

TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

*Ces sportifs presque
comme les autres...*



LE SPORT : UNE NÉCESSITÉ POUR TOUS / LES POSSIBILITÉS PHYSIQUES / QUELS SPORTS PEUVENT-ILS PRATIQUER ? / LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE / LE PROGRAMME D'ENTRAÎNEMENT PERSONNALISÉ EN CRÉNEAUX / LES CERTIFICATS MÉDICAUX / DOPÉS PAR NÉCESSITÉ THÉRAPEUTIQUE / QUI EST TRANS-FORME ?

SOMMAIRE

- 2 ÉDITORIAUX des Ministres
- 4 ÉDITORIAUX des Professeurs Legendre et Lonsdorfer
- 6 INTRODUCTION
- 8 BIEN DANS SON CORPS, BIEN DANS SA TÊTE
- 10 RÉAPPRENDRE À CONNAÎTRE SES POSSIBILITÉS ET MESURER SON EFFORT
- 12 UN SPORT SANS DANGER
- 14 CHOISIR UNE ACTIVITÉ ADAPTÉE
- 16 RÉHABITUER LE CORPS AUX EFFORTS: LE PEP'C
- 18 ATTESTER D'UNE BONNE CONDITION GÉNÉRALE
- 20 DOPÉS PAR NÉCESSITÉ THÉRAPEUTIQUE
- 22 POUR EN SAVOIR PLUS: QUI EST TRANS-FORME ?

- 24 SOMMAIRE DES ANNEXES



Le sport est un moyen de promouvoir l'éducation, la santé, le développement et la paix.

Il constitue aussi une occasion privilégiée de connaissance de soi et des autres, des règles et des devoirs. Il permet le développement de la personnalité, et participe pleinement à la formation de l'enfant et des jeunes ; il s'inscrit ainsi au cœur de nos missions.

Le sport représente toujours le meilleur moyen de faire de son corps un ami et, à tout âge, l'activité physique n'améliore pas seulement la santé des personnes mais également la qualité de leur vie.

Le sport est un vecteur de développement moteur, psychologique et social pour chacun, il l'est d'autant plus pour les enfants et adultes transplantés ou dialysés. Promouvoir l'activité chez ces jeunes en organisant des manifestations mais aussi en conseillant les parents, les professionnels de santé, les enseignants sur les sports à recommander ou à déconseiller, les précautions à prendre, est une initiative tout à fait louable.

Pour toutes ces raisons, je suis très sensible aux actions que mène le Directeur Olivier Coustere et toute son équipe de l'association Trans-Forme.

Je salue le remarquable travail de ce livret de sensibilisation et je souhaite que cet ouvrage reçoive un accueil chaleureux de l'ensemble du monde éducatif.

Gilles de Robien
Ministre de l'Éducation Nationale,
de l'Enseignement supérieur et de la Recherche



Les bénéfices pour la santé de la pratique des activités physiques ou sportives (APS) adaptées et bien conduites sont largement décrits dans la littérature scientifique. La pratique des APS est bénéfique notamment chez les individus atteints de certaines maladies chroniques car elle est de plus en plus considérée comme une véritable thérapeutique faisant partie intégrante de la prescription médicale.

Chez les transplantés et les dialysés qui vivent une épreuve souvent difficile et qui sont soumis à des contraintes quotidiennes, la pratique des APS leur permet d'améliorer leur condition physique et participe à leur réintégration sociale et professionnelle. Aujourd'hui, ils sont encore trop souvent exclus d'un grand nombre de clubs ou d'associations sportives en raison de craintes injustifiées dues pour la plupart à une méconnaissance de leur prise en charge.

Le but de ce livret est donc de lever ces réticences en sensibilisant les éducateurs sportifs et les dirigeants sportifs à ce problème, afin de faciliter l'accès à la pratique sportive à un plus grand nombre de transplantés et de dialysés.

Je tiens à remercier tout particulièrement Monsieur Olivier Coustere, Directeur de Trans-Forme, à l'initiative de ce travail.

Je souhaite vivement que cet excellent ouvrage reçoive un accueil chaleureux de la part de l'ensemble du monde sportif afin de permettre, mieux encore, l'épanouissement et l'amélioration de la qualité de vie des transplantés et des dialysés.



Jean-François Lamour
Ministre de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative

ÉDITORIAUX

des Professeurs Legendre et

La transplantation rénale est le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique lorsque celle-ci est parvenue au stade terminal car elle améliore à la fois, la qualité de vie des patients (quelque soit la manière de la mesurer) mais aussi leur espérance de vie. La reprise d'une activité sportive ou même le début d'une telle activité après une transplantation est certes le témoin d'une excellente réadaptation mais elle contribue également à diminuer le risque cardiovasculaire (dont on sait qu'il est élevé chez les patients transplantés) et ce, en complément des traitements médicamenteux destinés à mieux contrôler la pression artérielle et les lipides, de l'arrêt du tabac, etc... C'est le mérite de l'association Trans-Forme et de son directeur, Olivier COUSTERE, de promouvoir l'activité sportive chez les patients transplantés en organisant bien sûr, des événements médiatiques mais aussi de conseiller les patients, les paramédicaux et les professionnels de santé sur le type de sport à recommander ou à déconseiller, les précautions à prendre, les examens à réaliser éventuellement. C'est en particulier l'objet de ce livret de sensibilisation : « Transplantés et dialysés: ces sportifs presque comme les autres. »

Je ne doute pas qu'il rencontrera un vif succès!

