



## Le mot du Président

**Christian LIENARD** *Président*  
*Transplanté hépatique en 1988*

Comment ne pas débiter ce message sans donner une priorité absolue, et surtout témoigner de notre profonde gratitude, au Professeur Christian Cabrol. En effet, à l'occasion de la 22<sup>ème</sup> édition de la Course du Cœur, il fêtait avec nous le quarantième anniversaire de « La » – ou plutôt de « Sa » – toute première transplantation cardiaque au plan européen ! Une émotion intense ressentie par toutes les personnes qui ont fait le déplacement au Trocadéro en ce soir du 2 avril. Madame Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, nous a également honorés de sa présence, ainsi que Maud Fontenoy, notre « marraine de cœur » épanouie et si active dans la mobilisation.

Bien davantage que de longs discours, les chiffres extrêmement encourageants publiés le 19 février dernier par l'Agence de la biomédecine, démontrent une progression significative en matière de prélèvement et greffe d'organes en 2007. Ils viennent amplement confirmer l'importance de cette mission essentielle de Santé Publique et les incontestables progrès scientifiques réalisés depuis 1968 (tels la diversification des greffes, le traitement et la prévention anti-rejets, etc.).

Jugeons-en plutôt :

- 4664 greffes ont été réalisées, soit 5,3% de plus qu'en 2006 ;
- 24,7 prélèvements par million d'habitants, niveau jamais approché ;
- une baisse significative du taux global de « refus » à 28%.

Ces éléments conjugués donnent tout leur sens à l'action de fond menée par tous les partenaires et

notamment par l'ensemble des responsables ou adhérents de Trans-Forme, dont l'activité, chacun le sait, demeure permanente et diversifiée.

Un autre évènement marquant de la période écoulée a été la tenue des Jeux Mondiaux d'hiver, qui se sont déroulés à Rovaniemi (Finlande). Par ma première participation, je me suis réjoui des résultats de l'équipe de France, qui a brillé dans toutes les disciplines (toutes relevées). De même, nous n'oublions jamais la joie et l'enthousiasme des enfants greffés, qui accompagnaient notre équipe, en participant à la Nicholas Cup. Au nom de Trans-Forme, j'adresse de chaleureux remerciements à Valérie et Margaret qui ont pris en charge cette joyeuse et jeune troupe, sans oublier les supporters français présents et toujours prompts aux encouragements, malgré une météo pour le moins très capricieuse... Notre Conseil d'administration tient particulièrement à saluer la performance de notre ami et directeur Olivier Coustere, qui a parfaitement réussi – en sa qualité de Président de la WTGF et de directeur de Trans-Forme – l'organisation quasi simultanée de ces Jeux Mondiaux ainsi que celle de la Course du Cœur !!! Un challenge auquel doit être étroitement associé le bureau de l'association : Céline et les « 3 petites nouvelles » qui ne se sont jamais départies de leur sourire et leur bonne humeur. Et nous espérons autant de réussite pour tous les autres évènements d'importance qui nous attendent d'ici la fin de l'année 2008, tels les Jeux Européens à Würzburg en Allemagne du 31 août au 6 septembre, ou peut-être des « mini » Jeux Nationaux encore en discussion... Bien amicalement à vous toutes et tous.

## Sommaire

<b>Le mot du Président</b>	<b>1</b>
<b>Editorial</b>	
<b>Le mot du Directeur</b>	<b>2</b>
<b>Le billet de l'invité</b>	
<b>Sujets d'actualité</b>	<b>3</b>
• Les nouvelles publications de Trans-Forme	3
• Prélèvement et greffe d'organes en France en 2007	5
• Des chercheurs en sciences de l'éducation s'engagent en néphrologie	6
<b>Sport et Santé</b>	<b>7</b>
• Programme APS à l'hôpital : la presse en parle	7
• L'exercice physique, un retour aux sources	8
<b>Dossier</b>	<b>9</b>
• Le programme pédiatrique de Trans-Forme	9
• Nicholas Cup	11
<b>Evénements</b>	<b>12</b>
<i>Activité internationale</i>	12
• Adrien Bolot, Parcours d'un jeune greffé pulmonaire atteint de mucoviscidose	
• Les Jeux Mondiaux d'hiver des transplantés de Rovaniemi (Finlande)	
• 5 <sup>èmes</sup> Jeux Européens des Transplantés et Dialysés de Würzburg (Allemagne) du 31 août au 6 septembre 2008	13
<i>Activité nationale</i>	14
• 22 <sup>ème</sup> Course du Cœur, Paris - Courchevel du 2 au 6 avril 2008	
<i>Activité dans les secteurs</i>	17
• Sympathique galette des Rois, Savigny-sur-Orge	
• Récompense pour Marie Jo Ardevol, Saint-Priest	
• Comédiens aux grands cœurs, Savigny-sur-Orge	
• Un week-end dans le Haut Doubs, Métabief	18
• Concert à Savigny-sur-Orge	
• Forum Cité solidaire, Saint-Priest	
<b>Vie de l'Association</b>	<b>19</b>
<i>Les carnets</i>	
<i>Tribune à</i>	20
• Les services aux usagers du réseau Rhapsodie	
• Bulletin d'adhésion 2008	

## Editorial

### Atmh rejoint Trans-Forme



C'est avec conviction et détermination que l'Antenne Transforme-Atmh (Association des Transplantés et Malades Hépatiques) est née le 26 janvier 2008 à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif au Centre Hépatobiliaire (un des premiers en Europe) de Messieurs les Professeurs Denis Castaing et Didier Samuel.

A ce jour, 2 380 transplantations hépatiques ont été réalisées depuis la première effectuée en 1974, par Monsieur le Professeur Henri Bismuth.

Au Centre Hépatobiliaire, Transforme-Atmh dispose d'un local qui permet de recevoir les patients en pré ou post transplantation qui ont besoin de renseignements, de nos témoignages, ou de documents (notamment ceux de l'agence de Biomédecine). Nous visitons également les patients hospitalisés et collaborons avec le personnel hospitalier (les infirmières et coordinatrices de transplantation, psychologues, etc.). Actuellement, nos permanences sont les lundi, mardi et mercredi de 10h à 16h.

Nos adhérents Transforme-Atmh sont admiratifs devant les performances physiques et sportives de certains, notamment celles de l'équipe des transplantés guidée par notre Président Christian Lienard, transplanté hépatique depuis 20 ans.

Des vocations vont bientôt voir le jour et nous n'avons qu'une seule ambition : DIMINUER le délai

d'attente pour les transplantations, en favorisant toutes les actions pour promouvoir le DON D'ORGANES. Notamment lors de manifestations physiques et sportives en prouvant qu'après la transplantation, la VIE reprend.

Nous avons tous une immense reconnaissance envers tous ces pionniers et leurs équipes qui ont constamment, jour et nuit, mis au point à force de ténacité, les nouvelles techniques de transplantation. Elles ont permis d'en faire bénéficier un plus grand nombre d'entre nous.

Nous n'oublions donc pas de citer :

**1952** : Mr le Professeur **Jean HAMBURGER**

1<sup>ère</sup> Greffe rénale, Travaux sur l'Hémodialyse et le Rein artificiel

**1956** : Mr le Professeur **Georges MATHE**

1<sup>ère</sup> Greffe de moelle osseuse à IGR Paul Brousse VILLEJUIF 94

**1968** : Mr le Professeur **Christian CABROL**

1<sup>ère</sup> Greffe Cardiaque en Europe

**1974** : Mr le Professeur **Henri BISMUTH**

1<sup>ère</sup> Greffe Hépatique au Centre Hépatobiliaire Paul Brousse VILLEJUIF 94

**Robert LOQUIEN**

*Ancien président Atmh*



## Le mot du Directeur

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

Bonjour,

En cette période de jeux olympiques, et de troubles importants autour des symboles de l'olympisme, il me paraît important de rappeler que les prochains jeux mondiaux des transplantés à Gold Coast (Australie) accueilleront des participants de tous les continents, et qu'il s'agit toujours d'une même histoire pour les greffés, celle de l'attente d'un don pour survivre et vivre. L'opportunité m'est aujourd'hui donnée d'indiquer qu'il n'est pas dans la vocation de la world transplant games federation (WTGF) de dicter les politiques gouvernementales relatives aux dons d'organes dans le monde, mais que le rôle de la WTGF est d'insister fermement sur le respect absolu des règles éthiques de la transplantation, et sur le respect de la dignité humaine : ce

sont là les conditions impératives, propres à fédérer la science, la loi, les religions et les consciences de toutes les populations du monde.

Après ma récente visite au Comité Olympique International pour le compte de la WTGF, nous avons fait parvenir un dossier de demande de reconnaissance en qualité d'organisation olympique, dont la WTGF satisfait aujourd'hui les critères. J'espère pouvoir annoncer une très bonne nouvelle d'ici la fin de l'année, ce qui permettra ensuite aux associations membres de la WTGF, et donc à Trans-Forme en France, de bénéficier de cette reconnaissance olympique.

Je voudrais ici enfin saluer le travail remarquable de l'Agence de biomédecine sous la houlette de Madame Carine Camby, sa directrice générale, dont nous avons appris avec stupeur le départ très prochain. J'espère vivement que la continuité de

l'activité et des efforts est assurée, en cette veille de Journée Nationale de la Greffe et du Don, tant les progrès ont été importants depuis la création de l'Etablissement français des Greffes dont l'œuvre a été poursuivie et développée par l'Agence de biomédecine. Nous sommes aujourd'hui très inquiets des turbulences prévisibles, et d'un possible ralentissement de la dynamique en cours : Ce serait dramatique ! Le monde de la greffe et du don d'organes ne peuvent souffrir aucun délai, aucun ralentissement, aucune hésitation. L'engagement de l'Agence de biomédecine, résolu et fort, est crucial. Du don du vivant (stagnant en 2007) au prélèvement à cœur arrêté (sur lequel le trouble a été jeté), de grandes thématiques nécessitent aujourd'hui des clarifications et de nouvelles impulsions urgentes.

A bientôt



## Le billet de l'Invité

**Richard DACOURY**

*Richard Dacoury nous a honorés de sa présence lors du prologue de la dernière Course du Cœur. Ce basketteur émérite est parmi les sportifs français les plus titrés. Son talent et sa gentillesse en font un des symboles du sport tricolore.*

Comme sûrement la plupart des gens, les grandes décisions que j'ai prises dans ma vie sont souvent nées d'une rencontre. Le jour où j'ai croisé la route d'Olivier Coustere, le directeur de Trans-Forme, fait partie de ces moments qui ont secoué mon existence. Je ne crois pas exagérer en parlant de véritable révélation. Sans trop savoir l'expliquer, j'avais jusque-là une vision très sombre du don d'organes.

J'y étais même opposé, de manière irrationnelle et sûrement par ignorance. Cette rencontre avec Olivier Coustere m'a ouvert de nouveaux horizons et m'a permis de balayer mes *a priori*. Aujourd'hui, le don d'organes s'inscrit pour moi dans une logique de vie. Cela est devenu évident. A travers ce geste, je peux prolonger la vie d'un autre et enrichir la mienne.

Je suis convaincu que si j'ai pu changer d'avis, des milliers de personnes comme moi – qui vivent dans l'ignorance de la

signification de ce geste merveilleux – peuvent aussi changer. C'est le message que j'essaie, très humblement, de transmettre aujourd'hui, chaque jour, à mon niveau. En mettant mon image et ma personne à la disposition de Trans-Forme et de ses combats, j'espère être un relais et une nouvelle pierre à l'édifice. Le don d'organes est un magnifique cadeau à la vie, soutenons cette grande cause.

## Citation... Citation... Citation...

« J'ai décidé d'être heureux parce que c'est bon pour la santé ».

Voltaire





# Sujets d'actualité

Vous êtes greffé et...  
vous souhaitez reprendre un emploi



1



Vous êtes greffé et  
vous souhaitez reprendre  
un emploi.

Après une transplantation, le retour à une activité professionnelle est une étape-clé vers la vie « normale ». Mode d'emploi du retour à l'emploi...

## 1. REPRENDRE SON « EMPLOI D'AVANT » À TEMPS PARTIEL POUR MOTIF THÉRAPEUTIQUE

La reprise de l'activité professionnelle peut faire l'objet d'un aménagement du temps de travail appelé « temps partiel pour motif thérapeutique », et ce, que le transplanté soit en contrat à durée déterminée ou indéterminée. Ce temps partiel se veut être « une période d'observation de la reprise du travail ».

### Comment obtenir un temps partiel pour motif thérapeutique ?

Le transplanté, en arrêt maladie, s'adresse à son médecin traitant, qui fera la demande de temps partiel pour motif thérapeutique auprès du médecin-conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) ou de la Mutualité Sociale Agricole (MSA)\*. Avant de statuer, la CPAM et la MSA peuvent convoquer le demandeur pour un examen de contrôle.

Si la demande est acceptée, le transplanté doit contacter son médecin du travail et lui soumettre le certificat du médecin-conseil et la demande de temps partiel. Le médecin rend alors un avis et étudie avec l'employeur les possibilités d'aménagement du temps de travail.

Tenu au secret professionnel, le médecin du travail ne peut pas révéler le diagnostic à l'employeur. Il doit simplement lui signifier que la demande de temps partiel pour motif thérapeutique entre dans le cadre des 30 Affections Longue Durée retenues par le Code de la Sécurité Sociale. Néanmoins l'employeur n'a aucune obligation légale à accepter un temps partiel pour motif thérapeutique.

