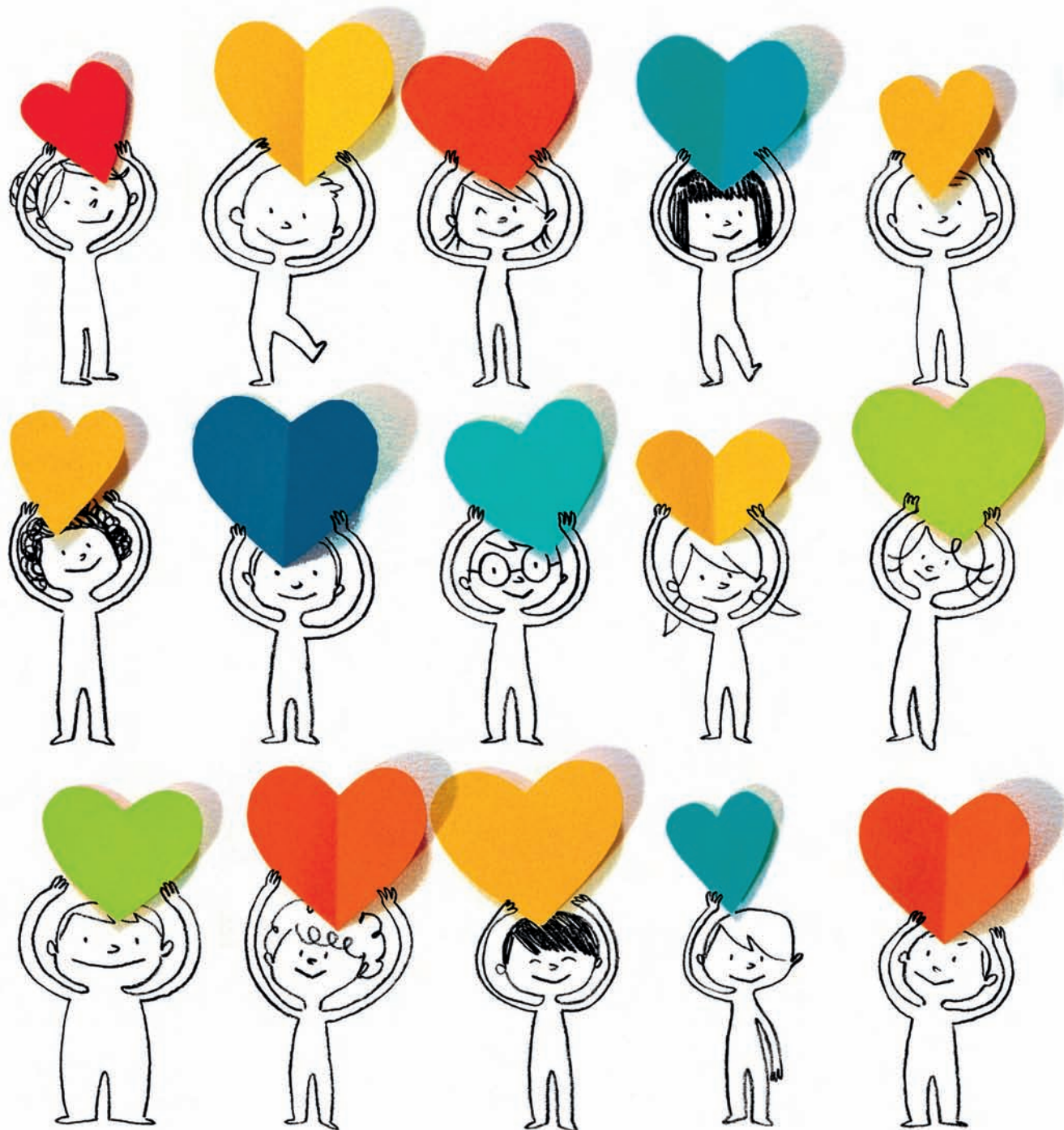


RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés
JUN 2010

N°37



Événements

VI^e Jeux Européens des Transplantés et Dialysés
Dublin (Irlande), du 7 au 15 août 2010
et XVIII^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés
Les Sables d'Olonne, du 22 au 24 octobre 2010

Dossier

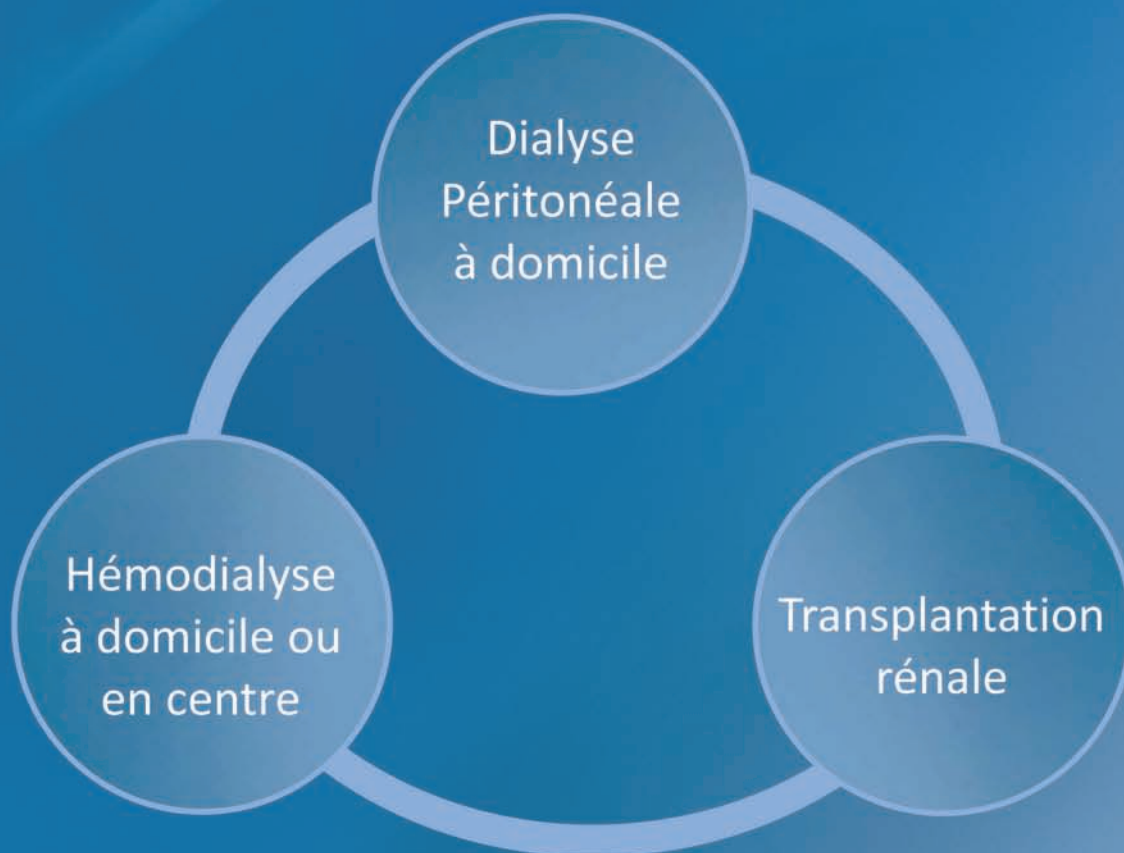
Bien prendre
ses médicaments

Baxter

**C'est votre vie,
C'est votre décision**



Participer au choix de votre modalité de traitement, c'est décider de ce qui correspond le mieux à votre mode de vie.



Parlez-en à votre équipe soignante.



Le Mot du Président

Raymond MERLE
Président

Bien chères toutes, bien chers tous,

Ce début d'année 2010 a été marqué par la réussite incontestable des Jeux Mondiaux d'hiver ainsi que du Symposium « Activités physiques, transplantation et dialyse ». Les messages de satisfaction, de soutien et d'encouragements ont fusé. Nous étions à peine rentrés des Jeux Mondiaux que la date de la 23^{ème} édition de la Course du Cœur se profilait à l'horizon. Cette année, 13 équipes se sont retrouvées pour une arrivée remarquable aux Arcs. Encore une belle réussite.

2010 est aussi marquée par le renouvellement des conventions pluriannuelles d'objectifs entre le Ministère de la Santé et des Sports et de la Direction Générale de la Santé, avec en toile de fond (pour la DGS), le programme « Activité Physique et Sportive à l'hôpital : de l'éducation thérapeutique et la réadaptation à l'effort... à l'observance et l'autonomie de la pratique d'un entretien gymnique ou

d'une activité physique », programme dont l'objectif est de réhabiliter tous les patients présentant une maladie chronique évoluée avec retentissement sur la vie quotidienne. La réadaptation à l'effort après les traitements de suppléance dialyse et/ou après une greffe est une absolue nécessité. Une belle reconnaissance de nos tutelles, ainsi que notre participation aux travaux de la révision des Lois de la Bioéthique.

Nous avons également participé à l'exposition « Don de Soi, Don de Vie » organisée par Marie Berry, qui a permis de recueillir la somme de 12 000 euros. Merci Marie.

Du 9 au 11 juin, se déroulera à Grenoble le 32^{ème} Congrès de l'AFITDN. Un stand Trans-Forme vous permettra de nous retrouver. Pour ma part, j'interviendrai dans le cadre de « la responsabilité du soignant vis-à-vis des patients ».

Un grand merci à vous toutes et tous, salariés, bénévoles, intervenants, partenaires, institutions, pour votre fidèle soutien et votre participation à la réussite de nos événements.



Le Billet de l'Invité

Le CNOSEF, dont le Conseil d'Administration renouvelé en 2009 a élu Monsieur Denis MASSEGLIA président, a souhaité donner à la Commission médicale une nouvelle dimension. C'est ainsi qu'elle est devenue la Commission médicale et sport santé, dont je suis le président depuis juin 2009.

Elle entend jouer le rôle d'interface entre les différents pouvoirs publics et scientifiques d'une part, et le mouvement sportif d'autre part. Ainsi les activités physiques et sportives, dont les bienfaits sur la santé sont connus et reconnus, et dont les excès sont parfois nuisibles, seront ainsi mieux dispensées par les responsables sportifs (fédérations, clubs, associations, etc.). Cela implique un travail de fond, une meilleure connaissance des effets des différentes pratiques et disciplines sur les différents publics sportifs concernés. C'est là qu'apparaît la notion de sport santé. La définition qu'en a retenue la Commission médicale et sport santé du CNOSEF est

la suivante : « le sport santé est défini par les conditions de pratiques des activités physiques et sportives telles qu'elles maintiennent ou améliorent la santé du pratiquant, que ce soit en prévention primaire, secondaire ou tertiaire ». Cela s'applique particulièrement en matière de Prévention tertiaire chez les dialysés et les transplantés, pour lesquels les bienfaits de l'activité physique et sportive ne se discutent plus.

L'Association TRANS-FORME l'a bien compris depuis longtemps et nous devons en remercier Monsieur COUSTERE. Toute son équipe propose, avec beaucoup d'autres (médecins et éducateurs sportifs en particulier) aux transplantés et dialysés dans un cadre sérieux et bien structuré, toute une série de manifestations et prestations oh combien précieuses pour leur santé. J'ai pu le constater, en accompagnant mon maître le Professeur CABROL aux derniers Jeux Mondiaux d'hiver des transplantés à Ste-Foy-Tarentaise.

Le CNOSEF se félicite de ces actions qui vont dans le sens que nous cherchons à développer. Bonne réussite dans votre si belle tâche.

Docteur Alain CALMAT



Le Mot du Directeur

Olivier COUSTERE
Directeur de Trans-Forme, Président de la WTGF

2010...

Des jeux mondiaux d'hiver des transplantés encore dans toutes les mémoires et une Nicholas Cup tellement émouvante... Un symposium médical « activités physiques, transplantations et dialyse » ou la première rencontre des mondes médicaux du sport, de la néphrologie et de la transplantation – de nombreuses convergences, un souhait confirmé de travailler ensemble. Et puis une Course du Cœur enthousiaste terminant aux Arcs, nouvelle station du cœur...

Se profilent déjà les jeux nationaux des transplantés et des dialysés aux Sables d'Olonne en octobre prochain, pour un week-end désormais, dans l'espoir d'accueillir davantage de jeunes. Et les jeux nationaux d'hiver en janvier prochain à La Chapelle d'Abondance...

C'est l'année aussi de la reconnaissance olympique de la World Transplant Games Federation à laquelle Trans-Forme est affiliée pour la France! Nous verrons dans les mois à venir comment en tirer bénéfice au plan national, sans remettre en cause nos valeurs essentielles du sport santé, du sport comme outil de reconquête d'une vie normale.

Mais hélas les résultats 2009 du don et de la greffe stagnent en ces périodes de crise et de « repli sur soi ». Dans ce contexte et à l'occasion de la révision en cours

de la loi bioéthique, Trans-Forme se positionne en réclamant notamment :

- le maintien des principes d'anonymat, de gratuité, de volontariat et de droit d'opposition de son vivant,
- le renforcement et le suivi des programmes d'éducation au don dans les collèges et lycées,
- la formation continue de formateurs associatifs, à la communication externe relative au don d'organes, de moelle osseuse et de tissus,
- l'élargissement du cercle des donneurs vivants aux amis « avérés »,
- une grande campagne de communication « grand public » centrée sur le don du vivant,
- une reconnaissance renforcée des donneurs et familles de donneurs, préservant leur anonymat.

Nous sommes d'ailleurs perplexes à la lecture du « rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la révision de la Loi de bioéthique (rapport Leonetti) » où la plupart des points concernant la greffe relèvent davantage de l'organisation et non de la loi de bioéthique, et où les positions exprimées semblent bien frileuses voire rétrogrades, reposant parfois d'ailleurs sur des données discutables. A ce stade, cela nous semble très en deçà des enjeux de la transplantation d'organes en France. A suivre... Plus que jamais, agissons! A bientôt.

