

RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés
MAI 2006

N° 29

Événements

**Les 15^{èmes} Jeux Nationaux
des Transplantés et Dialysés**

Clermont-Ferrand du 25 au 28 mai 2006

Dossier

**Le parcours psychologique
du greffé**

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

...en mettant à votre service et au service de vos équipes soignantes ses outils d'aide à l'éducation du patient transplanté récompensés à deux reprises par le Festival de la Communication Médicale de Deauville.





Le mot du Président

Jean-Claude PRADIER *Président*

Chères lectrices, chers lecteurs,

2006 a fêté les 20 ans de la Course du Cœur. Déjà tant d'années que des coureurs traversent une partie de la France pour sensibiliser la population au don d'organes, avec tous les moyens que Trans-Forme met en œuvre : 10 000 cœurs pour l'hôpital, challenge de la communication interne pour les entreprises, signatures des personnalités pour le manifeste du don d'organes.

Cette année, lors du départ de l'école militaire, le ministre de la santé, Monsieur Xavier BERTRAND nous a honorés de sa présence et a apporté lors de la conférence de presse des nouvelles mesures que nous pourrions trouver sur la carte vitale d'ici la fin d'année. Le don d'organes : une information que tout le monde devrait avoir reçue.

C'est au cœur de l'Auvergne que se dérouleront les 15^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés du 25 au 28 mai, après avoir accueilli les Jeux Européens du sport d'entreprise. Avec quelque 5000 participants, la ville de Clermont-Ferrand voulait lier sport et santé. Je remercie toutes celles et tous ceux qui ont été à mon écoute et qui se sont

investis dans l'organisation pour cette réussite de la fête de la vie. Beaucoup de compétiteurs sont nouveaux et pourront apprécier l'ambiance qui se dégage dans le sport des Transplantés et Dialysés, et ceci grâce à vous organisatrices et organisateurs, qui par vos activités régionales faites connaître Trans-Forme, le Don d'Organes et la qualité de vie, vous, sans qui, Trans-Forme ne pourrait vivre.

A l'heure où la communication passe par des fils, Trans-Forme a dynamisé son site internet depuis plusieurs mois vous pouvez le consulter en tapant www.trans-forme.org qui vous annonce la plupart des manifestations nationales et bientôt seront créées des pages pour les régions afin que chacune et chacun puissent se tenir informés des événements.

L'été sera une période plus calme et permettra pour certains d'entre nous de participer aux Jeux Européens en août à Pécs (Hongrie) et à notre secrétariat de souffler quelque peu, et prendre des congés bien mérités. Dès la rentrée, les prochains objectifs : symposium, journée médico-sportive etc. !!!

En attendant de vous revoir, je vous souhaite de passer un bon été.

Sommaire

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

Editorial 2

Sujets d'actualité 2

- Hausse des activités de prélèvement et de greffe d'organes en France en 2005 2
- Carte Vitale 2 et don d'organes 2
- Je suis traité(e) par dialyse, Puis-je faire du sport ? 3
- Journée Nationale de réflexion sur le don d'organes et de la greffe 3
- La transplantation en Thaïlande 4
- Le Système d'Information en Transplantation d'Organes 5

Sport et Santé 6

- Programme « APS à l'hôpital » 6
- Pour les transplantés et dialysés ! 6
- Les transplantés font du sport 7
- Cynthia, greffée et escrimeuse en herbe 8
- Trans-Forme au Marathon de Paris 8
- Révision des pré-requis médicaux 8

Dossier 9

- Le parcours psychologique du greffé

Événements 12

Activité internationale 12

- 4^{èmes} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés : rendez-vous en Hongrie 12
- Les jeux européens des transplantés cardiaques et pulmonaires 12
- La Fédération européenne des Greffés du Cœur (FEGC) 12

Activité nationale 13

- La Course du Cœur a fêté ses 20 printemps !
- Nouvelle Ville du Cœur
- Opération 10000 cœurs
- Manifeste pour le don d'organes
- Neuf greffés sur le toit de l'Europe
- Trans-Rêves

Activité dans les secteurs 16

- Prom-Classic 2006 : PPDA au cœur du peloton
- 2^{ème} édition du stage de ski
- Une galette des rois pour fêter la nouvelle année
- Concert « Ensemble Vocal et Orgue »
- Une course très féminine au profit de Trans-Forme
- Lundi pluvieux, marcheurs heureux
- Un GLPS qui tourne bien rond !
- Les prochains événements à ne pas manquer

Vie de l'Association 19

Bulletin d'adhésion 2006
Les carnets

- Tribune à...* 20
- L'UCPF à cœur ouvert !

Le mot du Directeur

Olivier COUSTERE *Directeur*

4238... un nombre inespéré ! C'est le nombre de greffes réalisées en France en 2005...

Nous venons d'achever la magnifique 20^{ème} édition de la course du cœur sur un parcours inédit qui nous a permis de sensibiliser les villages dans l'est de la France. Le Ministre de la Santé et des Solidarités, Monsieur Xavier Bertrand nous a fait un très beau cadeau en annonçant lors de notre conférence de presse à Paris, le nouveau dispositif de la carte Vitale II, visant à rappeler la loi relative au don d'organes, permettra une sensibilisation du plus grand nombre et facilitera grandement le travail des infirmières coordinatrices lors du moment crucial du dialogue avec les familles.

Cette annonce vient consacrer 16 années d'engagement de Trans-Forme et porte un formidable espoir d'accroître significativement les dons.

2006 est une année de forte activité : outre les événements nombreux organisés par nos membres dans les régions, outre la course du cœur et l'imminente 15^{ème} édition des Jeux nationaux des Transplantés et Dialysés à Clermont-Ferrand, outre les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés en août à Pécs en Hongrie, deux mémorandums pour les patients sont en cours de publication, et deux films - « *Les enfants et la course du cœur* » pour les instituteurs et institutrices, et « *Les pionniers de la greffe* » pour les sympathisants œuvrant en faveur du don d'organes - sont en cours de duplication.

Et puis les Jeux Mondiaux qui se profilent déjà à l'horizon 2007, à Bangkok...

A bientôt



Le billet de l'Invité

Bonjour,

Je me présente, je suis sportif de haut niveau et compagnon d'une greffée. Cela fait 4 ans que mon amie et moi nous côtoyons et j'ai vécu toutes les étapes de sa renaissance : deux ans de dialyse, la greffe rénale en décembre 2003 et les anti-rejets.

Pour moi, enfant de médecins, les pratiques médicales ne m'étaient pas inconnues mais j'ai appris à connaître la dialyse et les nombreux inconvénients que cela entraîne ; 3 demi-journées par semaine, des variations de tensions, les vacances à planifier en fonction des centres de dialyse et de leurs disponibilités mais surtout l'eau synonyme de poison dont on ne peut se passer.

Et ensuite vient la greffe, ce moment tant attendu et tant redouté... « Va-t-elle tenir longtemps ? Vais-je revoir ma miss ?... »

Mais toutes ces interrogations s'envolent quand vous voyez les premiers allers-retours aux toilettes,

et surtout les grandes gorgées d'eau AUTORISEES.

Enfin, vous voyez une personne revivre. Cette greffe lui a permis de reprendre ses passions, de s'en trouver des nouvelles, et surtout, d'envisager un avenir...

Difficile d'en parler en peu de mots, je voulais juste vous montrer mon point de vue sur la greffe et de ce qui l'entoure.

Au plaisir de vous voir à la foulée des vendanges ou à la prochaine course du cœur. Avec toute mon estime

Erik BOISSE

Champion Olympique Escrime



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

« Rien ne se perd, rien ne se crée, tout se transforme. »

Lavoisier



Editorial

Il y a quelques mois, avant d'être greffée, je m'étais mise en quête d'organismes concernés par le syndrome d'Alport (maladie génétique dont je suis atteinte), avec l'idée, déjà, de m'intégrer à l'un d'entre eux. J'ai alors opté pour l'AIRG (Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales génétiques). Créée en 1988 sous l'impulsion du Professeur Jean-Pierre Grunfeld, de quelques patients et de leurs familles, c'est une association d'intérêt général régie par la loi de 1901. Aujourd'hui présidée par Anne GRAFTIAUX, elle compte plus de 1200 adhérents en France. Son objectif de soutenir la recherche sur les maladies rénales génétiques, me paraissait à la base de toute action à long terme.

Les différents objectifs de l'AIRG sont : informer sur les pathologies rénales héréditaires, aider les patients et leurs familles confrontés à la dure réalité de la maladie. L'AIRG se consacre à la défense et à l'information des personnes atteintes de maladies rénales génétiques très diverses.

J'ai donc décidé d'appeler les responsables pour leur faire part de mon envie de les rejoindre.

Quelle ne fut pas ma surprise de m'entendre répondre : « Ah ! Vous avez fait le même choix que votre frère ! Il est parrain de l'association depuis quelques mois, vous ne le saviez pas ? »

Je l'ignorais effectivement, mais je fus rassurée de savoir que nous étions, une fois de plus, en parfaite symbiose sans même nous consulter !

À l'AIRG chaque adhérent actif a la responsabilité de s'investir, non seulement pour sa maladie, mais aussi pour celle des autres.

Aujourd'hui, je suis chargée des relations publiques de l'AIRG-France et je suis très fière et honorée d'être intégrée dans une équipe solidaire et chaleureuse, au service de la cause que nous défendons tous : le Don d'Organes.

Marie BERRY

Une permanence se tient tous les jeudis de 14 h à 17 h à la mairie du 6^{ème} arrondissement de Paris, place Saint-Sulpice. Tous ceux qui le souhaitent peuvent y rencontrer des membres du bureau et adhérents qui s'y retrouvent chaque semaine.

Hausse des activités de prélèvement et de greffe d'organes en France en 2005

Les résultats préliminaires de l'activité de prélèvement et de greffe en France en 2005 enregistrent une augmentation significative : le taux de prélèvement est, pour la première fois, de 22 prélèvements par million d'habitants et l'activité de greffe franchit le seuil des 4000 greffes annuelles avec 4238 greffes. L'activité de greffe a augmenté de 32 % depuis l'année 2000.

Malgré cette progression, la situation de pénurie persiste : en 2005, en France, près de 12000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes et 186 patients sont décédés faute de greffon. Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente est plus élevé (+ 4 % en 2005) et le décalage entre le nombre de nouveaux inscrits (5168 en 2005) et le nombre de greffes réalisées (4238 en 2005) reste important. Or, la greffe est une thérapeutique de mieux en mieux maîtrisée, dont les résultats en termes de survie et de qualité de vie sont en constante progression.

Un taux de prélèvement de 22 par million d'habitants en 2005

Le taux de prélèvement par million d'habitants (pmh) atteint 22 pmh en 2005, soit une augmentation de 6,2 %. Les accidents de la circulation ont continué à diminuer en 2005 mais le nombre de prélèvements a pu progresser grâce à une amélioration et une augmentation du recensement des donneurs décédés d'un accident vasculaire cérébral. C'est aujourd'hui la première cause de décès des personnes en état de mort encéphalique prélevées.

Pour la première fois en France, l'activité de greffe d'organes franchit le seuil des 4000 greffes annuelles.

L'activité de greffe a augmenté de 7,3 % en 2005. Ainsi, le seuil des 4 000 greffes annuelles est franchi avec 4 238 patients greffés en 2005 (contre 3948 en 2004).

En 2005, **11937 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organe**. En effet, le nombre de patients restant inscrits en liste d'attente au 31 décembre 2004 étaient de 6769 auxquels se sont ajoutés 5168 patients nouvellement inscrits sur la liste nationale d'attente au cours de l'année 2005.

