



Associations utiles

(liste non exhaustive)

• Trans-Forme

Association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés.
Événements sportifs • information • sensibilisation
www.trans-forme.org
Tél. : 01.43.46.75.46
E-mail : info@trans-forme.org

• France-Adot

Fédération d'associations départementales.
Information et sensibilisation sur la cause du don d'organes, de tissus et de moelle osseuse.
www.france-adot.org
Tél. : 05 45 39 84 50
E-mail : franceadot@wanadoo.fr

• FNAIR

Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux
Information, sensibilisation
www.fnair.asso.fr
Tél. : 04 72 30 12 31
E-mail : fnair.presidente@fnair.asso.fr

• AIRG

Information et recherche sur les maladies rénales génétiques
www.airg-france.fr
Tél. : 01 53 10 89 98

• Ligue Rein et Santé

Information, revue, blogs et annuaire des centres de dialyse
www.rein-echos.org
Tél. : 06.87.93.21.54
E-mail : irsasso@orange.fr

• Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons

www.france-coeur-poumon.asso.fr
Tél. : 01 40 09 91 88

• Renaloo

Maladies et insuffisance rénale, dialyse, greffe
www.renaloo.com

• Transhépate

Information, témoignages autour de la greffe du foie
www.transhepate.org
Tél. : 01 40 19 07 60
E-mail : transhepat@aol.com

• Étoile des neiges

Organisation de séjours sportifs, soutien à la pratique du sport, la formation et l'insertion professionnelle pour les jeunes atteints de mucoviscidose. Information sur la greffe et le don d'organes
www.etoilesdesneiges.com
Tél. : 04 50 27 75 38 - 06 11 99 24 76
E-mail : info@etoilesdesneiges.com

• France Moelle Espoir

Sensibilisation au don de moelle osseuse
http://www.france-moelle-espoir.org/espace-associations

• Association Française des Diabétiques

Accompagnement, information, défense
www.afd.asso.fr
Tél. : 01 40 09 24 25
E-mail : afd@afd.asso.fr

Roche remercie pour sa collaboration l'Association TRANS-FORME

Roche
30, cours de l'Île Seguin
92650 Boulogne-Billancourt Cedex
Tél. : 01 47 61 40 00
Fax : 01 47 61 77 00
Site internet : <http://www.rocche.fr>



Les Mémos Roche du Transplanté

Votre mémo Associations



Les Mémos Roche du Transplanté

Qualité de vie, récupération de l'intégrité physique, effets secondaires des traitements... Lieu de débat et d'échange d'informations, les associations de patients poursuivent une double mission sociétale et médicale. Les greffés y trouvent outils, activités, et surtout des interlocuteurs expérimentés, confrontés eux aussi à la maladie. Face à l'inquiétude et à la solitude, les associations de patients s'avèrent un recours à la fois compétent et chaleureux dans toutes les phases de la vie du greffé.

TEMOIGNAGES DE PATIENTS

• Florence Gastambide, greffée du foie en 1991 :

“Les associations m'ont aidée à me sentir moins seule face à la transplantation. Au début, je ne connaissais personne ayant le même vécu que moi, je ne savais même pas que la transplantation fonctionnait. Je pensais que c'était juste une expérience scientifique !

J'ai pu rencontrer des greffés et voir que l'on ne mourait pas forcément dans l'année qui suit la greffe. Dans les conférences, les discussions, j'ai obtenu des informations médicales. Les associations offrent une information plus généraliste, qui a beaucoup de hauteur. Le monde associatif a donc été un espace de rencontre et d'échanges sur les avancées scientifiques, les effets secondaires des médicaments, etc.

Maintenant je suis toujours adhérente, pour les informations et par solidarité, mais je suis plus distante : je vis avec la greffe mais je ne veux pas trop y penser.”



• Patrice Gondoux, greffé du rein en 2009 :

“J'ai adhéré à une association de patients car je veux faire passer le message du don d'organes et de la réussite de la greffe. On a besoin de donateurs et c'est important de le faire savoir ! Nous avons été formés à la sensibilisation et nous avons organisé une course à pied dans l'Allier. Les participants étaient très intéressés et nous ont demandé d'organiser à nouveau la course l'année prochaine.”

