



## Le mot du Président

**Raymond MERLE** *Président*  
*Dialysé*

Le conseil d'administration du 28 juin 2008 m'a fait confiance en m'élevant président de cette belle association qu'est Trans-Forme. Je l'en remercie sincèrement. C'est un honneur pour moi. Je m'engage auprès de toutes et tous à assumer cette fonction dans les meilleures conditions possibles en poursuivant les actions engagées, développer et encourager d'autres projets comme l'éducation du patient. Une nouvelle équipe mais toujours la même cause: la promotion du don d'organes par la réadaptation à l'effort et l'activité sportive. Et voilà le beau challenge que se fixe notre association depuis 20 ans. Comme les années précédentes, l'année 2008 se termine sur les chapeaux de roue, avec son lot d'événements réussis et encourageants, pour

laisser la place à cette nouvelle année 2009. Une année qui sera aussi celle des Jeux Nationaux d'Hiver à Sainte-Foy-Tarentaise, de la Course du Cœur, des Jeux Nationaux d'été, des Jeux Mondiaux des Transplantés en Australie, des conférences d'information, des participations à différents colloques médicaux et de la préparation du prochain symposium tout début 2010. Ces événements vont tisser la toile de la riche activité de Trans-Forme qui fêtera ses 20 ans. Un grand merci à notre directeur fondateur Olivier Coustère et son Equipe – Emilie, Delphine, Stéphanie, Lisa – et vous tous membres actifs. Bonnes fêtes de fin d'année et meilleurs vœux. Que cette nouvelle année vous apporte la réussite de tous vos projets. Et bon anniversaire Trans-Forme!



## Le mot du Directeur

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

Bonjour à toutes et tous

Bientôt la fin de l'année 2008 si tourmentée...

Et toujours une actualité événementielle très dense: La Course du Cœur en mars, les jeux nationaux à Castelnaudary en mai et les jeux nationaux d'hiver relancés après 8 ans d'interruption, à Sainte-Foy-Tarentaise en janvier, le concert « Piano rock and Boogie blues » en février, les jeux mondiaux en Australie en août... et la préparation d'échéances majeures en janvier 2010 (les jeux mondiaux d'hiver en France et le symposium « activités physiques, transplantations et dialyse ») ! Et la poursuite d'activités moins « visibles » mais aux enjeux cruciaux:

- le programme pédiatrique qui vise à ce que davantage d'enfants et de jeunes goûtent aux bienfaits de l'Activité Physique et Sportive,
- les initiatives en Education Thérapeutique qui nous mobilisent et nous passionnent – merci d'ailleurs au soutien fidèle du laboratoire Genzyme associé au dossier

du présent Relais, ce qui nous permet de diffuser notre magazine associatif beaucoup plus largement dans les unités de dialyse notamment !

- le prolongement de notre programme « APS à l'hôpital »,
- des publications pour les patients,
- etc.

Par ailleurs, la reconnaissance olympique de Trans-Forme, par capillarité de la reconnaissance olympique de la World Transplant Games Federation ne saurait tarder. Nous attendons cette nouvelle en 2009... Les 5 anneaux ne changeront pas le positionnement historique de l'association, entre l'Olympe (très peu de transplantés et dialysés concernés) et le sport-santé, le sport pour tous, le sport – outil de reconquête d'une vie normale, au cœur de la philosophie de Trans-Forme.

Je voudrais enfin saluer la continuité de l'engagement de l'Agence de la biomédecine avec toutes les associations de patients, et en particulier avec Trans-Forme, sous l'impulsion de sa nouvelle Directrice générale Emmanuelle Prada Bordenave.

Je vous adresse tous mes vœux de très bonne santé en 2009, année des 20 ans de Trans-Forme!

## Le billet de l'Invité

Vous connaissez mon attachement fort au sport, à ses valeurs, à ses vertus. Si le sport de haut niveau gardera toujours une place particulière dans ma vie, je suis également profondément attaché à ce que chacun puisse accéder aux pratiques sportives ou activités physiques de bien-être. De plus, je suis convaincu qu'une pratique régulière d'activités physiques et sportives contribue à un meilleur être physique, social et mental.

Que ce soit à des fins de rééducation, de loisirs ou de compétitions, j'accorde une grande attention à l'offre sportive proposée aux publics qui en sont le plus généralement éloignés.

Il s'agit là d'un des axes forts de la politique que je mène actuellement et dont je suis le garant auprès du gouvernement et du Président de la République. Cette politique doit se traduire par une mise en œuvre efficace « sur le terrain », en lien avec les fédérations sportives et les organismes nationaux.

C'est la raison pour laquelle je soutiens résolument les actions entreprises par votre association, TRANS-FORME, dont l'activité au quotidien et au plus près des citoyens est remarquable.

Vos différentes actions confortent la politique ministérielle et, malgré des accidents de la vie qui peuvent, au premier abord, apparaître difficiles à surmonter, TRANS-FORME est là pour faire reprendre goût aux pratiques sportives et sans doute aussi goût à la vie!

De nouvelles portes s'ouvrent, le goût de l'effort se retrouve, le processus de rétablissement et de retour à « la vie d'avant » s'accroissent, des sourires apparaissent. Le sport est fait pour ça!

Pour accompagner ces initiatives, mon département ministériel soutient TRANS-FORME dans le cadre des conventions d'objectifs signées avec les fédérations et organismes sportifs. Vous pourrez continuer à compter sur notre aide tant que le travail de terrain accompli s'inscrit dans la même dynamique que celle qui a animé TRANS-FORME jusqu'ici.

Je souhaite une bonne continuation à vous tous et j'adresse des salutations particulières à Messieurs MERLE, président, et COUSTERE, directeur, pour la conviction et l'investissement dont ils font preuve pour mener à bien les différents projets de TRANS-FORME.

**Bernard LAPORTE**, *Secrétaire d'Etat chargé des Sports, de la Jeunesse et de la Vie associative*



## Sommaire

**Le Mot du Président** 1  
**Le Mot du Directeur**  
**Le billet de l'Invité**

**Editorial** 2

### Sujets d'actualité

- Don de moelle osseuse : devenez un « Super-héros » ! 3
- Déclaration d'Istanbul 3
- A propos de la transplantation pulmonaire dans la mucoviscidose 4
- Association Etoile des Neiges DVD « Mucoviscidose et Greffe » 5

### Sport et Santé

- Les règles du Beach-volley 6
- Bien marcher 7

### Dossier

- L'éducation thérapeutique, quésako ? 9

### Evénements

#### Activités internationales

- 7<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés à Ste-Foy-Tarentaise du 17 au 22 janvier 2010 12
- 17<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés à Gold Coast (Australie) du 20 au 30 août 2009 12
- Annonce des 13<sup>e</sup> Jeux Européens pour Transplantés du Cœur et du Poumon à Växjö (Suède) en 2010 12
- Annonce des 18<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés à Göteborg (Suède) en juin 2011 12
- 5<sup>e</sup> Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Würzburg (Allemagne) du 31 août au 6 septembre 2008-12-09 13

#### Activités nationales

- 8<sup>e</sup> Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés à Ste-Foy-Tarentaise du 25 au 30 janvier 2009 14
- Trans-Forme fête ses 20 ans en musique 14
- La 23<sup>e</sup> Course du Cœur Paris-Courchevel du 25 au 29 mars 2009 15
- 17<sup>e</sup> Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés à Castelnaudary du 21 au 24 mai 2009 16
- 2<sup>nd</sup> édition de l'Eco-Trail de Paris Ile-de-France, le samedi 14 mars 2009 16

#### Activités dans les secteurs

- La Vie de l'Association** 19
- Tribune à l'AIRG 20
- Bulletin d'adhésion 2009 20

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

« Le sport consiste à déléguer au corps quelques-unes des vertus les plus fortes de l'âme ».

Jean Giraudoux



## Editorial



**Emmanuelle PRADA BORDENAVE**

Je suis heureuse que Trans-Forme m'ait donné la parole dans cet édit. C'est pour moi l'occasion de remercier tous les bénévoles pour leur engagement fort en faveur du don et de la greffe. Trans-Forme mène de nombreuses opérations de sensibilisation au don d'organes avec intelligence et authenticité. Je viens d'ailleurs d'avoir le plaisir de participer à la conférence de presse de lancement de la Course du Cœur 2009. Trans-Forme est aussi un partenaire solide et pérenne de la journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe pilotée par l'Agence de la biomédecine. Nous savons tous que l'information de proximité est indispensable pour faire passer les messages sur le don. Merci donc une fois encore à tous les bénévoles.

De 2000 à 2007, la greffe d'organes a connu un essor sans précédent en France. Le nombre de personnes prélevées a augmenté de 54 %, le nombre de greffes de 45 %. Malgré cela, le besoin en greffons ne cesse de croître et la hausse de l'activité ne suffit pas à le couvrir. En 2007, 227 patients sont décédés faute de recevoir un greffon à temps.

Les besoins augmentent parce que la greffe est une thérapeutique qui marche. Ses résultats en termes de durée et de qualité de vie sont en constante progression. Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente progresse. Actuellement, l'attente des patients peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années selon les organes. Des efforts restent donc à fournir.

L'Agence de la biomédecine travaille en permanence avec les professionnels de santé à l'amélioration de l'accès à la greffe. Elle maintient ses efforts tant sur le plan juridique, médical qu'organisationnel. En parallèle, il est important de rappeler le poids grandissant des campagnes de communication dans lesquelles les associations sont des partenaires essentiels. Elles mettent en œuvre une réelle communication de proximité indispensable à la compréhension du message sur le don: encourager chacun à réfléchir à la question du don d'organes, à faire son choix – je veux donner ou je ne veux pas donner après ma mort – et à partager son choix avec ses proches. Il est aussi essentiel de maintenir cette information de proximité, comme vous savez le faire, tous les jours de l'année. C'est avec votre soutien et grâce à nos efforts conjugués que le message du don d'organes a pris une place dans la société. Nous devons continuer ensemble pour les malades qui ont besoin d'une greffe. ●

## Publi-rédactionnel

Au-delà de la mise à disposition de thérapeutiques innovantes pour les patients ayant recours à une greffe d'organe, Roche apporte son soutien à tous les acteurs du monde de la transplantation: patient, association, médecin et personnel soignant.



SITO, 1<sup>er</sup> logiciel éducatif en transplantation hépatique, met en lumière une fois de plus, le succès de la médecine dans le domaine de

la transplantation et la possibilité qui est offerte aux patients de mener une vie normale après une greffe.

Après SITO en transplantation rénale, Roche met à la disposition des centres de transplantation hépatique le logiciel SITO en transplantation hépatique. SITO représente la volonté forte de Roche de s'impliquer auprès des équipes soignantes dans le domaine de l'éducation et de l'information des patients. Il a ainsi reçu le prix « Education du patient » au festival de la communication médicale.

Les données de la littérature les plus récentes continuent d'alerter sur les conséquences de la non-observance en transplantation hépatique: 10 % des décès <sup>(1)</sup> peuvent être attribués à une mauvaise observance ainsi que 30 % des re-transplantations pour rejet chronique <sup>(1)</sup>.

SITO est un logiciel éducatif conçu comme un complément aux activités éducatives mises en place par les centres. La partie réservée aux patients « SITO Educ Patient » peut être présentée:

- pendant la période précédant la transplantation ;
- pendant l'hospitalisation ;
- ou encore lors des visites de contrôle.

SITO est mis à la disposition des patients mais aussi de leur entourage. Il couvre chaque étape de la vie des patients, de la transplantation au retour à domicile. Il vise à favoriser l'observance des patients en contribuant à améliorer leurs connaissances sur la transplantation, les traitements et la vie quotidienne après la transplantation.

Ce logiciel est simple d'utilisation pour les patients et leur entourage:

- Navigation facile sans recours au clavier
- Pas besoin de savoir utiliser un ordinateur
- Texte en langage simple et courant
- Accès à une version parlée du texte
- Mise à disposition d'une carte de médicaments

Chaque module éducatif comprend des séquences vidéo et audio afin de rendre le logiciel plus ludique et pédagogique. Ces séquences sont des témoignages de patients eux-mêmes greffés. Dans le même esprit, les modules se terminent par des quiz ou des jeux éducatifs. Le patient est ainsi en mesure de vérifier qu'il a bien compris ce qu'il vient de lire.

La partie réservée aux professionnels de santé « SITO Equipe » permet à ces derniers d'accéder à ce que chaque patient a lu, ainsi que ses réponses aux quiz grâce à une fonction de traçabilité du processus d'apprentissage. Il est ainsi possible de savoir ce qu'il n'a pas compris et de revenir sur ces points avec lui. Les professionnels de santé ont également la possibilité d'adapter le contenu du logiciel en fonction des pratiques et des habitudes du service. En effet, il offre la possibilité de créer de nouveaux quiz, questionnaires et de faire des modifications du contenu des textes.

On voit aujourd'hui également beaucoup d'équipes de transplantation rénale qui utilisent SITO comme outil de formation auprès des infirmier(ère)s et des étudiants en médecine.

SITO en transplantation hépatique sera proposé aux équipes de greffe dès fin 2008.

(1) O'Carroll RE et al. Adherence to medication after liver transplantation in Scotland: A pilot study. Liver Transplantation 2006; 12: 1862-1868.