Professeur Christophe Legendre

Chef de Service Transplantation

Hôpital Necker – Enfants Malades

L'aggravation lente de sa maladie chronique et les contraintes quotidiennes qui en résultent placent le patient dans un état de sédentarisation croissante avec une altération consécutive de son aptitude physique souvent génératrice de difficultés familiales et professionnelles.

Après la greffe les fonctions vitales sont progressivement retrouvées mais les séquelles d'un déconditionnement prolongé et les effets secondaires de l'incontournable traitement anti-rejet peuvent laisser la personne dans un état de fragilité, d'attentisme, voire de pessimisme vis-à-vis d'elle-même, comme s'il ne lui était plus possible de retrouver sa forme et sa qualité de vie d'antan.

Depuis près de deux décennies l'association Trans-Forme n'a cessé d'être porteuse de formidables messages d'optimisme magnifiquement illustrés par les performances de ses sportifs mais aussi par les liens d'amitié, de soutien, d'échange, exprimés par ses membres lors de chaque rencontre communautaire.

La rédaction de ce livret du "Bien Vivre" en est une autre preuve. Il nous fait l'honneur de promouvoir le "PEP'C", ce Programme d'Entraînement Personnalisé en Créneaux mis au point avec nos collègues M. GIMENEZ, E. LAMPERT, B. METTAUER, N. TORDI et R. RICHARD grâce à l'altruisme d'un groupe d'amis Transplantés Cardiaques alsaciens qui se prêtèrent à nos études. En effet de 1990 à 1994 ces patients nous ont offert leur disponibilité et leur courage pour accepter les examens répétés - prises de sang, cathétérismes cardiaques, biopsies musculaires - nécessaires à la vérification de nos hypothèses : c'est donc un hommage particulier que Trans-Forme leur apporte aujourd'hui.

Mieux encore, cette année a vu la création dans notre Centre de Gérontologie d'une Consultation de l'Aptitude Physique du Senior, CAPS, dans laquelle le PEP'C constitue l'atout principal pour un retour vers une vie plus active.

Ainsi pour le patient malade comme pour le convalescent, pour le sportif comme pour la personne vieillissante, la chaîne de l'entraide s'est encore enrichie grâce au dynamisme toujours renouvelé de Trans-Forme.

Professeur J. Lonsdorfer

Ancien Chef du Service des EFR et de l'Exercice PU-PH CONSULTANT

Responsable de la CAPS, HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG

INTRODUCTION

Dialyse et greffe. Pour la plupart d'entre nous, ces mots signifient assez peu de choses finalement. Des contraintes médicales handicapantes au quotidien. Une lourde opération chirurgicale, pour le malade comme pour les médecins. Un don généreux pour la vie. Mais après ? Combien d'entre nous savent ce qu'implique réellement de subir une dialyse ? Combien d'entre nous réalisent quel parcours du combattant attend le nouveau greffé, à présent lancé dans une reconquête de sa vie sociale, professionnelle et psychologique.



L'enjeu est de taille: il ne s'agit plus simplement d'être en vie, il faut vivre.

Il faut désormais tenter de maintenir ou regagner une certaine qualité de vie. Pratiquer une activité sportive participe de ce cheminement souvent personnel, long et parfois éprouvant.

Le but de ce guide est d'expliquer aux éducateurs sportifs les spécificités, mais aussi les normalités, des dialysés et greffés face à la pratique physique et sportive, pour atténuer les réflexes de peur de l'inconnu ou au contraire d'indifférence (par ignorance). Expliquer et donner des outils aux responsables d'organisations sportives pour

réagir et agir; qu'il s'agisse des questions d'assurance, des pré-requis médicaux imposés selon la nature de la greffe ou encore la problématique du dopage. *L'objectif ultime est donc que les transplantés et dialysés puissent être intégrés à des structures proposant des activités physiques et sportives dites "classiques".*

L'activité physique et sportive est une véritable thérapie auxiliaire.

Elle permet aux transplantés, comme aux dialysés, de se réapproprier leur corps, de se sentir mieux dans leur tête et de recréer un lien social souvent distendu, voire anéanti, par la maladie.

Mais comment s'engager sur la voie du retour à une vie normale quand la société, voire le receveur greffé lui-même, se posent toujours la même question: handicapé ou valide? Comment envisager une réhabilitation totale et s'investir dans une activité sportive quand les deux réactions typiques des éducateurs auxquelles font face les transplantés se résument à une intégration immédiate et "inconsciente" par une méconnaissance de la greffe (occultant les réalités spécifiques du transplanté) ou, inversement, à de la "panique" face aux risques imaginés? Se réapproprier son corps après la greffe est une étape capitale, longue et solitaire. Les transplantés et dialysés se

retrouvent trop souvent en situation d'exclusion. Le droit au sport "normal", même pratiqué de manière compétitive, ne devrait pas être hypothétique.

Ce livret a été imaginé par l'association Trans-Forme. Association loi 1901 agréée par le Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, Trans-Forme rassemble des sportifs ayant subi une transplantation ou dans l'attente d'une transplantation, et a notamment pour vocation la réhabilitation de ses adhérents par l'activité physique et sportive.

Toute différence devrait pouvoir être valorisée, voire revendiquée, car acceptation de l'autre et partage sont un acte fort de citoyenneté.

Bien dans son **corps**,
bien dans sa **tête**



LE SPORT: UNE NÉCESSITÉ POUR TOUS

Cet adage bien connu est valable pour chacun d'entre nous. Faire du sport permet à toute personne en bonne santé de le rester, d'améliorer ses aptitudes et de retarder le vieillissement naturel de l'organisme. Mais au-delà de l'aspect purement physique, la pratique sportive euphorise et contribue largement au bien-être psychologique. Pourquoi les transplantés et dialysés seraient-ils exclus d'une telle promesse de bonheur ?