**Rémunération en cas de temps partiel pour motif thérapeutique**  
Le salaire et les congés payés sont maintenus, mais pas la prime d'assiduité. L'employeur rémunère les heures travaillées et la CPAM verse des indemnités journalières pour les périodes non travaillées.

**Combien de temps peut durer un temps partiel pour motif thérapeutique ?**

Le temps partiel pour motif thérapeutique peut être accordé pour une période de trois mois renouvelable, sous réserve de l'accord du médecin conseil. Le salarié doit pouvoir reprendre une activité professionnelle à temps plein. Si cela n'est pas possible, il devra vraisemblablement s'orienter vers une demande de pension d'invalidité.

\* Les modalités sont différentes pour les personnes relevant des régimes spéciaux : fonctionnaires, travailleurs indépendants...



## 2. TROUVER UN EMPLOI

Il est difficile d'évoquer la maladie lors de l'entretien d'embauche. Le demandeur d'emploi greffé a deux possibilités lors de sa recherche d'emploi : soit taire son état de santé lors des entretiens de recrutement soit évoquer son statut de travailleur handicapé et l'utiliser.

2



### Taire son état de santé

L'employeur ne peut pas poser de questions relatives à l'état de santé du candidat (Loi du 12 juillet 1990 intégrée sous l'article L 122-45 du Code du Travail.) C'est au médecin du travail, soumis au secret professionnel, de décider de l'aptitude ou non du candidat.

### Évoquer son statut de travailleur handicapé

Une personne greffée ne bénéficie pas automatiquement du statut de travailleur handicapé.

### Comment obtenir le statut ?

Le statut de travailleur handicapé est attribué par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MPDH). Celles-ci remplacent les COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) depuis la loi pour l'égalité des droits et des chances du 11 février 2005.

La MPDH est compétente pour apprécier le taux d'incapacité de la personne handicapée. En l'absence d'autres pathologies, les personnes transplantées obtiennent un taux entre 30 et 50%.

Le statut de travailleur handicapé s'obtient pour une durée de 2, 5 ou 10 ans.

### Avantages

Le statut de travailleur handicapé donne au greffé la possibilité de bénéficier de l'obligation faite aux entreprises d'employer des travailleurs handicapés. En effet, la loi prévoit que les entreprises de plus de 20 salariés doivent recruter des travailleurs handicapés à hauteur de 6% de ses effectifs. L'entreprise peut alors obtenir des aides de l'AGEFIPH, qui gère les fonds d'indemnisation des personnes handicapées.

Avec ce statut, le transplanté peut aussi bénéficier d'aides à la recherche d'emploi ou au maintien en poste, d'une protection dans le cadre d'un licenciement...



## 3. CRÉER OU REPRENDRE UNE ENTREPRISE

La création et la reprise d'entreprise sont des moyens de renouer durablement avec l'emploi mais elles nécessitent souvent des prêts bancaires.

L'AGEFIPH subventionne la création d'activité à hauteur d'environ 10 000 euros, en complément d'un apport de fonds propres minimal d'environ 1 500 euros. Elle participe également au financement d'une formation à la gestion d'entreprise et au coût du suivi de l'entreprise par des organismes spécialisés.

Attention : pour pouvoir bénéficier de l'AGEFIPH, le gérant d'une PME devra être majoritaire. Il relèvera du statut des travailleurs non salariés et devra donc se confronter à la question de l'accès aux assurances...

D'une façon générale, le créateur ou reprenneur d'entreprise qui souhaite obtenir un prêt\* relève de la Convention AREAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Cette convention a été signée le 6 juillet 2006 entre le gouvernement, 15 associations de patients et des représentants des établissements de crédits et des assurances.

Pour obtenir un prêt, le transplanté devra remplir un questionnaire médical. En cas de risque très aggravé, l'assureur ne couvrira pas plus de 300 000 euros.

\* La fiche pratique « Vous êtes greffé et vous souhaitez souscrire un emprunt bancaire » est également disponible.

### LES ADRESSES À CONNAÎTRE

ASNEP (Associants Sociaux de Nephrologie) :

Site : <http://home.tele2.fr/mipos/asnep/index.html>

Mel : [asnep@caramail.com](mailto:asnep@caramail.com)

[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

[www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)

[www.reseau-plus.net](http://www.reseau-plus.net)

[www.apce.com](http://www.apce.com)

[www.renalo.com](http://www.renalo.com)

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

[www.travail.gouv.fr](http://www.travail.gouv.fr)



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







7

## Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Votre néphrologue vous a parlé de la possibilité d'une transplantation rénale car votre état de santé ne s'y oppose pas. Avant de rencontrer le médecin responsable de la transplantation, votre néphrologue va procéder à la constitution du bilan médical. En voici les principales étapes.



### Le bilan pré-greffe

Ce bilan est nécessaire pour évaluer le bénéfice/risque de la transplantation et vérifier l'absence de contre-indication.

- **examens sanguins classiques** dont le groupe sanguin et les sérologies (hépatite B et C, HIV, HTLV1/2, CMV, EBV, syphilis, toxoplasmose).
- **groupe tissulaire encore appelé HLA.** Chaque individu possède un groupe HLA qui est sa carte d'identité tissulaire. Cette identité permet d'appareiller au mieux un receveur et un donneur.
- **recherche d'anticorps anti-HLA** qui peuvent apparaître dans trois circonstances : grossesse, transfusion, première transplantation. Leur présence exige une meilleure compatibilité entre donneur et receveur.
- **examens radiologiques** : poumons, abdomen, sinus, panoramique dentaire.
- **examens cardiovasculaires** : échographie cardiaque, écho-Doppler des carotides, de l'axe aorto-iliaque. Leur but est d'évaluer le degré de calcification des artères.
- **examen gynécologique et mammographie** pour les femmes de plus de 45 ans.
- **dosage sanguin des PSA** (marqueur prostatique) pour les hommes de plus de 45 ans.
- **consultations anesthésique et urologique**

D'autres examens sont demandés en fonction des pathologies présentées par le patient (fibroscopie gastrique, colonoscopie) et selon les centres de transplantation.



### La consultation pré-transplantation rénale

Muni(e) de votre dossier médical complet, vous rencontrez le médecin responsable de la transplantation rénale. Celui-ci va confirmer l'absence de contre-indication et vous informer des modalités médicales et chirurgicales de la greffe. Il va répondre à vos interrogations : délai d'attente, survie du greffon rénal, etc.

Contrairement à la greffe du cœur ou du foie, la greffe du rein n'est pas indispensable à votre survie. Vous prendrez donc votre décision en connaissance de cause :

- **obligation de prendre un traitement immunosuppresseur** qui va permettre à votre organisme de tolérer le corps étranger qu'est le greffon rénal mais par là réduire vos défenses immunitaires. De ce fait, vous êtes théoriquement plus exposé(e) aux complications infectieuses et au risque cancéreux.
- **observance rigoureuse de la prise quotidienne matin et soir des médicaments.** Le respect des doses et des horaires contribue à limiter les risques de rejet du greffon et ainsi à augmenter sa durée de vie.
- **suivi médical régulier** : toutes les semaines pendant les trois premiers mois, tous les 15 jours les quatre à six mois suivants, puis tous les mois, tous les trois mois.
- **meilleure qualité de vie physique, psychique, mais aussi professionnelle, contraintes alimentaires moins contraignantes** que lors du traitement par dialyse, possibilité de grossesse.

### Inscription sur la liste d'attente de transplantation

Le médecin procède alors à votre inscription administrative (photocopie de la carte d'identité et de la carte vitale, engagement écrit à ne pas s'inscrire sur une autre liste d'attente de greffe). La demande est enregistrée par l'Agence de la Biomédecine qui vous confirme

par courrier votre inscription. L'Agence de la Biomédecine, établissement public sous la tutelle du Ministère de la Santé, gère la liste d'attente de greffe, attribue les greffons, évalue les activités de prélèvement et de greffe.

**Attention :** à partir de ce moment, vous devez être joignable jour et nuit et signaler vos déplacements de plus de 24h à votre centre de dialyse.



### L'appel de greffe

Quand un greffon rénal est attribué à un centre de transplantation, l'Agence de la Biomédecine sélectionne les patients disposant du meilleur score d'attribution sur la liste de répartition des greffons gérée par l'Agence, et prévient le centre de transplantation. Celui-ci demande à son laboratoire HLA de procéder à la réalisation du cross-match. Cet examen indispensable consiste à mettre en présence les cellules du donneur avec le sérum du receveur lequel peut posséder des anticorps dirigés contre le donneur. Dans ce cas, le cross-match est dit "positif" et interdit la greffe.

En cas de cross-match "négatif", le service de transplantation appelle le centre de dialyse dont dépend le patient sélectionné qui doit, à partir de cet instant, rester à jeun.



### L'hospitalisation

A votre arrivée, vous êtes informé(e) de la possibilité d'une dialyse avant l'intervention chirurgicale, de la proposition de participer à un protocole thérapeutique.

Avant d'aller en salle d'opération, vous prenez une douche, vous êtes rasé, le traitement immunosuppresseur commence.

2

### L'opération, sous anesthésie générale, dure environ trois heures.

A votre réveil, vous avez une cicatrice de 10 à 15 cm, plusieurs perfusions (liquide de remplissage, antalgiques, anticoagulant), une sonde à l'intérieur des voies urinaires pour permettre de consolider l'implantation de l'uretère du greffon dans votre vessie, une sonde urinaire, deux drains aspiratifs qui seront enlevés au deuxième ou troisième jour, parfois une sonde à oxygène.

### Un greffon, pour combien de temps ?

Grâce au traitement immunosuppresseur, le rejet survient dans moins de 20% des transplantations. Il se manifeste surtout dans les trois premiers mois, mais peut survenir plus tard et principalement en cas de non observance du traitement immunosuppresseur. Il est diagnostiqué par la ponction biopsie du greffon rénal.

Mais le greffon s'abîme de façon naturelle avec le temps et à cause de nombreux facteurs (obésité, tabac, cholestérol, diabète, etc.). Un an après la greffe, 90% des greffons sont toujours fonctionnels. En 2000, 50% des greffons étaient encore fonctionnels douze ans après la greffe\*.

**Rappel :** la longévité du greffon dépend beaucoup de l'observance de votre traitement et de la régularité des consultations.

### Vous n'êtes pas appelé(e) en greffe

Cela s'explique par la pénurie d'organes, parfois aussi par le groupe sanguin : le délai d'attente des patients du groupe O est d'environ 22 mois.

Votre inscription qui reste valable sans limite de temps, est confirmée par une lettre annuelle de l'Agence de la biomédecine.

Vous êtes revu(e) annuellement par le centre de transplantation pour évaluation médicale (certains examens cardiovasculaires doivent être refaits tous les ans).

### Pallier à la pénurie de greffons

En 2005, 2 572 greffes du rein ont été réalisées en France alors que 6 000 personnes étaient en attente d'un rein\*.

Une vraie piste d'espoir est le recours à la greffe avec donneur vivant. Ainsi, la loi de bioéthique d'août 2004 a élargi le cercle des donneurs vivants possibles. Actuellement, en France cette activité est bien trop modeste et ne représente que 6 %\* des transplantations rénales : Parlez-en avec votre médecin.

\* Source Agence de la biomédecine

#### Adresse utile

Agence de la biomédecine

1 avenue du Stade de France

93212 SAINT-DENIS LA PLAINE Cedex

Standard : 01 55 93 65 50 / Télécopie : 01 55 93 65 55

Site Internet : <http://www.agence-biomedecine.fr>

Roche remercie pour leur collaboration l'association Trans-Forme, Mme C. Fournier, Infirmière coordinatrice de transplantation rénale (CHU Necker), le Pr B. Haraoui de Ligny (CHU Caen) et l'Agence de la biomédecine.

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







## Prélèvement et greffe d'organes en France en 2007

Présentés en février par l'Agence de la biomédecine, les premiers chiffres du prélèvement et de la greffe d'organes pour l'année passée confirment le développement continu de cette activité.

4664 greffes ont été réalisées en France en 2007, soit 5,3 % de plus qu'en 2006. Le nombre de donneurs prélevés atteint aussi un niveau jamais approché auparavant, avec 24,7 prélèvements par million d'habitants. On note également une baisse de 4 points du taux de refus<sup>1</sup> qui passe de 32 % à 28 %. Ce taux oscillait jusqu'alors entre 30 % et 32 %. Ces résultats très encourageants ne doivent cependant pas masquer le besoin croissant en organes à greffer, que la hausse de l'activité ne suffit pas à satisfaire. En 2007, 13074 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes et 231 patients sont décédés faute de recevoir un greffon à temps. Pour lutter contre cette pénurie persistante, chacun d'entre nous doit faire connaître son choix sur le don d'organes à ses proches. En effet, chaque année, des personnes décédées dans des conditions permettant le prélèvement d'organes ne sont pas prélevées car leur famille, faute de connaître leur volonté sur le don d'organes, préfère – par défaut – refuser ce don.

