

PRELAI



Le magazine des sportifs transplantés et dialysés
MAI 2009

N°35

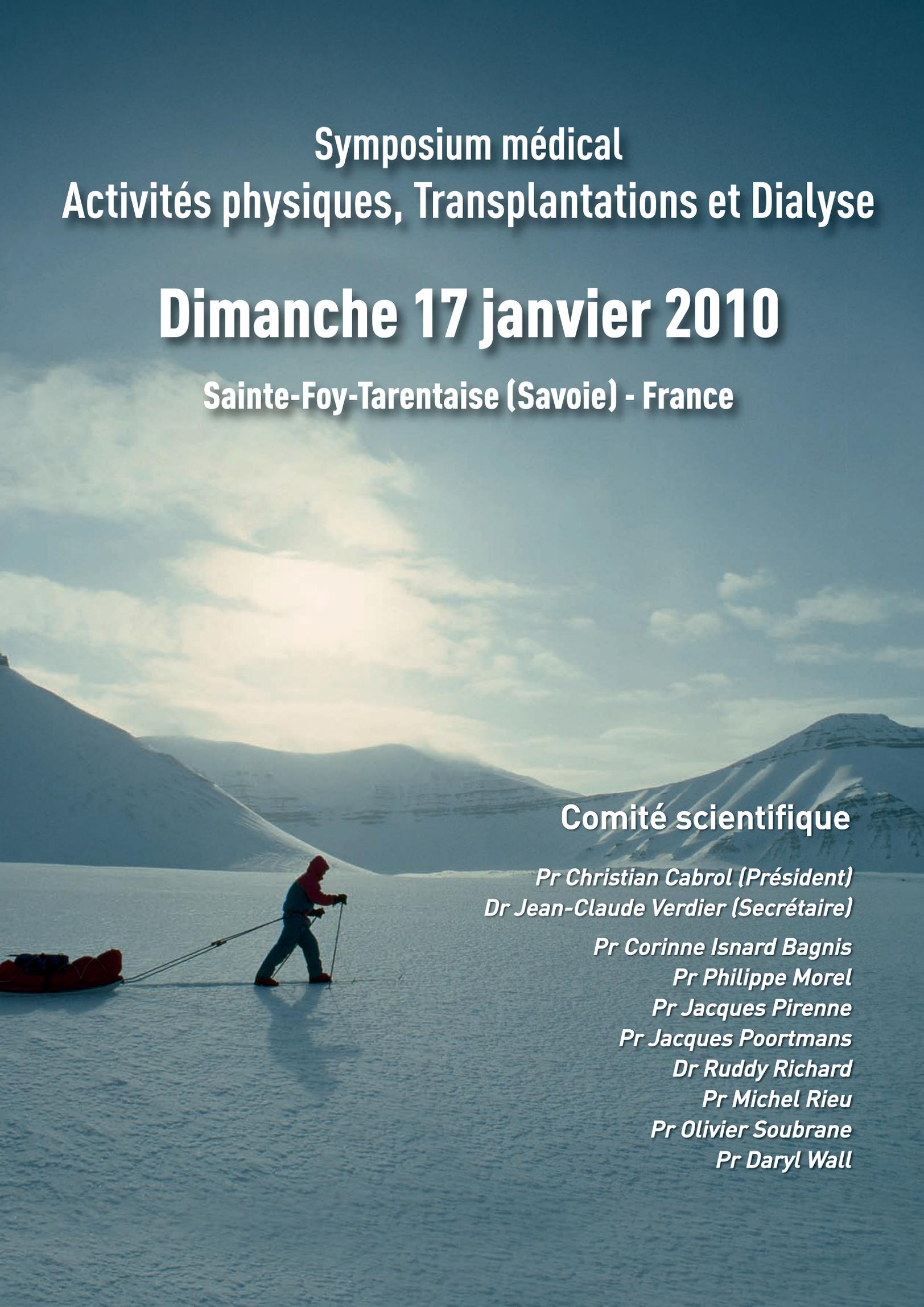
Evénements

17^e Jeux Nationaux
de Castelnaudary
du 21 au 24 mai 2009

17^e Jeux Mondiaux
à Gold Coast en Australie
du 20 au 30 août 2009

Dossier

La relation
médecin-patient



Symposium médical
Activités physiques, Transplantations et Dialyse

Dimanche 17 janvier 2010

Sainte-Foy-Tarentaise (Savoie) - France

Comité scientifique

Pr Christian Cabrol (Président)

Dr Jean-Claude Verdier (Secrétaire)

Pr Corinne Isnard Bagnis

Pr Philippe Morel

Pr Jacques Pirenne

Pr Jacques Poortmans

Dr Ruddy Richard

Pr Michel Rieu

Pr Olivier Soubrane

Pr Daryl Wall



Le mot du Président

Raymond MERLE
Président

Bien chères toutes, bien chers tous,

C'est par un très beau concert, le 12 février à Cachan, que Trans-Forme a fêté ses 20 ans. Les musiciens de cette soirée « piano rock and boogie blues » nous ont régallés par leur audace, leur professionnalisme. Nous avons passé une excellente soirée. Merci à M. Jean-Yves Le Bouillonnet, Maire de Cachan, et à toute son équipe.