Au cours de la maladie chronique, un entraînement physique est souvent l'allié précieux de la médecine pour prévenir, retarder ou améliorer les problèmes ostéo-articulaires, cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques et musculo-tendineux.

Lorsqu'il est autorisé – et c'est aujourd'hui prouvé scientifiquement – l'exercice physique devient une véritable thérapie auxiliaire pour le greffé, qui se réapproprie ainsi son corps tout entier. Les vertus de l'activité physique et sportive sont multiples et connues. Le sport est un jeu, une façon de se dépasser, de se défouler, de réapprendre à se connaître et un formidable outil pour dépasser ses limites. C'est un moyen de préparer son organisme à recevoir la greffe,

puis de le cicatrifier par une récupération physique plus rapide et de qualité.

Les transplantés d'organes et les dialysés (insuffisants rénaux) aspirent aujourd'hui à intégrer les structures sportives traditionnelles.

Or, du fait d'un certain nombre de "réticences" rencontrées, voire de l'inquiétude de principe, généralement fondée sur une certaine ignorance, les sportifs transplantés et dialysés ont à ce jour un accès difficile aux clubs sportifs traditionnels.

Le sentiment d'exclusion persiste souvent au-delà de la maladie, y compris pour celles et ceux qui cherchent à "s'en sortir". C'est pourtant là que se juge la réussite de la transplantation.



*Réapprendre
à connaître ses possibilités
et mesurer son effort*

TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS : LEURS POSSIBILITÉS PHYSIQUES

Les transplantés et dialysés peuvent pratiquer une activité physique et sportive mais pas n'importe comment. Le corps doit retrouver ses repères et une réadaptation progressive est indispensable. Avec l'accord du médecin, il est possible de reprendre un entraînement régulier, graduel et contrôlé.

Du fait de l'insuffisance rénale, le patient dialysé présente souvent un vieillissement précoce de l'organisme –et notamment des articulations– accompagné de processus dégénératifs douloureux qui limitent les mouvements. Ces difficultés de mouvement ainsi que les douleurs articulaires peuvent également être causées par une calcification et des dépôts anormaux sur les tendons et les muscles.

De leur côté, les patients en attente d'une greffe de foie ou de cœur, ainsi que ceux qui démarrent une dialyse, sont poussés par la force de la maladie à avoir une vie plus statique. De ce fait, leur capacité respiratoire risque de diminuer progressivement.

Pour retrouver ce souffle perdu, sentir les douleurs s'estomper voire disparaître, et tout simplement améliorer son quotidien, l'entraînement physique est capital.

Cette réadaptation au sport se fait progressivement, avec le soutien indispensable de la kinésithérapie dans les premiers temps. Des exercices peuvent être prescrits dès le séjour à l'hôpital, donnant ainsi au patient la possibilité d'entamer sa rééducation musculaire et tendineuse.

Le greffé réapprend ainsi à connaître ses possibilités et à mesurer son effort dans le cadre de la reprise progressive d'une activité physique. Et au moment où cette activité quitte la sphère de la kinésithérapie pour ressembler de plus en plus à de la gymnastique ou du sport, le transplanté peut se tourner vers des fédérations sportives, des clubs ou des associations comme Trans-Forme (voir p.32).

CONCRÈTEMENT... QUELS SPORTS PEUVENT-ILS PRATIQUER ?

Comme tout à chacun, les patients greffés vont choisir la pratique d'un sport, plutôt qu'un autre, en fonction de leurs goûts. Mais aussi en tenant compte de leur âge, leur morphologie, leur sexe, leur état de santé, leurs maladies antérieures et l'avis de leur médecin.

Depuis les Jeux Mondiaux des Transplantés organisés en 1978, il est avéré que de nombreux sports ne présentent aucun danger spécifique pour les transplantés.

Sports possibles:

Natation
Jogging
Vélo (loisir)
Marche
Ski de fond
Tir au poing
Arme d'épaule
Biathlon
Gymnastique douce
Stretching
Voile

Sports possibles mais nécessitant une bonne structure ostéo-articulaire:

Tir à l'arc
Course de fond
Course de demi-fond
Lancer de poids
Saut en hauteur
Lancer de javelot
Canoë-kayak
Volley-ball

Attention! D'autres activités beaucoup plus intenses peuvent être pratiquées mais sous un contrôle médical très strict.

Course de vitesse
Tennis
Badminton
Tennis de table
Triathlon
Squash
Cyclisme
Karting
Ski alpin

Un sport sans danger



Les sports à bannir, en raison du risque de contacts et de blessures:

Sports collectifs (car contacts),
Sports de combat,
Plongée sous-marine (dont on ne connaît pas l'effet de la pression sur le malade).

ATTENTION ! LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE

*Les transplantés et dialysés sont des sportifs **presque** comme les autres... Comme pour chacun d'entre nous, le premier critère de choix est l'envie, l'affinité ressentie pour la pratique d'une activité plutôt qu'une autre; la volonté de s'investir pour aller jusqu'à la compétition ou simplement pour le loisir. Mais si les transplantés et dialysés peuvent pratiquer de nombreux sports, certaines précautions restent malgré tout de rigueur.*

Par exemple, il n'est pas recommandé pour un dialysé de pratiquer le tir à l'arc ou le volley-ball. Cela peut être dangereux d'exposer de la sorte sa fistule (sorte de cathéter le plus souvent placé dans l'avant-bras, permettant l'accès aux veines du dialysé et donc de pratiquer l'hémodialyse). Le transplanté du cœur doit quant à lui fournir des efforts progressifs en raison du lancement nécessairement progressif de sa "pompe" cardiaque.

