus vieilles universités du Canada, l'Université Western Ontario où seront logés les athlètes du monde entier.

Un accès facile par train, par route et par avion contribue à faire de London, surnommée la « ville forestière », un centre commercial majeur et une grande destination touristique.



Evénements

Activité nationale

Course du Cœur 2005

Paris - Courchevel, du 30 mars au 3 avril 2005



Mercredi 30 mars, 19h30: L'effervescence est à son comble au Trocadéro. Les 120 bénévoles et les 170 coureurs des équipes arrivent enfin et s'imprègnent peu à peu de cette ambiance conviviale qui unira la caravane de 300 personnes pendant cette formidable campagne de sensibilisation au don d'organes de 4 jours et 4 nuits.



Outre l'équipe Trans-Forme constituée de 14 transplantés, 11 entreprises, dont certaines sont fidèles à la Course, ont souhaité soutenir la cause du don d'organes en participant à la course du cœur: Gaz de France, Baxter, Cisco, HP, SAP, Courir Autrement, Renault, Dassault et la Ville de Brest, constituée par Anne-Gwenaëlle KERJEAN. Novartis revient sur la Course après 9 ans d'absence, et Roche qui avait goûté au prologue en 2004 est investie cette année pour la totalité de la course.

Pour le prologue du Trocadéro à Notre-Dame, 4 équipes supplémentaires ont répondu présent: le laboratoire Shire et une équipe « Paris 2012 » constituée d'athlètes de haut niveau notamment Olivier Lenglet (probablement très malheureux aujourd'hui!). Une équipe de « greffeurs coureurs » soutenue par Roche et une équipe de coordinateurs de prélèvement ont couru aux côtés des Transplantés et ainsi formé le symbolique relais de la vie.

Aux côtés des fidèles parrains de la Course, notamment le Professeur Christian Cabrol, le public chaleureux est venu applaudir champions et médaillés olympiques. Florian Rousseau, Audrey Cléau, Olivier Lenglet, Eric Boisse, Yannick Noah parrain de l'équipe Gaz de France... Cette année, la Course a mis la barre très haut pour lancer son prologue. Avec la verve qui lui est usuelle, Max Meynier, triple greffé, déclare: « Moi, je suis un champion de la greffe! »

Le départ a été donné à 21h40... c'est parti! Sans relâche, certaines épreuves effectuées à rollers, à vélo ou en canoë sont venues animer le parcours, ainsi que des marathons (de 20 à 65 km!) courus en relais. Quelques épreuves, telles l'étape costumée ou l'étape des « lourds », apportent une touche de décontraction à l'épreuve sportive.

Troyes et Annecy « Villes du Cœur »

Le jeudi à Troyes (Aube) et le samedi à Annecy (Haute Savoie), la course a fait une halte plus marquée. La Ville de Troyes est devenue le théâtre d'un événement très chaleureux. Après un parcours symbolique dans les rues de la vieille ville, coureurs et bénévoles ont été accueillis par le maire dans un salon somptueux de l'hôtel de ville. Même accueil sur les bords du Lac d'Annecy où l'équipe des transplantés se sont vus remettre de nombreux cadeaux par les élus de la ville.

Dans le cadre de l'opération 10 000 cœurs pour l'hôpital, l'équipe

de sensibilisation a récolté près de 30 000 cœurs au fil des écoles et des villages traversés.

Après 750 km, le classement général consolidé à l'arrivée à Courchevel le 3 avril, a donné une fois encore gagnante l'équipe des transplantés, « Trans-Forme »! Une délégation manosquaine « les Cyclos Manosquins » les avait rejoints... de Manosque, ville d'accueil des Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés.

La Course du Cœur s'est achevée dans les larmes d'émotion et de joie lors de la soirée de clôture au somptueux Chalet de Pierre à Courchevel. Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous pour l'édition 2006 qui marquera les 20 ans de la Course du Cœur. ●

Nouveauté 2005 : le Challenge de la communication interne

Trans-Forme a organisé un Challenge de la Communication Interne. Il récompense l'entreprise concurrente qui a le mieux communiqué sur le don d'organes et la Course du Cœur, auprès de publics internes, avant le départ de la course. Les critères d'évaluation étaient fondés sur les initiatives et actions mises en place par les entreprises en matière d'événements, de relations presse, d'outils de communication, de publications, etc. Les gagnants ont été choisis par les membres du « Club Cœur » (constitué des « patrons » d'entreprise) : n°1 Novartis, n°2 Baxter, n°3 SAP se sont vus remettre un trophée lors de la soirée de clôture.

Novartis s'implique dans la Course du Cœur

Depuis plus de vingt ans, Novartis Pharma est le partenaire des services de transplantation et de greffes. Durant ces vingt années, le laboratoire Novartis a souvent établi des collaborations qui vont au-delà de la mise à disposition des thérapeutiques. Ainsi, il apporte son soutien à des associations de patients et à des initiatives qui permettent d'inscrire durablement les transplantés dans leur nouvelle vie.

Cette année, en participant pour la première fois à la Course du Cœur, l'équipe des 14 coureurs Novartis a illustré une nouvelle fois cet engagement. L'équipe a parcouru les 750 km qui relient Paris à Courchevel dans un relais non-stop de 4 jours et 4 nuits.

« C'est une course relais, chacun a donné de lui-même pour le reste du groupe et pour faire avancer cette grande cause qu'est le don d'organe

et la transplantation » témoigne Jean Gourdin, le capitaine de l'équipe. Au-delà de la satisfaction du défi sportif accompli aux côtés des 10 autres équipes participantes (dont l'une composée uniquement de coureurs greffés), chaque participant de l'équipe Novartis garde en mémoire les images d'une formidable aventure humaine. Toute l'équipe n'a qu'une hâte: que la prochaine course du cœur arrive au plus vite!