## Sujets d'actualité

# Don de moelle osseuse : devenez un « Super-héros » !

La 3<sup>ème</sup> semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse, organisée du 15 au 21 septembre 2008 par l'Agence de la biomédecine en collaboration avec l'Etablissement français du sang, les centres hospitaliers et les associations, a été soutenue par le thème du « Super-héros », valeur que porte un donneur pour un malade qui a besoin d'une greffe parce que ce donneur détient le pouvoir de lui sauver la vie.

Le positionnement adopté cette année par l'Agence de la biomédecine cherchait à interpeller de façon directe et personnalisée le public pour l'inciter à s'inscrire comme donneur de moelle osseuse dans un contexte où les inscriptions de nouveaux donneurs sur le Registre national étaient en diminution.

En faisant un parallèle entre le rêve enfantin de devenir « Super-héros » et la volonté d'un adulte à accomplir cet « engagement », la campagne qui s'est déclinée dès fin août sur Internet invitait l'internaute à réfléchir à son inscription pour devenir donneur de moelle osseuse :

« Moi, quand je serai grand, je sauverai des vies... Maintenant vous êtes grand, alors vous le faites ? ». Présente sur plusieurs sites internet d'information générale (LaPoste, Rue89, Sport...), la campagne a également été reprise sur certains blogs qui ont accepté de la diffuser. Des panneaux incitatifs sur ce thème ont été repris dans tous les centres accueillant des donneurs.

La campagne a reçu le soutien des Centres Hospitaliers Universitaires, qui ont participé au déploiement de l'information sur leur site internet en y faisant figurer la bannière de la campagne « Super-

héros ». 180 000 donneurs de sang ont reçu un courrier les incitant à s'informer sur le don de moelle osseuse. Des relations presse nationales et régionales ont accompagné cette semaine en proposant des angles nouveaux et didactiques.

Fin août 2008, le Registre national de donneurs de moelle osseuse comptait seulement 9 000 nouveaux inscrits depuis le début de l'année. C'était insuffisant ! La campagne nationale 2008 avait pour objectif de rappeler toute l'importance de s'inscrire sur ce Registre. Et aujourd'hui, plus de 9 000 demandes d'inscription ont été retournées. ●



### Pour devenir donneur de moelle osseuse, il faut remplir trois conditions :

- Etre en parfaite santé ;
- Avoir plus de 18 ans et moins de 50 ans lors de l'inscription, même si l'on peut ensuite donner jusqu'à 60 ans ;
- Accepter de répondre à un entretien médical et de faire une prise de sang.

Pour se procurer la demande d'inscription sur le Registre français des donneurs de moelle osseuse et un document d'information : [www.dondemoelleosseuse.fr](http://www.dondemoelleosseuse.fr) - 0 800 20 22 24

Ces documents sont également disponibles dans les centres d'accueil de l'Etablissement Français du Sang et les centres d'accueil hospitaliers et via le réseau des associations impliquées dans l'information sur le don de moelle osseuse. ●

### Trans-Forme adopte le protocole d'Istanbul

A l'instar de la World Transplant Games Federation, Trans-Forme adopte le protocole d'Istanbul. La « Déclaration d'Istanbul sur le trafic d'organes et le tourisme de transplantation » a été rédigée en mai 2008 à l'initiative de la Société internationale de transplantation (TTS) et de la Société internationale de néphrologie (ISN) par 150 représentants gouvernementaux et responsables médicaux et scientifiques, dont l'Agence de la biomédecine.

Retrouvez le texte dans son intégralité sur le site de l'Abm : <http://www.agence-biomedecine.fr/fr/presse/cp26-08-2008.aspx>.

## Besoin de vacances...

### Centre de dialyse saint Jean-le-Baptiste au cœur des Pyrénées

Centre de dialyse saint Jean-le-Baptiste  
Route de Bartès - 65100 LOURDES  
Tel 05.62.94.26.25  
Fax 05.62.94.19.90  
[accueil.dialyse@wanadoo.fr](mailto:accueil.dialyse@wanadoo.fr)





# A propos de la transplantation pulmonaire dans la mucoviscidose

« Si je comprends bien, il faut qu'un de mes camarades se tue là en mobylette pour que je puisse bénéficier d'une greffe pulmonaire, seule issue possible au stade où en est ma mucoviscidose ».

Nous sommes plusieurs à avoir entendu ce genre de phrase de la part d'un de nos patients. Elle résume tout, ou presque tout, parce qu'en identifiant le donneur comme un de ses camarades, elle fait fi du premier des principes qui régissent le don d'organe: l'anonymat. Le principe est aussi intangible que la gratuité du don. Cette phrase n'est pas dite, non plus, hors d'un certain contexte: l'aggravation du stade de la maladie peut être soudaine et surprendre. Les médecins tentent pourtant de prévoir la survenue le plus exactement possible. Même s'ils y arrivent quelquefois, sont-ils bien entendus et compris par leurs patients? Et que ceux-ci le découvrent réellement ou non (les possibilités de se cacher derrière son petit doigt sont incommensurables), l'état clinique irrémédiablement avancé prend soudain l'allure d'un mur qui se dresse devant ces patients. Ils sont prêts alors à accepter tout ce qu'ils rejetaient obstinément quelque temps auparavant. Mais le délai pour la réalisation de la greffe peut être raccourci voire même dépassé. En effet, les chances de succès sont les plus grandes si l'annonce du programme transplantation pulmonaire est faite bien en amont du stade d'insuffisance respiratoire.

### Quel est le vécu des patients et de leur famille:

#### Avant la transplantation

Bilan pré-greffe/inscription sur liste. La plupart du temps, c'est la dégradation de l'état de santé du patient qui fait évoquer le programme transplantation. Le malade en a déjà entendu parler mais estime toujours que le temps n'est pas encore venu d'y penser. Un grand nombre de dossiers sont passés devant une instance ou une « commission transplantation ». Elle est en général multidisciplinaire et la prise de décision médicale est collégiale. Cela apporte quelques assurances supplémentaires par rapport au médecin référent du patient. Cette commission peut suggérer aussi quelques compléments d'information à fournir: il importe alors de

bien spécifier au malade qu'il est rentré dans la phase d'explorations permettant de mieux le préparer à la greffe. On remplit un dossier avec les résultats de ces explorations improprement appelés « bilan pré-transplantation ». Celui-ci peut s'étaler sur une période de plusieurs semaines voire plusieurs mois. S'il apparaît à travers cette enquête pulmonaire que la proposition de transplantation est la seule solution raisonnable compte tenu de l'aggravation de l'état de santé, plusieurs dialogues s'instaurent avec le patient et la famille pour obtenir son adhésion totale au programme de greffe. Rien ne peut se faire de plus sans son accord.

Dès lors que l'assurance de son inscription sur la liste d'attente est signifiée au patient, toute l'équipe médicale et paramédicale est mobilisée. La période d'attente est en effet cruciale. Parfois abrégée par l'évolution clinique même (elle se transforme sur des critères stricts et passe sur la liste super-urgence), elle peut aussi s'avérer très longue, émaillée de « faux appels » ou de tentative avortée. Le délai encore limité à 4 heures entre le prélèvement des poumons sur le donneur et la réalisation de la greffe explique ces événements. En effet, aucun organe ne peut-être inutilisé. Si bien que le choix du receveur exige parfois de « préparer » 2 ou 3 receveurs potentiels en même temps. Et il y a les surprises de dernière minute: le poumon prélevé présente un caractère d'exclusion, les examens de compatibilité entre le donneur potentiel et le receveur sont négatifs. Tous ces événements qui émaillent une longue attente sont bien évidemment plus ou moins bien ressentis par le patient et la famille. Un sentiment d'isolement, voire d'injustice pourrait se développer si l'équipe transplantatrice n'y veillait pas.

Cela nous amène à trois constatations importantes:

**1)** Il faut une grande cohésion et une bonne expérience au sein de l'équipe médicale chargée de la greffe. C'est pourquoi les réunions prétransplantation régulières discutent des nouveaux candidats à la greffe mais également de l'évolution clinique de ceux qui sont sur liste d'attente.

**2)** L'organisation des transplantations ne doit souffrir ni de l'improvisation, ni de la « désaffection » de l'ensemble des personnels concernés. Nous avons l'habitude de dire que le jour J est comparable à celui du lancement d'une fusée avec un compte à rebours analogue et la mise en jeu de plusieurs laboratoires ou services cliniques en urgence qui représentent facilement 500 personnes!

**3)** Il est essentiel de progresser. Et le délai, pour l'instant intangible, d'ischémie froide doit pouvoir être à l'avenir modifié. Cela permettrait de ne plus travailler dans la précipitation, souvent la nuit, et de ne pas perturber le fonctionnement quotidien des équipes et des blocs chirurgicaux. Pour ce faire, il y a plusieurs pistes, en particulier le reconditionnement ex vivo des greffons: dès leur prélèvement ceux-ci sont perfusés et immergés, soit dans un milieu liquide spécial, soit dans le sang du donneur. De nombreux tests de viabilité et de fonction du greffon peuvent alors être pratiqués ce qui enlève autant « d'empirisme dans nos pratiques actuelles ».

#### La période d'attente

Plus ou moins longue, la période d'attente est masquée par l'angoisse sous-jacente jalonnée des appels téléphoniques que l'on n'attend pas et qui peuvent, tous, être l'appel! Les patients peuvent aussi être munis d'un Bip à domicile qui, s'il est mal réglé, peut vibrer indûment. A l'inverse, plusieurs semaines sans signe sonore ajoutent un sentiment d'abandon à l'angoisse. Le patient est aussi équipé d'appareil de mesure de sa fonction respiratoire, le saturomètre et le peak flow. Il transmet régulièrement ses chiffres au centre de traitement qui peut aussi décider en réaction à une aggravation de l'état respiratoire, un renforcement des traitements de base de la mucoviscidose; si le patient est fébrile dans ces périodes, il n'est pas possible de l'appeler si un greffon adapté à lui se présente. Certains patients y voient une perte de chance, alors que c'est l'inverse et tous regrettent ce nouveau retard au jour J.

Le jour J commence un compte à rebours pour le patient. La multitude des intervenants autour de lui et les informations



# Sujets d'actualité

## A propos de la transplantation pulmonaire dans la mucoviscidose

qui lui sont données au fur et à mesure ont moins d'impact que sur la famille qui est forcément éloignée du théâtre des opérations et n'apprend qu'avec retard comment le programme se déroule. Un des progrès de la transplantation pulmonaire porte sur l'anesthésie : toutes les équipes font désormais un « réveil sur table » c'est-à-dire en fin d'intervention chaque fois que c'est possible. C'est un potentiel d'évolution favorable rapide. Un autre point favorable, souligné par tous les réanimateurs, est l'adhésion complète au programme de kinésithérapie respiratoire post-opératoire, malgré les douleurs de thoracotomie par ces jeunes patients qui depuis des années savent combien le drainage bronchique est impératif.

### Les résultats

Pour être précis et lucide, le sujet mucoviscidosique transplanté passe d'une maladie qui l'invalide énormément à un suivi qui doit être fréquent et strict de la transplantation, à laquelle s'ajoute la poursuite – mais le plus souvent atténuée – des soins extrapulmonaires de sa mucoviscidose : appareil digestif, atteinte ORL...

Dans plus d'un tiers des cas, c'est une véritable deuxième vie qui commence, sans qu'il y ait forcément un nouvel obstacle à terme (il existe chez nous des patients transplantés il y a 20 ans ! – la maladie ne récidive pas sur les nouveaux poumons). Il faut cependant mentionner que la première année post-greffe conditionne la suite : en l'absence de rejet aigu ou d'infection sévère, le pronostic est bon. Récemment on a aussi repéré le rôle néfaste sur les greffons d'un reflux gastro-oesophagien négligé ; son traitement permet d'augmenter la survie globale et la qualité de vie après greffe.

Le suivi est très serré : outre la spirométrie (évaluée chaque semaine même à domicile, sa baisse de 5 % suffit à convoquer le malade pour contrôles), il s'agit des biopsies transbronchiques, des examens sanguins à la recherche d'un rejet : il existe une régulation négative de certains types de lymphocytes circulants en cas de début de la bronchiolite oblitérante qui peut être assimilée au rejet chronique pulmonaire. Les effets positifs immédiatement visibles du succès de la greffe sont une amélioration franche de l'état nutritionnel ; avec habituellement une reprise spectaculaire de

l'appétit comparé à la période physique avant greffe. Celle-ci permet une pratique sportive de plus en plus intense pour certains, ce qui contribue largement à l'amélioration de la qualité de vie.

### Conclusion

La transplantation pulmonaire du sujet jeune atteint de mucoviscidose n'est plus une thérapeutique expérimentale. Ses résultats dans cette maladie sont d'autant meilleurs que le programme est envisagé tôt dans le stade d'insuffisance respiratoire et qu'une préparation complexe (antibiotiques – nutritionnelle – assistance respiratoire – préparation psychique et socio-familiale) est débutée dès la mise sur liste d'attente. C'est pourquoi quelques centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM) se sont associés à un service de Chirurgie Thoracique transplanteur pour réussir ensemble la plupart de ces greffes. L'avenir sera de les effectuer de plus en plus tard. Mais dans l'immédiat, la réinsertion sociale et professionnelle après transplantation doit être surveillée et favorisée. Le rôle des associations est, dans ce domaine, considérable. •

Gérard LENOIR

## Association Etoiles des Neiges DVD « Mucoviscidose et Greffe »

Depuis 1999, l'association Etoiles des Neiges soutient les jeunes atteints de mucoviscidose, principalement à travers la pratique du sport, la rencontre de champions et des projets de soutien individualisés.