En 2005, l'Agence de la biomédecine a mis en place le dispositif prévu par la loi de bioéthique d'août 2004 autour du donneur vivant, à savoir des comités d'experts chargés d'autoriser ces greffes lorsque les donneurs ne sont pas le père ou la mère du receveur. Le nombre de greffes à partir de donneurs vivants en 2005 s'élève à **5,8 % de la totalité des greffes**. Si le nombre de greffes de foie (donneur vivant) reste stable, le nombre de greffes de rein (donneur vivant) est en augmentation. ●

Evolution de l'activité de greffe entre 1999 et 2005

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Cœur	321	328	316	319	283	317	339
Cœur-Poumons	28	25	26	20	16	22	21
Poumons	71(1)	70(1)	91(2)	89(1)	76	145(1)	184
Foie	699(23)	806(52)	803(48)	882(45)	833(42)	931(48)	1024(49)
Reins	1842(77)	1924(84)	2022(101)	2253(108)	2127(136)	2423(164)	2572(197)
Pancréas	49	54	60	59	70	103	92
Intestin	7	4	7	9	5	7	6
Total	3017	3211	3325	3631	3410	3948	4238
	(101)	(137)	(151)	(154)	(178)	(213)	(246)

() dont donneur vivant hors domino

Evolution des malades nouvellement inscrits en liste d'attente au 31 décembre de chaque année entre 1999 et 2005

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Cœur	511	477	464	472	392	430	441
Cœur-Poumons	54	34	64	36	27	28	33
Poumons	133	121	137	168	152	176	174
Foie	933	1028	1050	1052	1093	1162	1218
Intestin	11	9	5	4	8	3	15
Pancréas	111	102	80	88	106	111	133
Reins	2519	2337	2543	2671	2607	3049	3154
Total	4272	4108	4343	4491	4385	4959	5168

Evolution de l'activité de prélèvement entre 2001 et 2005

	2001	2002	2003	2004	2005
Nombre de donneurs prélevés	1065	1198	1119	1290	1371
Taux de prélèvement par million d'habitants	17,6	19,6	18,4	20,9	22

Carte Vitale 2 et don d'organes

Le ministre de la santé a annoncé mercredi 29 mars 2006 lors de la conférence de presse au départ de la 20^{ème} Course du Cœur la possibilité, dès la fin de l'année et pour chaque personne, de faire inscrire sur la carte Vitale 2, le fait qu'elle a bien été informée de la réglementation en vigueur sur le don d'organes. Cette annonce importante a fait l'objet depuis de longs mois d'un travail de réflexion mené en concertation avec l'Agence de la biomédecine. Elle offre l'opportunité supplémentaire à chaque personne de prendre position sur le Don d'Organes, d'en parler en famille et avec ses proches. Une information plus systématique permettra également d'appliquer pleinement le principe du consentement présumé. Ce dispositif, qui peut s'apparenter à l'utilisation actuelle de la carte de donneur, ne change en rien le principe du consentement présumé et la possibilité de s'inscrire sur le registre national des refus.



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

Pratiquer une activité physique permet à toute personne d'améliorer ses aptitudes physiques et de retarder le vieillissement naturel de l'organisme. Mais au-delà de l'aspect purement physique, la pratique sportive contribue largement au bien-être psychologique.

Dans le cadre d'une insuffisance rénale terminale, une diminution des fonctions ostéo-articulaires, cardiaques, musculaires et respiratoires est possible.

Cette altération de l'état de santé, combinée aux difficultés pratiques auxquelles les dialysés sont confrontés, est à l'origine de difficultés psychologiques qui peuvent être importantes (dépression, anxiété, repli sur soi...). Par ailleurs, le bon état physique et psychologique d'une personne dialysée est un élément important pour favoriser la réussite ultérieure de la transplantation.

Chez tous les patients, y compris ceux plus âgés, la meilleure gestion de la douleur et la reprise d'une activité physique adaptée par la pratique sportive, même modérée, apportent une meilleure qualité de vie et donc un élan vital renouvelé.



Rechausser ses baskets avec prudence

L'exercice physique, sous surveillance médicale, peut permettre à la personne traitée par dialyse une meilleure acceptation de sa maladie et de ces contraintes, car il contribue à une véritable réhabilitation du patient.

Parmi les contraintes pouvant gêner la reprise d'une activité sportive et devant donc être évaluées et surveillées, on retrouve des pathologies parfois associées :

- ▶ **Les pathologies ostéo-articulaires** sont nombreuses et peuvent se traduire par une décalcification due au déficit en vitamine D, des douleurs osseuses dues à l'hyperparathyroïdie induite par le déséquilibre phosphocalcique, de l'arthrite, des tendinites, voire des ruptures ligamentaires.
- ▶ **Les pathologies musculaires** les plus fréquentes sont les douleurs musculaires et une diminution de la force. Les principales causes sont la variation des constantes biologiques, l'arrêt ou la diminution d'une activité professionnelle et/ou sportive, ou encore la station allongée prolongée.
- ▶ **Les pathologies cardiaques et vasculaires** les plus fréquentes sont l'hypertension artérielle, un déconditionnement du cœur à l'effort, les cardiopathies et l'artérite.
- ▶ **Les pathologies respiratoires**, que l'on peut retrouver chez les personnes traitées par dialyse, vont d'une diminution de la capacité vitale à une insuffisance respiratoire parfois importante.

Toutes ces pathologies peuvent être atténuées et vécues différemment par la reprise d'une activité physique. La personne dialysée gagnera alors en qualité de vie.

Attention à la fistule

Comme pour chacun d'entre nous, le premier critère du choix d'une activité sportive sera d'abord l'envie, l'affinité ressentie pour la pratique d'une activité plutôt qu'une autre. Si vous pouvez pratiquer de nombreuses activités physiques et sportives, certaines précautions restent malgré tout de rigueur.

La pratique de la gymnastique pendant la séance de dialyse est limitée en raison de l'immobilisation du bras où se trouve la fistule. Toutefois, on peut travailler les membres inférieurs, les abdominaux, la colonne vertébrale et la respiration.

En dehors des séances de dialyse, vous pouvez reprendre une activité sportive « classique ». **Le stretching, la gymnastique douce et la natation sont particulièrement recommandés.** En revanche, il n'est pas conseillé de pratiquer le tir à l'arc, l'escalade, le volley-ball ou les sports de combats qui pourraient exposer dangereusement la fistule. ●



Ce texte est extrait du *Mémo* actuellement réalisé par Trans-Forme avec le soutien de Roche. La suite sera publiée dans le prochain numéro de *Relais*.

Annonce

Journée Nationale de réflexion sur le Don d'Organes et de la greffe

Bien qu'encourageants pour les patients en attente de greffe, les résultats d'activité de l'année 2005 montrent combien le besoin en greffons reste important. Ce message est rappelé chaque année par l'Agence de la biomédecine lors de la journée nationale de réflexion sur le Don d'Organes et la greffe qui se tiendra en 2006, le 22 juin. L'Agence de la biomédecine organise via les différentes associations du don de la distribution de cartes de donneurs et documentation sur le Don d'Organes dans des centres commerciaux le samedi 17 juin, le 22 étant un jeudi. Si vous souhaitez participer à cette action, nous vous proposons de vous rapprocher de votre animateur de secteur. **Pour plus de renseignements, contactez le secrétariat Trans-Forme au 01 43 46 75 46.**



La transplantation en Thaïlande

C'est la Thaïlande qui accueillera les prochains Jeux Mondiaux des Transplantés en août 2007... L'occasion de faire un point sur les greffes dans ce pays. La Thaïlande est un petit pays de l'Asie du Sud-Est frontalier du Laos, du Vietnam, du Cambodge et de la Malaisie. La population est de 62 millions d'habitants.

La Thaïlande fait partie de la Société Asiatique de Transplantation (The Asian Society of Transplantation), qui regroupe depuis 1989 également les pays suivants : L'Indonésie, Le Japon, La Corée, Malaisie, Oman, Pakistan, Chine, les Philippines, Arabie Saoudite, Singapour, Taïwan et les Emirats Arabes Unies.

La distribution des organes et les listes d'attente sont organisées par La Croix Rouge de Thaïlande depuis 1993.

Un scandale de trafic d'organes de donneurs vivants a considérablement remis en cause l'efficacité du système de régulation des dons d'organes, et depuis l'organisme a augmenté sa vigilance.

Les prélèvements d'organes se font principalement sur des personnes en mort encéphalique. Cependant, le prélèvement sur donneur vivant est possible mais limité aux liens de parenté : parents, enfants et maris, femmes. Des papiers prouvant le lien de parenté sont demandés, et ce, dans le but de lutter contre le trafic d'organes. De plus, les médecins doivent informer les donneurs vivants des risques liés à l'opération et aux suites de l'opération.

Quelques chiffres :

- ▶ La Thaïlande compte 26 centres pour la transplantation du rein, 4 centres pour la greffe de cœur, 4 centres pour la greffe du foie et 6 pour la greffe de moelle osseuse dont la première a eu lieu en 1986.
- ▶ Les premières greffes de rein ont eu lieu en 1972, et en 1987 pour le foie et le cœur.
- ▶ L'organe le plus transplanté aujourd'hui est le rein, avec 2173 greffes par an.

Entre 1997 et 2001, 59% des transplantations cœur-poumons de la Société Asiatique de Transplantation ont été pratiquées en Thaïlande.

- ▶ 250 transplantations de rein, 40 transplantations de foie et 10 transplantations de cœurs et 10 transplantations de poumons sont réalisées en moyenne, chaque année.

Quelle est la durée de survie du greffon ?

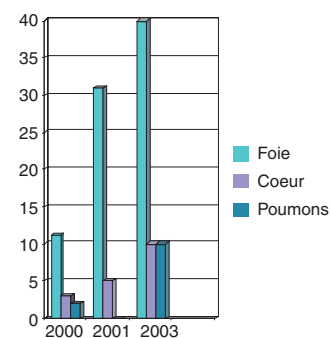
Greffe de rein ; survie après	Donneur en mort encéphalique	Donneur vivant
1 an	83,91 %	96,05 %
5 ans	70,78 %	89,81 %
10 ans	52,97 %	74,71 %

Liste d'attente

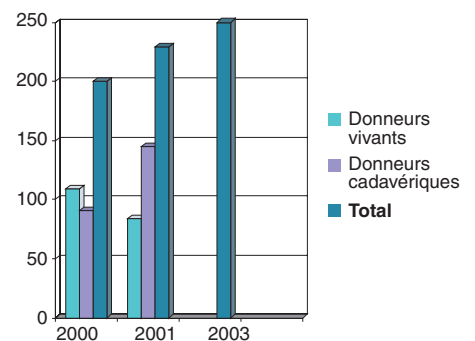
La liste d'attente pour la greffe augmente chaque année puisqu'en 1998, 1057 personnes étaient inscrites sur la liste, et qu'en 2003 plus de 6000 personnes étaient en attente d'un organe.

Liste d'attente	2003
Rein	2814
Foie	400
Cœur	< 200
Poumons	< 200

46 greffes du foie ont été réalisées en 2004 et en 2005 avec un taux de réussite de 69,47%. A l'heure actuelle, aucune donnée n'est disponible pour les greffes de cœur et de poumons.



Evolutions des greffes de rein



	2000	2001	2003
Donneurs vivants	109	84	
Donneurs cadavériques	91	145	
TOTAL	200	229	250

	2000	2001	2003
Foie	11	31	40
Cœur	3	5	10
Poumons	2	0	10

Les 16^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés en Thaïlande se préparent !

Ils auront lieu du 25 août au 3 septembre 2007 à Bangkok. Olivier Coustere, président de la World Transplant Games Federation (WTGF) s'est rendu sur place le 16 mars dernier, afin de rencontrer les organisateurs, visiter les sites des épreuves, et de faire un point d'avancement sur l'organisation de ces jeux.

Pour plus d'informations sur les jeux et le tourisme sur place, visitez le site internet officiel : <http://www.16thworldtransplantgame.com>





Le Système d'Information en Transplantation d'Organes

Qu'est-ce que SITO ?



Il s'agit d'un logiciel éducatif, destiné aux patients transplantés rénaux, dont l'objectif est de créer une information personnalisée avec les centres de transplantation. Cet outil délivre une information aux patients afin de les aider à connaître leur traitement, à surveiller leur état de santé et à faire en sorte qu'il soit le meilleur possible.

SITO, à la différence des manuels, brochures ou cassettes vidéos, délivre des informations spécifiques à chaque patient.

L'ordinateur portable permet de mettre SITO à la disposition du plus grand nombre pendant l'hospitalisation et les temps de suivi (soins intensifs, hospitalisation, hôpital de jour, consultations...).

Cela permet également de le mettre à disposition des familles, conjoints et des personnes participant aux soins.

Le logiciel SITO est doté de deux entités distinctes ; un éditeur réservé aux professionnels de santé qui permet au centre de transplantation de personnaliser l'information qu'elle délivre, les thérapeutiques des patients et leur suivi (SITO équipe), l'autre réservée aux patients contenant les modules éducatifs (SITO Education Patient).

► Un logiciel personnalisable

Le logiciel, fourni par Roche, comprend des modules d'apprentissage validés par des médecins transplantateurs [4 centres pilotes : Bicêtre, Bordeaux, Nice et Rennes]. Ces modules peuvent être par la suite adaptés à chaque centre en fonction de leurs habitudes et de leur mode de fonctionnement.

