

ÉPINAL 18 > 20 octobre 2013



21^e JEUX NATIONAUX 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, adultes et séniors, débutants et confirmés,

Venez participer !

Athlétisme / Badminton / Bowling / Cyclisme / Marche /
Natation / Pétanque / Tennis de table / Tir à l'Arc

La participation aux Jeux Nationaux sera l'occasion pour certains d'obtenir le précieux sésame pour rejoindre l'équipe de France des transplantés lors des prochains Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés à La Chapelle d'Abondance en Haute-Savoie du 12 au 17 janvier 2014

Trans-Forme, Labellisée Grande Cause Nationale 2009

RENSEIGNEMENTS et INSCRIPTIONS

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



DU 18 AU 20 OCTOBRE 2013

EPINAL ACCUEILLE

LES 21^{ÈMES} JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

DOSSIER DE PRESSE



Contacts presse : Vie publique - Nathalie Cassagnes - Adeline Truchot
contact@agenceviepublique.com - 01 43 54 17 44

Les jeux en bref



100 participants

sportifs greffés ou dialysés et leurs accompagnateurs, heureux de se retrouver pour «leurs» Jeux Nationaux. Des sportifs de tous âges et de toute la France, des ambassadeurs du «oui» au don d'organes.

3 jours

du vendredi 18 au dimanche 20 octobre 2013

1 commune à nouveau mobilisée EPINAL

La commune des Vosges se mobilise aux côtés de Trans-Forme et accueille pour la 2^{ème} fois les Jeux Nationaux des Transplantés

1 cause

Promouvoir la réussite de la transplantation et la nécessité des dons d'organes, par l'image positive des transplantés et des dialysés pratiquant une activité physique et sportive.

10 disciplines sportives

Marche 3 km, tennis de table, tir à l'arc, pétanque, athlétisme, cyclisme 20 et 40 km, bowling, natation, badminton...

OUVERTS à tous

Tous les transplantés et dialysés, de tous niveaux physiques, peuvent s'inscrire pour participer aux épreuves sportives, sous réserve de pré-requis médicaux satisfaisants.

Le grand public est aussi convié : conférence sur le don d'organes, marche du don d'organes et cérémonie d'ouverture, Relais des familles en mémoire des donneurs, pièce de théâtre «Sarah»...

1 esprit

Ce n'est pas la recherche de performances à tout prix, mais la participation de chacun, à sa mesure, dans le cadre d'épreuves organisées avec rigueur et sécurité.

1 devise

Je donne, tu donnes... ils courent.



www.trans-forme.org

Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés sont organisés par Trans-Forme*

*Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés

Contacts presse : Vie publique - Nathalie Cassagnes - Adeline Truchot
contact@agenceviepublique.com - 01 43 54 17 44

Un programme bien rempli

Les Jeux auront donc lieu du 18 au 20 octobre 2013 et accueilleront près de 100 participants qui s'affronteront dans la bonne humeur dans différentes disciplines sportives.

En plus des compétitions, les Jeux sont l'occasion de sensibiliser largement le public au don d'organes au cours de moments forts ouverts à tous :

o Jeudi 17 octobre à 20 H : CONFÉRENCE

sur le thème « Dons d'organes et Transplantation : hier, aujourd'hui et demain »

Gratuite et ouverte à tous, organisée par Trans-Forme et la Ville d'Epinal, cette conférence donnera l'occasion au public de poser toutes les questions relatives à cette thématique et de réfléchir aux questions très actuelles du don d'organes.

Modéré par Mr Olivier COUSTERE, Secrétaire Général et Fondateur de l'association Trans-Forme

Amphithéâtre de la faculté de droit - 2, rue de la Maix



o Samedi 19 octobre à 9H30 : MARCHÉ DU DON D'ORGANES

Marche ouverte à tous, du plus jeune au plus ancien, aux transplantés, dialysés et à leurs accompagnateurs, mais surtout à toutes les associations et habitants d'Epinal... pour le plaisir de marcher ensemble et d'exprimer son soutien à la cause solidaire du Don d'Organes.

Au départ de la Place du petit Champ de Mars

o Samedi 19 octobre à 19H : PIÈCE DE THÉÂTRE «SARAH»

AVEC CORALIE RUSSIER

Spectacle grand public, pour sensibiliser à la réussite de la greffe et à la nécessité des dons d'organes !

