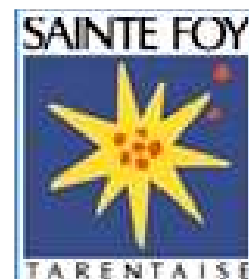




TRANS-FORME



TRANS-FORME

Je donne, tu donnes... ils skient.
Le don d'organes, je dis OUI !

**8^{èmes} Jeux Nationaux d'Hiver
des Transplantés et Dialysés
Ste-Foy-Tarentaise
du 20 au 25 janvier 2009**

Ste-Foy-Tarentaise
du 25 au 30 janvier 2009

**8^{èmes} JEUX NATIONAUX D'HIVER
des Transplantés et Dialysés**

*Pour sensibiliser à la réussite de la transplantation
et à la nécessité des dons d'organes et de tissus*

**Ouverts à tous,
Jeunes ou adultes,
Débutants ou confirmés,
Venez participer !**

**Ski de fond 3km, ski de fond 1h, slalom, slalom géant,
slalom parallèle, super G, biathlon...
et découverte télémark, raquettes, etc.**

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

 **TRANS-FORME**
Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés
66, Boulevard Diderot - 75012 Paris - France - Tél. 01 43 46 75 46 - Fax 01 43 43 94 50
www.trans-forme.org www.lacourseducoeur.com info@trans-forme.org

 **SAINTE FOY**
 **ENSEMBLE**


DOSSIER DE PRESENTATION

Préambule

C'est finalement Ste-Foy-Tarentaise qui l'a emporté. C'est en effet au cœur de la Savoie qu'auront lieu les 8èmes Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés, du 20 au 25 janvier 2009.

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

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

Pour les transplantés et dialysés, voici au moins 4 bonnes raisons de participer aux Jeux Nationaux d'Hiver, selon Olivier Coustere - directeur fondateur de Trans-Forme :

- *Contribuer à sensibiliser le public de la station et des villes alentour, le département et la région, à la réussite de la transplantation d'organes, et à la nécessité des dons d'organes et de tissus,*
- *découvrir une station motivée par cette cause,*
- *proposer un séjour sportif dans un site géographique attractif pour tous les participants,*
- *échanger, se retrouver, participer à la fête du sport avec les clubs, et oublier pendant quelques jours des moments parfois difficiles.*

Créée en 1989, l'association Trans-Forme - Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés - association loi 1901 à but non lucratif et non commercial, agréée par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et de la Vie Associative, a pour objectifs : de sensibiliser le public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus, de réhabiliter les Transplantés et les Dialysés par l'activité physique et sportive, et de favoriser la recherche médico-sportive en contribuant à la recherche et aux études médicales en matière de greffe, de dialyse et de sport.

Pour parvenir à promouvoir largement le succès de la greffe et l'utilité des dons, Trans-Forme développe des actions d'éducation et des manifestations médico-sportives permettant d'associer les écoles, les villes, les départements, les régions pour mobiliser un large public : Comme la Course du Cœur organisée chaque année, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés sont un moment fort de cette sensibilisation.

Ainsi Sainte-Foy succède aux stations de Termignon, Super-Besse, Pra-Loup et Notre-Dame-de-Bellecombe qui ont accueilli précédemment les Jeux Nationaux d'Hiver, et s'inscrit dans la perspective des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés qui auront lieu en janvier 2010.



Les Jeux auront lieu du 25 au 30 janvier 2009 dans la station Savoyarde et accueilleront près de 80 compétiteurs transplantés ou dialysés qui s'affronteront dans la bonne humeur dans sept épreuves de sports d'hiver.

Introduction

Les Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés sont l'un des événements sportifs majeurs de l'année 2009 dans le domaine de la transplantation, de la dialyse et des dons d'organes et de tissus.

Les Jeux Nationaux sont une occasion magnifique de diffuser le message de la réussite de la transplantation d'organes et de la nécessité du don.

Un certain nombre d'événements extra-sportifs y sont associés :

- le forum médical « don d'organes » - jeudi 22 janvier 2009
- la marche du don et la cérémonie d'ouverture des Jeux - dimanche 25 janvier 2009
- la sensibilisation du milieu scolaire notamment via le matériel mis à disposition des enseignants (DVD, documentation, CD « besoins de donneurs », bandes dessinées, livres d'image, vidéo, panneaux d'exposition, etc.) et à l'intervention d'un transplanté ou d'un dialysé dans les classes et écoles.

Les enfants sont de futurs adultes. L'information des enfants revêt donc une importance primordiale. Ils sont également des relais essentiels auprès de leurs parents. Enfin le problème du don d'organes d'enfants est crucial.

Trans-Forme invitera les responsables scolaires à développer des actions de sensibilisation au don d'organes des élèves et des collégiens au sein d'un projet pédagogique, et leur proposera divers types d'action sur le thème du don d'organes aux enseignants tels que :

- concours de dessins dont les meilleurs seront exposés dans un site de la ville fréquenté du public
 - réalisation du visuel de l'affiche des Jeux
 - composition d'un chant pour la cérémonie d'ouverture
 - rédaction de poèmes dont les meilleurs pourront être publiés dans le programme officiel de la manifestation
 - rédaction d'articles informatifs sur la transplantation ou la dialyse, interview d'un transplanté ou d'un dialysé ou d'une famille de donneur pour le journal de l'école
 - participation au Forum Médical
 - participation à la Marche du Don d'Organes, éventuellement animation en début de cortège de la marche
- le dîner de gala et le déjeuner de clôture - vendredi 30 janvier 2009
 - etc.



a) Pourquoi se mobiliser pour le don d'organes

Aujourd'hui, plus de 500 000 personnes dans le monde ont bénéficié d'une transplantation d'un ou de plusieurs organes. Sans parler de l'usage de plus en plus fréquent de tissus cellulaires venant de la peau, des os, de l'œil, des vaisseaux et de la moelle.

