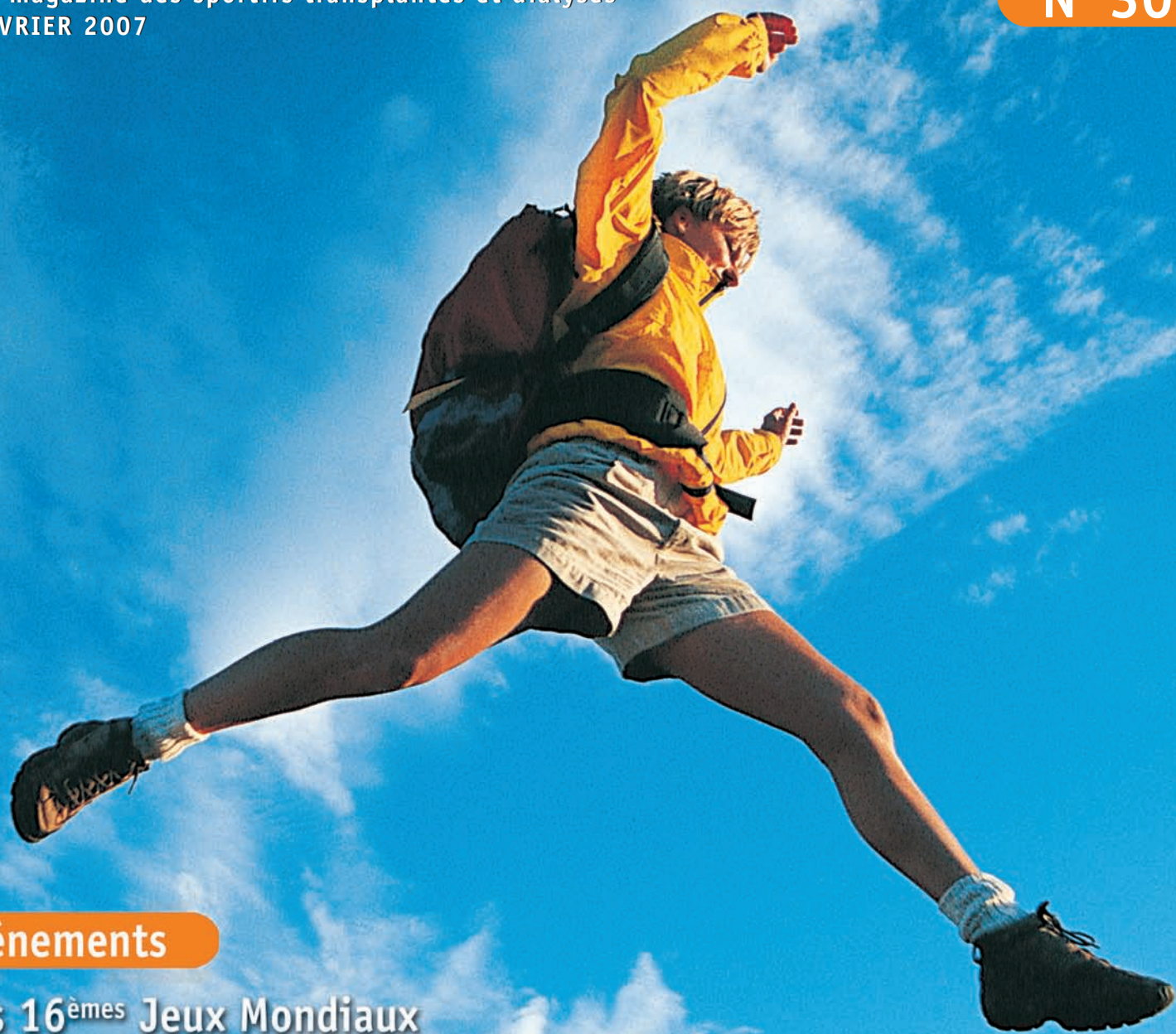


RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés
FEVRIER 2007

N° 30



Evénements

Les 16^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés et Dialysés

Bangkok du 22 août au 3 septembre 2007

Les 16^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Les Sables d'Olonne du 17 au 20 mai 2007

Dossier

Assurance et crédit...
les avancées



eudo 'net CRM

Logiciel CRM partenaire de Trans-Forme

- ▶ Suivi des adhérents et historique de la relation
- ▶ Suivi des cotisations
- ▶ Recherche de partenaires et suivi de projets
- ▶ Gestion des événements et des inscriptions
- ▶ Requêtes et ciblage multicritères
- ▶ Mailing, E-mailing, Faxing, envoi de SMS
- ▶ Statistiques et reporting

eudoweb 30, rue Victor Hugo - 92532 Levallois-Perret Cedex - www.eudoweb.com - Sharmilla Pillay / Olivier Ravut 01 47 37 37 45

Centre de **Dialyse** Saint Jean le Baptiste

Vos vacances à Lourdes
au cœur des Pyrénées



Pèlerinage, thermalisme & thermoludisme,
randonnées, sports d'hiver, pyrénéisme, golf, patrimoine, gastronomie,
Parc National des Pyrénées, Observatoire du Pic du Midi...
des activités toute l'année pour vous et votre famille.



CENTRE DE DIALYSE SAINT JEAN LE BAPTISTE - Route de Bartrès - F-65100 LOURDES
Téléphone : +33(0)5.62.94.26.25 - Fax : +33(0)5.62.94.19.90 - accueil.dialyse@wanadoo.fr

En collaboration avec
le centre de dialyse saint Jean le Baptiste

RENALIS

organise à LOURDES

**LE PÈLERINAGE
INTERNATIONAL
DES MALADES DU REIN,
DIALYSÉS
ET
TRANSPLANTÉS**

du 7 au 11 juin 2007

Renseignements:

Association RENALIS
(association loi 1901)

Centre de dialyse saint Jean le Baptiste
Route de Bartrès
F-65100 LOURDES

+33(0)5.62.94.98.38



Le mot du Président

Christian LIENARD *Président*

Chers adhérents, je ne vous cacherai pas l'émotion qui est la mienne au moment de vous écrire ces quelques lignes, en tant que nouveau Président de notre association.

Les images défilent dans ma tête, depuis 1988 et ma transplantation hépatique – le retour à la vie, à la marche et l'activité sportive – les premiers contacts avec Trans-Forme – ma première participation à la Course du Cœur, aux premiers Jeux Nationaux à Fresnes dans le Val de Marne, etc.

Soit au total dix-sept années d'un engagement soutenu à la cause qui nous est chère et commune.

Je veux dire toute ma gratitude à tous et particulièrement aux membres du Conseil d'administration qui m'ont ainsi témoigné leur confiance.

En votre nom, j'adresse de chaleureux remerciements à mon prédécesseur Jean-Claude Pradier, pour l'action efficace qu'il a menée au cours des deux dernières années et qui a abouti aux Jeux Nationaux de Clermont-Ferrand.

Pour ma part, je conçois ma mission dans la continuité du travail accompli au fil du temps, mais bien entendu continuité ne signifie pas demeurer statique. En effet, différents enjeux fixés par le Conseil d'administration s'imposent à nous :

1. Sensibiliser au don d'organes.
2. Accroître la notoriété de Trans-Forme.
3. Recruter de nouveaux adhérents.
4. Favoriser une solidarité mutuelle et un esprit associatif.
5. Faire entrer l'APS (activité physique et sportive) à l'hôpital par la prescription du sport par le médecin.

6. Mailler Trans-Forme aux autres associations du Don et de l'Education.

Ils nécessitent la mobilisation comme l'investissement réel et pratique du plus grand nombre possible des adhérents au sein de toutes nos inter-régions. En tenant compte bien sûr des possibilités personnelles mais aussi familiales de chacun(e).

Je vous invite individuellement à offrir un peu de votre temps et de vos compétences – j'allais dire « faire don de votre temps »! au service de notre association – qui ne serait pas non plus ce qu'elle est devenue, sans le dynamisme et la force de conviction de son fondateur, notre ami Olivier Coustere. Tirons aussi un coup de chapeau particulier à tous nos sportifs qui ont ramené pas moins de 24 médailles (!!) lors des derniers Jeux Européens des Transplantés et Dialysés de Pécs en Hongrie. Du jamais vu...

La période 2006/2007 sera très riche d'événements. Outre la poursuite patiente et déterminée de l'implantation de l'APS dans les hôpitaux, nous aurons au calendrier :

- la Course du Cœur Paris - Courchevel en mars ;
- les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés aux Sables-d'Olonne à l'Ascension en mai ;
- les Jeux Mondiaux à Bangkok en septembre ;
- un symposium médical en décembre.

Cette année nouvelle à peine entamée, je vous adresse mes meilleurs vœux de bonheur, réussite et de santé, ainsi qu'à tous ceux qui vous sont chers.



hommage à ces centaines de donneurs anonymes et de familles qui, dans l'épreuve, n'hésitent pas à dépasser leur chagrin en faisant qu'une vie perdue en sauve une autre.

Enfin, de nombreuses personnes malades ou greffées m'ont fait part de leurs difficultés de réinsertion socio-professionnelles. La difficulté d'accès à l'assurance et au crédit devait être levée. La convention AERAS, applicable depuis le 6 janvier 2007, va justement permettre d'améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque aggravé de santé. Les informations sont disponibles sur le site www.aeras-infos.fr.

Je voudrais encore saluer les bénévoles de Trans-Forme, qui, par leur dévouement quotidien sur le terrain, ont fait progresser le don d'organes et de tissus depuis 17 ans, et montrent que faire du sport est possible quand on est greffé. Oui, personne ne peut contester aujourd'hui l'impact positif du sport dans la réussite d'une greffe. Par ses actions mobilisatrices, Trans-Forme contribue depuis de nombreuses années à faire changer le regard sur les patients insuffisants rénaux.

C'est bien l'illustration que nos forces peuvent s'unir vers un même objectif : le don de soi.

M. Xavier BERTRAND

Ministre de la Santé et des Solidarités

Sommaire

Le mot du Président 1
Le billet de l'invité

Editorial 2
Le mot du Directeur

Sujets d'actualité 2
• Prélèvement d'organes sur donneur à cœur arrêté, les protocoles sont en place... 2
• Programme « APS à l'hôpital » Le point d'avancement 3
• Mémo « adolescence et dialyse » 3
• Pour tout savoir sur... la greffe de moelle osseuse 4
• Genzyme partenaire de Trans-Forme pour l'éducation thérapeutique des patients dialysés 5

Sport et Santé 6
• Greffes cardiaques et activités physiques extrêmes 6
• Transplantation cardiaque et sport 8
• Je suis traité(e) par dialyse, puis-je faire du sport? 8

Dossier 9
• Accès à l'assurance bancaire pour les transplantés, ça bouge. Le point en quelques questions-réponses sur les dernières avancées...

Evénements 12
Activité internationale 12
• Nos Français ont brillé à Pécs cet été
• XVI^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés Bangkok (Thaïlande) 13

Activité nationale 14
• Les XV^{èmes} Jeux Nationaux de Clermont-Ferrand
• La ville des Sables-d'Olonne vous accueille pour les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2007
• 2^{ème} Journée Médico-Sportive de Trans-Forme (JMS) 15
• Course du cœur 2007... ce qu'il faut savoir
• L'expédition Mont-Blanc 2006 Les Cordées du courage 16

Activité dans les secteurs 16
• Trophée de Paris
• Les foulées de Cachan
• Les 28^{èmes} sessions nationales de l'AFIDTN 17
• Une marche de sensibilisation en Languedoc
• Bordeaux-Paris... sur 2 roues
• La journée sportive
• Cross Jean Vidal, on y était!
• Foulées Epfigeoises 18
• Un match contre Vitry-Le-François
• Foulées des vendanges, 3^{ème}!

Vie de l'Association 19
Les carnets
Tribune à Michel Raoult 20
• Rester en pleine forme malgré ses difficultés de santé
• Bulletin d'adhésion 2007

Le billet de l'Invité

Chers Amis

Vous savez l'intérêt que je porte à la greffe d'organes et de tissus, qui est souvent le seul moyen de guérir une maladie et de redonner une vraie qualité de vie à la personne malade.

Tous les ans, le nombre de candidats à la greffe augmente, ce qui fait que, malgré la forte croissance des prélèvements (plus de 30% en 5 ans), la pénurie ne diminue pas. La nécessité d'une greffe, tout comme la possibilité de donner un organe, peut concerner chacun d'entre nous, quel que soit son âge ou son origine sociale ou professionnelle.

Plusieurs mesures, issues de la loi de bioéthique de 2004, ont permis d'augmenter en 2005 et 2006 le nombre de donneurs potentiels d'organes.

Mais le don d'organe passe avant tout par l'information. Depuis décembre 2006, tout médecin traitant qui suit un patient âgé de 16 à 25 ans, doit l'informer sur la possibilité du don d'organe. De même, comme je vous l'avais annoncé lors de votre 20^{ème} Course du Cœur l'an dernier, la carte Vitale 2 sera accompagnée d'une information sur le don d'organes, ainsi que d'une phrase à cocher où le titulaire de la carte pourra se déclarer informé sur le dispositif du don d'organes. Cela devrait aider nos concitoyens à réfléchir à cette question importante, à prendre position et à faire part de cette position à ses proches.

J'ai également souhaité initier, notamment par une campagne de sensibilisation dès le mois de novembre, une réflexion plus large sur le don de soi, que ce soit de son vivant (don de sang, de plaquettes, de moelle osseuse ou encore de rein) ou à sa mort, en informant ses proches. Je veux rendre

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

« Il n'y a qu'un combat qui vaille, c'est celui de l'homme. »
Charles de Gaulle



Le mot du directeur

Olivier COUSTERE *Directeur*

De bien belles rencontres : l'AIRG dynamique sous l'impulsion d'Anne Graftiaux et de Marie Berry, Rein Echos et Infos-Rein, Etoile des Neiges animée par de grandes championnes de ski formidables pour les jeunes atteints de mucoviscidose,...