Les Jeux Nationaux d'hiver de Sainte-Foy-Tarentaise n'étaient pas terminés que le départ de la Course du Cœur en mars pointait le bout de son nez, puis les Jeux Nationaux d'été à Castelnaudary au mois de mai, les Jeux Mondiaux à Gold Coast en Australie au mois d'août, puis les Jeux Mondiaux d'Hiver à Sainte-Foy et pour finir notre périple par le symposium « activités physiques, transplantations et dialyse ».

Je ne parle pas non plus des programmes en cours, APS à l'Hôpital, des publications et autres. Comme vous pouvez le constater, une année 2009 très chargée. Un grand merci à toutes celles et ceux qui se sont investis dans cette belle aventure.

Pour 2009, le Premier Ministre a souhaité choisir comme thème, pour la grande cause nationale, « le don d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse ». C'est dans ces conditions que notre association a obtenu le label de cette grande cause nationale.

En projet, la révision des lois de Bioéthique pour laquelle nous avons été sollicités. Sollicitation à laquelle nous avons bien entendu répondu, les travaux de consultation sont en cours. Nous vous tiendrons informés de la suite de ces travaux.

Le billet de l'Invité

C'est toujours avec passion et détermination que je m'engage dans les défis et dans la vie ! Par amour de la nature, de la mer bien sûr, et des autres, je m'engage à titre personnel, à la fois en tant que vice-présidente du Conservatoire du littoral, qu'ambassadrice du « Défi pour la Terre », de la Fondation Nicolas Hulot, qu'au sein de la Maud Fontenoy Fondation destinée à la protection des océans et du littoral, pour transmettre des valeurs qui me sont chères : le partage, la solidarité, l'engagement envers la nature et les autres, le respect...

Grâce à ma Fondation, j'emmène des enfants, et en particulier des petits aventuriers atteints de cancer, pour les aider à se battre contre la maladie. Je leur répète qu'il est nécessaire d'avoir des rêves et, qu'à force de persévérance et de volonté, ces rêves deviendront réalité. Nous avons le devoir d'y croire.

Je souhaite de tout cœur que tout le monde prenne conscience de l'importance cruciale de DONNER, qu'il s'agisse de son temps, de son savoir et... de soi. Il en va de l'avenir de l'homme.

C'est avec enthousiasme, en tant que « marraine de cœur » de la Course du Cœur organisée par Trans-Forme, que j'apporte mon soutien aux transplantés et dialysés et à la cause du don d'organes, cause qui doit être entendue et soutenue.

Chacun peut à sa manière être ambassadeur d'une action pour la vie en soutenant le don d'organes. Agissons ensemble !



Maud FONTENOY

Sommaire

Le Mot du Président 1
Le billet de l'Invité

Editorial 2
Le Mot du Directeur

Sujets d'actualité
• Vous êtes greffé(e) et vous...
rencontrez des troubles sexuels 3
• L'activité de prélèvement
et de greffe d'organes
se maintient en 2008 4
• Je suis malade des reins 5
• Le passage de la pédiatrie
aux services d'adultes des
adolescents malades chroniques :
Comment préparer la transition ? 6

Sport et Santé
• Exercice et pollution
atmosphérique : Comment
limiter les effets néfastes
sur la performance ? 7
• Activité physique et nutrition :
Un duo « santé » pour
les transplantés et les dialysés ! 8

Dossier
• Relation médecin-patient
« La relation de soins n'est pas
une relation de pouvoir » 9

Evénements
Activités internationales
• 17^e Jeux Mondiaux des Transplantés
Gold Coast (Australie) 12
• 7^e Jeux Mondiaux d'Hiver
des Transplantés
Sainte-Foy-Tarentaise (France) 12

Activités nationales
• Un grand concert en faveur
du don d'organes 13
• 2nde édition de l'Eco-Trail
de Paris Ile de France® 13
• 23^e Course du Cœur
« Paris - Courchevel »
pour soutenir les dons d'organes 14
• 8^e Jeux Nationaux d'hiver
des Transplantés et des Dialysés
Sainte-Foy-Tarentaise 15
• 17^e Jeux Nationaux des
Transplantés et Dialysés
Castelnaudary 16

Activités dans les secteurs 17

La Vie de l'Association 19
• Tribune à « Don de soi, don de vie » 20
• Bulletin d'adhésion 2009 20

adpc

MARSEILLE MICHELET

MARSEILLE JOLIETTE

AUBAGNE

L'ÎLE ROUSSE

CORTE

Professeur Yvon Berland

Dans le sud de la France, ADPC, l'Association des dialysés Provence Corse, vous accueille dans ses cinq centres.

> CONTACT : 11 rue Jules Isaac 13009 Marseille
☎ 04 91 293 490 - Fax : 04 91 772 582
Mail : info@adpc.fr - www.adpc.fr

© adpc.fr.com - Photos DR

... Citation... Citation...

« Il n'est jamais trop tard pour devenir ce que nous aurions pu être ».
George Eliot



Sujets d'actualité

Editorial

Vous connaissez mon attachement fort au monde associatif, étant notamment marraine de l'association « La chaîne de l'espoir », et mon désir de partager des moments d'intense humanité.