Evénements

Activité nationale

14^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Manosque, du 5 au 8 mai 2005



Du 5 au 8 mai derniers, 13 ans après la première édition, Manosque a ouvert à nouveau ses portes aux 150 participants de 12 à 78 ans des 14^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés venus de la France entière. Près de 95 compétiteurs dont 20 dialysés – un record depuis des années – ont participé à près de 20 disciplines et ont largement prouvé aux Manosquins la réussite de la transplantation. La ville de Manosque avait prévu, en plus d'un soleil radieux, une organisation et un investissement sans faille. Voyage vécu de l'intérieur par Jean-Dominique GONTRAND, organisateur local.

Lorsque vous lirez ces lignes bien des jours nous sépareront du 5 mai, et si la veille au soir les footballeurs Manosquins et Transplantés avaient donné le ton de la grande fête de l'amitié, c'est bien ce jeudi matin là que tout a commencé. Pour les organisateurs d'un évènement tel que les jeux il y a toujours l'anxiété de la dernière nuit avant la cérémonie d'ouverture. Ce doute qui instille son venin afin que soit fébrile la nuit où il faudrait vraiment se reposer avant la mise à feu... tout est-il prêt ? Qu'ai-je oublié de dire, de faire, de produire ? Pour que ce soit une réussite, pour ne pas décevoir les personnes qui nous ont fait confiance.

Et puis tout s'est enchaîné à la vitesse de la lumière : les retrouvailles des anciens, des amitiés de 15 ans, les timidités des nouveaux, la cérémonie d'ouverture, les premiers podiums avec des larmes de bonheur et des pensées émues, les résultats affichés et jamais contestés, le royaume du fair-play, les journalistes humbles et professionnels, les bénévoles nombreux superméga génialement disponibles et sympas, les dialysés, les transplantés heureux et fraternisant avec tout le monde, la protection civile souriante et efficace, les sérieux, les déconneurs, Louis et les enfants, Le Top 4, les spectateurs rares mais de qualité. Les repas animés, la musique du fantastique Michael, les

chansons d'Ariane et d'Affende, le corso délirant, les courses, le vélo, la natation, les raquettes, le tir, le Lac des Vannades... le relais de la flamme et le repas de clôture et puis plus rien...

Bien sûr, il y a le don d'organes, la sensibilisation, les messages de vie... Il y a l'exercice physique qui aide à retrouver son corps et qui permet de mieux vivre sa maladie... Il y a cet hommage vibrant palpable pour nos donneurs et leurs familles... Il y a notre reconnaissance au corps médical, aux chercheurs, sans qui nous ne serions pas là... Mais ce qu'il y a de plus fort par-dessus tout cela, c'est cette impression magique d'être en vie pour soi, pour sa famille et pour les autres...

Il y a cette humanité qui pendant 4 jours s'est fédérée pour une cause et qui a su laisser hors de ce temps privilégié le train-train du quotidien pour se transcender et donner ce qu'elle a de meilleur, l'amour des autres. L'amour des autres c'est ce que font les donneurs d'organes ; L'amour des autres c'est ce que tous les participants, sportifs, accompagnateurs, bénévoles, élus, techniciens, animateurs, médecins, encadrants, protection civile, l'office du tourisme, clubs manosquins, la compagnie Atropos, le Rotary Club, les écoles, les collègues et généralement tous ceux qui ont participé à cette belle aventure et ont donné pour

que ceux 14^{èmes} Jeux soient un moment hors du temps, un moment de bonheur.

Tout cela ce n'est pas une question d'organisation seulement c'est une histoire de cœurs, ceux de Dominique, Allel, Isabelle, Olivier, Anne, Bernard(s), Charlotte, Jean Claude, Sylvie, Christiane, Laurent, Jean Pierre... et les vôtres vous les participants qui êtes la raison d'être et l'âme de cette fête de la vie. A Manosque tout cela s'est traduit par une communion de vie pour la vie...

Pour nous organisateurs il n'y a pas de plus belle réussite, alors merci mille fois à vous tous participants, élus, bénévoles avec qui nous avons vécu 4 jours hors du temps... Jean-Claude le président a dit « maintenant il nous faut ressortir de la bulle, et cela va être dur » ; Alain, a lui répondu « pas question que j'en sorte j'y suis trop bien ». Notre beau troubadour Michael, venu tout droit de la cour d'un Roi de légende, m'a confié « Jean Do, ici c'est pas comme dans la vie normale, tout le monde est heureux et gentil... je me sens bien »

En fait, je crois que « la vraie vie » se passe pendant les jeux et pas ailleurs, ceux qui ne les ont pas connus ne peuvent pas comprendre... Alors vous qui les avez connus, ne les gardez pas pour vous, l'an prochain amenez-y un ami et à 300 ce sera encore plus fort. Bien à vous.

Jean-Dominique GONTRAND

12 avril : préambule aux Jeux : Spectacle et Forum médical

Orchestrée par Dominique ZAMPARINI, la Compagnie ATROPOS a donné un spectacle de grande qualité pour 140 enfants et adolescents sur le thème du don d'organes et l'état de mort encéphalique.