Dans le cadre de nos actions, nous avons la chance de suivre et côtoyer des jeunes atteints de mucoviscidose qui ont bénéficié d'une greffe bi-pulmonaire et qui déploient aujourd'hui une nouvelle vie, grâce à la réussite de la transplantation.

Nous souhaitons donc transmettre, à travers leurs exemples, un message d'espoir aux jeunes qui traverseront demain cette difficile étape de la greffe. Pour cela, nous avons réalisé une série de reportages et réunis dans le DVD « Mucoviscidose et Greffe » leurs témoignages et parcours de vie.

Ce DVD inclut ainsi **six témoignages, six parcours pour découvrir, de l'autre côté du miroir, la vie après la greffe !** Il contient également trois reportages sur des défis sportifs auxquels ces jeunes

greffés ont participé. Des défis qu'ils ont pris soin de préparer tant sur le plan de l'entraînement physique que du suivi médical. **Trois reportages, trois défis sportifs, pour un message d'espoir !**

### Site Internet & Blog :

L'ensemble de ces reportages a également été mis en ligne sur [www.mucoviscidosegreffe.com](http://www.mucoviscidosegreffe.com) : un nouveau site que nous avons récemment lancé en relais du DVD et qui nous permettra de donner, à travers son Blog, des informations sur la greffe, le don d'organes, les défis sportifs des greffés et d'accueillir dans l'avenir de nouveaux témoignages et reportages...

### Diffusion et Sensibilisation

Réalisé pendant plus d'un an par Isabelle Blanc, championne de snowboard et marraine de l'association depuis toujours, ce DVD a été édité à plus de 2000 exemplaires. Il va maintenant être diffusé auprès de toutes les équipes médicales des CRCM

(centres de référence mucoviscidose) et des centres de transplantation afin d'être un support pour accompagner les jeunes malades. En parallèle, ce DVD sera également diffusé auprès de tous les acteurs de la sensibilisation au don d'organes : Association Trans-Forme, Agence de biomédecine, France ADOT...

Ce projet, qui représente une 1<sup>ère</sup> pour l'Association Etoiles des Neiges, a pour objectif principal de soutenir tous les jeunes mucos en France qui seront confrontés demain à la greffe. Son message positif et concret sur la réussite de la transplantation a aussi pour but de renforcer notre engagement dans la sensibilisation au don d'organes. •

### Contacts et commandes du DVD (gratuit) :

Association Etoiles des Neiges

Marianne Brechu

499 route d'Albertville - 74320 Sevrier

Tél. : 04 50 27 75 38

[info@etoilesdesneiges.com](mailto:info@etoilesdesneiges.com)

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



## Les règles du beach-volley :

### un nouveau sport pour les Jeux Mondiaux à Gold Coast (Australie)

*Du soleil, du sable, des baigneurs et maximum de spectateurs : Le « beach-volley » est LE sport emblématique australien !*

Nous sommes sûrs que vous en avez déjà entendu parler, et que vous avez même regardé les matches joués aux Jeux Olympiques de Pékin. Mais saviez-vous que ce sport de plage avait été inventé en Californie dans les années 1920, et qu'il reste l'activité favorite dans les camps de nudistes français ?

Le « beach-volley » est aujourd'hui l'un des sports officiels événements des prochains Jeux Mondiaux des Transplantés 2009 qui auront lieu sur la Gold Coast en Australie.

C'est un jeu basé sur quelques règles simples : les services et les attaques sont lancés depuis l'extérieur, le milieu ou l'arrière ; la défense et les blocages s'opèrent depuis l'extérieur et le milieu ; la couverture de terrain, la réception des services adverses, les stratégies de match et les contre-stratégies, les tactiques d'équipe...

Mais tout ça est beaucoup trop compliqué et ce n'est pas la façon nous avons l'intention de jouer ! Moins il y a de règles, mieux c'est. Et – désolé les garçons – il y a aussi de bonnes chances que les filles portent un peu plus qu'un simple bikini. Aux Jeux Mondiaux des Transplantés de Gold Coast, les matches de « beach-volley » seront un véritable événement. Ils seront organisés sur l'une des plus belles plages de Gold Coast, Kurrawa Beach – juste à côté du poste de secours de Kurrawa Surf à Broadbeach. Le lieu parfait pour recevoir une telle compétition grâce à ses terrains de « beach-volley » permanents, l'accessibilité des installations, la facilité de stationnement et son attrait général aussi bien pour les résidents locaux que pour les visiteurs.

#### Organisation

Les Jeux Mondiaux des Transplantés accueilleront entre 12 et 24 équipes, qui auront pour principal objectif de participer en s'amusant. Un système de poules sera mis en place, en raison des contraintes de temps.

Chaque poule regroupera entre 3 et 5 équipes en fonction du nombre d'inscriptions, ce qui permettra de garantir un minimum de 3 matches joués, quels que

soient les résultats des équipes. Les meilleures équipes accéderont ainsi aux demi-finales et finales.

Tous les matches seront chronométrés et un système de décompte global des points sera utilisé afin de garantir que le cadre de temps imparti n'est pas dépassé. Chaque match sera composé de 3 sets de 9 minutes, avec une pause d'1 minute entre les sets. Les périodes de jeu seront ainsi de 30 minutes par match. Seule la finale sera composée de 3 sets de 12 minutes. Les scores de chaque set seront totalisés afin de désigner le gagnant du match, c'est-à-dire celui qui aura le plus grand nombre de points.

Ci-dessous la répartition typique pour un tournoi composé de 16 équipes :

Les équipes s'affronteront par poule : par exemple A1 contre A4, A2 contre A3, A1 contre A3, A2 contre A4, A1 contre A2, A3 contre A4.

Basés sur une durée de jeu de 30 minutes par match, les six matches de chaque poule dureront au total 3 heures. Du temps supplémentaire sera prévu entre les matches pour la préparation des équipes, et pour permettre un court repos aux finalistes avant le dernier jeu. Si plus de 16 équipes sont inscrites, des cours supplémentaires seront libérés pour permettre à tous les matches d'être joués sans avoir besoin de raccourcir les périodes de jeu. Cet événement sera encadré professionnellement par le Bond Beach Volleyball et le Bond University Sporting Club à Gold Coast. •

| POULE A       | POULE B       | POULE C       | POULE D       |
|---------------|---------------|---------------|---------------|
| Equipe 1 = A1 | Equipe 1 = B1 | Equipe 1 = C1 | Equipe 1 = D1 |
| Equipe 2 = A2 | Equipe 2 = B2 | Equipe 2 = C2 | Equipe 2 = D2 |
| Equipe 3 = A3 | Equipe 3 = B3 | Equipe 3 = C3 | Equipe 3 = D3 |
| Equipe 4 = A4 | Equipe 4 = B4 | Equipe 4 = C4 | Equipe 4 = D4 |

**ADREA**  
mutuelle  
ALPES DAUPHINÉ

**Toujours plus solidaire,  
notre Mutuelle soutient  
le don d'organes.**

Mutuelle n° 311 799 978, soumise aux dispositions du livre II du Code de la Mutualité

**226, cours de la Libération - 38069 GRENOBLE**  
**Tél. : 04 76 33 93 93 - [www.adrea-alpesdauphine.fr](http://www.adrea-alpesdauphine.fr)**



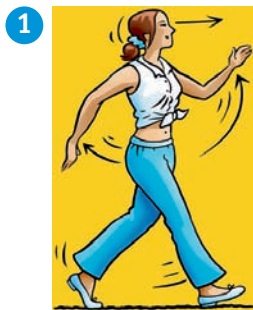


## Bien marcher

Comment transformer cet acte quotidien et ordinaire qu'est la marche, en une véritable source de santé ? Nos conseils pour réussir ce pari !

Voici quatre exercices de « marche active », à réaliser séparément puis ensemble. L'objectif ? Acquérir un geste de plus en plus juste. L'essentiel est de les faire

avec attention. Par exemple, dites-vous « j'essaie cet exercice sur 50 mètres ». La conscience change tout, elle est comme un détonateur !



**1 Utilisez vos bras**  
Soutenez votre allure, dépensez-vous plus en faisant travailler vos bras.



**2 Fixez votre regard « droit devant »**  
Regardez l'horizon ! Ainsi, vous vous redressez naturellement.

**3 Accentuez vos pas (sans agrandir les enjambées)**  
Déroutez tout votre pied : talons, bords externes puis partie avant en poussant bien sur vos petits « coussinets », surtout celui du gros orteil.



**4 Contractez vos fessiers**  
Serrez les fesses tout en basculant votre bassin vers l'avant, vous vous musculez tout en adoptant la posture idéale.



### Utiliser un cardio-fréquencemètre

Le cardio-fréquencemètre est un moyen simple pour faire un travail précis et personnalisé. Il mesure les battements du cœur. C'est un outil intéressant à utiliser sur les programmes d'entraînement et de ré-entraînement, car il permet un travail ciblé sur des données réelles de fréquences cardiaques. Il se compose d'une ceinture thoracique avec des capteurs à placer à même la peau au niveau de la poitrine et d'un bracelet-montre qui permet l'enregistrement des pulsations cardiaques. Il est parfois nécessaire d'humidifier la ceinture avant de la placer contre soi, afin de faciliter le relevé des battements cardiaques.

## Conseils pratiques

### Combien de temps ?

L'essentiel est de s'engager durablement : 10 minutes par jour suffisent au départ (avec un objectif de 30 minutes quotidiennes). C'est la régularité et le plaisir qui comptent.

### Où ?

De préférence sur un terrain plat et dégagé pour maintenir votre regard à l'horizon.

### Comment s'équiper ?

Marchez à l'aise : chaussures souples (pour bien dérouler votre pied), vêtements amples (pour bien respirer avec le ventre)



et confortables qui peuvent se superposer pour s'adapter plus facilement aux variations climatiques.

Veillez à toujours avoir une bouteille d'eau : préférez les contenants 50 cl ou 1 litre que vous pourrez recharger et qui sont moins lourds à porter.

### Le petit plus ?

Un podomètre étalonné à vos pas pour vous permettre de les quantifier. À placer à la ceinture au-dessus du genou, il enregistre le nombre de vos pas. Il est votre compagnon vers la forme et une meilleure santé ! ●

### Si vous marchez...

(Tudor-Locke C, et al. Sports Medicine 2004;34:1-8)

| Nombre de pas quotidiens | Mode de vie      | Conseils EPGV                     |
|--------------------------|------------------|-----------------------------------|
| 5 000 ou moins           | Inactif          | Ce n'est pas suffisant            |
| 5 000 à 7 499            | Faiblement actif | C'est bien, mais encore un effort |
| 7 500 à 9 999            | Modérément actif | Bravo ! Vous y êtes presque       |
| 10 000 à 11 999          | Actif            | Super ! Zone visée                |
| 12 000 ou plus           | Très actif       | Excellent, poursuivez !           |

Par Isabelle GAUBERT

Conseillère technique nationale de la FFEPGV\*

\*Fédération française d'éducation physique et de gymnastique volontaire, la fédération sport santé®

# Genzyme

## la vie qui gagne



TRA 885-10/2007

Genzyme s.a.s  
33-35 boulevard de la Paix - 78105 Saint-Germain-en-Laye Cedex  
N° Indigo : 0 825 825 863

genzyme  
Transplant

genzyme  
Division Rénale





## L'éducation thérapeutique, quésako ?

L'éducation thérapeutique, tout le monde en parle. L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a établi une définition\* et la HAS (Haute Autorité de Santé) a publié ses recommandations... Reste que pour le malade, cette notion a peu de sens. Pourtant les choses peuvent être dites simplement. A la base de l'éducation thérapeutique, il y a une idée forte, pour un patient, accepter la maladie comme faisant partie intégrante de sa vie, et une conviction: la qualité de vie passe par l'autonomie.

Les actions qui se mettent en place n'ont qu'un objet: aider le patient à prendre sa destinée en main, c'est-à-dire s'approprier sa maladie, et en prendre le contrôle. Chose somme toute logique car la maladie est avant tout de la responsabilité du patient, moins celle du médecin! Mais chose peu évidente car de nombreux éléments peuvent inciter le malade à se laisser porter par un certain système: complexité du jargon médical, timidité face au médecin, fatigue, incertitude face à l'avenir... La clé de la prise de contrôle est l'acquisition de la connaissance. Les moyens sont nombreux: les laboratoires et les associations éditent mémos et fiches

pratiques, Internet met à disposition informations scientifiques et échange d'expériences... autant de sources d'information qui vont permettre d'établir un dialogue pertinent avec le médecin. Effets indésirables ou interaction des médicaments, dermatologie, activités physiques ou sexualité, le mot d'ordre doit être « pas de question taboue »! Cela commence par le vocabulaire: calcification, ostéodystrophie ou antigènes leucocytaires sont autant de termes qui méritent des explications. La connaissance passe par les mots, elle passe par les gestes aussi: piqûre chez le dialysé, prise de tension chez le

transplanté, contrôle de la glycémie ou adaptation des doses d'insuline chez un sujet diabétique... De là découlent une meilleure adhésion au traitement et un regard plus expert qui va permettre – à l'occasion – de repérer un dysfonctionnement dans le traitement ou les soins donnés à l'hôpital. Acquérir de la connaissance, c'est également revendiquer la vérité sur son état, et obtenir des médecins qu'ils disent les choses, même désagréables... Résumons: dans l'éducation thérapeutique, accompagnement par le personnel de santé, traitement et observance deviennent des « outils » de la thérapie, des « outils » à la disposition du patient. Pourtant même

### MIEUX CONNAITRE VOS APPORTS ALIMENTAIRES EN PHOSPHORE :

Répartissez les différentes familles d'aliments en fonction de vos habitudes alimentaires

Combien de repas par jour ?