► Un logiciel ludique et multimédia

Chaque module éducatif contient du texte, des illustrations, des animations, des séquences audio et vidéo de patients. La compréhension du contenu est facilitée par deux voix qui assurent la narration des textes. Elles permettent aux patients qui pourraient présenter des déficiences visuelles ou des difficultés de lecture de la langue française de bénéficier aussi de SITO.

► Un logiciel interactif et pédagogique

SITO laisse une place importante à l'interactivité. Le patient accède à « SITO Education patient » grâce à un mot de passe. Son apprentissage se fait à son rythme et en fonction des recommandations de l'équipe soignante. Les boutons de SITO sont d'une grande simplicité d'emploi « marche avant, marche arrière, sommaire, quitter » et en font un système très convivial. Il n'est en aucun cas nécessaire de savoir utiliser un ordinateur.

Chaque module éducatif contient des jeux éducatifs (par exemple, retrouver dans une image en cliquant dessus les éléments pouvant générer un risque infectieux) et se termine par un quiz qui appuie les notions acquises et permet de vérifier que le patient les a bien assimilées. Il dispose également d'une « Carte des médicaments » qui l'aide pour l'apprentissage de son traitement.

Le personnel soignant peut regarder à tout moment les modules déjà consultés et les réponses de chaque patient sur « SITO équipe » afin de savoir sur quels points le patient doit encore travailler. L'équipe peut alors moduler le rythme d'apprentissage de chaque patient.

Des questionnaires sur l'observance, la qualité de vie et l'activité sportive viennent renforcer le programme en permettant au patient et à l'équipe de transplantation, d'évaluer les croyances et comportement vis-à-vis de divers aspects de la transplantation.

Comment SITO peut favoriser une meilleure prise en charge des patients ?

- D'une part en agissant sur leur formation ainsi que celle des soignants (infirmières, aides soignantes, cadre de santé nouvellement diplômées ou récemment affectées dans un centre de transplantation).
- D'autre part en permettant aux équipes de suivre, grâce à la traçabilité que fournit SITO, les connaissances acquises et les points sur lesquels le patient semble avoir besoin de revenir.

...et devenir un programme efficace de formation des patients.

Pour que le bénéfice de SITO soit optimal, il est recommandé :

- de l'utiliser dès la période post-opératoire et à chaque fois que possible ;
- de l'adapter au rythme de chacun, certains assimilant mieux une formation que d'autres ;
- de le laisser à disposition selon les besoins et possibilité des patients indépendamment de la disponibilité du personnel (toute la journée y compris la nuit, le week-end et les jours fériés) ;
- de l'adapter aux centres de transplantation dont les protocoles et les caractéristiques démographiques varient d'un centre à l'autre ;
- de faire les mises à jour nécessaires afin que le patient bénéficie en permanence d'informations exactes et récentes.

Dans ce cas, SITO devrait :

- optimiser le temps d'hospitalisation du patient, qui en fait est disponible et « en attente » entre chaque soin ;
- maintenir au niveau du centre de transplantation, la formation du patient et la surveillance de son observance au traitement.

A l'heure actuelle, pratiquement tous les centres de transplantations rénales disposent de SITO pour les patients hospitalisés en post-greffe immédiate et vont pouvoir élargir son champ à l'éducation pré-greffe notamment.



Sport et Santé

Programme « APS à l'hôpital » Point d'avancement



En juin 2005, La Fondation du Sport s'est engagée auprès de Trans-Forme pour soutenir le projet de l'association « APS à l'hôpital » pendant 3 ans.

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

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

Durant la première année, le projet sera mené selon plusieurs étapes :

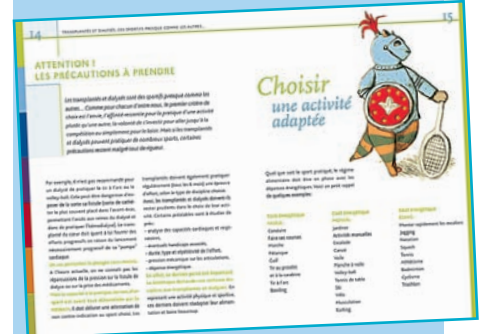
1. Etude de la perception & pratique éventuelle de l'APS des 1400 patients suivis au sein du service de transplantation rénale adulte de l'hôpital Necker : remise d'un questionnaire lors

des consultations; début de l'étude mi-janvier 2006 et qui durera environ 4 mois (information aux infirmières du service en janvier 2006).

2. En parallèle de la remise du questionnaire, distribution à ces patients de premiers documents pédagogiques « Tous à vos baskets! » introduisant la « thérapie auxiliaire » que sont l'entretien gymnique, la réadaptation à l'effort, voire la pratique sportive.
3. Remise du questionnaire et des documents pédagogiques d'information sur la pratique sportive, aux « nouveaux » transplantés, dans le cadre de la biopsie des 3 mois.
4. Création éventuelle d'un ou deux documents complémentaires durant l'année.
5. Après environ un an de présence et d'information sur l'APS dans ce cadre, diffusion d'un 2^{ème} questionnaire afin de mesurer l'évolution de la perception & pratique éventuelle de l'APS de la même population; début de la 2^{ème} étude prévue début septembre 2006 et qui durera environ 4 mois.
6. Analyse, bilan et recommandations

Durant la deuxième et troisième année : déploiement aux autres unités hospitalières (greffe et dialyse); généralisation de la diffusion des documents auprès des autres centres de transplantation, etc.

Pour les transplantés et dialysés !



Comme nous vous l'avions annoncé dans le dernier Relais, Trans-Forme a terminé deux publications à la fin de l'année 2005 : le livret « **Transplantés et dialysés : ces sportifs presque comme les autres** », destiné à sensibiliser les dirigeants des groupements sportifs et les éducateurs sportifs aux spécificités de la pratique sportive des transplantés et des dialysés.

D'autre part, le « **carnet médico-sportif** », qui est un carnet personnel que chaque transplanté et dialysé possède et enrichit tout au long de son parcours médical et sportif. Il permet de mettre en parallèle et d'y voir évoluer « au fil de l'eau » les résultats médicaux et les performances plus sportives. Il est distribué à chaque adhérent transplanté et dialysé.



Pays Basque - Sud Landes mes vacances en toute sérénité

- **Centre de Dialyse**
Hémodialyse - Dialyse Péritonéale
Adulte et Enfant
Bayonne
- ▲ **Antenne d'Autodialyse**
Bayonne - Biarritz
Peyrehorade - Dax
Uhart-Cize (St-Jean-Pied-de-Port)
Saint-Jean-de-Luz

Renseignements : du lundi au vendredi (H.B.)
au 05.59.58.44.65



36, avenue de l'Interne Jacques Loëb - 64115 BAYONNE CEDEX
Tél. : 05 59 58 44 00 - Fax : 05 59 58 44 01
Site internet : www.clinique-delay.fr - E-mail : direction@clinique-delay.fr





Les transplantés font du sport

A la fin de l'année 2004, l'annonce par Jonah Lomu de son retour à la compétition avait suscité un grand scepticisme au sein de la communauté des rugbymen mais également dans les milieux médicaux. Quelques mois auparavant, le joueur avait effectivement subi une transplantation rénale et on se demandait si les impératifs du sport de haut niveau seraient compatibles avec un assez lourd suivi thérapeutique post-opératoire.

Il faut comprendre qu'aujourd'hui la technique de remplacement d'un organe par un autre est relativement bien maîtrisée. On peut même faire preuve d'originalité comme en l'occurrence lorsqu'on décida de loger le nouveau rein de Lomu sous les côtes plutôt que dans l'abdomen, de façon à mieux le protéger des impacts violents inhérents à la pratique du rugby. Mais de grandes interrogations demeurent à propos de la médication à vie à laquelle le patient doit se soumettre pour éviter le rejet du greffon. On utilise des substances très efficaces mais non dénuées d'effets secondaires, par exemple la ciclosporine (qui produit parfois des crampes) et la cortisone (qui entraîne notamment une fragilisation musculaire et osseuse). Sans parler de l'inévitable affaiblissement immunitaire.

Tout cela paraît assez difficilement conciliable avec les contraintes du sport de haut niveau. Et de fait, personne n'a été surpris d'apprendre que Jonah Lomu, qui avait décidé de reprendre la compétition à l'occasion d'un match de gala – le jubilé Martin Johnson organisé à Londres au mois de juin dernier –, s'est presque aussitôt blessé à l'épaule et a dû laisser sa place sur le terrain en deuxième mi-temps. La nature exacte de la lésion n'a pas été révélée mais elle devait être suffisamment grave pour qu'on décide d'opérer à nouveau, ce qui contrariait évidemment les plans du joueur de reprendre le championnat avec sa nouvelle équipe de North Harbour.

Il parle à présent d'enchaîner les saisons européenne et néo-zélandaise. Nous espérons nous tromper, mais il nous apparaît que cette surenchère verbale reflète surtout le refus d'une évidence. Nous n'en sommes pas encore au stade où l'on remplace les pièces usées de l'organisme sans rien abandonner des anciennes aptitudes ; qu'il s'agisse d'un rein ou a fortiori d'un cœur.

Rappelons qu'en cas de transplantation cardiaque, on ne rétablit pas le réseau d'innervation et on compte sur la seule autonomie pour faire circuler le sang dans l'organisme. Le cœur se met d'ailleurs à



battre à un rythme sensiblement plus rapide qu'auparavant : 100-120 plutôt que 60-80. Dans ces conditions, il paraît difficile, pour ne pas dire impossible, de poursuivre une carrière sportive de haut niveau. Cela ne signifie évidemment pas qu'il faille éviter à tout prix le moindre effort physique. Au contraire ! Une vie sportive permet de réduire les besoins en médicaments, tout en luttant plus efficacement contre leurs effets secondaires. En cas de greffe cardiaque, on parvient aussi à mieux réguler la fréquence en fonction des besoins en oxygène.

Normalement, cette adéquation s'effectue par le jeu subtil de commandes électriques et de libération de neuromédiateurs par le système nerveux autonome. Pour la personne greffée, il ne reste évidemment que la seconde voie. Avec l'entraînement, elle parvient néanmoins à un contrôle très précis de son cœur avec baisse ou augmentation de sa fréquence quasiment à la demande. L'importance du sport est telle que des événements sportifs réservés aux transplantés ont été organisés un peu partout dans le monde à partir de 1978.

Les premières épreuves à Portsmouth ont donné lieu à une organisation

bisannuelle : les Jeux Mondiaux des Transplantés. Lors de l'édition 1997 à Sydney, une scène très curieuse s'est déroulée entre un homme d'affaires australien et un fermier de Tasmanie qui constatèrent, lors de l'épreuve du 5 kilomètres de marche athlétique, que l'ancien cœur de l'un battait dans la poitrine de l'autre.

Cela paraît impossible et pourtant. Huit ans auparavant, José Lopez avait souffert de graves problèmes pulmonaires qui avaient nécessité une greffe. Comme souvent pour ce type d'intervention, on lui avait transplanté un bloc cœur-poumons.

Ensuite, on avait récupéré l'ancien cœur en parfait état de marche pour le greffer à un autre patient, Keith Webb, qui souffrait d'une insuffisance cardiaque aiguë.

Voilà comment, en recoupant leurs expériences, les deux hommes constatèrent l'échange. Et Lopez de se réjouir de ce que son ancien cœur menait une vie paisible à la campagne. « *Forcément, je connaissais bien le cœur de mon adversaire tasmanien* », s'amusait José Lopez à la fin de la course, « *j'avais prévu de le pousser dans sa zone rouge* ».

(source : Gilles Goetghebuer - Sport et Vie)



Cynthia, greffée et escrimeuse en herbe

Cynthia, ou la preuve que l'on peut faire beaucoup de sport en étant greffée, même de l'escrime! Aujourd'hui à 14 ans (greffée depuis 8 ans), Cynthia détient 29 médailles de natation, et toujours sportive... La joie de vivre et se trouve au collège en 4^{ème} Bilingue avec un niveau de 14 de moyenne au Saint Cœur à Beaune. Une belle jeune fille équilibrée et sympa. Elle attend que l'escrime soit au programme des Jeux Mondiaux des Transplantés pour vous montrer ce qu'elle a dans le ventre!

Forts de ses performances et de son excellent état de santé, ses parents décidèrent de créer l'Association Cynthia pour



faire connaître à un large public le phénomène de la transplantation et celui du don d'organes et aider les enfants à surmonter leur épreuve, en leur communiquant la joie de vivre de Cynthia.

L'association Cynthia, « on n'emporte pas ses organes au paradis » a organisé pendant les vacances de Pâques pour des jeunes greffés entre

12 et 15 ans, un séjour gratuit au cœur du Morbihan chez Nicolas Hulot.