150 personnes ont participé à cette prestigieuse édition du forum médical en amont des jeux : les Professeurs et Docteurs Metras, Berland et Beranger ont évoqué la nécessité du don d'organes. Le Docteur Borsarelli de l'EfG après avoir rappelé le cadre juridique, a insisté sur l'importance de parler du don à ses proches. Le Père Christophe Disdier-Chave et M. Rafaat Boustani ont décliné les positions toutes deux favorables des religions catholiques et musulmanes (voir article sur la religion catholique p. 5). Olivier COUSTERE et Max MEYNIER, animateur radio et ami de Trans-Forme, ont également apporté leur témoignage.

Premiers Jeux, premières émotions Guy BERT, 36 ans, Dialysé, Simard (Saône-et-Loire 71)

« J'ai connu TRANS-FORME par hasard dans mon centre de dialyse, grâce à une affiche pour les Jeux Nationaux à Manosque. Je me suis dit pourquoi pas ? Ne connaissant pas Manosque, j'ai pris mes jambes à mon cou et j'ai commencé à démarcher des entreprises pour me sponsoriser, ce qui a été gagnant. Pour ma première participation, je me suis inscrit à 2 disciplines : pétanque et tir à la carabine, afin de pouvoir suivre le déroulement des jeux. Le bilan de ces 4 jours est exceptionnel (pas les résultats malheureusement). La dialyse du samedi était très bien, dans des locaux clairs et une infirmière très sympathique. Pour être franc j'ai été agréablement surpris par toute l'organisation de Trans-Forme, mais aussi et surtout par tous les bénévoles pendant ces 4 jours. J'ai hâte d'être l'année prochaine pour retrouver toutes ces personnes que j'ai rencontrées dont j'ai beaucoup appris et pour qui j'ai beaucoup d'estime, ainsi que cette ambiance de joie de bonne humeur, ou la maladie n'existe pas. Bon courage à tous et à l'année prochaine. »



Evénements

Activité nationale

France - All Blacks : une défaite pour les bleus, une victoire le Don

Saint-Denis, 27 novembre 2004



Alors que Jonah Lomu, ex-ailier néo-zélandais annonçait tout juste son retour sur les stades après sa transplantation rénale en juillet 2004, la Fédération Française de Rugby accueillait Trans-Forme au Stade de France pour une opération de

sensibilisation au don d'organes. En effet, 80 000 spectateurs présents ont pu être sensibilisés grâce à la distribution des 20 000 documents de l'Établissement des Greffes, à la diffusion répétée du clip de la Course du Cœur et à la diffusion des messages par le speaker, au début du match et pendant la mi-temps notamment. Nous souhaitons à nouveau remercier infiniment tous les bénévoles pour leur contribution.

Après le match, Don Phamgia, adhérent greffé rénal de 18 ans, s'est vu remettre le maillot de l'Équipe de France de la part de M. LAPASSET, président de la Fédération Française de Rugby. ●

5ème Journée Nationale de Réflexion sur le don d'organes et la greffe - 22 juin 2005

Malgré une mobilisation croissante, la France connaît toujours une situation de pénurie : en 2004, plus de 11 500 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes pour continuer à vivre ou à mieux vivre, seules 3 948 ont pu être greffées et 260 sont décédées faute de greffon.

En 2004, 67 % des personnes interrogées se souvenaient de la campagne (+11% par rapport à 2003). L'outil principal était le guide qui expliquait Pourquoi la transmission de sa position est importante.

La campagne 2005 a un objectif identique à la campagne 2004 avec une nouveauté : au **Pourquoi** il est important de transmettre sa position s'ajoute le **Comment** discuter du sujet avec ses proches.

Pour la première fois, l'Agence de la biomédecine a fait appel à l'expertise d'un spécialiste de la

famille, le docteur Daniel Marcelli, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CH Laborit de Poitiers. Ce dernier délivre des conseils pratiques pour aider chacun à exprimer sa position sur le don d'organes à ses proches.

Le samedi 18 juin 2005, les bénévoles des associations en faveur de la greffe (France Adot, Fnair, TransHépatite, FFIGCP, ADOSEN, Vaincre la Mucoviscidose, COTRAL...) ont sensibilisé le public et ont distribué le Guide dans plus de 100 galeries marchandes dans toute la France.

Au vu de la grande couverture presse et radio dont nous sommes tous réjouis, nous avons bon espoir de croire que le grand public a bien reçu le message, et que les résultats de prélèvement et la greffe 2005 seront encore plus encourageants que ceux de 2004. ●



Un Show-Mode pour le don d'organes

Nantes, 1er avril 2005

Cette année, le lycée technique La Baugerie, dirigé par Monsieur Joseph Le Gal a organisé un « show-mode » sur le thème de Jules Verne, destiné à sensibiliser le public au sujet du don d'organes pour les enfants. Près de 2 000 personnes sont venues regarder le défilé de mode et le spectacle préparés par les élèves, et soutenir la cause de don d'organes. Course du Cœur oblige, c'est Max Meynier et Christophe Goirre, tous deux transplantés cœur, qui ont brillamment représenté Trans-Forme, le Dr Jean-Paul Jacob a représenté l'unité de l'agence de la biomédecine d'Angers.

Le 3 juin dernier, Faudel, parrain de cette soirée, et M. Le Gal nous ont fait l'immense plaisir de nous rendre visite à Paris pour officialiser le don. Faudel a été sensibilisé par cette action et nous a donné rendez-vous pour le futur.

L'argent récolté servira à sponsoriser encore plus les enfants pour leur participation aux Jeux Nationaux et Mondiaux.