Sommaire

Le Mot du Président	1
Le Billet de l'Invité	
Le Mot du Directeur	

Editorial	2
• Pour un réseau de prévention sport/santé en Île-de-France	

Sujets d'actualité	
• 2009 et le don d'organes : bilan et perspectives	2
• La diversité des stratégies de lutte contre la pénurie d'organes en Europe	3
• Greffe de rein : la fracture géographique	4
• « Ils s'exposent pour la vie »	
• La Clé Biostick, un outil vital...	5
• Nouveau traitement de l'hyperphosphorémie	

Sport et Santé	
• Testez votre forme!	6
Equilibre, souplesse, fonction respiratoire... où en êtes-vous ?	
• La règle de 3	7
• Exercice physique chez les patients atteints de Maladie Rénale Chronique sévère	8

Dossier	
• Bien prendre ses médicaments	9

Evénements	
<i>Activités internationales</i>	
• VII ^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés Sainte-Foy-Tarentaise, du 17 au 22 janvier 2010	12
• VI ^e Jeux Européens des Transplantés et Dialysés Dublin (Irlande), du 7 au 15 août 2010	13
• VIII ^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et Nicholas Cup Anzère (Suisse), du 4 au 9 mars 2012	
• XVIII ^e Jeux Mondiaux des Transplantés, Göteborg (Suède), du 17 au 24 juin 2011	

<i>Activités nationales</i>	
• IX ^e Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés La Chapelle d'Abondance, du 9 au 14 janvier 2011	14
• XVIII ^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés Les Sables d'Olonne, du 22 au 24 octobre 2010	
• 24 ^e Course du Cœur « Paris - Les Arcs » Du 17 au 21 mars 2010	15

<i>Activités dans les secteurs</i>	17
------------------------------------	----

La Vie de l'Association	19
• Tribune à Coordination France Moëlle Espoir	20
• Bulletin d'adhésion 2010	20

... Citation... Citation...

« L'Esprit s'enrichit de ce qu'il reçoit, le Cœur de ce qu'il donne ».

Victor Hugo



Editorial

Pour un réseau de prévention sport/santé en Île-de-France

L'action de l'Institut francilien de médecine du sport (IFMS), s'inscrit volontairement dans une politique de prévention-santé afin de rendre possible la réalisation, pour toute personne insuffisamment active, très éloignée de la pratique sportive, présentant ou non des facteurs de risque significatif cardio-vasculaires, une pathologie avérée, d'une activité physique régulière adaptée, sécurisante et progressive au sein du mouvement sportif Francilien.

Le partenariat mis en place avec l'association Trans-Forme pour 2010 a pour objectif d'identifier les transplantés rénaux qui souhaiteraient pratiquer un sport adapté à leurs goûts mais également compatible avec leur transplantation.

En collaboration avec les personnes de Trans-Forme, M. Coustère, mais également le Professeur Isnard Bagnis et le Docteur Verdier, avec le Comité régional olympique et sportif d'Ile de France (CROSIF), nous travaillons sur la mise en place d'un réseau permettant de fédérer des clubs sportifs volontaires pour cet accueil.

La DRDJS, le CROSIF et l'IFMS habilite par ailleurs des Centres médicaux sportifs (CMS) afin que ceux-ci puissent accueillir et orienter vers nos clubs les personnes transplantées qui se présenteraient à eux.

En cette fin du mois d'avril, 15 CMS sont habilités, nous espérons pouvoir très rapidement travailler avec une trentaine d'entre eux.

Un important travail de formation est en cours de réalisation, cette formation est présentée à la fois aux médecins des CMS mais également aux élus et encadrants des clubs sportifs partenaires.

Ces formations ont pour but de répondre à des questions essentielles telles que :

- à quel moment débiter ?
- les modalités de prescription et l'évaluation initiale de l'état physique ;
- quel sport pour quel patient ?
- le suivi de l'activité physique pour les transplantés ;
- l'activité physique et l'éducation thérapeutique :
 - évaluer les freins et leviers de l'implication d'une personne dans un programme d'activité physique ;
 - l'induction de changements des comportements de santé ;
 - l'accompagnement et l'évaluation ;
 - les facteurs de risque des personnes transplantés.

Nos formations se mettent en place ce mois de juin 2010, nos accueils dans les clubs sportifs devraient se faire à partir du mois d'octobre 2010. Chaque partenaire de ce réseau porte une part de l'efficacité de cette action.

CONVAINCRE à la fois les transplantés, les clubs sportifs, former les médecins et les cadres sportifs, telle est notre ambition.

C'est un beau pari, nous devons le réussir et nous le réussirons ENSEMBLE.

François DELMOTTE
Président de l'IFMS
Vice-président du CROSIF

2009 et le don d'organes : bilan et perspectives

En 2009, le don d'organes était désigné grande cause nationale par le Premier ministre François Fillon. Ce contexte favorable a permis aux messages sur le don d'être entendus et relayés grâce à la mobilisation de tous, et notamment celle des associations. Pour soutenir ces initiatives et donner un maximum d'impact à son message, l'Agence de la biomédecine a opté pour une communication sur le don tout au long de l'année avec deux points d'orgue : en mars 2009, pour une campagne nationale et le 17 octobre, lors de la journée mondiale du don. Ce choix a tenu également compte de la clôture fin juin des états généraux de la bioéthique. Cette réflexion exigeante et élargie, voulue par le Gouvernement, a permis à chaque citoyen, association, institution, société savante de s'exprimer sur le don d'organes par l'intermédiaire d'un site internet dédié ou lors de l'un des 4 forums citoyens organisés en région. L'année 2009 a aussi permis de porter un regard rétrospectif sur une dizaine d'années d'activité de prélèvement et de greffe en France. Depuis 1999, cette activité a augmenté d'environ 50 % et atteint depuis 2008 un plateau. En 2009, 4 580 malades ont été greffés. Le nombre de malades ayant besoin d'une greffe est toujours en progression et s'élève, en 2009, à près de 14 400.

Pour maintenir ces activités et lutter contre la pénurie d'organes, l'Agence de la biomédecine apporte son soutien aux coordinations hospitalières de prélèvements en proposant des outils d'autoévaluation et de formation. Elle reste mobilisée, en lien étroit avec la Direction générale de l'offre de soins, pour que l'importante enveloppe financière dédiée à cette activité soit utilisée au mieux dans les établissements. Elle poursuit par ailleurs son travail de collaboration avec les professionnels de santé pour améliorer l'accès à de nouvelles sources de greffons.

Les résultats de l'année 2009 montrent combien le besoin en greffons reste important. A la veille



de la 10^{ème} édition de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin 2010, l'Agence de la biomédecine rappelle l'importance de partager sa décision avec ses proches. Cette année, elle s'adresse particulièrement à toutes les personnes qui sont favorables au don en mettant la finalité du don en avant avec le message « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit. ». Car plus de 50 % d'entre elles n'ont pas transmis leur position sur le don à leur proche. Le dispositif de communication allie campagne radio, internet, document d'information, sites internet dédiés. Des rencontres avec le public sont organisées dans les centres commerciaux le 19 juin grâce au soutien des associations, des établissements hospitaliers, du Rotary et du Conseil national des centres commerciaux. Ces manifestations donnent tout leur sens à la communication de proximité sur le don et je tiens à en remercier les nouveaux acteurs. Je forme le vœu qu'en conjuguant nos efforts pour faire entendre fortement au public le message sur le don, nous redonnions espoir aux malades qui aujourd'hui ont besoin d'une greffe. ●

Emmanuelle PRADA-BORDENAVE



La diversité des stratégies de lutte contre la pénurie d'organes en Europe

Dimension socio-économique de la pénurie

Les écarts de coût entre une année de dialyse (variant de 50 000 à 80 000 euros par malade selon la modalité de traitement) et une année de maintien de la fonction du greffon rénal (46 000 à 61 000 euros l'année de la greffe, puis de l'ordre de 8 000 euros par an) donnent à la question de la pénurie d'organes un éclairage d'autant plus décisif que le greffe rénal offre aux malades une meilleure qualité de vie et, d'après les données parcellaires dont on dispose, une durée de vie plus grande.

Un greffon rénal supplémentaire épargne en moyenne plus de dix années de dialyse : ce qui représente par malade au moins 560 000 euros de réduction de coût pour des soins offrant plus de qualité de vie ! Or la pénurie d'organes n'est pas une fatalité. La transposition du modèle espagnol à notre contexte hexagonal s'est révélée efficace : le renforcement des ressources humaines médicales et paramédicales, avec une formation spécifique pour le

prélèvement d'organes, a permis de passer de 1 684 greffes rénales en 1997 à 2 937 en 2008. Depuis sa conception en 1997, la nouvelle stratégie pour le prélèvement d'organes a ainsi cumulé 7 521 greffes rénales supplémentaires par rapport au niveau basal de 1997. Réduisant ainsi de plus de 4 milliards d'euros le coût des soins à donner aux malades en insuffisance rénale terminale (si l'on considère une durée moyenne de fonctionnement du greffon de 10 ans). Rares sont les secteurs de l'activité médicale en mesure d'engendrer de telles économies tout en améliorant largement la qualité des soins. Cette vision stratégique est valide dans tous les pays européens : les ressources mobilisées pour trois séances de dialyse par semaine sont partout sans commune mesure avec celles à mobiliser pour le suivi du greffé et ses traitements. Les disparités existant d'une région à l'autre montrent qu'il existe encore une marge de

progression importante pour le prélèvement d'organes en France, si l'on en consolide les moyens et l'organisation. Les forfaits « dialyse », ainsi que les forfaits « greffe et prélèvement », ne comprennent pas, dans le cadre de la Tarification à l'Activité, de mécanismes permettant d'éviter le piège du « point de vue comptable » où il serait plus rentable pour un établissement d'avoir des malades au centre d'hémodialyse que porteurs d'un greffon rénal fonctionnel. Un point de vue global sur la filière insuffisance rénale terminale, dont les Agences Régionales de Santé pourraient être le support, et des mécanismes de régulation adaptés apparaissent maintenant nécessaires pour faire repartir la dynamique du prélèvement d'organes en France qui marque actuellement un palier. •

Par le Dr Christian JACQUELINET
*Direction médicale et scientifique,
Agence de biomédecine*

La nécessaire prise en compte des dimensions non médicales du don

Importance de l'abord des proches

L'entretien avec les proches du donneur est fondamental pour pouvoir avancer dans le déroulement du processus du don. Les taux d'acceptation (de non-refus) varient significativement entre les différents pays, du taux de 20 % au Japon et dans le Moyen-Orient à 80 % en Espagne.

L'événement de Mort-Don est un fait inespéré, douloureux et rapide. La famille doit en 12-24 h pour la mort encéphalique, et 1-3 h pour le cœur arrêté, expérimenter trois phases différentes : la mort du proche, la compréhension de la mort encéphalique et/ou le processus de don à cœur arrêté, et la reconnaissance du sentiment de solidarité qui va les conduire à l'acceptation du don.

Indépendamment des facteurs qui ont une influence sur l'attitude face au don (comme peuvent l'être les types de législation, culture, religion, situation sociale ou économique), il est essentiel que le personnel en charge de l'entretien avec les proches soit formé et spécialisé à la communication de mauvaises nouvelles, la mort et le recueil de non-opposition au don d'organes.

Le programme TPM (Transplant Procurement Management) forme depuis 1991 les professionnels du monde entier. Il inclut l'entretien avec les proches du donneur. Pour cela, le TPM utilise une méthodologie pédagogique qui se base sur le cycle

d'apprentissage de David Kolbe, qui à son tour se fonde sur l'interaction, le jeu de rôle, les simulations et l'échange d'expériences.

Les résultats généraux montrent que les pays qui ont reçu une formation TPM augmentent leur taux de don et que les pays comme la France, l'Italie et l'Espagne – où le TPM est la formation officielle pour la professionnalisation des Coordinateurs de Greffes – sont les seuls où le don continue d'augmenter en Europe. •

Par le Dr Marty MANYALICH
Barcelone, Espagne



Greffe de rein : la fracture géographique

Un tourisme de transplantation se développe depuis le milieu des années 1990, qui profite des vides juridiques existant dans certains pays et s'exerce aux dépens des plus pauvres. La cohésion internationale est la meilleure défense contre ce tourisme.

Selon l'OMS, 10 % des transplantations réalisées dans le monde résulteraient du commerce d'organes, qui prospère dans le contexte de pénurie de greffons. Les 70 000 greffes de rein réalisées chaque année dans le monde ne couvrent que 10 % des besoins.

Une prise de conscience internationale

En 2008, à Istanbul, la communauté des greffeurs s'est réunie pour définir et condamner le tourisme de transplantation et la commercialisation des éléments du corps humain et préconiser la préparation d'un document juridique international qui définirait le trafic d'organes. Certains pays ont pris des mesures, comme la Chine qui a promulgué une loi définissant la notion de consentement et interdisant le commerce d'organes, ou les Philippines qui ont interdit la transplantation des personnes étrangères. Trois mesures sont essentielles pour diminuer le trafic d'organes : obtenir l'autosuffisance en greffons rénaux dans les pays industrialisés ; diminuer les besoins en greffe en prévenant

l'insuffisance rénale terminale (la Norvège est un modèle à cet égard) ; encourager les pays réticents à développer les prélèvements sur donneurs décédés.

Le développement de la greffe au Maghreb

Dans l'immense majorité des pays musulmans, les donneurs vivants sont la principale ou l'unique source d'organes. Pourtant, de nombreuses fatwas ont autorisé le prélèvement sur les personnes décédées. La Tunisie a ainsi réalisé 27 greffes de reins à partir de donneurs décédés en état de mort encéphalique en 2008. Au Maroc, le plan stratégique 2008-2012 du Ministère de la Santé qui inscrit la lutte contre l'insuffisance rénale chronique terminale comme une priorité, prévoit le développement des prélèvements sur personne en état de mort encéphalique. À ce jour, 200 malades ont reçu une greffe rénale dans ce pays, mais toutes à partir de donneurs vivants apparentés. Avec l'appui de l'Agence de la biomédecine, de l'Agence tunisienne et du Ministère de la Santé marocain, l'Algérie organisera les

8 et 10 janvier 2010, le 4^e colloque France-Maghreb sur le thème du développement et de la pérennisation des programmes nationaux de transplantation.