De bien beaux projets : La 21^{ème} édition de la Course du Cœur avec l'opération 10000 cœurs qui se déploie toujours davantage avec la complicité des instituteurs et institutrices, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés aux Sables d'Olonne en pleins préparatifs sous la houlette de notre ami Luc Bouron, la délégation française aux Jeux Mondiaux des Transplantés à Bangkok en Thaïlande, pays du sourire et de l'accueil, et enfin le symposium médical « mieux vivre avec une maladie rénale chronique » sous la présidence du Professeur Michèle Kessler et l'implication de notre administratrice le Pr Corinne Isnard-Bagnis et le Dr François Bayle. Et à suivre les Jeux Mondiaux d'hiver fin mars 2008 à Rovaniemi en Finlande près du Père Noël.

Une fête à Bangkok pour les 20 ans de la WTGF (World Transplant Games Federation) que j'ai l'honneur et le grand plaisir d'animer en compagnie de

12 « councillors » venus du monde entier, et qui s'apprête à annoncer de nombreuses nouvelles initiatives visant à mieux fédérer et aider les pays membres, à se doter d'une capacité à prendre position sur les sujets clés de la greffe et du don dans le monde, à lancer un nouveau site web très interactif, etc.

Une nouvelle organisation de Trans-Forme pour plus d'efficacité, et assumer une nouvelle dynamique tout en préservant l'esprit associatif, l'esprit « familial » propre à nos événements et cher à nos membres.

Trans-Forme présent à l'hôpital par le biais de 2 magnifiques projets, dans les unités de greffe rénale pour amener les greffés rénaux à l'activité physique et sportive (affiche « à vous de jouer »), et dans les unités de dialyse à propos des dangers du phosphore (affiche « le phosphore, un tueur silencieux »).

En perspective, l'annonce par l'Agence de la Biomédecine de chiffres de greffe et de don à la hausse en 2006 !

Une bien belle année 2007 qui débute... que je souhaite à toutes et tous pleine de santé et riche de très nombreuses rencontres. ●

Editorial

La Fondation du Sport a décidé de mettre en place un important programme Santé dans le cadre de ses missions de promotion et de développement de l'action sociale par le sport.

Rappelons que la Fondation, créée en 2004 et regroupant près de 20 grandes entreprises, pilote 6 programmes-phare (emploi, santé, handicap, cohésion sociale, lutte contre la violence, accompagnement professionnel des sportifs de haut niveau) et soutient plus de 60 projets.

Le programme Santé comporte 2 volets, consacrés respectivement :
- à l'éducation nutritionnelle des jeunes, en partenariat avec la Fédération Française de Handball ;
- à la valorisation de la pratique physique et sportive comme thérapie auxiliaire, quelle que soit la nature des pathologies concernées.

C'est cette dernière approche qui a permis la rencontre avec Trans-Forme.

Comme Trans-Forme, nous sommes convaincus que l'activité physique présente une réelle valeur ajoutée dans le programme de soins, et au-delà dans le projet de vie des personnes transplantées et dialysées.

Comme Trans-Forme également, nous avons conscience qu'une large sensibilisation et une information de qualité sont indispensables, non seulement pour les patients mais également pour le personnel soignant.

La première phase du projet « APS à l'hôpital », conclue par une enquête auprès des patients, montre à la fois une forte attente vis-à-vis de la pratique physique et sportive et de nombreuses interrogations sur le passage à l'acte.

C'est donc avec une attention renouvelée que le soutien de la Fondation du Sport à ce projet va se poursuivre, dans une perspective à long terme.

C'est un gage de confiance dans l'efficacité de Trans-Forme et un engagement auprès de toutes les personnes transplantées et dialysées.

Fondation du sport
Maison des Essec,
70, rue Cortambert,
75116 PARIS
Tél. : 01 56 91 20 53
www.fondationdusport.org

Philippe SALLES

Prélèvement d'organes sur donneur à cœur arrêté, les protocoles sont en place...

Laurent Perez du groupe de nageurs de notre adhérent Pierre Charretier est l'un des patients à en avoir bénéficié l'automne dernier.

L'Agence de la biomédecine a lancé un nouveau programme de prélèvement sur donneur à cœur arrêté (c'est-à-dire décédé sans redémarrage de l'activité cardiaque dans les suites immédiates d'un arrêt cardio-circulatoire brutal et ce malgré une réanimation intensive), dans un cadre strictement réglementé (publication en août 2005 du décret autorisant cette activité).

La mise en œuvre de cette technique a nécessité une première étape avec la rédaction de recommandations par le Comité d'Éthique de l'Établissement français des Greffes. Puis la publication du décret du 2 août 2005 a ouvert la possibilité de réaliser des prélèvements sur des patients présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant. Ce décret autorise la mise en œuvre de cette activité dans les centres autorisés à prélever ayant passé une convention avec l'Agence de la biomédecine et disposant, conformément au protocole de prélèvement établi en accord avec l'Agence de la biomédecine, de techniques permettant la préservation des organes, avant le recueil auprès de la famille du témoignage du défunt. Les trois premiers prélèvements de rein sur donneurs à cœur arrêté viennent d'avoir lieu avec succès à Lyon. A ce jour, dix autres centres hospitaliers pilotes en France sont en cours de préparation pour pratiquer ce type de prélèvements.

A terme, l'objectif est d'améliorer l'accès à la greffe des patients en attente d'organes et de réaliser au minimum 10 % des prélèvements sur des donneurs à cœur arrêté.

Une technique qui s'appuie aujourd'hui sur des résultats positifs fondés : les études montrent que les résultats des prélèvements de rein sur donneur à cœur arrêté ont positivement évolué depuis 10 ans. Ainsi le taux de non-fonction primaire du greffon et les taux de survie des greffons à moyen et long termes sont désormais identiques pour les greffons issus de donneurs à cœur arrêté et ceux prélevés sur des donneurs en état de mort encéphalique. Au regard de la littérature, cette technique est désormais fiable, à condition d'appliquer un protocole optimal et de ne pas y déroger.

Source : *Compte rendu de la « Journée annuelle des médecins référents du 12/01/06 à l'ASIEM à Paris.*

Au cours du **Congrès national de France ADOT** qui s'est tenu les 30/9/96 et 1/10/96, cette question a fait l'objet d'un après-midi d'exposés médicaux suivi pour nous par Pierre Charretier. Quelques informations intéressantes y ont été énoncées : Le Pr Maurice Slapak avait déjà pratiqué une première greffe à cœur arrêté en Europe en 1978. De son côté, le Dr David Paredes de Barcelone a rappelé tout le potentiel de cette approche vis-à-vis des familles, car totalement froid, « le donneur » s'apparente franchement à une personne décédée. Et le Pr Olivier Boillot a assuré que les greffes de foie pratiquées ainsi enregistraient de biens meilleurs résultats.



Sujets d'actualité

Programme « APS à l'hôpital » Le point d'avancement

La vocation de ce projet triennal, mené par Trans-Forme avec la Fondation du Sport et le Laboratoire Genzyme, est de mettre à disposition des patients transplantés l'information nécessaire sur l'activité physique et sportive – thérapie auxiliaire vers la reconquête du corps (et de la tête) après la maladie – pouvant être pratiquée par les patients après la greffe, et ce, dès leur séjour à l'hôpital.

La première phase du projet – phase pilote – a été menée durant un an, au sein du service de transplantation rénale adulte de l'hôpital Necker (service du Pr Christophe Legendre), pour être ensuite généralisée au sein des autres services de transplantation, en capitalisant sur les bonnes pratiques et les enseignements de la phase pilote.

Durant la première année 2006, le projet a été mené selon plusieurs étapes :

1. L'aspect crucial de « mise en main » de l'ouvrage et du questionnaire au patient a nécessité une appropriation du contenu de l'ouvrage par les infirmières. Une session d'information, de sensibilisation et de mobilisation des infirmières du service a été réalisée en janvier 2006 :
 - présentation détaillée du projet aux infirmières du service de transplantation de l'hôpital Necker ;
 - présentation du document à remettre aux patients ;
 - présentation du questionnaire (contenu et objectifs) ;
 - exposé des messages d'accompagnement lors de la remise du questionnaire et de la brochure au patient.

2. L'étude de la perception et de la pratique éventuelle de l'APS des 1400 patients suivis au sein du service de transplantation rénale adulte de l'hôpital Necker : un questionnaire a été remis lors des consultations ; le début de l'étude a eu

lieu mi-janvier 2006 et a duré environ 4 mois. Quelque 314 réponses ont donné lieu à une synthèse :

- la période post-greffe modifie sensiblement les habitudes sportives des personnes puisque 44 % de ceux qui pratiquaient auparavant une activité sportive n'en pratiquent plus ;
- sur les personnes qui ne pratiquent pas d'activité, 25 % des patients seraient prêts à changer d'avis avec une information adéquate ;
- 55 % des personnes ne pratiquant plus d'activité après la greffe déclarent envisager de reprendre une activité sportive.

Les raisons majeures invoquées sont un état de santé encore jugé inadapté par le patient pour se remettre à la pratique d'une activité physique, ou le besoin d'un accompagnement sportif adapté.

3. En parallèle de la remise du questionnaire, un premier livret pédagogique « *Tous à vos baskets !* » introduisant la « thérapie auxiliaire » que sont l'entretien gymnique, la réadaptation à l'effort, voire la pratique sportive, a été distribué aux patients lors des consultations par les infirmières des services de transplantation. Ces livrets comportent des exemples d'exercices physiques concrets, qui pourraient être un premier pas sur le long chemin de la réappropriation d'une vie « normale » et notamment du recouvrement des capacités physiques.



4. Analyse, bilan et recommandations.

Il viendra ultérieurement de réaliser une enquête après cette campagne d'information sur l'APS, afin de mesurer l'évolution de la perception et de la pratique éventuelle de l'APS.

Il s'agira également d'insister sur les enjeux de la pratique sportive auprès des médecins, afin d'en faire de véritables prescripteurs de l'APS.

De même, la remise des livrets pédagogiques devra être organisée pour informer également les « nouveaux » greffés, dans le cadre de la biopsie des 3 mois ou un an selon les services... D'autres brochures d'information pour les patients sont envisagées.

Trans-Forme rencontrera d'autres organisations spécialisées afin d'envisager les possibilités à terme de bénéficier de structures de « rééducation par l'APS » déjà existantes, pour les transplantés et dialysés.

Durant les 2^{ème} et 3^{ème} années, avec le concours du Laboratoire Genzyme (Transplant), le déploiement du programme aux autres unités de greffe rénale est organisé. Plus tard, sera envisagée la généralisation de la diffusion des documents auprès des autres centres de transplantation (hépatique, cardiaque, etc.) et des unités de dialyse en France.

Olivier COUSTERE



Mémo « adolescence et dialyse »

Pour un adolescent, la qualité de vie, c'est avant tout être et faire « comme les autres ». Or, pour un jeune en dialyse, c'est une utopie. Accepter sa maladie, apprendre à vivre avec, comprendre ce que seront les changements au quotidien sont autant de questionnements qui demandent à l'adolescent une période d'adaptation. Alors que tout est construction pour lui à cette période (la scolarité, les rapports avec les parents, la pudeur, la découverte du corps) comment peut-il en plus gérer une dialyse ?

Le mémo « les adolescents et la dialyse » imaginé par TRANS-FORME en partenariat avec Roche dans le cadre de la série « *les mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique* » donne des clés aux jeunes dialysés et à leur entourage sur la réalité de ce traitement et ses incidences sur la vie quotidienne. Au travers de son témoignage, Sabrina décrit son ressenti, ses astuces pour intégrer la dialyse dans son quotidien ou gérer des situations déstabilisantes comme le moment, par exemple, où elle a appris sa maladie. Ou encore les conséquences sur la croissance, sa pudeur dans ses relations avec les autres ou les difficultés qu'elle a pu rencontrer parfois avec ses parents.





Pour tout savoir sur... la greffe de moelle osseuse

Qu'est-ce que la moelle osseuse ?

La moelle osseuse est un tissu mou situé dans les os. Elle produit les cellules souches hématopoïétiques. Ces cellules fabriquent les globules blancs qui luttent contre les infections, les globules rouges qui transportent l'oxygène et les plaquettes qui arrêtent les saignements. Les cellules hématopoïétiques se trouvent également dans le sang placentaire et dans le sang des adultes, après certains traitements.

Quel est le but de la greffe* de moelle osseuse ?

La greffe de moelle osseuse va reconstituer le système hématopoïétique et immunitaire et guérir des maladies graves, voire mortelles. Les maladies cancéreuses représentent 80% des cas : leucémies aiguës ou chroniques, certaines atteintes du système ganglionnaire. Les autres indications viennent des maladies déficitaires : le fonctionnement de la moelle osseuse s'est arrêté suite à une hépatite, une intoxication chimique, pour raison congénitale et même sans raison apparente.

Dans certains cas, la greffe représente le seul espoir de guérison.

Qui peut être donneur ?

Le donneur doit avoir une parfaite compatibilité génétique avec le receveur : en d'autres termes, son système HLA doit être identique à celui du receveur. La probabilité de compatibilité est de 30% chez un frère ou une sœur, mais elle n'est que de 1/1000000 chez deux individus pris au hasard ! Lorsque la greffe de moelle osseuse est envisagée, le médecin recherche donc d'abord un donneur dans la fratrie. Quand ce donneur n'existe pas, il faut trouver un donneur volontaire compatible...

Qui recense les volontaires au don de moelle osseuse ?

Les volontaires au don de moelle osseuse sont recensés dans le Registre « France Greffe de Moelle », tenu par l'Agence de la Biomédecine. Actuellement, le Registre français compte 140000 volontaires. Il favorise plus volontiers le recrutement d'hommes de moins de 40 ans. Les Registres de la planète sont reliés entre eux : aussi 24 heures suffisent pour identifier un éventuel donneur parmi 10 millions de noms venant de 56 pays différents !

En France, 0,2% des habitants sont inscrits comme volontaires, contre 2,5% en Allemagne (source : Wikipédia).

Quelles sont les conditions pour être volontaire au don de moelle osseuse ?

- être âgé de plus de 18 ans et de moins de 51 ans à l'inscription (le don reste possible jusqu'à 60 ans) ;
- être en bonne santé ;
- passer des tests biologiques pour déterminer le groupe HLA ;
- accepter l'anonymat du donneur et du malade... ;
- ne pas présenter de contre-indications : affections cardiaques, hypertension artérielle, affections respiratoires, maladies du système nerveux, affections neuromusculaires, etc.