Quelle quantité de phosphore à chacun de vos repas ?

#### VOTRE JOURNÉE

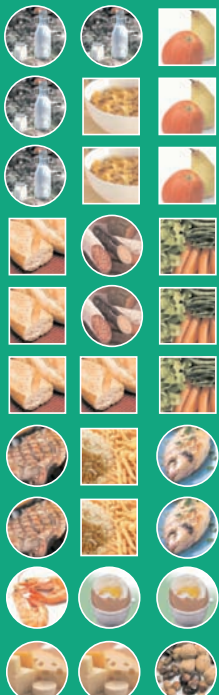
PETIT DEJEUNER =

COLLATION =

DEJEUNER =

COLLATION =

DINER =



- ŒUFS**
  - Œuf (2) ...
- CHARCUTERIE** (sans phosphore)
  - Marguez (2 marguez = 100 g) ...
  - Beaufort (1 portion = 40-80 g) ...
  - Fromage de chèvre (50 g) ...
  - Boudin noir (1 portion = 150 g) ...
  - Andouille blanche ou saucisson (1 tranche = 50 g) ...
  - Pâté, Foie gras (1 portion = 50 g) ...
  - Saucisson sec ou foie, andouille (1 tranche = 50 g) ...
  - Saucisson (2 g) ou saucisson = 100 g ...
- FRUITS DE MER / CRUSTACÉS**
  - Saumon (100 g) ...
  - Chèvre sauté (120 g) ou 50 g d'abricots ...
  - Huîtres (100 g) ...
  - Langoustes (100 g) ...
  - Crabes (50 g) ou 100 g de chair de crabe ...
  - Moules (100 g) ou 100 g de coquilles ...

- VIANDES (1 portion = 100 g)**
  - Agneau, Bœuf, Cheval et Porc ...
  - Poulet, Canard, Pintade, Dinde, Lapin ...
  - Coeur, Langue ...
  - Viande ...
  - Pigeon ...
- POISSONS (1 portion = 120 g)**
  - Poisson pané ...
  - Colin ...
  - Carottes, Caviar, Merlu, Saumon, Sole, Turbot ...
  - Thon frais ou conservé au naturel ...
  - Conservé Maquereau, Rouget, Saumon frais ou fumé, Saumon ...
  - Anguille, Hering Fumé ...
  - Saumon, Saumon, Saumon, Saumon ...
- FROMAGES (1 portion = 35 g)**
  - Chèvre frais, Fromage de chèvre, Ricotta ...
  - Comté, Emmental, Gouda, Gruyère, Mimolette ...
  - Fromage de chèvre, Fromage de chèvre, Fromage de chèvre ...
  - Fromage de chèvre, Fromage de chèvre, Fromage de chèvre ...
  - Fromage de chèvre, Fromage de chèvre, Fromage de chèvre ...

- LÉGUMES**
  - Choucroute ou chou de Bruxelles (1 portion = 100 g) ...
  - Fromage blanc (100 g) ou Fromage blanc (60 g) ...
  - Lait demi-crème (1 litre = 125 mg) ...
  - Glaces (2 boules = 100 g) ...
  - Beurre ou lait ou beurre ou lait (125 g) ...
  - Crème lactique assaisonnée (crème, crème brulée) ...
  - Lait de brebis (100 ml) ...
  - Yaourt (1 yaourt de 125 g ou 100 ml de yaourt à boire) ...
- ŒUFS**
  - Œuf ...
- ŒUFS**
  - Œuf ...
- ŒUFS**
  - Œuf ...

| NOM DU PATIENT : |                             | DATE : |   |   |   |   |
|------------------|-----------------------------|--------|---|---|---|---|
| REPAS            | Apport relatif en Phosphore | 1      | 2 | 3 | 4 | 5 |
| PETIT DEJEUNER   | <input type="checkbox"/>    |        |   |   |   |   |
| COLLATION        | <input type="checkbox"/>    |        |   |   |   |   |
| DEJEUNER         | <input type="checkbox"/>    |        |   |   |   |   |
| COLLATION        | <input type="checkbox"/>    |        |   |   |   |   |
| DINER            | <input type="checkbox"/>    |        |   |   |   |   |

COMMENTAIRES :



En collaboration avec les diététiciennes M.C Fermigier (ECHO) et F. Rey (AGDOC).

Merci de prendre contact avec l'équipe médicale (infirmière, diététicienne ou néphrologue) pour obtenir plus d'informations concernant le tableau ci-dessus.



# Dossier

## L'éducation thérapeutique, quésako ?

si on sait qu'un programme d'éducation thérapeutique améliore l'observance chez les transplantés rénaux (cf. Relais Juillet 2005), il ne saurait se résumer à cela. Le bénéfice en qualité de vie ne sera réel que si les moyens sont centrés sur les besoins de chaque patient, le projet de vie de chaque patient. La maladie ne se vit pas

de la même façon si on est un étudiant de 20 ans à Paris, une mère de famille de 40 ans en province ou un chef d'entreprise de 60 ans dans une petite ville!

De la définition de son propre projet de vie (retour à l'emploi, pratique du sport, projet immobilier...) découlent des besoins en soutien : dialyse à domicile, recours à un

kiné, une assistante sociale... Des ressources multidisciplinaires existent et le patient doit y faire appel.

Porteuse d'espoir et de qualité de vie, l'éducation thérapeutique permet de reconquérir une certaine autonomie... et son succès repose sur l'implication du patient lui-même. Qu'on se le dise! •

Marie-Suzel INZE

## Quiz

## Où en êtes-vous avec vos médicaments ?

**1.** *Connaissez-vous l'utilité de tous les médicaments de votre ordonnance ?*

- a) Oui. Le médecin m'a tout expliqué et j'ai reposé la question au pharmacien.
- b) Seulement certains d'entre eux.
- c) Non absolument pas. Je fais confiance à mon médecin.

**2.** *Connaissez-vous les effets secondaires de chacun de vos médicaments ?*

- a) Non, absolument pas. Les notices sont écrites trop petit!
- b) Oui. Par cœur!
- c) Seulement pour certains.

**3.** *L'heure de prise des médicaments...*

- a) ... doit être respectée à la minute près.

- b) ... est variable selon les médicaments.
- c) a peu d'importance. L'essentiel, c'est de prendre ses médicaments tous les jours.

**4.** *Savez-vous pourquoi il faut contrôler la quantité de phosphore dans votre sang ?*

- a) Oui, car ce n'est pas bon d'en avoir trop.
- b) Oui, car j'en ai besoin pour mon cerveau.
- c) Oui, car trop de phosphore endommage mes artères et mes os.

**5.** *A titre d'exemple, connaissez-vous l'utilité d'un chélateur du phosphore ?*

- a) Mon médecin ne m'en a jamais parlé.
- b) A agir sur le phosphore sanguin.

- c) A empêcher le phosphore contenu dans mon alimentation de passer dans le sang.

**6.** *Savez-vous quand vous devez prendre un chélateur du phosphore ?*

- a) Au milieu de chaque repas, y compris les jours de dialyse.
- b) Quand mon médecin me le dit!
- c) Le matin ou le soir, quand cela est le plus pratique pour moi.

**7.** *Savez-vous comment contrôler le phosphore dans votre sang ?*

- a) Par une alimentation équilibrée, une dialyse efficace et un chélateur du phosphore bien pris.

- b) Par une alimentation équilibrée et une dialyse efficace.
- c) Par une dialyse efficace.

**8.** *Voici trois propositions sur le calcium. Laquelle vous semble vraie ?*

- a) Le calcium en excès n'est pas bon pour moi mais la dialyse permet de l'épurer complètement.
- b) Le calcium est indispensable à l'organisme et le médecin doit m'en prescrire car je suis malade.
- c) Je peux avoir besoin de calcium mais son excès peut être dangereux pour ma santé.

### Réponses :

Question 7 : a : 2 - b : 1 - c : 0  
Question 8 : a : 1 - b : 0 - c : 2

Question 5 : a : 0 - b : 1 - c : 2  
Question 6 : a : 2 - b : 0 - c : 1

Question 3 : a : 1 - b : 2 - c : 0  
Question 4 : a : 1 - b : 0 - c : 2

Question 1 : a : 2 - b : 1 - c : 0  
Question 2 : a : 0 - b : 2 - c : 1

### Décryptage

**Vous avez de 0 à 5 points**

Ouh là... soit vous êtes insuffisant rénal depuis peu, soit l'éducation thérapeutique est un concept entièrement neuf pour vous. Il est temps de réagir. La meilleure solution ? Refaites ce quiz avec votre médecin.

**Vous avez de 6 à 11 points**

Bien mais peut mieux faire. Vous souhaitez vous informer mais vous ne prenez pas forcément le temps de le faire. En dialoguant avec votre médecin, vous auriez pu avoir tout bon !

**Vous avez de 12 à 16 points**

Bravo ! Pour en savoir autant sur votre traitement et sur la diététique, vous avez sans doute beaucoup discuté avec votre médecin. Lui avez-vous aussi parlé de votre sexualité ou de vos problèmes de travail ?



# Dossier

## L'éducation thérapeutique, quésako ?

### Témoignage Diététicienne

#### **Vive la raclette ! (et les frites, le chocolat...)**

Pas d'interdits pour les dialysés, telle pourrait être la devise de Françoise Rey, Responsable diététique/restauration à l'Association Grenobloise l'AGDUC (700 patients, 18 centres de dialyse). En effet, pour la diététicienne, tout est permis si le patient se prend en charge ! Depuis les protéines et leur phosphore jusqu'aux frites et leur potassium... « Je cherche à rendre le patient acteur de son traitement, explique-t-elle. Le patient doit

connaître par exemple les aliments qui contiennent du phosphore mais surtout comprendre le fonctionnement des chélateurs de phosphore. Un chélateur ne capte le phosphore que s'il rencontre des aliments en contenant ! Prendre un chélateur avec un simple café noir, cela ne sert à rien. A l'inverse, concentrer la dose le soir de la raclette, c'est idéal ! ». Pour faciliter les choses, la diététicienne s'appuie sur un tableau magnétique développé en collaboration avec le laboratoire Genzyme : le patient positionne des magnets en forme

d'aliments dans des « cases-repas ». Suivant la forme de ces magnets, le patient peut très rapidement repérer les aliments chargés en phosphore et en déduit les moments où il doit prendre ses chélateurs. Une petite révolution ! qui touche aussi les équipes soignantes... « Interdire certains aliments aux patients, c'est facile, résume Françoise Rey. Lui apprendre comment les consommer, c'est autre chose... ». Pourtant, et la diététicienne en est convaincue, la qualité de la vie du dialysé passe par l'autonomie. Et par le plaisir ! •

### Témoignages patients

#### **Dialyse**

##### **Indépendance avant tout !**

Sabrina, 32 ans, professeur des écoles  
Greffée du rein en 1994,  
deuxième greffe en janvier 2008

« Le mode de dialyse, c'est moi qui l'ai choisi. Au début j'ai été dialysée à l'hôpital. C'était contraignant : j'étais dépendante de la machine, du personnel soignant, des horaires... Quand on m'a parlé de la dialyse de nuit, j'ai sauté sur l'occasion car cela me permettait de

reprendre une activité professionnelle. Là j'ai appris à me piquer seule. Et quand on m'a proposé la dialyse à domicile, j'ai tout de suite accepté. J'ai appris à utiliser la machine et j'ai gagné en qualité de vie. En effet, j'ai choisi de faire six séances de dialyse, très courtes, par semaine. Ce rythme traumatise moins l'organisme et les toxines n'ont pas le temps de s'accumuler. Du coup j'étais en forme pour travailler et pratiquer mes activités préférées : gymnastique, danse et natation !

Pour les traitements, c'est la même logique. J'aime bien savoir ce qu'on me fait ! Je pose des questions, je me renseigne sur Internet, je consulte le Vidal... Quand mon médecin m'a proposé un traitement pour les anticorps, j'ai regardé sur Internet et j'ai découvert des effets indésirables pendant la perfusion : maux de tête, allergies... Et j'en ai rediscuté avec mon médecin. Maintenant lymphocytes ou anticorps CD 20, je suis incollable ! »

#### **Grefe**

##### **Médecin, diététicienne et... naturopathe !**

Olivier, 35 ans,  
agent EDF  
Greffé du foie en 2003 suite  
à une maladie génétique

« L'éducation thérapeutique, le terme ne me dit rien, mais le dialogue avec le médecin, je connais bien ! Dès le début, j'ai demandé à mon médecin de tout me dire, même les mauvaises nouvelles.

Avec le temps, ce médecin est devenu un ami. Je crois que le dialogue est un facteur de réussite de la greffe, aux côtés de l'observance, d'une bonne hygiène de vie et de la curiosité sur la maladie, c'est important. Ainsi il y a peu de temps, mon teint a jauni et j'ai eu des picotements dans les doigts. J'ai reconnu les symptômes de problèmes de voie biliaire. Au lieu d'attendre quelques jours, j'ai appelé mon médecin. J'ai été immédiatement hospitalisé, les risques étaient moindres !

Avant la greffe, j'étais déjà très sensibilisé à l'alimentation, depuis la greffe, je le suis encore plus. Je suis passé au « bio », j'ai vu la diététicienne pour des problèmes de cholestérol lié au traitement et je consulte un naturopathe. Cure de ferments, oligo-éléments... aident à supporter les médicaments.