Aujourd'hui, 130 personnes sont greffées chaque jour dans le monde mais 100 000 restent en attente dont 95% en Europe et aux Etats-Unis.

La France pratique environ 3000 greffes d'organes (rein, foie, cœur, poumons, cœur-poumons, pancréas et intestins) par an et près de 5 000 greffes de tissus (moelle osseuse, cornée, os, valves cardiaques, vaisseaux ou peau).

** Les familles restent réticentes à autoriser le prélèvement d'organes*

Sur les 2000 cas de décès par mort encéphalique recensés, la moitié d'entre eux a donné lieu à un prélèvement. Une grande partie des « non-prélèvements » étant due à l'opposition des familles (32%).

Cet état de fait s'explique essentiellement par le manque d'information du public sur la question du don d'organes. Les français connaissent encore mal la législation et les modalités précises du don qui reste ainsi, souvent repoussé par l'inconscient collectif. Cette question reste aussi souvent taboue puisque intrinsèquement liée à la mort.

Alors que d'une manière générale, les enquêtes montrent que 89% des Français se déclarent favorables au don d'organes, 54% se disent en faveur d'un prélèvement sur soi, 42% sont en faveur d'un prélèvement sur un proche.

Dans un contexte évidemment difficile pour les familles, prendre la décision en quelques heures d'autoriser le prélèvement, s'avère plus complexe.

b) Pourquoi les transplantés et dialysés - ambassadeurs des dons - participent-ils ?

➡ La greffe, une nécessité

La greffe, ou transplantation d'organes, remplace un organe indispensable à la vie qui est en défaillance. Si cette greffe n'a pas lieu, la formidable machine qu'est le corps humain s'essouffle et le malade meurt ; si cette greffe a lieu, la vie est pleinement rendue. Une alternative pour une seule solution : le don d'organes.

➡ La France, pays pionnier mais en manque

La 1^{ère} greffe de cœur en France a été réalisée, par le Professeur Christian CABROL, en 1968. Quelques 40 ans plus tard, la France est en retard en matière de don d'organes.

Près de 8 000 personnes restent encore aujourd'hui sur liste d'attente et parmi elles de nombreux enfants. Environ 200 malades décèdent encore chaque année faute de greffe d'organes. Pourtant, le nombre de donneurs potentiels est largement suffisant, mais l'opposition des familles reste l'obstacle principal au prélèvement.

➡ Se mobiliser pour mieux agir

« Donner ses organes, c'est donner la vie », aime à répéter le Professeur Christian Cabrol. En cas de choix, c'est à la vie que doit aller la préférence, car la beauté du don de soi est l'une des plus remarquables manifestations de civisme et de solidarité sociale, un acte gratuit où s'exprime en profondeur la liberté de chacun.

c) Qui soutient Trans-Forme et ses actions ?

- **Des personnalités du monde médical**

Les événements de Trans-Forme bénéficient également du soutien des plus éminentes personnalités du monde médical, notamment :

- ✗ Monsieur le Professeur Christian Cabrol, pionnier européen des greffes cardiaques (1^{ère} greffe réalisée le 27 avril 1968),
- ✗ Monsieur le Professeur Jean Dausset, Prix Nobel de Médecine (1981),
- ✗ Madame Emmanuelle Prada Bordenave, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine

- **Des partenaires institutionnels fidèles**

- ✗ Le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative
- ✗ Le Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
- ✗ L'Agence de la biomédecine



Trans-Forme- agréée Jeunesse et Sports - se mobilise depuis 20 ans pour le don d'organes

Faire progresser cette cause dans les mentalités est bien l'enjeu. Aujourd'hui encore, même si le nombre de greffes a progressé en 2007, la courbe des patients en attente progresse plus vite que le nombre de greffes

Manifestations organisées par Trans-Forme

Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés depuis 1990

Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés depuis 1992

Jeux Mondiaux des Transplantés depuis 1989

Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés depuis 1994

Course du Cœur depuis 1986

Symposiums et conférences nationales et européennes depuis 1991

Forums Médicaux « Don d'Organes »

Les prochains rendez-vous

*En mai 2009
17^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés et Dialysés à Castelnaudary*

*En janvier 2010
8^{èmes} Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Ste-Foy-Tarentaise, France*



Créée en 1989, l'association Trans-Forme a pour but de promouvoir la nécessité et l'utilité des dons d'organes, par l'image positive donnée par les transplantés et les dialysés pratiquant une activité physique et sportive.

- ✗ **Sensibiliser le grand public et réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive**

Trans-Forme utilise l'image éducative et valorisante du sport.

L'enthousiasme et le dynamisme de « l'homme debout », réhabilité physiquement après sa maladie rallie le public à la cause du Don d'Organes.