C'est donc tout naturellement et avec conviction que je suis venue au départ du Prologue de la Course du Cœur, en soutien à mon ami le Professeur Christian Cabrol, pour soutenir les dons d'organes et la Course du Cœur organisée par l'association Trans-Forme.

Pour l'avoir vécu personnellement, je sais ce que veut dire reprendre goût à la vie, et je ne peux qu'apporter mon soutien à cette dynamique manifestation, de générosité et d'altruisme. Il s'agit là d'un événement remarquable de solidarité pour sensibiliser le plus grand nombre, et pour témoigner que le don c'est la vie!

Cela fait 20 ans que l'association Trans-Forme se mobilise pour faire connaître cette cause : je vous souhaite alors un bel anniversaire et une bonne continuation.

Félicitations pour toutes ces belles actions menées en faveur de la vie.

Mireille DARC



Le mot du Directeur

Olivier COUSTERE

Directeur de Trans-Forme, Président de la WTGF

Bonjour à toutes et tous,

Pour nos 20 ans, un concert « Piano rock and Boogie blues » en février, absolument extraordinaire où l'adage « les absents ont toujours tort » s'est rappelé à nous. Un show époustouflant de pianistes hyper-talentueux accompagnés de musiciens qui avaient bien compris le sens de cette soirée. Des Jeux Nationaux d'hiver en janvier où nous avons renoué avec les activités de ski, et passé un mémorable moment de détente en groupe dans la belle et accueillante station de Sainte-Foy-Tarentaise. Une Course du Cœur en mars où les intempéries n'ont jamais atténué l'énergie des coureurs et bénévoles, et puis de si belles rencontres avec les enfants sur les routes, et puis les hommes et les femmes et leurs magnifiques gestes de fraternité.

Très bientôt, du 21 au 24 mai, les Jeux Nationaux à Castelnaudary avec une marche du don d'organes qui promet une belle fête dans la ville... Et puis les Jeux Mondiaux en Australie du 20 au 31 août qui permettront à certains d'entre nous de faire un petit détour par la Polynésie Française et de rencontrer nos amis de l'association ATTIR qui œuvre pour le don d'organes là-bas. Et puis plus que jamais, la préparation de l'accueil en France des Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés en 2010 et le symposium « activités physiques, transplantations et dialyse » sous la présidence du Pr Christian Cabrol et avec un comité scientifique de renom.

L'activité des dons d'organes a marqué le pas en 2008 : peut-être un signe de ces temps de crise où tout le monde a tendance à se replier sur soi... Mais 2009, année de grande cause nationale consacrée aux dons d'organes, nous donne de belles opportunités de communication pour relancer la dynamique du don auprès des Français, généreux par nature. Trans-Forme contribue naturellement aux initiatives collectives en y apportant son expertise et son temps. A bientôt.

LAGRANGE



LAGRANGE gère 176 résidences proposant des hébergements en appartements, maisonnettes avec jardin clos et villas avec piscine privée. L'offre est déclinée sous les marques

-  LAGRANGE Classic,
-  LAGRANGE Confort+,
-  LAGRANGE Prestige
-  LAGRANGE City

partenaire de la Course du Cœur depuis 2003, héberge chaque année les coureurs et bénévoles dans sa résidence de Brides-les-Bains.

La gamme va du confort 2-3* à la résidence Prestige avec piscine collective couverte chauffée ou piscine privée, sauna, hammam, fitness et Spa et bien-être by LAGRANGE... en passant par la résidence de bon standing, sans oublier la résidence de centre-ville pour le tourisme et les affaires.

Vous retrouverez toutes les offres de vacances (week-end à partir de 2 nuits et séjours) sur le site

www.vacances-lagrange.com



Sujets d'actualité

Vous êtes greffé(e) et vous...
rencontrez des troubles sexuels

genzyme
Transplant

Vous êtes greffé(e) et vous...
rencontrez des troubles sexuels



1



Vous êtes greffé(e)
et vous rencontrez des
troubles sexuels

Ni simple symptôme organique, ni pur problème psychologique,
le trouble sexuel est rarement avoué par le (la) transplanté(e).
Pourtant des solutions existent... à condition de pouvoir en parler

AVANT TOUTE CHOSE

Pour un homme comme pour une femme, parler de troubles sexuels n'est pas une démarche simple. Le manque d'information objective, la force des tabous socio-éducatifs, la gêne que l'on peut avoir à parler de son intimité avec son médecin rendent volontiers la parole difficile.

Il est fréquent que ces troubles soient abordés en fin de consultation, face à un néphrologue qui peut manquer de temps et qui ne serait pas toujours à l'aise avec le sujet.

Pour mettre toutes les chances de son côté, le greffé doit :

- se souvenir que son cas est fréquent : les troubles sexuels se rencontrent plus souvent chez les greffés que dans la population normale...
- savoir qu'un trouble sexuel résulte presque toujours de l'association de plusieurs facteurs : anatomiques, physiologiques, biologiques, médicaux mais aussi psychologiques, relationnels...
- essayer d'exprimer le plus clairement possible sa demande au médecin et ce avant la fin de la consultation...
- inviter son conjoint à s'impliquer lui aussi.