Comédienne, chanteuse et greffée du foie, Coralie Russier interprétera le rôle d'Alice au sein de la pièce de théâtre « Sarah ».



L'histoire : Dix ans auparavant, Alice a subi une greffe du foie qui lui a sauvé la vie. Elle fête l'anniversaire de ses vingt ans et s'adresse pour la circonstance à celle qui lui a permis de renaître : Sarah.

La pièce parle bien sûr de transplantation, d'hôpital, de la solitude du malade, mais elle parle avant tout d'humanité, de rapport à l'autre, de sensualité, de beauté. On y cite Rilke, Voltaire...on y entend de la musique, des rires...et l'on découvre très vite que le vrai sujet de « Sarah » est la joie de vivre. Et c'est cette envolée du cœur et de l'esprit que l'auteur et l'actrice ont choisi de partager avec les spectateurs. Le spectacle a été créé en 2005 et totalisait près de 200 représentations en 2011 en France, en Suisse, et jusqu'en Polynésie. Ovationnées en France et à l'étranger, Coralie et « Sarah » ont reçu en 2007 le prix Arts et Fraternité. Par ailleurs, la pièce a reçu un magnifique accueil au Festival OFF en Avignon, en 2010.

« Je m'appelle Coralie et j'ai été transplantée du foie, petite, à l'orée de mes 6 ans. J'en ai aujourd'hui 24 et grâce à ce don plein d'amour et de courage, je vis, je respire, je grandis. Pendant mes années d'hôpital, je me suis prise de passion pour le cinéma, pour la scène, pour la chanson et la comédie. Grâce aux associations Petits Princes et Rêves, qui m'ont fait rencontrer des gens de cinéma, des artistes et surtout des organisateurs de spectacles, j'ai pu vivre ces passions de l'intérieur. Elles aussi ont participé, avec la transplantation, à me donner le goût et l'envie de vivre. Chantant partout où l'on me le proposait, je n'ai plus eu le temps d'être malade et j'ai vagabondé de scènes en scènes, en m'épanouissant toujours plus. »
Son site : <http://www.coralierussier.book.fr>

Ouvert à tous - Tarif unique : 5 € (billetterie sur place) - Gratuit pour les mineurs
Auditorium de la Louvière - 7 rue de la Louvière

o Dimanche 20 octobre à 12H15 : LA MARCHÉ DE CATHERINE - RELAIS DES FAMILLES

Relais des familles pour rendre hommage aux donneurs et aux familles de donneurs.

Marche symbolique qui se déroulera au départ de la place des Vosges, en présence de Mélanie Rousselot, fille de Catherine décédée d'une hémorragie cérébrale en 2013 à Epinal. Sage-femme puis cadre infirmier, Catherine a longtemps eu la chance de donner naissance, et a également accompagné en fin de vie de nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le don d'organes était pour elle une évidence. Ses 2 reins et son foie ont pu être prélevés suite à son décès redonnant la vie à trois personnes en attente de greffe.

Au départ de la Place des Vosges

JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS - PROGRAMME
EPINAL 18 > 20 OCTOBRE 2013

Jeudi 17 octobre

20H - 22H30

Conférence sur le don

Vendredi 18 octobre

14H - 20H

Accueil des participants

Samedi 19 octobre

9H30 - 10H15

Marche du don d'organes

10H30

Cérémonie d'ouverture

11H

3 km marche

13H30 - 16H

Tennis de table
Tir à l'arc

16H - 19H

Pétanque

19H - 20H20

Pièce de théâtre "Sarah"

Dimanche 20 octobre

9H - 12H

Athlétisme
Cyclisme (20 et 40 km)
Bowling

12H - 12H45

Relais des familles

13H30 - 16H30

Natation
Badminton

17H

Relais de la flamme

17H30

Cérémonie de clôture



Quelques portraits de participants...

Parmi les compétiteurs transplantés et dialysés qui vont donc participer à ces jeux, le plus jeune est âgé de 10 ans, le doyen a 79 ans.