Pour cela, Trans-Forme développe des actions d'éducation (forums médicaux, sensibilisation des scolaires, campagnes d'affichage en ville) et des manifestations médico-sportives permettant d'associer les villes, les départements, les régions pour mobiliser le plus large public, et notamment les plus jeunes et les scolaires.

Pour réhabiliter les transplantés et dialysés par l'Activité Physique et Sportive, TRANS-FORME donne des conseils de diététique et d'hygiène sportive, diffuse de nombreuses publications à l'attention des patients, et organise des stages d'entraînement, les Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés, la participation aux Jeux Mondiaux des Transplantés et des manifestations médico-sportives locales et régionales.

La médiatisation des événements sportifs organisés par Trans-Forme (la Course du Cœur, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, les Jeux Mondiaux des Transplantés) et des actions de sensibilisation (10000 cœurs pour l'hôpital) permet aux villes, aux départements, aux régions, aux entreprises et au grand public de s'associer à ses actions.

- ✗ **Favoriser la recherche dans les domaines de la greffe, de la dialyse et du sport**

TRANS-FORME organise des symposiums médicaux sur le thème de la qualité de vie, et organise des rencontres avec des spécialistes de la transplantation et de la dialyse afin qu'ils mettent en commun leurs expériences et échangent leurs découvertes et leurs résultats.

L'Association participe à divers protocoles d'investigation dans le but de mieux connaître la réaction du greffon à l'effort dans le but de déterminer les conditions optimales de la pratique du sport chez le transplanté ou le dialysé.

Ces résultats sont publiés sous forme de rapports, de livres, de guides ou de fascicules.

Pour Olivier Coustere, Directeur-Fondateur de Trans-Forme, seule une mobilisation toujours plus importante permettra de pérenniser les efforts accomplis par le passé, pour le bien-être et la réhabilitation des transplantés, et de poursuivre fermement pour les prochaines années les actions tournées vers l'augmentation des dons et des prélèvements d'organes.

La greffe aujourd'hui : une thérapeutique maîtrisée

L'efficacité thérapeutique de la greffe et ses bénéfices pour les personnes transplantées est aujourd'hui en réelle progression : **5 ans après la greffe, 58% des transplantés cardiaques sont en vie, de même 60% pour les transplantés hépatiques.**

Que dit la Loi ?

La loi de bioéthique de juillet 1994 adopte le principe du « consentement présumé » : toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps après sa mort, en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant. Et, par la loi, le corps médical à l'obligation de recueillir auprès de la famille d'un défunt, dans les heures qui suivent le décès, l'opinion qu'avait le défunt au sujet du don d'organes. D'où la réflexion que chacun devrait mener de son vivant sur cette question, afin de se déterminer, de communiquer sa décision à sa famille et ses proches, et ainsi ne pas faire peser le poids de la décision à ses proches.

Plus de 40 000 personnes vivent en France grâce à un organe greffé. Et la chance de survie d'une personne transplantée d'un organe vital est en augmentation constante avec un taux de réussite actuel de 80%.

S'informer et prendre position

Les études d'opinion montrent que les Français se déclarent majoritairement favorables au don d'organes. Mais, devant la décision à prendre, la réalité est toute autre et les chiffres ne reflètent plus les intentions : sur 100 prélèvements d'organes possibles, **30 % environ ne sont pas effectués en raison du refus des familles.** Et ce chiffre ne varie pas depuis quelques années.

Pour des motifs qui leur sont propres, de nombreuses personnes n'acceptent pas le principe du don d'organes. Restant intrinsèquement liée à la mort, la question du don d'organes suscite légitimement réflexion pour chacun d'entre nous.

La majeure partie du public se trouve indécise face à cette situation faute d'information : dans quel état vais-je récupérer le corps du défunt ? Ne vais-je pas trahir la volonté de mon proche ? Est-ce la même démarche que le don de son corps à la science ... ?

Beaucoup de questions difficiles à évoquer pour la famille au moment dramatique du décès d'un proche et où le temps de la prise de décision est court (le prélèvement ne peut être effectué sur le corps que quelques heures après le décès).

Si le don de ses organes est un geste que beaucoup peuvent accepter, le faire savoir à son entourage de son vivant améliorerait notablement le nombre de greffes effectuées.

Un acte de civisme et de solidarité sociale

On ne choisit pas d'être receveur. " Mais choisir de donner, c'est faire honneur au courage de ceux qui luttent jour après jour contre la mort et faire honneur à la mémoire du défunt, par qui la vie continue " Elizabeth TOTARO, qui, en donnant les organes de sa fille Audrey décédée brutalement à l'âge de 14 ans, a permis de greffer 5 personnes.

Plus d'informations sur www.agence-biomedecine.fr ou au 0800 20 22 24

La conclusion d'Olivier Coustere, Directeur-Fondateur de Trans-Forme, Directeur-Fondateur de Trans-Forme :