Une coopération franco-bulgare pour les enfants

La greffe est le seul traitement raisonnable de l'insuffisance rénale terminale chez l'enfant. En France quasiment tous les enfants y ont accès. C'est loin d'être le cas dans des pays d'Europe de l'Est comme la Bulgarie, où la greffe pédiatrique est pratiquement inexistante. Un programme de coopération franco-bulgare a débuté en 2005 sous l'égide de l'Agence de la biomédecine pour former une équipe bulgare de transplantation pédiatrique selon les standards européens de bonne pratique. Ce transfert de compétences est mis en œuvre par l'équipe de transplantation de l'hôpital Robert Debré. Cinq enfants ont été greffés dans ce cadre, tous à partir d'un donneur vivant apparenté, car il n'y a pas de prélèvement sur cadavre dans ce pays, faute d'organisation efficace. ●

*Ce texte est extrait de « BiomédecineMag, la lettre d'information de l'Agence de la biomédecine ». Numéro spécial, janvier 2010
Auteur : Chantal Guéniot, agence becom! (www.becomagence.com)*

« Ils s'exposent pour la vie »

L'exposition baptisée « Ils s'exposent pour la vie » s'est tenue à l'Hôtel de Ville de Paris, du 31 août au 13 septembre 2009, sous le Haut Patronage de Nicolas Sarkozy, Président de la République et avec le parrainage de Bertrand Delanoë, Maire de Paris. Cette manifestation a remporté un franc succès, avec plus de 7 000 visiteurs en dix jours.

Une centaine d'artistes avaient généreusement accepté de soutenir la cause du don d'organes, encore trop peu médiatisée en France, en offrant leurs œuvres. Le public était invité à découvrir des œuvres mais aussi à mieux comprendre le don de soi, grâce au soutien des trois associations présentes dans l'enceinte de l'exposition et bénéficiaires de la

manifestation : Trans-Forme, AIRG France et France Moelle Espoir. Le but était de transmettre à chacun tous les éléments d'information, nécessaires à une réflexion sereine à propos de toutes les formes de dons.

Lors d'une cérémonie, qui a eu lieu le 24 février 2010 au Ministère de la Santé et des Sports, Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports, Richard Berry, Président d'Honneur de « Don de Soi... Don de Vie », et Marie Berry ont remis les 36 000 € de bénéfices générés par l'exposition aux trois associations choisies pour leurs actions en faveur de



la cause du don. Ainsi Trans-Forme renforcera le programme pédiatrique visant à promouvoir les bienfaits de l'activité physique et sportive auprès des jeunes suivis en unités pédiatriques de dialyse et de transplantation tous organes. ●



La Clé Biostick, un outil vital...

Trans-Forme a noué un partenariat avec la Société Biostick et propose à ses membres de disposer de leur dossier médical (et autres données utiles) en permanence sur eux grâce au port d'une simple clé USB sous forme de carte. Pouvoir instantanément afficher au professionnel de santé vos antécédents, votre traitement,

vos allergies, lisibles en 7 langues, voilà un service attendu de tous et depuis longtemps! Cette clé est entièrement gérée par l'utilisateur. Elle est compatible avec tous les systèmes d'exploitation (Mac, Windows incluant Windows 7, Linux). Elle est surtout **identifiable par les services de secours en cas de problème médical!**

La carte Biostick est proposée aux adhérents de Trans-Forme à un tarif de lancement de 19,90 € (pour information, le tarif public est de 37 €).

Si vous souhaitez commander la clé Biostick, veuillez contacter Emilie Lacour au 01 43 46 75 46 ou emielacour@transforme.org.



« La clé USB Biostick est très facile à programmer (à condition d'avoir le logiciel Java) et je trouve ça très bien et très pratique. J'ai dû rajouter une étiquette sur la carte pour qu'en cas d'accident il soit compréhensible rapidement qu'il s'agit d'une clé USB, car ce n'est pas évident à première vue pour un inconnu ouvrant votre portefeuille. Je la montre à tous mes médecins afin que les gens s'habituent à trouver ça sur les personnes car, à ce jour, si tout le monde est séduit par le concept, tous sont surpris que cela puisse exister. Il faut donc que l'information se propage, que les gens en parlent. »

Frédéric ZENOU
adhérent Trans-Forme



Nouveau traitement de l'hyperphosphorémie

Trans-Forme souhaite vous informer que le laboratoire Genzyme met à disposition un nouveau médicament, RENVELA®. Ce nouveau traitement permettra de renforcer la lutte contre l'hyperphosphorémie (excès de phosphore dans le sang) qui, malgré les traitements actuels, est encore présente chez un très grand nombre de malades rénaux chroniques.

L'hyperphosphorémie est une complication grave de la Maladie Rénale Chronique, associée à un risque de maladies cardiovasculaires et de décès. Pour éviter l'accumulation de phosphore et prévenir les risques de complications, la dialyse et une alimentation adaptée sont efficaces mais ne suffisent pas toujours. Les médicaments, chélateurs, permettent de renforcer le contrôle du taux de phosphore sanguin.

REVELA® est un nouveau chélateur du phosphore (capteur de phosphore) :

- Le 1^{er} chélateur destiné aux patients atteints de maladie rénale, qu'ils soient dialysés ou non dialysés.
- 2 présentations disponibles en poudre (sachet) et en comprimé.
- 1 sachet ou 1 à 3 comprimés par prise, au moment des repas.

Pensez à en parler avec votre néphrologue.

40 ans
NÉPHROLOGIE
CHU de NANCY

2000^e GREFFE RÉNALE
100^e PRÉLÈVEMENT DE REIN
SUR DONNEUR VIVANT AVEC ROBOT

2010



Testez votre forme !

Equilibre, souplesse, fonction respiratoire... où en êtes-vous ?

Votre équilibre est-il satisfaisant ?

Repérez une ligne droite au sol (parquet, trottoir...) ou dessinez-en une. Reculez en regardant devant vous, pieds contre pieds, sur une longueur de 3 mètres.

Résultat : vous n'avez pas posé votre pied en dehors de la ligne... ou alors rien qu'une seule fois ? Bravo ! Votre équilibre est satisfaisant.



Votre souffle est-il bon ?

Chaussez-vous et habillez-vous sportivement. Echauffez-vous. Choisissez un terrain plat. Marchez à une allure vive et régulière pendant 6 minutes. Conseils : n'allez pas au-delà de vos capacités, pensez à bien souffler.

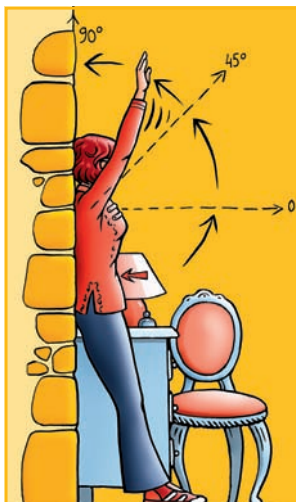
Résultat : vous avez réussi à faire ce test de « 6 minutes marche » sans être trop essoufflé et sans vous arrêter. Félicitations ! Pour entretenir votre souffle et obtenir des résultats plus précis, il est conseillé d'être accompagné par un professionnel qui mesurera votre fréquence cardiaque au départ et à l'arrivée, et vérifiera votre récupération.



Vos épaules sont-elles souples ?

Debout, dos et omoplates, bien plaqués contre le mur, pieds légèrement décollés à 45 cm du mur, bras le long du corps. Montez lentement vos bras contre le mur, dos de la main contre le mur, sans décoller les coudes et le dos.

Résultat : jusqu'où pouvez-vous aller ? Vous dépassez l'horizontale de 45° ? Fantastique ! Vos épaules ont gardé toute leur souplesse !



Objectif équilibre

L'équilibre est une fonction complexe gérée à la fois par le système nerveux central, le cervelet, l'oreille interne et la proprioception de vos pieds et chevilles. Si vous avez rencontré des difficultés pour réaliser ces tests, nous vous conseillons de faire un diagnostic plus complet en demandant conseil à votre médecin. Sachez aussi que vous pouvez suivre des Ateliers spécialisés pour améliorer votre équilibre. Renseignez-vous auprès de la FFEPGV, de certaines mutuelles, des clubs municipaux des aînés...



Mon docteur m'a conseillé de travailler mon équilibre... j'habite à Perpignan... où puis-je m'adresser pour suivre un de vos ateliers ?

Le conseil du pro

Les résultats de ces tests sont conçus pour un public de plus de 50 ans.

Si vous souhaitez aller plus loin dans votre bilan personnel, n'hésitez pas à demander conseil à votre médecin. Si vous voulez améliorer votre forme, une des

8000 associations de la

FFEPGV prendra soin de vous... il y

en a certainement une près de chez vous !



La règle de 3

Alimentation variée, activité physique et sportive et respect du traitement sont les trois piliers de la qualité de vie des dialysés et transplantés.

A table !

Pour les dialysés, bien manger c'est éviter la dénutrition, mieux supporter la dialyse et augmenter les chances d'être transplanté.

Pour les greffés, c'est avoir le tonus pour faciliter la réadaptation.

Les quantités sont fonction des besoins de chacun. Elles seront déterminées avec le médecin ou le diététicien.

Place à la variété et au plaisir d'être à table ! C'est possible !



Vive l'activité physique et sportive !

Associés à une alimentation équilibrée, l'activité physique, les loisirs, la relaxation ou les massages sont les garants de la vitalité.

Le principe vaut pour tous les âges et tous les modes de vie, période post-greffe et dialyse incluses.

Marcher, nager, jouer à la pétanque, faire un bowling, jardiner ou faire les courses, **l'essentiel est de bouger !**

Médicaments : à prendre dans tous les cas !

Pour les dialysés, les médicaments renforcent l'action de la dialyse.

Pour les greffés, ils favorisent le fonctionnement optimal du greffon.

Aussi, à l'instar d'une alimentation variée et de l'activité physique, **la prise régulière des médicaments est une règle d'or, à respecter dans toutes les occasions** (au restaurant, en voyage, en week-end, et même pendant la séance de dialyse pour certains).



Une question, un conseil ? Pensez à consulter :

→ Votre médecin et votre diététicien(ne)

→ Les associations de patients qui proposent documents et conseils validés par des experts

→ Le site www.mangerbouger.fr

N'hésitez pas à envoyer vos questions/idées/astuces à : diététique@trans-forme.org

Cette fiche a été rédigée avec la collaboration de M-Paule Dousseaux (diététicienne en Urologie/Néphrologie Pitié Salpêtrière, Paris), Stanislas Trolonge (diététicien en dialyse et spécialisé en nutrition du sportif, AURAD Bordeaux) et l'aimable soutien de [genzyme](http://genzyme.com).





Exercice physique chez les patients atteints de Maladie Rénale Chronique sévère

Les patients atteints de maladie rénale chronique sévère, en particulier ceux qui sont dialysés, présentent souvent une perte musculaire et une fatigue excessive. Ceci conduit à une activité physique réduite, qui peut avoir des conséquences graves: une étude réalisée chez des patients hémodialysés, a montré que ceux qui étaient sédentaires avaient un risque de décès à un an, 62 % plus élevé que ceux qui étaient plus actifs.

Si l'intérêt de l'exercice physique chez les patients dialysés est connu depuis une trentaine d'années, il n'y a pas aujourd'hui de recommandations établies dans ce domaine, ni de programmes structurés disponibles dans les centres (en dehors de quelques rares initiatives isolées).

Il faut savoir que l'importance du maintien d'une activité physique adaptée et contrôlée a été clairement montrée dans d'autres pathologies chroniques telles que l'insuffisance cardiaque, l'asthme, l'artérite, ou les cancers.

Dans la maladie rénale chronique, plusieurs facteurs expliquent la réduction de l'activité physique :

- **L'inactivité** : elle est favorisée par la maladie en elle-même (état de malaise lié à la maladie rénale chronique), les effets secondaires de la dialyse et les maladies associées.
- **L'atteinte des muscles** : la maladie rénale chronique avancée entraîne une perte musculaire, liée à la fois à un défaut de synthèse et à un excès de destruction des protéines musculaires. Ceci est dû à l'insuffisance rénale mais aussi à la dialyse, et peut être aggravé en cas d'acidose chronique. L'atrophie musculaire qui résulte de ces anomalies, se traduit par une perte de force.
- **L'inflammation et l'anémie** sont également des facteurs qui limitent l'activité physique.

Pourtant les bénéfices de l'activité physique sont multiples :

- récupération musculaire ;
- amélioration de la fonction cardiaque ;
- diminution de la pression artérielle ;
- réduction du « mauvais » cholestérol (LDL) et des triglycérides, et augmentation du « bon » cholestérol (HDL) ;
- diminution des symptômes dépressifs et de l'anxiété, et reprise de l'appétit se traduisant par une augmentation de la consommation alimentaire, en calories et en protéines ;
- etc.

Il est toutefois important avant tout programme d'exercice physique, de réaliser un bilan médical (test de marche, tests respiratoires, tests neuromusculaires), afin de mettre en évidence d'éventuelles contre-indications, et d'évaluer le niveau d'exercice possible. Parmi les contre indications les plus fréquentes on trouve :

- l'hypertension artérielle instable ;
- les troubles sévères du rythme cardiaque ;
- l'infarctus cardiaque récent ou l'angine de poitrine instable ;
- le diabète non contrôlé ;
- etc.

En revanche, l'âge n'est pas une contre indication en soi : c'est la présence plus fréquente de maladies associées chez ces patients, qui peut rendre impossible ou limiter l'activité physique.

Par ailleurs, **ce sont souvent les patients les plus fragiles, qui tirent le plus d'avantages du maintien ou de la reprise d'une activité physique.**

La nature et l'intensité des exercices physiques doivent être individualisées pour chaque patient, sachant que l'objectif est de combiner des exercices d'endurance, de résistance et d'assouplissement.