Pour tout renseignement sur l'association : 06 61 53 36 08 et www.association-cynthia.com.

Fabienne GUILLEMIN

Révision des pré-requis médicaux

Trans-Forme organisera le 24 novembre 2006 la deuxième journée médico-sportive, animée par les Dr Patrick Blanchot (Nancy) et Francine Meckert (Montbéliard). Après 17 ans d'expérience des pré-requis médicaux actuels, il s'agira de redéfinir les conditions médicales d'accès aux disciplines sportives pour les transplantés et les dialysés, en tenant compte de l'historique et de la réalité des problèmes rencontrés. Il s'agira de refondre

le dossier médical de Trans-Forme selon les recommandations des spécialistes médicaux : néphrologues, hépatologues, cardiologues, médecins du sport, physiologistes, pneumologues, chirurgiens, transplanteur, un assureur, un transplanté cœur, rein, foie, moelle osseuse, un dialysé, acteurs paramédicaux et nutritionnistes, ainsi que les membres de la commission médico-sportive de Trans-Forme.

Trans-Forme au Marathon de Paris

A l'occasion du Marathon de Paris qui a fêté ses 30 ans le 9 avril 2006, la société Eurogroup a choisi de faire courir ses collaborateurs aux couleurs de Trans-Forme.

Jean-Marie Loilier, à peine rentré de la Course du Cœur, a eu la gentillesse d'animer un stand (gracieusement offert par ASO, organisateur) au « Marathon Expo », (35000 visiteurs) aux côtés de Jean-Baptiste Francillard et Charlotte Saily. Fabrice Huré, dialysé et présent pour relever le défi des 42,195 km (en 4 h 35 mn cette année), a eu le grand plaisir de se faire dédicacer son dossard par Stéphane Diagana, présent sur le stand de la FFA.



Cette journée fut l'occasion de sensibiliser des milliers de personnes au don d'organes, et de retrouver des visages connus de nombreux coureurs (et très courageux!) de la 20^{ème} Course du Cœur, qui venait de s'achever! ●

Roche a le plaisir de vous annoncer que CellCept® 1g/5 ml, poudre pour suspension buvable, est disponible depuis le 6 mars 2006 en pharmacie d'officine.

Fort de l'expérience menée avec le passage en ville de plusieurs de ses spécialités depuis 2004, Roche participe à la mise en place d'un dispositif d'accompagnement du passage en ville de CellCept® 1g/5 ml suspension buvable, visant à améliorer le service pharmaceutique rendu au patient transplanté.

Afin de mieux accompagner les professionnels de santé, Roche met à leur disposition le n° Azur 0 8100 76243 (service disponible du lundi au vendredi de 8h30 à 18h) grâce auquel ils peuvent obtenir toute l'information sur CellCept® et commander le produit en direct.



Le parcours psychologique du greffé

La greffe est une expérience forte qui ne laisse pas indifférent. De plus, chacun de nous peut, à tout moment, connaître une période de crise. Ne croyez pas pour autant que cela relève de la pathologie. Il suffit parfois d'un seul entretien pour dénouer une situation et la dédramatiser.

« Quand des difficultés pour communiquer avec les proches apparaissent après la greffe »

Les relations avec les proches sont le plus souvent vécues comme satisfaisantes après la greffe. Si tel n'est pas votre cas, trouvez ici quelques réponses. Un événement aussi bouleversant qu'une maladie grave comme celle que vous avez vécue, met à l'épreuve les capacités d'adaptation de votre couple, de votre famille et plus généralement de votre entourage. On sait en tout cas que tout malade grave a un grand besoin du soutien de ses proches. La communication qui tourne autour d'un sujet à forte composante émotionnelle comme celui-là qui concerne le risque de sa propre mort ou celui de perdre un être cher, est souvent compliquée.

Après plus d'une année de greffe sans problème médical grave, un état physique proche de la normale, ces inquiétudes sont loin, ce qui devrait faciliter le retour à une meilleure communication. Si la plupart des transplantés disent bénéficier de bonnes relations avec leur entourage, ceci peut parfois correspondre à une certaine idéalisation de ces relations. Tout malade devenu greffé ressent une certaine culpabilité à avoir eu à imposer à son entourage le poids de la maladie ou des contraintes médicales et un sentiment de dette plus ou moins conscient vis-à-vis des proches peut exister et l'empêcher de se plaindre ou de ne pouvoir reconnaître éventuellement ce qui ne va pas si bien que cela.

Parmi les obstacles au retour du bien-être avec la greffe, la relation que vous avez avec votre conjoint ou vos proches peut être en cause. Ne pas avoir retrouvé sa place dans son couple, auprès de ses enfants, être soi-même l'enfant de parents qui ne comprennent pas que l'on doit devenir indépendant, se sentir incompris dans son travail ou par ses amis, sont des raisons de ne pas se sentir bien avec soi-même. Le plus souvent cela est lié à des difficultés de communication.

Tout se passe comme si :

- Vous n'osiez pas exprimer vos difficultés pour ne pas perturber votre entourage.



- Vous ne parvenez pas à dire à ceux qui vous entourent d'où vient votre malaise.

- Vous le dites et ces derniers ne veulent pas vous entendre.

- Pendant la maladie, les rôles de chacun ont changé et revenir à un équilibre semble difficile.

- De part et d'autre, il paraît compliqué de se dire et même de mettre le doigt sur ce qui ne va pas.

Après la greffe, ce qui rend les choses compliquées quelquefois, c'est que vous avez changé et que vos proches n'ont pas suivi votre évolution. Alors ils ne vous comprennent plus, mais ils vous déçoivent aussi. À l'opposé, vous avez du mal à sortir de votre condition de malade et les autres vous le reprochent et se lassent de votre attitude.

Pour mieux comprendre, posez-vous des questions sur ce qui peut se passer dans les relations que vous avez avec vos proches ?

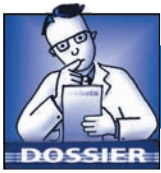
Voici une série de questions et de commentaires en désordre pour vous y aider : Quel regard portent sur vous vos proches ? Vous perçoivent-ils toujours fragile ? S'inquiètent-ils constamment de tout signe suspect ? Vous surprotègent-ils

toujours ? Vous laissent-ils au contraire gérer votre santé ? Minimisent-ils votre parcours difficile, n'acceptant plus de vous voir vous plaindre ? Qu'est-ce que vos proches ne comprennent pas selon vous ? Vous n'acceptez pas les reproches ? Vos amis, après vous avoir laissé tomber quand tout allait mal, reviennent et vous ne savez pas comment vous comporter avec eux ? Votre conjoint a attendu la greffe pour vous quitter ? Avec la greffe, vous avez perdu le soutien attentif de vos proches et vous le vivez mal ? Vivant seul (e) la greffe vous a fait perdre votre équipe de dialyse et vos amis dialysés ? Vous avez été mis(e) « au placard » dans votre travail alors que vous espériez avec la greffe pouvoir retravailler comme les autres ? etc.

Vos proches, comme vous, ont vécu la maladie, ont eu peur de vous perdre, vous ont vu souffrir. Face à cette expérience, ils ont réagi selon leur personnalité, leur lien à votre égard avant la maladie – parfois ils ont effacé certaines difficultés pour vous soutenir ou encore ils ont eu tellement peur de vous perdre qu'ils ne s'en remettent toujours pas et qu'ils continuent à vous surprotéger.

Quelquefois au contraire, c'est quand il n'y a plus l'angoisse de l'avenir, qu'ils craquent soit en se déprimant, soit en exigeant de vous de vous occuper d'eux en retour. À l'inverse, parce qu'ils ont eu peur de vous perdre, ils ont fui alors que vous auriez aimé qu'ils soient près de vous et vous leur en voulez.

Et si vous avez des enfants, ceux-ci ont dû s'adapter à votre longue absence pendant la maladie, et vous la font payer inconsciemment en refusant de vous obéir, en vous faisant penser que vous n'avez plus rien à leur dire ou bien, c'est vous qui ne savez plus être parent, vous vous culpabilisez d'avoir été absent(e), de ce fait, vous ne vous autorisez plus à les gronder, ce dont ils profitent. Votre femme (votre mari) a joué tous les rôles pendant votre absence et vous n'arrivez toujours pas à reprendre votre place ? Vous avez du mal



Dossier

Le parcours psychologique du greffé

avec le fait que les autres attendent maintenant de vous d'être une personne « normale » c'est-à-dire « à la hauteur » ce que vous ne parvenez pas à réaliser.

Les remèdes

Il est illusoire d'être exhaustif sur toutes les raisons qui peuvent entraîner des difficultés à communiquer. La seule façon de pouvoir sortir d'une situation où vous souffrez d'un manque de communication avec les autres est tout d'abord d'essayer de parler avec eux de ce qui vous préoccupe et de faire le point ensemble sur ce que chacun peut ressentir et changer dans ses attitudes pour que votre relation aille mieux.

Si ce dialogue vous apparaît impossible, ou qu'il n'a servi à rien, il vous est conseillé de vous faire aider par un(e) psychologue pour analyser ce qui vient plutôt de vous et de votre comportement, et ce qui vient des autres et de leur façon d'agir envers vous.

Voici un exemple où la communication ne passe plus :

Julie, les difficultés à retrouver sa place de mère et d'épouse.

Julie, a été gravement malade un an avant sa greffe cardiaque et ses enfants en bas âge (3 ans et 10 mois) sont restés

avec leur père et leur grand-mère maternelle. Cette dernière a pris concrètement la place de sa fille auprès des enfants et dans le commerce où Julie aidait son mari. Quant aux relations belle-mère/gendre, celles-ci étaient plutôt distantes, ni l'un, ni l'autre n'étant très bavard. Après la greffe, quand Julie rentre à la maison, elle ne trouve plus sa place. On ne lui parle de rien de ce qu'elle a vécu. Sa mère qui vivait seule depuis longtemps, a trouvé des bénéfices manifestes à vivre avec ses petits-enfants et à retravailler dans le commerce, étant elle-même au chômage. Julie, très reconnaissante vis-à-vis de sa mère d'avoir été présente pour la relayer, a du mal à reprendre sa propre place de mère auprès de ses enfants et en souffre. Ceux-ci lui font sentir qu'ils ont mal vécu son absence en s'opposant continuellement à elle et la grand-mère, plutôt que les inciter à retrouver leur mère, les isole d'elle, en prétextant, peut-être à juste titre, qu'elle est encore fatiguée et qu'il faut la ménager. Julie pense que sa mère devrait maintenant retourner chez elle pour qu'elle puisse se retrouver seule avec son mari et ses enfants et que chacun réapprenne à vivre ensemble. Mais comment le lui dire sans lui faire de mal ? De plus, les relations mère/fille ont toujours été conflictuelles et le dialogue compliqué. Quelques entre-

tiens avec la psychologue ont permis de dénouer la situation et tout le monde a pu reprendre sa place. Il était prévu que la grand-mère recevrait ses petits-enfants aux vacances scolaires.

Le cumul de divers facteurs est particulièrement éprouvant notamment pour certains couples avec jeunes enfants qui ont vécu la peur de perdre l'autre. De plus, les jeunes enfants normalement égocentriques n'ont pas beaucoup la notion qu'il leur faut être raisonnable avec un parent fatigué. Au contraire, ils en rajoutent et demandent encore plus au parent non disponible malgré lui. Les rôles de chacun sont bouleversés, la vie sexuelle est mise de côté, il n'y a souvent plus de temps pour se retrouver sous le poids des contraintes quotidiennes.

En conclusion quoiqu'il arrive, avant de choisir une solution radicale, comme la rupture ou de vous laisser entraîner dans des disputes qui empoisonnent les relations et la vie de toute la famille, tentez de comprendre ce qui se passe, faites-vous aider par un(e) psychologue. Sachez que vous êtes dans un passage difficile, lié à votre situation où vous avez cumulé beaucoup de problèmes, et qu'il faut être encore un peu patient.

La greffe, une technique médicale particulière

Le lien donneur/receveur

Ce sujet particulier concerne le greffé car la greffe suppose le don d'organe et l'acceptation par le receveur de la nécessité de recevoir cet organe pour survivre (cœur, foie) ou mieux vivre (rein). Ceci fait de celle-ci une technique médicale un peu particulière dans le champ de la médecine.