Née d'une ambition spécifique - faire du sport -, Trans-Forme se focalise désormais sur l'amélioration de la qualité de vie des greffés et des dialysés. Il reste beaucoup à faire pour qu'un greffé puisse avoir une vie vraiment normale. Certes, la récente Autorisation d'Usage Thérapeutique de certains médicaments « interdits » va faciliter l'accès des greffés aux épreuves « classiques » mais l'accès aux tests d'efforts coûte toujours cher (environ 65 euros) et n'est pas remboursé par la Sécurité Sociale. Mais le sport n'est qu'une composante de la qualité de vie et le protocole post-greffe tel que prôné par Trans-Forme (suivi dermatologique, sexologique, diététique, psychologique...) reste à l'état de tentatives timides et hétérogènes. La raison ? La cause du don d'organes se heurte à un manque de volonté politique flagrant et ce bien que l'économie nationale ait tout à y gagner. La greffe est la seule médecine qui sauve des vies immédiatement et rapporte de l'argent. Il faut savoir qu'une dialyse coûte 38 000 euros par an à la société alors qu'une greffe coûte 42 000 euros auxquels s'ajoutent ensuite 7 000 euros de suivi annuel ! Le calcul est vite fait... Des chiffres à rapporter à l'évolution du nombre des greffés : 25 000 il y a 10 ans, 33 000 aujourd'hui... et à un taux de réussite aujourd'hui de la greffe rénale par exemple dépassant les 75% à 10 ans.

La cause est entendue. Si la greffe est banalisée, le don d'organes et la notion de qualité de vie des greffés ne le sont pas encore... Trans-Forme a de beaux jours devant elle.

L'ASSOCIATION TRANS-FORME

Agrée par le Ministère des Sports

Membre de la WTGF (World Transplant Games Federation)

Affiliée FFEPGV (Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire)

Je donne, tu donnes, il court ...

Créée en 1989, l'association Trans-Forme a pour but de promouvoir le don d'organes par l'image positive de l'activité physique et sportive pratiquée par les transplantés et les dialysés.

Elle veut témoigner de la réussite de la transplantation d'organes en montrant que la pratique sportive effectuée en toute sécurité, sous contrôle médical, accompagne le transplanté vers une véritable « renaissance » et une qualité de vie retrouvée.

✘ Réhabiliter les transplantés et les dialysés

Par le développement d'actions d'éducation autour du sport et l'organisation de manifestations médico-sportives, Trans-Forme participe à la réhabilitation des transplantés et dialysés.

✘ Sensibiliser le grand public

Trans-Forme utilise l'image éducative et valorisante du sport, l'enthousiasme et le dynamisme de l' « homme debout » réhabilité physiquement après sa maladie, pour rallier le public à la cause du don d'organes.

La médiatisation des événements sportifs organisés par Trans-Forme (la Course du Cœur, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, les Jeux Mondiaux des Transplantés) et des manifestations de sensibilisation (10 000 cœurs pour l'hôpital) permet aux villes, aux départements, aux régions, aux entreprises et au grand public de s'associer à ses actions.

✘ Favoriser la recherche

Trans-Forme organise des rencontres avec des spécialistes de la transplantation et de la dialyse afin qu'ils mettent en commun leurs expériences et échangent leurs découvertes et leurs résultats. L'association participe à divers protocoles d'investigation dans le but de mieux connaître la réaction du greffon à l'effort et de déterminer les conditions optimales de la pratique du sport chez le transplanté et le dialysé.

Ces résultats sont publiés sous forme de rapports, de livres, de guides ou de fascicules.

Seule une mobilisation toujours plus importante permettra de pérenniser les efforts accomplis par le passé pour le bien-être et la réhabilitation des transplantés, et de poursuivre fermement pour les prochaines années les actions tournées vers l'augmentation des dons et des prélèvements d'organes.

Le don d'organes, je dis oui !

Le regard d'Olivier Coustere, directeur de TRANS-FORME

Bien mais peut mieux faire !

20 ans après ses débuts, la greffe d'organes apparaît comme une réussite incontestable. De son côté, la dialyse est devenue relativement simple et indolore. Mais derrière les progrès se cachent des échecs : l'absence de vraies alternatives à la greffe et la mauvaise intégration des transplantés et des dialysés dans la société.

En 20 ans, greffe et dialyse auront progressé à pas de géant. «En 1982, le pourcentage de réussite des greffes de rein était de 75% à 1 an, commence Olivier Coustere fondateur de Trans-Forme et greffé du rein. Aujourd'hui, le pourcentage est le même, mais l'échéance est passée à 10 ou 12 ans ! »

Côté dialyse, les résultats sont tout aussi probants. « En 20 ans, poursuit le transplanté, on a inventé trois choses fondamentales : la pommade anesthésiante anti-douleur, l'érythropoïétine (EPO) et les possibilités de dialyse de soirée et de nuit. » Explications : la pommade rend indolore la pose des aiguilles nécessaires à la dialyse (rein artificiel), un fait important car la dialyse survient un jour sur deux et dure entre 3 et 5 heures... L'EPO, elle, a rendu possible et facilité la reprise d'une activité physique et sportive par les dialysés et les transplantés. En effet, en stimulant la production de globules rouges, le produit redonne du souffle à un patient anémié par l'insuffisance rénale. Enfin, la mise en place de dialyse de soirée et de nuit a ouvert des perspectives d'emploi aux patients. « Il y a vingt ans, se souvient le directeur de Trans-Forme, la dialyse c'était forcément de jour ! Il était donc impossible de travailler à plein temps... »

Un certain échec de la médecine

Mais si le bilan de la greffe et celui de la dialyse apparaissent comme positifs, celui du don d'organes fait profil bas. La faute à qui ? « Le scandale du sang a énormément nui à l'image des médecins, remarque Olivier Coustere. Il a affecté la confiance de la société, pénalisé les dons d'organes mais aussi induit la création de l'Etablissement Français des Greffes* (EfG) et du registre national des refus (RNR). Toutefois, même si des progrès ont été accomplis grâce à l'EfG et à l'Agence de la biomédecine aujourd'hui, on constate une certaine démobilité des greffés. La thérapie que constitue la greffe et sa réussite se banalisant, il semble que les greffés se sentent de moins en moins redevables. Aussi ils portent moins le message. Pourtant, une greffe reste une opération miraculeuse et rare ! »