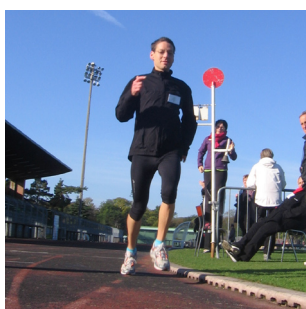


JEANNE CARLES, 14 ans, transplantée du rein en 2004 - Veyrières (15)

Greffée d'un rein alors qu'elle n'avait que 4 ans, Jeanne est une collégienne en pleine forme et qui adore le sport, surtout le tennis. Grâce à la mobilisation de tout son entourage et des habitants de sa région, elle a eu la chance en juillet dernier de s'envoler pour Durban en Afrique du Sud pour ses 1er Jeux Mondiaux des Transplantés. Elle en est revenue avec 3 médailles d'or mais surtout avec des souvenirs inoubliables.

OLIVIER PASTEUR, 33 ans, transplanté du rein en 2009 - Paris (75)

Malade depuis son plus jeune âge et après 6 longues années de dialyse, Olivier a été greffé d'un rein en 2009. Il comprend « que les personnes ayant perdu un proche se sentent agressées par la demande de don d'organes, pressées par l'urgence de la décision, mais le don d'organes est pour des milliers de malades le seul espoir d'avenir, l'espoir d'une nouvelle vie. » Cet ingénieur de 33 ans profite désormais de la vie et aime s'adonner à des loisirs qui ne lui étaient pas accessibles quand il était malade : randonnée, ski, running...



LILIAN DEBRAY, 41 ans, transplanté du rein en 1999 - Suisse

Ce suisse de 41 ans était déjà sportif avant de devoir être greffé du rein il y a maintenant 14 ans. Athlète accompli, Lilian pratique le ski de fond à un rythme intensif et quand il n'y a pas de neige... et bien il court. Pour ces jeux il participera aux épreuves d'athlétisme pour le côté sportif, mais aussi aux compétitions de badminton, pétanque et tri à l'arc pour la convivialité et le plaisir de retrouver des amis.

JEAN-CLAUDE LE BOURHIS, 79 ans, transplanté du cœur en 2000 - Olonne sur Mer (85)

Ancien coureur cycliste, ce vendéen a dû être greffé à l'âge de 66 ans suite à une insuffisance cardiaque. Après sa greffe, il n'a pas mis longtemps à reprendre le sport : triathlon, course à pied et surtout... cyclisme ! Fidèle des événements organisés par Trans-Forme, Jean-Claude a remporté au cours des années de nombreuses médailles. Comme il l'explique « malgré la greffe, la vie continue, ... grâce à une bonne hygiène de vie ».



RENÉ VOUAUX, 54 ans, transplanté du cœur en 2007 - Saint Dié des Vosges (88)

Pour ces jeux à Épinal, ce pharmacien de 54 ans viendra en voisin puisqu'il habite à Saint Dié. Greffé du cœur à l'âge de 48 ans suite à une cardiomyopathie non obstructive, René participe pour la 1ère fois aux Jeux Nationaux des Transplantés. Ses motivations : « c'est une façon de remercier mon donneur et surtout de faire parler du don d'organes. » Il participera aux épreuves d'athlétisme et de natation.

Le mot du Député-Maire

La ville d'Epinal est heureuse d'accueillir cette année la 21^{ème} édition des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, pour laquelle la Cité des Images est fière d'apporter sa contribution à travers la mise à disposition de l'ensemble de ses équipements sportifs et culturels.



L'organisation de cette manifestation pour la seconde fois consécutive dans notre Ville, représente à la fois un grand motif de fierté et une responsabilité pour accompagner Trans-Forme dans sa volonté de provoquer une véritable prise de conscience collective à travers la promotion du don d'organes en France.

Pour promouvoir le don d'organes, vous avez choisi la voie de l'action, du dynamisme, du sourire à la vie en organisant ces Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés qui rassemblent à Epinal ces sportifs qui n'ont rien de héros... Ils sont des hommes et des femmes courageux, à qui la vie n'a pas fait de cadeau. Et pourtant, par leur enthousiasme, par leur pugnacité, ils forcent notre admiration et rendent le meilleur hommage qu'il soit à celui ou à celle qui leur a permis de revivre, de survivre... de vivre.