Le Pr Didier Houssin nommé Directeur général de la santé

Le Pr Didier Houssin, directeur de la politique médicale de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, a été nommé Directeur Général de la Santé en conseil des ministres. Agé de 55 ans, le Pr Houssin était directeur de la politique médicale depuis avril 2003 après avoir mis sur pied l'Établissement français des Greffes en novembre 1994, avant d'en être le directeur général. Spécialiste de la greffe hépatique, notamment chez l'enfant, il avait conservé des fonctions médicales en accédant à l'EfG et était devenu chef du service de chirurgie de l'hôpital Cochin en 1998.

Le Pr Houssin, déjà membre d'honneur de Trans-Forme, a accepté de continuer à nous soutenir en qualité de Directeur Général de la Santé.

Trans-Forme présent au Congrès AFIDTN

Patricia Cifuentes a tenu un stand pour le Congrès des 27èmes sessions AFIDTN qui s'est tenu à Bordeaux les 25, 26 et 27 mai 2005. L'occasion pour Trans-Forme de mieux se faire connaître auprès des infirmières de Dialyse, de Transplantation et de Néphrologie, excellents relais pour présenter nos activités aux médecins et aux patients.

Annonce

Une vente aux enchères au Fouquet's en octobre

Le Fouquet's, prestigieux établissement parisien sur les Champs-Élysées, accueillera Trans-Forme pour une vente aux enchères « Une Star, Un vin » organisée avec le soutien du laboratoire Baxter : la semaine du 24 au 27 octobre 2005.

Renseignements auprès du secrétariat : Trans-Forme, Tél. : 01 43 46 75 46



Evénements

Activité dans les secteurs

Boxe française et don d'organes

Montbéliard, 9 avril 2005

Ce samedi 9 avril nous a proposé un gala humanitaire à la Salle des Fêtes de Belfort, sur les thèmes boxe française et don d'organes. Thomas PINGITORE, directeur technique du secteur Est de la savate boxe française, était l'initiateur de cette soirée très réussie où la pratique sportive de haut niveau se mêlait intelligemment aux informations données par les nombreux invités.

C'est au titre d'infirmière coordinatrice des prélèvements d'organes et de tissus au Centre Hospitalier de Belfort-Montbéliard que Thomas m'a contactée pour organiser la soirée d'infos. J'ai fait appel aux nombreuses associations œuvrant pour le don dans la région et nous nous sommes retrouvés une dizaine. En ouverture, j'ai rappelé les chiffres alarmants de 2004.

Restons positifs, il faut insister sur les possibilités d'actions possibles pour augmenter le nombre de greffes: l'effort fourni par les établissements de santé pour recenser tous les donneurs potentiels, effort auquel souscrit le Centre Hospitalier de Belfort-Montbéliard; mais aussi la possibilité qu'a chaque citoyen de prendre position sur ce sujet. En effet, si 91 % des personnes interrogées se disent favorables au don, seulement 32 % ont fait part de cette volonté à leur famille. Dire à ses proches ce que l'on souhaite permet parfois d'éviter le refus dû à l'ignorance. Parmi tous les invités et intervenants, notre vice-président greffé cœur, Michel MOUGIN, Philippe MILLET représentant l'AIRC, Jocelyne MOSER, toute nouvelle adhérente greffée rein depuis bientôt 20 ans, accompagnée par sa sœur donneuse et Pierre



DUGUET de Transhépate. Ils ont eu le loisir de s'exprimer pour dire à quel point la greffe les a transformés en leur permettant de travailler, de faire du sport et de profiter de tous les bons moments de cette « deuxième vie » qui leur a été offerte. Tous sont engagés dans des actions associatives de promotion du don d'organes afin de faire connaître la réussite de la greffe et que d'autres puissent, à leur tour, bénéficier de cette chance.

Malgré la gravité d'un sujet incitant à la réflexion, la soirée fut placée sous le signe de la bonne humeur et de la joie de vivre.

Isabelle LECOSSOIS

Foulées Epfigeaises 2005, toujours du grand cru

Epfig, 12 juin 2005

Les Foulées sont un élément majeur de la vie sportive epfigeaise. Plus de mille coureurs tous les ans depuis 1994 et quelque 200 bénévoles à l'organisation pour sensibiliser au don d'organes.

A Epfig, les associations jouent le jeu, et chacune a trouvé maintenant sa « spécialité » et son rôle dans la réussite des Foulées et sous la direction précise et efficace du « staff » organisateur, il suffit de deux réunions pour tout mettre en route et d'une bonne organisation interne pour réussir.

Mostafa ZOUHAIR, un habitué du 10 km, apprécie autant le circuit très particulier à travers le vignoble que les motifs de la course. Cette année encore, le vainqueur des deux précédentes courses était fidèle au départ et s'est offert une belle deuxième place. Samir BAALA, très en forme, a pris une royale place de premier et le vétéran François VOLZENLOGEL s'est classé 3^{ème}. Aux 5 km, Sébastien DUBOIS a précédé Christian LORENTZ et Michel

SCHOENAH. Et un prix spécial a été attribué à Marcel DESCHAMPS, vétéran de 83 ans. Ils étaient 370, contre 458 aux 10 km, à passer l'arrivée des 5 km, mais 183 seulement au total pour les courses des jeunes. Petit bémol dans l'enthousiasme, dont on s'est promis de rechercher les raisons. Les enfants ne sont-ils pas l'avenir des idées généreuses?

La collection des douze tee-shirts illustrant les douze années de Foulées était exposée à la salle polyvalente. Le



dernier, porté par tous les arrivants de la course, est l'un des plus beaux. Sa maquette a été réalisée gratuitement et offerte par un artiste de Reichstett, Pierre-Henri GORALSKY.