L'inscription sur le registre est révoquée à tout moment.

Comment se passe le prélèvement ?

La moelle osseuse est prélevée sous anesthésie générale par ponction dans les os du bassin. Le volume du prélèvement est fonction des poids respectifs du donneur et du receveur. L'opération nécessite une hospitalisation de deux jours.

La législation prévoit la prise en charge intégrale des frais par le centre de prélèvement : frais de transport, d'hébergement hors hospitalisation, frais d'examen et, le cas échéant, perte de rémunération subie par le donneur.

En dehors des risques exceptionnels liés à l'anesthésie et aux infections, le don de moelle osseuse est sans danger. Le don peut se faire également par cytophérèse (c'est-à-dire par un prélèvement identique à celui de don de plaquettes) après qu'un traitement ait permis le passage de cellules de la moelle vers le sang où elles sont recueillies.

Nb : le donneur doit confirmer son consentement au don de moelle osseuse au Tribunal de Grande Instance de son domicile.

Existe-il des risques de rejet pour le receveur ?

Le système immunitaire du receveur, très affaibli ou inexistant, ne peut pas réagir. Mais les cellules greffées, productrices du nouveau système immunitaire, peuvent percevoir comme hostiles les tissus du receveur et les attaquer : c'est la maladie du greffon contre l'hôte (GvH, Graft versus Host). Ces complications surviennent dans un cas sur deux, et immédiatement après la greffe. Elles sont traitées par immunosuppresseurs pendant trois à six mois, voire davantage.

Les chiffres-clé

Nombre de greffes réalisées en 2005 :
1205 (dont 275 pour des enfants).

Age moyen du receveur : 36 ans.

Proportion de donneurs non apparentés : 42%.

Source : Agence de la Biomédecine.

* Il s'agit ici d'« allogreffe » c'est-à-dire de greffe faisant appel à un donneur. A différencier de l'autogreffe, où la propre moelle osseuse du malade est utilisée.

Marie-Suzel INZE

Plus d'informations

Agence de la Biomédecine : www.agence-biomedecine.fr

France Greffe de Moelle : tél. 01 55 93 65 34



Genzyme, partenaire de Trans-Forme pour l'éducation thérapeutique des patients dialysés

L'Insuffisance Rénale Terminale est associée à un certain nombre de perturbations physiologiques. Les reins ne jouant plus leur rôle, l'équilibre de l'eau et des minéraux (sodium, potassium, calcium, phosphore...) ne peut être maintenu. En excès, ces minéraux deviennent des déchets toxiques pour l'organisme puisqu'ils s'accumulent dans le sang et les tissus.

Parmi ces minéraux, le phosphore en excès entraîne des complications cliniques sévères conduisant à une augmentation significative des risques de pathologies cardiovasculaires, des décès d'origine cardiaque et de la mortalité. Un des mécanismes global retenu serait le développement des calcifications cardiovasculaires (le cœur et les vaisseaux se calcifient et deviennent incapables de remplir convenablement leur fonction).

Pourquoi le phosphore est-il si important? Parce que l'hyperphosphorémie (qui signifie « trop de phosphore dans le sang »), contrairement à d'autres maux de l'Insuffisance Rénale Terminale, est généralement indolore et ses manifestations cliniques indirectes ne sont ressenties que très tard, lorsque de nombreux dégâts ont déjà eu lieu.

Voilà pourquoi les experts ont parlé du phosphore comme un « tueur silencieux ».

Pour empêcher le phosphore d'être ce « tueur silencieux » et donc pour protéger son cœur et ses vaisseaux, il est important de respecter les trois démarches thérapeutiques indissociables garantes de l'équilibre du phosphore dans l'organisme : **dialyse, nutrition et chélation**.

- La dialyse conventionnelle (3 séances de 4 heures par semaine) ne permet pas de remplacer complètement les reins défaillants. Elle ne peut donc éliminer tout l'excès de phosphore dans le sang.

Aussi, pour faciliter le travail de la dialyse, il faut lui associer deux autres démarches :

- Une alimentation équilibrée : l'alimentation ne doit pas être trop riche en protéines, principale source de phosphore, mais ne doit pas non plus être trop pauvre, car la dénutrition affaiblit l'organisme.
- Et parce qu'il n'est pas possible de limiter complètement les apports en phosphore provenant de l'alimentation (il faut bien manger!), il est le plus

souvent nécessaire de prendre un médicament qui va capter le phosphore dans le tube digestif avant qu'il ne soit absorbé dans l'organisme puis l'éliminer : c'est le rôle du chélateur du phosphore. Parfois, le chélateur du phosphore est considéré comme un médicament moins important que les autres (absence de douleur ou de gêne liée à l'hyperphosphorémie), et contraignant (il doit être pris à chaque repas riche en phosphore). Il est pourtant essentiel au maintien de cet équilibre.

Pour éliminer le phosphore en excès, ce « tueur silencieux », et pour harmoniser ces trois démarches indissociables, le néphrologue, bien sûr, mais également

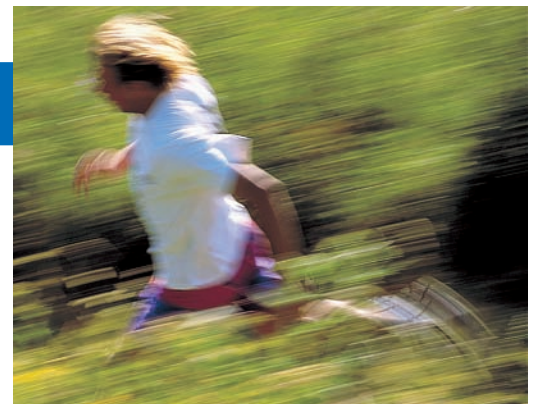
l'infirmier(e) ou la diététicienne sont les interlocuteurs privilégiés des patients dialysés. Leurs explications et leurs conseils visent à aider les insuffisants rénaux dialysés à atteindre cet équilibre.

C'est pour sensibiliser les patients insuffisants rénaux dialysés à l'importance de maîtriser cet équilibre du phosphore que Trans-Forme et Genzyme se sont associés pour la réalisation d'un poster à destination des patients.

Ce poster exprime la notion d'équilibre (entre le phosphore d'un côté, et les trois démarches indissociables de l'autre), qui contribue à une meilleure qualité de vie en dialyse. Il invite également son lecteur à solliciter ses interlocuteurs : néphrologue, infirmier(e) et/ou diététicienne pour l'aider à conserver cet équilibre.



Le poster sera affiché dans les prochains jours dans toutes les unités de dialyse.



Greffes cardiaques et activités physiques extrêmes

Ce titre « extrémiste » souligne les progrès réalisés dans la connaissance des adaptations de l'ensemble « cœur greffé - organisme receveur » à la pratique sportive. Cela ne doit pas faire oublier que le greffé cardiaque a été un sujet atteint d'une cardiopathie irréversible ayant bénéficié d'une transplantation grâce au don d'organe.

Introduction

Avant d'envisager des activités « extrêmes », il doit donc commencer par une réadaptation cardiovasculaire adaptée, programmée par l'équipe médico-chirurgicale chargée de son suivi.

Une fois l'autonomie obtenue, il peut s'adonner à bon nombre d'activités physiques, participant ainsi à la prévention des complications liées au traitement anti-rejet. C'est alors que certains se révèlent de grands sportifs et repoussent les limites du « possible »... permettant l'essor d'associations de greffés sportifs et la pérennité de manifestations telles que les Jeux Européens des greffés et dialysés sans oublier les Jeux Mondiaux... d'hiver et d'été ! Ces démarches participent à la promotion du don d'organe mais ne doivent pas, sous peine d'échec, faire oublier les règles à respecter.

Période pré-transplantation

Il est maintenant reconnu qu'une réadaptation bien conduite chez l'insuffisant cardiaque prévient le déconditionnement extrême et l'amyotrophie qui l'accompagne ; facteurs essentiels tant sur le plan du pronostic vital que sur les capacités de récupération après la transplantation.

Il s'agit d'activités permettant le renforcement musculaire segmentaire avec mobilisation active des différents groupes musculaires de façon séquentielle. Ces techniques permettent des gains significatifs des capacités d'endurance et de résistance et aident au maintien de l'autonomie. Cette prise en charge physique est un moment privilégié pour instruire le patient sur la qualité de vie après la greffe et les contraintes qui y sont liées, y compris la nécessité d'un entretien physique régulier. La conviction de l'ensemble de l'équipe médico-chirurgicale est indispensable à la réussite de cette phase.

Période post-transplantation précoce

Post-opératoire immédiat

Les activités physiques proposées au cours de cette phase ont deux objectifs :

- restitution de l'autonomie dans les gestes quotidiens : relance musculaire par mobilisation active des membres supérieurs et inférieurs ; marche, montée et descente d'escaliers... ;
- la kinésithérapie respiratoire et les assouplissements permettent de lutter contre les conséquences de l'intervention.

Les premières semaines (6 à 12 semaines) (réf. 1, 2)*

Le programme de réadaptation respecte d'éventuels épisodes de rejet et d'infections.

L'enseignement des nouvelles règles d'hygiène du sportif doit être fait pendant cette période : traitement des plaies, hygiène corporelle stricte ; de même pour l'observance du traitement médicamenteux et du suivi médical.

L'entraînement est basé sur des séances quotidiennes, d'une durée moyenne de 60 minutes. Elles commencent, selon les règles classiques, par un échauffement suivi d'un exercice sur ergomètre (bicyclette, tapis roulant, simulateur de marche...) d'une durée de quinze à trente minutes visant à développer les capacités cardio-respiratoires. L'intensité de l'exercice est guidée par la tolérance ou par le résultat d'un premier bilan fonctionnel. Après récupération active, cet effort est complété par un travail de renforcement musculaire varié entrecoupé de phases d'étirements, visant à relancer le système ostéo-articulaire.

Ce programme, géré par des médecins et kinésithérapeutes, se déroule en service de réadaptation (clinique ou centre hospitalier). A la fin de cette première étape, le transplanté doit être convaincu de l'intérêt de l'exercice physique.

Période post-transplantation tardive (3 à 6 mois) (réf. 3)

Pour aboutir à l'autonomie du patient, il est souhaitable de passer au plus vite à une réadaptation en hôpital de jour (ou en externe). La confiance alors acquise permettra la poursuite d'activités physiques personnelles. Cette phase répond aux règles de toute réadaptation cardiovasculaire.

Bilan initial

Précédé de l'étude complète du dossier et guidé par les résultats de la réadaptation précoce, ce bilan va évaluer les capacités du patient afin de définir la charge de travail optimale appliquée lors des premières séances.

Evaluation cardio-respiratoire

L'épreuve d'effort (au mieux avec analyse des échanges gazeux), objective les particularités du cœur greffé :

► Cinétique de la fréquence cardiaque (FC)

Chez le greffé du cœur (ou cœur-poumons), l'absence d'innervation conduit le cœur greffé à battre au repos de façon spontanée à des fréquences (FC) d'environ 100 à 120 bts/min. L'élévation de la FC à l'effort se fait par l'intermédiaire des catécholamines (CT), libérées par les médullosurrénales. Le temps nécessaire à la libération des CT, à leur transport jusqu'au cœur par voie sanguine, à leur action sur le myocarde explique « l'inertie » observée lors du début de l'effort par rapport au sujet non greffé (NG). Les fréquences les plus élevées sont atteintes non pas au maximum de l'effort mais lors des premières minutes (1 à 3) de récupération, du fait d'un taux élevé de catécholamines circulantes. Ceci souligne l'intérêt d'une phase de récupération active. Le retour à la fréquence cardiaque de repos se fait lentement, en 10 à 20 minutes.



Sport et Santé

Greffes cardiaques et activités physiques extrêmes

Ces particularités doivent être expliquées au greffé et à son entourage sportif.

Profil tensionnel d'effort

Soumis de façon permanente et définitive à un traitement immuno-suppresseur, la plupart des greffés développent une hypertension artérielle. Le traitement fait appel aux inhibiteurs calciques, inhibiteurs de l'enzyme de conversion, vasodilatateurs artériels ; seuls ou associés. Le profil tensionnel d'effort permet de détecter une éventuelle majoration à l'effort. Si tel est le cas, il faut déterminer pour quelle intensité elle se majore, afin d'adapter les charges de travail.

Evaluation locomotrice

Un examen clinique complet recherche les déficits musculaires et les mauvaises postures afin de programmer des séances de rééducation adaptée.

Un testing de la force des principaux groupes musculaires (biceps, quadriceps) peut être fait. Les résultats de ces tests de résistance, serviront de base au programme de renforcement musculaire.

Il est fréquent que les efforts brefs (de durée inférieure à 30 sec.), même intenses, n'entraînent pas d'élévation de la FC.

Programme de remise en condition physique

Afin de faciliter l'autonomie, deux types de séances sont souhaitables :

- les unes dans le service de réadaptation avec la participation des médecins et éducateurs physiques ;
- les autres individuelles, hors présence médicale.

La durée du programme dépend de l'évolution des capacités physiques du patient et des éventuels incidents médicaux (rejets, infections) à respecter.

Séances organisées

Ces séances, bi ou tri hebdomadaires, d'une durée moyenne de 60 minutes, s'attachent à favoriser l'adaptation des différents organes mis en jeu au cours de l'effort :

- Adaptation cardio-vasculaire aux activités de type endurance avec effort programmé sur ergomètre spécifique (bicyclette, tapis roulant, simulateur de marche).
- Adaptation respiratoire, musculaire et articulaire avec renforcement musculaire et gymnastique personnalisée sous le contrôle d'un éducateur physique.

Séances individuelles

Elles se déroulent dans un cadre choisi par le patient : domicile, stade, piscine, salle de gymnastique et poursuivent les mêmes objectifs :

- adaptation cardio-respiratoire : bicyclette, natation, course à pied ;
- adaptation fonctionnelle : gymnastique et postures variées.