Face à cette situation, une question vient à l'esprit : le don d'organes doit-il être l'unique recours pour les malades ? Pas sûr ! La recherche pourrait jouer son rôle et permettre un jour de mieux prévenir les insuffisances rénales, cardiaques, hépatiques, etc. qui aboutissent irrémédiablement à la greffe. Pourtant, cet axe semble occulté. « La greffe reflète un certain échec de la médecine, regrette Olivier Coustere. Le recours ultime à la greffe semble tranquilliser les chercheurs... » Alors, l'avenir, le patron de Trans-Forme le voit dans l'avènement des cellules souches. Mais la route sera longue. « Beaucoup de pays pratiquent la recherche relative aux cellules souche, soupire le transplanté. Hélas, en matière de bioéthique, le parlement français reste très conservateur ! » Pourtant, qu'elles soient issues de tissus adultes ou d'embryons non utilisés dans les fécondations assistées, les cellules souche constituent un espoir majeur pour créer des organes entiers. Des organes qui sauveraient les vies de centaines de personnes qui décèdent chaque année en France en l'absence de donneurs...

En attendant, il faudra se contenter d'apprécier les nouvelles dispositions de la loi de bioéthique - la seule loi révisable tous les cinq ans ! - : elles prévoient, entre autres, davantage de communication grand public sur le don d'organes et insistent sur le don d'organe du vivant, étendu sous certaines conditions.

Toutefois, médecine et législation ne sont pas les seuls domaines disposant d'une marge de progression et Olivier Coustere pointe du doigt la carence des systèmes d'aide au retour à l'emploi. « Quand on est malade, affirme-t-il, on dispose d'un statut, donc on est aidé. Quand on est greffé, on est considéré comme quelqu'un qui n'est plus malade. Mais ce n'est pas si simple, et on se retrouve bien seul pour reconquérir une place normale dans la société ! » Et au problème du retour à l'emploi ou d'accès aux assurances s'ajoute celui de la quasi-impossibilité d'obtenir un prêt immobilier...

Vingt ans de transplantation n'auront donc pas suffi à prouver que l'acceptation du greffé va de pair avec celle du greffon.

* En mai 2005, l'Etablissement Français des Greffes a laissé la place à l'Agence de la biomédecine.

Le bilan de 20 années d'action de Trans-Forme en faveur du don d'organes et de l'enjeu « sport et greffe »

Par Olivier Coustere, directeur de TRANS-FORME

Après la pratique physique et sportive, place à la qualité de vie !

En près de vingt ans, Trans-Forme a fait de la pratique d'une activité physique et sportive une thérapie auxiliaire du greffé, sensibilisé le grand public et les médias à la réussite de la greffe, porté la bonne parole de la nécessité des dons d'organes dans les écoles. Pas mal... Toutefois, pour Olivier Coustere, directeur de l'association, une idée n'a pas encore fait son chemin. Celle qui dit que la qualité de vie du greffé apporte un bénéfice à la société tout entière.

1989 - Un médecin s'énerve face à un transplanté du rein. « Vous voulez faire du sport ? s'exclame-t-il. Mais vous êtes suicidaire ! » Peu importe. Olivier Coustere, greffé mais sportif dans l'âme, ne veut pas rester sur le banc de touche. Il crée alors l'association Trans-Forme, avec pour objectif la réhabilitation des transplantés et des dialysés par l'Activité Physique et Sportive (APS). Près de deux décennies plus tard, Trans-Forme peut se targuer de résultats flatteurs : l'APS est désormais reconnue comme une thérapie auxiliaire. Au-delà de cela, l'association sensibilise au quotidien le grand public au don d'organes. Mais énonce un regret : l'absence d'une vraie volonté politique sur le sujet.

En 1989, un greffé peut faire du sport bien sûr. A titre personnel... Car pour pratiquer en compétition, il doit cacher son état aux fédérations, faire face aux compagnies d'assurance, taire sa prise de médicaments interdits, faire abstraction de la réaction des greffons à l'effort... Aussi, pour une APS accessible et sécurisée, Trans-Forme invente les pré-requis médicaux : elle étudie les spécificités de chaque greffe, établit les tableaux de coût énergétique de chaque sport, adapte les épreuves. « Les greffés et les dialysés ne peuvent pas indifféremment pratiquer tous les sports, insiste Olivier Coustere. Pas question de courses de côtes pour un greffé du cœur car l'effort irrégulier est totalement déconseillé. De même, les sports collectifs sont déconseillés pour les greffés : les contacts risqueraient d'abîmer leur greffon. Ou encore les sports exerçant une pression sur la fistule sont interdits pour les dialysés. » L'association va encore plus loin et constitue de véritables dossiers médicaux. Ainsi, pour adhérer, le postulant doit fournir un certificat médical signé par son transplanteur - une petite révolution à l'époque...- et autorisant explicitement la pratique de tel sport en loisir ou compétition, il doit attester par écrit qu'il s'entraîne régulièrement et passer des tests d'effort dans la plupart des cas. Enfin, l'association crée ses propres événements : Jeux Nationaux, Jeux Mondiaux, Course du Cœur... et négocie une assurance collective.