Jean-Claude PRADIER, Christophe RAIMBAULT et Christian LIÉNARD ont fait le déplacement de Clermont Ferrand et Paris pour courir sur le 10 km, une fois de plus pour démontrer que la transplantation, ça marche. Notre président a participé à la remise des récompenses avec le député, le président de la communauté de communes et le maire d'Epfig. Un grand merci à François HATTERER pour son implication toujours aussi forte et fidèle. Je rappelle que les bénéfices de cette course sont reversés à Trans-Forme.

Quand à moi c'est la 3^{ème} fois que je fais le déplacement pour encourager les transplantés, la prochaine fois je ferai la course, d'ailleurs j'ai acheté les baskets sur un stand au départ.

Michel MOUGIN

Information

Les journées associatives de Savigny-sur-Orge auront lieu les 10 et 11 septembre prochains et la journée sportive aura lieu le 23 octobre 2005. A vos agendas !



Evénements

Activité dans les secteurs

Stage de ski saisissant !

Les Saisies, du 15 au 22 janvier 2005

13 personnes dont 6 transplantés, 1 dialysé et 6 sympathisants se sont réunis aux Saisies, station magique où l'on peut toucher le Mont Blanc du bout des doigts. Au programme: ski de fond et ski alpin, raquette en journée et en nocturne au clair de lune, moto neige, raquettes, échanges, rencontres et sensibilisation.

Pour Patricia CIFUENTES, Alain SAINT-BLANCAT, Raymond FORNAGE, Jean-Claude PRADIER, Olivier RECOULES et Claude BARRES, le ski de descente a permis une continuité dans le sport sur des pistes variées et parfois très enneigées. Entre deux dialyses, Jacqueline LARDY nous a rejoint à un rythme moins soutenu mais ce fut l'occasion pour elle de continuer une activité physique avec Trans-Forme. Olivier, nouvel adhérent transplanté depuis deux ans nous confie: « *c'est la première fois que je remonte sur des skis depuis ma greffe. Je suis content d'avoir trouvé cette association, elle va me permettre de faire du sport et participer aux Jeux Nationaux de Manosque et peut-être même les mondiaux* ». Claude, également nouvel

adhérent et transplanté hépatique et un des vétérans du stage, a pu reprendre une activité physique et n'a pas manqué une occasion de sortir tous les jours. Les discussions avec les autres greffés lui ont permis de le rassurer sur ses inquiétudes, légitimes après dix mois de greffe. L'encadrement du ski de descente a été assuré par Olivier BEAUDONNAT, Annick GIRAUDON et Jean-Claude PRADIER adhérents Trans-Forme, ainsi que par des moniteurs bénévoles de ski du club de la Banque de France.

Notre séjour aux Saisies nous a notamment permis de préparer avec le directeur du Club des Sports le passage de la Course du Cœur 2005 où nous avons été attendus pour une pause déjeuner le dimanche 3 avril matin très tôt. La radio locale (Europe 2) n'a pas manqué pas de diffuser des flashes sur le don d'organes et les écoles de Notre-Dame de Bellecombe, Hauteluce et Villard-sur-Doron se sont



mobilisées pour l'opération 10000 cœurs. Merci à eux sans oublier « Ginette ».

La fin de ce stage, marquée par une collation offerte par Trans-Forme, fut l'occasion d'inviter toutes celles et ceux qui ont contribué à la réussite de ce stage. Franck Picard, champion olympique de Super G en 1988 à Calgary et médaillé d'argent en 1992 à Albertville nous a fait l'honneur d'être parmi nous. Tous se sont donnés rendez-vous en 2006. Encore merci à tous de votre participation et de votre sympathie.

Jean-Claude PRADIER

Après-midi rencontre autour de la galette des Rois

Seilh, 29 janvier 2005

Secteur Midi-Pyrénées: un grand merci à nos hôtes, Patricia et Nicolas pour leur accueil très convivial autour de la galette des rois (c'est Claude qui a eu la fève). Nous avons pu faire connaissance entre adhérents de Midi-Pyrénées et faire le point sur les manifestations à venir. Nous avons également décidé faire cause commune dans la recherche de sponsors, afin de mettre toutes les chances de notre côté pour tous partir aux Jeux Mondiaux, au Canada.

Olivier RECOULES



De gauche à droite: Michelle, Olivier, Patricia, Thérèse, Serge, Fernando, Nicole et Claude.

Ensemble Vocal et Piano

Savigny-sur-Orge, 13 mars 2005

C'est à l'église Sainte-Thérèse à Savigny-sur-Orge, le 13 mars dernier, que Trans-Forme accueillait 150 personnes pour un concert de grande qualité. La sensibilisation au don d'organes était essentiellement le but de cet événement.

Olivier COUSTERE et l'infirmière coordinatrice du service de prélèvements d'organes de l'hôpital d'Evry Courcouronnes nous le rappelaient au cours de leur message d'introduction, insistant sur le nombre toujours croissant de malades en attente de greffe.

Cet après-midi fut une réussite. En effet, l'ensemble vocal « double dièse », 15 choristes talentueux travaillant avec orgue ou formation musicale créée par Hervé Lefèvre ont interprété avec originalité des chants et madrigaux du XVI^{ème} siècle.

Bien que quelques-uns probablement pris par les premiers effluves printaniers nous aient abandonnés, beaucoup de monde était présent pour applaudir les artistes.

Merci à tous pour votre collaboration si précieuse.

Nous vous donnons rendez-vous pour l'année prochaine.