Un cas particulier: la plongée sous-marine.

A l'heure actuelle, on ne connaît pas les répercussions de la pression sur la fistule de dialyse ou sur le greffon, ni sur les effets des médicaments en profondeur.

Mais la capacité à la pratique, ou non, d'un sport est avant tout déterminée par le médecin. Il doit délivrer une attestation de

non contre-indication au sport choisi. Les transplantés doivent également pratiquer régulièrement (tous les 6 mois) une épreuve d'effort, selon le type de discipline choisie.

Aussi, les transplantés et dialysés doivent rester prudents dans le choix de leur activité.

Certains préalables sont à étudier de près:

- analyse des capacités cardiaques et respiratoires,
- éventuels handicaps associés,
- durée, type et répétitivité de l'effort,
- pression mécanique sur les articulations,
- dépense énergétique.

En effet, ce dernier point est important.

La diététique demande une certaine discipline aux transplantés et dialysés. En

reprenant une activité physique et sportive, ces derniers doivent réadapter leur alimentation et boire beaucoup.

Choisir une activité adaptée



Quel que soit le sport pratiqué, le régime alimentaire doit être en phase avec les dépenses énergétiques. Voici un petit rappel de quelques exemples:

Coût énergétique

FAIBLE:

- Conduire
- Faire ses courses
- Marche
- Pétanque
- Golf
- Tir au pistolet et à la carabine
- Tir à l'arc
- Bowling

Coût énergétique

MOYEN:

- Jardiner
- Activités manuelles
- Escalade
- Canoë
- Voile
- Planche à voile
- Volley-ball
- Tennis de table
- Ski
- Vélo
- Musculation
- Karting

Coût énergétique

ÉLEVÉ:

- Monter rapidement les escaliers
- Jogging
- Natation
- Squash
- Tennis
- Athlétisme
- Badminton
- Cyclisme
- Triathlon

PROGRAMME D'ENTRAÎNEMENT PERSONNALISÉ EN CRÉNEAUX LA TECHNIQUE DU PEP'C

Cette technique - qui porte bien son nom ! - vise à réhabituer le corps à fournir un effort. Elle a été imaginée par le service des Explorations Fonctionnelles Respiratoires, Cardio-Circulatoires et de l'Exercice des hôpitaux universitaires de Strasbourg.

Inactivité ou manque d'entraînement engendrent inévitablement une baisse de la capacité à l'effort. Plus le temps passe et plus le moindre effort coûte de l'énergie à l'organisme.

La longue maladie exigeant souvent l'immobilisation, ou le moins de mouvements possible, les gestes du quotidien ne sont plus réalisés et s'installe alors la spirale du "déconditionnement". C'est là qu'intervient le PEP'C. Son rôle : sortir la personne de cette spirale infernale.

À raison de 2 à 3 séances d'entraînement de 30 minutes par semaine, cette technique permet un gain d'au moins 30% des capacités physiques en six semaines. Le PEP'C vise à reproduire les efforts de la vie courante, alternant ainsi activités brèves mais intenses et mouvements demandant de l'endurance. Chaque séance est bien sûr individualisée et adaptée aux capacités physiques du sujet.

Comment ça marche ?

Dans une séance se succèdent **six créneaux de 5 minutes**. Un créneau est constitué de 4 minutes d'effort à une intensité modérée (appelée **base**) et d'une minute à forte intensité (appelé **pic**). Les bases et les pics sont déterminés lors d'une épreuve d'effort initiale. La base correspond au seuil d'hyperventilation et donc à la dernière intensité que le sujet est capable de maintenir pendant une très longue période. Le pic de courte durée correspond à la puissance maximale que le sujet peut développer, minorée de 10%. Dès qu'une diminution de 10% de la fréquence cardiaque est observée, on augmente la difficulté (base et/ou pic) afin de maintenir un niveau d'effort suffisant. Assez rapidement la fréquence cardiaque diminue, ce qui traduit un moindre coût énergétique.



Réhabituer le corps aux efforts

Le PEP'C est une des techniques de "réentraînement" mais ce n'est pas la seule. Elle ne doit pas être entreprise sans un accord médical et une épreuve d'effort préalables.

En respectant ces pré-requis, on observe dans presque tous les cas une amélioration nette au bout de six semaines.



Attester d'une bonne condition générale

INDISPENSABLES... CERTIFICATS MÉDICAUX

Plus que n'importe quels autres sportifs, les transplantés et dialysés doivent s'enquérir de fournir des certificats médicaux avec une grande rigueur, selon la pratique sportive envisagée.

Quel que soit le cas, ils doivent fournir :

1. L'attestation, signée de leur main, certifiant la pratique d'un entraînement physique et sportif régulier (cf. modèle joint p.28).
2. Un certificat médical du médecin qui les suit pour la transplantation ou la dialyse, attestant d'une bonne condition générale, basé sur les examens biologiques et cliniques habituels (voir modèle de [certificat M1](#) p.29).

COÛT ÉNERGÉTIQUE MOYEN OU FORT :

Volley-ball, football, natation, athlétisme, tennis, tennis de table, badminton, cyclisme, ski, voile, planche à voile, canoë, escalade, mini-triathlon, karting, etc.