Il pourra s'agir par exemple d'un schéma associant, 30 minutes d'exercice d'endurance par jour, 5 jours par semaine, des exercices de résistance 2 fois par semaine, et des assouplissements réalisés après ces séances d'endurance ou résistance. Pour d'autres patients, le nombre de jours pourra être réduit, ainsi que la durée des séances (ex : 10 minutes).

Des évaluations régulières devront être réalisées après le début du programme (auto-évaluations par le patient, mesures en laboratoire...) pour apprécier la tolérance, les bénéfices, et adapter les recommandations si besoin.

En conclusion, la participation à des programmes d'activité physique chez les patients atteints de maladie rénale chronique avancée, et en particulier ceux qui sont dialysés, apparaît comme une source importante de bénéfices (en particulier sur la mortalité).

Il est important de poursuivre nos efforts de sensibilisation à la pratique d'une activité physique •

Ceci est un résumé de l'article « Physical Exercise in Patients with Severe Kidney Disease » publié en février 2010 dans Nephron Clinical Practice (Nephron Clin Pract 2010;115:c7-c16)

Auteurs :

- G.C. Kosmadakis, A.C. Smith et J. Feehally de la John Walls Renal Unit du Leicester General Hospital (University Hospitals of Leicester NHS Trust)

- A. Bevington du Department of Infection, Immunity and Inflammation (University of Leicester)

- E.L. Clapp, J.L. Viana et N.C. Bishop de la School of Sport (Exercise and Health Sciences, Loughborough University, UK)



Bien prendre ses médicaments

Prendre ses médicaments, c'est bien. Bien les prendre, c'est mieux.

« Le bien prendre » porte sur l'heure des prises, l'espacement ou non avec les repas, les interactions médicamenteuses ou alimentaires... Pour pouvoir être acteur de son traitement, le patient doit être informé : enjeux de l'observance du traitement, cinétique des médicaments dans l'organisme, interaction avec les aliments ou avec d'autres médicaments... place à la transparence !

LE POINT SUR LE SUJET, AVEC L'AIMABLE COLLABORATION DU PROFESSEUR LUC FRIMAT - SERVICE DE NÉPHROLOGIE - CHU DE NANCY.



L'observance, clé de l'efficacité du traitement, est un art complexe. Si la prise quotidienne des médicaments est nécessaire, elle ne saurait être suffisante. Horaires, écart ou non avec les repas, interactions médicamenteuses... jouent un rôle certain sur l'efficacité des traitements donc sur la santé, la

qualité de vie et à terme sur la survie du greffon.

Bien sûr l'information existe... mais les médicaments évoluent et les notices également. Les médecins sont souvent pressés, ne répètent pas toujours à chaque consultation les consignes basiques relatives à la prise de tel ou tel médicament, hésitent

à aborder ces notions avec des transplantés de longue date « supposés » connaître tous les médicaments. Il existe donc *in fine* un risque certain de défaut d'information sur les risques et contraintes liés à la prise de chacun des médicaments de l'ordonnance. Voici quelques éléments pour y voir clair.

« Bien prendre ses médicaments », un objectif aux incidences multiples

Respecter l'heure de prise

Le respect de l'heure de prise indiquée par le médecin est important pour de nombreux médicaments. Les paramètres physiologiques (température corporelle, pression sanguine, sécrétion gastrique...) varient dans la journée, et l'heure définie pour la prise permet d'optimiser l'action du médicament. Le respect des horaires est important pour l'efficacité.

La proximité/la distance de la prise des médicaments avec les repas

Pour certains médicaments, le respect de l'écart avec les repas doit faire l'objet de la même vigilance. Une heure avant le repas, au milieu du repas, deux heures après le repas... même s'il n'est pas toujours facile, en voyage notamment, de savoir à quelle heure on va déjeuner. A chaque médicament son écart...

L'écart avec les repas peut être important pour :

- **l'efficacité**

Les aliments peuvent ralentir la libération ou atténuer l'effet du principe actif. Ainsi certains médicaments sont trop rapidement absorbés et n'ont pas le temps de libérer leurs principes actifs. D'autres perdent leur efficacité dans des repas trop gras ou trop riches en fibres. La prise à distance du repas peut donc parfois être cruciale.

A l'inverse, certains médicaments trouvent leur efficacité maximale lorsqu'ils sont pris lors du repas. Ainsi les dialysés connaissent le cas de certains chélateurs de phosphore, « éponges » qui absorbent le phosphore... uniquement s'ils sont pris pendant les repas.

- **l'amélioration de la tolérance digestive**

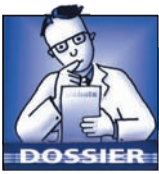
Parce que certains principes actifs sont irritants pour le système gastro-intestinal,

la tolérance sera meilleure pour certains médicaments à prendre pendant le repas.

Les interactions médicamenteuses

Attention, tous les médicaments ne font pas bon ménage ! Le principe actif de l'un peut augmenter ou diminuer l'efficacité de l'autre. Par exemple, le traitement bronchodilatateur de l'asthme est antagonisé par le traitement bêtabloquant de l'hypertension artérielle. Un autre type d'interaction concerne l'impact du métabolisme d'un principe actif sur un autre. Il en résulte une variation à la hausse ou à la baisse de la concentration du médicament. Par exemple, de nombreux antibiotiques interfèrent avec le métabolisme des anticalcineurines*. Ils impactent leur taux circulant, soit à la hausse avec risque de néphrotoxicité, soit à la baisse avec un risque de rejet. Enfin,

* Les anticalcineurines regroupent la ciclosporine et le tacrolimus dont le mécanisme d'action commun conduit à inhiber la réponse lymphocytaire T faisant suite à une stimulation antigénique.



les médicaments peuvent cumuler leurs effets indésirables. Par exemple, les antimétabolites, les antiviraux, certains hypouricémiants, peuvent chacun de leur côté entraîner une légère diminution des globules rouges (anémie) et/ou des globules blancs (leucopénie). Bien entendu, lorsqu'on les associe, le risque peut devenir très important. *NB : le cas échéant, en cas d'oubli d'un médicament, il convient donc ne pas le prendre décalé au hasard avec d'autres médicaments.*

Les interactions alimentaires

Certains aliments peuvent contrarier les effets du traitement ou augmenter significativement l'absorption du médicament dans l'organisme. C'est le cas aussi pour certaines boissons (eaux gazeuses, boissons à base de cola, lait, café, thé, alcool...). L'AFSSAPS alerte ainsi sur la nature des interactions entre le jus de pamplemousse et les immunosuppresseurs (tacrolimus, ciclosporine...).

Les interactions avec les pathologies aiguës

Certaines pathologies aiguës (des vomissements ou une diarrhée par exemple) peuvent également impacter l'efficacité du traitement.

Quelles sont les perspectives ?

Face à cette nécessaire discipline du « bien prendre ses médicaments », le greffé doit être très attentif. Heureusement, il peut être relativement optimiste. En effet, soucieux de faciliter la vie du patient, les laboratoires travaillent à la réduction du nombre de prises. Exemples : les antihypertenseurs avec des médicaments en monoprise ou combinaisons qui permettent de diminuer le nombre de médicaments à prendre...

Pour mieux comprendre les enjeux de leur traitement, le patient peut aussi trouver conseils et information dans les séances d'éducation thérapeutique organisées par certains établissements. Dans tous les cas, une chose est sûre : le maillon fort de l'information résidera dans la relation médecin/patient/pharmacien. Parce qu'il connaît sa maladie mieux que quiconque, le « patient nouveau » pour citer le médecin Martin Winckler (voir interview dans *Relais* 35 - avril 2009) doit questionner à la fois le médecin et le traitement. Reste à savoir si les médecins sont prêts à voir le patient se poser comme acteur privilégié de sa thérapie. Là encore les progrès sont sensibles. Mais cela est une autre histoire.

Témoignages Professeurs/Greffés

« Autonomes, les patients sont mieux dans leur tête et dans leur corps ! »

Le point de vue de Pr Michèle Kessler

(Professeur des universités - Praticien hospitalier - transplantateur rénal - CHU Nancy)*

« Pour acquérir cette autonomie, les patients atteints de maladie chronique peuvent être aidés par de multiples professionnels de santé : médecins mais aussi infirmières, diététiciennes, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales. C'est l'objectif principal des programmes d'éducation thérapeutique. L'amélioration de l'adhésion au traitement (ou observance) sera l'une des conséquences des changements survenus chez des patients mieux informés et rendus acteurs dans leur prise en charge. L'observance est influencée par de nombreux facteurs tels que la connaissance du mode d'action des médicaments et de leurs effets secondaires mais aussi de ses croyances et représentations ainsi que de son état psychologique. La prise en charge de tous ces facteurs relève donc autant des sciences médicales que des sciences humaines et sociales. Bien informé, moins angoissé, sécurisé, le patient va gagner en autonomie avec, on peut l'espérer, un bénéfice réel sur l'évolution de la maladie mais aussi sur sa qualité de vie.

Au CHU de Nancy, nous avons mis en place un programme d'éducation thérapeutique pour les transplantés rénaux. Pour l'aider dans la prise de son traitement souvent fort complexe, le patient dispose d'un livret lui permettant de suivre sa progression. Il bénéficie également d'ateliers pharmaceutiques et d'entretiens individuels lui permettant de comprendre les modes d'action des médicaments, l'importance d'une prise régulière à intervalles fixes, les effets indésirables et les solutions possibles pour les réduire, la conduite à tenir en cas de situation inhabituelle : vomissements ou diarrhée, comment préparer un voyage en pensant à un éventuel décalage horaire et en emportant toujours plus de médicaments au cas où le retour serait retardé, etc. Nous amenons le patient à parler de son quotidien, de ses difficultés et nous l'aidons à trouver des astuces lui permettant d'éviter les oublis de prise. »

* Fin 2010, le service de Néphrologie du CHU de Nancy fêtera sa 2 000^e greffe rénale, ce qui coïncidera avec son 40^e anniversaire.

Un oubli ?

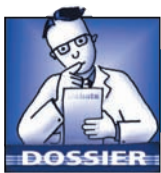
Le point de vue du Professeur Luc Frimat

(Professeur des universités - Praticien hospitalier - transplantateur rénal - CHU Nancy)

« Ce qui est important c'est que, d'abord, le patient comprenne bien le diagnostic. Pour bien prendre son traitement, il doit avoir des repères concrets sur sa maladie. Ainsi, les anti-rejets sont un traitement préventif. Donc, oublier de prendre ses immunosuppresseurs, même un seul jour, a un effet négatif. Je n'hésite pas à rentrer dans les détails scientifiques et à expliquer aux patients qu'un oubli est un trou thérapeutique pendant lequel les cellules se réactivent et se mobilisent pour organiser le rejet. Par exemple, un de mes patients, par ailleurs très sérieux, est parti en vacances une semaine en oubliant ses immunosuppresseurs. Il a repris le traitement à son retour. Hélas, trois semaines plus tard, son taux de créatinine avait triplé. Le rejet avait démarré tôt pendant ses vacances, sans que le patient

n'en ait conscience... Attention, un oubli n'est jamais neutre ! En cas d'oubli, le patient doit donc appeler son médecin pour prendre un autre médicament.

Le mieux reste bien sûr la prévention et la mise au point de moyens pour ne pas oublier. Les patients du CHU de Nancy prennent les immunosuppresseurs au milieu des repas et c'est un pas en avant dans la qualité de vie. Mais attention, ceci se fait dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique très structuré ! Les patients sont vus par l'infirmière compétente pour l'éducation thérapeutique 4 à 6 fois en post-greffe et dans le cadre d'une complète coopération entre médecins et infirmières : ils ne peuvent pas sortir de l'hôpital sans l'accord des uns et des autres. Ils sont ensuite vus en éducation thérapeutique une fois par an. »



Dossier

Bien prendre ses médicaments

Michel Mougin

Greffé du cœur en 1997

« Je respecte l'heure des prises, les doses, et je prends les médicaments chaque jour. Je suis un puriste : je laisse les comprimés dans leur blister jusqu'à la dernière minute. Je ne veux pas les mettre dans un pilulier, exposés à la lumière ou à l'air. Je crois que je prends bien mon traitement. A l'hôpital, les équipes avaient beaucoup insisté pour responsabiliser les patients. Le message est passé ! Juste après la greffe, j'ai acheté une montre programmable, qui peut sonner plusieurs fois par jour. Cela aide beaucoup. De temps en temps j'oublie quand même de prendre un médicament, peut-être une fois par mois et dans ce cas-là, je n'essaie pas de rattraper l'oubli. Au début, je faisais plus attention. Aujourd'hui, cela fait 13 ans que je suis greffé et l'enjeu n'est plus le même. Oublier une fois n'a rien de catastrophique. »

Florence Gastambide

Greffée du foie en 1991

« J'essaie d'avoir une discipline et de respecter les horaires, la prise biquotidienne. Respecter son traitement, c'est respecter sa greffe ! Il m'arrive pourtant d'oublier, quand je ne suis pas dans la routine, en voyage par exemple. Je me renseigne beaucoup. J'ai lu beaucoup de choses sur Internet, je suis dans des groupes de patients. C'est en parlant avec les autres greffés, avec les médecins qu'on apprend des choses, qu'on échange des solutions pratiques. Je connais les effets indésirables car je lis les notices des médicaments. Mais je ne sais pas grand-chose sur les interactions entre les médicaments ou avec les aliments. A part l'histoire du pamplemousse, qui réduirait la concentration de ciclosporine. »

Gildas Savidan

Greffé du rein en 1998

« Bien prendre son traitement, c'est prendre ses médicaments tous les jours. Je n'ai jamais oublié mon traitement, j'ai été tellement concentré la première année que c'est devenu naturel. La première année, je faisais très attention aux horaires pour prendre mon immunosuppresseur : 8 h et 20 h. Après 11 ans, j'avoue que je suis moins précis. Je le prends quand je me lève et dans la soirée. Sauf si j'ai des examens dans les jours qui viennent : dans ce cas-là, je veille à respecter les 12 h entre les deux prises. Si je suis malade le matin, je ne rattrape pas la prise plus tard dans la journée. Si je devais sauter deux prises, j'appellerai mon médecin. J'ai lu les notices la première fois que j'ai pris mon antirejet mais comme les médicaments sont toujours les mêmes, je ne m'en occupe plus. »

Auto-évaluation à réaliser par chaque patient

- 1** Pensez-vous bien prendre vos médicaments ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 2** Respectez-vous l'heure de prise de chacun de vos médicaments ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 3** Pendant les vacances, prenez-vous vos médicaments aux mêmes heures que pendant le reste de l'année ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 4** Savez-vous pourquoi il est important de respecter cette heure ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 5** Savez-vous qu'il existe des interactions négatives entre les médicaments ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 6** Savez-vous qu'il existe des interactions entre les médicaments et les aliments ?
Si oui lesquelles ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 7** Avez-vous lu la notice de chacun de vos médicaments ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 8** La relisez-vous régulièrement ?
Oui – Non
- 9** Connaissez-vous les effets indésirables de chacun de vos médicaments ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 10** En cas d'oubli, avez-vous une solution ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 11** En voyage, emportez-vous davantage de médicaments ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 12** Savez-vous comment prendre votre traitement en cas de décalage horaire ?
Oui – Non – je ne sais pas
- 13** Savez-vous comment réagir en cas de maladie aiguë (vomissements, diarrhée) ?
Oui – Non – je ne sais pas

Vous avez un « non », voire plusieurs ?