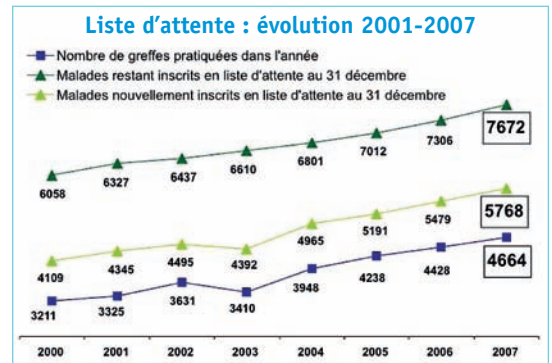
### De 2000 à 2007, le nombre de personnes prélevées a augmenté de 54 %

En 2007, 3143 personnes décédées susceptibles d'être prélevées ont été recensées dans les services hospitaliers, et 1562 d'entre elles ont été effectivement prélevées. Soit respectivement une hausse de 56 % et de 54 % comparées à 2000. Un

développement porté par la mobilisation des équipes hospitalières, qui progressent régulièrement dans le recensement des donneurs potentiels et dans l'organisation du prélèvement. Malgré le développement des prélèvements de reins sur des donneurs vivants, les donneurs décédés en état de mort encéphalique représentent encore 94 % des greffes réalisées. Néanmoins, leur profil ne cesse d'évoluer. Ainsi, la part des traumatismes mortels liés aux accidents de la circulation baisse d'année en année mais, dans le même temps, le nombre de donneurs potentiels décédés d'un accident vasculaire cérébral augmente, grâce à leur recensement plus fréquent et plus systématique au sein des hôpitaux. En 2007, ces derniers ont représenté 55 % des donneurs potentiels. De ce fait, l'âge moyen des donneurs prélevés est de plus en plus élevé. Il est passé de 40 ans en 1999 à 50 ans en 2007. L'an dernier, les donneurs de plus de 60 ans ont représenté près de 29 % des donneurs prélevés.

### La greffe, une thérapeutique efficace

La technique de la greffe est de mieux en mieux maîtrisée, avec des résultats en termes de durée et de qualité de vie en constante progression. Le succès de cette thérapeutique, le vieillissement de la population et l'élargissement des indications de greffe entraînent un recours de plus en plus fréquent à cette technique. Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente progresse. Hélas, le décalage entre les nouveaux inscrits toutes greffes confondues (5768 en 2007) et le nombre de greffes réalisées (4664 en 2007) reste important. L'Agence de la biomédecine souhaite ainsi développer le prélèvement venant de donneurs vivants et de personnes décédées après un arrêt cardiaque. 234 reins issus de



donneurs vivants ont été greffés en 2007, soit 8 % des greffes rénales pratiquées en France l'an passé.

Les prélèvements de reins sur donneurs décédés après arrêt cardiaque<sup>2</sup> ont démarré fin 2006, dans le cadre d'un protocole limité pour le moment à 10 centres hospitaliers. Les 43 greffes rénales pratiquées entre octobre 2006 et décembre 2007 avec ces organes ont donné des résultats très satisfaisants qui incitent l'Agence à prorroger cette période d'évaluation. ●

22 juin 2008

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

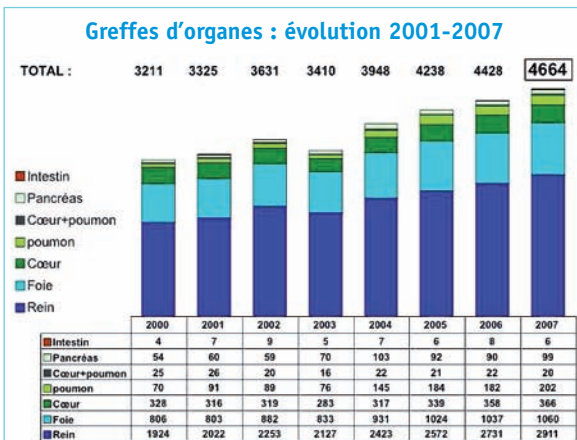
Le 22 juin prochain aura lieu la 8<sup>e</sup> journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. L'Agence de la biomédecine déploiera à cette occasion un large dispositif :

- deux spots TV seront diffusés du 14 au 22 juin sur les chaînes hertziennes et câblées ;
- des annonces seront publiées dans la presse (*Journal du Dimanche*, *Le Parisien* édition nationale) ;
- une déclinaison spécifique destinée jeunes de 16 à 25 ans se traduira par des spots radio, diffusés 7 à 8 fois par jour du 14 au 22 juin ;
- des messages adaptés aux plus de 60 ans, qui souvent pensent – à tort – être trop âgés pour donner, seront diffusés par l'intermédiaire de la presse.

Les coordinations hospitalières et les associations seront également associées à cette journée et disposeront de tous les outils d'information (guide, affiche, etc.).

**Don d'organes. Donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi.**

### Greffes d'organes : évolution 2001-2007



1. On entend par taux de refus les prélèvements qui n'ont pas lieu pour cause de refus du défunt ou de la famille, d'opposition du procureur ou d'interdiction administrative.  
2. Technique parfois dénommée « prélèvement à cœur arrêté ».



# Des chercheurs en sciences de l'éducation s'engagent en néphrologie

## pour aider les services de soin à offrir une nouvelle forme d'accompagnement du patient

Depuis plus de 30 ans, nous savons que le taux d'observance des traitements dans les maladies chroniques avoisine les 50 %. Ces difficultés d'observance sont une des causes majeures d'aggravation, de détérioration et aussi à l'origine de décès dans des pathologies aussi graves que l'infection à VIH, le cancer, la transplantation d'organes, les maladies cardiovasculaires, la psychiatrie. Il est donc difficile de continuer à croire qu'une simple prescription et le choix d'une bonne stratégie thérapeutique suffisent pour soigner un patient !

*Comment aider les patients à maintenir dans la durée un haut degré de motivation à prendre des médicaments et suivre des recommandations qui sont en elles-mêmes porteuses de frustrations et peuvent même être vécues comme la sanction d'un style de vie ?*

Au niveau de l'organisation des soins il est encore difficile de développer un accompagnement personnalisé des patients dans un climat de solidarité thérapeutique partagée entre les soignants et les patients, alors même que le statut du patient n'a pas encore été repensé et qu'il est rarement invité à choisir son traitement ou à discuter les stratégies thérapeutiques qui le concernent ? Le système de soin est centré sur une répartition des rôles et des tâches qui laissent peu de place à l'écoute et au dialogue avec le patient. Les services qui mettent en place ce type d'accompagnement animé par des infirmières, des diététiciennes, des pharmaciens à chaque phase du soin le font sans que ce type d'acte soit reconnu comme un acte de soin avec tarification.

C'est dans cette précarité de moyens que nous avons commencé dans l'infection à VIH, il y a plus de 10 ans, à ouvrir des consultations d'aide à la prise des traitements. Notre expérience et nos travaux ont contribué à démontrer clairement que la non prise d'un traitement n'était pas imputable seulement au patient mais dépendait d'autres facteurs y compris ceux inhérents à l'organisation du système de soin, qui ne prévoit rien entre la prescription d'un traitement et le déclenche-

ment chez le patient de l'intention de le prendre.

Depuis deux ans, nous travaillons avec toute l'équipe du service de néphrologie du Groupe Hospitalier la Pitié Salpêtrière<sup>3</sup>, en coordination avec le Professeur Corinne

Bagnis et un engagement fort de l'équipe infirmière, à la mise en place d'un service d'accompagnement thérapeutique des patients affectés par une insuffisance rénale chronique, et ce à tous les stades y compris la dialyse.

### Voici en résumé les valeurs qui animent notre programme :

#### **Postulat numéro 1 : L'écoute du patient fait partie de son traitement**

Le patient doit disposer d'un espace d'écoute pour prendre le temps de s'approprier avec la part de soin de soi qui lui revient, et qui s'appelle dans les manuels d'éducation thérapeutique les compétences d'auto-soin. Prendre soin de soi nécessite un travail prioritaire sur la dépression, l'anxiété, la perte des capacités à élaborer des projets, l'isolement social, la solitude affective, la précarité, l'amélioration de la relation médecin patient. Soigner devient l'exercice d'une relation dans laquelle l'accompagnement du patient fait partie intégrante de son traitement.

#### **Postulat numéro 2 : Il est important de prendre en compte le désir de savoir des patients avant de vouloir mobiliser à tout prix leur désir d'apprendre**

Les patients arrivent avec des questionnements qui touchent à leur existence quotidienne « *Comment vais-je faire pour pouvoir arriver à tenir ?* » « *Comment dire à ma nouvelle amie que je serai transplanté un jour ?* »... L'éducation thérapeutique telle que nous l'entendons va au-delà du simple apprentissage de connaissances, elle est d'abord la prise en compte du vécu subjectif de l'expérience humaine que constitue toute maladie.

#### **Postulat 3 : L'approche par le bien être et le projet sont des déclencheurs de changements dans la vie du patient qui vont naturellement dans le sens de la santé**

Nous développons une forme d'accompagnement où il s'agit d'explorer avec la personne un pan de sa vie parfois peu mobilisé qui répond à une véritable question existentielle du type : « *Et si maintenant j'essayais de me réaliser le plus possible avec ce que je suis devenu(e) en y intégrant les modifications de ma santé* ». Cette approche de la maladie par les théories du bien-être est en rupture avec les programmes d'éducation thérapeutique traditionnels, centrés sur des enseignements trop concentrés sur la maladie et ses traitements. L'expérience nous montre régulièrement que la demande d'un patient porte très souvent sur des thèmes où il ne s'agit pas d'apprendre mais sur des questionnements qui sont les siens et non pas ceux des soignants. ●

Par Lennize PEREIRA PAULO<sup>1</sup> et Catherine TOURETTE-TURGIS<sup>2</sup>

1. Chargée de la conception des programmes d'éducation thérapeutique à Comment Dire, Chargée de cours en sciences de l'éducation, formatrice. Adresse e-mail: commentdire@commentdire.fr

2. Maître de conférences en sciences de l'éducation. Adresse e-mail: cttus2000@yahoo.com

3. Ce programme bénéficie d'un soutien sans contrepartie du laboratoire Shire.



## Programme APS à l'hôpital : la presse en parle



Sport Med

Mensuel n°196 / 2007

A l'occasion de la journée nationale de réflexion sur la greffe et le don d'organes du 22 juin 2007

### Lancement du 1<sup>er</sup> Programme National Activité Physique et Sportive (APS) à l'hôpital pour les transplantés et les dialysés

APS à l'hôpital est parrainée par les sportifs Florian ROUSSEAU, cycliste, et Richard DACCOURY, basketteur, et bénéficie du soutien de Tony ESTANGUET, canoëiste, Eric BOISSE et Brice GUYARD, escrimeurs.

A l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur la greffe et le don d'organes du 22 juin 2007, l'association Trans-Forme (association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés), la Fondation du Sport et le laboratoire Genzyme associés dans ce projet, présentent le programme « APS à l'hôpital » déployé depuis février dans tous les services de transplantation des CHU de France. Avant sa mise en place, ce programme a fait l'objet d'une phase pilote

en 2006 dans le service de néphrologie du Pr Christophe Legendre à l'hôpital Necker-enfants malades à Paris.

Ce programme consiste à mettre à disposition des patients transplantés, **dès leur séjour à l'hôpital, 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 dès leur greffe.

.../...

Le Quotidien du médecin - 20 juin 2007

### Le sport après la greffe, ce devrait être obligatoire

A l'occasion de la journée sur le don d'organes et la greffe, l'association Trans-Forme présente le programme Activité physique et sportive (APS) à l'hôpital. Une initiative qui consiste à mettre à disposition des patients transplantés l'information nécessaire sur l'activité physique et sportive qu'ils peuvent pratiquer dès leur greffe, mais aussi à encourager les médecins à adopter une démarche active dans ce sens.

Le sport après une transplantation ? Contrairement aux idées reçues, cela n'est pas réservé à une poignée d'hommes hors du commun et surmotivés qui, il y a vingt ans, alors qu'un transplanté sur deux mourait dans la première année suivant l'opération, se lançaient avec leur rein tout neuf dans le

sport à haut niveau et la compétition internationale, à l'image d'Olivier Coustère, directeur fondateur de Trans-Forme, association française des sportifs transplantés et dialysés : « C'était une sorte de bras d'honneur à la mort, un défi, on nous a souvent pris pour des fous furieux... »

.../...

PREVOIR

Mensuel - déc 2007 / janv 2008

### Greffe, dialyse

L'activité physique contribue au bien-être physique et psychologique des malades dialysés et transplantés.

« Activité physique et sportive à l'hôpital » (ASP) est le premier programme national destiné aux patients transplantés et dialysés. Lancé cette année à l'initiative de l'association Trans-Forme, de la Fondation du sport et du laboratoire américain Genzyme, dans tous les services de transplantation des CHU de France, ce programme a fait l'objet d'une phase pilote en 2006 dans le service de néphrologie du professeur Christophe Legendre, à l'hôpital Necker Enfants malades (Paris). Une enquête réalisée dans le service de transplantation rénale a révélé que parmi les personnes qui pratiquaient une activité sportive avant la greffe, 44 % ont arrêté, et parmi les personnes qui ne pratiquaient aucune activité, plus de la moitié (55 %) envisageait de s'y mettre. Le programme ASP, lancé officiellement le 12 juin 2007, a pour parrains le basketteur Richard Dacoury et le cycliste Florian Rousseau, tous les deux atteints par la maladie et foncièrement convaincus que leur exemple peut encourager la population des greffés à pratiquer un sport. À l'époque de la création de Trans-Forme, en 1989, Olivier Coustère, son directeur fondateur se souvient que « faire du sport pour un greffé était considéré comme suicidaire ! ». Aujourd'hui, les bienfaits de l'ASP sur les personnes greffées et dialysées sont validés par des travaux scientifiques menés depuis plusieurs années et, déclare Olivier Coustère : « au cours de la maladie chronique, un entraînement physique est souvent un allié précieux de la médecine pour prévenir, retarder, ou améliorer les problèmes ostéo-articulaires, cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques et musculo-tendineux. » Pourtant, les communications scientifiques sur le sujet demeurent rares et, de fait, l'activité sportive à l'hôpital n'est pas encore passée dans les actes.