Pour ces activités, les transplantés et dialysés doivent :

1. Avoir effectué une épreuve d'effort, **E.C.G.** et profil tensionnel datant de 4 mois maximum pour les transplantés cœur, poumon ou cœur-poumon et les dialysés et de 6 mois maximum pour les autres transplantés.
2. Fournir le certificat médical du cardiologue, du médecin ou du médecin du sport qui les suit, précisant la non contre-indication à la pratique des activités sportives en nommant

explicitement la (les) discipline(s). Ce certificat (voir modèle de [certificat M2](#) p.30) qui résume l'indispensable contrôle clinique doit, bien sûr, être postérieur à l'épreuve d'effort.

3. Fournir les résultats de l'épreuve d'effort (fournir une copie de ces résultats ou demander au médecin de les indiquer sur le certificat M2).

4. Les transplantés-poumon devront en outre fournir une **E.F.R.** (exploration fonctionnelle respiratoire) de référence.

FAIBLE COÛT ÉNERGÉTIQUE :

Pétanque, golf, marche, tir à la carabine et au pistolet, tir à l'arc, bowling, etc...

Pour ces activités, les transplantés et dialysés doivent fournir un certificat d'un médecin du sport ou de leur médecin attestant d'une visite médicale d'aptitude (voir modèle de [certificat M3](#) p.31).

Il s'agit d'un examen clinique visant à apprécier l'aptitude du sportif, en particulier sur le plan ostéo-articulaire et vasculaire. Elle autorise la pratique de certaines activités à faible coût énergétique, sans épreuve d'effort systématique.

DOPÉS PAR NÉCESSITÉ THÉRAPEUTIQUE

Entre handicap et normalité, olympique et para-olympique, le sportif transplanté ou dialysé a du mal à trouver sa place. Même concernant la pratique sportive, les transplantés sont confrontés à l'apprentissage de leur différence. Subissant quotidiennement les effets secondaires des médicaments qui les entravent dans leur pratique et freinent leur performances sportives, les greffés doivent pourtant se défendre de dopage.



De nombreux médicaments pris par les transplantés, par nécessité thérapeutique, figurent sur les listes des produits strictement interdits par la loi contre le dopage. C'est pourquoi, **certains malades hésitent parfois à faire part de leur condition aux clubs ou fédérations sportives auxquels ils adhèrent**, flirtant sans cesse entre "le dire" et "le cacher". Pourtant, "le dire" servirait à promouvoir le don d'organes, sécuriserait l'athlète ainsi que son club. Mais "le cacher" permet parfois tout simplement d'obtenir sa licence ou éviter d'être exclu d'une compétition...

Aucune solution n'est idéale. Cela pose le problème du statut physique et sportif du transplanté. Pourtant, l'idée n'est pas d'envisager une pratique spécifique avec des éducateurs, des championnats ou une fédération différente; mais bien de prouver que

la transplantation n'exclut pas les performances "normales".

En cas de compétition, l'attestation d'une prescription médicale devrait être associée à l'Autorisation d'Usage à des fins Thérapeutiques (AUT).

La solution de l'AUT ?

L'AUT vise à autoriser les sportifs transplantés et dialysés à utiliser légalement les médicaments qui leur sont indispensables dans le cadre de leur traitement et dont le manque générerait un préjudice pour son organisme. Ils n'ont donc aucun risque d'être suspectés de dopage.

L'AUT est accordé pour une durée d'un an et son but est de permettre la pratique de compétitions sportives. **L'objectif est de revenir à un état normal et non de pratiquer un genre de dopage autorisé.**

Plusieurs sites Internet, tels que celui du CPLD (Comité de Prévention et de Lutte contre le Dopage¹) ou du Ministère de la Santé², proposent des listes de produits considérés comme dopants. Celles-ci s'avèrent extrêmement longues : par conséquent, il est quasiment inévitable que les médicaments utilisés par des transplantés ou des insuffisants rénaux ne contiennent aucune substance dopante. Ainsi, presque tous les patients souhaitant pratiquer un sport en fédération peuvent être concernés par l'AUT.

Comment obtenir une AUT ?

Le sportif doit déposer sa demande au moins 21 jours avant la compétition, à l'aide d'un formulaire, disponible auprès de sa fédération (tant que toutes les fédérations ne se seront pas dotées d'une commission spéciale, une structure demeurera en place au sein du CPLD, pour juger de la légitimité des demandes).

Un historique médical des diagnostics justifiant l'AUT doit être joint à la demande. Il est également nécessaire d'indiquer si une demande a été déposée antérieurement et d'indiquer la posologie, la fréquence et les voies d'administration du traitement. Un médecin doit attester de la véracité des informations fournies.

Le dossier doit être renvoyé par courrier à la fédération concernée, où il est traité comme un courrier médical, avec tout ce que cela implique en terme de confidentialité. En cas de refus, une procédure d'appel est possible. Les transplantés et dialysés relèvent de plein droit de l'AUT. Mais il est important de garder à l'esprit que l'AUT s'inscrit exclusivement dans le cadre d'une démarche sportive et ne concerne que les sportifs inscrits dans une fédération.

Une autre garantie, pour les clubs ou fédérations sportives, est **d'accueillir des transplantés adhérents d'associations comme Trans-Forme**. Cette adhésion garantie en effet plusieurs choses : que le sportif qui se présente est réellement greffé ou dialysé, qu'il suit une thérapie adaptée et connue accompagnée d'une prise de médicaments, qu'il remplit les pré-requis médicaux à la pratique sportive et qu'il est assuré convenablement pour ce risque. Malgré tout, un vide juridique persiste et, avec lui, la possibilité de litiges face aux autorités du sport.

1. www.cpld.fr

2. www.sante.gouv.fr

POUR EN SAVOIR PLUS... QUI EST TRANS-FORME ?