Dans ce cas, un défaut d'information semble en être la cause : veuillez consulter votre médecin.



Evénements

Activité internationale

VII^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

Sainte-Foy-Tarentaise, du 17 au 22 janvier 2010

- 200 participants, sportifs transplantés et leurs accompagnateurs
- 60 spécialistes réunis pour un symposium médical « Activités physiques, transplantations et dialyse »
- 16 enfants transplantés participant à la Nicholas Cup
- 19 pays représentés
- 10 disciplines sportives
- 6 jours
- 1 station mobilisée : Sainte-Foy-Tarentaise, en Savoie

Les Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés sont organisés tous les deux ans, sous l'égide de la World Transplant Games Federation (WTGF) pour sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes. Trans-Forme est l'association française représentant la France au sein des instances mondiales (WTGF) et organise les Jeux Mondiaux en France.

Cet événement était placé sous le Haut-Patronage de Monsieur Nicolas Sarkozy, Président de la République. Les Jeux ont également bénéficié du parrainage d'ambassadeurs de prestige :

- Rama Yade, Secrétaire d'État chargé des Sports ;
- Emmanuelle Prada Bordenave, Directrice générale de l'agence de la biomédecine ;
- Le Pr Christian Cabrol, Professeur honoraire de chirurgie cardiovasculaire et Membre de l'Académie de Médecine ;
- Raymond Bimet, Maire de Sainte-Foy Tarentaise ;
- Le Dr Patrick Schamasch, Directeur Médical du Comité International Olympique (CIO) ;
- Michel Doucin, Ambassadeur chargé de la bioéthique et de la responsabilité sociale des entreprises ;
- Julien Nizri, Directeur Général du Centre National pour le Développement du sport.
- Hervé Gaymard, Président du Conseil Général de la Savoie ;
- Isabelle Blanc, Championne Olympique de snowboard ;
- Edgar Grospiéron, Champion Olympique de ski ;
- Eva Hamzaoui, membre de l'équipe de France de beach-volley, championne de France en titre ;
- Audrey Cléau, championne du monde de triathlon longue distance par équipe et championne de France longue distance de triathlon ;
- Shelley Oates-Wilding, championne de kayak ayant participé à 2 Jeux Olympiques et 10 championnats du monde.

Pendant 6 jours, près de 100 sportifs transplantés, originaires de 19 pays, se

sont affrontés dans des épreuves de Ski de fond, Slalom, Slalom Parallèle Géant, Super Géant, Snowboard, Biathlon et Raquettes. Au-delà des compétitions sportives, d'autres temps forts ont marqué ces Jeux. Comme par exemple la tenue d'un symposium médical réunissant des spécialistes du monde entier ainsi que l'organisation de la Nicholas Cup, une semaine d'activités et un slalom réservés aux jeunes transplantés du monde entier, strictement débutants, âgés de 4 à 17 ans.

Un symposium médical

La veille de l'ouverture des Jeux Mondiaux des Transplantés, un symposium médical a réuni plus de 60 spécialistes sur le thème « Activités physiques, transplantations et dialyse ». Les principaux thèmes abordés ont été :

- effort physique et réadaptation fonctionnelle pour les transplantés et dialysés – les gains, les freins ;
- accès aux mécanismes de réhabilitation, offre de réadaptation ;
- prescriptions de l'Activité Physique et Sportive – vers le passage à l'acte des médecins de transplantation et de dialyse.

La Nicholas Cup

Cet événement, qui se déroule en parallèle des jeux mondiaux d'hiver, a été pensé en mémoire Nicholas, un jeune garçon tué lors d'un braquage en Italie dont la famille a accepté de donner ses organes qui ont sauvé de nombreux enfants. Elle symbolise l'importance du don d'organes et la reconnaissance des transplantés envers les donateurs. Tous les transplantés, petits et grands, attachent une particulière attention à donner un sens à leur vie et être à la hauteur de ce cadeau.

La coupe a été remportée par Cassandra Lenglet. Cette jeune transplantée de rein de 9 ans est le coup de cœur du jury. La Nicholas Cup ne récompense pas le gagnant de la course mais bien la volonté d'un enfant de se dépasser. Tous les participants, Kevin, Davi, Benedicta, Florine, Anaïs, Jason, Cassandra, Clément, Eddy, Maëva

(arrivée deuxième de la course), Marine, Joska, Erwan et Zozan sont repartis médaille au coup et très fiers d'avoir participé à cette épreuve riche en significations.

Bien plus que des leçons de ski



Les enfants de la Nicholas Cup ont participé chaque après-midi à des activités liées à la montagne. Construction d'un igloo, balade en chien de traîneau, initiation au ski de fond... Si le résultat n'était pas toujours au rendez-vous (l'igloo manque cruellement d'un toit!), ces initiations ont fait l'unanimité auprès des enfants.

La rencontre des générations

Carlo Maffed ne ressemble en rien à un homme de 79 ans. Le sport lui va comme un gant. Il a participé à l'épreuve de ski de fond 5 km et a enchaîné dans la même journée avec le slalom géant comme si de rien n'était. Après sa transplantation du foie, il y a 22 ans, il a très vite repris le sport. La vitalité de Carlo Maffed est contagieuse et un sourire se dessine naturellement sur nos visages à son contact. Pendant la cérémonie de remise des médailles, il a rencontré le benjamin des Jeux Mondiaux, Kevin Malet. Agé de 8 ans, il a subi une greffe de rein il y a à peine 6 mois. Ce courageux garçon a pourtant fait la découverte du ski avec tous les enfants de la Nicholas Cup. ●





Evénements

Activité internationale

VI^e Jeux Européens des Transplantés et Dialysés Dublin (Irlande), du 7 au 15 août 2010

Pour cette sixième édition, la Fédération Sportive Européenne des Transplantés et Dialysés invite les athlètes transplantés et dialysés, venant de toute l'Europe, à concourir avec un esprit festif et solidaire dans une large gamme de disciplines.

L'Irish Kidney Association (IKA), accueille les 6^{èmes} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés, du 7 au 15 août 2010 à Dublin (Irlande). Les Jeux offrent une opportunité de montrer au public l'impact positif et l'utilité du don d'organes et de la transplantation. La générosité des donneurs d'organes et des familles de donneurs, en faisant ce cadeau de vie à des personnes en attente de greffe, attire l'attention des médias et du grand public.

En dix ans, le nombre de participants à ces Jeux a considérablement progressé, de même que l'attention que leur porte le public. Après Athènes en 2000, Balatonaliga en 2002, Ljubjana en 2004, Pécs en 2006 et Würzburg en 2009, l'organisation des Jeux Européens des Transplantés et Dialysés a – pour la première fois – été confiée à l'Irlande. « Celebrating NEW life through sport », le slogan des Jeux de Dublin pour l'année 2010, souligne le lien qui unit la vie et le sport. Le don d'organes et la dialyse permettent à tous ceux souffrant de déficience chronique d'un organe... de survivre. L'amour de la vie, ainsi que toute la force mentale et physique qui en résulte, ne sauraient être mieux célébrés que par le sport. Les compétiteurs vont une fois de

plus démontrer ce que signifie réellement le don d'organe: la possibilité de ramener des hommes et des femmes à une vie normale. Participer aux Jeux de Dublin, c'est retrouver des amis des dernières éditions et de s'en faire de nouveaux. C'est aussi l'opportunité de montrer combien les problèmes peuvent être surmontés, à ceux qui souffrent du fait de leur maladie.

Les athlètes seront accueillis lors d'une cérémonie d'ouverture organisée dans le centre de la ville de Dublin, le 8 août 2010. Le village des athlètes sera proche de l'aéroport de Dublin et ces derniers bénéficieront d'installations sportives de haute qualité. Ces Jeux accueilleront à peu près **400 athlètes et 150 supporters** venus de tous les pays d'Europe. Une dizaine de sports seront présentés parmi lesquels: athlétisme, golf, mini-marathon, pétanque, natation, badminton, cyclisme, tennis de table, tennis, bowling, volley-ball, fléchettes.

Trans-Forme organise la participation de l'équipe de France des transplantés et dialysés.

Pour tout renseignement et pour s'inscrire, merci de prendre contact avec le siège de Trans-Forme: info@trans-forme.org.

XVIII^e Jeux Mondiaux des Transplantés Göteborg (Suède), du 17 au 24 juin 2011

Depuis 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 Gold Coast (Australie) en 2009, Trans-Forme emmènera l'Equipe de France des Transplantés au cœur de la Scandinavie en Suède du 17 au 24 juin 2011. 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 l'utilité et de la nécessité des dons d'organes à travers le monde.

Rejoignez l'équipe de France des Transplantés!

Renseignements et inscriptions: lisahenry@trans-forme.org

VIII^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et Nicholas Cup Anzère (Suisse), du 4 au 9 mars 2012

C'est en France que se sont déroulés les premiers **Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés**: à Tignes en 1994, puis à Pra-Loup en 1996. Ensuite l'équipe de France s'est déplacée à Snowbird (USA) en 1999, à Nendaz (Suisse) en 2001, à Bormio (Italie) en 2004, à Rovaniemi (Finlande) en 2008 puis à nouveau en France, à Sainte-Foy-Tarentaise en janvier 2010.

En 2010 c'est à nouveau la Suisse qui accueillera les 8^{èmes} Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et la Nicolas Cup, **du 4 au 9 mars 2012, dans la station de ski d'Anzère**, station qui a déjà accueilli les Handi 2000 (les Jeux Mondiaux des handicapés en 2000), le Tackers Camp en 2002 (une semaine de camp pour les enfants transplantés venant du monde entier).

La station de ski d'Anzère offre une vue magnifique sur les Alpes Suisses. Dans ce village piétonnier au pied des pistes, toutes les installations sont accessibles en ski ou grâce aux services de navettes régulières. Hormis l'épreuve de curling qui se déroulera vraisemblablement à 20 km (à Sion), toutes les épreuves se dérouleront à Anzère. La station d'Anzère est un endroit idéal pour les rencontres et les échanges. Anzère a reçu le soutien à tous les niveaux administratifs suisses (locaux et nationaux)!

La Nicholas Cup

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



Evénements

Activité nationale

IX^e Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés

La Chapelle d'Abondance, du 9 au 14 janvier 2011

C'est au cœur de la Haute-Savoie, à la Chapelle d'Abondance, qu'auront lieu les 9^{èmes} Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés, du 9 au 14 janvier 2011 (date à confirmer). Ainsi la Chapelle d'Abondance succède-t-elle aux stations de Termignon, Super-Besse, Pra-Loup, Notre-Dame-de-Bellecombe et Sainte-Foy-Tarentaise qui ont accueilli précédemment les Jeux Nationaux d'hiver.

Jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés, dialysé ou transplanté 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, ski alpin et biathlon. Et de grands moments en perspective : chien de traîneau, promenade en calèche, repas savoyard, etc.

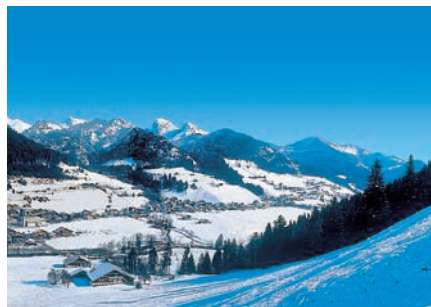
Pourquoi participer ?

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 greffe nous permet de (re)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.

La Chapelle d'Abondance, petit village de Haute Savoie, nous accueille sur les pentes enneigées de ses montagnes. Du débutant au skieur confirmé, tous les amoureux de la montagne vont être gâtés : Point de départ des Portes du Soleil, la Chapelle d'Abondance offre 650 km de pistes de ski alpin, 35 km de pistes de ski nordique et des sentiers balisés pour les inconditionnels



de la raquette. Autour d'une table de qualité, vous dégusterez une cuisine aux saveurs prononcées de terroir qui allie savoir-faire et originalité.

Le village de la Chapelle d'Abondance vous ouvre toute la générosité de sa vallée où culminent les Cornettes de Bise et le Mont de Grange (2 433 m). De larges pistes, accessibles à tous, comme scène privilégiée, pour que nous puissions témoigner de notre vie retrouvée, de notre capacité à nous dépasser, de notre volonté de voir bientôt d'autres patients pouvoir bénéficier d'une greffe.

Les Jeux à la Chapelle d'Abondance seront 5 jours au pied des pistes situées au cœur de la Vallée d'Abondance et du massif alpin du Chablais, dans un cadre chaleureux de montagne, de nombreuses activités natures que sont les promenades en calèche, en chiens de traîneaux... Chacun profitera du meilleur de la montagne et de la glisse dans un cadre de fête !

Venez participer !

Demandez dès à présent le dossier d'inscription au bureau de Trans-Forme info@trans-forme.org (01 43 46 75 46). Le dossier vous sera adressé dès qu'il sera disponible.