DU CÔTÉ DES HOMMES

Dysfonction érectile (diminution ou absence d'érection), diminution de la libido (diminution du désir, de la pulsion sexuelle), diminution de la fertilité sont les troubles les plus souvent rencontrés par le greffé. La dysfonction érectile, en particulier, constitue une problématique sous-déclarée par les greffés et elle reste donc sous-traitée.

Les causes principales liées à la dysfonction érectile

Les troubles de l'érection peuvent en partie être imputés au traitement : corticoïdes, bêta-bloquants, diurétiques... La ciclosporine est un inhibiteur de relaxation musculaire, elle perturbe le métabolisme de la testostérone (hormone mâle). L'anémie, le diabète ou une neuropathie sont aussi des facteurs déterminants. Les facteurs psychologiques influent également sur l'érection : la perte de l'estime de soi, un état anxio-dépressif... L'homme peut aussi parfois attendre trop de la sexualité ou penser que la sexualité est devenue dangereuse pour lui.

Les remèdes

- Toujours dédramatiser la situation...
- Adopter une bonne hygiène de vie
Faire du sport, prendre des vacances, avoir une alimentation équilibrée, arrêter de fumer... sont autant de facteurs qui favorisent l'épanouissement de la sexualité.
- Impliquer sa partenaire
La sexualité est avant tout l'affaire du couple. La prise en charge ne peut pas se réduire au traitement du seul symptôme.



2

La consultation médicale

Le néphrologue est la première personne à consulter. Il abordera les antécédents sexuels, médicaux, chirurgicaux, psychosociaux et procédera à un examen clinique. Mieux, il demandera : une glycémie à jeun, une HbA1c*, un bilan lipidique et une testostéronémie bio-disponible matinale (mesure de la quantité de testostérone dans le sang).

En fonction du contexte, le médecin pourra proposer une évaluation psychologique et/ou psychiatrique, et divers tests : Prolactine, LH*, TSH*, NFS*, PSA*, analyse d'urine...

Les traitements

Certains médicaments peuvent corriger les facteurs aggravants comme les troubles endocriniens, les carences, l'anémie.

D'autres traitements favorisent l'érection. Les médicaments par voie orale, en particulier les iPDES*, apparaissent comme la solution préférée des patients. Ils ne provoquent pas d'interaction avec le traitement immunosuppresseur, ni d'effet secondaire significatif sur la fonction du greffon.

Contre-indications : association avec les dérivés nitrés et les donneurs de NO*, troubles cardiovasculaires sévères pour lesquels une activité sexuelle est déconseillée. En parler avec le médecin qui connaît ces contre-indications.

* HbA1c : évaluation du niveau glycémique moyen des patients diabétiques

LH : hormone hypophysaire

TSH : hormone produite par l'hypophyse pour stimuler le fonctionnement de la glande thyroïde

NFS : numération formule sanguine

PSA : antigène prostatique spécifique

iPDES : inhibiteurs de phosphodiesterase de type V

NO : oxyde nitrique



DU CÔTÉ DES FEMMES

Chute de la libido, baisse du plaisir ou difficultés à atteindre l'orgasme, les greffées rénales connaissent plus de dysfonctionnements sexuels que les autres femmes. Pourtant elles hésitent à aborder le sujet en consultation, notamment parce que, comparés aux autres aspects de la maladie, les troubles sexuels leur semblent moins importants.

Origine des troubles

Facteurs physiques

Les conséquences de l'insuffisance rénale telle l'anémie, le diabète, l'absence d'EPO (érythropoïétine), les atteintes vasculaires, les perturbations hormonales et neurologiques, la fatigue... et les facteurs iatrogènes (effets indésirables suite à un traitement) diminuent la qualité de la sexualité.

Facteurs psychologiques et relationnels

a) Paramètres préexistants

Certains facteurs pouvaient préalablement empêcher l'épanouissement sexuel : image du corps négative, ignorance du corps, qualité de vie, facteurs éducatifs ou religieux, culpabilisation de la masturbation, obéissance parentale, mauvaise communication dans le couple, conflits, environnement familial... Il convient donc de se poser la question : le niveau de satisfaction sexuelle était-il vraiment plus élevé avant la maladie ?

b) Conséquences de la maladie

L'insuffisance rénale est à l'origine de fatigue et douleurs, elle fait planer une menace de mort et crée des incertitudes sur l'avenir personnel et familial. La femme a le sentiment d'être handicapée, voire détruite. Elle doit aussi affronter l'infertilité ou renoncer à la grossesse, faire face à la ménopause et aux troubles de l'humeur... Face à cette pression, une dynamique négative se met en place. Pensant n'être plus désirable, la femme culpabilise et n'exprime plus son désir. Elle peut finir par adopter des conduites d'évitement et aborde les relations sexuelles avec l'angoisse de l'échec.

c) Les réactions du partenaire à la maladie

La femme peut être dérouterée par les réactions de son partenaire. Attentisme, « apparente » acceptation, culpabilité, hostilité, agressivité, repli, troubles sexuels, l'attitude masculine n'est parfois pas celle qui était attendue par la femme.

Quelles solutions ?

Si l'examen clinique constitue un préalable à la prise en charge, la solution réside dans une approche sexologique de la femme et de son couple.