Les membres de l'association Trans-Forme militent depuis plus de 15 ans afin de promouvoir le don d'organes et l'idée que la pratique sportive, loin d'être dangereuse, peut servir la guérison des patients ayant bénéficié d'une greffe.

Au départ, une idée : transplantation d'organes et activité physique ne sont pas incompatibles, bien au contraire ! De ce leitmotif est née en 1989, Trans-Forme, l'association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés. Constituée de médecins et de patients transplantés, l'association lutte pour que le sport soit reconnu comme une réelle thérapie aux maux du corps et de l'esprit. Les ambitions de l'association sont de témoigner que la réussite de la transplantation d'organes doublée de pratiques sportives accompagne le greffé vers une véritable renaissance et une meilleure qualité de vie. C'est pourquoi ce guide a vu le jour.

Les transplantés et dialysés doivent surmonter de nombreux obstacles. Ni malade, ni en bonne santé. Ni handicapé, ni valide. À mi-chemin entre l'olympique et le para-olympique, il est parfois difficile de se faire une place. Appartenir à la famille du sport, se battre pour ramener des médailles, quand on ingurgite quotidiennement des substances

signalées sur les listes des produits dopants n'est pas une mince affaire. Comment concourir au même titre qu'un autre athlète ? Comment s'inscrire dans un club et obtenir une licence sans cacher sa greffe de peur d'être rejeté ?

Pour que les choses changent, l'association Trans-Forme poursuit 3 objectifs :

- **Sensibiliser le grand public à la nécessité du don d'organes :**

11 000 personnes sont concernées chaque année par ce don. Plus de 7 000 ne trouvent pas de donneur et, parmi elles, certaines meurent.

- **Réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive :**

Pour y parvenir, Trans-Forme donne des conseils de diététique et d'hygiène sportive, édite des publications, organise des stages d'entraînement, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, les Jeux Mondiaux des Transplantés et des manifestations médico-sportives locales et régionales.

- **Favoriser la recherche médico-sportive :**

L'association organise des rencontres entre spécialistes de la transplantation et de la dialyse afin que ces derniers mettent en commun leurs expériences et échangent leurs découvertes et leurs résultats. Trans-Forme participe également à plusieurs protocoles d'investigation sur la réaction du greffon à l'effort, afin de déterminer les conditions optimales de la pratique du sport chez le transplanté ou le dialysé.

- **La Course du Cœur**

Cette course est un des événements les plus importants organisés par l'association Trans-Forme. Chaque année au mois de mars, durant 4 jours et 4 nuits, plus de 150 coureurs, dont une équipe de transplantés, se relaient pour parcourir les 750 kilomètres séparant Paris de Courchevel. Un défi sportif hors du commun qui permet une vaste opération de sensibilisation. En effet, tout au long du parcours, les enfants des villes et villages traversés participent à l'opération "10 000 cœurs pour l'hôpital". Ils fabriquent des cœurs en papier symbolisant leur soutien aux malades en attente d'une greffe. Ces cœurs permettent à la fois de sensibiliser les plus jeunes par le jeu et la participation, et d'apporter un peu de réconfort aux malades.

- **Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés**

Trans-Forme organise ces Jeux Nationaux chaque année dans le but ultime de témoigner du succès de la greffe et d'encourager le don d'organes. L'esprit de ces Jeux n'est pas de faire exploser les chronos mais de participer à une compétition de haut niveau pour démontrer, si besoin est, que les transplantés et dialysés ont leur place au cœur des stades.

- **Les Jeux Mondiaux des Transplantés**

Trans-Forme participe également à ces Jeux organisés tous les deux ans dans un pays différent. L'équipe de France se compose d'enfants et d'adultes transplantés.

Cela a été prouvé scientifiquement : l'activité physique et sportive est une thérapie. C'est pourquoi l'association Trans-Forme lutte chaque jour afin de permettre à des malades greffés ou en dialyse d'intégrer des clubs sportifs. L'objet de ce guide est donc de rassurer tout éducateur sportif face à un patient transplanté ou dialysé souhaitant intégrer sa structure.

SOMMAIRE DES ANNEXES

- 25 LES ASSURANCES SELON LA LOI
- 28 LES CERTIFICATS MÉDICAUX
- 32 POUR EN SAVOIR PLUS, QUELQUES COORDONNÉES

LES ASSURANCES SELON LA LOI

ASSURANCE DE RESPONSABILITE CIVILE

L'article 37 de la loi n° 84-610 du 16 juillet 1984 modifiée

La loi du 16 juillet 1984 modifiée pose une obligation d'assurance de responsabilité civile pour les groupements sportifs, les organisateurs de manifestations sportives et les exploitants d'établissements d'activités physiques et sportives (i L. n° 84-610 du 16 juillet 1984, art. 37). Les « garanties » d'assurance couvrent la responsabilité civile de ces personnes, celle de leurs préposés et des pratiquants.

La loi du 6 juillet 2000 a substitué le terme « garanties » à celui de « contrat », opérant ainsi un recentrage sur la couverture d'assurance, couverture susceptible de donner lieu à la souscription de plusieurs contrats.

Le contrat d'assurance « SYNERGIS » souscrit par Trans-Forme couvre ce risque dans les conditions nettement supérieures aux exigences de la loi.

ASSURANCE CORPORELLE DU PRATIQUANT

L'article 38 de la loi n° 84-610 du 16 juillet 1984 modifiée

• Le principe

Les groupements sportifs ont une obligation d'information à l'égard de leurs adhérents. Cette obligation porte sur l'intérêt des adhérents à souscrire un contrat d'assurance de personnes « couvrant les dommages corporels auxquels peut les exposer leur pratique sportive ».