.../...

APM-Santé - 15 juin 2007

### Les greffés invités à « se reconstruire par le sport » grâce au programme « APS à l'hôpital ».

Paris, 15 juin (APM Santé) - A la veille de la Journée nationale de réflexion sur la greffe et le don d'organes du 22 juin, l'association Trans-Forme (association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés) a annoncé le lancement du premier programme national d'activité physique et sportive (APS) à l'hôpital pour les transplantés et dialysés.

Depuis février dernier, les services de transplantation des CHU de France ont déployé le programme « APS à l'hôpital » afin de sensibi-

liser et informer les greffés et transplantés sur les bénéfices de la pratique d'un sport, « un moyen de se reconstruire après la greffe », selon Olivier Coustère, directeur fondateur de Trans-forme. Transplanté rénal et lui-même sportif, Olivier Coustère encourage depuis plus de dix-huit ans l'accès des greffés à la pratique sportive. A travers son association, il a notamment lancé les jeux nationaux des transplantés et dialysés qui ont réuni cette année plus de 100 sportifs lors de la 16<sup>e</sup> édition à La Rochelle.

« Le sport permet aux greffés de se remettre debout, devant son employeur, son banquier, sa famille, de faire face à nouveau à la vie », affirme le directeur de Trans-forme lors de la conférence de presse organisée pour la présentation du nouveau programme. « C'est une thérapie auxiliaire qui maximise les chances de succès opératoires, facilite les liens sociaux et permet de reconquérir une qualité de vie ».

.../...





# L'exercice physique, un retour aux sources



*Il est très surprenant de constater que les effets bénéfiques de l'exercice physique soient à la fois si bien documentés et si peu prescrits par les médecins. Prescrire de l'exercice physique est rarement considéré comme un acte thérapeutique majeur par le corps médical. L'évidence est pourtant là. L'exercice physique régulier est un retour aux sources en ce qu'il réadapte notre environnement à notre génome.*

L'explication de cette dichotomie est malheureusement très bête: il est tellement plus simple pour le praticien de prescrire une pilule que de passer un quart d'heure ou plus à convaincre son patient de changer de mode de vie, et tellement moins fatiguant pour le patient de prendre la dite pilule plutôt que pratiquer une demi-heure de marche rapide quotidiennement!

### L'exercice physique régulier, élément essentiel pour la prévention et le traitement

Les arguments sont du domaine de l'évidence aussi bien en médecine préventive pour prévenir vieillissement, hypertension artérielle, diabète ou cancer; qu'en médecine curative pour traiter l'insuffisance cardiaque, l'infarctus du myocarde. Plusieurs revues fort bien faites regroupant des milliers de participants ont clairement démontré qu'une activité physique régulière, même modérée et quel qu'en soit le mode, dynamique ou statique, l'intensité ou la durée, pendant quelques semaines ou plusieurs mois, diminuait la mortalité globale, réduisait la pression artérielle systolique, réduisait la glycémie, la cholestérolémie. Cet effet se retrouve indépendamment de l'âge, du sexe, du poids corporel, du surpoids.

Il y a unanimité pour affirmer que l'exercice régulier diminue le risque cardiovasculaire. Il y a tout autant unanimité pour affirmer que l'exercice prévient le diabète, le cancer du colon et le cancer du sein, l'ostéoporose. L'exercice permet de réduire la prescription d'antidiabétiques, améliore l'ostéoporose et rend la chimiothérapie anticancéreuse plus efficace. Le consensus recommande un minimum de 30 minutes de marche à bon pas tous les jours... toute la vie. Mais d'où nous vient cet extraordinaire effet de l'exercice physique?

### « Rien en biologie n'a de sens en dehors de l'évolution »

Cet aphorisme célèbre d'un grand généticien T. Dobzhansky, n'est pratiquement jamais pris en compte en médecine. L'évolution biologique imaginée par Charles

Darwin, puis confirmée par la biologie contemporaine, est une donnée essentielle pour la compréhension du vivant d'une manière générale et de la biologie en particulier. Comprendre le fait médical, comprendre le pourquoi-sommes-nous-malades, à travers l'évolution, c'est-à-dire à travers l'histoire de la vie, réconcilier la médecine avec ce que la biologie a de plus essentiel est une démarche rarement entreprise. Et pourtant recadrer le fait médical à ce niveau est probablement un moyen de classer et de hiérarchiser le torrent d'informations biologiques qui, depuis les débuts de l'ère génomique, submerge actuellement le physio-pathologiste et l'oblige à reconsidérer pratiquement tous les cadres nosologiques.

Ce n'est que tout récemment que notre environnement a changé radicalement: l'abondance de la nourriture et la disponibilité du sel, les animaux de trait et autres moyens de se déplacer, pour ne citer que ces éléments, sont très récents à l'échelle de l'évolution. A l'opposé, il faut des millions d'années pour qu'une mutation fonctionnelle soit sélectionnée. On peut dire, pour faire bref, que la pathologie évolutionniste est une conséquence des contradictions existant entre deux constantes de temps: une courte qui concerne l'environnement, une longue qui concerne le remodelage du génome.

### L'économie au centre de l'évolution

L'organisme humain est un système globalement équilibré sur le plan de l'économie, les entrées égalent les sorties, et, lorsqu'il y a plus d'entrées que de sorties il y a obésité avec toutes ses conséquences néfastes. Deux paramètres sont en cause à l'origine de l'épidémie actuelle d'obésité: la libre disponibilité de l'alimentation (et du sel) jamais expérimentée au cours des 3,8 milliards d'années qui ont fait l'histoire de la vie, et le fait que les humains soient les seuls êtres vivants ayant soit la capacité de domestiquer d'autres vivants à leur usage, soit celle de fabriquer des engins de transport, minimisant de cette façon l'exercice physique normalement

indispensable à leur survie. Le résultat net est un déséquilibre de l'économie normale. L'homme en 2008 doit se nourrir conformément au capital génétique métabolique qu'il a si péniblement sélectionné pendant des milliards d'années. Il n'y a pas d'aliments a priori meilleurs que les autres, il n'y a que des aliments que nous sommes à même de mieux métaboliser compte tenu de ce que Darwin a bien voulu nous laisser! De nombreux travaux faits par les paléontologues et par les ethnologues enquêtant sur des populations vivant sur un mode paléolithique (Bushmen du Kalhari, Indiens Trahumara ou Warao...) ont démontré que les hommes du paléolithique avaient un régime alimentaire plus irrégulier, pauvre en graisses, mais plus riche en acides gras polyinsaturés (la viande du gibier contient 5 fois plus d'acides gras insaturés que la viande d'élevage), relativement riche en protéines et très riche en fibres (la diversité des sources de fibres fait contraste avec la relative monotonie des fibres produites par l'agriculture contemporaine) et excessivement pauvre en sodium. Ce sont, par ailleurs des gens plus actifs, plus entraînés avec une consommation d'oxygène maximale élevée, un pli cutané beaucoup plus mince, moins de diabète et de cholestérol. Le profil idéal aux normes actuelles.

Les mesures de la consommation maximum d'oxygène à l'effort,  $VO_2max$ , confirment cette façon de voir. Cette capacité aérobique est un excellent témoin du degré d'entraînement et de l'activité physique journalière d'un individu, la  $VO_2max$  d'un Américain moyen est presque 20 % plus faible que celle des chasseurs-cueilleurs actuellement encore vivants.

Le régime alimentaire et le mode d'activité physique qui sont recommandés par les nutritionnistes modernes, rejoignent maintenant celui de nos lointains ancêtres. Finalement nous devons nous adapter à un certain mode alimentaire, à un certain mode de vie, ceux auquel la pression évolutive a mis des millions d'années à sélectionner notre actuel patrimoine génétique. ●

Par Bernard SWYNGHEDAUF

Docteur en Médecine, Docteur-ès-Sciences

Directeur de Recherches à l'INSERM

Centre de Recherche Cardiovasculaire INSERM (U689)

Hôpital Lariboisière. 41 bd de la Chapelle 75475 Paris - Bernard.Swynghedauw@inserm.fr





## Le programme pédiatrique de Trans-Forme

Une des vocations de Trans-Forme est de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation d'organe. L'association organise ainsi de nombreux événements, dont l'objectif est de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes, à travers l'exploit sportif. En élaborant son tout nouveau programme pédiatrique, Trans-Forme a souhaité étendre ces actions de sensibilisation à un public plus jeune. Et cela grâce à une grande diversité de projets ambitieux et d'actions de sensibilisation concrètes aux résultats déjà palpables.

Voici les grands projets mis en place dans le cadre de ce programme pédiatrique :

**1** Dans le cadre de la dernière Course du Cœur, un programme complet et ludique de sensibilisation des jeunes a été renouvelé. En informant les enfants au don d'organes, un des objectifs de Trans-Forme est de susciter le dialogue et l'échange avec leur entourage (famille, enseignants, éducateurs, amis...). Grâce à l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital », destinée aux scolaires, des enfants se sont mobilisés autour de la réalisation de cœurs en papier, symboles de générosité et de soutien. Et les chiffres sont éloquentes : en 4 jours, près de 30 000 cœurs ont été récoltés dans environ 300 écoles sur 12 départements ! Ces cœurs, collectés sur le parcours de la course, sont ensuite adressés par courrier aux unités de transplantation, comme témoignage de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe. Quelques-uns des plus beaux sont également remis « *in situ* » par les représentants de Trans-Forme aux chefs de service, en présence du personnel hospitalier et des patients.



Cette opération permet donc aux enfants de s'investir, d'agir, mais aussi d'être informés ainsi que leurs parents, par les bénévoles de Trans-Forme – greffés et/ou dialysés eux-mêmes.

Dans le prolongement de l'opération, de nombreuses actions sont engagées afin de concrétiser l'événement :

- Un recueil de tous ces cœurs a été édité sous la forme d'un livret en couleur. Diffusé très largement dans le milieu scolaire, il a pour but de valoriser l'engagement de ces enfants.
- Un clip vidéo sur le thème des enfants et de la Course du cœur est réalisé. Diffusé largement, il a permis de proposer une visualisation rapide et efficace des enjeux de l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital ». Il a également mis en avant le rôle des enfants qui accueillent et suivent le parcours de la course, en retraçant les différentes actions de sensibilisation émaillant la course du cœur.
- La chanson intitulée « besoin de donneurs » a été réalisée avec la jeune chanteuse Soane, et le CD a été diffusé en milieu scolaire.

- Un livre intitulé « La course vue par les enfants des communes traversées » est en projet pour être diffusé en milieu scolaire.
- Des puzzles « cœurs » géants ont été étudiés, et idéalement seront fabriqués et adressés aux instituteurs/trices comme outil ludique et collectif de sensibilisation.

**2** Une autre facette du programme pédiatrique de Trans-Forme est la publication d'un livret pédagogique intitulé « Eduquons les éducateurs ! ». Avoir pu bénéficier d'une greffe d'organe est une chance ; cela donne une autre conscience de la mortalité, une urgence d'être utile. Les dons d'organes gommant les différences, subliment l'intégration et l'amitié entre les personnes : les transplantés partagent une histoire commune, une histoire de douleur et de souffrance, mais aussi de chance, de vie continuée. Ils bénéficient d'une nouvelle chance de vivre, grâce à la compétence et la générosité incroyables de l'homme. Mais notre société est excessivement normative et exclusive : au-delà de l'incroyable chance du don, au-delà de l'incroyable compétence





## Dossier

### Le programme pédiatrique de Trans-Forme

des médecins, au-delà de la volonté du patient et de ses proches, le chemin de reconquête d'une vie normale est un impitoyable combat qui déconcerte la société et ses règles. Alors que l'activité physique et sportive est aujourd'hui reconnue comme une thérapie auxiliaire pour les transplantés et les dialysés, elle provoque malaise et trouble dès qu'il s'agit de la « prescrire », de la faciliter ou tout simplement de l'accueillir au sein des organisations existantes. Pourtant ne s'agit-il pas là du droit élémentaire au sport « normal » ? Ne s'agit-il pas là de la plus élémentaire démarche d'intégration plutôt que de ségrégation ? Pratiquer le sport avec les autres plutôt qu'à côté des autres...

L'objectif de ce livret pédagogique (édité à 10 000 exemplaires) est d'expliquer aux éducateurs des réseaux d'éducation représentatifs (UNSS, USEP, UFOLEP, FFEPGV, FFC etc.) les risques réels relatifs à la pratique de l'activité physique et sportive par des transplantés et des dialysés. Il s'agit de démystifier cette population et de faciliter leur intégration dans le « sport normal ».

**3** Créés en 1988, les **Jeux nationaux des transplantés et dialysés** ont pour objectifs la réhabilitation physique et sociale des personnes transplantées ou dialysées et de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation d'organes.

Ces Jeux rassemblent tous les ans, dans une ville de France différente, près de 150 personnes de tous les âges (dont 20 enfants), transplantées ou dialysées, pour 4 journées de compétitions sportives rassemblant une quinzaine de disciplines. Une occasion pour les personnes transplantées et dialysées d'évaluer leur condition physique et leur niveau et entamer ainsi une pratique sportive dans un cadre

médical adapté. Les Jeux servent également de cadre à **une campagne de sensibilisation des scolaires, collégiens et lycéens**. Les jeunes sont de futurs adultes. L'information des jeunes revêt donc une importance primordiale. Ils sont également des relais essentiels auprès de leurs parents. Enfin le problème du don d'organes des jeunes est crucial.