La mission de Trans-Forme, c'est d'organiser cet hymne à la vie par le biais de ces compétitions sportives qui se dérouleront au cours d'un week-end bien occupé.

Mais la mission de Trans-Forme, c'est aussi de faire un point sur l'avancée des techniques en matière de Don et de Transplantation, au gré d'un forum médical, et de proposer plusieurs animations ludiques expliquant la nécessité du don d'organes au grand public.

Car un don d'organes a d'autant plus de chances d'être un succès que le temps de la transplantation est court.

C'est pourquoi chacun doit se poser la question aujourd'hui, pour soi-même et pour ses proches, de son adhésion à l'idée de donner ces précieux organes qui peuvent prolonger la vie d'autrui.

Cette question, éminemment personnelle, doit être posée en dehors de toute pression. Elle doit être le fruit d'une réflexion, d'un choix. S'il porte sur l'acceptation du Don d'organes, alors nous pouvons décharger nos familles de la responsabilité de cette décision au cas où surviendrait un terrible événement, en portant sur soi la Carte individuelle de donneur d'organes.

Je forme le vœu que les 21^{ème} Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés soient un véritable succès dans la promotion d'une cause que je soutiens avec conviction.

M. le Député-Maire d'Epinal



Les partenaires

Les partenaires institutionnels



Les partenaires privés



Atelec Groupe Digital - Clin d'œil beauté d'Epinal - Cosma Natura d'Epinal - Daskalidès Chocolatier d'Epinal - Espace Bien Etre d'Epinal - Institut Bleu Marine - Institut Chrysalide d'Epinal - Institut Grain de Beauté d'Epinal - Parfumerie Apsara d'Epinal - Parfumerie Douglas d'Epinal - Restaurant «le 17» à Epinal

Les partenaires associatifs

Les Poulettes



Trans-Forme et le don d'organes

Créée en 1989, l'association Trans-Forme a pour but de **promouvoir la nécessité et l'utilité des dons d'organes**, à travers 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 personnes transplantées, réhabilitées physiquement après leur maladie rallient 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 aider à réhabiliter physiquement les transplantés et dialysés, 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 ainsi que 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, etc.) et des actions 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 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 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 afin 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 Coustère, Secrétaire Général et Fondateur de l'association 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.

Qui soutient Trans-Forme ?

D'éminentes personnalités du monde médical

- Mr le Professeur Christian Cabrol, pionnier européen des greffes cardiaques (1ère greffe du coeur le 28 avril 1967)
- Mme 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

De nombreuses personnalités sportives comme Maud Fontenoy, Yannick Noah, Richard Dacoury, Erik Boisse...

La greffe en France

La greffe aujourd'hui : une thérapeutique maîtrisée

Environ 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%. L'efficacité thérapeutique de la greffe et ses bénéfices pour les personnes transplantées sont aujourd'hui en réelle progression : 5 ans après la greffe, 58% des transplantés cardiaques sont en vie et même 60% pour les transplantés hépatiques. En matière de transplantation rénale, sur 100 greffons transplantés, 71% sont encore fonctionnels 5 ans après.

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. Et, par la loi, le corps médical a l'obligation de recueillir auprès de la famille d'un défunt, dans les heures qui suivent le décès, l'opinion de ce-dernier 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 sur eux le poids de la décision.

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 alors que 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).

Les chiffres en 2012

Le nombre de greffes réalisées en France en 2012 est en légère progression de 1,57% par rapport à 2011, avec 5 023 greffes réalisées. Le nombre de prélèvements est également en augmentation de 1,1% (avec 1 589 prélèvements d'organes en 2012). Ces résultats en augmentation ne doivent cependant pas masquer le besoin croissant en organes à greffer, que la hausse de l'activité ne suffit pas à satisfaire. Plus de 17 000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes en 2012 et chaque année ce sont plus de 200 personnes qui décèdent faute de recevoir un greffon à temps. Le taux de refus (c'est-à-dire le nombre de prélèvements qui n'ont pas lieu pour cause de refus du défunt ou de la famille) avoisine encore les 30%.

Pour plus d'informations www.agence-biomedecine.fr

Contacts presse : Vie publique - Nathalie Cassagnes - Adeline Truchot
contact@agenceviepublique.com - 01 43 54 17 44