L'article 38 de la loi du 16 juillet 1984 a été modifié par celle du 6 juillet 2000. En vertu de l'ancienne rédaction de cet article, pesait sur les groupements sportifs une double obligation : d'une part, une obligation d'information et, d'autre part, une

obligation de mise à disposition de formules de garanties. Seule l'obligation d'information, obligation principale, est donc maintenue. Il convient de remarquer, à ce sujet, que la référence aux garanties forfaitaires a été supprimée. Les contrats d'assurance personnelle peuvent, en effet, tenir compte du préjudice réel dont sont victimes les adhérents.

• Jurisprudence de la Cour de cassation

La Cour de cassation a rendu plusieurs arrêts en matière d'assurance personnelle. Par ses décisions, la haute juridiction a apporté d'utiles précisions notamment sur les obligations pesant sur les groupements sportifs et l'étendue de l'indemnisation.

• Les obligations des groupements sportifs

L'une des décisions les plus importantes rendues sous l'empire de l'ancienne rédaction de l'article 38 est sans nul doute celle en date du 13 février 1996 en ce qu'elle fixe les obligations pesant sur les fédérations et les groupements sportifs notamment dans les modalités d'exercice du devoir d'information prévue par la loi.

Victime d'une chute lors d'une remise en manège, l'adhérente d'un club équestre assigne les dirigeants du club ainsi que la Fédération française d'équitation (Délégation nationale des sports équestres) et l'assureur auprès duquel la fédération avait souscrit une assurance de groupe garantissant des sommes forfaitaires en cas de dommages corporels. La victime, au titre de cette assurance de groupe, bénéficiait en cas d'invalidité d'un capital de 200 000 francs, soit un peu plus de 30 000 euros.

La cour d'appel de Paris avait accueilli les prétentions de la victime et condamné *in solidum* la fédération et les dirigeants du club à réparer son entier préjudice.

Les pourvois formés tant par la fédération et son assureur que par les dirigeants du club étaient rejetés par la Cour de cassation aux motifs que :

a) Il appartient aux groupements sportifs, comme l'a retenu la cour d'appel, non seulement **d'attirer l'attention de leurs adhérents sur leur intérêt à souscrire une assurance** de personne couvrant leurs dommages corporels, mais encore de leur **proposer plusieurs formules de garantie** leur permettant, s'ils estiment utile de contracter une telle assurance, de choisir la garantie la mieux adaptée à leurs besoins.

b) C'est au souscripteur de l'assurance de groupe qu'il appartient d'informer les adhérents par la remise d'une **notice** définissant les garanties du contrat et leurs règles de fonctionnement. La seule mention sur la licence selon laquelle « le titulaire déclare avoir pris connaissance... des conditions du contrat » ne satisfait pas aux exigences de la loi (i Cass. 1^{re} civ., 12 nov. 1998, n° 96-22.625, Association Vélo club du bocage bressuirais c/ M. Thibaudeau et a.).

c) Le lien de causalité entre la faute et le dommage est établi. La victime n'a pu apprécier ni la nature ni l'importance des garanties ; elle a subi un dommage qualifié par la cour d'appel de « perte de chance ».

d) Les dirigeants du groupement sportif, autonomes à l'égard de la fédération au regard de leurs obligations de conseil et d'information envers les adhérents, ont commis une faute personnelle. Il n'y a donc pas lieu d'accueillir leur recours en garantie contre la fédération (i Cass. 1^{re} civ., 13 févr. 1996, n° 94-11.726 et 94-12.440, GMF-La Sauvegarde et a. c/ Mlle Dutordoir et a. : Gaz. Pal. 23-25 juin 1996, pan. C. cass., p. 15)(Cass. 1^{re} civ., 13 févr. 1996, n° 94-12.440, Langois et Nolet c/ Dutordoir, DNSE, GMF et a.).

La décision de la Cour de cassation du 13 février 1996 revêt pour les groupements et fédérations sportives une extrême importance, même si elle ne fait pas totalement novation.

Déjà, la Cour de cassation avait rejeté le pourvoi formé par une fédération sportive condamnée à indemniser une personne licenciée des conséquences de l'accident dont elle avait été victime (i Cass. 1^{re} civ., 16 juill. 1986, n° 84-16.903, Fédération Française des Sports de Glace et a. c/ Mme Hardy et a. : Bull. civ. I, no 209).

Concrètement, l'arrêt du 13 février 1996 est riche d'enseignements pour les fédérations et groupements sportifs, à qui il est fait :

- **obligation de respecter les dispositions de la loi du 16 juillet 1984 modifiée**, et notamment de proposer un choix de garanties,
- **obligation** pour les souscripteurs de contrats d'assurance de groupe (fédérations et/ou groupements sportifs) **de remettre aux adhérents une notice d'information** suffisamment détaillée, définissant les garanties du contrat et les règles de fonctionnement (la mise à disposition des conditions du contrat dans les locaux du club n'est pas suffisante) (v. en annexe un exemple de notice),
- **obligation de conseil**, indépendamment de la remise de cette notice. Il y a lieu par exemple, lorsque l'adhésion à l'assurance est couplée à la licence, d'attirer l'attention des adhérents sur le niveau des garanties au regard du sport pratiqué et sur les possibilités de recourir à des assurances complémentaires.

Le contrat d'assurance « SYNERGIS » souscrit par Trans-Forme couvre ce risque en allouant automatiquement des capitaux en cas de DÉCÈS, INVALIDITÉ PERMANENTE, FRAIS MÉDICAUX, et ASSISTANCE automatique pour tous les adhérents de Trans-Forme.