Jacqueline RACLIN

Information

Ça bouge à l'Ouest! Après la course à pied à Angers organisée par Marielle FALOUR à Angers le 29 mai dernier, c'est la **Randonnée pédestre** qui aura lieu le **10 septembre dans la capitale angevine**.



Evénements

Activité dans les secteurs

Comme des Princes à Nice

Nice, 8 janvier 2005

Quoi de plus génial que de commencer l'année par une petite virée sur la côte d'azur? Cette année, un des axes de communication de la Prom' Classic est le don d'organes. Certains d'entre nous avaient déjà fait le déplacement l'année dernière (cf. : Relais numéro 25, p.16) mais cette année une vingtaine de transplantés, venant d'Europe et même du Québec (spéciale dédicace à Pierre Lazare!) étaient invités par le Lions Club de Nice à courir les 10 km sur la célèbre promenade des Anglais.

Samedi après-midi, tout le monde est convié par Georges CARLO à se réunir au village de la course sur le stand du Lions Club. Au programme, distribution de l'équipement pour la course et conférence de presse pour les coureurs vedettes et le

président du Lions Club. Ce dernier explique sa volonté de mettre en avant la réussite du don d'organe avec la participation de coureurs transplantés: « *La transplantation ça marche, en voici un beau témoignage* ».

Le soir est réservé pour un dîner ambiance italienne puis tout le monde au dodo pour être d'attaque le lendemain matin pour la course. Après un petit échauffement sur le remblai et sous le soleil, au cours duquel nous croisons Medhi Baala s'il vous plaît, nous attendons le départ.

Coup de pistolet qui signale l'envol des premiers coureurs. Les « flèches » partent devant pendant que la course d'équipe s'organise à l'arrière: Pierre LAZARE, Philippe MILLET, Laurent LE ROUZIC et moi-même.



Laurent veut réussir à tenir les 10 km à son rythme. Ce serait la première fois! Au bout de 3 km, nous croisons les premiers professionnels, et à 5 km, c'est le ravitaillement: tout le petit groupe se sent bien. Il ne reste que la même distance à parcourir. Nous bouclons les 10 km en à peu près 1 heure. Contrat rempli pour tout le monde. Laurent est ravi et note dès à présent cette date sur son calendrier 2006!

Encore un grand merci au Lions Club pour son invitation, et à l'année prochaine.

Jean-Marie LOILIER

Le Relais pour le don Rennes - Vitré, 12 mars 2005

11 transplantés et dialysés (5 cyclistes et 6 coureurs à pied) ont participé le 12 mars au « Relais pour le don » entre Rennes et Vitré. Cette manifestation, organisée depuis plusieurs mois par le secteur Ouest Bretagne, et tout particulièrement par Noël HARANG, avait pour objectif de célébrer le 30^{ème} anniversaire de l'ADOT 35, de témoigner de la réussite de la transplantation et d'alerter le grand public de la nécessité du don d'organes. Les sportifs bretons n'étaient pas seuls: des Franciliens, tourangeaux et normands les ont rejoints.

Noël avait tracé un parcours champêtre, bosselé mais pas trop difficile de 40 km de Rennes à Vitré par le chemin

des écoliers: la départementale 29 sinuant sur les coteaux de la vallée de la Vilaine, qui n'a plus de secret pour nous. Le temps était favorable: pas de vent, température douce, une méchante nuée qui a eu le bon goût de crever loin de notre itinéraire.

Le départ à 8h30 au CHU Pontchaillou a été donné devant le Ginko Biloba, planté en hommage aux donateurs et symbole de longévité, en présence du Député-Maire de la ville de Rennes M. Edmond Hervé, et en compagnie des parrains de cet événement: Pr. Patrick LE POGAMP responsable du service néphrologie du CHU, René LEBRET transplanté rénal qui a reçu un rein de sa sœur Régine LARCHER, marraine de ce Relais.

Etaient aussi présents pour ce départ de course: Thierry Daël qui représentait plusieurs structures associatives: l'AIR Bretagne, AMIGO et le CRU, Jean Déas président fondateur de l'ADOT 35 accompagné de Christian Lefort et de Robert Legavre représentant de TRANSHEPATE. Nous avons voulu aussi associer à ce relais un invité d'honneur: Bran Héry qui a réalisé la course d'endurance de 333 km au Niger en novembre 2004 pour la cause du don d'organes.

Accompagnateur remarqué: le professeur François Carré du service médecine du sport du CHU, qui a assuré l'assis-

tance médicale tout en courant à pied sur une partie du parcours. Heureusement il n'a pas eu à intervenir: tout le monde est arrivé en pleine forme!

Après une boucle devant l'hôpital de Vitré, plus d'une centaine de personnes présentes à la 30^{ème} assemblée générale de l'ADOT 35, ainsi que des amis et famille des participants, nous ont accueillis chaleureusement vers 13 heures sous des applaudissements soutenus avant d'être invités au vin d'honneur offert par la municipalité de Vitré puis au banquet de l'ADOT pour nous remettre de nos efforts.

La couverture médiatique de cette aventure sportive a été assurée par le quotidien Ouest France, le journal de Vitré qui a couvert l'événement à plusieurs reprises, les radios locales: France Bleu Armorique, Radio Rennes et la chaîne de télévision TV Rennes.

La journée a été bénéfique sur le plan relationnel, les retrouvailles chaleureuses des transplantés qui ne s'étaient pas revus depuis leur participation aux jeux mondiaux de Nancy en 2003. Ce relais a aussi donné l'occasion aux participants de discuter sur les prochaines compétitions prévues au calendrier de Trans-Forme: La Course du Cœur Paris-Courchevel, Jeux Nationaux à Manosque et Mondiaux à London au Canada.