La disparition des troubles sexuels de la femme passe rarement par les médicaments. Certes, les lubrifiants peuvent résoudre un problème de sécheresse vaginale. S'ils peuvent apporter un bénéfice, les antidépresseurs ou le traitement hormonal de la ménopause ne résoudre pas à eux seuls les troubles sexuels.

Idéalement, la prise en charge sexologique doit être réalisée en collaboration étroite avec l'équipe néphrologique.



Genzyme S.A.S.

33/35 boulevard de la Paix
78105 Saint-Germain-en-Laye Cedex
tél. 01 30 87 25 25, fax 01 30 87 26 26
N° indigo : 0 825 825 863

Pharmacovigilance - N° indigo : 0 825 801 051
Information médicale et pharmaceutique - N° indigo : 0 825 801 403
www.genzyme.fr

genzyme
Transplant



L'activité de prélèvement et de greffe d'organes se maintient en 2008

L'activité de prélèvement et de greffe d'organes se maintient en 2008 par rapport à l'année 2007 : 1 563 donneurs ont été prélevés et 4 620 greffes ont été réalisées. Comme les années précédentes, le nombre de patients en attente de greffe ne cesse d'augmenter : 13 687 malades ont eu besoin d'une greffe en 2008, soit 571 de plus qu'en 2007. 222 sont décédés faute d'être greffés à temps.

La technique de greffe est de mieux en mieux maîtrisée, avec des résultats en termes de durée et de qualité de vie en constante progression. En France, alors que le don d'organes a été déclaré grande cause nationale pour 2009, on estime que près de 40 000 personnes sont porteuses d'un greffon fonctionnel. Le succès de cette thérapeutique et le vieillissement de la population entraînent un recours toujours plus fréquent à la greffe d'organes par les médecins.

Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente progresse. Le décalage entre le nombre de patients ayant eu besoin d'une greffe (13 687 en 2008) et le nombre de greffes réalisées (4 620) est important comme les années précédentes. Après une phase de développement extrêmement dynamique du nombre de greffe (+ 44 % depuis l'année 2000), l'activité se maintient en 2008 au même niveau qu'en 2007. Seul le nombre des greffes rénales (2 937 en 2008) et intestinales (13 en 2008) a augmenté par rapport à 2007.

Après une hausse de 54 % depuis 2000, l'activité de prélèvement se stabilise également : 24,6 prélèvements par million d'habitants (24,7 en 2007), 1 563 donneurs décédés prélevés (1 562 en 2007).

S'agissant du rein, les prélèvements sur donneurs décédés en état de mort encéphalique ne sont pas l'unique source de greffons. Ce type de décès étant très rare, il faut développer le prélèvement à partir d'autres catégories de donneurs : les donneurs vivants et les donneurs décédés après arrêt cardiaque.

En France, le don du vivant se pratique principalement pour le rein (222 en 2008, soit 7,5 % des greffes rénales). En 2008, 96 % des greffes à partir de donneurs vivants concernaient le rein. Ce don très encadré n'est possible qu'au bénéfice d'une personne très proche : parent, frère, sœur, enfant, grands-parents, oncle, tante, cousin germain, conjoint, personne pouvant justifier de deux ans de vie commune avec le receveur.

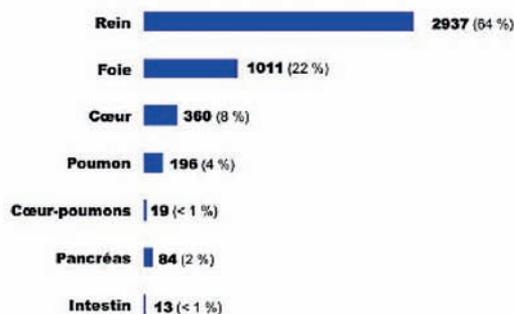
L'âge moyen des donneurs continue d'augmenter : il approche aujourd'hui 52 ans, soit presque 2 ans de plus qu'en 2007. Les donneurs sont essentiellement des personnes décédées d'un accident vasculaire cérébral. La représentation du jeune donneur décédé suite à un accident de la route n'est pas conforme à la réalité d'aujourd'hui. En 2005, 127 donneurs de plus de 65 ans avaient été prélevés. Ce chiffre est passé à 371 en 2008. Le personnel hospitalier a été largement

Les chiffres clés de 2008

- 4 620 malades ont été greffés
- 1 563 personnes ont été prélevées
- 5 % des greffes ont été réalisées grâce à des donneurs vivants
- 222 malades sont morts faute de greffe
- 13 687 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente d'un organe (au 1^{er} janvier)
- 30 % des prélèvements possibles sont refusés. Dans près de 4 cas sur 10, c'est parce que le défunt a déclaré son opposition au don d'organes durant sa vie. Dans les 6 autres cas, l'opposition vient de la famille. Le manque d'informations sur la volonté du défunt est l'une des principales causes de refus de la famille.