La fréquence, la durée et l'intensité des exercices sont fixées par l'équipe médicale. Des tests d'autoévaluation, enseignés à chaque patient, lui permettent de contrôler ses efforts et d'acquérir une meilleure connaissance de lui-même.

Bilan final

Suivant le même protocole que le bilan initial, il permet de quantifier les progrès réalisés sur le plan cardio-vasculaire (épreuve d'effort) et sur le plan locomoteur (testing musculaire ou dynamomètre isocinétique).

La vie sportive à distance de la greffe

Règle à respecter

- ▶ Echauffement soigneux avec étirements musculaires.
- ▶ Hydratation correcte avant, pendant et après le sport.
- ▶ Respect de la fatigue +++.
- ▶ Éviter la pratique sportive en solitaire.
- ▶ Arrêt (ou diminution) des activités en cas de rejet ou d'infection.
- ▶ Hygiène corporelle stricte : linge propre, douche après le sport.
- ▶ Consultation médicale au moindre doute (vertiges, palpitations, tendinites, lombalgies...).

Activités conseillées

Les sports d'endurance

Course à pied, cyclisme, natation. Effectuées après échauffement musculaire et cardiaque (par augmentation progressive de la vitesse), les activités durent entre 20 et 60 minutes selon l'état d'entraînement et de forme du sujet. Une période de récupération active (« déroulé ») d'une durée minimale de cinq minutes est nécessaire, suivie d'une récupération passive.

La gymnastique

Enseignée lors des phases précédentes, elle permet de garder une bonne souplesse

et de prévenir les rétractions tendineuses. Elle ne présente pas de particularités ni de danger.

Durée, intensité, fréquence des séances :

Durée : comme pour tout sportif, elle est fonction de la tolérance, liée à l'entraînement.

Pour être bénéfique, une séance doit durer au minimum 30 minutes, échauffement compris.

L'intensité de l'effort lors des séances d'endurance est définie par le bilan.

La fréquence des séances est adaptée en fonction des activités professionnelles du sujet, ceci afin d'éviter l'abandon du programme sportif. Un minimum de trois séances par semaine, d'une durée de trente minutes chacune, est indispensable.

Les résultats obtenus (réf. 4)

Les effets bénéfiques sur le plan thérapeutique sont multiples : amélioration de la compliance au traitement médical, meilleur respect des règles diététiques avec meilleur équilibre statur pondéral, chiffres tensionnels et cholestérolémie moins élevés.

En terme de bien-être physique et psychologique, le résultat est net. On constate une diminution du nombre des consultations motivées par des signes fonctionnels divers : faiblesse musculaire, crampes, lombalgies, asthénie... Le taux de reprise des activités professionnelles est aussi plus élevé.

En terme de capacités physiques, le greffé retrouve des capacités fonctionnelles compatibles avec la reprise de l'ensemble des activités usuelles et peut même développer de réelles aptitudes sportives.

En terme d'adaptation cardio-vasculaire à l'exercice, les résultats sont significatifs : l'activité physique régulière de type endurance modifie la FC tant au repos qu'à l'effort. On note également une adaptation plus rapide de la FC aux différentes situations, montrant que le cœur greffé devient plus sensible aux catécholamines circulantes libérées à l'effort. Ceci est confirmé lors des activités de type résistance : même lors d'efforts brefs (5 à 30 sec.), séquentiels, la FC s'élève.

La FC maximale atteinte à l'effort chez le greffé entraîné varie entre 165 à 190 btts/min.

Docteur Jean-Claude VERDIER

Article paru dans la revue *Cardio et sport* n° 10.

* Les références 1 à 4 renvoyant à la bibliographie seront précisées à la fin de l'article qui paraîtra dans le *Relais* n° 31.



Transplantation cardiaque et sport

C'est le thème qu'a choisi le Docteur Hellal pour sa thèse de doctorat en médecine dont il livre les conclusions à Trans-Forme. Les adhérents transplantés cardiaques de Trans-Forme, y ont été mis à contribution.

Du point de vue médical, la pratique du sport chez les transplantés cardiaques a été très peu étudiée jusqu'à présent. Afin de connaître les activités des transplantés cardiaques sportifs et leurs caractéristiques, nous avons envoyé un questionnaire aux greffés cardiaques membres de l'association Trans-Forme.

Nous avons ainsi obtenu 27 réponses de transplantés cardiaques pratiquant une activité physique régulière. Nous avons ensuite comparé les données de cette population sportive à 144 transplantés cardiaques sédentaires suivis au CHU de Rouen.

Les membres de l'association étaient en majorité déjà sportifs avant l'intervention (19, soit 70 %, pratiquaient un sport avant la transplantation). Ils avaient repris ou débuté le sport dans l'année suivant l'intervention pour 80 % d'entre eux. Beaucoup avaient une activité sportive dans le but d'améliorer leur condition physique (n=16), et certains se soumettaient à un entraînement intensif (volume hebdomadaire moyen 6 h ± 3 h 35, extrême 1 h 30 – 15 heures) qui leur permet de réaliser des performances remarquables, tel cet homme de 73 ans qui court les 20 km en 2 h 20. Sur les 27 sujets, 18 avaient participé à des compétitions. Les activités de type « endurance générale » étaient les plus représentées (course à pied, natation, vélo, marche). Cependant, certains pratiquaient des sports très exigeants sur le plan cardiovasculaire (tennis en simple, squash, football) ou demandant des efforts statiques importants (moto trial).

Par comparaison aux sédentaires, les transplantés sportifs avaient significativement plus souvent participé à un programme de réadaptation cardiovasculaire (55,5 % versus 11,1 %) et avaient un indice de masse corporelle (poids/taille²) plus bas (24,1 versus 27,7 kg/m² chez les sédentaires). Le surpoids étant un des facteurs de risque principaux de la maladie coronaire du greffon, il semble que le sport puisse

jouer un rôle préventif dans cette pathologie. La fréquence cardiaque maximale lors d'une épreuve d'effort était supérieure chez les sportifs, mais de façon non significative (91,7 versus 80,8 % de la théorique). Ces résultats sont en accord avec ceux de précédents travaux ayant retrouvé une fréquence cardiaque maximale plus élevée chez les transplantés cardiaques pratiquant une activité sportive. Certains auteurs ont émis l'hypothèse que la pratique sportive pourrait favoriser une éventuelle réinnervation chez les transplantés cardiaques. Néanmoins, plusieurs études ont réfuté cette thèse, et il semble que l'entraînement physique, en augmentant l'endurance musculaire, permet en fait aux transplantés de soutenir un temps d'effort plus long, ce qui permet à la fréquence cardiaque d'atteindre un niveau plus élevé.

Concernant les autres paramètres étudiés : âge, répartition par sexe, délai post-transplantation et période passée sur liste d'attente, ils étaient similaires dans les deux groupes.

En conclusion, une pratique sportive antérieure, le suivi d'un programme de réadaptation sont des facteurs favorables à la pratique du sport chez les transplantés cardiaques. La reprise d'activités sportives peut se faire relativement tôt après l'intervention (dans l'année suivant la greffe). Les activités d'endurance permettent probablement aux transplantés d'atteindre une fréquence cardiaque maximale plus élevée. Ces activités en endurance paraissent les plus adaptées aux nouvelles conditions physiologiques (essentiellement du fait de la déervation cardiaque).

Merci à toutes et à tous d'avoir répondu aussi nombreux au questionnaire. Sachez que cette thèse a été récompensée par les félicitations du jury à la faculté de médecine de Rouen et que l'auditoire dans son ensemble est resté admiratif devant vos performances sportives.

Docteur Pierre HELLAL
Médecin du Sport

Je suis traité(e) par dialyse, puis-je faire du sport ?

Après les informations relatives à la reprise de l'exercice physique et les conseils sur les types de sports à pratiquer évoqués dans le précédent numéro de Relais n°29, place aujourd'hui à la diététique...

Surveiller son assiette

Pour la pratique d'un sport, vous devez suivre la diététique générale du sportif en l'adaptant à votre régime, c'est-à-dire en limitant les apports en potassium et en liquide.

Le problème le plus difficile à résoudre est celui de l'hydratation car, même en cas d'activité physique intense, vous devez limiter les quantités de liquides que vous absorbez. Une solution pour connaître la quantité de liquide que vous êtes autorisé(e) à absorber est de vous peser avant et après la pratique sportive pour déterminer la perte de poids occasionnée par la sueur. Les boissons ne doivent évidemment pas contenir de potassium.

En ce qui concerne les aliments, certains légumes verts, comme les épinards, doivent être limités. Il faut privilégier les fruits et légumes cuits à l'eau et éviter les crudités. Les fruits secs (abricots, figues) et oléagineux (cacahuètes, noisettes) sont à proscrire. Comme pour n'importe quel sportif, le repas – constitué de sucres lents (pâtes, riz...) et d'une boisson non chocolatée (thé, café) – doit être pris 3 heures avant la pratique du sport.

Il permettra également d'éviter l'hypoglycémie dont il existe trois types :

- l'hypoglycémie réactionnelle à une prise de sucres rapides, ou au non-respect de « la règle du repas 3 heures avant et composé de sucres lents » ;
- l'hypoglycémie d'effort chez le sujet mal entraîné ;
- l'hypoglycémie de fin d'effort par épuisement des réserves.

Si le malaise hypoglycémique est léger, il faut prendre des sucres lents et des protéines (pain, morceaux de blanc de poulet, gruyère). Mais si le malaise est important, on stoppe l'hypoglycémie par un apport en sucres rapides (ampoules de glucose, miel...). Cela implique un arrêt de la pratique sportive afin d'éviter une hypoglycémie réactionnelle.

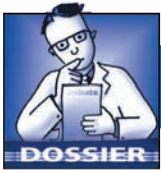
En cas d'insuffisance rénale chronique, la diminution de la fonction des reins s'accompagne souvent d'une anémie.

Chez les personnes en bonne santé, des globules rouges sont détruits et remplacés en permanence. Leur rôle est de transporter l'oxygène provenant des poumons – via la circulation sanguine – vers les organes, y compris les muscles et le cerveau.

La production de globules rouges (érythropoïèse) est stimulée par une hormone fabriquée dans les reins, dont la production chez la personne atteinte d'insuffisance rénale chronique est insuffisante, entraînant une anémie par déficit de fabrication de globules rouges.

Lorsque le sang ne contient pas assez de globules rouges, l'oxygène n'est pas transporté en quantité suffisante vers les organes. Le cœur essaie alors de compenser ce manque en « pompant plus vite » pour qu'une plus grande quantité de sang puisse affluer vers les organes. En conséquence, le cœur subit une surcharge de travail continue. Heureusement, cette anémie peut être combattue grâce à la prescription, par votre néphrologue, de fer (lorsqu'il en manque) et d'agents stimulant l'érythropoïèse.

Ce texte est extrait du Mémo « Le sport et la dialyse » réalisé par Trans-Forme pour « les Mémos du dialysé » (Roche). Fin du Mémo.



Accès à l'assurance bancaire pour les transplantés, ça bouge. Le point en quelques questions-réponses sur les dernières avancées...

La Convention AERAS assouplit l'accès à l'assurance bancaire.

Signée en juillet 2006, la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) succède à la Convention Belorgey qui datait de 2001 : engagement des établissements de crédit à accepter les garanties alternatives et d'autres assurances que l'assurance groupe de l'établissement de crédit, motivation des refus, couverture invalidité... donnent une bouffée d'air frais aux demandeurs à risque aggravé. Toutefois, en l'absence de disposition légale, rien ne garantit l'application de la nouvelle convention.

Signée en juillet 2006, la Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) remplace la Convention Belorgey. Quel est l'historique de ce nouveau texte ?

Alerté sur les difficultés rencontrées par les personnes représentant un risque aggravé pour s'assurer, Xavier Bertrand (Ministre de la Santé et des Solidarités) a demandé à Monsieur Jean-Michel Belorgey (Conseiller d'Etat) de lui remettre un rapport complet dressant un état des lieux de la situation. Daté de décembre 2005, ce dernier a mis en lumière les avantages et les inconvénients de la convention Belorgey, ses difficultés d'application et ses limites. Il a été le point de départ de la discussion sur la nouvelle convention appelée « convention AERAS ». Il s'en est suivi une phase de négociation âpre entre

les ministères concernés, les professionnels (établissements bancaires, assureurs) et les associations de malades, sous la houlette du Collectif national Inter associatif Sur la Santé (CISS). Le 6 juillet 2006, tous les partenaires ont signé cette nouvelle convention.

Cette nouvelle convention est effective depuis le 1^{er} janvier 2007. Quelles en sont les grandes avancées ?

La première avancée est l'engagement des établissements de crédit à accepter les garanties alternatives, notamment en cas de refus d'assurance, quel que soit leur montant. Il peut s'agir, selon les cas, de biens immobiliers, d'un portefeuille de valeurs mobilières, de contrats d'assurance-

vie ou de prévoyance individuelle ou de cautions.

Autre avancée essentielle, le demandeur peut maintenant choisir une autre assurance que l'assurance groupe de l'établissement de crédit. Les établissements de crédit s'engagent donc à accepter des contrats individuels d'assurance décès et invalidité dès lors que ces derniers présentent un niveau de garantie équivalent à celui du contrat groupe. Ils s'engagent également à ne pas imposer leur contrat groupe au candidat emprunteur dans les cas où ce contrat ne permet pas d'apporter une réponse satisfaisante à un candidat. Enfin, ils s'engagent à assurer des conditions d'emprunt identiques quelle que soit l'assurance retenue.

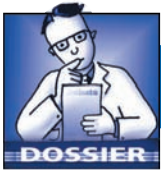
Autre avancée, le renforcement du suivi et du contrôle de cette convention par la commission étude et recherche (en remplacement de la section scientifique), qui voit son champ d'application s'élargir sensiblement.