Un problème d'Education Nationale

La méthode porte ses fruits : en vingt ans, aucun accident ne sera déploré chez les adhérents de Trans-Forme. Mieux, le sport apparaît à tous, médecins ou greffés, comme une thérapie auxiliaire, qui limite les risques de rejets, prévient les infarctus, permet au greffé de s'approprier sa médication ...

1992 - Forte de cette première étape, Trans-Forme veut montrer la réussite de la greffe, et informer sur le don d'organes. Pour cela, elle invite le public à assister aux épreuves, multiplie les relations avec les médias et communique avec les enfants des écoles. « Le don d'organes, martèle le directeur de Trans-Forme, c'est plus un problème d'Education Nationale qu'un problème médical ! » L'opération 10 000 cœurs pour l'hôpital, la création d'un spectacle pour les écoles primaires, les interventions de transplantés dans les classes sont alors autant d'actions mises en places pour faire du don d'organes un acte citoyen.

1998 - Née d'une ambition spécifique - faire du sport -, Trans-Forme se focalise désormais sur l'amélioration de la qualité de vie des greffés et des dialysés. Car de l'avis de son directeur, il reste beaucoup à faire pour qu'un greffé puisse avoir une vie vraiment normale. Certes, la récente Autorisation d'Usage Thérapeutique de certains médicaments « interdits » va faciliter l'accès des greffés aux épreuves « classiques » mais l'accès aux tests d'efforts coûte toujours cher (environ 65 euros) et n'est pas remboursé par la Sécurité Sociale. Mais le sport n'est qu'une composante de la qualité de vie et le protocole post-greffe tel que prôné par Trans-Forme (suivi dermatologique, sexologique, diététique, psychologique...) reste à l'état de tentatives timides et hétérogènes. La raison ? La cause du don d'organes se heurte à un manque de volonté politique flagrant et ce bien que l'économie nationale ait tout à y gagner. « La greffe est la seule médecine qui sauve des vies immédiatement et rapporte de l'argent, affirme Olivier Coustere. Il faut savoir qu'une dialyse coûte 38 000 euros par an à la société alors qu'une greffe coûte 42 000 euros auxquels s'ajoutent ensuite 7 000 euros de suivi annuel ! Le calcul est vite fait... » Des chiffres à rapporter à l'évolution du nombre des greffés : 25 000 il y a 10 ans, 33 000 aujourd'hui... et à un taux de réussite aujourd'hui de la greffe rénale par exemple dépassant les 75% à 10 ans.

La cause est entendue. Si la greffe est banalisée, le don d'organes et la notion de qualité de vie des greffés ne le sont pas encore... Trans-Forme a de beaux jours devant elle.

► Les faits marquants en 2006

1.3

Les faits marquants 2006

● 1^{er} JANVIER

Intégration du registre France Greffe de Moelle à l'Agence de la biomédecine

● 23-27 JANVIER

Première session de formation TPM (Transplant Procurement Management)



● 24 JANVIER

Décret incluant la greffe d'organes et de cellules souches hématopoïétiques dans les activités de soins faisant l'objet d'un schéma Interrégional d'organisation sanitaire (SIOS). Arrêté fixant les groupes de régions composant les Interrégions

● 6 FÉVRIER

Décret fixant les conditions d'autorisation des recherches sur l'embryon et les cellules embryonnaires, de l'importation, de l'exportation et la conservation de lignées de cellules souches embryonnaires



● 1^{er} MARS

Première fenêtre de dépôt des demandes d'autorisation de projets de recherche sur l'embryon et d'importation, exportation, conservation de lignées de cellules embryonnaires



● 19 JUIN

Premières autorisations de recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines délivrées par l'Agence



● 4 JUILLET

Approbation du schéma directeur des systèmes d'Information 2006-2009 par le conseil d'administration

● 28 SEPTEMBRE

Le registre France Greffe de Moelle fète ses 20 ans



● 20 OCTOBRE

Premier prélèvement de rein sur donneur décédé d'un arrêt cardiaque

● 16 NOVEMBRE

Lancement de la première semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse



● 12 DECEMBRE

Colloque de restitution de l'enquête sur la perception du don d'organes par les jeunes

Lancement de la 1^{ère} campagne d'information sur le don en direction des jeunes



● 18-19 DECEMBRE

Première mission d'inspection d'un laboratoire de recherche sur l'embryon

● 22 DECEMBRE

Avis favorable de la CNIL pour la création du registre des FIV, premier outil d'évaluation des résultats des techniques d'AMP

Décret d'application de la loi de bioéthique fixant la réglementation sur le don de gamètes et l'assistance médicale à la procréation.