En 1976, la loi Caillavet a fait de tout un chacun un donneur potentiel au nom d'une société solidaire (c'est le consentement présumé), et ce faisant a libéré les receveurs, en affirmant que le don d'organe se devait d'être anonyme, libre et gratuit. Nous sommes tous des donneurs ou des receveurs potentiels. Par conséquent, un sens social a été attribué au don d'organe permettant, au-delà de la mort, de pouvoir faire de celui-ci un cadeau pour la vie d'un autre, expression même de la générosité. Le comité d'éthique composé de sages, a jugé à juste titre que l'anonymat

protégerait le receveur et la famille du donneur, les conséquences psychiques étant difficilement prévisibles voire dangereuses pour les deux parties.

Le plus souvent, les questions relatives au donneur sont très rares ou très ponctuelles à l'issue de l'intervention par exemple « pour remercier la famille » ou « comme cela, la famille pourrait voir que l'être, qu'ils ont perdu, continue à vivre en moi ». Appliquée à la lettre, une telle idée aboutirait à des deuils pathologiques de la famille du donneur. **Il semble bien que la volonté de ne pas savoir correspond à la meilleure façon de s'adapter à la greffe**, ce que reconnaissent la plupart des greffés.

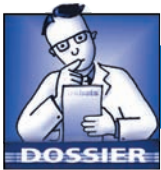
« Jeune transplantée cardiaque, je suis allée rencontrer une équipe de prélèvement. Je voulais remercier ceux qui sont dans l'envers du décor, mais grâce à qui on peut

être greffé(e) ; mais je n'aurais pas pu le faire plus d'une fois, c'est trop dur ».

(Amélie)

Bien vivre une greffe suppose que vous ayez, à votre façon, accepté cette dette à l'égard du donneur. Si nous y réfléchissons bien, dans la vie nous vivons mieux si nous savons reconnaître ce que les autres peuvent nous apporter, tout en ayant conscience de leur apporter à notre tour quelque chose en échange. Ainsi, nous devons toujours quelque chose à quelqu'un à commencer par nos parents « en bien et parfois en mal ». Et il s'agit de faire la part des choses.

Dans une greffe, si l'organe étranger est si bien intégré, c'est que celui ou celle qui le reçoit en a besoin pour survivre et ceci est un moteur puissant chez l'être humain. Tout se passe comme si l'organe étranger devient pour le greffé, « mon »



Dossier

Le parcours psychologique du greffé

cœur, « mon » foie, « mon » rein, même si vous savez bien que vous l'avez obtenu grâce à quelqu'un d'autre. C'est ce que traduit Joseph quand il dit : « *Mon cœur et moi, on commence à s'habituer à vivre ensemble* » ou encore Bernard : « *Mon troisième rein, je l'ai adopté tout de suite comme un enfant, c'est mon bébé* ».

Quelques greffés ayant adopté des enfants ont fait l'analogie avec la manière dont ils avaient intégré leur greffon à l'intérieur d'eux-mêmes. En effet, lorsqu'on adopte des enfants, on sait qu'ils ne sont pas de soi, mais ils deviennent pour les parents adoptifs, pourtant bien leurs enfants. Ainsi se sentent-ils reconnaissants vis-à-vis des parents biologiques d'avoir pu connaître le bonheur d'être parents. La reconnaissance que vous pouvez ressentir est un peu du même ordre.

La reconnaissance, est pour beaucoup d'entre vous, secrète, et elle s'exprime dans la manière dont vous prenez soin de votre greffon, objet précieux, et dans le suivi rigoureux des contraintes médicales que cela implique. Mais la reconnaissance vous l'avez aussi à l'égard de l'équipe de transplantation, intermédiaire indispensable. Parfois vous vous sentez poussé(e) à vous engager dans le militantisme ou le travail associatif pour vous rendre utile, ou encore à faire de la compétition sportive pour montrer aux yeux de tous, le plein bénéfice de pouvoir être greffé(e).

Quelques cas très exceptionnels

Par exemple, il y a ceux qui ont l'impression d'avoir changé de personnalité.

La plupart des patients ne se posent pas la question mais pour ceux qui se la posent, voici quelques exemples rencontrés :

► **Pour quelques patients**, l'idée d'avoir reçu un organe étranger, quel qu'il soit, leur donne le sentiment d'avoir modifié leur personnalité, idée rarement verbalisée ou parfois exprimée sous une forme humoristique qui montre que l'on ne pense pas vraiment ce que l'on dit. « *Greffé du cœur, et particulièrement éveillé par la présence de jeunes infirmières à qui il faisait perpétuellement des avances, Jacques se demandait si on ne lui avait pas greffé le cœur d'un obsédé sexuel ?* ». En réalité, il avait toujours eu un tempérament « dragueur » et utilisait cette boutade pour faire rire les infirmières et se faire apprécier d'elles.



► **Certains patients, très peu nombreux**, ont ressenti vivement la culpabilité d'avoir reçu un organe étranger, et les premières semaines ont pu être marquées par un parasitage constant de l'idée du donneur ; soit c'est l'idée qu'il a fallu que quelqu'un meure pour que l'on survive ou que l'on bénéficie d'une greffe, qui est au premier plan.

« Hortense a attendu sa transplantation rénale pendant longtemps. Elle pensait que celle-ci la délivrerait de tous ses maux. Quelques semaines après sa transplantation, elle s'est mise à déprimer, ressentir un changement dans son caractère qu'elle décrivait comme une sorte de dépersonnalisation. Ainsi elle avait remarqué des changements dans ses goûts. Elle qui n'aimait pas manger du chocolat, elle en était devenue folle. À cinquante ans, elle s'était mise à s'habiller comme une jeune fille. Elle avait attribué cette transformation à son donneur qui sans cesse la parasitait, voire la persécutait. Un peu plus tard, elle avoua avoir eu l'opportunité de découvrir dans son dossier médical que la donneuse était une jeune fille de 17 ans ».

► **Pour Amélie**, transplantée cardiaque en urgence à l'âge de 19 ans et qui s'était habituée à vivre avec son cœur malade à qui elle parlait pour le soutenir et se soutenir, l'adaptation « au cœur d'un autre » qu'elle se représentait comme un jeune de son âge, a été longue. Dès qu'elle faisait une expérience nouvelle, elle se demandait si son donneur faisait ou non la même chose. Écoutait-il les mêmes musiques, avait-il déjà voyagé au même endroit ? etc. Amélie ne délirait aucunement et avait parfaitement conscience qu'elle était toujours elle-même.

En revanche, cette référence constante au donneur dans sa vie de tous les jours, l'empêchait de retrouver sa propre identité. Chez Amélie, adolescente au moment de sa transplantation, c'est-à-dire à une époque où l'on est en pleine recherche de son identité et où l'on a besoin de s'affirmer, la greffe est venue amplifier ce phénomène. Deux ans ont été nécessaires pour qu'elle puisse oublier cette dette à l'égard du donneur à qui elle se devait de faire référence constamment pour affirmer, dans le même temps, sa propre personnalité vis-à-vis de celui (ou celle) à qui elle devait la vie.

En réalité, le plus souvent, si de telles questions se sont posées à vous, elles ont disparu vite avec ou sans aide psychologique. L'oubli fait son œuvre.

En conclusion, le plus souvent, lorsqu'il existe des changements dans votre caractère, ou dans vos relations aux autres, cela tient plus à ce que signifie pour vous la greffe comme projet de vie possible ou impossible, comme retrouvailles possibles ou impossibles avec votre entourage, et cela quel que soit l'organe que l'on vous a greffé (cf. cahiers n° 4, 6, 9). En tout cas, l'expérience de la greffe après celle de la maladie grave, peut vous conduire à modifier votre philosophie de la vie en particulier par rapport au sentiment de reconnaissance du geste du don. Par ailleurs, cela oblige à relativiser l'importance des événements qui peuvent survenir à être plus serein, à revenir sur l'essentiel.

Sylvie PUCHEU

Psychologue clinicienne, Service de Psychologie clinique et de Psychiatrie de liaison (Hôpital Européen Georges Pompidou - Paris). Attachée au Service de néphrologie et à l'Unité de transplantation cardiaque de cet hôpital.



Événements

Activité internationale

4èmes Jeux Européens des Transplantés et Dialysés : rendez-vous en Hongrie



Les 4èmes Jeux Européens des Transplantés et Dialysés auront lieu du 13 au 20 août 2006 à Pécs en Hongrie.

La France jouira d'une participation significative avec 10 compétiteurs et 4 accompagnateurs (seulement 2 participants en 2004 à Ljubljana). La joyeuse équipe sera orchestrée par les capitaines Alain Saint-Blancat et Serge Dubois.

Au programme des épreuves : athlétisme, mini-marathon, natation, badminton, tennis, tennis de table, cyclisme, volley-ball, bowling et fléchettes. Une autre belle occasion de retrouver les émotions des Jeux Mondiaux de London (Ontario), ou de découvrir l'esprit des jeux pour les nouveaux adhérents !

Pour plus de renseignements :
secrétariat Trans-Forme au 01 43 46 75 46.

Pécs, avec ses plus de 200 000 habitants, est la grande ville du sud de la Hongrie. Elle fait directement face à la grande plaine croate et était, à l'époque romaine, la capitale de la Panonie méridionale. La domination turque dura environ 143 ans à Pécs, si bien que la ville en porte aujourd'hui des traces indélébiles. Ainsi l'ancienne mosquée de pacha Gazi Kaszim avec son dôme bleuté est ni plus ni moins devenue l'un des symboles de la ville. Pécs contient

beaucoup d'éléments d'architecture du Moyen Age. La zone fut également colonisée par les romains et beaucoup



de sites et de musées archéologiques contiennent des reliques de cette période.

Les jeux européens des transplantés cardiaques et pulmonaires

Les jeux européens des transplantés cardiaques et/ou pulmonaires sont organisés tous les deux ans dans un des pays, membre de la Fédération. Les premiers jeux de 1989 avaient

réuni un groupe minuscule. Depuis ils sont devenus de plus en plus populaires et ils rassemblent maintenant plus de 400 transplantés et membres de leur entourage.

En attendant Vichy en 2008... Place à Naples en 2006

Les 11èmes Jeux Européens de la Fédération Européenne des Transplantés Cardiaques et Pulmonaires se dérouleront à **Naples en Italie du 21 au 26 juin 2006.**

Pour tout renseignement, adressez-vous à **Raymonde Charlot au 04 78 93 16 04.**

Pendant l'Assemblée générale à Genève, le 13 octobre 2005, il a été annoncé que les Jeux de 2008 de l'EHLTF seraient organisés par la Fédération Française des Associations de Transplantés Cardiaques et Pulmonaires dans la fameuse station balnéaire de VICHY. La ville de Paris avait déjà accueilli les jeux en 1990.



La Fédération européenne des Greffés du Cœur (FEGC)

La Fédération européenne de Greffés du Cœur (FEGC) est une fédération d'associations nationales européennes de greffés cardiaques et pulmonaires. Elle a été créée officiellement en Finlande à Helsinki le 3 juillet 1994, où les représentants de 15 associations nationales européennes de transplantés cardiaques et/ou pulmonaires ont signé le protocole proposant les statuts de la fédération. Les pays signataires étaient : L'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, l'Espagne, la Finlande, la France, la Grande-Bretagne, l'Irlande, Israël, l'Italie, la Norvège, les Pays-Bas, la Russie, la Suède et la Suisse. La France est représentée par la Fédération Française des Associations des Greffés des Cœurs et des Poumons. Le Président actuel de la FEGC est un Irlandais, Monsieur Terence Mangan.



Événements

Activité nationale

La Course du Cœur a fêté ses 20 printemps !

Du 29 mars au 2 avril 2006

13 équipes dont une équipe de 20 transplantés (Baxter, Cisco Systems, Dexia, Gaz de France, Groupe Dassault, HP, Novartis, Oracle, Roche, RTE-APHP, SAP, SNCF), ont relevé le défi des 4 jours et 4 nuits en courant les 750 km qui séparent Paris de Courchevel.

4 équipes ont participé au prologue (APS, Wyeth, Les Greffeurs Coureurs, Shire) et ont relié dans la joie et la bonne humeur la place Joffre à Notre-Dame de Paris.

Les anciens et nouveaux coureurs, les musiciens, les commissaires, les kinés, la popote, le web... tous les éléments étaient réunis pour vivre une vingtième édition pleine de sourires, de fraternité et d'exploits... du cœur.

Sur les chapeaux de roue

Le ministre de la santé Xavier Bertrand a choisi la conférence de presse des 20 ans de la Course du Cœur pour annoncer une nouvelle mesure importante pour le don d'organes : la possibilité, dès la fin de l'année et pour chaque personne, de faire inscrire sur la carte Vitale 2, le fait qu'elle a bien été informée de la réglementation en vigueur sur le don d'organes.