LES CERTIFICATS MÉDICAUX

ATTESTATION DU PARTICIPANT

Je soussigné(e).....
certifie pratiquer une activité physique et sportive régulièrement: fois par semaine
pendant au moins minutes.

Trans-Forme recommande un minimum de 3 fois par semaine pendant au moins 20 minutes.

Je pratique en loisirs [*citer le(s) sport(s)*] :

.....

.....

Je pratique en compétition [*citer le(s) sport(s)*] :

.....

.....

Niveau de compétition:

Mon traitement actuel [*nom du médicament, fréquence par 24 heures, doses*] :

1.
2.
3.
4.
5.

Fait à le [*nom, prénom et signature*]

CERTIFICAT -TYPE M1

À faire remplir par le médecin qui suit le transplanté ou dialysé

Je soussigné(e), Docteur

Tél

certifie que l'état de santé de M. Mme Mlle⁽¹⁾

.....

né(e) le

Transplanté(e) de le

Dialysé(e) depuis le

Pour les transplantés de cœur, date de la dernière coronarographie ou échographie de stress

.....

Pour les transplantés de poumon, date de la dernière EFR

Taux d'hématocrite %

Taux d'hémoglobine g%ml

Taux de créatinine μmol/l

Le traitement en cours:

- Immuno-Suppresseur

- Anti-Hypertenseur

• ne présente pas de contre indication apparente à la pratique de l'activité physique y
compris en compétition. ⁽¹⁾

• présente actuellement une contre-indication. ⁽¹⁾

Fait à le

Signature et cachet

(1) Rayer la mention inutile

CERTIFICAT -TYPE M2

À faire remplir par le cardiologue ou le médecin du sport qui suit le transplanté ou dialysé

Je soussigné (e), Docteur.....

Tél

déclare avoir pris connaissance de l'épreuve d'effort, de la N.F. S. et du profil tensionnel d'effort effectués pour M. Mme Mlle⁽¹⁾

datant de* :

* **Attention !** L'épreuve d'effort doit dater de moins de 4 mois avant le début de la manifestation pour les dialysés et transplantés cœur et cœur-poumon, et de moins de 6 mois avant le début de la manifestation pour les autres transplantés.

Concernant les résultats de l'épreuve d'effort, doivent être indiqués :

- le traitement en cours :
- la date de l'Epreuve d'Effort :
- le Puissance Maximale tolérée et la durée :
- le % de Fréquence Maximale Théorique :
- la cause de l'arrêt de l'effort :
- le résultat du tracé ECG d'effort⁽¹⁾ : - sans anomalie - avec anomalie
- la tension artérielle au repos et maximale:

Je certifie que :

- il / elle n'est pas actuellement apte
- il / elle ne présente pas de contre-indication à la pratique des sports suivants
[citer précisément les sports autorisés]⁽¹⁾ :

.....
.....

Fait à le

Signature et cachet

(1) Rayer la mention inutile

CERTIFICAT -TYPE M3

À faire remplir par le médecin ou le médecin du sport qui suit le transplanté ou dialysé

Valable uniquement pour les activités à faible coût énergétique

Durée de validité : 90 jours avant le début de la manifestation

Je soussigné (e), Docteur.....

Tél

déclare avoir examiné M. Mme Mlle⁽¹⁾

.....

Au vu des antécédents et des résultats de l'examen clinique général et en particulier:

- l'aptitude ostéo-articulaire et de l'aptitude musculo-tendineuse :
- l'évaluation du risque cardio-vasculaire avec :
- de l'ECG de repos (à joindre si possible) :
- du test de flexions (30 flexions en 40 secondes) indice de RUFFIER (0 à 15) :
- tension artérielle maximale: mmHg
- tension artérielle 1 minute récu: mmHg
- du taux d'hémoglobine : g%ml
- du taux d'hématocrite : %
- du taux de créatinine pour le transplanté : µmol/l

Je certifie que son état de santé:

- contre indique actuellement la pratique des activités sportives⁽¹⁾
- ne présente pas de contre indication apparente à la pratique des activités sportives
[citer impérativement les sports autorisés]⁽¹⁾ :

.....
.....

Fait à le

Signature et cachet

(1) Rayer la mention inutile



Éduquons les éducateurs !

A voir pu bénéficier d'une greffe d'organes est une chance ; cela donne une autre conscience de la mortalité, une urgence d'être utile. Les dons d'organes gommant les différences, subliment l'intégration et l'amitié entre les personnes : Nous autres, transplantés, partageons une histoire commune, une histoire de douleur et de souffrance, mais aussi de chance, de vie continuée. Nous avons bénéficié d'une nouvelle chance de vivre, grâce à la compétence et la générosité incroyables de l'homme. Mais nous vivons dans une société excessivement normative et exclusive : au-delà de l'incroyable chance du don, au-delà de l'incroyable compétence des médecins, au-delà de la volonté du patient et de ses proches, le chemin de reconquête d'une vie normale est un impitoyable combat qui déconcerte la société et ses règles. Alors que l'activité physique et sportive est aujourd'hui reconnue comme une thérapie auxiliaire pour les transplantés et les dialysés, elle provoque malaise et trouble dès qu'il s'agit de la « prescrire », de la faciliter ou tout simplement de l'accueillir au sein des organisations existantes.

Pourtant ne s'agit-il pas là du droit élémentaire au sport « normal » ? Ne s'agit-il pas là de la plus élémentaire démarche d'intégration plutôt que de ségrégation ?

Pratiquer le sport avec les autres, plutôt qu'à côté des autres ...

Olivier Coustere

Transplanté rénal

Directeur de Trans-Forme