L'avis du CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé)

Extrait du communiqué de presse rédigé par le CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé) le 14 décembre 2006. « Dès la signature de la convention, les associations réunies au sein du CISS ont souligné l'importance majeure de son encadrement législatif. En effet, seules des dispositions législatives intégrant les avancées concrètes souscrites par les professionnels dans le cadre de la convention sont en mesure de garantir leur application effective. Faut-il rappeler que c'est le manque d'encadrement législatif qui a notamment été la cause des dysfonctionnements de la précédente convention ? Notre déception est immense : nos principaux amendements n'ont pas été retenus, en particulier ceux portant sur l'inscription dans le Code de la Consommation et dans le Code des Assurances des engagements des professionnels, alors même que ces propositions ne faisaient qu'intégrer dans la loi le contenu de la convention. »

Jusqu'à présent, les candidats à l'emprunt n'étaient pas informés des motifs de refus de l'assureur groupe. Qu'en est-il à présent ?

Les assureurs se sont engagés à porter à la connaissance de l'intéressé, par courrier, de façon claire et explicite, les décisions de l'assureur relatives au refus d'assurance, aux ajournements, aux exclusions de garantie et aux surprimes. Il est indiqué à l'intéressé, dans le même



Dossier

Assurances

courrier, la possibilité de prendre contact par courrier avec le médecin de l'assureur, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de son choix, pour connaître les raisons médicales à l'origine des décisions de l'assurance. Il est mentionné l'existence et les coordonnées de la commission de médiation, mise en place par la convention AERAS, à laquelle le demandeur éconduit pourra s'adresser.

Quels sont les autres points positifs ?

La durée globale de traitement des dossiers de demande de prêts immobiliers par les établissements de crédit et les assureurs est désormais encadrée ; elle ne peut excéder cinq semaines au total, à dater de la réception d'un dossier complet : trois semaines pour l'assureur, deux semaines pour l'établissement bancaire. La proposition d'assurance est valable quatre mois.

Traitement du dossier chez l'assureur groupe

L'assurance groupe a mis en place trois niveaux de décision :

Niveau 1 :

Le dossier d'un greffé est généralement refusé pour raisons médicales. Il passe alors au niveau 2.

Niveau 2 : examen par le Médecin-chef de l'assureur-groupe.

- Si l'assureur accepte le dossier, le demandeur peut alors obtenir un prêt. Le prêt sera sans limitation de montant ni de durée mais le taux d'assurance sera plus élevé. Pour les emprunteurs aux revenus modestes (environ 30 000 € par an) : un mécanisme de mutualisation a été mis en place pour réduire le montant des primes versées à l'assureur (lire la Convention AERAS).
- Si l'assureur refuse le dossier pour cause de « Risque très aggravé » (pathologies associées), le dossier passe au niveau 3.

Niveau 3 : examen par un pool de réassurance « Risques très aggravés ».

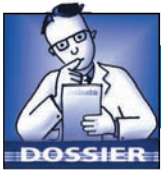
- Si l'assureur accepte le dossier, l'assureur assure un montant de 300 000 € maximum à un taux plus élevé que pour un simple « risque aggravé ».
- Si l'assureur groupe refuse le dossier, il précise par écrit les motifs aux refus d'assurance, la possibilité de prendre contact avec le médecin-chef de l'assureur, l'existence et les coordonnées de la Commission de Médiation (mise en place par la Convention AERAS). Si la Commission confirme le refus, le dossier est transmis systématiquement au pool de réassurance de la Fédération Française des Sociétés d'Assurances.

Prêts au logement et professionnels

	Belorgey (au 19 septembre 2001)	Belorgey (au 1er janvier 2005)	AERAS		
			Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Encours maximum	200 000 €	250 000 €	Pas de limitation de montant	Pas de limitation de montant	300 000 €
Durée	12 ans maximum	15 ans maximum	Pas de limitation de durée	Pas de limitation de durée	
Conditions d'âge	Souscription au plus tard 60 ans	Souscription au plus tard 60 ans	Pas de condition d'âge	Pas de condition d'âge	Etre âgé de 70 ans au plus à la fin du prêt
Risques couverts	Décès	Décès + PTIA Perte Totale et Irreversible d'Autonomie	Décès + invalidité	Décès + invalidité	

Prêt à la consommation

	Belorgey (au 19 septembre 2001)	Belorgey (au 1er janvier 2005)	AERAS
Encours maximum	10 000 €	10 000 €	15 000 €
Durée	Inférieure ou égale à 4 ans	Inférieure ou égale à 4 ans	Inférieure ou égale à 4 ans
Conditions d'âge	Souscription au plus tard à 45 ans Déclaration sur l'honneur du candidat de non cumul des prêts au-delà du plafond susmentionné	Souscription au plus tard à 45 ans Déclaration sur l'honneur du candidat de non cumul des prêts au-delà du plafond susmentionné	Souscription au plus tard à 50 ans Déclaration sur l'honneur du candidat de non cumul des prêts au-delà du plafond susmentionné



Dossier

Assurances

Nous sommes passés de la simple couverture décès à la PTIA (Perte Totale et Irréversible d'Autonomie) et à la couverture invalidité.

Enfin, la Convention AERAS revoit le mécanisme de traitement des dossiers ainsi que les montants, durées d'emprunt ou âge limite de souscription (voir encadré et tableaux page précédente).

Ce texte prend-il en compte les emprunteurs aux revenus modestes ?

La nouvelle convention a effectivement prévu un mécanisme de mutualisation. Il va permettre de réduire le montant des primes versées à l'assureur pour les emprunteurs aux revenus modestes (environ 30 000 € par an). Le seuil d'éligibilité retenu dans ce mécanisme dépend du revenu et du nombre de parts accordées au foyer fiscal du candidat à l'emprunt au terme de la législation fiscale en vigueur. Ce mécanisme concerne les prêts immobiliers liés à l'acquisition d'une résidence principale et les prêts professionnels.

Et côté confidentialité ?

Le code de bonne conduite de la Convention AERAS constate les procédures de confidentialité existantes et les actualise. Il innove sur un certain nombre de points par des recommandations renforçant la protection de la confidentialité des informations touchant la personne des assurés.

S'agissant des contrats liés à un emprunt, la Convention AERAS prévoit ceci : les établissements de crédit veillent à ce que le candidat à l'assurance, lorsqu'il est présent dans les locaux de l'agence bancaire, prenne seul connaissance du questionnaire de santé. Afin de se conformer à l'exigence de confidentialité, il répond seul au questionnaire (qu'il soit proposé sur papier ou sur informatique sécurisée) sur place ou à son domicile. Toutefois, le client peut, s'il le souhaite, être assisté par son interlocuteur. En ce cas, avant de l'assister, le conseiller bancaire lui rappelle les règles de confidentialité définies dans le code de bonne conduite annexé à la présente convention.

Il y a donc de nombreuses avancées. Reste à savoir si elles seront appliquées...

Le projet de loi voté en première lecture liste le contenu de la convention, mais il n'est pas suffisant pour garantir

l'application des avancées concrètes portées par celle-ci. En cas de non-application de la convention AERAS, personne ne pourra se prévaloir de son contenu, et le seul recours des associations serait alors de dénoncer le processus conventionnel. Malgré cette première déception, notre détermination, soutenue par l'engagement solennel du Président de la République, à réduire sensiblement les discriminations dont sont victimes plusieurs millions de

personnes présentant un risque de santé aggravé, reste entière.

Espérons que les établissements bancaires vont jouer le jeu. Le renforcement du contrôle de la convention permettra aussi un meilleur suivi. Les associations de malades et d'handicapés veilleront scrupuleusement à la bonne application de cette convention.

**Marie-Suzel INZE
avec Raymond MERLE**

Comparatif

Pour lire la convention AERAS :

www.sante.gouv.fr

www.minefi.gouv.fr

Trans-Forme mène des démarches visant à adhérer au Collectif Inter associatif Sur la Santé

Créé en 1996, le Collectif Inter associatif Sur la Santé cherche à représenter les intérêts des usagers du système de santé au-delà de tous les particularismes.

Ce Collectif siège au Conseil de la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance-Maladie des Travailleurs Salariés) et compte 24 adhérents.

- **AFD** (Association Française des Diabétiques)
- **AFH** (Association Française des Hémophiles)
- **AFM** (Association Française contre les Myopathies)
- **AFP** (Association Française des Polyarthritiques)
- **AIDES** (AIDES Fédération Nationale)
- **Alliance Maladies Rares**
- **APF** (Association des Paralysés de France)
- **AVIAM** (Association d'Aide aux Victimes d'Accidents médicaux)
- **CSF** (Confédération Syndicale des Familles)
- **FFAAIR** (Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires)
- **FNAIR** (Fédération Nationale d'Aide Aux Insuffisants Rénaux)
- **FNAP-PSY** (Fédération Nationale des

Associations d'(ex) Patients PSY)

- **FNATH** (Association des Accidentés de la Vie)
- **Familles Rurales**
- **FNAMOC** (Fédération Nationale des Associations de malades Cardio-vasculaires et Opérés du Cœur)
- **Le LIEN** (Association de Lutte, d'Information et d'Etude des Infections Nosocomiales, sécurité Sanitaire)
- **LNCC** (Ligue Nationale Contre le Cancer)
- **ORGEKO** (Organisation Générale des Consommateurs)
- **SOS Hépatites**
- **UFCS** (Union Féminine Civique et Sociale)
- **UNAF** (Union Nationale des Associations Familiales)
- **UNAFAM** (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations)
- **UNAPEI** (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales)
- **Vaincre la Mucoviscidose**

Collectif Inter associatif Sur la Santé

5 rue du Général Bertrand - 75007 Paris

Tél. : 01 40 56 01 49

Courriel : contact@leciss.org - Site : www.leciss.org



Événements

Activité internationale

Nos Français ont brillé à Pècs cet été

Du 13 au 20 août 2006

La délégation française a remporté pas moins de 24 médailles aux 4èmes Jeux Européens de Pècs en Hongrie.

Arrivée à Pècs le dimanche 12 août au petit matin, la délégation française des sportifs transplantés et dialysés a pris ses quartiers dans le superbe hôtel « Palatinus » situé au cœur de la ville, près de la place Széchenyi, lieu de la cérémonie d'ouverture des Jeux.

Parmi les 19 délégations et plus de 250 compétiteurs : l'équipe de France, tenue tricolore, bérets rouges et drapeaux au vent, fut une des délégations les plus remarquées. 12 compétiteurs étaient au rendez-vous : Claude Barres, Fernando Cardoso, Gérard Costa, Lilian Debray, Serge Dubois, Jean-Claude Fenyo, Joël Labreuche, Damien Legrand, Michel Luongo, Olivier Recoules, Gildas Savidan, Alain Saint-Blancat et quatre accompagnantes : Stéphanie Barbier, Anne-Marie Ducrocq, Thérèse Dubois, Ariane Fenyo.



Equipe 1.



Equipe 2.

Un pour tous, tous pour un !

Durant ces jeux, solidarité, fraternité et bonne humeur ont été le gage de notre réussite.

Aussi, les résultats ne se firent pas attendre. Dès le premier jour, l'épreuve du mini-marathon, très technique, courue dans les rues de la vieille ville, nous a apporté les premières médailles dont la 1ère Marseillaise qui fut un grand moment d'émotion ! Les jours suivants furent du « même tonneau ».

Bilan final de l'équipe de France : 24 médailles (8 d'or, 7 d'argent et 9 de bronze)

Bravo à notre équipe féminine : Stéphanie, Anne-Marie et Thérèse pour sa très belle 2ème place au concours de Puzzle chronométré derrière l'équipe du Danemark ! Merci à Jean-Claude et Ariane Fenyo pour leur aide précieuse grâce à

leur connaissance du pays et de la langue hongroise.

Le dîner de gala et la cérémonie de clôture se sont tenus dans l'immense hall de réception de la faculté de médecine où une troupe de jeunes danseurs a offert un superbe spectacle de danses. Tous les Team Manager furent appelés pour recevoir les félicitations de Judit Berente, présidente de l'ETDSF, pour la participation de leur délégation. Serge Dubois, co-Team Manager de l'équipe de France avec Alain Saint-Blancat, fut honoré par la remise d'une coupe reçue des mains de Vince Köröszts, Président du comité local d'organisation.

Après cette semaine extraordinaire, un mot d'ordre unanime ! Rendez-vous aux prochains Jeux Européens organisés en 2008 par la ville de Wuerzburg en Allemagne.

Serge DUBOIS



Damien Legrand cherche l'or.

Ils y étaient, ils ont aimé...

« 16 pour l'Europe, 16 pour toujours. J'ai passé des Jeux Européens exceptionnels grâce à 15 personnes qui m'ont permis de développer un moment de vie fantastique, inoubliable. 24 podiums ! Bravo à tous mais d'abord et surtout pour votre présence et votre chaleur humaine. »

Alain SAINT-BLANCAT

« Ambiance extra et nombre de médailles excellent ! »

Michel LUONGO

« Super-groupe et quelle ambiance ! On en redemande ! »

Fernando CARDOSO

« Très belle semaine hongroise avec une très bonne organisation des Jeux et une superbe équipe de France au sein de laquelle joie et bonne humeur ont rayonné sur Pècs. »

Olivier RECOULES

« Une semaine merveilleuse où sport, ambiance et chaleur étaient au rendez-vous. Merci à tous. »

Damien LEGRAND

« Semaine géniale avec une délégation Française rayonnante. Un grand MERCI à notre quatuor de supportrices pour leurs encouragements et vivement que ça recommence. »

Lilian DEBRAY

« Comment une mosaïque de personnes aussi disparate a pu constituer une si belle équipe, si unie, si soudée ? J'ai vécu un grand moment que je souhaite à d'autres de vivre. »

Claude BARRES

« Ambiance de fête, équipe de France en pleine forme, voyage agréable et même culturel, plein de médailles, des Marseillaises, émouvantes = que du bonheur. »

Joël LABREUCHE

« Des tonnes d'émotion, une équipe de France où chaque individualité est un trésor de partage et d'amitié, et des rencontres qui se jouent

des frontières. Anne-Marie et moi pensons déjà aux prochains rendez-vous. »

Gérard COSTA

« 3 petits tours de vélo dans l'écrin du lac d'Orfű, 12 tours et demi sous un soleil de plomb autour du stade de Pècs, de la sueur sur la terre de mes parents, et de retour le cœur gorgé de souvenirs et d'amitiés nouvelles. »

Jean-Claude FENYO

« Que du bonheur, en tant qu'acteur et spectateur ! A recommander !!! »

Gildas SAVIDAN



Événements

Activité internationale

XVIèmes Jeux Mondiaux des Transplantés

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

Les Jeux Mondiaux des Transplantés, organisés par la WTGF (World Transplant Games Federation), ont lieu tous les 2 ans depuis plus de 25 ans. En effet, les premiers Jeux se sont déroulés en 1978 à Portsmouth, en Grande-Bretagne. Seuls la France, l'Allemagne, la Grèce et les Etats-Unis participaient alors à cet événement international qui comptait alors à peine 100 compétiteurs. À Nancy, en 2003, les XIVèmes Jeux réunissaient 1350 participants venus de 55 pays ! En 2005, près de 1100 sportifs transplantés venus de 55 pays s'étaient retrouvés à London (Ontario) pour la XVème édition des Jeux. Du compétiteur âgé de 80 ans au plus jeune qui n'avait que 13 ans, tous avaient en commun la réussite de leur transplantation.