Jean-Claude FENYO

<http://monsieur.wanadoo.fr/relais-pour-le-don>





La vie de l'Association

Information

Dans le cadre de la Course du Cœur, Olivier COUSTERE a donné des conférences sur le don d'organes dans plusieurs entreprises partenaires qui souhaitent orienter leur communication interne sur ce thème : HP, Cisco, Novartis ; et a installé les bases d'une communication sur le don d'organes auprès des médecins du travail chez Renault.

SAP, qui a pris pour la 2^{ème} fois le départ de la Course du Cœur cette année, a aussi organisé dans ses somptueux locaux une conférence sur l'histoire de la greffe avec la présence fidèle et extraordinaire du Professeur Cabrol.

Le laboratoire Baxter a convié les enfants du personnel à un goûter : l'occasion idéale pour faire dessiner des cœurs destinés à l'opération « 10000 cœurs pour l'hôpital » et parler du don d'organes.

Information

Pour sensibiliser les salariés des entreprises à la nécessité des dons d'organes, et dans le cadre des actions menées auprès des médecins du travail, Olivier COUSTERE a rencontré en juin, les 3 médecins du site Snecma de Villaroche, ainsi que le médecin du groupe Safran. Outre la mise à disposition de documentations d'information dans la salle d'attente du service médical, une journée de sensibilisation des salariés est envisagée vers le 17 octobre, journée mondiale consacrée aux dons d'organes.

Boutique Trans-Forme

N'oubliez pas les **tee-shirts** (7 €) et **casquettes** (8 €) Trans-Forme disponibles au secrétariat ! Tél. : 01 43 46 75 46.

Bulletin d'adhésion 2005

Nom : Prénom :

Date de Naissance :/...../.....

Adresse :

CP : Ville :

Tél. dom. : Portable :

E.mail :

Transplanté(e)* : le / /

* Indiquez l'organe transplanté et la date de transplantation

Dialysé(e)

Sympathisant(e)

Indiquez votre hôpital de suivi :

J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

1 an (2005) et je verse 8 € minimum

5 ans (longue durée) et je verse 32 € minimum

en tant que membre bienfaiteur et je verse 100 € minimum.

Je joins mon chèque de € à l'ordre de Trans-Forme.

À le

Signature :

En vertu de l'art. 200-5 du Code Général des Impôts, Trans-Forme vous fera parvenir un reçu fiscal vous permettant de déduire 60 % de votre cotisation lors de votre déclaration d'impôts.

Assemblée générale des Secteurs

Paris, 27 novembre 2004



C'est à Paris que s'est déroulée la réunion annuelle des membres actifs : Assemblée Générale des secteurs et session d'agrément des organisateurs. Ce fut l'occasion de retrouver les animateurs et assesseurs de presque toute la France, de rappeler les différentes procédures que doivent maîtriser les organisateurs agréés pour leurs manifestations, et de faire un point d'avancement des événements à venir.

Assemblée générale Trans-Forme

Traditionnellement, l'Assemblée Générale de Trans-Forme s'est tenue dans le cadre des Jeux Nationaux à Manosque, le 5 mai 2005. Les 113 personnes présentes ou représentées ont assisté au rapport d'activités 2004 du Conseil d'Administration (bilan moral et financier, travaux de la commission médico-sportive) et à la présentation des actions futures : se rapprocher avec les centres pédiatriques, développer le programme « sport à l'hôpital ».

De nouveaux membres d'honneur

Le Professeur NIAUDET, de l'hôpital Necker – Enfants malades, Audrey CLEAU, Vice championne du monde de Duathlon en 2003, et Carine CAMBY, Directrice de l'agence de la Biomédecine ont récemment accepté de devenir membres d'honneur de Trans-Forme. Nous les remercions à nouveau pour ce précieux engagement.

Les carnets... Les carnets...

Carnet rose

Laurent LE ROUZIC a la joie de nous annoncer la naissance d'une petite Margaux, née le 12 avril 2005.

Carnet gris

Trans-Forme vous informe de décès de Liliane HOCHBAUM et Francis LALANNE.

Philippe MILLET, nous a appris avec grande tristesse le décès tragique de son frère Christophe, dit « Mannix », survenu à l'âge de 34 ans. Christophe lui avait fait don de son rein le 20 novembre 2001.

Trans-Forme et tous ses adhérents s'associent à la peine des familles.



La vie de l'Association

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

Association Capucine



L'association fut créée en 1996, lorsque les parents de Capucine, alors atteinte d'une leucémie, découvrent qu'en moyenne, lorsque le malade n'a pas de donneur compatible parmi ses frères et sœurs, seule 1 personne sur 1 million peut l'être en possédant le même groupe tissulaire (HLA). Le seul recours est alors de chercher un donneur non apparenté en consultant le fichier de donneurs volontaires.

Que fait l'association Capucine ?

- Du soutien moral aux malades en attente de greffe et à leur famille.
- De l'information sur le don de moelle osseuse pour susciter l'envie de devenir donneur volontaire.
- Du recueil de dons financiers pour soutenir la recherche médicale et permettre le développement quantitatif et qualitatif du fichier français des donneurs volontaires.

Ses moyens :

- Un standard téléphonique fonctionnant du lundi au vendredi (hors vacances scolaires) grâce à des bénévoles.
- Une équipe « soutien aux malades et aux familles » composée de bénévoles formées à l'aide et à l'accompagnement.
- Une équipe « communication et manifestations » chargée d'apporter une aide aux familles souhaitant organiser une action en faveur des malades.