Me prendre en charge, c'est préserver la seconde chance qui m'a été donnée. Résultat : aujourd'hui, malgré une période post-greffe très délicate, je suis la fierté de l'hôpital ! » •

Ce dossier a été réalisé avec l'aimable contribution du Laboratoire Genzyme





# Événements

## Activité internationale

### 7<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

Sainte-Foy-Tarentaise (France),  
du 17 au 22 janvier 2010

En 2010, l'association Trans-Forme a l'honneur d'accueillir les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés en France, à Sainte-Foy-Tarentaise, station de cœur, fidèle et très concernée.

A proximité de Tignes et de Val d'Isère, Sainte-Foy-Tarentaise offre tous les charmes d'un village de montagne. Lovée au cœur d'une forêt de sapins et de mélèzes, la petite station familiale, aux chalets haut de gamme en pierre et bois, offre une atmosphère chaleureuse. Du débutant au skieur confirmé, tous les amoureux de la montagne se reconnaîtront dans l'esprit de cette station savoyarde grâce à son authenticité et son domaine skiable de qualité.

Après les nombreuses épreuves qui seront aux programmes telles que le Super G, le Biathlon, le Slalom Géant et parallèle, le ski de fond... vous pourrez vous ressourcer et vous adonner à de nombreuses activités extra-sportives aux pieds des pistes, comme le télémark ou les chiens de traîneau. **N'hésitez plus! Le cadre idyllique de Sainte-Foy-Tarentaise vous attend pour les prochains Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés en 2010.**



#### La Nicholas Cup

Cette édition des Jeux sera aussi celle de la « Nicholas Cup », événement créé en hommage à Nicholas Green, jeune américain de 7 ans tué par une 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, âgés de 4 à 17 ans, pourvu qu'ils soient strictement débutants, la Nicholas Cup (slalom) se tiendra le dernier jour de Jeux. Les jours précédents, des activités encadrées seront proposées aux enfants: cours de ski le matin, découverte des activités de neige l'après-midi.

#### Un symposium

Trans-Forme organise le 22 janvier 2010 à Sainte-Foy-Tarentaise, le symposium « Activités physiques, transplantations et dialyse ». Sous la Présidence du Pr Christian Cabrol, et avec le concours du Secrétaire Scientifique, le Dr Jean-Claude Verdier, de nombreux professionnels de la santé vont se rencontrer et travailler ensemble sur diverses thématiques telles que l'effort physique et la réadaptation fonctionnelle, les bienfaits de l'APS... L'objectif de cet événement est l'amélioration de la qualité de vie des patients transplantés ou dialysés, par la réadaptation à l'effort ou/et la pratique d'une activité physique et sportive. •



#### Dates à retenir...

Les 13<sup>e</sup> Jeux Européens pour Transplantés du Cœur et du Poumon auront lieu en Suède, à Växjö, en 2010 ([www.ehltof.info](http://www.ehltof.info)).

Quant aux Jeux Mondiaux des Transplantés, leur 18<sup>e</sup> édition se tiendra à Göteborg, toujours en Suède, du 18 au 25 juin 2011 ([www.wtg2011.com](http://www.wtg2011.com)).

### 17<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés

Gold Coast (Australie),  
du 20 au 30 août 2009

Du soleil, du sable, des surfeurs, l'océan pacifique et un maximum de spectateurs: Venez nous rejoindre!



1978, les Jeux Mondiaux des Transplantés (World Transplant Games) sont organisés tous les deux ans, sous l'égide de la World Transplant Games Federation (WTGF).

**Leur but: sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes, tout en mettant en avant des athlètes greffés.**

Après Bangkok (Thaïlande) en 2007, Trans-Forme emmène l'Équipe de France des Transplantés au bord de l'océan pacifique en Australie du 20 au 30 août 2009. Trans-Forme a en effet l'honneur d'être l'association représentant la France au sein des instances mondiales (WTGF).

**Ces Jeux Mondiaux des Transplantés sont bien plus qu'un événement sportif ou une occasion de faire du tourisme... Il s'agit du plus grand rassemblement œuvrant pour une prise de conscience de la nécessité des dons d'organes à travers le monde.**

Les premiers Jeux internationaux des Transplantés ont été tenus à Portsmouth en 1978. Certes un événement international avec des équipes venant de France, d'Allemagne et de Grèce, mais qui ne regroupaient qu'une petite centaine de concurrents. Depuis ces timides débuts, les Jeux ont grandi et attirent aujourd'hui plus de 3 000 participants venant de 70 pays.

Ces sportifs s'illustreront dans pas moins de 14 disciplines au total, parmi lesquelles l'athlétisme, la natation, le ping-pong, le cyclisme ou le volley. Tous les participants aux Jeux Mondiaux des Transplantés démontrent ainsi le niveau de santé et la vitalité qui peuvent être retrouvés après la transplantation. Ces Jeux sont ouverts à tous les greffés – jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés – pourvu qu'ils aient reçu une greffe d'organe au moins un an avant que les Jeux n'aient lieu. **Faites partie de l'équipe de France des Transplantés!** •

Renseignements et inscriptions:  
[lisahenry@trans-forme.org](mailto:lisahenry@trans-forme.org)

A la suite de ces jeux, Trans-Forme travaille à la possibilité de poursuivre par un séjour « sensibilisation et détente » à Papeete, en Polynésie Française.



# Événements



## Activité internationale

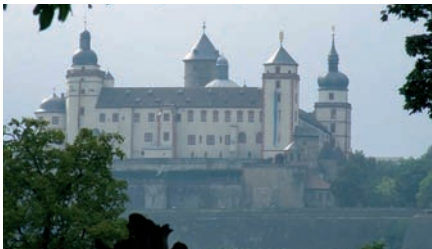
# 5ème Jeux européens des transplantés et dialysés

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

*Un enjeu majeur: celui du don d'organes.*

*Quelque 461 participants dont 342 athlètes. 23 pays représentés. 14 participants au sein de l'Equipe de France.*

« *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 ont une fois de plus démontré ce que signifie réellement le don d'organe : la possibilité de ramener des hommes et des femmes à la vie.



### Les Jeux Européens

Pour les transplantés et dialysés sportifs, les Jeux Européens constituent un rendez-vous très important : c'est l'occasion de témoigner aux yeux du monde de la réussite de la transplantation, d'être les « ambassadeurs » du don d'organes. C'est aussi l'occasion de se retrouver entre amis et de faire connaissance avec d'autres transplantés de tous les pays. Quelle que soit leur origine, ils ont un peu la même histoire, celle de la vie retrouvée qu'ils ont envie de savourer.

Enfin, les Jeux Européens sont bien sûr l'occasion de se mesurer sportivement et d'essayer de se dépasser en relevant le défi sportif.



### L'équipe de France

Chaque pays ne peut engager qu'une seule équipe aux Jeux Européens des Transplantés et Dialysés via l'association Trans-Forme représentant la France. Onze disciplines sportives étaient ainsi au programme : athlétisme, badminton, bowling, cyclisme, golf, natation, tennis, tennis de table, fléchettes, mini-marathon et volley-ball. Côté français, 11 compétiteurs (dont 9 greffés de rein, cœur, foie et 2 dialysés), et 3 accompagnateurs venus de toute la France, composaient la délégation. **Et avec 23 médailles, la France est 5<sup>e</sup> au classement final** derrière la Hongrie, l'Allemagne, l'Irlande et la Grèce. Que de joie et d'émotion pour tous !



L'occasion est belle de remercier nos trois partenaires Fresenius Medical Care, Genzyme et Shire, membres du consortium « Les laboratoires, ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie ».

### Des festivités exceptionnelles

Le 31 août, la Cérémonie d'ouverture à Würzburg marqua le début de ces Jeux. Les 23 délégations ont pu assister à un spectacle musical réussi. Puis, le 6 septembre 2008, après les dernières épreuves d'athlétisme, les 342 compétiteurs se sont retrouvés pour un dernier repas. Ce fut une immense fête de la vie vécue en espérant que bientôt, grâce au don d'organes, d'autres qui attendent une greffe viennent les rejoindre. *Peut-être à l'occasion des prochains Jeux Européens qui se tiendront à Dublin, en Irlande, du 8 au 15 août 2010 ?*



## L'équipe de France aux Jeux Européens

Les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Würzburg ont connu un moment fort : l'Allemande Kathrin Bremer a été appelée pour être transplantée juste après s'être offerte la médaille d'or au tennis de table ! L'émotion était palpable et le pourquoi de notre présence prenait alors toute sa dimension. Notre équipe de France finit 5<sup>e</sup> avec 23 médailles. Les premières sont gagnées par Fabrice aux 100 m brasse et nage libre, et par Alain aux fléchettes. Le mercredi, Fernando remporte une finale haletante au tennis, suivi au badminton par Fabrice. Le troisième Graal est pour Lilian, au parcours phénoménal en badminton. 6 médailles au compteur du cyclisme où Alain aura tout tenté, notamment dans la grande course au sprint final gigantesque. Michel passe à côté du « scratch » au bowling mais gagne dans sa catégorie.

Christophe enfile aussi sa médaille, tout comme Jean-Claude et Claude. La 5<sup>e</sup> médaille d'or et le trophée de meilleur compétiteur de la semaine sont pour Fabrice. Une semaine allemande qui aura donné son lot d'émotion et de joie. ●



Alain SAINT-BLANCAT





# Événements

## Activité nationale



# 8èmes Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés

### Ste-Foy-Tarentaise, du 25 au 30 janvier 2009

C'est au cœur de la Savoie, à Ste-Foy-Tarentaise, qu'auront lieu les 8èmes Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés, du 25 au 30 janvier 2009. Ainsi Sainte-Foy succède aux stations de Termignon, Super-Besse, Pra-Loup et Notre-Dame-de-Bellecombe qui ont accueilli précédemment les Jeux Nationaux d'Hiver, et s'inscrit dans la perspective des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés... qui auront lieu en janvier 2010.

Jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés, dialysé ou greffé de plus d'un an, pourront participer à ces Jeux qui prévoient 5 jours de sport d'hiver, de fête et de convivialité.

Au programme, des épreuves pour tous : ski de fond 3 km, ski de fond 1 h, slalom, slalom géant, slalom parallèle, super G, biathlon. Et de grands moments en perspective : ski joring, initiation au télémark, paret et skibiking, descente aux flambeaux, dîner savoyard, tartiflette géante en altitude, etc.

### Pourquoi participer ?

L'esprit des Jeux n'est pas la recherche de performances à tout prix, mais la participation de chacun à sa mesure, le jeu et le fair-play, dans le cadre d'épreuves organisées avec rigueur et en toute sécurité.

### Venez faire la fête à la vie !

Participer aux jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés est une fabuleuse aventure.



Ceux qui l'ont vécu pourraient vous raconter : les rires, les exploits, les médailles, la fête de la vie, la complicité, l'amitié, l'amour... Toutes ces émotions nous traversent en 5 jours où sports et joie de vivre se mêlent pour faire la fête à la vie. Le sport, c'est le plaisir de participer. Et il n'y a ni forts, ni faibles. Tous ensemble à différents niveaux nous montrons ce que la vie nous permet de faire. Nous sommes réunis parce qu'un homme, une femme, un enfant ont dit « Oui ! au don d'organes ». Nous serons là parce que les médecins et

tout le corps médical par la transplantation et par la dialyse ont pris soin de notre avenir.

Sainte-Foy, petit village de Savoie, nous accueille sur les pentes enneigées de ses montagnes. Du débutant au skieur confirmé, tous les amoureux de la montagne se reconnaîtront dans l'esprit « familial » de cette station : l'authenticité. Des petits chalets de pierre et de bois. Le domaine skiable offre 1 100 m de dénivellé. De larges pistes, accessibles à tous, entre les mélèzes et les épicéas, comme scène privilégiée, pour que 5 jours durant, nous puissions témoigner de notre vie retrouvée, de notre capacité à nous dépasser, de notre volonté de voir bientôt d'autres patients de pouvoir bénéficier d'une greffe.

Les Jeux à Ste-Foy-Tarentaise seront 5 jours au pied des pistes situées en face du Mont-Pourri, dans un cadre chaleureux de montagne, de nombreuses activités natures que sont la randonnée en raquettes, en chiens de traîneaux... Chacun profitera du meilleur de la montagne et de la glisse dans un cadre de fête !

Inscrivez-vous vite !

**Vous pouvez vous adresser à**  
**Stéphanie Hernu au 01 43 46 75 46**  
**ou [stephaniehernu@trans-forme.org](mailto:stephaniehernu@trans-forme.org)**

*Attention : La participation aux Jeux Nationaux ou aux Jeux Nationaux d'hiver 2009, sera nécessaire pour pouvoir faire partie de l'équipe de France des transplantés, lors des 17èmes Jeux Mondiaux des Transplantés, en Australie, du 20 au 30 août 2009.*

## Trans-Forme fête ses 20 ans en musique !

### Cachan, le 12 février 2009



A l'occasion des 20 ans de Trans-Forme, un grand concert en faveur du don d'organes est organisé en partenariat avec la ville de Cachan et l'association Sport et Culture.