La WTGF (World Transplant Games Federation)

Créée en 1987, la WTGF est une structure associative de 68 pays membres, dont le siège est au Royaume-Uni. Elle promeut le don d'organes et la transplantation dans le monde, par l'organisation des « Jeux Mondiaux des Transplantés », tous les deux ans. En mettant en scène des athlètes greffés, son objectif est de démontrer le succès de la greffe et d'agir en tant qu'acteur pour montrer les possibilités de pleine réadaptation physique et morale de toutes les personnes qui ont subi une greffe d'organe.

Elu administrateur de la WTGF en 1993, puis Secrétaire général depuis 1995, Olivier Coustère – par ailleurs fondateur et directeur de Trans-Forme – a ensuite été réélu à cette fonction de 1999 à 2003, puis a été élu Président en juin 2004, fonction qu'il occupe aujourd'hui.

Actuellement, la WTGF compte 69 pays membres. Les Jeux Mondiaux des Transplantés sont une véritable réussite d'un point de vue de l'organisation mais

surtout une tribune exceptionnelle pour clamer la valeur de la transplantation d'organes, et pour sensibiliser le grand public à la nécessité des dons d'organes et de tissus dans le pays organisateur.

Bangkok a été sélectionnée par la WTGF pour accueillir les Jeux en 2007

L'objectif de Bangkok est de réaliser des Jeux inoubliables et d'augmenter le nombre de dons d'organes en Thaïlande ! Les Jeux se dérouleront du 25 août au 2 septembre 2007 : La délégation française sera sur place, comme il est d'usage, le 23 août, soit 2 jours avant la cérémonie d'ouverture et repartira de Thaïlande dès le lendemain du dîner de clôture pour une arrivée à Paris le 3 septembre. Le Comité d'Organisation Local, mis en place par la « Transplantee Society of Thailand », et emmené par Phaibul Jitraphai, prépare activement la tenue des prochains jeux en août/septembre prochain qui proposeront diverses disciplines telles que l'athlétisme, la natation, le cyclisme, le tennis,

le badminton, le bowling, le squash, le volley-ball..., et la pétanque, sport de prestige thaïlandais importé de France !

L'année 2007 sera une année riche en événements pour la Thaïlande car elle fêtera le 80ème anniversaire de sa Majesté le Roi, ainsi que le 84ème anniversaire de la princesse Galyani Vadhana, sa sœur aînée, contributrice généreuse au sein de la Fondation du Rein en Thaïlande (Kidney Foundation of Thailand).

Le pays, qu'on a coutume d'appeler « le pays du sourire », est réputé pour la gentillesse et l'hospitalité de ses habitants. Alors rendez-vous à Bangkok ! www.16thworldtransplantgame.com

L'équipe de France des Transplantés

La France est l'un des très rares pays à avoir toujours été présent aux Jeux Mondiaux depuis leur création. De plus en plus importante, au fur et à mesure des différentes éditions des Jeux, l'équipe de compétiteurs français s'est toujours classée parmi les dix premières équipes, toutes compétitions confondues. En 2005, les 80 personnes de la délégation française constituée par Trans-Forme (Association fédérative Française des sportifs transplantés et dialysés) bénéficiaient du haut patronage de la Présidence de la République et du Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative.

Les dossiers d'inscription sont disponibles au secrétariat de Trans-Forme depuis le 1er décembre 2006. Vous pouvez d'ores et déjà vous procurer une attestation de sélection auprès du secrétariat pour initier vos démarches de recherche de partenaires le cas échéant.

Trans-Forme : tél. 01 43 46 75 46
info@trans-forme.org
www.trans-forme.org

Anne VULLIEZ



Équipe de France aux Jeux Mondiaux de London en 2005.



Événements

Activité nationale

Les XVèmes Jeux Nationaux de Clermont-Ferrand



Jaouad transmet la flamme des prochains Jeux.
Cliché Me Mercier.

Depuis le début d'année 2006, l'Auvergne a connu une grande campagne de sensibilisation, d'information au don d'organes et à la réussite de la transplantation. Pour conclure cette prise de conscience, les XVèmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés ont eu lieu en partenariat avec la ville de Clermont-Ferrand du 25 au 28 mai dernier.

Plus de 100 compétiteurs ont défié les pistes d'athlétisme, de bowling, les lignes d'eau, les chronomètres et leurs propres performances pour montrer l'image positive de la transplantation qui a été relayée par tous les médias locaux. 20 dialysés étaient également parmi nous et ont pu participer à des compétitions adaptées malgré leurs séances de soins organisées par le centre Aura. 7 adolescents encadrés par Julien et Céline ont découvert Clermont-Ferrand en plus de leurs épreuves, et ont même pu faire un baptême de l'air en parapente. Pendant 4 jours sportifs, accompagnateurs, bénévoles et clubs sportifs ont formé une grande famille qui n'avait qu'un objectif : parler de la vie après la vie et remercier les familles de donneurs.

Il y a 6 ans, encore le CHU de Clermont-Ferrand enregistrait 40% de

refus, aujourd'hui ce chiffre est à 26%, alors que la moyenne nationale est de 30%. Ceci grâce à une dynamique de la coordination et de toutes les associations qui œuvrent pour le don. 30% de refus c'est encore trop et si ce chiffre descendait à 15%, toutes les attentes hépatiques pourraient être satisfaites et moins de personnes décèderaient faute de dons.

Je ne citerai pas de noms car j'aurais trop peur d'en oublier et une double page ne suffirait pas, mais je veux dire un grand merci à toutes celles et ceux qui ont participé à l'organisation de ces XVèmes Jeux Nationaux et au combat que nous menons. Quoi de plus beau que de retrouver un sourire parfois perdu sur le visage d'enfants ou d'adultes marqués par la maladie et l'attente.

Jean-Claude PRADIER

La ville des Sables d'Olonne vous accueille pour les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2007

Du 17 au 20 mai 2007

La ville des Sables d'Olonne se prépare avec entrain pour accueillir les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

...parce que les Sables d'Olonne, dans la foulée du Vendée Globe, aiment vibrer au rythme des hommes et des femmes qui savent aller au bout d'eux-mêmes pour se sentir encore plus vivants.

Parce que les Sables d'Olonne ne se limitent pas au nautisme, son portendrapeau sportif : les triathlètes au sommet de l'élite nationale, l'organisation des championnats de France de semi-marathon le 26 mai sont là pour le rappeler, par la voix des 5000 licenciés de la commune.

Ceux-ci sont déjà sensibilisés par l'action menée par Luc Bouron et relayée par son club de triathlon en faveur du don d'organe depuis plusieurs années.

Alors, sûr que vous allez apprécier votre séjour chez nous à la mi-mai ! Evidemment, vous retrouverez la convivialité des Jeux, valeur fortement partagée et régulièrement entraînée chez les Sablais. Mais soyons modestes : le cadre naturel y sera pour une bonne part. Un stade neuf au milieu des pins, la marche sur le remblai qui domine l'océan, les épreuves nautiques sur des infrastructures qui ont déjà accueilli les plus grands : vous en aurez le souffle coupé (pas trop quand même !). Il y a fort à parier que l'entourage des athlètes devra être fortement mobilisé pour que les supporters espérés n'oublient pas les horaires des épreuves face à cette grande plage de sable fin, ces rues commerçantes, ces promenades piétonnes face à la mer...

Alors à très bientôt aux Sables d'Olonne !

Yann-Yves BIFFE

Directeur de la Communication
Ville des Sables d'Olonne



Événements

Activité nationale

2ème Journée Médico-Sportive de Trans-Forme (JMS)

Elle s'est déroulée le 24 novembre dernier au centre de rugby de l'Essonne à Marcoussis, sous le Haut Patronage du Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative et du Ministère de la Santé et des Solidarités.

L'objectif de Trans-Forme était de débiter un cycle de réflexion visant à redéfinir les conditions médicales d'accès à la pratique sportive pour les transplantés et les dialysés, en tenant compte de l'expérience acquise au fil des ans par Trans-Forme au cours des événements organisés. Il s'agissait de remettre en question certains aspects du dossier médical de Trans-Forme en vigueur, selon les recommandations des spécialistes médicaux (transplantation, dialyse, sport, etc.). L'idée étant de pouvoir alléger les procédures et les démarches pour l'adhérent de Trans-Forme et de mettre en place des groupes d'experts suffisamment représentatifs donnant du poids aux recommandations établies après cette réunion. Il est prévu de terminer ce travail de redéfinition des prérequis médicaux fin février 2007. Ces recommandations seront publiées et validées par Trans-Forme.

Le comité médical de cette journée était composé du Dr Corinne Isnard-Bagnis (néphrologue, La Pitié Salpêtrière) et du Dr Ruddy Richard (physiologue, CHU Strasbourg). Le Dr Patrick Blanchot (Nancy) et le Dr Francine Meckert (Montbéliard) sont également intervenus au titre d'animateurs de la commission médico-sportive de Trans-Forme.

Les intervenants ont nourri leur réflexion des interrogations et difficultés exprimées par les membres de Trans-Forme, de la réalité de l'activité sportive après dialyse et transplantation, des risques spécifiques posés par certains sports, des problématiques médicales spécifiques des dialysés, notamment, et enfin de la position des assurances.

Jusqu'à présent, pour les certificats et procédures médicales, Trans-Forme a adopté une démarche imposant à nos adhérents des certificats et tests systématiques à retourner à l'association, vérifiés et validés ensuite par notre médecin-conseil. La réflexion menée lors de cette JMS tendrait vers l'adoption d'une démarche de contre-indications laissant au médecin de chaque adhérent la responsabilité d'examen ou tests complémentaires le cas échéant, en fonction de divers critères tels que les contre indications normales émises par les fédérations, l'âge des adhérents, leur histoire médicale, les facteurs de risque reconnus liés à telle ou telle pratique sportive, etc. Le rôle de Trans-Forme est donc de donner des clés, un référentiel de recommandations, pour aider le médecin du transplanté ou dialysé qui n'est pas forcément spécialiste du sport.

Cette journée de réflexion a permis de dégager un plan d'actions autour des axes suivants :

- répertorier les contre-indications formulées par les fédérations dont l'activité est proche de celles proposées aux adhérents de Trans-Forme ;
- rencontrer les responsables de ces fédérations pour les informer de notre démarche ;
- dégager des contre-indications absolues ou relatives pour chacune des disciplines proposées par Trans-Forme ;
- la rédaction des nouveaux prérequis médicaux à la pratique de l'APS par les transplantés et dialysés, qui constituera l'étape finale.

Olivier Coustere a rappelé en conclusion que les nouveautés apportées aux prérequis médicaux ne devront pas comporter d'éléments éliminatoires, et au contraire apporter davantage de souplesse, car le sens de l'action de Trans-Forme et de l'expérience acquise est d'ouvrir grand l'accès à l'activité physique et sportive pour les transplantés et dialysés.

Anne VULLIEZ

Course du Cœur 2007... ce qu'il faut savoir

La 21ème Course du Cœur « Paris-Courchevel » 28 mars/1er avril 2007

Trans-Forme reconduit l'organisation de la Course du Cœur, du 28 mars au 1er avril 2007, avec Courchevel rassemblant 14 équipes de 14 coureurs. Une équipe de 16 transplantés de tous organes s'élancera ainsi de Paris, le mercredi 28 mars en soirée, pour un relais par équipe de 750 km pendant 4 jours et 4 nuits.

Conférence de lancement de la course : le compte à rebours a commencé

Le 9 novembre dernier, dans les salons du Groupe Dassault, a eu lieu la traditionnelle conférence de lancement de la Course.

Le parcours passera à Meudon, Auxerre, Macon, Chambéry et arrivera à Courchevel.

Le Challenge de la Communication d'entreprise sera reconduit : il récompensera l'entreprise concurrente qui aura le mieux communiqué sur le don d'organes, avant le départ de la course. Les critères d'évaluation sont 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 sont proclamés par les membres du « Club Cœur » (constitué des « patrons » d'entreprise).

Un « livre de la course du cœur » sera réalisé en 2007 par Trans-Forme : des rédacteurs-journalistes chargés par Trans-Forme d'en assurer la rédaction.

L'opération 10 000 cœurs pour l'hôpital

Aujourd'hui, grâce notamment à la campagne de sensibilisation « 10 000 cœurs pour l'hôpital » auprès des quelque 200 communes traversées chaque année par la Course du Cœur, Trans-Forme recueille des milliers de cœurs en papier auprès des enfants des écoles, comme témoignage de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe.

Cette année encore, les enfants auront la possibilité de remettre à Trans-Forme des cœurs qu'ils auront dessinés, et se verront offrir par Trans-Forme des cœurs mentionnant quelques messages au sujet des Dons d'Organes.

Anne VULLIEZ

Renseignements auprès du secrétariat Trans-Forme :
Tél. 01 43 46 75 46 www.lacourseducoeur.com



Événements

Activité nationale

L'expédition Mont-Blanc 2006

Les Cordées du courage

Après plusieurs mois de préparation, Eric Bœuf a débuté l'ascension du Mont-Blanc comme prévu le 22 juin avec 9 greffés. Il nous fait le récit de cette équipée pensée avec Trans-Forme et qui a tenu le haut de l'affiche dans les médias à l'occasion de la Journée Nationale de la Greffe et du don d'organes.