Événement

A l'initiative de Monique COUSTERE et Ti PHAM GIA, maman de Don, greffé rénal, les associations Capucine et Trans-Forme se sont retrouvées à l'honneur au Théâtre Adyar les 10, 11, 12 et 13 mai 2005. Grâce à l'aimable contribution de Marie-Pia de Florival, comédienne, la comédie dramatique « Le Vallon », adaptée du texte d'Agatha Christie, a été jouée au bénéfice des associations devant un public très nombreux et maintenant sensibilisé au don d'organes et de moelle osseuse.

Pour Trans-Forme, cette rencontre avec Capucine est le point de départ d'actions communes à venir, et à suivre...

- Une présence au Bureau de France Moelle Espoir (FME), coordination nationale d'associations œuvrant pour le don de moelle osseuse, représentée auprès de l'Agence de la Biomédecine, organisme d'Etat.
- Un partenariat avec France Greffe de Moelle, organisme chargé par le Ministère de la Santé de la gestion du fichier national de donneurs volontaires.
- Sa participation au CA de Cent pour Sang la Vie, coordination nationale regroupant différents acteurs (médecins, chercheurs, associations...) voulant faire avancer la recherche contre la leucémie.
- Son implication, d'une part au sein de l'UNAPECLE, Union Nationale des Parents d'Enfants atteints de Cancers et de Leucémies, comme membre fondateur, d'autre part, dans des groupes de réflexion menés au sein de l'Espace Ethique AP-HP et concernant l'intérêt supérieur de l'enfant atteint de cancer et en fin de vie.

L'Association Capucine, c'est :

- Un siège à Dunkerque qui définit les orientations générales.
- Cinq antennes (Dax, Dunkerque, Lille, Paris et Vendée) qui organisent et participent à des manifestations de sensibilisation, d'information et de recueil de dons financiers.

Capucine - Tél. : 03 28 20 30 49
www.capucine.org
capucine@capucine.org

Livret de sensibilisation

Comme nous l'avions annoncé dans le Relais n°25, le « livret de sensibilisation » destiné aux éducateurs sportifs a pour objectif de faciliter l'accueil du Transplanté et du Dialysé au sein des clubs des fédérations sportives. Après plus d'une année de travail, ce livret verra le jour en Septembre 2005.



Information

Trans-Forme prépare actuellement le **carnet médico-sportif** : tout ce que le sportif transplanté ou dialysé doit savoir quand à la pratique sportive : des conseils pour l'entraînement, la nutrition, l'hydratation, etc. Ce carnet disposera également d'un contenu interactif, à remplir par le transplanté ou dialysé, mettant en parallèle performances physiques ou sportives et résultats médicaux. Parution prévue à l'automne 2005.

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 :
Jean-Claude PRADIER
→ directeur de la rédaction :
Olivier COUSTERE

→ secrétariat de rédaction :
Charlotte SAILLY
→ abonnement annuel : 9,15 €
(gratuit pour les adhérents)
→ ont participé à ce numéro :
Dr BREU-DEJEAN, Yvanie CAILLE, Patricia CIFUENTES, Olivier COUSTERE, Françoise DEVILLERS, Père Christophe DISDIER-CHAVE, Dr Philippe DUVERGER, Jean-Claude FENYO, Jean-Dominique GONTRAND, Anne GOSTEAU, Isabelle LECOSSOIS, Jean-Marie LOILIER, Michel MOUGIN, Marie-Claire PAULET, Jean-Claude PRADIER, Olivier RECOULES, Jacqueline RACLIN, Charlotte SAILLY, Geneviève SUISSA, Anne VULLIEZ.

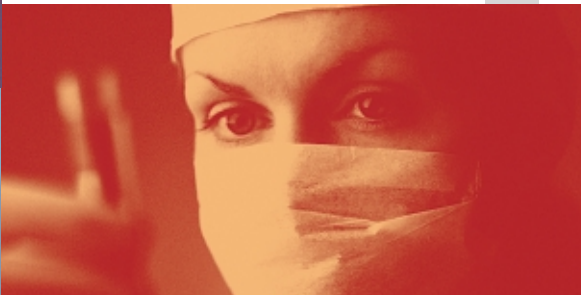
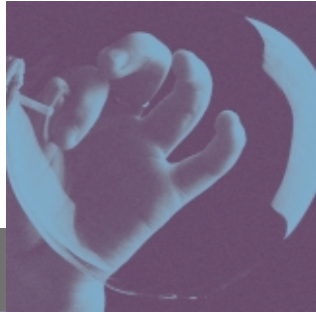
→ réalisé par :
GAP Editions Communication
13, rue Lamartine, 73490 LA RAVOIRE
Tél. 04 79 33 02 70
→ réalisation visuelle : KOUTIOU
Crédit photos : L. GAYTE, J.-J. CRANCE

Pour le prochain Relais, merci d'envoyer vos textes, réflexions, commentaires, avant le 30 octobre 2005 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

Wyeth

On ne sera jamais trop nombreux pour prendre soin de notre époque



HÉMOPHILIE
INFECTIOLOGIE
NEUROLOGIE

ONCOLOGIE
RHUMATOLOGIE
TRANSPLANTATION

H Ô P I T A L



transplantation.net

La vie prend le relais

Un don...

Une greffe...

Un nouveau départ...



www.transplantation.net

D'un simple clic venez découvrir

le don d'organe

la transplantation

des témoignages de greffés