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 Göteborg en Suède du 17 au 24 juin 2011. ●

XVIII^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Les Sables d'Olonne, du 22 au 24 octobre 2010

Les prochains Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se dérouleront aux Sables d'Olonne, au cœur de la Vendée, le week-end du 22 au 24 octobre 2010.

Ouverts à tous les greffés ou dialysés et leurs accompagnateurs, jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés, ces jeux seront l'occasion de participer à 2 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... Pour cette édition 2010, ce sont donc les Sablais qui accueilleront 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, bowling, cyclisme, karting, marche, natation, pétanque, tennis de table, tir à la carabine, voile... 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 Göteborg en Suède du 17 au 24 juin 2011.

Le dîner de gala des Jeux sera animé par le groupe « Globalement Votre » (www.myspace.com/globalementvotre).



Il accompagnera leur fameux chanteur Jean-Luc Van den Heede, plus connu sous le diminutif de VDH (www.vdh.fr). Après ses 5 tours du monde en solitaire, le navigateur se propose de vous emmener pour un Vendée Globe musical et de vous faire partager les coulisses de cette extraordinaire aventure. Une vingtaine de morceaux illustrent les sentiments d'un coureur au fil des océans qu'il parcourt.

Chanter et danser ensemble restent le principal objectif!!!

Venez participer !

Demandez dès à présent le dossier d'inscription à nicolasnuez@trans-forme.org. ●





Evénements

Activité nationale

24^e Course du Cœur « Paris - Les Arcs »

Du 17 au 21 mars 2010

Pour soutenir les dons d'organes

C'est sous un ciel enneigé et devant les derniers skieurs chanceux de la saison que les coureurs de la 24^e Course du Cœur sont arrivés dimanche 21 mars dernier sur le front de neige des Arcs 1800. Les équipes ont franchi comme prévu la belle arche que la station avait installée à cet effet. Sur les visages, beaucoup d'émotion, de joie, de satisfaction et de fatigue !



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

Sur un même principe, 13 équipes de 14 coureurs dont une équipe de sportifs transplantés d'organes, se sont relayées pendant 4 jours et 4 nuits pour courir les 750 km reliant Paris à Arc 1800, nouvelle station d'arrivée. Sept équipes supplémentaires auront quant à elles couru la première étape, bien décidées pour la plupart, à en découdre sur tout le parcours l'an prochain...

A vocation humanitaire, et parrainée par le Pr Christian Cabrol, la Course du Cœur s'inscrit dans le cadre des actions de sensibilisation du grand public au don d'organes menées depuis 21 ans par l'association Trans-Forme, agréée Grande Cause Nationale 2009. La Course du Cœur est une opération de sensibilisation de grande envergure, qui donne lieu à une distribution massive de cartes de donneurs et de documents d'information, pour sensibiliser le public et faire progresser cette cause dans les mentalités.

Les équipes participantes



Outre l'équipe Trans-Forme constituée de 14 transplantés tous organes, 12 entreprises dont certaines sont fidèles à la Course, ont souhaité soutenir la cause du don d'organes en participant à la Course du Cœur : Baxter, D Parts 2 Vies, Entente Sportive Renault, HP, SAP, Groupe Dassault, Natixis, Novartis, Oracle, E.R.V. Toulouse, RTE et GDF Suez. Des entreprises prestigieuses ont ainsi constitué des équipes parmi leurs salariés pour s'affronter

sportivement sur la Course du Cœur et courir aux côtés des transplantés.

Sept autres équipes ont couru le prologue de la Course du Cœur : Action Prévention Sport, Astel'Heart, Etoile des Neiges, Genzyme, « Les Greffeurs Coureurs » (Roche), OSEO, Shire.

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

Départ de la course : des personnalités de renom au rendez-vous !



La Course du Cœur est partie cette année de la place Joffre à Paris, le 17 mars à 21 h 10, sous les encouragements du Pr Christian Cabrol (pionnier des greffes du cœur), d'Emmanuelle Prada-Bordenave (DG de l'Agence de la Biomédecine), d'Eva Hamzaoui (équipe de France de Beachvolley), marraine de cœur de la course et marraine de l'équipe D Parts 2 Vies, de Richard Dacoury, champion d'exception de basket-ball, de Stéphane Diagana (champion du monde de 400 m haies) et de Laurence Fischer (championne du monde de karaté), parrain et marraine de l'équipe Etoile des Neiges, et des rugbymen internationaux Christophe Dominici, parrain de l'équipe Entente Sportive Renault, et Andrea Lo Cicero (plus de 60 sélections en équipe d'Italie), parrain de l'équipe Natixis. La présence émouvante de José Marajo (l'un des plus grands athlètes français) a marqué les esprits, en hommage à la disparition de son frère Gérald très impliqué en tant que

bénévole de la Course du Cœur. Un message de Maud Fontenoy, marraine de cœur fidèle de la course et à la cause. Monsieur Philippe Michel, Conseiller du 7^{ème} arrondissement de Paris, délégué aux sports, et Madame Catherine Dufourny, Conseillère déléguée à l'Economie et au Tourisme des Arcs, ont souligné l'engagement des municipalités de départ et d'arrivée dans cette grande traversée généreuse, solidaire et festive. La longue caravane de coureurs encadrée par un escadron de 15 gendarmes motorisés de la Garde Républicaine, dédié à la sécurité de la course tout au long du parcours, ainsi que plusieurs agents de la police municipale, se sont mis en route et ont traversé Paris par les quais, pour rallier Vincennes. Et c'était parti pour 750 km !

Les transplantés, témoins de la réussite de la transplantation

Cette année encore, les 14 coureurs transplantés ont été les « ambassadeurs du don d'organes », les témoins les plus éloquentes de la réussite de la transplantation. Chaque transplanté pudiquement sa course à son donneur, « cet inconnu pour qui il n'était rien et à qui il doit tout », comme autant de victoires sur la vie.

Courir, c'était également l'occasion de saluer cette prouesse de la médecine qu'est la transplantation, et de remercier les médecins.

« Vive les greffés » !

Plus qu'un cri du cœur, ce slogan est le nom d'un nouveau type d'étape mis en place depuis l'édition 2005. Sa particularité ? Associer un greffé et un





Evénements

Activité nationale

non-greffé. Ici, efficacité se conjugue avec solidarité car, pour que leur résultat soit pris en compte, les deux équipiers doivent franchir la ligne d'arrivée ensemble. L'objectif de cette étape est de créer plus de lien entre les non-greffés et les greffés. Oh combien symboliques, ces étapes recentrent les participants sur les objectifs et les valeurs de la course.

Deux clowns, un sketch

www.clownattitude.com

Deux artistes-clowns (de l'association Cliniclown et Cie - Clown à l'hôpital), comédiens et partenaires de Trans-Forme,



ont donné un spectacle pour les enfants tout au long du parcours, et fait battre les cœurs des spectateurs petits et adultes. A la fois clowns et comédiens, Boula et son acolyte Bardouf

sensibilisent en douceur au don d'organes. Détresse du malade, recherche d'organes sont abordés avec des mots simples. De plus, l'humour et la musique permettent au jeune public d'aborder ces questions dans la bonne humeur.

Trois comédiens de la troupe Viva la Commedia

www.vivalacommedia.com



Au XVII^{ème} siècle, dans un village français, un médecin va tenter de sauver sa femme en mettant en place la première greffe du poumon. Utilisant le comique et la truculence des personnages de la Commedia dell'Arte, ce spectacle sensibilise de

manière légère et didactique à la problématique du don d'organe.

Etude médicale

Cette étude est le prolongement de l'étude médicale de l'an passé. La course a donc permis de réaliser à nouveau la phase II de l'étude sur le retentissement cardiaque d'une course d'endurance. Elle a été menée sur 25 participants, des hommes de plus de 40 ans, sous la responsabilité du Dr Verdier. Le principal objectif de cette étude médicale est de rechercher les modifications cardio-vasculaires... après un effort intense et prolongé :

- cliniques (poids, tension artérielle...);
- électro-cardiographiques de repos (réalisation d'un électrocardiogramme);
- écho-cardiographiques de repos (réalisation d'une échographie cardiaque);
- biochimiques (enzymes cardiaques, fonctions rénale et hépatique)...

Le but: montrer qu'il n'existe pas de souffrance myocardique lors d'un effort prolongé et répété, et que la protéinurie est majorée transitoirement après l'effort chez les individus sains ou ayant bénéficié d'une transplantation d'organe.

Un jour de course... deux « Villes du Cœur » !

Au-delà d'un bel accueil en Mairie de Troyes, la course a fait une halte plus marquée à Moutiers et Bourg-Saint-Maurice, Avec ces municipalités, Trans-Forme avait mis en place un dispositif de sensibilisation et de mobilisation, dit de « Ville du Cœur ».

Le dimanche 21 mars, le convoi de la course a rejoint Moutiers, « Ville du Cœur ». Les enfants des écoles maternelles et primaires ont remis leurs cœurs aux coureurs transplantés, place des Victoires, pour ensuite parcourir les rues de la ville en petite foulée avec les coureurs.

Il en a été de même à Bourg-Saint-Maurice, « Ville du Cœur ». Coureurs et bénévoles



ont en effet été accueillis place de l'Eglise par Monsieur le Maire, quelques élus, les enfants de l'école Sainte Bernadette, l'association Cyclocœur, etc., avant d'entamer dans les rires et la fougue de l'enthousiasme, quelques centaines de mètres en foulées inégales !

Ces temps sportifs symboliques ont été suivis de rencontres, d'échanges entre les habitants et les coureurs. Une large diffusion d'information a clôturé ce rendez-vous de sensibilisation dédié au don d'organe.

L'arrivée à Arc 1800

Grosse ambiance lors de l'arrivée de la Course du Cœur à Arc 1800 ! Les équipes de coureurs sont arrivées une à une sur le front de neige sous les applaudissements des bénévoles et des skieurs. L'arrivée des vainqueurs – l'équipe des transplantés – a fait monter l'applaudimètre à une hauteur digne du Mont-Blanc proche !

La journée s'est achevée par le dîner de gala dans la grande salle de spectacle de l'Espace B. Taillefer à Arcs 1800, pour la remise des récompenses aux équipes de la Course du Cœur, avec l'aimable présence de Damien Perry, Maire de Bourg-St-Maurice / les Arcs, et Vincent Bammez, Conseiller Municipal, délégué aux sports.

Le Lions Club Paris Alma participe à la promotion du Don d'Organes en animant le buffet de chaque prologue de la Course du Cœur depuis plus de 10 ans. Les Lions (1,3 million de membres dans le monde, 30000 en France dont 1000 à Paris intra muros) ont pour vocation de faire quelque chose pour quelqu'un d'autre. Le Don d'Organes est donc une cause naturelle à laquelle tous les membres de Paris Alma adhèrent pleinement, et dont ils sont fiers de contribuer à la promotion. ●

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

Un des points forts et des plus marquants de la course restera sans doute l'extraordinaire participation des communes traversées par la Course... à l'action « 10 000 cœurs pour l'hôpital ». Animée par Trans-Forme, cette action destinée aux enfants, et en particulier aux scolaires, a pour objet de mobiliser les enfants autour de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe.

Grâce au travail de sensibilisation réalisé en amont par les bénévoles de

Trans-Forme – renforcés parfois par les réseaux ADOT ou AIR ou des donneurs de sang – et par les Villes du Cœur de Moutiers et Bourg-Saint-Maurice, quelque 16 790 dessins ont été collectés. Ils ont été réalisés par 17 185 enfants tout au long du parcours de la course, provenant des 151 écoles ayant participé à l'opération, et regroupant 622 classes.

Outre les applaudissements et encouragement chaleureux, les habitants des communes accompagnaient souvent la remise de cœurs par les écoliers, d'un pot de l'amitié, toujours bienvenu par les coureurs... ●





Evénements

Activité dans les secteurs

Cours de natation réservé aux dialysés et transplantés

Saint-Priest

Pour la 18^{ème} année, toujours sous l'étiquette conjointe de Trans-Forme et l'AIR, le cours de natation réservé aux dialysés et transplantés a redémarré le 6 octobre dernier. Il a lieu à la piscine du Clairon, le mardi de 18 h 30 à 19 h 30. •

Pierre CHARRETIER

Un maillot pour le don d'organes

Figeac, le 10 janvier 2010

Un maillot de rugby du Groupe Sportif Figeacois (GSF) portant l'inscription « le don d'organes je dis oui! » a été remis à Mr Pierre Camov, Président de la Fédération Française de Rugby, et Mr Patrick Rabut, Président du Comité de Rugby des Pyrénées. Une belle initiative de Pierre Bonnet, co-président de ce club et greffé rénal. C'est bien le seul club en France portant cette annonce. Le GSF évolue à un très bon niveau (2^e division fédérale), est candidat à la 1^{ère} division Fédérale et est à ce jour très bien placé. •

Claude BARRES

Forum Cité solidaire

Saint-Priest, le 13 mars 2010

Participant à un grand forum sur la solidarité à Saint-Priest, Marie-Jo, Roger, Laurent et Pierre ont tenu un stand aux côtés de l'ADOT 69. Le thème était cette année: Comment être solidaire au quotidien? Le public était au rendez-vous pour visiter les nombreux ateliers très intéressants sur le sujet. Le message du don de vie est donc bien passé. •

Pierre CHARRETIER



5 000 m de la Section Athlétisme du Toulouse Université Club (SATUC)

Stadium de Toulouse, le 4 avril 2010

L'équipe de coureurs Trans-Forme Midi-Pyrénées composée de Fernando Cardoso, Serge Levy, Simon Fleureau, Céline Chauvigné et Claude Barres a remporté le challenge entreprise qui récompense l'équipe qui a réuni le plus grand nombre de coureurs à l'arrivée. Céline pour sa première course de transplantée gardera le trophée. •

Claude BARRES

Performance internationale

Saint-Priest, le 20 novembre 2009

Les remises de récompenses des meilleurs sportifs de Saint-Priest ont eu lieu en fin d'année 2009.