Cette soirée « Piano Rock and Boogie Blues » aura lieu le **jeudi 12 février 2009 à 20h30 au théâtre de Cachan**. Le concert

verra la participation exceptionnelle des 3 pianistes de renom : la Hollandaise Anke ANGEL, l'Italien Matthew LEE et le Belge Renaud PATIGNY ; accompagnés de deux guitaristes et de Joël PICAUD (Français) au saxo. Venus tout spécialement en France, ils nous offriront un vrai spectacle d'improvisation. La chanteuse Soane – en

invitée concernée – interprétera la chanson « Besoin de donneurs ». Mieux qu'un concert, un vrai spectacle !

**N'attendez pas et réservez vos places auprès du Service des Affaires Culturelles de Cachan au 01 49 69 17 90.**

Pour plus de renseignements, veuillez contacter l'association Trans-Forme : [info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)





# Événements

## Activité nationale

# La 23<sup>e</sup> Course du Cœur Paris-Courchevel

Du 25 au 29 mars 2009

Le 6 novembre 2008, dans les locaux de la société RTE (Réseau de Transport d'Electricité), a eu lieu la traditionnelle conférence de lancement de la Course du Cœur: Emmanuelle PRADA BORDENAVE (Directrice générale de l'Agence de Biomédecine, Dominique MAILLARD (Président du directoire RTE) et François BUTEL (Directeur Business Unit Anémie-Transplantation du Laboratoire ROCHE) sont venus témoigner des raisons de leur soutien à la Course et à la cause du don d'organes. Retour sur les moments importants prévus en cette 23<sup>e</sup> édition, qui sera la dernière à Courchevel... en attendant la nouvelle station d'accueil de l'édition 2010...

### 3, 2, 1... Partez !

Comme chaque année, les organisateurs de la Course du Cœur sont dans les starting-blocks plus de 6 mois avant le début de la course. Il faut dire qu'organiser ces 4 jours et 4 nuits "non-stop" demande une certaine organisation... Jugez plutôt: 750 km de course à pied en relais à prévoir, entre 14 et 16 équipes de 14 coureurs à coordonner,

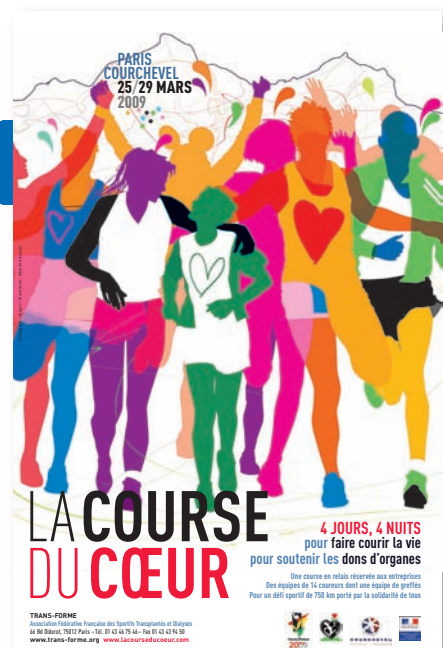


plus de 200 communes à contacter, traversées par plus de 120 véhicules, plus de 130 bénévoles impliqués, plus de 1500 nuitées à prévoir, plus de 3000 repas à servir, etc.

### 10 000 Coeurs pour l'hôpital

Cette année encore, en parallèle à la Course du Cœur, Trans-Forme organise l'opération "10000 coeurs pour l'hôpital". Cette action, destinée aux enfants et en particulier aux scolaires, a pour objet de mobiliser les enfants autour de la réalisation de coeurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe.

Quelques mois avant la Course, Trans-Forme sollicite les Directeurs des écoles et les mairies situées sur le parcours afin qu'elles participent à cette action de sensibilisation. Les enfants fabriquent des coeurs en papier, en carton, en tissu et laissent libre cours à leur inventivité dans le cadre d'un travail en classe. Ce travail manuel permet aux enseignants d'expliquer aux jeunes enfants ce qu'est la transplantation et de les sensibiliser dès leur plus jeune âge au don



d'organes, à la générosité et à la solidarité. Et la Course cette année renouera avec un duo de clowns, « Boula et son acolyte », qui iront à la rencontre des classes présenter leur sketch consacré à la thématique du DON... Outre ce duo, nous accueillerons cette année, trois comédiens de la Comedia dell'arte: ils improviseront leur spectacle dans les villages traversés par le parcours... « Oyez Oyez braves gens »...

### Trans-Forme souffle ses 20 bougies !

20 ans déjà que l'association lutte pour faire prendre conscience au grand public de la nécessité du don d'organes. Et pour fêter dignement cet anniversaire pas comme les autres, de nombreux événements seront organisés tout au long de l'année 2009, et notamment le concert "Piano Rock et Boogie Blues" à Cachan, le 12 février prochain. Une occasion de plus pour les coureurs des équipes de la Course du Cœur de se retrouver (sans tenue de jogging!) avant le départ de la course le 25 mars au Trocadéro... ●

## La Course du Cœur: une course humanitaire à plus d'un titre...

Cette Course devenue « mythique », tant dans l'esprit des coureurs à pied que dans celui des bénévoles participant à la promotion du don d'organes, est moins connue pour son aide à la recherche médicale: depuis près de vingt ans, des études médicales sont entreprises avec l'aide des coureurs, qu'ils soient greffés d'organes ou non, aidant à la connaissance.

Les éditions 2008 et 2009 se devaient d'être l'occasion d'une nouvelle étude: « **Etude du retentissement cardiaque d'une course d'endurance en relais à horaires décalés** ».

En effet, la Course du Cœur présente la particularité d'être courue en équipe de 14 sujets se relayant, chaque coureur parcourant entre 60 et 80 km. L'éventuel **retentissement cardiaque** de ces 60 à 80 km, en 4 jours et 3 nuits, est mal apprécié. Surtout, **aucun travail** ne s'est intéressé **spécifiquement aux transplantés d'organes, sous traitement immunosuppresseur**. De même, l'effort physique est une cause établie de modification

de la **fonction rénale**, et peu d'études documentent les variations.

Les objectifs de cette étude sont donc de rechercher des variations:

- cliniques (signes fonctionnels ; poids, tension artérielle) de repos ;
- biologiques (réalisation d'une prise de sang)
- électrocardiographiques de repos (réalisation d'un électrocardiogramme) ;
- échographiques de repos (réalisation d'une échographie cardiaque) ;
- urinaires.

Tous ces paramètres sont recueillis avant et après la course, chaque participant recevant personnellement une synthèse du bilan réalisé.

### Edition 2008 : Etude de faisabilité

Après 2 appels à candidature (12 équipes de 14 coureurs), 28 sujets ont donné leur accord. Sur ces 28 sujets, **22 ont effectivement participé à l'ensemble de l'étude dont 5 greffés**. L'ensemble

des objectifs a été atteint, hormis la réalisation des prises de sang, soumises à autorisation spéciale. Les participants, malgré la fatigue et les contraintes de l'étude, ont toujours été intéressés et très coopérants.

### Edition 2009 : Validation de l'étude

Deux objectifs pour cette édition:

- Compléter les premiers résultats (22 sujets) pour rendre possible l'analyse statistique et donc valider les résultats scientifiques.
- Obtenir des prélèvements sanguins, soumis à autorisation officielle.

Merci donc à tous les coureurs qui acceptent de participer à ces études ainsi qu'aux médecins bénévoles et au **Club des Cardiologues du Sport** pour son soutien financier. ●

**Dr. E. ABERGEL, J.-M. CHEVALIER, P. DEHANT, C. ISNARD BAGNIS, M. SIMON, J.-C. VERDIER**



# Événements

## Activité nationale

# 17ème Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés Castelnaudary, du 21 au 24 mai 2009

Les prochains Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se dérouleront à Castelnaudary, au cœur du département de l'Aude, du 21 au 24 mai 2009.

Ouverts à tous les greffés ou dialysés et leurs accompagnateurs, jeunes ou adultes ou seniors, débutants ou confirmés, ces jeux seront l'occasion de participer à 4 jours d'activités physiques et sportives, de fête et de convivialité, pour sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus...

Depuis 1988, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés ont été organisés à Fresnes (88, 89), Libourne (90), Caen (91), Manosque (92), Pontarlier (93), Montluçon (94), Vélizy-Villacoublay (95), Angers (96), Chambéry (98), Forbach (2001), Tours (2002), Nancy (2003), Perpignan (2004) et Manosque à nouveau (2005), Clermont-Ferrand en 2006 et Les Sables d'Olonne en 2007.

Pour cette édition 2009, c'est donc la Capitale mondiale du cassoulet qui accueillera près de 160 participants très singuliers, dont plus de

100 compétiteurs transplantés ou dialysés qui s'affronteront dans la bonne humeur dans différentes disciplines sportives. Les sportifs s'illustreront en athlétisme, badminton, cyclisme, marche, mini triathlon, natation, pétanque, planche à voile, tennis, tennis de table, tir à la carabine, tir au pistolet, tir à l'arc, voile, VTT trial... et même une épreuve de barque!

En outre, ces Jeux seront l'occasion pour certains d'obtenir le précieux sésame pour rejoindre l'équipe de France des transplantés lors des prochains Jeux Mondiaux des Transplantés à Gold Coast en Australie du 20 au 30 août 2009.

**Venez participer ! ●**

**Demandez dès à présent le dossier d'inscription à Lisa Henry :**  
lisaahenry@trans-forme.org  
ou 01 43 46 75 46.



## Découvrez Castelnaudary

Idéalement située à mi-chemin entre Toulouse et Carcassonne, la communauté de communes de Castelnaudary et du Bassin Lauragais sera heureuse de vous accueillir au cœur du Pays de cocagne.

Le Pays Lauragais est doté d'une Histoire riche et d'un patrimoine important, témoin de ces siècles d'événements historiques et d'une tradition agricole encore très présente. De part et d'autre du canal, le regard se perd sur la plaine du Lauragais (du nom du village de Laurac-le-Grand) grenier à blé du Languedoc depuis le Moyen Age.

Entourée par la Montagne Noire à l'est et les collines de la Piège à l'ouest, cette plaine est à l'image des hommes qui l'habitent: riche de traditions et d'histoire.

L'été, les champs de blé, de maïs, de tournesol ou de haricot témoignent d'une terre agricole fertile qui a aussi su donner l'argile pour fabriquer la cassole, récipient creux en terre vernissée qui donna son nom au plat mythique de notre région.

Les vents: l'Autan, la Tramontane et le Cers, indociles et irréguliers, se mêlent au fil des saisons et ont donné naissance à une multitude de moulins témoins d'un savoir-faire ancestral dont l'architecture caractéristique marque le paysage du Lauragais.

Au cœur des villages, vous pourrez admirer une vue imprenable sur cette plaine, les montagnes qui l'entourent et la chaîne des Pyrénées. Au détour d'une rue, vous découvrirez un petit patrimoine souvent méconnu, vestige d'une histoire unique et légendaire...

Grâce aux interventions réalisées toute l'année dans différents centres de dialyse, écoles d'infirmières et auprès des scolaires, nous avons bon espoir que les habitants de Castelnaudary sauront accueillir les Transplantés et Dialysés comme il se doit. ●

## 2ème édition de l'Eco-Trail de Paris Ile-de-France®

Le samedi 14 mars 2009



Pour la 2ème année, Trans-Forme s'associe à cette épreuve d'un genre nouveau qui relève le défi d'allier milieu urbain et course nature à Paris.

Au programme: plusieurs épreuves distinctes pour faire de cet événement une manifestation universelle :

- un Trail long de 80 km au départ de Saint-Quentin en Yvelines avec une arrivée... au 1er étage de la Tour Eiffel, dédié aux coureurs aguerris.
- un 20 km, "La Twin Santé®", une épreuve libre (marche ou course à pied) à faire en binôme au départ du Domaine du Parc de Saint-Cloud (92), incitation à la pratique

sportive en milieu naturel arrivant au pied de la Tour Eiffel.

- des randonnées au départ des départements limitrophes de Paris avec pour toutes une arrivée aux pieds de la Tour Eiffel.

Organisé dans les strictes règles du Trail, éthique sportive, respect de la nature, authenticité, convivialité, L'Eco-Trail de Paris Ile de France®, se veut une épreuve "Eco-citoyenne".

**Pour cela, toute inscription à la Twin Santé et aux randonnées créditera d'un Euro le projet**

retenu par Trans-Forme, à savoir la réalisation d'un film « Paroles de jeunes transplantés et dialysés aux Jeux Nationaux » à l'occasion notamment des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés qui se dérouleront à Castelnaudary (Aude, du 20 au 24 mai 2009). Ne manquez pas l'occasion de participer à cette 2ème édition: Venez nombreux, soyez de la fête! ●

NB: Possibilité cette année de participer au « Challenge Entreprises » ou au « Challenge Grandes écoles ».

Inscriptions 100 % Internet: [www.traildeparis.com](http://www.traildeparis.com) - Renseignements: [contact@traildeparis.com](mailto:contact@traildeparis.com)





# Evénements

## Activité dans les secteurs



### Au coq Angevin les 10 et 11 mai 2008

Pour la deuxième année consécutive, Jean-Paul Guerif nous a conviés à un week-end de Pentecôte bien chargé dans une ambiance d'extrême convivialité. Encore une fois, Jean-Paul et son adorable famille ont donné le meilleur d'eux-mêmes pour que notre retour dans nos foyers soit pourri par le sentiment de ne plus vouloir revenir chez soi : « Non, je veux pas rentrer » !, tel fut le cri qui nous persécuta sur le chemin du retour. Pourtant, à Saint-Florent le Vieil, chez les Guerif, on est accueilli par un coq « haletant », criant constamment au réveil de ses voisins dans une chanson interminable telle Lara au plus fort de son succès « Je t'aime ». Le coq est toutefois très vite oublié lorsque l'idée d'un pique-nique au bord de l'Èvre (à ne pas confondre avec le coin de la bouche) remplit tout le monde de joie.