Quelques jours après avoir remis nos pioches et nos piolets, je peux dire que cette excursion est vraiment réussie dans son ensemble puisque toute l'équipe a réussi à enchaîner 5 jours de montagne non-stop en commençant par l'ascension de la Pointe Lachenal le 23 juin à près de 3700 mètres, puis de l'Aiguille de la Bérangère les 24 et 25 juin (3600 mètres) et enfin le Grand Paradis les 26 et 27 juin en Italie (4098 m).

Une grande performance quand on connaît les difficultés physiques de ces sommets pour des personnes encore sous traitement médicamenteux.

Le Mont-Blanc n'a pu être atteint que par 7 personnes de l'expédition sur 24 mais, quand on connaît les dangers que présentait la montagne les 29 et 30 juin, il fallait être impérativement très rapide pour réaliser l'ascension, en raison notamment d'une isotherme 0°C qui était montée jusqu'à 4200 mètres d'altitude, rendant la neige très dangereuse surtout à la descente. Seul Joël Labreuche a pu défendre les couleurs du don d'organes puisqu'il a été le seul transplanté à atteindre le toit de l'Europe ce jour-là. Alors que j'avais pourtant réussi ce sommet à 5 reprises, j'ai dû renoncer pour aller au sommet à la hauteur du refuge Vallot (4400 mètres d'altitude).



Mais qu'importe le résultat du sommet tant convoité... Il y avait des greffés sur toute la voie normale du géant européen et les greffés formaient symboliquement une Cordée du Courage : depuis le village des Bossons (1000 mètres) où Alain (Rémond) était resté en raison de très grosses ampoules aux pieds; depuis le refuge de Tête Rousse (3162 m) où Margaret, Manu, Etienne, Liz et Guy étaient montés; depuis le refuge du Goûter (3817 m) où Joël et Eric avaient passé la nuit; depuis le Refuge Vallot où Eric a « abandonné » et depuis le sommet du Mont-Blanc où Joël a tendu le drapeau de la WTGF (World Transplant Games Federation).

Tous les médias nationaux ont parlé de cette formidable expédition et c'est bien là le principal en cette journée nationale du don d'organes qui avait lieu le 22 juin, jour du départ de cette épopée fantastique.

Après 14 ans passés à organiser des « expéditions » en hautes montagnes, je raccroche et souhaite plein de bonheur et de courage à ceux ou celles qui prendront la relève.

Eric BŒUF

Organisateur de l'expédition,
le 4 juillet 2006

...quelques jours après l'ascension, l'émotion est toujours là.

Le Dr Jacques Genin, l'un des médecins de l'expédition, nous livre ses impressions dans un message adressé aux équipiers de cette aventure.

Chers tous,
Il faut frôler la mort pour se rattacher à la vie et ne pas avoir peur de la regarder dans les yeux, même embués de larmes, qui ne sont ni de joie ni de tristesse telle la sueur perlant du front de JC, simplement des larmes d'amour. J'ai pleuré, autant j'étais heureux de rentrer à la maison retrouver Marie-Sophie et Antonin (+ Aleph et Red) et bientôt Elie, Zoé et Léo, que

triste de ne plus vous sentir autour de moi. J'ai beaucoup pleuré cet après-midi en rentrant de Chamonix et je sais que je n'étais pas seul. Vous resterez dans mon cœur pour l'éternité, une parcelle de l'infini.

PS : à une question d'un journaliste, Jacques Maillol répondit un onze novembre d'il y a quelques années : « J'en connais tellement sur les

dauphins que je préfère me taire. »

PSbis : les ai-je rêvés ces dix jours passés ? Pincez-moi, juste un peu pour ne pas rester éveillé. PS : ah j'oubliais, enfin j'oubliais de l'écrire, JE VOUS AIME tellement.

Après la nuit vient le jour
Après la mort vient la vie
Après le jour vient la mort
Après la vie vient la nuit

Activité dans les secteurs

Trophée de Paris

Le 25 mai 2006

Invités par Trans-Forme, partenaire d'ACE group, avec quelques adhérents parisiens de Trans-Forme, nous avons eu le privilège de passer la journée du 25 mai 2006 au « Trophée de Paris » qui réunit les meilleurs joueurs de tennis du moment. Ils s'y rencontrent au cours d'un tournoi exhibition, comptant comme leur fin de préparation, une semaine avant les Internationaux de Roland Garros. Ainsi, dans le cadre exceptionnel et plutôt sympathique du Country Club de Rueil Malmaison, nous sommes régalez des matchs de finale et de demi-finale opposant Andrew Murray et Marcos Bagdathis, puis James Blake et Sébastien Grosjean. Le premier match vit la victoire d'Andrew Murray en 3 sets et la finale revint à l'américain James Blake.

Ce fut une journée fraîche et parfois humide mais un beau souvenir pour les fans de tennis que nous sommes. Ce n'est pas tous les jours que nous pouvons admirer ces joueurs de si près et dans un cadre si enchanteur. Ce country club est très agréable pour une « petite balade dominicale » ! Jugez plutôt sur www.letropheedeparis.com/flash/index.hm.

Vivement l'année prochaine !

Jean-Marie LOILIER

Les foulées de Cachan

Le 14 mai 2006

Après la course du cœur, une petite remise en jambes à l'occasion des foulées de Cachan, qui ont eu lieu le 14 mai dernier. Invités par Victor Simon – Vice-Président de l'association des transplantés et maladies hépatiques d'Ile-de-France – étaient présents au nom de Trans-Forme : Charlotte Giry, Jean-Marie Loilier et moi-même. Au départ également, trois autres transplantés hépatiques et un donneur (qui avait fait don d'une partie de son foie à son père). La course s'est très bien déroulée et les transplantés ont gagné... à l'applaudimètre. S'en est suivi un pot amical avec remise de fleurs et cadeaux. Encore merci à Victor Simon pour son organisation, et à l'année prochaine.

Christian LIENARD



Événements

Activité dans les secteurs

Les 28^{èmes} sessions nationales de l'AFIDTN

Tours, les 7, 8 et 9 juin 2006

C'est à Tours, les 7, 8 et 9 juin dernier, que se sont tenues les 28^{èmes} sessions nationales de l'AFIDTN. Le stand de Trans-Forme était tenu par Christian Lienard. A cette occasion, Olivier Coustere est intervenu comme modérateur en séance plénière d'une conférence sur le donneur vivant en transplantation rénale.

Ces trois journées ont permis d'accroître la notoriété de notre association et de faire connaître ses activités et missions de sensibilisation au don d'organes et aux greffes.

Avec entre autres, un message auprès des infirmières de dialyse, transplantation et néphrologie sur l'importance de l'activité physique et sportive après une transplantation et en dialyse. Elles sont en effet un relais essentiel entre les médecins et les patients.

Pour ma part, cette présence et ces échanges m'ont apporté de nouvelles connaissances sur les techniques de dialyse ainsi que sur l'approche des diverses situations.

Christian LIENARD

Une marche de sensibilisation en Languedoc-Roussillon

Le 22 juin 2006

Dans le cadre de la 6^{ème} journée nationale du don d'organes, Trans-Forme ARD (Association Régionale Déléguée) a organisé la « marche de l'espoir » dans le département des Pyrénées-Orientales. Transplantés et dialysés sont partis de l'hôpital Saint-Jean en direction du village de Toulouges en passant par Saint-Estève.

Les 100 marcheurs se sont rafraîchis à leur arrivée, place de Catalogne dans le centre-ville de Perpignan. Des informations sur le don d'organes et la transplantation ont pu être distribuées tout au long de la journée. Pour cette 2^{ème} édition, nous avons accueilli Lucille 17 ans et Olivier 24 ans, jeunes greffés des reins et du



cœur. Ils ont parcouru les 20 kilomètres avec nous et nous ont donné rendez-vous pour les futures manifestations en 2007 : ascension du mont Canigou, Jeux Nationaux des transplantés et dialysés et 3^{ème} édition de la Journée Nationale du don d'organes dans notre département.

Alain BOBO

Bordeaux-Paris... sur 2 roues

Bordeaux, le 24 juin 2006

Marcel Portrat a brillé lors du 17^{ème} Bordeaux/Paris à vélo qui s'est déroulé le 24 juin dernier. Partis de Bordeaux à 6h du matin, ils étaient 1500 coureurs amateurs et professionnels à atteindre Ballainvilliers le lendemain matin dans la banlieue sud de Paris. Marcel peut être fier d'avoir parcouru les 622 km en 24h30, à raison de quelques maigres quarts d'heure de pause, puisque les premiers franchirent la ligne d'arrivée en 24h et les derniers en 30h. Chapeau les mollets !



La journée sportive

Savigny-sur-Orge, 22 octobre 2006

D'une année sur l'autre, cette journée est toujours un souvenir inoubliable. 60 coureurs dont 3 femmes au départ pour parcourir les 80 km dans la magnifique Vallée de Chevreuse. 100 marcheurs en parcours croisé pour sillonner et découvrir les cours d'eau de l'Yvette et de l'Orge. Au total 190 personnes ont pris place autour du buffet, 35 inscrits en supplément le matin même pour participer aux activités sportives.

Nous remercions vivement la municipalité de Savigny-sur-Orge, M. Eric Mehlhorm, Conseiller général de l'Essonne, et M. Gérard Montrelay, maire-adjoint au service des sports, qui nous ont faits l'honneur d'être présents au verre de l'amitié. Nous remercions nos donateurs, le Crédit Agricole dont les deux directeurs de Savigny étaient présents, le directeur des assurances AVIVA et son épouse, Electricité 2000 et en particulier son généreux directeur qui nous offre depuis 3 ans toute sa générosité et sa disponibilité, le Comité départemental de la pétanque et les présidents des 4 clubs (randonnées pédestres, cyclo, pétanques et boules lyonnaises) qui, par leur générosité et leur conviction sur la sensibilisation au don d'organes, nous ont permis de réaliser une journée très conviviale et réussie.

Sans oublier la présence de tous les bénévoles qui œuvrent dans l'ombre, tout en distribuant des cartes de donneur.

Une belle occasion pour revoir nos amis et discuter ensemble dans la bonne humeur de nos futurs projets pour dire OUI à la VIE. A l'année prochaine !

Florence MAUGE

Cross Jean Vidal, on y était !

Lescure-d'Albigeois, le 5 novembre 2006

C'est sous un généreux soleil d'automne et avec plus de 700 participants que le 30^{ème} Challenge Jean Vidal s'est déroulé dans une ambiance de fête à Lescure-d'Albigeois près d'Albi le 5 novembre dernier.

Ce cross international organisé à l'initiative de Joël Ollivier, athlète sensible au don d'organes, se décompose en 3 courses : la course des as de 8,5 km, la course féminine de 4,2 km et un cross court de 3,7 km.



Bravo à Claude et Jean-Claude qui ont couru avec brio le cross court sous les applaudissements. Gentiment invités par les organisateurs, nous avons pu tenir un stand sous la bannière « Trans-Forme ».

Rendez-vous est pris pour le 11 novembre 2007 avec, je l'espère, un peu plus de coureurs désireux de découvrir les charmes de notre Sud-ouest.

Olivier RECOULES



Événements

Activité dans les secteurs

Foulées Epfigeaises

Epfig, le 10 juin 2006

Un an après sa première victoire, Samir Baala a vite fait d'enlever leurs illusions à ses principaux concurrents du 10 km. Ainsi, il décroche un second succès, doublé, que réussit également Sébastien Dubois



(Team Espace Marathon) aux 5 km. Chez les féminines, les gagnantes sont Véronique Hasselwander (ASL Robertsau) aux 10 km et Sophie Herr (CAP Dinsheim) aux 5 km.

Seule fausse note à cette magnifique journée et à une organisation chaleureuse et sans faille (grand merci à tous les bénévoles), c'est le nombre de participants qui, pour la première fois en 13 années n'atteint plus les 1 000, puisque nous enregistrons seulement 950 athlètes à l'arrivée.

Au fil des prochaines semaines, le groupe de pilotage devra donc examiner de près cette régression du nombre de participants dans les différentes catégories. La course des enfants, très bien orchestrée par Damien Herrbrech, a connu le plus petit nombre de participants depuis l'origine de la manifestation.

Autre constat : si le jour de la manifestation, les nombreux bénévoles sont là pour qu'elle se déroule au mieux, le groupe de pilotage par contre se réduit d'année en année. De nouvelles « forces vives » sont nécessaires pour que les « Foulées epfigeaises » perdurent. Les personnes qui se sentent « appelées » pour participer au groupe de préparation et pour donner de leur temps pour l'organisation de la course pour la promotion du

don d'organes sont les bienvenues. Elles voudront bien se faire connaître auprès de Jean-Claude Mandry ou de François Hatterer.

L'exposition des tee-shirts dans l'entrée de la salle polyvalente remporte chaque année

un grand succès, surtout auprès des nouveaux athlètes. Cette année, Huguette Zaepffel a collaboré à la réalisation du tee-shirt et il n'est pas inutile de rappeler (comme l'ont fait les animateurs Bernard et Christian sur l'arrivée de la course) que le sujet est une création à mettre sur le compte de notre amie Huguette. Merci encore une fois à elle qui a ainsi mis son temps, ses compétences, ses talents, au profit de cette noble cause qu'est la promotion du don d'organes.

Malgré la diminution du nombre d'athlètes, et en attendant le résultat financier (au passage merci à Jean-Luc Carl pour son investissement et la responsabilité qui lui incombe dans ce domaine), les organisateurs pensent déjà à l'édition 2007. L'un des points forts sera de conserver les sponsors qui nous soutiennent actuellement et surtout d'en trouver des nouveaux, puisqu'en 2006 certains nous ont malheureusement abandonnés.

Pour les personnes qui aimeraient se documenter, il y a possibilité de consulter le site internet www.fouleeseepfigeaises.new.fr que Jean-Pierre Ciabocchi essaye d'alimenter au mieux. Merci à lui pour ce travail.

François HATTERER

GPLS foot Un match contre Vitry-le-François

Le 7 octobre 2006

Bien chers tous, l'Equipe de France de Foot des Transplantés vous présente ses Meilleurs Vœux pour 2007. Quelques nouvelles...