Le départ de la course fut l'occasion de présenter sur l'estrade les personnalités qui soutiennent le don d'organes : bien sûr

le Professeur Christian Cabrol, Parrain de la course, nous a fait honneur de sa fidèle présence, Ronald Pognon le premier coureur français en dessous des 10" aux 100 m ; Cyril Neveu et Gilles Reboul, tous deux coureurs de triathlon longue distance et engagés dans l'équipe SNCF ; Erik Boisse, dont la fiancée Charlotte Giry a couru dans l'équipe des greffés. Yannick Noah a renouvelé son soutien à la course en rejoignant la caravane. Le parrain de l'équipe Gaz de France est arrivé tôt le matin dans le petit village de Grez-sur-Loing, le champion s'est prêté avec le sourire aux séances de



photos et autres autographes. « C'est fantastique de participer à cette action, s'exclame Yannick. Quand on voit toute cette énergie, on est forcément entraîné ». Karine Herry, championne de France de 100 km a rejoint l'équipe des greffés à Anney pour courir les derniers kilomètres et partager de grands moments avec eux.

Changer le parcours de La Course du Cœur permet aux coureurs et aux bénévoles de découvrir d'autres paysages. Cela permet aussi de sensibiliser de nouvelles villes. C'est le cas de Besançon qui a ouvert ses portes à la caravane. Cerise sur le gâteau franc-comtois, Marie Berry, récemment transplantée d'un rein, y a apporté son soutien à la manifestation. ●

Nouvelle ville du Cœur

La commune des Rousses a mis du cœur à l'ouvrage. Bravo Les Rousses ! Le samedi 1^{er} avril, les habitants des Rousses sont venus nombreux rejoindre la caravane de la course : musique, goûter et même soleil sont au rendez-vous. De plus, le nombre des cœurs récoltés en profite pour franchir le cap des 10 000 !

Opération 10000 cœurs

Avec le soutien de Roche, nous avons demandé à l'artiste contemporain Jorge Orta de réaliser un modèle de 2 cœurs. Composé de deux parties, l'une que l'enfant peut conserver et où est imprimée la déclaration universelle du don d'organes ; l'autre vierge, que l'enfant remplit et que nous transmettons aux futurs greffés. Ces cœurs ont remporté un vif succès et ont permis de collecter près de 15 000 cœurs en papier grâce à la mobilisation de près de 150 écoles sur le parcours de la course.

Manifeste pour le Don d'Organes

Près de 100 signatures ont été récoltées, dont celles de : Patrick Adler, Jean-François Lamour, Richard et Marie Berry, Laurent Bataille et Pascal Fontaine, Laurent Fignon, David Douillet, Florian Rousseau, les Professeurs Cabrol, Dausset, Legendre, Max Meynier, et de nombreuses autres personnalités du monde sportif, culturel et médical. Un Tee-Shirt Collector rassemblant les plus belles signatures a été distribué à tous les participants de la Course du Cœur.

Annonce

A l'occasion de ce 20^{ème} anniversaire, Trans-Forme a réalisé 2 nouveaux films : « La greffe racontée par ses pionniers », un film de type « entretien intime » sur la base notamment des témoignages des Professeurs Cabrol et Dausset, pionniers de la greffe. Le film est illustré d'interventions de différentes personnalités associées à cette fantastique aventure humaine. Le film « Les enfants et la Course du Cœur » est un film pédagogique, inspiré de l'opération « 10000 cœurs pour l'hôpital » est consacré aux actions de sensibilisation menées avec et pour le milieu scolaire.



Événements

Activité nationale

Les 15èmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Clermont-Ferrand, du 25 au 28 mai 2006



Clermont-Ferrand va bouger en ce week-end de l'ascension! Près de 180 athlètes et accompagnateurs se réuniront pendant 4 jours pour vivre des moments inoubliables. Athlétisme, natation, karting, bowling, squash, etc. Tous les clubs sportifs sont dans les starting-blocks pour accueillir les transplantés et dialysés, tous présents pour témoigner de la réussite de la greffe. En attendant ce grand événement, la sensibilisation progresse à travers différents rendez-vous avant les jeux.

Forum médical

Le jeudi 18 mai, l'association Trans-Forme et la ville de Clermont-Ferrand ont organisé, dans le cadre des 15èmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, un Forum Médical gratuit et ouvert à tous, sur le thème « Don d'Organes et Transplantations : de la maladie à la Qualité de Vie ».

Les écoles à l'écoute

Trans-Forme a toujours œuvré vers les enfants scolarisés : les enfants d'aujourd'hui sont les adultes de demain. Des interventions ont été organisées dans 10 écoles et sont toujours des moments très riches d'échanges ; par leur solidarité, les enfants vont réaliser des messages ou cœurs, symboles d'espoir qui seront exposés au village des jeux.



ASM rugby : qui ne connaît pas ?

Lionel se souviendra toujours de ce coup d'envoi A.S.M - CASTRES. Transplanté pulmonaire et de nouveau inscrit sur une liste d'attente, quel a été le bonheur de ce jeune homme de 26 ans de côtoyer cette pelouse et ces joueurs. Deux heures avant le match, l'équipe des 30 bénévoles informés par Suzanne

Faure, infirmière de coordination des prélèvements, a renouvelé une information et une sensibilisation, et reçu un accueil plutôt favorable.

Le stade Clermontois Auvergne Basket Féminin 63 dans l'action !



Désignée par la Fédération Française de Basket pour être marraine de cœur pour 2006

et 2007, cette équipe de filles a bien voulu soutenir notre action, et remettre le maillot de l'équipe, dédié, au cours de leur match du 12 avril dernier contre Nice.

Les 260 pharmacies du Puy-de-Dôme

Elles sont impliquées dans les jeux. Une lettre leur a été adressée, accompagnée de fascicules de l'Agence de la biomédecine et d'affiches des jeux.

Rendez-vous extra-sportifs des Jeux : les moments forts

Outre les exploits que chaque sportif transplanté ou dialysé vient accomplir sur les différentes disciplines des jeux, le programme laisse place à des rendez-vous extra-sportifs où le public est invité à participer.

Jeudi 25 mai 2006
9h30 • Marche du Don d'Organes
Départ de la place de Jaude

Marche ouverte à toutes et tous, du plus jeune au plus ancien des transplantés, dialysés, accompagnateurs, clermontois... pour le plaisir de marcher ensemble et de recevoir de l'information, pour une cause solidaire, la cause du don d'organes, qui peut tous nous concerner.

Vendredi 26 mai 2006
18h30 à 20h • Course de « Cédric » Relais des Familles
Place de Jaude

Ronde symbolique (course à pied, à roller... ou marche à pied), ouverte à toutes et tous, en hommage et en mémoire des donneurs et des familles de donneurs.

Samedi 27 mai 2006
19h • Session médico-sportive
Gymnase Marcombes

Cette session rassemble les participants transplantés et dialysés, et éventuellement leurs accompagnateurs, sur des sujets divers les concernant, relatifs à la diététique, à l'entraînement physique...

21h • Assemblée générale de Trans-Forme
Gymnase Marcombes

Dimanche 28 mai 2006
11h30 • Relais de la Flamme
Autour de la Maison des Sports

Un représentant de la ville de Clermont-Ferrand passera la flamme des Jeux à un relais composé de dialysés et de transplantés de différents organes. A l'arrivée, la flamme sera remise à un représentant de la ville qui accueillera les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés en 2007. Les relayeurs seront désignés par le Comité d'Organisation.

Épreuves ouvertes aux accompagnateurs

5 disciplines accueilleront des accompagnateurs issus des clubs organisateurs des épreuves : canoë bi-place, mini-triathlon, cyclisme 20 et 40 km, escalade et VTT Trial. Bien sûr ces personnes ne seront pas classées !

Tout un programme pour les jeunes !

A Clermont-Ferrand, les jeunes de moins de 18 ans auront la chance de se faire offrir un baptême de parapente, sous réserve des conditions d'aérologie.

3 épreuves ont également été ouvertes aux enfants transplantés ou dialysés de 2 à 8 ans : escalade, le tir à l'arc et la pétanque.

Match de football



L'ouverture des Jeux Nationaux sera marquée cette année encore par un match de football ! L'équipe de foot des transplantés affrontera l'équipe USAM de Clermont-Ferrand, le mercredi 24 mai à 20h au stade Marcombes. « Chaque minute compte... et peut être qu'un jour les 90 minutes de notre temps de jeu seront tout simplement celle de l'attente d'un organe... »



Événements

Activité nationale

Neuf greffés sur le toit de l'Europe

Après plus de 6 mois d'entraînement, l'expédition « les Cordées du Courage » aura lieu du 22 juin au 2 juillet 2006. Parrainée par Richard et Marie Berry, et par le Professeur Christian Cabrol, l'expédition du Mont-Blanc a reçu très récemment le patronage de Jean-François Lamour, Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative.

L'équipe définitive est composée de 25 personnes dont 3 médecins, 2 masseurs kinésithérapeutes, 2 guides en permanence (plus d'autres guides en renfort pour les courses engagées), 6 cadres techniques montagne (renfort Rêves d'AltitudeS), 9 greffés (Etienne Bischops, Olivier Coustere, Guy Couval, Margaret Guiraud, Joël Labreuche, Alain Rémond Laurent Stepler, Liz Schik, Emmanuel Schmitt), une équipe de presse, une équipe reporters

d'images et une cordée de sponsors qui ont été choisis pour participer à l'aventure aux côtés de ceux qu'ils ont décidé d'aider.

En avril 2006, Eric Bœuf a fêté l'anniversaire de ses 25 ans de greffe : une conférence-débat a eu lieu le 14 avril 2006 à Epinal où près de 300 personnes étaient présentes, l'occasion de parler de l'expé, de retracer le parcours d'Eric, entre montagne et tennis de table (souvenez-vous, Eric Bœuf est aussi détenteur du record d'endurance de tennis de table avec 35 heures et 25 minutes), de visionner les films des expéditions passées, et d'insister encore sur le besoin crucial des dons d'organes, malgré les chiffres encourageants de l'activité de la greffe en 2005.

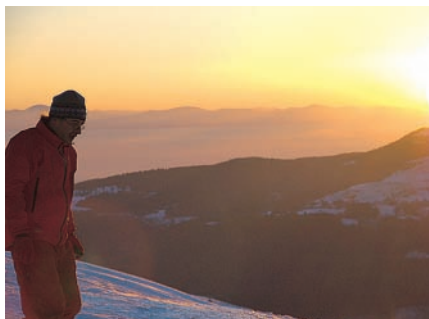
Eric Bœuf n'hésite pas à inviter ses partenaires et des journalistes, pendant les week-ends d'entraînement pour leur faire partager les prémices de cette expérience inoubliable. Trois week-ends de préparation ont été programmés dans les



Hautes-Vosges et le Jura. L'entraînement de mi-janvier a eu lieu dans le massif du Hoeneck avec au programme raquettes et crampons, bivouac pour les plus courageux, et marche de nuit.

Le deuxième week-end d'entraînement programmé en mars s'est déroulé sans Eric Bœuf (naissance de don dernier Elliott oblige), et dans le soleil... La neige, tombée jusqu'à 80 cm était au rendez-vous et a empêché le déplacement dans le Jura. Les montagnards se sont donc retrouvés dans les Vosges, au Haut du Tô't plus précisément.

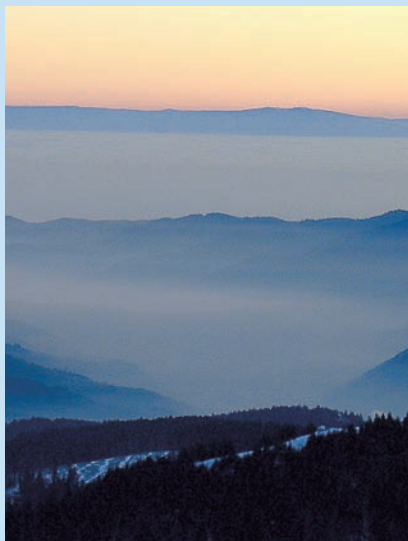
Le troisième week-end est prévu les 20 et 21 mai dans les Hautes-Vosges, et les rêves d'altitude n'auront jamais été aussi proches...



Trans-Rêves

En 2003, Olivier Coustere a contacté Eric Boeuf pour envisager la création d'une section montagne au sein de Trans-Forme. Depuis 2004, un groupement de Loisirs Physiques et Sportifs (GLPS) issu du rapprochement de Trans-Forme et Rêves d'Altitudes (association créée par Eric Bœuf en 2002 lors de l'expédition en Équateur) voyait le jour sous le nom de Trans-Rêves. Une grande aventure humaine commença au début de l'été par l'expédition « Obiou 2004 » où 6 greffés d'organes atteignaient le sommet du point culminant du Dévoluy (2793 m).