Un pique-nique est donc tenu avec par ordre d'apparition Jean-Paul, Maryse, Elise, Noël, Laurence, Mayliss, Tiphaine, Alain et avec l'aimable participation de Sabrina qui goûtera aux joies gustatives de l'herbe des bords de l'Èvre offerte par Jean-Paul. Histoire de digérer, une rencontre de pétanque est improvisée et la victoire masculine sur l'équipe féminine 3 à 0 ne souffre d'aucune contestation. La fin d'après-midi est consacrée au tournoi de Football de La Chapelle St-Florent. Toutefois la chaleur suffocante lors de l'événement nous fait penser que nous avons préservé notre santé pour la suite du week-end.

Après un bon dîner, l'heure est venue de dire bonne nuit au coq. Réveillés de bon matin, par la même chanson de Lara, les bords de Loire s'offrent à nos yeux tout ébouriffés de la majesté du fleuve. Le dimanche après-midi est le théâtre du moment phare du week-end avec un concours de boules de sable où Trans-Forme aligne deux équipes. L'équipe 1 termine en milieu de tableau et l'équipe 2 dernière, ce qui lui vaudra l'attribution de quelques Chaussées aux Moines, fromage fabriqué localement. Le concours est organisé par le Cercle Notre Dame d'Anjou, club que l'on peut saluer et infiniment remercier pour son éternel dévouement depuis des années aux associations à but humanitaire. ●

Alain SAINT-BLANCAT

### Remise de Cœurs aux enfants hospitalisés Toulouse, le 25 juin 2008

La Course du Cœur "Paris-Courchevel" ne s'est pas arrêtée dans les Alpes ! Des cœurs de l'opération "10 000 cœurs pour l'hôpital", rassemblés dans un tableau "cœurs d'écoliers", ont été remis au service du Docteur Bouissou à l'Hôpital des Enfants du CHU Purpan de Toulouse. ●

Claude BARRES

### Assemblée générale du Comité Départemental Olympique et Sportif Aynac (46), le 13 juin 2008

A l'occasion de l'AG du CDOS du Lot, Mr Jean-Marc Salemme – Directeur Départemental de la Jeunesse et des Sports – a remis à Claude Barres le Coq d'Honneur. Ce dernier consacre sa longue carrière

d'enseignant, de joueur de rugby, d'éducateur et de dirigeant; ainsi que son engagement en tant que président de ProSport.46 et pour le don d'organes aux côtés de Trans-Forme. ●

### Les foulées Epfigeaises Epfig, le 8 juin 2008

Depuis longtemps, j'entendais parler de ces Foulées Epfigeaises. Jamais je n'aurais pu imaginer que cette ravissante ville d'Epfig, et ses 2000 habitants, pouvait le temps d'un week-end unir 250 bénévoles, 1000 coureurs et de nombreuses associations. Tous rassemblés pour le don d'organes.

« Mon fils de 10 ans a horreur de courir », nous dit une maman. Mais depuis 3 ans, il court pour cette cause. » Pour le remercier de cet effort, nous lui offrons un porte-clefs. Mais après sa course, il est venu nous remercier et payer son cadeau. « Je cours pour les enfants qui sont en attente de greffe, j'ai cette chance de ne pas être malade. » Cette générosité s'est manifestée tout au long de ces heures magiques. Un vrai bonheur ! Mille bravos à François et Marie Thérèse !

Monique COUSTÈRE

Les prochaines et 17<sup>e</sup> Foulées Epfigeaises se dérouleront en la présence de la chanteuse Soane le 14 juin 2009. Venez tous à Epfig courir pour le don d'organes ! Pour plus de renseignements : [www.fouleesepfigeaises.new.fr](http://www.fouleesepfigeaises.new.fr) ●

### Thierry Bachelay, nageur de l'extrême

Thierry Bachelay – nageur de l'extrême – a tenté de battre le record du monde de nage longue distance avec palmes, soutenu par l'Association Régionale Déléguée de Trans-Forme Languedoc-Roussillon. Son objectif était de relever un véritable défi physique : 230 km sur le parcours Barcelone/Collioure entre le 25 août et le 5 septembre 2008. Malheureusement, il a été obligé de renoncer à ce record pour cause de météo.

Vous pouvez tout savoir sur cet événement sur son site web : <http://thierrybachelay.tk/>. ●

### Une généreuse randonnée cycliste Creyse, le 21 septembre 2008

C'est à l'occasion de la première édition de la randonnée cycliste organisée le 21 septembre 2008 à Creyse, près de Bergerac, que le Club du Cyclo Périgord Pourpre (CCPP) a remis officiellement un chèque de 611 € à l'association Trans-Forme. Environ 120 personnes sont venues participer à cette journée qui pourtant ne bénéficiait que de très peu de moyens. ●

Emilie LACOUR

### Coup d'envoi de la saison 2008/2009 de rugby Figeac (46), le 29 août 2008

Pierre Bonnet, co-président du Groupe Sportif Figeacois, nouveau greffé et adhérent Trans-Forme, a invité l'association au premier match de la saison opposant le Club aux Espoirs du Stade Toulousain. Marcel Portrat représentait Trans-Forme et le jeune Simon Fleureau a donné le coup d'envoi symbolique. ●

Claude BARRES

### 10<sup>ème</sup> randonnée en Anjou le 6 septembre 2008



Après une semaine exécrable, le soleil était au rendez-vous ce samedi 6 septembre. Un bus prêté par la COTRA d'Angers attendait les randonneurs pour les conduire au point de départ : Le Plessis Macé. Commune qui parlera aux cyclistes qui ont participé aux Jeux Nationaux 1996 à Angers, puisqu'elle accueillait les épreuves cyclistes autour de son magnifique château, n'est-ce pas Cyril !

C'est à travers les pommiers que les 58 randonneurs ont rejoint Montreuil Juigné, notre point d'arrivée. Madame l'Adjointe au Maire nous a accueillis, à l'occasion de cette dixième édition autour d'un apéro kir et petits gâteaux, et surtout de nombreux encouragements. La commune de Montreuil Juigné nous ouvre chaque année ses portes, tant pour la randonnée que pour l'opération 10 000 cœurs. Nous avons terminé la soirée à 30 convives rassemblés autour d'un buffet préparé à l'occasion de cette dixième édition.

Merci à tous ceux qui m'ont soutenu dans cette préparation, à Monique qui était là pour me suppléer et à Loisir Vacances qui a repéré et encadré la randonnée comme chaque année. Une année particulièrement difficile puisque je suis à nouveau en attente de transplantation depuis le mois d'avril et dialysée depuis ce début d'octobre.

Merci à tous et à la prochaine édition. ●

Marielle FALOUR

NDLR : tous nos très chaleureux encouragements à notre amie Marielle !





# Événements

## Activité dans les secteurs

### Un week-end de formation pour Trans-Forme

**Terrou, les 22 et 23 novembre 2008**

Trans-Forme a organisé, le week-end du 22-23 novembre dernier, une session de formation et d'agrément de ses organisateurs d'événements en région et de ses animateurs de secteurs, qui s'est déroulée à Terrou (Lot), à l'invitation de notre ami Claude Barres animateur du secteur.

Celui-ci nous a chaleureusement accueillis dans un cadre et dans une région que peu d'entre nous connaissions mais qui nous a immédiatement séduits au point que, même avant de déguster les productions viticoles locales, certaines d'entre nous (Parisiennes il est vrai) avaient cru apercevoir un "couple de magret" traverser la route...

Ces deux jours ont été parfaitement denses et efficaces puisqu'à l'instigation d'Olivier Coustère ont été rappelés les grands principes régissant le don d'organes comme ceux présidant à l'organisation et au fonctionnement de l'association et destinés à rationaliser parfaitement les deux types d'actions, sensibilisation et événementielle.

Cette session très studieuse s'est déroulée dans une ambiance conviviale et quasi familiale qui a réjoui chacun des participants. Chacun est reparti avec des lignes de conduites précises mais aussi avec une envie nouvelle, et renouvelée pour les anciens, d'agir plus et mieux pour Trans-Forme.

Vivement la prochaine session de formation programmée dans le Luberon à l'automne 2009! •

**Bruno MORIN**

### Allons droit au cœur! Chassieu, le 24 octobre 2008



Le vendredi 24 octobre de 18 à 20 h à Chassieu avait lieu à l'Espace Jeunes une soirée thématique sur le don d'organes. Une publicité importante avait été mise en place: article dans le journal « le Progrès », affiches, dérouleurs digitaux dans la ville pour informer le public de cette rencontre... Après une présentation des intervenants (Pierre CHARRETIER, Laurent PEREZ, Roger TRIOLAIRE et Thierry MICHEL), le film « Et vous alors! Le don d'organes parlez-en » était projeté. Le film terminé, un débat s'est ouvert permettant ainsi aux jeunes de poser des questions très pertinentes et touchantes. Beaucoup d'émotion transparaissait lors de cette soirée de sensibilisation sur le don d'organes qui se termina autour d'un verre de jus d'orange et de petits gâteaux. Nous remercions Yann, Kader, l'équipe pédagogique et la ville de Chassieu pour la mise en place de cette réunion d'information. •

**Thierry MICHEL**

### Forum des associations sportives de Perpignan

**Palais des Congrès de Perpignan, le 20 septembre 2008**

A l'occasion du forum des associations, l'ARD Trans-Forme Languedoc-Roussillon a organisé un stand d'information sur la greffe et la transplantation ainsi que sur les effets bénéfiques des activités

sportives. De nombreuses associations se retrouvent chaque année pour cette manifestation où les élus ont félicité les partenaires présents. •

**Alain BOBO**

### Semi-marathon au Perray-en-Yvelines

**le 21 septembre 2008**

Ce semi-marathon a bénéficié d'une organisation impeccable et sans faille! Son parcours de toute beauté, traversant la forêt de Rambouillet, fait de cette course l'une des plus belles de la région parisienne. Je ne faisais pas partie des participants mais j'ai été très heureuse de remplir les sacs des quelque 800 coureurs au départ, dès 9h30. Une bonne occasion pour donner un brin d'information sur l'association Trans-Forme et l'importance du don d'organes. 1 h et 15 minutes plus tard, le champion arrivait frais comme un gardon! Et ce

fut une grande émotion pour moi de remettre coupes et cadeaux aux vainqueurs.

Puis, très naturellement, quelques sportifs sont venus rejoindre mon stand en quête de réponses sur le don d'organes et de leurs cartes de donneurs! Pendant que d'autres évoquaient la Course du Cœur. Une matinée décidément enrichissante.

Quelles émotions... 1 semaine avant le Paris-Versailles. Bravo les sportifs! •

**Florence MAUGE**

### Cap sur l'océan! Retour sur une journée inoubliable

**Sables d'Olonne, le 4 novembre 2008**

Grâce à la constance et à la qualité des contacts établis avec la ville des Sables d'Olonne, à l'occasion de nos derniers Jeux Nationaux de mai 2007, notre Association a pu faire bénéficier 3 jeunes greffés (Angéline 19 ans, Trystan 16 ans et Valentin 11 ans) de l'accueil personnalisé d'une journée complète au village du "Vendée Globe" (lieu de départ et d'arrivée du tour du monde en solitaire à la voile, sans escale et sans assistance).

Cela s'est passé le 4 novembre dernier, soit 5 jours avant le départ officiel de cette épreuve mythique d'une durée d'au moins trois mois. J'ai eu l'immense plaisir d'accompagner et de faire découvrir à nos trois jeunes émerveillés, les coulisses de cette organisation très lourde au sein même du Port Olonna, fréquenté durant plusieurs semaines par plus de... 700 000 visiteurs!

Partis dès 6 h du matin de la gare Montparnasse - via Nantes - nous étions sur place à 10 h, pour un retour à Paris aux environs de 23 h. C'est dire le rythme, la richesse et l'intensité de la journée!

Aussi, et au nom de TRANS-FORME, je tiens d'abord à exprimer nos chaleureux remerciements ainsi que notre gratitude aux personnes qui, sur place, ont contribué à la réussite de cette action visant à promouvoir le Don d'organes. Notamment: la Direction Générale du Vendée Globe - Madame Véronique HUCTEAU, Directrice de l'école Départementale du Patrimoine ainsi que sa collaboratrice Céline BERTHOME - Monsieur et Madame Gérard et Annie MAILLOCHET, représentants de l'association locale des bénévoles des Olonnes (1) - le navigateur Roland JOURDAIN familièrement appelé « Bilou », l'un des favoris de l'épreuve et skipper du voilier "VEOLIA Environnement". Tous, nous ont accueillis et piloté avec enthousiasme et une très grande disponibilité, si l'on tient compte de toute l'effervescence ambiante. Sans oublier bien sûr



Stéphanie HERNU, chargée des événements à TRANS-FORME, qui a su mener à son terme un projet déjà en cours de réalisation.

A retenir particulièrement parmi tous ces moments forts et privilégiés:

• les deux sorties en mer: l'une le matin avec Roland JOURDAIN,

qui nous a accompagnés au large sur un zodiac, rejoindre puis suivre "son Véolia" en vérification technique avec son équipe. L'autre l'après midi à bord d'un ancien bateau de pêche, qui nous a permis de vivre la sortie du long chenal entre les Sables et la Chaume, et de découvrir le magnifique panorama qu'offre le fameux Remblai. Dans les deux cas, bonjour le tangage, la houle et les embruns! Mais avec des merveilleux souvenirs et des photos (comme on peut le vérifier avec le diaporama proposé sur le site de notre association).