• Jean-Pierre Bouvier, greffé du cœur en 2008 :

“Quand j'ai découvert le travail des associations, j'ai eu envie de participer, de faire de la sensibilisation. Aujourd'hui, j'interviens en pédiatrie dans un CHU. Les enfants greffés me touchent beaucoup. J'essaie de trouver des fonds auprès des entreprises pour les soutenir.

D'autre part, j'ai toujours fait du sport. J'ai adhéré à une autre association pour rencontrer des sportifs transplantés, me faire des amis... Pas vraiment pour m'informer sur la greffe ou les effets indésirables des traitements. Moi je pose toutes les questions à mes médecins. Toutefois, je sais que certains transplantés n'osent pas interroger leur médecin. Pour eux, les associations sont très utiles.”

• Agnès Thomas-Zelazny, greffée du cœur en 2007 :

“J'ai une cardiopathie congénitale, j'ai donc toujours été malade. A 16 ou 17 ans, j'ai voulu agir, aider. Je me suis impliquée dans la seule association de patients existant en Moselle. J'ai ensuite rejoint une association spécialisée dans le suivi des greffés issus de cardiopathie congénitales.

Avec les associations, j'ai compris par exemple que le sport n'est pas réservé à une élite en bonne santé. J'ai appris que cela solidifiait le système osseux. Quand on prend des corticoïdes, c'est important pour éviter l'ostéoporose. Depuis, j'ai acheté un vélo - je passe des cols ! - et je fais beaucoup de marche rapide.”



TEMOIGNAGES DE MEDECINS

• Pr Luc Frimat, CHU de Nancy :

“Ici, au CHU, sous la houlette du Professeur Kessler et la mienne, nous avons depuis longtemps développé des partenariats avec les associations de patients, que ce soit au niveau local, régional ou national. Au niveau régional par exemple, le Réseau Néphrolor, qui regroupe les néphrologues de Lorraine, a collaboré dès sa création en 2002, avec les associations de patients. Elles ont été impliquées dans les réunions, ont participé à la construction des études et du programme d'éducation thérapeutique...”

Les associations ont un rôle de conseil et d'encadrement pour le patient qui doit trouver des solutions quand la maladie survient. Quand je reçois un nouveau patient, je lui donne systématiquement

les adresses des sites Internet des associations de patients. Je lui propose aussi les fascicules ou plaquettes édités par les associations qui donnent des repères.

Les associations ont un rôle évident de représentation d'intérêts des patients vis-à-vis des pouvoirs publics. Elles jouent un rôle de sentinelle et préviennent le risque de décisions qui dégraderaient la prise en charge du patient ou des soins.”



• Marie-Christine Moal, néphrologue au CHU de Brest :

“Il y a un côté bénéfique des associations qui connaissent très bien le vécu de la maladie. Elles ne maîtrisent pas toujours l'information médicale. Les patients chroniques sont certes très avertis. Pourtant, nous médecins, savons pourquoi nous choisissons d'arrêter ou de continuer les corticoïdes.

Les associations font surtout des actions de sensibilisation, elles nous sollicitent régulièrement pour des événements (journée du rein...). Certains présidents d'associations départementales sont mes patients.

Les associations me semblent utiles aux patients avant la transplantation, pour les démarches sociales ou socio-économiques. Après la transplantation, les patients cherchent à être autonomes. Il y a des affiches pour AIRG et Trans-Forme dans les salles d'attente et les patients plus anciens conseillent les autres.

Moi, je ne parle pas des associations à mes patients. Les infirmières chargées de l'éducation thérapeutique en parlent sans doute, si elles sentent la carence de lien social du patient.”

• Véronique Monier, psychologue à l'hôpital Robert Debré (AP-HP), service de néphrologie :

“Je reçois les familles avant, pendant et après la greffe de l'enfant. Selon la façon dont l'entretien se déroule, j'utilise ou non les associations. Il y a des parents qui ne veulent rien entendre, d'autres qui sont à l'écoute.

Je parle des associations, de leurs actions de sensibilisation, et ce pour que les parents gardent l'espoir que la greffe sera possible. Cela leur montre aussi qu'on peut être malade et pratiquer une activité physique. Les grands événements organisés par Trans-Forme par exemple font rêver, ils activent la pulsion de vie.”