C'est ainsi que Trans-Forme invite les responsables scolaires et universitaires de la ville à encourager les enseignants à développer des actions de sensibilisation au don d'organes des élèves et des étudiants au sein d'un projet pédagogique. Trans-Forme propose l'intervention d'un transplanté ou d'un dialysé dans les classes et met à disposition des enseignants, différents supports d'information adaptés aux âges concernés : bandes dessinées, livres d'image, vidéo, panneaux d'exposition,...

Divers types d'action sur le thème du don d'organes sont proposés aux enseignants tels que :

- concours de dessins dont les meilleurs seront exposés dans un site de la ville fréquenté du public ;
- réalisation du visuel de l'affiche des Jeux ;
- composition d'un chant pour la cérémonie d'ouverture ;
- rédaction de poèmes dont les meilleurs pourront être publiés dans le programme officiel de la manifestation ;
- rédaction d'articles informatifs sur la transplantation ou la dialyse, interview d'un transplanté ou d'un dialysé ou d'une famille de donneur pour le journal de l'école ;
- participation au Forum médical ;
- participation à la Marche du Don d'Organes, éventuellement animation en début de cortège de la marche ;
- etc.



Trans-Forme propose également aux enseignants d'impliquer les élèves ou les étudiants dans des actions directement liées à l'organisation de la manifestation et qui s'inscriront dans un projet de formation telles que :

- une enquête sur le don d'organes auprès de la population ;
- assistance à la relation médias ;
- recherche de lots pour la tombola et d'annonceurs pour le programme officiel ;
- assistance à la gestion du ravitaillement pendant les épreuves ;
- participation à l'arbitrage de certaines épreuves. Etc.

**4** Toujours dans le cadre du déroulement des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, **un livre provisoirement baptisé « Un cœur pour deux »** est à l'étude. Son but est de sensibiliser les enfants de 6 à 8 ans sur le sujet du don d'organes. Le livre serait distribué dans les écoles en toutes occasions, en tant que support pédagogique.

**5** Afin de sensibiliser des jeunes dialysés et transplantés au cœur même des hôpitaux, à la pratique d'une activité physique et sportive, Trans-Forme a décidé d'engager plusieurs actions :

- La réalisation d'un film vidéo sur le thème des enfants dans les Jeux Nationaux. L'objectif de ce film est d'être diffusé largement dans les salles de dialyse et les consultations de greffe pédiatrique afin de susciter chez les





## Dossier

### Le programme pédiatrique de Trans-Forme

jeunes (et les moins jeunes) l'envie de participer à ce type de manifestation et de pratiquer ainsi une activité physique et sportive, thérapie auxiliaire.

- La création d'un poster promouvant l'activité physique comme outil de réhabilitation, à destination des unités de dialyse et de greffes.

**6** Pour mieux cibler les jeunes dans l'adolescence – période si particulière et presque critique – Trans-Forme conçoit actuellement **une série de guides d'information pour les adolescents et leurs proches**, abordant les spécificités de la greffe et de la dialyse à la période de l'adolescence. Cette collection a pour vocation d'accompagner l'adolescent et son entourage en traitant de façon simple et concrète des sujets qui le concerne directement: la pratique sportive,

l'observance thérapeutique, le rôle des proches, etc.

La nécessité de cette série de guides est née du constat fait par les malades, le personnel médical, ou les associations, du manque d'information relatif à cette période de la vie d'un adolescent greffé ou dialysé.

**7** La dernière édition des **Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés** s'est déroulée à Rovaniemi, capitale de la Laponie. Cette ville à l'atmosphère cosmopolite, internationalement prisée pour les sports d'hiver, était une station idéale. Son domaine skiable et ses équipements sportifs du plus haut niveau (le Santa Sport Hall et la patinoire du Lappi-Areena), reçoivent en effet les plus grandes compétitions de ski et son intérêt touristique n'est pas des moindres, la station

étant située à quelques kilomètres seulement du cercle polaire arctique, un domaine où la nature est reine.

Alors que leurs aînés raflaient des médailles, les plus jeunes n'étaient pas en reste... Car cette édition des Jeux était aussi celle de la **Nicholas Cup**. Proposée aux juniors, rappelons que la Nicholas Cup a été créée en hommage à un jeune américain de 7 ans, Nicolas Green, tué par balle perdue, lors d'un cambriolage en Italie en 1994. Ses organes ont été donnés à sept patients Italiens en attente de greffe. Ouverte à tous les enfants transplantés du monde entier, âgés de 4 à 17 ans, la Nicholas Cup s'est tenue le dernier jour de Jeux. Les jours précédents, des activités encadrées étaient proposées aux enfants: leçons de ski, sports en salle, activités d'aventures, visite des attractions locales.

## Nicholas Cup

Sept enfants tous différents mais reliés par un point commun: leurs greffes! De 7 à 17 ans, ils sont touchants.

Dans l'avion qui les emmène à Rovaniemi, participer à la Nicholas Cup dans le cadre des Jeux d'Hiver Mondiaux des Transplantés et Dialysés, ils parlent encore de leurs médicaments, de leur cursus médical, de leur maladie. Mais à peine deux jours plus tard, ils sont devenus des enfants comme les autres. Fini les médicaments, place au

sport, à la neige et – en bons français – à la cuisine... L'émerveillement devant les saucisses du petit-déjeuner est incroyable! Il faut les voir se bousculer devant le buffet...

Après chaque animation, ils échangent leurs impressions devant des sports parfois totalement nouveaux. Ils rient, se taquinent, des affinités se créent. S'ils se disputent un peu, ils restent toujours soudés. Le premier soir, quelle fierté d'être porte-drapeau! Malgré la fatigue, je vois des sourires jusqu'aux oreilles. Ces enfants se sentent embarqués dans une véritable aventure, ils ne pensent plus à leur souffrance et leur vécu douloureux. Ils se sentent responsables. Ils ne sont plus différents, ils sont « comme les autres »!

Les médailles d'or reçues par tous les confortent encore. Ces enfants se transforment sous nos yeux: ils sont heureux, tout simplement. Tout leur passé d'enfants malades est évacué. Au moment du départ, nous découvrons même un gros



morceau de glace scandinave dans une valise... emporté « en souvenir »! On dit que le Père Noël n'existe pas, mais je vous assure qu'il existe... Pouvoir emmener ces enfants au pays du Père Noël, nous laisse penser, à nous adultes, qu'il existe bel et bien. Pour preuve, les moments de joie profonde que nous avons partagés avec ces enfants. •

Margaret GUIRAUD



## Un projet pour agir ici et ailleurs

Dans le cadre du programme intitulé « Un projet pour agir ici et ailleurs », Trans-Forme a bénéficié d'une aide de la Fondation Sanofi Aventis, afin de réaliser un poster promouvant à l'hôpital les bienfaits de l'activité physique pour les enfants des unités de greffe et des unités de dialyse.



## Evénements

### Activité internationale



# Adrien Bolot

## Parcours d'un jeune greffé pulmonaire atteint de mucoviscidose

*Depuis toujours, la mucoviscidose m'a poussé à me battre et aller au-delà de mes forces. Encouragé et soutenu par ma famille, j'ai grandi avec le sport. Une manière de vaincre et surtout de survivre à toutes les épreuves liées à la maladie.*

Après une enfance et une adolescence presque « normales », la maladie a fini par me rattraper et me faire tomber : à 20 ans, il ne me restait plus que 20 % de capacité respiratoire et la greffe comme seule chance... Ma devise était comme toujours de faire front et de lutter. Jusqu'à ce 5 juin 2005, où j'ai eu la chance de recevoir un don d'organe : une transplantation bi-pulmonaire.

Cette greffe m'a permis de revivre, de me relancer dans la vie et accomplir les nombreux rêves et objectifs que je m'étais fixés. J'ai donc passé mon baccalauréat en septembre (j'avais été appelé à la greffe la veille des examens !) et après l'avoir obtenu, encore plus motivé, je suis parti réaliser mon grand rêve : vivre un hiver à

la montagne. Seulement cinq mois après ma transplantation, j'étais enfin sur les sommets. J'ai passé les huit les plus beaux mois de ma vie en montagne.

Pour partager la réussite de ma greffe, j'ai décidé de créer une association : « Blast Energy ». Son but est de véhiculer l'idée que le sport est important, avant ou après la greffe. Et cela au travers de différentes actions et participations sportives. Avec de nombreux patients atteints de mucoviscidose et transplantés pulmonaires, nous participons depuis deux ans à des compétitions officielles (Jeux Nationaux et Mondiaux, Course du Cœur...).

Les efforts considérables de chaque participant greffé, l'esprit qui règne lors des

compétitions, ainsi que le cœur et les échanges, y sont vraiment uniques. Lors des derniers Jeux Mondiaux à Rovaniemi, j'ai participé aux quatre grandes disciplines de ski et remporté dans ma catégorie d'âge, l'or au parallèle, l'argent au slalom et le bronze en super G comme au géant. Ces défis sportifs me permettent aujourd'hui de m'établir au niveau mondial, de continuer à faire du sport et m'entraîner régulièrement avec comme objectif de me faire plaisir, de ressentir et d'explorer pleinement les capacités retrouvées après ma transplantation.

Je vis une nouvelle vie et, tous les ans, j'ai un nouvel anniversaire à fêter. ●

**Adrien BOLOT**

## Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

### Rovaniemi (Finlande) du 25 au 30 mars 2008

*La Fédération Mondiale des Sportifs Transplantés ([www.wtgf.org](http://www.wtgf.org)) organise depuis de nombreuses années des jeux d'hiver et d'été.*

Les sportifs greffés avaient cet hiver rendez-vous tout au nord de la Finlande, à Rovaniemi, pour disputer du 25 au 30 mars les 6<sup>èmes</sup> Jeux Mondiaux d'hiver qui réunissaient les disciplines de ski alpin, snowboard, ski de fond, biathlon et curling. Cet événement a eu lieu sous le haut patronage du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports ; et a été honoré de la présence de Jean-Stéphane Torre, Consul de France en Finlande.

Les paysages typiquement lapons ont ainsi accueilli les 240 participants et 20 nations représentées pour des épreuves très relevées. L'équipe de France, forte de ses 14 athlètes greffés tous organes (rein, foie, cœur et poumons) a brillé sur toutes les pistes ramenant au total 13 médailles dont 2 d'or se classant au 9<sup>ème</sup> rang mondial avec 2 médailles d'or, 3 d'argent et 8 de bronze (et au 5<sup>ème</sup> rang si on compte le nombre de médailles remportées!!!). L'occasion est belle de remercier

nos deux partenaires Fresenius Medical Care et Genzyme, membres du Consortium « Les laboratoires, ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie ».

En ski alpin, pour sa 1<sup>ère</sup> participation aux Jeux Mondiaux d'Hiver, Adrien Bolot (18-29 ans) a ramené 4 médailles sur 4 courses, remportant l'or en parallèle, l'argent en Super-G et slalom et le bronze en géant. Le niveau des skieurs autrichiens, suisses, canadiens ou encore anglais a offert de très belles courses et les Français ont réussi à tirer leurs épingles du jeu dans presque toutes les catégories : Jean Claude Pradier (40-49 ans) s'attribue une belle médaille de bronze en slalom et Christian Lienard (60+) s'adjuge aussi le bronze en super-G. Classé deux fois 4<sup>ème</sup> chez les 50-59 ans, Michel Mougin a dû lutter contre une armée autrichienne alors qu'Alain St Blancat (40-49 ans), Christophe Goirre, Olivier Recoules et Gaël Bizouard (30-39 ans) ont obtenu de belles places



d'honneur. Enfin, les dames se sont concentrées sur le géant : Patricia Cifuentes (18-29 ans) glanant l'argent grâce à une très belle course alors que Marie Jo Ardevol (50-59 ans) réalise une brillante 5<sup>ème</sup> place. Du côté du ski de fond, les performances françaises sont vraiment à saluer car en terre scandinave, il était difficile de rivaliser avec les puristes de la discipline. Le plus bel exploit restera certainement la médaille de bronze dans le relais 3 km par équipe où les Français (Lilian Régis Debray – Joël Labreuche et Jean-Claude Pradier) terminent juste derrière les





# Evénements



## Activité internationale

Finlandais et les Norvégiens ! En individuel, Joël (50-59 ans), Jean Claude (40-49 ans) et Lilian (30-39 ans) s'adjugent chacun une superbe médaille de bronze sur la course de distance d'une heure et passe tout près d'une autre médaille sur le 3 km, Joël finissant notamment 4<sup>ème</sup> sans oublier de belles 5<sup>èmes</sup> places de Gérard Costa chez les 50-59 ans...

Notre sympathique équipe française accompagnait également 7 enfants greffés (âgés de 8 à 17 ans) qui participaient toute la semaine à La Nicholas Cup. Chaque jour, des activités sur la neige (initiation au ski, ski de fond) ou dans les superbes gymnases (foot, escalade) sans oublier divers jeux et ateliers



leur étaient proposées. Répartis en groupe d'âge, ils ont pu ainsi faire connaissance avec 32 jeunes greffés venus de tous les pays. La semaine s'est achevée en beauté avec une petite course de ski disputée au pied des impressionnants tremplins de saut à ski de Rovaniemi avec à la clé pour tous une belle médaille d'or ! Bravo encore à Valérie et Margaret qui se sont occupées de toute cette joyeuse troupe.