Décret d'application de la loi de bioéthique fixant la réglementation sur le diagnostic prénatal et sur le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro

► Les chiffres du don et de la greffe en 2006

Les principaux chiffres en 2006

Prélèvement d'organes

Personnes en état de mort encéphalique recensées :	3 067 soit 49,4 par million d'habitants
Prélevées	1 442 (47 %) soit 23,2 par million d'habitants
Non prélevées	1 625 (53 %) soit 26,2 par million d'habitants
Pourcentage d'opposition	32 % des personnes recensées

Données Cristal du 17 mars 2007

Greffe d'organes

	Nombre de malades en attente de greffe en 2005 ^(a)	Nombre de malades en attente de greffe en 2006 ^(a)	Nombre de malades greffés en 2006 (dont à partir de donneurs vivants)	Nombre de malades décédés en attente de greffe en 2006 ^(c)	Nombre de malades sortis de liste d'attente en 2006 ^(d)	Estimation du nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel au 31 décembre 2006
Coeur	712	708	358	71	39	3 573
Coeur-Poumons	72	65	22	7	3	148
Poumons	318	348	182	30	5	640
Foie	1 693	1 788	1 037 (36)	122	91	8 172
Rein	8 846	9 226	2 731 (247)	-	202	27 492
Pancréas ^(e)	312	293	90	-	26	623
Intestin	19	22	8	1	0	38
Total	11 972	12 450	4 428 (283)	231	372	40 686^(f)

(a) Malades restant en liste d'attente au 1^{er} janvier auxquels s'ajoutent les malades inscrits dans l'année

(b) Les îlots de Langerhans ne sont pas comptés

(c) Hors rein et pancréas pour lesquels des traitements de suppléance existent

(d) Hors la greffe ou le décès, les malades sortent de liste d'attente lorsqu'une aggravation de leur maladie initiale ou des complications médicales rendent la greffe incompatible avec leur état. Dans une moindre mesure, les patients peuvent sortir de la liste d'attente lorsque leur maladie est en amélioration et ne justifie plus le recours à la greffe ou lorsqu'ils en décident pour des raisons personnelles

(e) Ce total s'exprime en nombre de greffons fonctionnels et non de personnes du fait des greffes multiples dont un rein ou un pancréas peut n'être plus fonctionnel

Données Cristal du 17 mars 2007

Don de cellules souches hématopoïétiques (au 31 décembre 2006)

Nombre de volontaires au don de moelle osseuse dans le registre France Greffe de Moelle	141 375
Nombre d'unités de sang placentaire stockées dans les banques du réseau français de sang placentaire	5 737

Greffe de cellules souches hématopoïétiques

Nombre de greffes autologues	2 949
Nombre de greffes allogéniques apparentées	629
Nombre de greffes allogéniques non apparentées	623
Nombre total de greffes	4 201

► La greffe aujourd'hui : une thérapeutique maîtrisée

Environ 20 000 personnes vivent en France grâce à un organe greffé.

Et la chance de survie d'une personne transplantée d'un organe vital est en augmentation constante avec un taux de réussite actuel de 80%.

L'efficacité thérapeutique de la greffe et ses bénéfices pour les personnes transplantées est aujourd'hui en réel progression : 5 ans après la greffe, 58% des transplantés cardiaques sont en vie, de même 60% pour les transplantés hépatiques.

En matière de transplantation rénale, sur 100 greffons transplantés, 71% sont encore fonctionnels 5 ans après.

► La greffe à partir de donneurs vivants

La greffe à partir de donneurs vivants progresse

Pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles, la loi de bioéthique de 2004 a prévu l'élargissement du cercle des donneurs vivants d'organes. Les parents du receveur, le conjoint, les frères et sœurs, fils ou filles, grands parents, oncles et tantes, cousins germains ou cousines germaines, conjoint du père ou de la mère ainsi que toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur peuvent lui faire don d'un rein, d'un lobe de foie ou d'un lobe pulmonaire. Le donneur doit être majeur.

La procédure prévue par la loi, mise en œuvre dès la publication du décret et de l'arrêté du 10 mai 2005, encadre de façon rigoureuse l'expression du consentement du donneur et l'autorisation de prélèvement :

- l'équipe de greffe effectue tous les examens médicaux nécessaires et explique au donneur potentiel les modalités de l'intervention et ses conséquences ; elle saisit le comité d'experts dont l'organisation est confiée à l'Agence de la biomédecine ;
- le comité d'experts reçoit le donneur, s'assure qu'il a bien mesuré les risques et les conséquences du prélèvement et répond à toutes ses questions ;
- le donneur est ensuite entendu par un magistrat du tribunal de grande instance qui s'assure que son consentement est libre et éclairé ;
- le comité d'experts prend alors une décision collégiale et délivre l'autorisation ou la non autorisation de prélèvement (lorsque le donneur est le père ou la mère, l'autorisation du comité n'est pas requise).

Une procédure spécifique est prévue en cas d'urgence vitale.

Huit comités d'experts ont été mis en place en France dès le mois de juin 2005. Chacun est composé de cinq membres nommés par arrêté ministériel : trois médecins, une personne qualifiée en sciences humaines et sociales et un psychologue. L'Agence de la biomédecine est en contact régulier avec les membres des comités d'experts dont elle assure le secrétariat au niveau local. Elle leur propose également des échanges au niveau national au travers d'un groupe de travail, qui a été ouvert aux équipes de greffe en 2006, et d'un colloque annuel. Ce groupe de travail élabore des recommandations pour harmoniser les pratiques des différents comités.