Un match a été organisé contre Vitry-le-François le samedi 7 octobre 2006 au stade de Gondreville près de Toul et Nancy. Le don d'organes a été promu comme il se doit avec le coup d'envoi de cette rencontre donné par Aldo Platini & Roger Piantoni, ainsi que diverses personnalités présentes comme les représentants officiels de Vitry, Meurthe et Moselle (sénateur, député, adjoint et maire). Ce jour-là, Emmanuel Schmitt, le Président de l'équipe de France de Football des Transplantés et coordinateur local, était aussi notre Capitaine d'équipe.

Grâce à un groupe super-soudé, nous avons pu tenir et montrer aux anciens de Vitry-le-François de quoi nous étions capables. Encore une fois, merci à tous les joueurs qui se sont mobilisés et déplacés pour cette superbe rencontre contre les Anciens de Vitry-le-François ! Une journée magnifique et encore inoubliable pour chacun d'entre nous.

Nous remercions également Trans-Forme qui a aussi été mis à l'honneur dans la presse locale. Notre prochain match est programmé pour l'ouverture des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés aux Sables d'Olonne.

Philippe MILLET

Foulées des vendanges, 3ème !

Savigny-les-Beaunes, le 14 octobre 2006

Nous voici, pour la 3^{ème} année consécutive, à Savigny-les-Beaunes au cœur de la Bourgogne. Cinq coureurs transplantés de Trans-Forme sont présents et prêts à attaquer les 10 km de cette « Foulée des Vendanges ». Les minutes qui précèdent le départ sont consacrées à une intervention sur les Dons d'Organes et la transplantation, et nos cinq amis sont mis à l'honneur et invités à sortir du rang sous les applaudissements. Et c'est le départ sous un beau soleil. Plutôt en forme, ils réalisent

une fort belle course, l'un d'entre eux, Lilian, réalisant un très bon temps (40 min sur les 10 km). A l'arrivée, nous avons pu effectuer une importante distribution de documentation sur le don d'organes.

S'en suit l'après-foulée... une agréable descente de cave, suivie de la soirée au caveau de la mairie. Un moment inoubliable, nous assistons à l'intronisation de Christian Liénard promu « Cousin » dans l'ordre de la Cousinerie de Savigny (petite sœur des Chevaliers du Tastevin).



C'est super et le sourire de Christian en dit long sur cet événement ! Nous le retrouverons sans douter dans cette commune, ceint de son écharpe, lors de son prochain passage à l'occasion de la « Course du Cœur » fin mars prochain...

Encore un bon cru 2006, et rendez-vous en 2007 encore plus nombreux...

Colette MOULIN



La vie de l'Association

Sensibilisation au don d'organes

A l'occasion de la Journée Nationale du Don d'Organes et de la Greffe, le 22 juin dernier, Mme le Dr Garance Sofer et Mme Rigal, médecin et infirmière de l'entreprise, ont à leur initiative organisé une opération de sensibilisation auprès des personnels d'un des sites de **SNECMA** situé au site de Villaroche en Seine-et-Marne. Christian Pissou a assuré avec elles la tenue d'un stand entre 11 h et 15 h. « *La plupart des gens étaient en faveur du don, mais j'ai tout de même été surprise par le nombre assez important de personnes qui n'avaient pas réfléchi à la question du don (et à ceux qui confondaient don d'organes et don du corps à la science)* » commente le Dr Garance Sofer. « *Cette sensibilisation a été bien perçue par les personnes venant nous voir, mais il reste clairement encore beaucoup de travail à faire. Dans tous les cas, même ceux qui ont dit "non" vont tout de même y réfléchir et les réactions seront certainement différentes la prochaine fois. Nous avons distribué près de 1500 documents d'information, il faut persévérer et nous sommes volontiers prêts à renouveler l'opération en 2007* » conclut-elle. ●

Isabelle Bernard, infirmière coordinatrice hospitalière de la région Belfort-Montbéliard et Francine Meckert ont présenté **TRANS-FORME** aux **infirmières coordinatrices hospitalières de France** réunies en congrès annuel les 6 et 7 juin dernier à Aix-les-Bains. ●

TRANS-FORME a été remarqué au **9^{ème} Congrès « Cœur et Sport »** organisé par le Club des Cardiologues du Sport du 8 au 10 juin dernier à Marseille. Ces deux jours mettaient en scène l'être humain dans l'effort: entraînement, exercice musculaire, performance ou encore sports extrêmes. Le congrès a réuni médecins, kinésithérapeutes, pharmaciens, nutritionnistes, techniciens, entraîneurs, sportifs de haut niveau, physiologistes dans un souci permanent d'offrir un meilleur conseil aux sportifs, dans le domaine de la cardiologie. Patricia Cifuentes, Laurent le Rouzic et Madeleine Zito y ont tenu le stand de l'association et Guy Perrin et Olivier Coustere sont intervenus au cours d'une conférence. ●

Philippe Millet a tenu un stand d'information sur le don d'organes pendant les deux jours du « **LIVRE SUR LA PLACE** » organisé à Nancy les 15 et 16 septembre dernier avec l'EFS, l'ADDOTH 54 et le service de la communication du CHU de Nancy. 2000 cartes de donateurs ont pu être distribuées. Un temps de sensibilisation plutôt efficace d'autant que le Pr Cabrol était présent quelques heures pour la dédicace de son livre « de tout cœur ». ●

Les nouveaux membres d'honneur de Trans-Forme

Le Professeur Michel Rieu Conseiller scientifique auprès de l'agence de dopage et le comédien Richard Berry. ●

La nouvelle équipe TRANS-FORME à Paris avec :

Valérie ARGUENCE, assistante de gestion, administration & relations internes

Anne VULLIEZ, responsable communication et événements

Céline TRIQUENEAUX, assistante communication et événements.



Le nouveau Conseil d'administration

Christian LIENARD - Président
Raymond MERLE - Vice-président
Colette MOULIN - Secrétaire générale
Olivier RECOULES - Secrétaire général adjoint
Philippe MILLET - Trésorier
Corinne ISNARD-BAGNIS - Administrateur
Colette MOULIN - Animatrice nationale des secteurs
Olivier RECOULES - Animateur national des sports

La dernière campagne nationale en faveur du don d'organes et de moelle osseuse a inspiré Thierry Leroux, un de nos adhérents, qui au travers de ces lignes a voulu dire combien le don d'organes devrait être un don naturel pour tous.

Prière pour une greffe

Si tu as du cœur, donne ton cœur
Si tu as la foi, donne ton foie
Et avec un bon coup de reins
Et si tu as encore la moelle
Donne tes reins et un peu de ta moelle
Donne tes yeux et tout ce que tu peux
Ne sois pas aveugle
Ne reste pas sourd à notre prière
Ils sont plus de deux cents à mourir
Et nous sommes des millions à nous nourrir
De notre suffisance d'être en vie
Eux qui sont en insuffisance
Parfois jusqu'à en mourir
Nous avons un cœur
Le leur est blessé
Et pourtant quel cœur ont-ils ?
Nous avons un foie
Ils risquent de perdre le leur
Et pourtant ils gardent la foi
Nous avons des reins
Les leurs ne marchent plus bien
Et pourtant ils gardent le coup de rein
Nous avons la moelle
Il leur en manque
Et pourtant ils ont la moelle
Ne restons pas aveugle
Ne restons pas sourd à cette prière
Dieu ne nous demande pas de vendre notre âme
Il nous demande seulement d'en donner un petit bout
En donnant un peu de notre corps
Notre âme montera d'autant mieux au ciel et au paradis
Si nous donnons un peu de celle-ci sur terre
Alors je nous en prie ne laissons pas pourrir notre âme sur terre
Servons-nous en toute notre vie
Un monde sans âme est un monde qui meurt
Alors je nous en prie de vivre, de la faire vivre, de les faire vivre.

Thierry LEROUX

Les carnets... Les carnets...

Carnet gris

Max Meynier nous a accompagnés avec sa verve, son talent, son cœur tellement énorme qu'il avait dû en changer deux fois. Son dernier combat – dont il m'avait confié sa certitude d'en venir à bout – a eu raison de son courage. Nous n'oublierons jamais l'humilité de ses témoignages au sujet de sa santé, la force de son remerciement aux donateurs et familles de donateurs qui lui avaient sauvé la vie. Salut Max!

Olivier COUSTERE

Elle était la gaieté, la gentillesse, la candeur, l'éclat de vivre, l'espoir incarné; les bénévoles de la course du cœur 2006 étaient ses amis. Elle s'appelait Emilie et elle est partie. Tellement trop vite.



La vie de l'Association

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

Rester en pleine forme malgré ses difficultés de santé



Par Michel RAOULT,
Greffé rénal, initiateur et directeur
du magazine « Rein-échos »

Une nouvelle association, « la Ligue Rein et Santé » (LRS), vient d'être créée par des patients insuffisants rénaux dialysés et transplantés. Sa vocation est l'information pratique et pragmatique des patients et personnels de santé

sur le vécu quotidien des patients dialysés, au travers de « Rein-échos », une revue semestrielle gratuite, largement distribuée dans vos centres de dialyse et de transplantation et par les réseaux de santé. S'y ajoute la lettre électronique « Rein.infos » bi-mensuelle, diffusée par mail à tous ceux qui en feront la demande sur notre site.

La particularité de la LRS est de souhaiter, non pas des cotisations de patients ou des dons, mais seulement des subventions de ses grands partenaires. Ainsi, nous souhaitons fédérer le milieu associatif existant et non le concurrencer.

A l'ère du multimédia et de l'isolement individuel, le sport est le meilleur élément de partage qu'il nous reste. Trop de patients baissent les bras devant les problèmes qu'ils doivent assumer pour gérer leur quotidien et en oublient les bienfaits de la marche, par exemple, sur leur état de santé.

C'est pourquoi la LRS souhaite mettre d'ores et déjà ses moyens d'action et d'information à disposition de Trans-Forme, et nous encourageons fortement l'activité de l'association.

En effet, parmi les moyens de mieux gérer au quotidien nos problèmes de santé, il est notoire que toute activité sportive, de plus ou moins haut niveau, permet de mieux se préserver (diabétiques de type 2, dialysés et transplantés). Cette activité conviviale et sportive permet aussi de rompre la solitude des patients et favorise l'échange d'informations sur les vécus de chacun. Une hygiène de vie saine et un peu de sport permettent de maintenir son corps et son esprit hors du temps qui passe, et devraient donc être encore plus encouragés par le corps médical.

Rein-échos et Rein-infos s'engagent à relayer ce message dans leur bi-média. Et souhaitent aux adhérents de Trans-Forme une heureuse année 2007, en pleine santé.

Ligue Rein et Santé : 10 rue Montéra, 75012 Paris - Tél. : 06 87 93 21 54
Site du magazine : rein.echos@orange.fr

Bulletin d'adhésion 2007

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

Nom :
Prénom :
Date de naissance : / /
Adresse :
CP : Ville :
Tél. : Portable :
E.mail :

Transplanté(e)* : depuis le / /
Organe transplanté :
Lien de parenté de votre donneur :
 Dialysé(e) (autodialyse - à domicile - en centre - dialyse péritonéale) :
Hôpital de rattachement :
 Sympathisant(e) (indiquez : donneur, médecin, infirmière, kinésithérapeute, ...) :

J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

- 1 an (2007) en adhésion individuelle et je verse 10 € minimum.
- 1 an (2007) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 20 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- 5 ans (longue durée) en adhésion individuelle et je verse 45 € minimum.
- 5 ans (longue durée) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 90 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- en tant que membre bienfaiteur (2007) et je verse 100 € minimum.

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

Relais... Relais...

→ revue éditée
par **TRANS-FORME**,
Association Fédérative
Française des Sportifs
Transplantés et Dialysés
Association de loi 1901.
Siège social: TRANS-FORME
66, bd Diderot - 75012 PARIS
directeur de la publication :
Christian LIENARD



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

→ **secrétariat de rédaction :**
Isabelle DERUYVER

→ **abonnement annuel :** 9,15 €
(gratuit pour les adhérents)

→ **ont participé à ce numéro :**

Xavier BERTRAND, Yann-Yves BIFFE,
Alain BOBO, Eric BCEUF, Olivier COUSTERE,
Isabelle DERUYVER, Serge DUBOIS,
François HATTERER, Dr Pierre HELLAL,
Marie-Suzel INZE, Thierry LEROUX,
Guillaume LEROY, Christian LIENARD,
Jean-Marie LOILIER, Florence MAUGE,
Raymond MERLE, Philippe MILLET,
Colette MOULIN, Jean-Claude PRADIER,
Michel RAOULT, Olivier RECOULES,
Philippe SALLES, Céline TRIQUENEUX,
Dr Jean-Claude VERDIER, Anne VULLIEZ.

→ **contact insertions publicitaires :**
Régie BJB

→ **réalisé par :**

GAP Editions Communication
2 rue du Marais, ZAC du Puits d'Ordet,
73190 CHALLES-LES-EAUX
Tél. 04 79 33 02 70

→ **couverture :** Graphic Obsession

→ **crédit photos :** Global Obsession,
Daniel BURGI

Pour le prochain Relais,
merci d'envoyer vos textes,
réflexions, commentaires,
avant le 1^{er} avril 2007
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

Roche s'engage toujours plus pour vous et vos patients...

...en mettant à votre service et au service de vos équipes soignantes le film **“Le rein par 4 chemins”** récompensé par le prix **“Education du patient”** lors du 17^{ème} festival de la Communication Médicale de Deauville.



NOUVEAU
Module pré greffe





transplantation.net

Des réponses à toutes
vos questions

Faire don d'un organe ?



- Comment être ou ne pas être donneur ?
- Que signifie donner un organe de son vivant ?
- Que signifie donner un organe après la mort ?
- Quelles sont les lois en vigueur ?



Recevoir une greffe ?



- Quelle peut être ma réaction et celle de mon entourage ?
- Comment réussir ma nouvelle vie ?
- Comment bien vivre avec ma greffe ?
- Quel est le rôle des associations de patients ?