En parallèle des épreuves, notre petite délégation a aussi profité de la Laponie avec visite du fameux village du Père Noël, balade en traîneaux tirés par des rennes ou encore excursion en ski-doo sur les lacs gelés et initiation aux chiens de traîneaux. Enfin, si l'organisation

finlandaise n'était pas toujours parfaite, en revanche la convivialité lors des compétitions et au sein de l'équipe de France était vraiment à souligner avec des remerciements tout particuliers aux supporters français qui ont bravé toutes les conditions météo pour encourager les coureurs, sans oublier Francine, notre super-médecin qui a assuré la surveillance médicale mais aussi une super ambiance ! ●

**Vous trouverez toutes les photos des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés 2008 sur :**  
<http://picasaweb.google.com/association.trans-forme/JeuxMondiauxDHiverDesTransplant2008Rovaniemi>  
**Retrouvez tous les résultats des Jeux sur le site de Trans-Forme :**  
[www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org) rubrique « résultats sportifs » et rendez-vous pour les prochains :  
- Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Würzburg du 31 août au 6 septembre 2008 ([www.etdg2008.com](http://www.etdg2008.com)).  
- Jeux Mondiaux des Transplantés en Australie du 22 au 30 août 2009 ([www.worldtransplantgames09.com](http://www.worldtransplantgames09.com)).

# 5<sup>èmes</sup> Jeux Européens des Transplantés et Dialysés

## Würzburg (Allemagne) du 31 août au 6 septembre 2008

*Pour cette cinquième édition, la Fédération Sportive Européenne des Transplantés et Dialysés invite les athlètes transplantés et dialysés, venant de toute l'Europe, à devenir les prochains champions européens dans une large gamme de disciplines.*

En dix ans, le nombre de participants à ces Jeux a considérablement progressé, de même que l'attention que leur porte le public. Après Athènes en 2000, Balatonaliga en 2002, Ljubjana en 2004 et Pécs en 2006, l'organisation des Jeux Européens des Transplantés et Dialysés a – pour la première fois – été confiée à l'Allemagne.

« We live sporty », le slogan de la campagne des Jeux de Würzburg pour l'année 2008, souligne le lien qui unit la vie et le sport. Le don d'organes et la dialyse permettent à tous ceux souffrant de déficience chronique d'un organe... de survivre. L'amour de la vie, ainsi que toute la force mentale et physique qui en résulte,

ne sauraient être mieux célébrés que par le sport. Les compétiteurs vont une fois de plus démontrer ce que signifie réellement le don d'organe : la possibilité de ramener des hommes et des femmes à la vie.

Participer aux Jeux de Würzburg, c'est retrouver des amis des dernières éditions et de s'en faire de nouveaux. C'est aussi l'opportunité de montrer combien les problèmes peuvent être surmontés, à ceux qui souffrent profondément du fait de leur maladie.

### Les disciplines

Les athlètes seront accueillis lors d'une cérémonie d'ouverture organisée dans le centre de la ville de Würzburg, le 31 août 2008. Les sportifs transplantés et dialysés concourront dans les disciplines suivantes : tennis de table ; tennis ; badminton ; athlétisme ; natation ; golf ; volley-Ball ; mini-marathon ; vélo ; bowling ; fléchettes.

### Transports et logements

La ville de Würzburg est très bien reliée à l'ensemble du réseau de transport Européen et Allemand. L'aéroport international de Frankfurt se trouve à seulement 1 heure de route de Würzburg.

Par ailleurs, des trains assurent la liaison entre Würzburg et les autres aéroports

internationaux de Nuremberg, Munich et Stuttgart. Würzburg est également un des arrêts du train rapide allemand (ICE) avec un service régulier vers le nord de l'Allemagne (Hambourg, Hanovre) mais aussi le sud (Nuremberg, Munich), l'ouest (Cologne, Frankfurt) et l'est (Berlin). Tous les invités seront logés dans des hôtels proches du centre-ville de Würzburg. Et les dîners seront organisés dans les restaurants universitaires des facultés de la ville, avec un accès gratuit aux transports publics locaux. ●



### Comment s'inscrire aux 5<sup>ème</sup> Jeux Européens des Transplantés et Dialysés,

il vous suffit de contacter **Trans-Forme** :  
66, bd Diderot - 75012 Paris - Tél. 01 43 46 75 46  
Fax : 01 43 43 94 50 - Email : [info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)  
Les prochains Jeux Mondiaux se dérouleront à Göteborg, en Suède, en juin 2011.  
Web : [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org)  
Et pour ceux qui voudraient quelques informations : [www.etdg2008.com](http://www.etdg2008.com)



## Annonce

Les prochains Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés se dérouleront à Sainte-Foy-Tarentaise en janvier 2010. Quant aux Jeux Mondiaux d'Eté des Transplantés, ils auront lieu à Göteborg, en Suède, fin juin 2011.



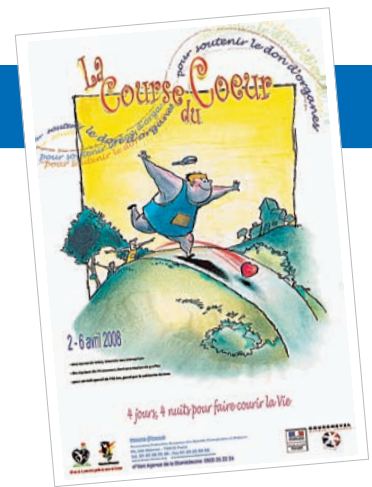
# Evénements

## Activité nationale

# 22ème Course du Cœur

## Paris - Courchevel du 2 au 6 avril 2008

## Pour soutenir les dons d'organes



*C'est sous un cœur aérien et devant les derniers skieurs chanceux de la saison que les coureurs de la 22ème Course du Cœur sont arrivés dimanche 1er avril dernier sur le front de neige de Courchevel 1850. Les équipes ont franchi comme prévu la belle arche que la station avait installée à cet effet. Sur les visages, beaucoup d'émotion, de joie, de satisfaction et de fatigue !*

*4 jours, 4 nuits pour faire courir la vie...* La devise de la Course aura, plus que jamais, été pleinement clamée !

Sur un même principe, 15 équipes de 14 coureurs dont une équipe de sportifs transplantés d'organes, se sont relayées pendant 4 jours et 4 nuits pour courir les 750 km reliant Paris à Courchevel, station d'arrivée pour la sixième année consécutive. Dix équipes supplémentaires auront quant à elles couru la première étape, bien décidées pour la plupart, à en découdre sur tout le parcours l'an prochain...



A vocation humanitaire, et parrainée par le professeur Christian Cabrol, la Course du Cœur a pour objectif de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes, à travers l'exploit sportif réalisé par les coureurs

transplantés. L'objet est ainsi de contribuer à sensibiliser le public dans les villes traversées et faire progresser cette cause dans les mentalités.

Cette 22ème Course du Cœur est placée sous le signe du 40ème anniversaire de la première greffe de cœur en Europe réalisée par le Professeur Christian Cabrol en avril 1968. Le départ de la Course du Cœur 2008 a donc été marqué par une grande conférence de presse de célébration de ce 40ème anniversaire et qui a réuni de nombreux invités autour du Professeur Cabrol.

### Les équipes participantes

Outre l'équipe Trans-Forme constituée de 14 transplantés, quatorze entreprises dont certaines sont fidèles à la Course, ont souhaité soutenir la cause du don d'organes en participant à la Course du Cœur : Amgen, AstraZeneca, Challenge PSA, Groupe Dassault, Novartis, Roche, Entente Sportive Renault, HP, SAP, Groupe Dassault, Oracle, RTE, Socotec, Gaz de France et les Ch'tis (Médecins du nord). Des entreprises



prestigieuses ont ainsi constitué des équipes parmi leurs salariés pour s'affronter sportivement sur la Course du Cœur et courir aux côtés des transplantés.

Dix équipes supplémentaires ont couru le prologue de la Course du Cœur : « Les greffeurs coureurs », AIRG (recherche maladies rénales), D parts de 2 Vie (équipe constituée par l'administration pénitentiaire), Baxter, Action Prévention Sport, Eudonet CRM, IMS-Entreprendre pour la Cité, Genzyme, Shire, Wyeth.

En s'impliquant dans ce défi sportif et humanitaire soutenu par de grandes personnalités, elles ont avant tout la fervente volonté d'aider Trans-Forme à mieux faire connaître la cause du don d'organes.

### Trocadero, prologue et départ de la Course du Cœur : des personnalités de renom au rendez-vous !

La Course du Cœur est partie cette année du Trocadéro, à Paris, le 2 avril à 20 h, sous les encouragements de Maud Fontenoy, navigatrice.

Les médias ont été présents dès le départ grâce notamment au parrainage historique du Professeur Cabrol et – cette année – de Roselyne Bachelot, ministre de la santé



de la jeunesse et des sports mais aussi de grands champions : de Richard Dacoury, parrain de l'équipe Gaz de France, Erik Boisse, vice champion d'épée ainsi que Soane la chanteuse du single Trans-Forme « Besoin de donneurs ».

La Course a également bénéficié de la présence de Carine Camby, Directrice Générale de l'Agence de la Biomédecine et des dirigeants des entreprises partenaires. La longue caravane de coureurs encadrée par un escadron de 15 gendarmes motorisés de la Garde Républicaine dédié à la sécurité de la course tout au long du parcours, ainsi que deux gendarmes de la police municipale se sont mis en route et ont quitté Paris par les quais, pour rallier Meudon. Et c'était parti pour 750 km non-stop !

### Une épreuve sportive de haut niveau



La Course du Cœur est donc une course à pied en relais de 750 km, divisée en étapes de 5 à 25 km (hors étapes exceptionnelles), qui se déroule sur 4 jours et 4 nuits.

Certaines épreuves effectuées à rollers ou à vélo sont venues varier le parcours, ainsi que des marathons (de 20 à 65 km !) courus en relais.

Quelques épreuves, telles l'étape costumée ou l'étape des « lourds », apportent une touche de décontraction à l'épreuve sportive.

Vous trouverez tous les classements sur le site internet de Trans-Forme : [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org).





# Evénements

## Activité nationale

### Les transplantés dans la course du cœur: témoins de la réussite de la transplantation

A chaque manifestation organisée par Trans-Forme, les participants, transplantés de rein, de cœur, de foie, de poumon, de moelle osseuse sont les « ambassadeurs du don d'organes ».

Cette année encore, les 14 coureurs transplantés de l'équipe Trans-Forme, ont été les « ambassadeurs du don d'organes », les témoins les plus évidents, les plus éloquents de la réussite de la transplantation. Chaque transplanté dédiait pudiquement sa course à son donneur, « cet inconnu pour qui il n'était rien et à qui il doit tout », comme autant de victoires sur la vie. Courir, c'était également l'occasion de saluer cette prouesse de la médecine qu'est la transplantation, et de remercier les médecins.



### « Vive les greffés » !

Plus qu'un cri du cœur, ce slogan est le nom d'un nouveau type d'étape mis en place depuis l'édition 2005. Sa particularité ? Associer un greffé et un non-greffé. Ici, efficacité se conjugue avec solidarité car, pour que leur résultat soit pris en compte, les deux équipiers doivent franchir la ligne d'arrivée ensemble. L'objectif de cette étape est de créer plus de lien entre les non-greffés et les greffés. Ô combien symboliques, ces étapes recentrent les participants sur les objectifs et les valeurs de la course.

### Une sensibilisation plus importante

#### L'opération « 10 000 Cœurs pour l'hôpital » prend de l'ampleur !

Un des points forts et des plus marquants de la course restera sans doute l'extraordinaire participation à l'action « 10 000 cœurs pour l'hôpital » des communes traversées par la Course...



Crée par Trans-Forme, cette action destinée aux enfants, et en particulier aux scolaires, a pour objet de mobiliser les enfants autour de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe.

Grâce au travail de sensibilisation réalisé en amont par les animateurs de Trans-Forme – renforcés parfois par les réseaux France ADOT, Transhépathe, FNAIR, Adosen, FFAGCP – les Villes du Cœur et plus de 100 écoles, c'est environ 30 000 cœurs qui ont pu être collectés cette année ! En plus d'applaudissements et d'encouragement chaleureux, les habitants des communes accompagnaient souvent leur remise de cœurs par l'organisation d'un pot d'amitié, toujours bienvenu par les coureurs – et les bénévoles refroidis !

### Un jour de course... une « Ville du Cœur » !

A Moutiers, la course a fait une halte plus marquée. Avec la municipalité, Trans-Forme avait élaboré un dispositif de « Ville du Cœur ».

Le samedi 5 avril, le convoi de la course a quitté son trajet initial pour rejoindre Moutiers, ville du cœur. Les enfants des trois écoles maternelles et primaires ont remis leurs cœurs aux coureurs transplantés, place des Victoires, pour ensuite parcourir les rues de la ville en petite foulée avec les coureurs. Ces temps sportifs symboliques ont été suivis de rencontres, d'échanges entre les habitants et les coureurs. Une large diffusion d'information a clôturé ce rendez-vous de sensibilisation dédié au don d'organe.

### 128 bénévoles pour l'encadrement des coureurs



La course représente plus de 1000 nuitées en hôtel, 3000 repas servis et des dizaines de bénévoles au service des coureurs, de jour comme de nuit.

### Une équipe médicale efficace

La course a bénéficié cette année d'une équipe médicale spécialisée, composée de 6 médecins, 2 ambulanciers, 23 kinésithérapeutes bénévoles et de 2 podologues.