L'Agence de la biomédecine a mis à jour en 2006 les documents d'information sur le don du vivant, afin d'harmoniser l'information des donneurs et des receveurs et la rendre la plus claire possible. Une lettre d'information des donneurs spécifique au don de rein, de lobe gauche ou droit de foie ou de lobe pulmonaire a été rédigée en lien avec les équipes

de greffe et les associations de patients : elle est remise aux donneurs par les équipes de greffe. Parallèlement, l'Agence a élaboré et diffusé aux équipes de néphrologie une plaquette d'information générale sur le don et la greffe à partir de donneur vivant : "La greffe à partir d'un donneur vivant, peut-être une solution". L'objectif est qu'elles prennent progressivement l'habitude d'envisager la recherche de donneurs vivants et privilégient moins systématiquement l'attente d'un donneur cadavérique.

En 2006, les comités "donneurs vivants" ont auditionné

322 donneurs vivants d'organes potentiels :

• Parents	116
• Epoux	58
• Frères et sœurs	113
• Enfants	20
• Vie commune > 2 ans	7
• Autres*	8

* grands-parents, oncles et tantes, cousins

6 auditions ont fait l'objet d'une décision négative.

Comme en 2005, les demandes en Ile-de-France sont majoritaires (un tiers).

Les organes ayant fait l'objet d'une procédure de don du vivant se répartissent en :

• Rein	270
• Lobe de foie	52

Aucune demande n'a été faite pour des dons de lobe pulmonaire (il s'agit d'une intervention très délicate, qui suppose deux donneurs).

L'élargissement du cercle des donneurs vivants, dont le but est d'augmenter le nombre de greffes à partir de donneur vivant, porte ses fruits. En effet, la part des greffes de rein à partir de donneur vivant, qui représentait moins de 6 % en 2004, est de 9 % en 2006. Compte tenu de l'augmentation concomitante des greffes cadavériques, la greffe de rein à partir de donneur vivant a progressé de 25 % en 2006. Nous restons cependant loin des pays anglo-saxons et nordiques qui atteignent 30 à 50 %, même si le taux de l'Ile-de-France évolue dans ce sens avec 16 % des greffes rénales en 2006.

La greffe à partir de donneurs vivants

	2005			2006		
	Nombre total de greffes	Greffes à partir de donneurs vivants		Nombre total de greffes	Greffes à partir de donneurs vivants	
France entière						
Poumon	184	0	0 %	182	0	0 %
Foie	1 024	49	4,8 %	1 037	36	3,5 %
Rein	2 572	197	7,7 %	2 731	247	9 %
Ile-de-France						
Poumon	96	0	0 %	97	0	0 %
Foie	368	39	11 %	409	27	6,6 %
Rein	666	94	14 %	726	116	16 %

Données Cristal du 17 mars 2007

► **Le prélèvement d'organes : que dit la Loi ?**

- * La loi de bioéthique de juillet 1994 adopte le principe du « consentement présumé » : toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps après sa mort, en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant.
- * Ainsi, la loi donne à chacun la liberté de choisir s'il est d'accord ou non, en cas de décès (mort encéphalique constatée), avec le prélèvement des organes sur son corps en vue d'une transplantation sur un patient en attente. Et, par la loi, le corps médical a l'obligation de recueillir l'autorisation de prélèvement d'un ou de plusieurs organes auprès de la famille d'un défunt, dans les heures qui suivent le décès. D'où la nécessité de faire connaître à son entourage proche sa position sur la question.

► **S'informer et prendre position pour que les chiffres de dons augmentent**

Les études d'opinion montrent que les Français se déclarent majoritairement favorables au don d'organes. Mais, devant la décision à prendre, la réalité est toute autre et les chiffres ne reflètent plus les intentions : sur 100 prélèvements d'organes possibles, 30% environ ne sont pas effectués en raison du refus des familles. Et ce chiffre ne varie pas depuis quelques années.

Pour des motifs qui leur sont propres, de nombreuses personnes n'acceptent pas le principe du don d'organes. Restant intrinsèquement liée à la mort, la question du don d'organes suscite légitimement réflexion pour chacun d'entre nous.

La majeure partie du public se trouve indécis face à cette situation faute d'information : dans quel état vais-je récupérer le corps du défunt ? Ne vais-je pas trahir la volonté de mon proche ? Est-ce la même démarche que le don de son corps à la science ... ?

Beaucoup de questions difficiles à évoquer pour la famille au moment dramatique du décès d'un proche et où le temps de la prise de décision est court (le prélèvement ne peut être effectué sur le corps que quelques heures après le décès).

D'où l'interrogation que chacun devrait avoir de son vivant sur cette question afin de se déterminer, de communiquer sa décision à sa famille et ainsi ne pas faire peser le poids de la décision à ses proches dans le cas éventuel d'une mort précoce ou brutale.

Si le don de ses organes est un geste que beaucoup peuvent accepter, le faire savoir à son entourage de son vivant améliorerait notablement le nombre de greffes effectuées.

► **Un acte de civisme et de solidarité sociale**

On ne choisit pas d'être receveur. " Mais choisir de donner, c'est faire honneur au courage de ceux qui luttent jour après jour contre la mort et faire honneur à la mémoire du défunt, par qui la vie continue " (Elizabeth TOTARO, qui, en donnant les organes de sa fille Audrey décédée brutalement à l'âge de 14 ans, a permis de greffer 5 personnes).

Contacts

- * Delphine FESSARD, assistante communication & partenaires - delphinefessard@trans-forme.org / +33 (0)1 43 46 75 46
- * Olivier COUSTERE, Directeur-fondateur de Trans-Forme, directeur de projet et relations avec les partenaires - olivier.coustere@myriadintermediation.com / +33 (0)6 60 40 50 63