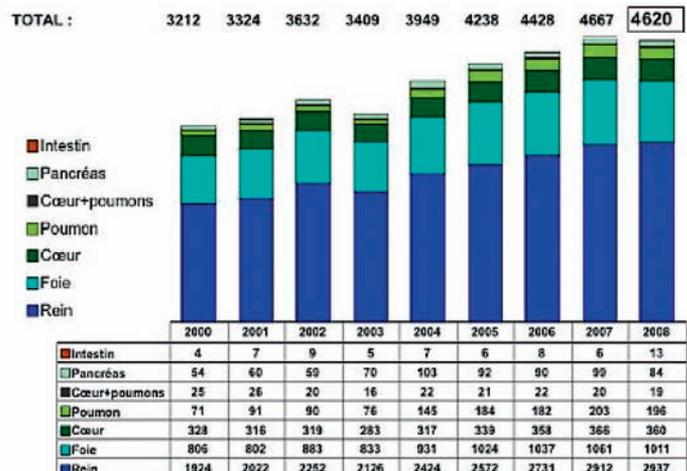
sensibilisé et formé au recensement des donneurs de plus de 60 ans dans la mesure où l'âge ne constitue pas un facteur limitant pour le prélèvement. Cette évolution de l'âge des donneurs correspond aussi à une évolution parallèle très nette de l'âge des patients en attente de greffe. Entre 2000 et 2007, le nombre de patients de plus de 60 ans nouvellement enregistrés sur la liste nationale d'attente de greffe a progressé de 129 %.

Répartition des greffes en 2008



232 greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants :
- 222 greffes de rein
- 10 greffes de foie

Greffes d'organes : évolution 2000-2008





1

Les Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique

Vous venez d'apprendre que vous souffrez d'une insuffisance rénale chronique. Votre vie va en être bouleversée. Mais une prise de conscience précoce de ce que la maladie implique permet de mieux en assumer les conséquences, anticiper certains problèmes et ainsi se préparer à de nouveaux équilibres.



La prise en charge précoce

Le dépistage précoce de l'insuffisance rénale chronique est la clé de voûte d'une bonne prise en charge de la maladie. Il atténue également l'impression de basculer en une seconde de la "normalité" à la grande maladie, autorise un temps d'adaptation psychologique. Mais dans la pratique, les choses sont plus compliquées. Selon le Docteur Ortiz, Président du Syndicat des Néphrologues Libéraux (SNL), "en France et en Europe, la prise en charge des insuffisants rénaux est beaucoup trop tardive" car "la maladie a peu d'expressions cliniques". Pourtant, une prise en charge avancée peut vous permettre d'éviter la dialyse, au moins aux premiers stades de l'insuffisance rénale. "Il existe des traitements pour ralentir la progression de la maladie", explique Jean-Paul Ortiz. Et lorsque la dialyse est devenue inévitable, le dépistage précoce permet d'avoir "un vrai choix dans le traitement", souligne-t-il.

L'entrée en dialyse *

Lorsque vos reins ne sont plus capables d'assurer leur fonction normale de filtration du sang, les déchets qui circulent dans l'organisme ne sont plus éliminés et se transforment en poi-

* Plus d'informations dans le Mémo Roche "Comment accepter la dialyse ?"

son pour l'organisme. La quantité d'urine peut diminuer, et de l'eau et du sel peuvent s'accumuler dans l'organisme, entraînant la formation d'œdèmes. La dialyse est alors inévitable.



Il existe deux méthodes de traitement très différentes (mais aussi efficaces) :

- **L'hémodialyse dans un centre de dialyse** : grâce à une fistule placée sur l'avant-bras, le sang est envoyé vers une machine d'hémodialyse qui permet de le filtrer. Le rythme des séances est de 2 à 3 par semaine.
- **La dialyse péritonéale à domicile, avec l'aide d'un infirmier** : ici pas de fistule mais un cathéter implanté dans l'abdomen. Les séances de dialyse (infusion d'un liquide dans la cavité péritonéale puis drainage) sont quotidiennes, voire pluri-quotidiennes.
- **Votre choix dépend de nombreux facteurs** : compatibilité médicale, disponibilité de la méthode en fonction du centre qui vous suit, compatibilité avec la vie familiale et/ou professionnelle, etc.

Le début de la dialyse est une période de vulnérabilité physique et psychologique. Accepter la perte d'une partie de sa santé, et des contraintes quotidiennes nouvelles, demande un temps d'adaptation. Une fois passé le choc de l'annonce, le bien-être physique (et donc psychologique) ne tardent pas à revenir. Pour cela, l'entourage joue un rôle primordial. Il est important d'associer votre conjoint ou vos proches aux prises de décisions et de dédramatiser la dialyse. Il est également essentiel, dans la mesure du possible, de maintenir une activité professionnelle. La dialyse ne doit pas devenir le métronome de votre vie.

La greffe

Votre néphrologue peut être amené à vous parler de la possibilité d'une transplantation rénale, si votre état de santé ne s'y oppose pas.

Avant la transplantation

Afin de s'assurer qu'il n'existe aucune contre-indication, et que votre état de santé permet d'envisager la greffe, votre néphrologue va vous prescrire une série d'exams afin d'établir un bilan médical précis*. Consultations anesthésique et urologique, examens sanguins et cardiovasculaire, recherche d'anticorps... Ce bilan pré-greffe est indispensable au médecin : il doit être certain que votre corps est prêt pour une transplantation.