Présents, de jour comme de nuit, ces médecins urgentistes, généraliste ou réanimateur-anesthésiste sont intervenus, le plus souvent heureusement, pour des cas de « bobologie ». Une ambulance, encadrant le convoi toute la journée, certains médecins suivant particulièrement les transplantés. Enfin, podologues et kinésithérapeutes ont travaillé sans relâche tous les soirs pour soulager les muscles et les pieds endoloris des valeureux coureurs.

### Sécurité oblige

Pour assurer la sécurité routière des coureurs et de l'ensemble du convoi, 15 gendarmes de la Garde Républicaine se sont relayés par équipe de 5 motards, roulant le plus souvent au pas, pour ouvrir, fermer, et de façon générale, protéger les participants.



Pour compléter le travail des gendarmes, 30 commissaires bénévoles ont fléché le parcours et contribué à garder les carrefours dangereux. Un véhicule « balai » fermait le convoi.

### Des images de la Course

Un photographe professionnel a réalisé plus de 3 000 photos numériques depuis le départ du Trocadéro jusqu'à l'arrivée à Courchevel.

De même, plusieurs vidéastes ont recueilli de nombreuses images de la course afin de réaliser des films dédiés aux entreprises.

### Pour le tonus et le moral de tous : la roulante, les musiciens

Deux camions pleins de vivres et d'eau ont transporté le ravitaillement de la Course. A l'arrivée de chaque étape, les 12 bénévoles de l'équipe de la « Roulante » ont servi café, chocolat, thé, fruits secs, fruits frais, barres de céréales, et autres surprises auvergnates aux coureurs épuisés par leur course.

Par ailleurs, pendant que chacun se restaurait, quatre musiciens, jouaient pour le plaisir de tous.





# Evénements

## Activité nationale

### L'arrivée à Courchevel

Grosse ambiance lors de l'arrivée de la Course du Cœur à Courchevel! Les équipes de coureurs sont arrivées une à une sur le front de neige sous les applaudissements des bénévoles et des skieurs. L'arrivée des vainqueurs – l'équipe des transplantés – a fait monter l'applaudimètre à une hauteur digne du Mont-Blanc tout proche! Audrey Cléau, triathlète, les avait rejoints pour effectuer la dernière étape de montagne le dimanche matin et la montée sur Courchevel.

D'autres animations sont venues ponctuer l'arrivée des sportifs sur le front de neige de Courchevel 1850, notamment les élèves des écoles de Courchevel et des communes voisines, venus remettre des cœurs à l'équipe Trans-Forme. Ils se sont vus remettre ensuite des médailles en mémoire des familles de donneurs.



### Le Dîner de gala

La journée s'est achevée par le dîner de gala au fameux Chalet de Pierre, prestigieux restaurant sur les pistes de Courchevel 1850, pour la remise des récompenses aux équipes de la Course du Cœur, en présence du Professeur Cabrol, de Monsieur l'adjoint au Maire et de Jean-François Coquard, directeur du Service des Sports de la Station et clé de voûte de notre accueil à Courchevel. Les différents prix ont été remis à cette occasion.

Les différents prix ont été remis à cette occasion.

Le « **Trophée de l'exploit** », qui récompense l'exploit de la course, a été attribué à l'équipe AstraZeneca.

La « **Coupe du Fair Play** » récompense l'athlète qui a su se montrer le plus agréable, le plus ouvert... ou le plus drôle. Il a été attribué à Olivier Gorieu, de l'équipe Gaz de France.

La « **Coupe Joël Da Col** » est attribuée par le Conseil d'Administration de Trans-Forme et récompense le « coup de cœur » de la course. Elle s'inscrit en prolongement de la coupe autrefois appelée « Fernand Magdonelle ». Cette année, elle a été attribuée à Karima Bellili, adhérente de Trans-Forme et bénévole très impliquée sur la Course.

Le « **Trophée Top Sympa** », récompense quant à lui les équipes jugées les plus « sympathiques » par les capitaines, sachant que toutes les équipes sont très sympathiques... Cette année, l'équipe Socotec est arrivée 3<sup>ème</sup> de ce classement. En 2<sup>ème</sup> position arrivait l'équipe des Ch'tis. Et c'est l'équipe AstraZeneca, classée 1<sup>ère</sup>, qui a remporté ce très prisé Trophée.

Enfin, le « **Cœur en bronze** » que Philippe Millet, dialysé et membre du Conseil d'Administration de Trans-Forme, détenait depuis la fin de la course du cœur 2007 a été remis par ce dernier au **Professeur Cabrol**. ●



### La communication

Informé et sensibilisé, ainsi se décline l'objectif de cette manifestation : parler de la transplantation, du nombre insuffisant de donneurs en France, rappeler que donner ses organes c'est sauver des vies et montrer par les images, que la transplantation, ça marche!

La cible de ce message est large : les entreprises participantes, le grand public, les communes traversées et tout spécialement les scolaires.

#### Dans les entreprises

*Les Challenges de la communication* Trans-Forme a organisé pour la première fois le Challenge de la Communication interne et le Challenge de la communication externe. Il récompense les trois entreprises concurrentes qui ont le mieux communiqué sur le don d'organes et la Course du Cœur, auprès de publics internes et externes, avant le départ de la course.

Les critères d'évaluation étaient fondés sur les initiatives et actions mises en place par les entreprises en matière d'événements, de relations presse, d'outils de communication, de publications, etc. Ces actions peuvent par exemple prendre les formes suivantes : forum sur le don d'organes, site internet et intranet, journal ou lettre interne, film d'entreprise, articles de presse, affichages, documentations sur le « don d'organes ».

#### Les gagnants en 2008 :

Challenge de la communication interne : n°1 RTE, n° 2 Groupe Dassault, n° 3 Oracle Challenge de la communication externe : n° 1 Groupe Dassault, n° 2 HP, n° 3 AstraZeneca se sont vus remettre un trophée dimanche soir.

#### Le Club Cœur

Le classement des entreprises ayant participé aux challenges de la communication a été effectué par les membres du « Club Cœur »,

soit M. Jean Jacques Lefort pour Oracle France, Mme Géraldine De Bucy pour le Groupe Dassault, M. Mathieu Perrier pour l'Entente Sportive Renault, Mr Christophe Stener pour HP, M. François Soulmagnon pour Challenge PSA, M. Jean Jacques Cyna pour RTE.

Outre leur participation en qualité de membres du jury des « challenges de communication », les membres du Club Cœur affichent leur soutien à l'événement et au don d'organes dans le cadre de la communication presse occasionnée par la course (citations dans des communiqués de presse ou présence dans les conférences de presse.).

#### Le jeu des clics et le quizz

Avant la course, les internautes ont pu « voter » pour leur équipe grâce au jeu des clics. Un quizz a également fait découvrir la cause du don d'organes. Les gagnants ont eu le plaisir de bénéficier de 2 places chacun pour le match France 98 sélection mondiale.

#### Auprès du grand public via les médias

L'envoi de communiqués et de dossier de presse, l'organisation d'une conférence de presse, un suivi attentif des journalistes contactés dans les différents médias de la presse écrite, radiophonique et télévisée ont permis la diffusion de nombreux articles et émissions sur le don d'organes. De nombreux interviews et reportages ont été réalisés auprès des coureurs transplantés. (Vous trouverez la liste des différents reportages et médias sur le site Internet de Trans-Forme : [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org).)

**Gageons que l'élan de solidarité et de générosité manifesté tout au long de la 22<sup>ème</sup> Course du Cœur par chacun porte ses fruits, et que progressivement se diffuse, le message de solidarité autour du don d'organes.**

**TRANS-FORME remercie les partenaires qui ont soutenu la course :** Agence de la Biomédecine, mission Captens, CCAS, Conseil Général de l'Ain, Garde Républicaine, Lions Club Faubourg du Roule, Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Station de Courchevel, Ville de Meudon, Ville de Moutiers, Ville de Paris, Ville de Vélizy-Villacoublay, Ville du Bourget du Lac, Institut Cœur Effort et Santé, Aessentia, Atac, BSN Medical, Catillon LMR, Cristal Union, DAS SME, Djingle, Eco-Trail, Endurance Shop, ESF, General Electric, Groupe Dassault, HP, iDOO, IDR, La Guildive, Mars Petcare & Food France, Menarini, Oracle, Pacific, PSA Peugeot Citroën, Roche, RTE, Schiller, Société des 3 vallées, Et les associations FNAIR, FRANCE ADOT, ADOSEN, FFLAGCP, TRANSHEPATE, ANCDP

Crédit photo : Pierre Soissons

Organisateur de la Course du Cœur : TRANS-FORME

66, boulevard Diderot - 75012 Paris - Tél. 01 43 46 75 46 - Fax : 01 43 43 94 50 - Email : [info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org) - Site : [www.lacourseducoeur.com](http://www.lacourseducoeur.com)





## Événements

### Activité dans les secteurs



#### Sympathique galette des Rois

Savigny-sur-Orge,  
le 20 janvier 2008

Depuis quelques années maintenant, les adhérents essonniers et parisiens se donnent rendez-vous pour une galette des rois organisée chez Jacqueline Raclin, toujours aussi perfectionniste et préoccupée par l'épaisseur de ses galettes.

Cette année, à défaut de Rois Mages, trois enfants – Venitia, Adrien et Maxime – accompagnés de leurs parents, sont venus partager ce moment convivial. Une manière de préparer leur participation aux Jeux Mondiaux d'hiver de Rovaniemi en Laponie, non seulement pour voir le Père Noël, mais aussi pour vivre pleinement ce moment de partage. Monique Coustère nous a d'ailleurs rappelé que Trans-Forme s'efforce de faire participer le plus grand nombre d'enfants à ce genre de manifestations.

Une pensée particulière en ce début d'année pour Sabrina Belrechid qui a été greffée il y a quelques jours et qui, nous l'espérons, sera notre reine l'année prochaine. Et encore merci à Jacqueline pour cet agréable après-midi. ●

Christophe RAIMBAULT

#### Récompense pour Marie Jo Ardevol

Saint-Priest, le 17 novembre 2008

Dans le cadre des récompenses aux meilleurs sportifs 2007 de la ville de Saint-Priest, Marie Jo Ardevol a été récompensée dans la catégorie « performances internationales » (seulement 2 récipiendaires dans cette catégorie).

Ces trophées, attribués par un jury de l'OMS (Office Municipal des Sports), ont été remis par Mme la Maire Martine David, accompagnée de la plupart de ses adjoints et conseillers, ainsi que par Mr Serge Audouard, président de l'OMS.

La plupart des nageurs du groupe de dialysés et transplantés du mardi étaient venus applaudir Marie pour son trophée

et ses 2 médailles ramenées de Bangkok (argent au 3 km marche et bronze au 100 m brasse).

Sympathique cérémonie annuelle où Trans-Forme a été à l'honneur et le don d'organes évoqué devant une assemblée de près de 400 personnes. ●

Pierre CHARRETIER



De gauche à droite : Roger, Mia, Claire, Serge Audouard, Marie Jo, Pierre et Laurent.

#### Comédiens aux grands cœurs

Savigny-sur-Orge, du 17 au 19 novembre 2007

Raphaël Taverne, transplanté, nous avait fait le grand plaisir de participer à notre dernière journée sportive à Savigny-sur-Orge et, à cette occasion, a fait passer un message émouvant : après sa transplantation, il avait retrouvé le goût de revivre et d'entreprendre à nouveau. Il est un exemple de bonne humeur, de joie de vivre et son activité de comédien amateur s'apparente à celle d'un sportif de haut niveau.

Les 17, 18 et 19 novembre 2007, sa généreuse troupe « Les Tréteaux de Louveciennes » nous a offert, ainsi qu'à une autre association, la recette de ses trois représentations. Qu'elle soit ici à nouveau remerciée. « Les Joyeuses Commères de Windsor » de William Shakespeare, trulente comédie, farce burlesque s'il en faut, nous a fait rire et nous a charmés. Le décor et les costumes étaient somptueux. Tous les comédiens

autour de Falstaff (Raphaël Taverne) rivalisaient de gaieté et de dynamisme.

Les trois représentations ont fait salle comble et les bravos, par tous bien mérités, ont été l'apogée de ces trois spectacles.

Trans-Forme remercie chaleureusement tous ces comédiens amateurs, qui nous permettent par leur geste de mieux poursuivre notre action, particulièrement auprès des enfants transplantés et dialysés. ●

N.A.





# Evénements

## Activité dans les secteurs

### Un week-end dans le Haut Doubs

Métabief, 16 et 17 février 2008

Greffés, dialysés et sympathisants: quel bonheur de tous se retrouver pour ce premier stage de ski à Métabief dans le Haut Doubs! Toutes les conditions étaient réunies pour se préparer aux Jeux Mondiaux de mars: le froid (-14° samedi à midi, bise, grand ciel bleu et neige), la bonne humeur et la pleine forme. Nous étions donc 23, prêts à suivre les précieux conseils des moniteurs de l'école de ski internationale - Fred, Serge et Laurent - pour être au top le mois suivant.

Participaient également sept jeunes montés spécialement de Clermont-Ferrand avec leur moniteur, qui avaient émis le désir de participer à ce week-end afin de soutenir la cause des transplantés.