J'avais proposé les candidatures de nos deux médaillés de Goad Coast: Marie Jo Ardevol, médaillée en natation (médaillon d'argent au 100 m brasse et de bronze au 50 m brasse) et en marche sportive (médaillon d'argent). Et Roger Trioulaire, son partenaire d'entraînement tout au long de l'année, qui



a également remporté l'argent en marche sportive.

Ils ont été récompensés dans la plus haute des catégories: performance internationale. Un grand merci à l'OMS de Saint-Priest et à son président, Serge Audouard pour le soutien qu'il ne manque jamais de nous apporter dans notre action de sensibilisation au don d'organes. •

Pierre CHARRETIER

Journée d'information au lycée agricole de la Baie de Somme

Abbeville (80), le 25 février 2010

A l'occasion de cette journée organisée par les étudiants en deuxième année de B.T.S.A. gestion de la faune sauvage, 25 ateliers proposaient aux 130 élèves et aux 50 adultes en formation au sein d'autres sections de cet établissement, de s'informer sur divers sujets: sécurité routière, sécurité du travail, alcool, tabac, travail, vie quotidienne et activités sportives en situation de handicap. Avec Marie-Claude Bouché de l'ADOT 80, nous avons sensibilisé notre public à la nécessité de discuter

avec ses proches quant à sa position personnelle sur le don d'organes et de tissus. J'ai profité de l'occasion pour démontrer à quel point la pratique d'une activité physique pouvait être un facteur d'amélioration de la vie quotidienne des dialysés et transplantés, mais aussi présenté les actions et manifestations menées par Trans-Forme. Cette journée devant être reconduite prochainement, rendez-vous est pris pour l'édition suivante. •

Vincent CARON

Championnat National de tir sportif (UFOLEP)

Abbeville (80), les 13 et 14 mars 2010

Le temps incitait à rester à l'intérieur ce qui était tout à fait idéal pour quelque 360 tireurs (armes à air, carabines et pistolets) qui s'affrontaient dans cette compétition. Un week-end inoubliable pour sa convivialité, l'échange et l'organisation parfaite des bénévoles de l'Entente de Tir Abbeilloise. C'est à cette occasion que j'ai, durant deux jours, informé le public nombreux tireurs, accompagnateurs, et curieux, sur le don d'organes et de tissus. Ne pouvant prendre part à la compétition officielle pour cette année, faute d'A.U.T (autorisation d'usage

thérapeutique), j'ai pu me classer troisième de ma catégorie dans le concours annexe, ouvert à tous. Mais surtout discuter longuement avec les membres du comité sportif national de l'UFOLEP, quant à l'intégration des sportifs sous traitement dans les clubs et leur participation aux réunions officielles. Les premières conclusions ont été que les médicaments ne devraient en aucun cas nous empêcher d'accéder à ces manifestations, seule comptant la motivation. •

Vincent CARON

Musique et chant pour le don d'organes

Savigny-sur-Orge, le 14 mars 2010

Ce dimanche 14 mars 2010, Trans-Forme proposait son concert de printemps en l'Eglise Sainte Thérèse. Un programme alléchant et bien composé allait attirer une foule nombreuse. Ce fut d'entrée une improvisation magistrale de Jean-Luc Guyard au piano. A Jean-Luc succéda la soprano Mi-Kyung Kim. On sentit sa complicité profonde avec Olga Bakhutashvili, son accompagnatrice. On

peut dire qu'un ange est passé pendant cette première partie. L'ensemble vocal de l'Hurepoix dirigé par Antoine Bretonnière et accompagné par Marie Fauqueur à l'orgue, a donné en deuxième partie une interprétation magistrale du Requiem de Maurice Durufle. •

Georges GRULOIS





Evénements

Activité dans les secteurs

Intervention chez Unis-Cité

Lyon, les 22 et 31 mars 2010

Les 22 et 31 mars 2010, dans les locaux d'Unis-Cité (association que régit et anime le service civique volontaire, pour les jeunes de 20 à 25 ans), et dans le cadre de leur formation, une cinquantaine de jeunes étaient réunis pour une sensibilisation au don d'organes. A la demande de l'ADOT 69, une infirmière de la coordination hospitalière animait les séances et je



participais comme témoin de la réussite de la transplantation. Deux débats intéressants, voire percutant pour le second, suivirent la présentation. Tous les thèmes, y compris les plus tabous, ont été évoqués. Il est certain que ces jeunes seront un super-relais auprès de leurs proches et que notre action est positive. •

Pierre CHARRETIER

Expo photos au CHU de Caen

Caen, avril 2010

Durant tous le mois d'avril, une exposition de photos s'est tenue dans le hall du CHU de Caen, avec le soutien de l'ADOT 14 et de Trans-Forme. Son thème: les 17^e Jeux Mondiaux des Transplantés et Dialysés qui ont eu lieu à Gold Coast en Australie en 2009. Cette exposition a permis, une fois de plus, de mettre en avant la réussite de la greffe d'organes, notamment à travers le témoignage d'un athlète bas-normand, Dominique Barraux, greffé au CHU de Caen et titré lors de ces jeux. •

Le Lions Club pour le don d'organes

Lyon, le 17 avril 2010



En plein centre de Lyon, de 9 h à 18 h, l'ensemble des groupes du Lions club de la région étaient mobilisés pour défendre cette cause qui nous est chère. Ils avaient fait appel aux associations pour des témoignages concrets. Trans-Forme se trouvait donc avec Transhépate, la FNAIR et l'ADOT pour cette journée exceptionnelle, bien médiatisée puisqu'introduite par une conférence de presse cinq jours avant. Pierre, Marie-Jo et Roger ont donc arpenté, la journée durant, l'artère la plus fréquentée de Lyon. Merci aussi à Robert pour nous avoir épaulés entre midi et deux. Une belle occasion de sensibiliser beaucoup de personnes, et aussi, malheureusement, de voir qu'il reste des réfractaires... y compris pour aborder le sujet, montrant ainsi la nécessité de poursuivre ce type d'actions. Un fait remarquable: Une dame musulmane, dont le frère a été donneur... alors que la religion paraît parfois incompatible dans le discours de certains musulmans avec le don d'organes. Bravo et merci car elle a fait un travail formidable, tout comme les bénévoles de Trans-Forme dont la prestation a été très appréciée. Rendez-vous est pris pour 2011. •

Pierre CHARRETIER

Les Parcours du Cœur

Pechbonnieu (Haute-Garonne), le 25 avril 2010

« 0 cigarette, 5 fruits et légumes, 30 minutes d'activités physiques continues, par jour ». Tel est le thème de cette journée de prévention des maladies cardiovasculaires. Dans une chaleureuse ambiance, l'équipe Trans-Forme s'est associée à cette manifestation. 200 sportifs ont participé aux randonnées pédestre et cycliste animées par les bandas. Yannick Stopyra, parrain de cette belle journée printanière, nous dit: « Respecter les autres comme on se respecte. Hygiène de vie,

sport et pensées positives sont des facteurs essentiels de l'épanouissement personnel. » •

Benoît RIEY



Stand Trans-Forme: Benoît, Alain, Bénédicte.

De gauche à droite: Yannick Stopyra (ancien international de l'équipe de France de football), Benoît Riey (skieur transplanté, médaillé de bronze aux Jeux Mondiaux d'hiver), Alain Fossard (cycliste transplanté, médaillé d'or aux Jeux Mondiaux), Dominique Hernandez (ancien champion et recordman de France de saut en hauteur, préparateur physique de sportifs internationaux).



Rando-raïd VTT

Guise (Aisne), le 27 juin 2010

Le VTT n'est pas seulement un sport individuel. C'est aussi l'occasion de développer un esprit de convivialité et de partage, de dépassement de soi et de goût de l'effort. Alors, pourquoi ne pas penser aux autres et en même temps un peu à soi-même, ce 27 juin 2010! Ce jour sera celui de la rando-raïd VTT du don d'organes à Guise dans l'Aisne, avec des circuits VTT de 10, 20, 45 ou 60 km! 468 participants en 3 éditions, de nombreuses cartes de donneurs remises, des sportifs transplantés venus montrer l'importance du don d'organes, et une médiatisation afin de lancer également un message d'espoir à tous ces malades en

attente de greffe. Pour plus d'infos, rendez-vous sur le site <http://randovttducoeur.sportblog.fr>. Rendez-vous le 27 juin... •



Parcours du Cœur

Abbeville (80), le 25 avril 2010

Nous étions 2538 à avoir répondu à l'appel du « Club Cœur et Santé » d'Abbeville qui, chaque année, voit le nombre de participant à cette manifestation augmenter, hissant cette ville de 25 000 habitants parmi les premières communes de France pour son ratio d'engagés par rapport à sa population. Les effectifs étaient répartis comme suit: 1763 marcheurs, 360 vététistes, 90 randonneurs et 198 marcheurs en famille dont le plus jeune représentant était une fillette de trois ans qui s'est défoulée sans faillir sur les quatre kilomètres de ce parcours spécialement adapté. Personnellement, j'ai bouclé les 8,2 km de marche en 68 minutes, ce qui pour quelqu'un qui a hiberné tout au long de la saison froide, n'est pas trop mal... •

Vincent CARON



La vie de l'Association

Parcours du Cœur 2010

L'année dernière, huit mois après ma transplantation cardiaque, j'étais bien décidé à participer au Parcours du Cœur mais un épisode de rejet aigu de mon greffon m'en a empêché.

Après avoir pris part aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, avoir été nommé correspondant de Trans-Forme pour la région Nord Pas-de-Calais Picardie Normandie, délégué départemental de l'A.N.C.C (Association Nationale des Cardiaques Congénitaux) pour la Somme et membre d'ADOT 80 (Association pour le Don d'Organes et de Tissus), je me prépare actuellement en vue des Jeux Européens des Greffés du Cœur et des Poumons qui auront lieu en Suède fin du 30 juin au 5 juillet prochain. Ensuite, j'aimerais prendre part aux Jeux Européens des Transplantés et Dialysés, en Irlande au mois d'août et très certainement aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés aux Sables d'Olonne en octobre.

Goûtant pour la première fois depuis longtemps d'un état de santé bien stabilisé m'offrant l'opportunité de donner de l'exercice au cœur qu'un inconnu m'a légué, je compte bien profiter de ces manifestations pour faire connaître le message qui nous anime tous, adhérents de Trans-Forme, de l'ADOT et de toutes les autres associations œuvrant en faveur du don d'organes et de tissus, afin que cet acte altruiste par excellence devienne un acte tout à fait évident, restant gratuit, anonyme et bénévole.

Ma participation au Parcours du Cœur, aux Jeux des Transplantés ou à toute autre manifestation ou intervention de sensibilisation du public est aussi la meilleure manière que j'aie trouvée pour remercier le donneur qui chaque matin me permet de me lever et de profiter enfin d'une vie pleine d'avenir et de projets. Jamais mes remerciements ne seront à la hauteur de ce geste. C'est pourquoi je me dois de maintenir ce cœur en parfaite santé et lui donner l'exercice dont il a besoin. •

Vincent CARON

Petit clin d'œil à Christine Aubere et François Merckenbreak tous deux greffés du foie, le même jour de la même année! C'était en outre... un 25 décembre 2006. •



Salon Goût et Saveur, Castelmaurou, le 28 février 2010

Au pays du Rugby et du bon vivre, dans le village de Castelmaurou, aux portes de Toulouse, a eu lieu le salon Goût et Saveur. A cette occasion, un très bon vin de Gaillac, le Tarani (rouge, rosé ou blanc) a été mis en vente et étiqueté au profit de Trans-Forme. Un stand de sensibilisation au don d'organes et de l'importance du sport chez les greffés et dialysés était animé par des volontaires régionaux de notre association. Pour vos commandes: prix par bouteille 5 euros (possibilité de panacher rouge, rosé et blanc). Cela est encore mieux en l'écrivant: le Tarani comme tout alcool est à boire avec modération! •



Football Féminin France/Croatie Besançon, le 20 juin 2010

Le 20 juin 2010 à 15 h au stade Léo Lagrange de Besançon aura lieu le match de football féminin France/Croatie qualificatif pour la coupe du monde. Sur place, **il est prévu des actions de sensibilisation au don d'organes** avec Trans-Forme. Peut-être le coup d'envoi symbolique sera-t-il effectué par un(e) transplanté(e). **Tous les adhérents du secteur sont cordialement invités à se faire connaître pour aider à animer le stand Trans-Forme!**

Pour plus d'information, merci de prendre contact avec Claude Barres: claudebarres@orange.fr •

Assemblée générale du Crédit Agricole Bletterans (39), le 26 février 2010

Lors de l'assemblée générale du Crédit Agricole Franche Comté, j'ai été invitée à leur table ronde pour sensibiliser les actionnaires (dont je fais partie depuis 25 ans) au don d'organes. Durant 40 minutes, j'ai pu parler de l'association Trans-Forme, de l'importance de parler du don d'organes autour de soi, des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés, qui venaient de se dérouler en France, et enfin des enfants transplantés de la Nicholas Cup qui ont donné une belle leçon de vie, de courage et d'espoir aux personnes en attente de greffe. Plus de 250 cartes ont été distribuées à cette occasion. •

Martine VARIN



Des lycéens sensibilisés, Figeac (Lot), les 3 et 30 mars 2010

Le mercredi 3 mars 2010, de 10 h à 12 h, quelque 62 lycéens du Lycée Champollion ont assisté à une session d'information sur le don d'organes effectuée par Claude Barres, secrétaire général de l'association Trans-Forme, ainsi que sur le don du sang, présentation assurée par Mme Delmas (Etablissement Français du Sang - Responsable à Cahors). M. Bonnet, responsable du Groupe Sportif Figeacois, transplanté des reins, a assisté à cette session de sensibilisation. Le mardi 30 mars, l'Etablissement Français du Sang était au Lycée Champollion en vue d'une collecte de sang. •

Reine BOUSQUET La Provisure de Lycée Champollion, Figeac (Lot)

Les 32^e Sessions Nationales d'Etudes et de Perfectionnement des infirmières de dialyse et de transplantation auront lieu du 9 au 11 juin 2010 à Grenoble. Comme tous les ans, Trans-Forme y est invitée à tenir un stand de sensibilisation auprès des infirmières. Merci infiniment à notre partenaire AFIDN. •

Olivier Coustère est intervenu lors d'une conférence sur les greffes de cornées et les dons d'organes, organisée par la MCAS (Mutuelle Complémentaire des Activités Sociales) le jeudi 8 avril 2010 à l'Hôpital des Quinze-Vingts à Paris 12^{ème}. •

De retour des Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés 2010 – durant lesquels j'ai remporté deux médailles de bronze (Slalom et Super Géant) – je suis retourné au CHU de Toulouse pour une opération. Depuis trois ans, j'ai eu une vingtaine d'interventions afin de calibrer mes voies biliaires sténosées à leur convergence.