Muni(e) de votre dossier médical complet, vous allez ensuite pouvoir rencontrer le responsable de la transplantation. Ce médecin est la pour vous informer (confirmation de l'absence de contre-indication, modalités médicales et chirurgicales...) mais aussi pour vous écouter. Vous devez lui poser les questions qui vous angoissent. Car c'est avec ce médecin que vous prendrez votre décision*. En effet, la greffe d'un rein n'est pas indispensable à votre survie. C'est pourquoi vous devez bien garder à l'esprit ce qu'implique cette opération : l'obligation de suivre après la greffe un traitement médical strict et régulier, mais aussi l'accès à une meilleure qualité de vie. Si vous décidez d'accepter la transplantation, vous serez inscrit(e) sur une liste d'attente*. A partir de ce moment, vous devez être joignable nuit et jour, et signaler tous déplacements de plus de 24h à votre centre de dialyse.



L'appel de greffe

Lorsqu'un greffon est attribué à un centre de transplantation, l'Agence de la Biomédecine constitue une liste de patients susceptibles d'être greffés*. Des examens sont ensuite réalisés afin de s'assurer que le

* Plus d'informations dans le Mémo Roche "Le parcours pré-greffe"

2

donneur et le receveur potentiel sont bien compatibles. Lorsque cette adéquation est confirmée, le patient sélectionné est prévenu. Ce dernier doit, dès cet instant, rester à jeun pour préparer une opération sous anesthésie générale d'environ trois heures.



Ma vie après la greffe

La première question qui vient souvent à l'esprit est "combien de temps va tenir mon greffon ?". Grâce au traitement immunosuppresseur, le rejet intervient dans moins de 20% des transplantations. Il se manifeste généralement dans les trois mois qui suivent l'intervention. Un an après la greffe, 90% des greffons sont toujours fonctionnels. Et en 2000, quelque 50% des greffons étaient encore fonctionnels douze ans après la greffe.

Mais il faut savoir que la longévité de votre nouveau rein dépendra beaucoup de votre observance du traitement médical et de la régularité des consultations*. A partir du jour de la greffe, vous devrez être attentif à votre état de santé et surveiller votre alimentation. Pratiquer une activité physique peut également vous aider à vous réapproprier votre corps et à reconquérir rapidement une vraie qualité de vie**. Bien plus qu'une thérapie auxiliaire, l'activité physique est un outil de réhabilitation, une façon de reprendre sa vie en main.



* Plus d'informations dans le Mémo Roche "Je suis greffé(e) du rein"
** Plus d'informations dans le Mémo Roche "Votre mémo du sport"

Pour en savoir plus

Il existe de nombreuses sources d'informations qui vous permettront de mieux comprendre ce qu'impliquent l'insuffisance rénale chronique et la greffe rénale. Parmi elles, Les Mémos Roche abordent plus précisément certains cas : handicap et dialyse, une grossesse après une greffe, etc.

Adresse et sites utiles

- **Trans-Forme**
Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés
66, Bd Diderot
75012 Paris
Tél : 01 43 46 75 46
Web : www.trans-forme.org
- **FNAIR**
Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux
75 Cours Albert Thomas
Immeuble 6^e avenue - Bât D
69003 LYON
Tél : 04 72 30 12 31
Web : www.fnair.asso.fr

Roche remercie pour leur collaboration :
Le Professeur Corinne Isnard-Bagnis, le Docteur Jean-Paul Ortiz, Olivier Coustere (Trans-Forme), Marie-Suzel Inzé, Gaëlle Giraudo

Roche 52, boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine cedex
Tél : 01 46 40 50 00
Site internet : www.roche.fr



86012077 - Etabli le 26/09/2008



Le passage de la pédiatrie aux services d'adultes des adolescents malades chroniques : Comment préparer la transition ?

L'adolescence est l'âge de tous les changements. C'est une époque où émergent de nombreuses questions parmi lesquelles : « Suis-je normal(e) ?... Suis-je comme les autres ? »

Lorsque le jeune présente une maladie chronique, ce questionnement est d'autant plus angoissant ; l'adolescent peut se sentir comme étranger à lui-même dans un corps étrange qui lui échappe et qu'il n'a pas choisi, fragilisé par une maladie qui prend le contre-pied des exigences développementales. En effet, l'adolescence c'est le moment de quitter l'enfance ; c'est un moment qui ouvre à l'autonomie... La maladie chronique vient au contraire marquer le poids de l'immuable et de la nécessaire dépendance (à un traitement, un régime ou à une surveillance biologique). Il s'agit donc pour l'adolescent malade chronique de se débarrasser des déterminismes en se rappelant que l'histoire (de la maladie) n'est pas le destin (de sa vie).

Devenir adulte c'est rejouer les problématiques de séparation-individuation et dépasser les angoisses d'intrusion, d'abandon et de lâchage en vue d'acquiescer une autonomie (sans se retrouver seul), c'est-à-dire la possibilité de faire de « nouveaux » liens, une capacité d'élaborations et de pensées pour se remettre en question, sortir de la passivité et mieux s'ouvrir au monde. C'est là tout le travail de subjectivation, de la capacité à se reconnaître comme un sujet actif de ses pensées, de ses désirs et de son savoir. Être adulte n'est pas une question d'âge et ne commence pas à 18 ans ; et pour



l'adolescent malade chronique, la question n'est pas tant le passage **chez** les adultes que le passage **à** l'âge adulte.