• La visite documentée des pontons, où se trouvaient amarrés les trente voiliers inscrits au départ. Vraiment impressionnant et très instructif!

• Sans omettre le repas pris sur le site, la visite des différents lieux réservés à la documentation, aux stands des sponsors, des associations caritatives et enseignes commerciales. Nous insisterons sur l'espace très documenté et ludique du « Vendée Globe Junior », qui a accueilli énormément d'écoles de toute la région des Pays de Loire.

Après une journée aussi mouvementée, inutile de préciser que le voyage retour a été entrecoupé de quelques repos bien mérités... Angéline, Trystan, Valentin et moi-même tenons à exprimer une fois encore, tous nos remerciements à celles et ceux non cités qui nous ont permis de vivre cette journée vraiment inoubliable. •

(1) qui sont désormais devenus des amis - ainsi que leur Président Yves CHATELAIN - et d'ailleurs en échange, j'ai pu concrètement apporter à l'association des bénévoles des Olonnes, ma modeste contribution au cours des 48 h qui précédaient le « coup de canon » du départ le 9 novembre.

**Christian LIENARD**

*Vice-Président de Trans-Forme*



# La vie de l'Association

Olivier Coustère est intervenu le 19 novembre 2008 lors de la 11<sup>e</sup> édition du Congrès MESOT (Middle East Society for Organ Transplantation), sur le thème « sport après transplantation » qui s'est tenu à Shiraz en Iran du 17 au 20 novembre 2008 (cf. informations sur le site [www.mesot2008.com](http://www.mesot2008.com)). Il a poursuivi par de nombreuses rencontres avec les plus hautes autorités iraniennes impliquées en transplantation et sport. ●

Les 4<sup>e</sup> Assises Régionales de Médecine du sport en Midi-Pyrénées se sont tenues à Auch (Gers) les 15 et 16 novembre derniers. Lors d'une après-midi entière consacrée au thème « Sport et Santé », Claude Barres, administrateur de Trans-Forme et greffé de foie, est intervenu pour témoigner de l'activité physique après la greffe. ●

Pour favoriser l'accès à une meilleure qualité de vie des patients, Trans-Forme organisait avec le LEEM (Les entreprises du médicament), le 14 novembre dernier au Viaduc Café à Paris, un atelier de travail. Cette rencontre a eu lieu dans le cadre de la 3<sup>ème</sup> semaine de dialogue sur le médicament : « Le patient d'abord ! ». Merci à Florence Gastambide (foie), Christian Liénard (foie), Jean-Claude Fenyo (foie), Gérard Kail (foie), Michel Mouglin (cœur), Gérard Costa (foie), Benjamin Macor (foie) et Victor Simon (foie) pour leur contribution efficace et concernée. ●

Olivier Coustère et Raymond Merle ont participé à la rédaction des recommandations finales concernant "Les indications et les non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte" publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) et récemment mis en ligne sur son site web ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)). ●

## Témoignage...

Je voudrais partager mes très amicaux remerciements avec tous ceux et celles de Trans-Forme qui poursuivent années après années à honorer de leurs vœux chaleureux l'anniversaire de ma greffe, et de celles des copains je suppose. Grand merci à eux tous, c'est toujours une journée chargée d'émotions pour moi, même quand elle se fonde dans un quotidien redevenu totalement banal. Banal en apparence, car la vie de greffé a ce mystère formidable qui rend chaque instant moins ordinaire qu'il n'y paraît. Et oui, vive la Vie! Merci pour vos vœux, merci pour vos bonnes pensées, merci pour votre amitié! ●

**Bruno GAUMÉTOU**

## Les nouveaux membres d'honneur de Trans-Forme

Madame Prada Bordenave, Directrice générale de l'Agence de la biomédecine, et Madame Carine Camby, Conseiller Maître à la Cour des Comptes, ancienne Directrice générale de l'Agence de la biomédecine. ●

## Devenir à l'âge adulte des patients atteints d'insuffisance rénale traités par transplantation rénale pendant l'enfance

Une étude concernant le « *Devenir à l'âge adulte des patients atteints d'insuffisance rénale traités par transplantation rénale pendant l'enfance* » a débuté en mai 2008. Elle repose sur la collaboration de l'Agence de la biomédecine, de la Société de Néphrologie Pédiatrique et de la Fondation Wyeth pour la Santé de l'Enfant et l'Adolescent, et a reçu le soutien de l'association Trans-Forme, ainsi que de l'AIRO et de la FNAIR.

Cette étude, coordonnée par le Professeur Chantal Loirat, pédiatre-néphrologue à l'Hôpital Robert Debré (Paris), a pour but de préciser les répercussions de l'insuffisance rénale traitée par transplantation pendant l'enfance, sur la vie professionnelle, familiale et globalement la qualité de vie à l'âge adulte. Elle repose sur le témoignage et le point de vue des patients eux-mêmes. C'est cela qui fera l'intérêt et la valeur de cette étude, différente des enquêtes faites auprès des médecins ou des soignants. ●

## Genzyme s'installe à Lyon le 25 septembre 2008

La pose de la première pierre du site de production du laboratoire Genzyme à Lyon est un événement d'une forte portée symbolique auquel j'ai eu le privilège de participer pour y représenter Trans-Forme. La présence de Madame Roselyne Bachelot-Narquin (Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative), de Monsieur Gérard Collomb (Sénateur, Maire de Lyon et Président du Grand Lyon) et de Monsieur Jean-Jack Queyranne (Président de la région Rhône Alpes et Député du Rhône) témoignent de l'implication de Genzyme, tant au niveau régional que national. Et cela autour d'un projet au rayonnement international. Il s'agit d'une phase déterminante pour le développement de Genzyme en France dans le domaine de la transplantation d'organe et de moelle osseuse, un combat vital pour les malades. ●



**Marie-Jo ARDEVOL**

## Trans-Forme fête ses 20 ans...

Lors d'une conférence de presse, tenue le 25 novembre dernier à Paris, Olivier Coustère a présenté le nouveau logo de Trans-Forme, créé à l'occasion des 20 ans de l'association. Ce rendez-vous a également permis de présenter les grands événements qui jalonnent la vie de Trans-Forme en 2009 (la Course du Cœur les Jeux Nationaux en Hiver et au Printemps, le Concert « piano rock and boogie blues », les Foulées Epfigeuses, les jeux Mondiaux en Été...), puis de donner la parole au Dr Lepresle représentant l'Agence de la biomédecine – qui a présenté les évolutions de la greffe en France ces dernières années ainsi que ses perspectives – et enfin donné l'occasion aux 3 témoins transplantés Sabrina Belrechid (rein), Victor Simon (foie) et Philippe Brocard (cœur) de témoigner de leur parcours... ●

Trans-Forme vient de s'engager avec la DGS (Direction Générale de la Santé) dans le cadre de la "réhabilitation des patients présentant une maladie chronique par l'activité physique et sportive à l'hôpital". Cette convention a pour objectif la réhabilitation – grâce à l'activité physique et sportive au sein de l'hôpital – de tous les patients présentant une maladie chronique évoluée avec retentissement sur le quotidien, en mettant à disposition les informations nécessaires dès le séjour à l'hôpital et/ou dans les centres de traitement de patients atteints de maladies chroniques. La convention vise plus particulièrement les insuffisants rénaux, cardiaques, hépatiques et pulmonaires, les candidats à la greffe, ainsi que les greffés. ●

## L'Équipe de Trans-Forme

De gauche à droite: Lisa Henry (Assistante événements), Stéphanie Henu (Chargée d'événements), Delphine Fessard (Assistante de communication) et Emilie Lacour (Assistante de gestion administrative). ●



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

### Carnet rose

Trans-Forme a le bonheur de vous annoncer le mariage de Catherine et Guy Bert, célébré le 14 juin 2008 à Pouilly-sur-Saône; ainsi que la naissance à Belfort le 13 octobre 2008 du petit Enzo, fils de Catherine Recchi et Philippe Millet.

### Carnet gris

Nous avons appris cet été avec une grande tristesse le décès de notre ami et adhérent Trans-Forme Emmanuel Jimenez, qui avait eu la chance d'être transplanté du cœur à Toulouse. Toutes nos pensées accompagnent ses proches.



# La vie de l'Association

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

# AIRG France

Association pour l'Information  
et la Recherche sur les maladies  
Rénales Génétiques



Chers amis de Trans-Forme,

Olivier Coustère me fait l'amitié de me donner la parole dans cette tribune pour vous parler de l'AIRG-France.

Notre association, fondée par le Professeur Jean-Pierre Grünfeld et des familles de patients, vient de fêter ses 20 ans! 20 ans d'action au service des maladies rénales génétiques. Depuis l'origine, par la seule volonté de bénévoles, nous nous efforçons d'atteindre nos objectifs: Informer sur ces maladies rares qui touchent parfois de très jeunes enfants et plusieurs personnes dans une même famille, Aider les malades et leurs proches et Soutenir activement la recherche médicale. En collectant des fonds pour soutenir plusieurs projets de recherche chaque année, nous espérons qu'un jour l'insuffisance rénale pourra être retardée, voire évitée. Notre particularité est aussi que chacun œuvre pour sa maladie et celle des autres, dans un esprit de solidarité et d'échange d'expériences qui en font notre richesse. Nous sommes aussi fiers d'avoir vu naître, au fil des années, des AIRG sœurs en Belgique, Suisse et Espagne.

Le point commun de tous nos adhérents est l'évolution inéluctable de ces maladies

rénales vers la dialyse et la greffe. Le don d'organe est ainsi au cœur de chacune de nos familles et fait partie de nos priorités. Cette grande cause est aussi le lien entre nos associations.

L'AIRG-France a eu la chance, en 2007 et 2008, d'être invité par Olivier à courir le prologue de la Course du Cœur. A titre personnel, j'ai découvert les dessous de cette superbe manifestation en tant que bénévole dans l'équipe de sensibilisation auprès des écoles. Ce que j'ai vu dans le regard des enfants à qui nous sommes allés parler du don d'organe m'a donné confiance pour les générations à venir. Je suis convaincue que cette communication auprès des plus jeunes est primordiale pour faire bouger les mentalités. Je sais aussi qu'il reste beaucoup à faire; l'action d'associations comme Trans-Forme, l'AIRG et beaucoup d'autres est un immense espoir pour tous.

Au nom de ma fille, Marie, dialysée depuis 12 ans et de tous les enfants malades en attente d'une greffe, je veux profiter de ces lignes pour dire Merci à tous ceux qui consacrent leur énergie et dédient leur vie à leur offrir un avenir différent. ●

**Anne GRAFTIAUX**

Présidente de l'AIRG-France,

Association pour l'information et la recherche  
sur les maladies rénales génétiques

[www.airg-france.org](http://www.airg-france.org)

## Relais... Relais...

→ revue éditée  
par **TRANS-FORME**,

Association Fédérative  
Française des Sportifs  
Transplantés et Dialysés  
Association de loi 1901.

Siège social: Trans-Forme  
66, bd Diderot - 75012 PARIS



→ directeur de la publication:  
Raymond MERLE

→ directeur de la rédaction:  
Olivier COUSTERE

→ secrétariat de rédaction:  
Gaëlle GIRAUDO

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

→ ont participé à ce numéro:  
Marie-Jo ARDEVOL, Claude BARRES,  
Alain BOBO, Monique COUSTERE,  
Olivier COUSTERE, Marielle FALOUR,  
Delphine FESSARD, Isabelle GAUBERT,  
Bruno GAUMETOU, Karine GEORGEL,  
Anne GRAFTIAUX, Lisa HENRY,  
Stéphanie HERNU, Marie-Suzel INZE,  
Emilie LACOUR, Bernard LAPORTE,  
Gérard LENOIR, Christian LIENARD,  
Florence MAUGE, Raymond MERLE,  
Thierry MICHEL, Bruno MORIN,  
Emmanuelle PRADA BORDENAVE,  
Corrine ROSSIER, Alain SAINT-BLANCAT,  
J.-C. VERDIER

→ 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:  
Illustratrice:  
Ellen GÖGLER



### Bulletin d'adhésion 2009

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: .....

Tél. professionnel: .....

E.mail: .....

Profession: ..... Nbr d'enfants: .....

**Transplanté(e)\***: depuis le ..... / ..... / .....  
Organe transplanté: .....

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

**Hôpital de rattachement et de suivi en transplantation ou en dialyse**: .....

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

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

1 an (2009) en adhésion individuelle et je verse 15 € minimum.

1 an (2009) 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 (2009) et je verse 150 € minimum.

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

#### Renseignements complémentaires:

J'accepte d'être un relais de Trans-Forme au sein de mon unité hospitalière de suivi (affichage, docs)  oui  non

Je souhaite recevoir la revue anglophone TransWorld éditée par la WTGF  oui  non

Comment avez-vous connu TRANS-FORME\* ?

Déjà adhérent

Parrainage d'un autre adhérent: .....

Mon médecin m'en a parlé

A l'hôpital: affiche, dépliant  Presse écrite, TV  Une autre association

Autre: .....

Pour le prochain Relais,  
merci d'envoyer vos textes,  
réflexions, commentaires,  
avant le 10 avril 2010  
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)