En effet, ces 2 jours permirent de sensibiliser la population locale et les vacanciers aux dons d'organes. Au pied de l'aire d'arrivée des skieurs, Colette Moulin et quelques sympathisants ont distribué plaquettes, cartes et explications, pour clamer l'importance du don d'organes de son vivant. Pendant ce temps, Isabelle Bernard s'époumonait sur la musique de Soane, au micro de la station pour rappeler que « la greffe ça marche » et que l'on a toujours « besoin de donneurs ». Ces journées ont également été l'occasion pour 2 infirmières, et 1 médecin anesthésiste de Belfort, de rencontrer des greffés et dialysés. Un grand merci à eux pour avoir tenu la Popote, ainsi qu'un coup de chapeau au



Docteur Vinit pour sa première sortie Trans-Forme. Un grand merci également à M. Rapy, M. Fontaine, Mme Martin et aux pisteurs d'Orex (société de gestion de Métabief) pour leur dévouement et la mise à disposition de matériel pour notre sécurité: radio sur canal privé, pistes sécurisées, salle de secours et ambulance privée. Grâce à eux et à quelques expériences gastronomiques (visite d'une fromagerie Mont d'Or chaud, Tartiflette, vin du Jura...), ce fut un beau week-end, dédié à un ancien pisteur de Métabief en attente de greffe. ●

Laurence GOMEZ



### Concert à Savigny-sur-Orge

Le 30 mars 2008

Après-midi pluvieux en début de printemps ce dimanche. Mais un après-midi sous le signe de la sérénité et de l'apaisement, grâce au concert à l'église Saint-Martin de Savigny-sur-Orge et aux

artistes exceptionnels qui nous ont fait l'honneur de répondre présents pour Trans-Forme. Le concert commença par une brillante improvisation de Jean-Luc Guyard, toujours présent aux concerts de Trans-forme. La chanteuse lyrique Mi-Kyung Kim nous a éblouis par sa voix de soprano et le choix varié de ses chants. Accompagnée au piano par Jean-Luc Guyard et Olga Bakhutashvili, la première partie classique fut envoûtante grâce aux différentes versions de l'Ave Maria et autres œuvres sacrées, de Mozart à Rachmaninov. Cette partie se termina par un superbe De Profundis composé par Jean-Luc, dont l'émotion paralysa toute l'assemblée. La seconde partie, dynamique et romantique avec les standards rythmiques du jazz et du gospel, était entraînante, et donnait un peu plus de légèreté à cet après-midi. Nous étions tous bouleversés et enchantés par ce concert et espérons revoir l'année prochaine ces artistes d'exception que nous remercions infiniment. ●

Sabrina BELRECHID



### Forum Cité solidaire

Saint-Priest, le 5 avril 2008

A l'occasion du forum « Cité solidaire » organisé à Saint-Priest, les nageurs de cette sympathique ville de la banlieue lyonnaise ont décidé de se mobiliser. Ils répondaient ainsi à la demande du directeur de sports, qui a vu en Trans-Forme un trait d'union entre la solidarité, la réinsertion et le sport. Ainsi, toute l'équipe était présente à la piscine pour encadrer des animations sportives: Longueurs de bassins, initiation à la plongée, jeux pour les petits... Tout était prévu pour sensibiliser les participants à la nécessité du don et témoigner de la réussite des greffes. Cette action était relayée au cœur du Forum (plus de 80 exposants institutionnels, associatifs ou privés) par un stand de l'ADOT69. ●

Pierre CHARRETIER





# La vie de l'Association

Nous avons décidé de nous engager dans le programme MéMoS, qui a pour but de sauvegarder la mémoire du sport sous toutes ses formes (archives papier, archives sonores, iconographie, etc.) dans le cadre d'un Pôle national des archives du monde sportif, ayant pour vocation de recevoir les archives des fédérations, ligues, comités, grands clubs et dirigeants. Un archiviste sera présent au sein de Trans-Forme de mi-juin à mi-août 2008.

Il a été voté à l'unanimité en Assemblée générale du 7 décembre 2007 que le Cabinet Veama, domicilié à Lyon et représenté par Jean-Michel Schmitt serait désormais le commissaire aux comptes titulaire de Trans-Forme. Franck De Boni, Cabinet Veama assurera la fonction de commissaire aux comptes suppléant.

Une commission « Vie Associative » a été fondée par Trans-Forme pour favoriser le lien entre les adhérents et l'association. Une commission « pédiatrique » a également été créée.

Le Tee-shirt « officiel » de Trans-Forme est en cours de réalisation : il sera bientôt disponible à la « boutique » de l'association.

## Une publication de référence...

A l'invitation du laboratoire Genzyme, Olivier Coustere, directeur et fondateur de Trans-Forme, a rédigé un article sur le don d'organes et la vie des patients Transplantés. Intitulé « Le parcours de l'insuffisant rénal chronique : de la maladie rénale à la greffe et une certaine qualité de vie », cet article a été publié dans l'annuaire de la Faculté Xavier Bichat, qui touche environ 7 000 médecins généralistes. Son but : expliquer comment médecins et patients doivent faire mouvement les uns vers les autres, afin que ces derniers puissent reprendre le contrôle de leur vie et devenir acteur de leur maladie.

## Permanences Trans-Forme/Atmh

Au Centre Hépato-Biliaire Paul Brousse, Trans-Forme/Atmh (Association des Transplantés et Malades Hépatiques) dispose désormais d'un local qui permet de recevoir les patients en pré ou post-transplantation pour tous renseignements, témoignages, ou diffusion de documents (notamment ceux de l'agence de Biomédecine). Actuellement, les permanences ont lieu les lundi, mardi et mercredi de 10 h à 16 h.

**Antenne TRANS-FORME/ATMH - Hôpital Paul Brousse - Centre Hépato-Biliaire - Robert LOQUIEN 12/14 av. Paul Vaillant Couturier - 94801 VILLEJUIF CEDEX - 01 45 59 36 95**

L'association Trans-Forme a procédé au lancement de son consortium inter-laboratoires pharmaceutiques : « **Les laboratoires : ensemble pour le don, la greffe & la qualité de vie !** ». Fondé pour inviter nos partenaires à soutenir ensemble les événements médico-sportifs annuels majeurs de Trans-Forme, et à favoriser la sensibilisation à la réussite de la greffe et à la nécessité des dons d'organes, nous avons accueilli les 2 premiers membres de notre consortium : Un grand merci donc à Fresenius Medical Care et à Genzyme. Les activités du consortium 2008 ont débuté avec les 6èmes Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés et Dialysés et la Nicholas Cup. Le prochain rendez-vous de l'Équipe de France des Transplantés et Dialysés sera les prochains Jeux Européens des Transplantés et Dialysés, qui se tiendront du 30 août au 07 septembre à Würzburg (Allemagne). Puis ce seront les Jeux Nationaux des Transplants et Dialysés dont la prochaine ville d'accueil reste à confirmer.



## Les carnets... Les carnets...

### Carnet rose

Moi c'est Robin. Je suis né le 25 février 2007... et devenu, le 11 mars 2007, le *Prince Ndamukunda*, à mon arrivée à 'Home of Hope' à Kigali au Rwanda. *Ndamukunda*

en kinyarwanda ça veut dire *je l'aime!* Sœur Gracias m'a prénommé Prince en m'accueillant car, nouveau né, je me tenais droit et fier comme un Prince! J'ai encore dû attendre de longs mois avant de recevoir sur le bout de mon petit nez quelques gouttes d'eau salée de ma maman, larmes de bonheur; être piqué par la barbe de mon papa et porté par ma grande sœur adoptée elle aussi à 'Home of Hope' en 2005. Mes parents et ma sœur m'ont attendu plus d'une année puis découvert en photo le 12 septembre. J'étais dans leurs bras le 7 novembre 2007 pour ne plus jamais les quitter. De retour à la maison c'est le bonheur, des câlins, des bisous, une attention permanente, enfin une vraie vie et de l'amour! Alors cela se partage...

**Robin, Nella, Claire et Renaud PFEIFFER**

### Carnet gris

Au mois de janvier dernier, **Laurent Le Rouzic** est parti. Il doit se marrer de là-haut avec le club des Cœurs partis trop tôt. C'est un bout de soleil et de douceur qui s'en est allé pour le grand voyage. Quel plaisir d'avoir fait ce bout de chemin ensemble, tellement trop court. Camille et ta fille devront être si fortes sans toi.



*Laurent Le Rouzic*



*José Sanchez*

Au mois de janvier également, nous avons été informés, par son grand ami Alain Planud, du décès de notre regretté **José Sanchez**, transplanté rénal. Un ami « historique » de Trans-Forme qui nous quitte trop tôt. Et avec José, tant de souvenirs, tant d'applaudissements qui résonnent, tant de gentillesse qui disparaît.

Alors que le printemps pointait timidement son nez, et que chacun s'apprêtait à rejoindre la Course du Cœur, un ami nous quittait. A l'âge de 53 ans, **Christian Pissou** a été emporté par une crise cardiaque. Il disait toujours : « *ça vaut le coup de se battre* ». D'opération en opération, il avait remonté la pente depuis son accident cérébral l'été dernier, grâce à sa femme qui le soutenait, et à son entourage. Christian était très serviable. C'était également un grand sportif, comme son frère Jean-Jacques auquel nous adressons tous nos regrets. Le vélo et la course à pied faisaient intégralement partie de sa vie.

**Renée Defrasne**, adhérente accompagnatrice depuis 1992 à Transforme est décédée brutalement le dimanche 30 mars. Pour notre plus grande tristesse. Une pensée très forte vers notre ami Roger Defrasne, transplanté de foie.



# La vie de l'Association

## Tribune à... Tribune à... Tribune à... Tribune à...

### Les services aux usagers du réseau Rhapsodie

Afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique, les principaux services de néphrologie franciliens ont choisi, avec le soutien de partenaires libéraux, de développer des réseaux de santé.

L'association Rhapsodie, en partenariat avec deux autres réseaux de néphrologie franciliens (Néphropar, Néphronest - coordination Rénif), travaille à mieux coordonner les acteurs médico-sociaux prenant en charge les patients insuffisants rénaux chroniques. Le but: suivre ces derniers au plus près de leur domicile (si possible en dehors des hôpitaux) et les accompagner davantage dans la mise en place et le suivi de leur traitement quel que soit le stade de leur maladie.

Financés par le FIQSC (Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins), les trois réseaux couvrent l'Ile-de-France.

Ainsi, le réseau Rhapsodie propose aux usagers:

- un dépistage de la maladie rénale chronique par le biais:
  - d'affiches de prévention à l'attention des personnes à risque;
  - d'actions de dépistage et d'information lors des manifestations telles que la Semaine du Rein organisée par la FNAIR;
  - de formation des médecins traitants au dépistage de leurs patients à risque;
- la mise en place d'une prise en charge coordonnée entre le médecin traitant et un correspondant néphrologue:
  - le médecin traitant est en contact avec le néphrologue par le biais d'une permanence téléphonique, de séances de formation et de présentation de « dossiers patients »;

- des outils, tels que des protocoles de soins ou fiches bilans facilitent le suivi des personnes soignées et la coordination entre l'ensemble des acteurs de santé;
- des consultations avancées de néphrologie sont proposées dans des centres de santé partenaires pour faciliter le diagnostic de la maladie au plus près du domicile des usagers;
- l'accompagnement des personnes soignées, dans la mise en place et le suivi de leur traitement:
  - chaque personne peut bénéficier d'un suivi infirmier personnalisé permettant d'aborder les problèmes spécifiques posés par la maladie dans leurs projets de vie et de soins;
  - des ateliers, des fiches d'information et des outils (pilulier, tensiomètre) sont à la disposition des personnes qui en ont besoin.
  - la préparation aux traitements de suppléance par le biais d'ateliers de groupe (en cours de conception).

**Pour toute information complémentaire:**  
**Réseau Rhapsodie-Rénif**  
 3-5 rue de Metz - 75010 PARIS  
 Tél.: 0825 825 525 ou 06 88 93 07 76  
 Email: [rhapsodie@renif.fr](mailto:rhapsodie@renif.fr)  
[www.reseau-rhapsodie.fr](http://www.reseau-rhapsodie.fr)



### 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:**  
 Gaëlle Giraudo

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

→ **ont participé à ce numéro:**  
 Sabrina BELRECHID, Adrien BOLOT,  
 Pierre CHARRETIER, Olivier COUSTERE,  
 Richard DACOURY, Gaëlle GIRAUDO,  
 Laurence GOMEZ, Margaret GUIRAUD,  
 Pr Corinne ISNARD-BAGNIS,  
 Robert LOQUIEN, Lennize PEREIRA  
 PAULO, Christophe RAIMBAULT,  
 Bernard SWYNGHEDAUW,  
 Catherine TOURETTE-TURGIS

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

→ **couverture:**  
 Projet de campagne pour le concours  
 « Sappi-Ideas that matter »

### Bulletin d'adhésion 2008

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

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

**Transplanté(e)\*** : depuis le ..... / ..... / .....  
 Organe transplanté : .....  
 Lien de parenté de votre donneur : .....

**Dialysé(e)** (autodialyse - à domicile - en centre - dialyse péritonéale) : .....  
 Hôpital de rattachement : .....

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

#### J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

- 1 an (2008) en adhésion individuelle et je verse 15 € minimum.
- 1 an (2008) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 30 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- 5 ans (longue durée) en adhésion individuelle et je verse 65 € minimum.
- 5 ans (longue durée) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 135 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- en tant que membre bienfaiteur (2008) et je verse 150 € minimum.

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

Pour le prochain Relais,  
 merci d'envoyer vos textes,  
 réflexions, commentaires,  
 avant le 30 septembre 2008  
 à TRANS-FORME par courrier,  
 fax ou e.mail :

**TRANS-FORME**  
 66, bd Diderot - 75012 PARIS  
 Tél. 01 43 46 75 46  
 Fax: 01 43 43 94 50  
[info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)