Comme nous l'avions relaté dans le Relais n°28, la même équipe, avec en plus un greffé des cornées, passait une semaine dans la vallée de Chamonix... école de glace en Mer de Glace, école d'escalade



aux Gaillands, traversée et ascension des Aiguilles Crochues (2840 m) avant de se frotter à l'Aiguille du Tour (3542 m) qui fut atteinte le 24 juin 2005.

2006 : dernière étape de ce programme de 3 ans : le sommet du Mont-Blanc à 4810 m d'altitude. Le rêve, la consécration pour tout alpiniste et encore plus pour des transplantés d'organes et greffés de tissus. Encadrés par une solide équipe médicale et technique, l'entraînement se fait sur 6 mois, plus une préparation spécifique liée à l'acclimatation dans la vallée de Chamonix 10 jours avant l'ascension finale qui devrait se dérouler sur 2 ou 3 jours.

Tel est l'esprit de ce GLPS Montagne avec en plus une étude médicale d'observation à minima sur tous les sujets transplantés durant ce séjour en haute altitude.



Événements

Activité dans les secteurs

Prom-Classic 2006 : PPDA au cœur du peloton

Nice, 8 janvier 2006

Le 8 janvier 2006, 3700 coureurs se sont donné rendez-vous pour participer à la Prom-Classic : un parcours de 10 km le long de la célèbre Promenade des Anglais.

Comme chaque année depuis 3 ans, le « Lions Club Aéroport de Nice » a invité une vingtaine de coureurs transplantés venus de toute l'Europe (Allemagne, Italie, Angleterre et la France) afin de promouvoir le Don d'Organes.



Ce fut à nouveau un accueil et une organisation irréprochable : merci à Georges ! Côté course le chrono a explosé : 28 mn 42!!!

PPDA, le parrain de la course, a pris le temps de faire la « pause » avec nous avant de boucler la course en 53 min.

Tous les greffés ont fini leur course dont Patricia Cifuentes qui a réalisé un véritable petit exploit car elle n'avait jamais réalisé la distance auparavant. Encore bravo.

Laurent LE ROUZIC

2ème édition du stage de ski

Les Saisies, du 14 au 21 janvier 2006

Nous étions quinze lurons et luronnes, venus participer au deuxième stage de ski organisé aux Saisies par Jean-Claude Pradier, qui a su prodiguer à chacun une attention propre à conférer à ce séjour une ambiance particulièrement chaleureuse.



Autant vous dire qu'en cette troisième semaine de janvier, dans les paysages enneigés de la petite station, fleurirent quinze sourires radieux. Et leur trace flotte encore dans l'air des cimes. Les deux dialysés, Christian et Jacqueline, ont été accueillis au Centre de La Vallée Blanche, à Chamonix, à des horaires différents, mais aux jours désirés grâce à la gentillesse de la surveillante, Madame Riez. Ils purent ainsi participer, au maximum, aux sorties sportives et aux animations communes.

Et alors là ! Nous avons descendu des pistes et des pistes, accompagnés par Christophe, notre médecin et encadrés par nos trois moniteurs, Annick Giraudon, Jean-Claude Pradier et Olivier Beaudonnat, qui rivalisèrent de patience et compétence pour nous permettre d'acquiescer les bases de la glisse alpine, ou de se perfectionner.

Le ski nordique, moins prisé, connut tout de même la participation de 4 ou 5 fondeurs, par intermittence et les raquettes de nuit pour gagner un restaurant d'altitude, nous offrit un contact plus intime encore avec les formes inédites

nées de l'alliance du vent, du gel et du soleil sur les végétaux et rochers que nous frôlions dans le silence.

Enfin, le soir venu, en prenant nos repas ensemble, tous serrés dans l'un des appartements loués au VVF (nous en occupions quatre, voisins), invités à tour de rôle par un groupe locataire, nous avons vécu de délicieux moments de connivence, d'humour et de gastronomie.

Et, comme en raison de notre mission de promotion du don d'organes, il nous incomba de préparer les prochaines manifestations de Trans-Forme, nous avons établi d'utiles contacts avec les représentants des instances municipales et associatives locales (ainsi qu'avec la dévouée Ginette!), en prévision de la Course du Cœur qui a eu lieu en mars, et d'éventuels Jeux Nationaux d'Hiver pour l'an prochain.

Venez nous rejoindre aux Saisies ! Vous ne serez pas déçu !

Jacqueline LARDY

Une galette des rois pour fêter la nouvelle année

Savigny-sur-Orge, 14 janvier 2006

Chose promise, chose due ! Jacqueline Raclin s'était lancé le défi d'organiser une galette des rois afin de rassembler les adhérents essonniers et ce fut chose faite le samedi 14 janvier 2006 : délicieuses et faites maison... moment très agréable apprécié de tous. Plaisir de se retrouver pour nombreux, joie de rencontrer d'anciens adhérents qui désiraient reprendre contact, parler des prochains rendez-vous : le concert de mars, les jeux nationaux... Les langues allaient bon train !

Nous devions être 20 personnes, mais deux étaient absentes pour la bonne cause : Franck Legueux avait été appelé la veille, un greffon l'attendait!!! Nous étions heureux de partager ensemble cette bonne nouvelle. Des pensées s'envolèrent également vers Patrice Le Pouhalec qui aurait aimé être avec nous mais qui a eu quelques ennuis de santé. La prochaine fois Patrice : le rendez-vous est pris !



Monique COUSTERE



Événements

Activité dans les secteurs

Concert « Ensemble Vocal et Orgue »

Savigny-sur-Orge, 19 mars 2006



Le printemps est bientôt là, et pour nous Saviniens, il est évocateur de notre rendez-vous musical.

En effet depuis 3 ans Trans-Forme organise un grand concert. Cette année il eut lieu dans l'église St-Martin. En introduction Monique Coustere a présenté l'association et rappelait avec insistance la demande toujours croissante de greffons, et bien sûr l'importance de la sensibilisation aux dons d'organes. Elle a également présenté l'association Capucine dont la présidente de l'Île de France est Pascale de la Baume. Cette rencontre sera le point de départ d'actions communes à venir.

Cette année c'était le cœur « A Contre Temps » de Draveil qui chantait. Cinquante choristes interprétant avec brio des œuvres

de, entre autres, Brahms et Mozart, programme varié parfaitement choisi et interprété.

Le piano était particulièrement à l'honneur avec Jean-Luc Guyard qui pour la troisième année nous offrait deux improvisations dont il possède le secret. Pur moment de bonheur.

Public nombreux, amateurs certainement de grande musique.

Nous avons eu la joie d'y trouver quelques visages connus de notre grande famille, de nouveaux également rencontrés à « La galette » en janvier, étaient présents.

Encore merci à tous pour votre aide précieuse.

Jacqueline RACLIN

Une course très féminine au profit de Trans-Forme

Forges-les-Eaux, 16 avril 2006

C'est le dimanche 16 avril qu'a eu lieu la première édition de « la Forgionne », course réservée aux femmes et dans un cadre champêtre très agréable. Le parcours traversant le parc de la mairie, le tour du lac devant le grand casino de Forges, et enfin l'arrivée dans l'avenue du bois de l'Epinaï, sous un très beau temps.



La première arrivée (Patricia Pennec) a bouclé brillamment les 10 km en 41 minutes. En parallèle, se sont courus les 10 km masculin, gagnés cette année par Djemadi Abderramane en 31 min 50 ! Les deux courses se sont terminées par une remise de prix au grand casino, et un cocktail. A l'occasion de cette course, 1 euro par dossard a été récolté au profit de Trans-Forme, une initiative qui fait encore parler du don d'organes !

Jacqueline DELARUE

Lundi pluvieux, marcheurs heureux

Mirefleurs, 8 mai 2006

Le Foyer Rural de Mirefleurs, partenaire des 15^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, a organisé la 16^{ème} randonnée des Pêches Lune et a décidé de remettre les bénéfices de cette soirée à Trans-Forme.

En ce week-end de trois jours et un temps plutôt pluvieux les randonneurs se sont faits timides par leur participation. Un parcours relativement facile avec peu de dénivelé et un repas préparé par Jean-Claude Pradier avec pommes de terre, rôti de porc,



pain et brioche, le tout cuit dans un vieux four à bois ! 112 repas ont été servis et 250 marcheurs ont apprécié le dynamisme de toute l'équipe.

Nous pouvons souligner que la famille Ardevol de la région lyonnaise avait fait le déplacement. Merci à eux !

Merci également à la Présidente du Foyer Rural, Madame Anicette Mareine, et toute son équipe.

Jean-Claude PRADIER



Événements

Activité dans les secteurs

Un GLPS qui tourne bien rond !

Depuis sa création, le Groupement de Loisirs Physiques et Sportifs « équipe de France de Football des transplantés », fait la tournée des stades de France, sensibilisation au don d'organes oblige... Voici les différents événements auxquels l'équipe de France des transplantés a participé au premier semestre 2006 :

• **Samedi 14 janvier 2006** : tournoi de football organisé dans le cadre du 24^{ème} Challenge de la montagne à Giromagny, au COSEC, dans le territoire de Belfort (photo). Ce fut la troisième participation consécutive de l'équipe, projet animé par Philippe Millet.



• **Lundi 8 mai 2006** : Philippe Barranca (coureur de la Course du Cœur de l'équipe Oracle France), avec le concours de la mairie de Boissy-sous-Saint-Yon (Essonne) et de son club de football, a organisé le 1^{er} « Tournoi du Cœur », tournoi de football organisé avec d'autres équipes de la Course du Cœur. L'équipe des transplantés y a également collecté des cœurs confectionnés par les enfants de la commune.

• Match de football de sensibilisation au don d'organes, organisé **le dimanche 14 mai 2006** à Marseille, ayant pour but de faire tourner un maximum de joueurs dans le match. D'anciens joueurs professionnels comme Michel HIDALGO, Josip SKOBLAR, Lucien COUSSOU, Eric DI MECO, Marcel DIB, Bernard PARDO ont répondu présent. Ce projet a été réalisé à l'initiative de Ludivine Denis.

« Nous avons à chaque fois été accueillis gracieusement par les organisations locales qui sont admiratives de voir les passionnés du ballon rond côtoyer les terrains suite à une greffe. Chaque minute compte... et peut être qu'un jour, les 90 minutes de notre temps de jeu seront tout simplement celle de l'attente d'un organe... ».

Philippe MILLET

La Margottière



Location de salles de réception et de chambres d'hôtes classées au gîte de France 3 épis de charme.

Organisez votre fête sans limite d'heure !

- > Pavillon des moissons : magnifique salle de 150 m²
- > Pavillon des semailles : salle de 60 m²
- > Terrasse d'été de 80 m²
- > Office traiteur

Colette et Didier DELIGAND
LA MARGOTTIERE - 89150 VALLERY
Tél. 03 86 97 57 97 - www.lamargottiere.com

Annonce

Marche pour le don d'organes sous le soleil de Perpignan, jeudi 22 juin 2006

Le parcours des transplantés démarrera à l'Hôpital St-Jean à Perpignan dès 9 h du matin, direction Saint-Estève où sera mis en place un stand d'information avec ravitaillement pour les participants.

La marche se poursuivra via Toulouges avec passage au stand puis direction Perpignan. Arrivée place de Catalogne avec remise des médailles et buffet.

La marche est ouverte à toutes les personnes qui désirent s'associer à cette Journée nationale du don d'organes. Sous un chapiteau place de Catalogne seront donnés toute la journée des informations et des dépliants de l'Agence de la biomédecine qui traitent de la transplantation et du don d'organes avec des cartes de donneur.

Pour tout renseignement, contactez Alain BOBO : bobo.jo@wanadoo.fr

Les prochains événements à ne pas manquer :

- **11 juin 2006** :
13^{èmes} Foulées Epfigeoises, Epfig (67)
- **3 septembre 2006** :
4^{èmes} Foulées automnales, Issoire (63)
- **9 septembre 2006** :
Randonnée Pédestre en Anjou, Angers (49)
- **14 octobre 2006** :
La Foulée des vendanges, Savigny-les-Beaune (21)
- **29 octobre 2006** :
Journée sportive de Savigny-sur-Orge (91)



La vie de l'Association

Les sites Internet
www.trans-forme.org et
www.lacourseducoeur.com
ont fait peau neuve !