Avec les nombreux médecins et équipes médicales, des liens courtois et respectueux se sont installés au fur et à mesure des hospitalisations. Durant toutes les compétitions et lors de mes entraînements quotidiens, je n'ai cessé de porter ces prothèses (jusqu'à 5 en même temps). Aujourd'hui je ne porte plus de tuyaux plastiques en moi. Les médailles d'or des Jeux Nationaux et celles de bronze des Jeux Mondiaux, je les dois également à l'ensemble du corps médical qui a tant travaillé pour résoudre mon problème post-transplantation. Cette photo a été prise lors de la dernière intervention.

Le 29 avril, j'ai été à nouveau hospitalisé pour la pose d'une prothèse totale de hanche (cerise sur le gâteau!). Mais je reprendrai l'entraînement pour mon bien être et pour la conquête de nouveaux challenges. La volonté des transplantés est sans limite. •

Benoît RIEY



Un week-end de formation et d'échanges

Ouvert à tous les administrateurs, animateurs et organisateurs (les « actifs » de Trans-Forme) – qui souhaitent organiser sous l'égide de Trans-Forme, des événements et/ou des actions de sensibilisation au don d'organes – un week-end de sensibilisation/formation est organisé les 6 et 7 novembre 2010 à Saint-Gervais, le pays du Mont Blanc. La Session annuelle d'Agrement et l'Assemblée générale des Secteurs s'y tiendront, ainsi que des ateliers de travail. •

Les Foulées Epfigeaises, Epfig, le 14 juin 2010

Retenez cette date! C'est celle de la prochaine édition des Foulées Epfigeaises, la course en faveur du don d'organes avec Trans-Forme... depuis 17 ans! Vous retrouverez comme tous les ans, le 5 km (départ à 9 h), le 10 km (départ à 10 h), les courses enfants (à partir de 11 h 15), les différents challenges, le pôle restauration... Un stand Trans-Forme y sera animé par Martine Varin

Renseignements et inscriptions auprès de François Hatterer: foulees.epfigeaises@wanadoo.fr ou www.fouleesepfigeaises.new.fr ou **03 88 85 50 13**. Venez nombreux à Epfig courir pour le don d'organes! •

Stage des membres actifs de Trans-Forme, les 7 et 8 novembre 2009

Chaque année, Trans-Forme organise une sensibilisation-formation pour les animateurs et assesseurs, et les organisateurs agréés, pour permettre d'une part de se documenter sur les actions de sensibilisation, les événements, la boutique, les publications, les projets en cours... et d'autre part, d'échanger avec les plus anciens.

Après plusieurs heures de route pour arriver vendredi soir à Stella Maris (dans le Pas-de-Calais) sous une pluie battante (cela rappelle le film les Ch'tis... le Nooooooord), le groupe a commencé à se lier d'amitié. S'en est suivi 1 jour et demi de formation à un rythme soutenu, avec une bonne dynamique de groupe, ponctué de questions/réponses, d'échanges constructifs et d'informations venues de toute la France...

Avant de repartir chez nous, un petit détour culturel-gastronomique sur le port d'Étapes s'imposait surtout le jour de la fête du Hareng! Après ce week-end dense et plein de nouveaux projets en tête, il faut remettre de l'ordre dans toute la documentation reçue et surtout « digérer » tout cet enseignement pour pouvoir le mettre en application.

Un petit mot pour rappeler qu'à l'occasion de ce week-end se tiennent aussi l'assemblée générale des secteurs et la session annuelle d'agrement des organisateurs agréés, à l'issue de laquelle est signée la charte d'agrement pour une année, par laquelle les membres actifs s'engagent à se mobiliser dans leur « secteur » (territoire calqué sur les inter-régions de l'Agence de biomédecine). Pour les aider dans cette tâche, ils peuvent s'appuyer sur des assesseurs, bénévoles également mais gérant un territoire plus réduit par exemple.

Avis aux adhérent(e)s qui souhaiteraient investir un peu de leur temps pour aider Trans-Forme à sensibiliser à la nécessité des dons d'organes et valoriser la pratique d'une activité physique pour les transplantés et les dialysés. •

Martine VARIN





La vie de l'Association

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

Coordination FRANCE MOELLE ESPOIR
Union d'Associations



La manifestation « Ils s'exposent pour la vie » organisée par l'association « Don de Soi... Don de Vie » et sa fondatrice Marie Berry à la fin de l'été 2009 à l'Hôtel de Ville de Paris a permis une très belle rencontre entre les trois associations partenaires choisies par Marie : AIRG-France, Trans-Forme et FME. Femmes et hommes de tous âges y sont venus en grand nombre à la rencontre du Don, fondement et aboutissement sans nul doute majeurs et communs de ces trois associations.

France Moelle Espoir est une coordination d'associations autonomes réparties sur l'ensemble du territoire dont le dénominateur commun est de développer les fichiers de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO). Pour les personnes atteintes de maladies graves du sang (leucémies, aplasie médullaire...), la greffe de moelle osseuse représente parfois l'ultime chance de guérison. Pour cela, chaque malade doit trouver un donneur de moelle osseuse compatible, c'est-à-dire dont les caractéristiques génétiques soient aussi identiques que possible aux siennes.

La probabilité d'être compatible entre deux individus au hasard est de 1 sur 1 million et

certaines populations sont très faiblement représentées dans les registres de donneurs. Ce sont les raisons pour lesquelles il y a urgence à sensibiliser au don et à développer les registres, voire à en initier la création : toute nouvelle inscription augmente, pour chaque malade, les chances de trouver le bon donneur et d'être greffé.

En 2009, France Moelle Espoir a soutenu des opérations pilotes de recrutement actif de DVMO selon un modèle couramment pratiqué en Allemagne et aux Etats-Unis. Durant ces opérations, les personnes prêtes au don peuvent suivre immédiatement la totalité du parcours nécessaire à l'inscription sur le registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la Biomédecine. Trois opérations ont été menées en 2009 à Biliou (Isère), Saint-Étienne-de-Fontbellon (Ardèche) et Poitiers, deux sont déjà programmées en 2010 (Valence, Poitiers), un certain nombre sont en projet (en Savoie, dans la Drôme, à Clermont-Ferrand et Paris).

Merci infiniment à Olivier et à Trans-Forme de nous avoir associés au prologue de la Course du Cœur et par cette tribune de nous permettre de présenter FME et d'insister sur l'importance du travail en commun de nos associations, porteuses d'un message identique.

Car une démarche collective est une force et un moteur indéniables pour construire et transmettre encore davantage d'espoir et de générosité.

Brigitte ELUARD

Membre de France Moelle Espoir

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 :**

Claude BARRES, Reine BOUSQUET,
Dr Alain CALMAT, Vincent CARON,
Pierre CHARRETIER, Monique COUSTERE,
Olivier Coustère, François DELMOTTE,
M-Paule DOUSSEAUX, Brigitte ELUARD,
Delphine FRESSARD, Georges GRULOIS,
Chantal GUENIOT, Lisa HENRY,
Marie-Suzel INZE, Dr Christian JACQUELINET,
Emilie LACOUR, Dr Marty MANYALICH,
Raymond MERLE, Nicolas NUEZ,
Emmanuelle PRADA-BORDENAVE,
Armelle RICHARDI, Benoît RIEY,
Stanislas TROLONGE, Martine VARIN,
Frédéric ZENOU.

→ **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 :**

Le visuel est inspiré de l'affiche officielle
l'opération « 10 000 Cœurs pour
l'hôpital ». Illustratrice : Ellen GÖGLER

→ **crédit photos :**

Merci à Gabriel CABOS
(<http://photocabos.free.fr>) pour ses
photos publiées dans le Relais n°36
(article consacré à la coupe Icare).
Mille excuses pour notre oubli.

→ **crédit illustrations :**

Page 6, illustrations signées Karine GEORGEL

Bulletin d'adhésion 2010

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

Nom :

Prénom :

Date de naissance : / /

Adresse :

CP : Ville :

Tél. : Portable :

Tél. professionnel :

E.mail :

Profession :

Transplanté(e)* : depuis le / /

Organe transplanté :

Lien de parenté de votre donneur :

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 (2010) en adhésion individuelle ou
familiale et je verse 10 € minimum (joindre
prénoms et noms des membres).

5 ans (longue durée) en adhésion individuelle
ou familiale et je verse 50 € minimum
(joindre prénoms et noms des membres).

en tant que membre bienfaiteur (2010) 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 15 octobre 2010,
à TRANS-FORME par courrier,
fax ou e.mail :

TRANS-FORME

66, bd Diderot - 75012 PARIS

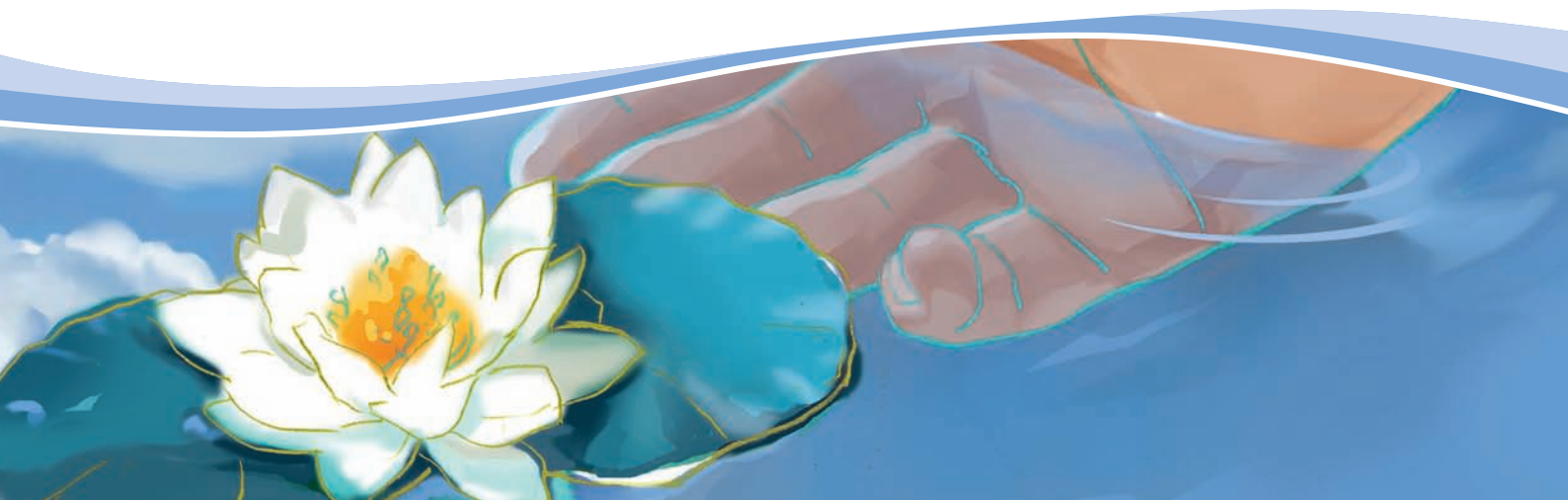
Tél. 01 43 46 75 46

Fax : 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org

The way of Caring

“Prendre soin de Vous”



Notre premier engagement

l'amélioration permanente de la qualité des soins

Dans nos centres de néphrologie et de dialyse NephroCare, les équipes médicales et notre personnel se sont engagés dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, visant à augmenter l'espérance de vie et la qualité de vie des patients insuffisants rénaux.

“Prendre soin de Vous” est notre devise et nous la mettons en application tous les jours en offrant à nos patients des soins individualisés de qualité dans nos 32 unités de dialyse.

Notre organisation et nos équipements répondent à trois grandes priorités :

- la recherche du plus haut niveau de sécurité et de qualité des soins (mise en œuvre de l'hémodiafiltration en ligne en centre pour plus de 700 patients),
- le concours de médecins-néphrologues et la présence d'un personnel soignant expérimenté en dialyse,
- le souci d'une évolution technologique permanente.

——— www.nephrocarefrance.fr

• Ile de France

Contact : 01 49 84 77 90

1 centre de dialyse, 1 unité de dialyse médicalisée et 13 unités d'autodialyse

• Languedoc

Contact : 04 67 10 15 00

3 centres de dialyse (HDF en ligne), 3 unités de dialyse médicalisée et 1 unité d'autodialyse

• Nord-Pas de Calais

Contact Maubeuge : 03 27 63 83 22

Contact Helfaut : 03 21 95 11 44

2 centres de dialyse (HDF en ligne), 2 unités de dialyse médicalisée, 4 unités d'autodialyse, dialyse péritonéale et dialyse à domicile

• Polyclinique de Lagny

Contact : 01 64 12 64 12

Polyclinique médico-chirurgicale, 1 centre de dialyse et 1 unité de dialyse médicalisée

• Rhône-Alpes

Contact : 04 72 32 31 30

2 centres de dialyse (HDF en ligne), 1 unité de dialyse médicalisée et 3 unités d'autodialyse, dialyse longue, dialyse nocturne et dialyse à domicile

• Occitanie

Contact : 05 34 46 36 15

1 centre de dialyse (HDF en ligne), 2 unités de dialyse médicalisée et 2 unités d'autodialyse

NephroCare®

Fresenius Medical Care's Way of Caring

CONSORTIUM 2010

Les laboratoires : ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie !



Trans-Forme

remercie



pour leur confiance et leur soutien