Questions d'actualités, rendez-vous sportifs, problématiques de qualité de vie, avis et expérience à partager, possibilité d'échanger en ligne sur les forums, partenaires, le site de Trans-Forme a pour vocation de vous faire accéder à une information large et diversifiée dans un cadre convivial et ouvert à tous. Vous y découvrirez un éventail de nouveautés : un espace téléchargement et liens web complets ! Le site de la Course du Cœur est aussi plus riche en images, en information dans un design agréable. A vos souris !



Belle reconnaissance pour les sportifs de Trans-Forme

Parmi les meilleurs sportifs de Lyon et du Rhône pour l'année 2005, on comptait 4 membres de Trans-Forme à l'honneur en ce 25 novembre 2005 qui ont été récompensés par le Comité Départemental Olympique et Sportif. De retour des Jeux mondiaux de London, à la demande de Pierre Charretier, nos 4 adhérents de Trans-Forme sont montés sur le podium pour recevoir leur trophée ou médailles de reconnaissance : il s'agissait de Marie-Josèphe Ardevol (Médaille d'or aux 3 km marche sportive), de Thierry Michel (médaille d'or en 50 m et 100 m brasse), Roger Trioulaire (Argent en 100 m dos) et Pierre Charretier : 2^e aux 200 m 4 Nages et 3^e aux 50 m Papillon (on n'a pas dit que les médailles ne lui ont pas été remises...). Rendez-vous pris après Bangkok !

Le 10 mars 2006, Philippe Millet a également reçu un diplôme de Lauréat Sportif de la Fédération Française des Médailleurs de la Jeunesse et des Sports du département du Territoire de Belfort (90), pour ses exploits sportifs.

Ils ont été greffés

Depuis cet automne, Guy Bert, Alain Fossard, Franck Legueux, Benjamin Macor et Serge Ochs ont eu la chance de recevoir un organe et nous en sommes très heureux !

Bulletin d'adhésion 2006

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

Transplanté(e)* : le / /
* Indiquez l'organe transplanté et la date de transplantation
 Dialysé(e)
 Sympathisant(e)

Indiquez votre hôpital de suivi :

J'adhère à l'Association TRANS-FORME :
 1 an (2006) et je verse 10 € minimum
 5 ans (longue durée) et je verse 45 € minimum
 en tant que membre bienfaiteur et je verse 100 € minimum.

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

À le
Signature :

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

Trans-Forme au cœur de l'information

Dans le cadre de la Course du Cœur et du Challenge de la communication interne et des différentes actions menées au sein des différentes entreprises participantes, Olivier Coustere a eu l'occasion d'intervenir à plusieurs reprises :

- Chez **Baxter**, le 23 février 2006, dans une conférence-débat sur le thème « Parler du Don d'Organes, une nécessité ! » aux côtés de Philippe Chêne (Président Directeur Général), Professeur Denis Glotz (Hôpital Saint-Louis), Joël Guiard, transplanté rein.
- Chez **Cisco Systems**, le 17 janvier 2006, aux côtés du Professeur Christian Cabrol, et dans le cadre des « rendez-vous exploratoires », organisés tous les mardis sur des thèmes différents, ce mardi traitait du Don d'Organes et de la Course du Cœur.
- Le 23 mars dernier, à l'initiative du Dr Corinne Isnard-Bagnis, du service néphrologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Olivier Coustere est intervenu sur le thème de « sport et greffe », dans le cadre d'une formation axée sur une meilleure prise en charge du patient. Une rencontre qui s'avère fructueuse pour des projets communs dans un futur proche...

Les prochains rendez-vous :

Le 16 mai prochain, Olivier Coustere interviendra en qualité de patient pratiquant une activité physique et sportive, à l'occasion de l'Assemblée Générale de l'association pour le don bénévole du sang France Telecom et de la Poste.

Les 7, 8 et 9 juin 2006 : Trans-Forme animera un stand aux sessions AFIDTN de Tours (Centre des congrès de Vinci). Olivier Coustere, interviendra le 8 juin aux côtés de Madame le Professeur Kessler, dans une conférence en séance plénière, sur le thème « Le donneur vivant en transplantation rénale : le point de vue du patient » qu'il coprésidera.

Le 10 juin 2006, Olivier Coustere interviendra dans le 9^{ème} congrès « Cœur et Sport » qui se tiendra à Marseille (Sofitel Palm Beach). Guy Perrin, transplanté cœur et tennismen averti, interviendra sur le thème « La parole aux sportifs ».

Boutique Trans-Forme

N'oubliez pas les tee-shirts (7 €) et casquettes (8 €) Trans-Forme. Les films officiels des Jeux Nationaux de Manosque 2005 et de la Course du Cœur 2004 et 2005 sont également disponibles (12 €) au secrétariat! Tél. : 01 43 46 75 46. **Nouveau à Trans-Forme!** Bracelets vert amis « Le Don d'Organes, je dis oui! » en vente 1 €.

Les carnets... Les carnets...

Carnet rose

Claire et Renaud PFEIFFER ont adopté une petite Nella, qu'ils sont allés chercher jusqu'au Rwanda début janvier 2006. Toute l'équipe de Trans-Forme leur souhaite une merveilleuse vie à 3 ! Eric Bœuf et son épouse nous ont annoncé la naissance de leur fils Elliott, né le 3 mars 2006.

Carnet gris

Nous sommes au regret de vous annoncer le décès de Klopchik, musicien plein de joie de vivre, qui a participé à la Course du Cœur de nombreuses années.



La vie de l'Association

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

L'UCPF à cœur ouvert !

Par Philippe DIALLO
Directeur Général



Notre histoire commence en 1990. Une naissance symbolisée par deux missions principales : la défense et la promotion des intérêts des clubs et l'apport aux instances décisionnaires d'une expérience aussi bien en matière sociale, économique que juridique.

Quinze années d'action donc, et beaucoup de travail accompli. L'UCPF, l'Union des Clubs de Football Professionnel, est à l'origine des principales avancées du football professionnel : passage des clubs du statut d'association à celui de société sportive, création du droit d'image collective, propriété des droits audiovisuels au profit des clubs, et assurance d'une solidarité non seulement entre clubs professionnels mais aussi avec le football amateur. Justement cette solidarité, valeur cardinale du sport, ne devait-elle pas s'exprimer au-delà des terrains ! Comment le football professionnel pouvait-il s'investir dans les combats citoyens et caritatifs et comment pouvait-il pérenniser son implication ? Par la création du Challenge du Fair-Play. En voici le principe : organisé chaque saison par l'UCPF, les clubs de Ligue 1 et de

Ligue 2 paient des amendes lorsque leurs joueurs reçoivent des cartons jaunes ou rouges à l'occasion des matches de championnat. En fin d'année, notre Union redistribue la moitié de cette somme aux clubs de chaque division ayant reçu le moins de cartons, l'autre partie étant reversée à des associations caritatives. Ainsi, en dix ans, l'UCPF a financé des œuvres pour plus d'un million et demi d'euros. C'est dans ce cadre que l'UCPF a choisi d'aider Trans-Forme. Parce que le football professionnel, domaine où s'expriment de grands athlètes, se doit d'aider ceux qui ont des déficiences physiques, parce que les présidents de clubs sont conscients que le plus beau cadeau de la vie c'est la santé, parce que l'UCPF est convaincue que le Don d'Organes est une autre façon de donner la Vie. ●



Auguste

Il a des yeux bleus outre-mer,
Sa voix est douce et reposante,
Il est un merveilleux grand frère,
Et un ami qui vous enchante.

Croisez-le sur votre chemin,
Son regard sera plein de lumière,
Toujours prêt à vous tendre la main,
Et penser à vous dans ses prières.

Il est de ceux dont la rareté
Nous console de ce pauvre monde,
Où l'on rencontre peu d'amitiés
Qui soient réellement profondes.

Tels Jacques, Pierre, Paul de l'Évangile
Il est apôtre de la Paix ;
Avec lui tout devient facile,
C'est de foi qu'il est habitué.

Dans son amour il nous entraîne,
Pour l'espérance de jours meilleurs,
Sa force est devenue mienne,
Et me fait croire au mot « bonheur ».

Ô créateur de l'Univers,
Comme il est bon d'avoir rencontré,
Sur une route de cette terre,
Cet être empreint de vérité.
La plus belle lueur de vie
Je l'ai lue dans tes yeux

*Ce passage a été lu lors de la cérémonie
d'enterrement d'Auguste Delorme,
décédé le 11 décembre 2005.*

Relais... Relais...

→ revue éditée
par **TRANS-FORME**,
Association Fédérative
Française des Sportifs
Transplantés et Dialysés
Association de loi 1901.



Siège social : **TRANS-FORME**
66, bd Diderot - 75012 PARIS

directeur de la publication :
Jean-Claude PRADIER

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

→ **secrétariat de rédaction :**
Charlotte SAILLY

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

→ **ont participé à ce numéro :**

Marie BERRY, Eric BŒUF, Erik BOISSE,
Monique COUSTERE, Olivier COUSTERE,
Jacqueline DELARUE, Gaëlle GIRAUDO,
Gilles GOETGHEBUER, Fabienne GUILLE-
MIN, Marie-Suzel INZE, Jacqueline
LARDY, Laurent LE ROUZIC, Laurence
MENDES, Philippe MILLET, Jean-Claude
PRADIER, Dr Sylvie PUCHEU, Jacqueline
RACLIN, Charlotte SAILLY.

→ **contact insertions publicitaires :**
Ingrid ANTIER-PERROT

→ **réalisé par :**

GAP Editions Communication
13, rue Lamartine, 73490 LA RAVOIRE
Tél. 04 79 33 02 70

→ **couverture :** la photo a été prise
pendant le week-end d'entraînement
de l'expédition « Les Cordées du
Courage », au sommet du Hoeneck
(Hautes-Vosges).

→ **crédit photos :** Eric BOEUF, Géraldine
DE BUCY, Olivier COUSTERE et Laurent
GAYTE

Pour le prochain Relais,
merci d'envoyer vos textes,
réflexions, commentaires,
avant le 30 octobre 2006
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

L'assurance emprunteurs

Si du point de vue Institutionnel la **Convention Belorgey du 19 septembre 2001**, trace le cadre en répondant à l'attente légitime des personnes placées en situation de risque de santé aggravé de ne plus être exclues du crédit en considération de leur état de santé. C'est à l'initiative des associations de patients, que des conventions ont été passées entre des associations de patients des cabinets de courtage et des compagnies d'assurances, pour répondre aux besoins des patients et leurs proches, à l'image de la SD'AIR (Société d'Aide aux Insuffisants Rénaux) la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux), et les AGF. Ces conventions permettent d'obtenir des avancées notoires et activent la prise de conscience des pouvoirs publics. C'est ainsi que Monsieur Xavier Bertrand, ministre de la santé et des solidarités, a décidé de demander en fin d'année 2005 que le conseiller Jean-Michel Belorgey, les banquiers, les assureurs et les associations de patients lui fassent des propositions concrètes. Ces propositions ont été apportées dans les délais. Les discussions sont encours. On espère de bonnes nouvelles prochainement. Affaire à suivre.

Le capital décès vie entière ~ Sans questionnaire de santé ~

La SD'AIR (Société d'Aide aux Insuffisants Rénaux) a sélectionné une garantie décès toutes causes spécifiques permettant d'assurer le versement d'un capital en cas de décès aux proches des patients atteints ou non d'affections de longue durée (ALD) entraînant un risque de santé aggravé, (insuffisants rénaux, hépatiques, cardiaques, diabétiques, maladie de Chron. etc.).

Vous pouvez ainsi laisser un capital à vos proches quel que soit l'âge de votre décès et transmis sans droit de succession (selon la législation en vigueur).

Compte tenu de la législation en vigueur, le capital est versé hors droit de succession et net d'impôt (dans la limite de 152 500 € par bénéficiaire).

Raymond MERLE

Pour tout renseignement concernant l'assurance de prêts et les produits prévoyance

Contactez la SD'AIR



Immeuble le Delta
1, allée de l'Electronique
42000 Saint-Etienne
Tél. 04 77 49 32 70
Fax 04 77 33 37 18
mail : contact@sdair.fr
www.sdair.fr

La complémentaire santé : un nouveau concept, pour les maladies du rein, du foie et du diabète...

Contactez APS Santé



Association Prévoyance Santé
BP n° 63 - 38242 MEYLAN Cedex
Tél. : **0811 460 829** (coût d'un appel local)
mail : contact@aps-sante.com
www.aps-sante.com



transplantation.net

La vie prend le relais

Un don...

Une greffe...

Un nouveau départ...



www.transplantation.net

D'un simple clic venez découvrir

le don d'organe

la transplantation

des témoignages de greffés

 **NOVARTIS**
TRANSPLANTATION
& IMMUNOLOGIE