Quand l'adolescent malade chronique s'autonomise et devient adulte, une alternative se présente à lui, entre d'un côté, le choix de la créativité, pour s'émanciper, se révéler à lui-même et se donner une nouvelle valeur. Et de l'autre, la destructivité et l'auto sabotage devant une certaine impuissance face à la maladie. Un choix qui pose la question de ses ressources psychiques internes et de ses capacités à dépasser la maladie.

Tout adolescent doit dépasser un paradoxe bien connu qui est que pour être soi, il faut se nourrir des autres (car on ne peut se faire tout seul). Mais en même temps, pour être soi, il faut se différencier des autres et s'autonomiser. Or, pour l'adolescent malade chronique, c'est d'autant plus difficile de trouver la bonne distance que plus on dépend de quelqu'un (d'un parent, d'un médecin ou d'un traitement), plus on est fragile et plus il peut être difficile de sortir de ce paradoxe. La liberté n'est pas toujours si facile à gérer ! Heureusement, avec le temps, la majorité des adolescents malades chroniques dépassent ce paradoxe et deviennent des adultes autonomes et riches de cette expérience.

Y aurait-il des critères de maturité pour un passage de la pédiatrie à un service d'adultes ? Les protocoles d'éducation thérapeutique et certains questionnaires permettent d'établir des critères objectifs de maturité et d'en mesurer son degré. Mais il existe aussi des critères subjectifs qui appartiennent à l'adolescent lui-même

et se révèlent dans ce qu'il nous dit : « Je suis prêt(e) dans ma tête... J'existe en dehors de la maladie », signant là qu'il devient sujet de sa vie et non objet des soins.

La place et le rôle des parents sont ici primordiaux et sans doute doivent-ils, eux aussi, évoluer avec leur adolescent devenu adulte, sans trop se culpabiliser, au risque de devenir agressif ; sans trop déprimer, au risque d'un ressenti de lâchage ; ni sans trop s'angoisser au risque de créer une hyper-protection. Entre surinvestissement centré sur la maladie (surprotection) et ignorance et refus (dénégation), il s'agit de trouver un équilibre propre à toute famille. Cette réflexion des parents aide indirectement le jeune à s'autonomiser et à devenir un adulte autonome et serein, malgré sa maladie.

Ainsi, il n'existe pas un moment idéal de passage chez les adultes. Pour autant, il convient d'éviter certains transferts en cas de problème médical sévère, de drame familial ou personnel ; ou encore d'échéances importantes (veille du baccalauréat). Il s'agit de préparer une transition et de savoir avancer lorsque l'adolescent le demande ou se sent prêt. Prêt à quitter les membres d'une équipe qui le porte et le soutient depuis des années ; prêt à s'éloigner de lieux devenus familiaux. L'équipe pédiatrique doit être, elle aussi, sensibilisée à ce passage et à ce départ ; elle doit se sentir prête (autant que l'équipe de médecine d'adultes qui accueille). Cette transition peut se faire par étapes, avec souplesse, sans emprise ni angoisse.

Rappelons ici que la majorité de ces passages se font dans les meilleures conditions et que prendre conscience de cette transition c'est déjà la régler en partie.

Merci à tous les enfants et adolescents, ainsi qu'à leur famille, qui nous font confiance dans ces moments difficiles. ●

Professeur Philippe DUVERGER
Psychiatre et Pédopsychiatre
Service de Psychiatrie de l'Enfant
et de l'Adolescent – CHU d'Angers





Exercice et pollution atmosphérique : Comment limiter les effets néfastes sur la performance ?

La pratique régulière d'une activité physique est largement conseillée et recommandée car elle diminue la mortalité cardio-vasculaire. C'est aussi le cas lorsque l'on est porteur d'une pathologie chronique, comme la transplantation, sous couvert bien sûr de conseils adaptés, à discuter avec son médecin.

Malheureusement, que l'on habite en zone urbaine ou même à la campagne, la qualité de l'air se dégrade et la pollution, liée aux activités humaines, a un impact majeur sur la santé publique.

Les différents polluants incriminés ne sont pas tous clairement identifiés mais il s'agirait essentiellement de certains gaz (CO, NO_x, SO₂, O₃) et de matières particulaires (MP).

La pratique d'une activité physique est un facteur de surexposition aux polluants atmosphériques, susceptible d'altérer les performances mais aussi (et même surtout) de représenter un sur-risque chez des sujets sensibles.

De quelle pollution s'agit-il ?

On entend par pollution atmosphérique, un mélange hétérogène de gaz et de matières particulaires en suspension qui peuvent provenir de différentes sources et dont la concentration est variable dans le temps et d'un endroit à l'autre.

- ▶ Le monoxyde d'azote (CO) est un gaz inodore produit surtout par les véhicules au ralenti, les tondeuses... ainsi que par le dysfonctionnement des appareils de chauffage. Il prend la place de l'oxygène sur la molécule d'hémoglobine.
- ▶ Les NO_x sont le résultat de la combustion à haute température de combustibles fossiles (charbon, fuel, pétrole...) et

proviennent donc surtout des véhicules et des appareils de chauffage.

- ▶ L'ozone (O₃) résulte de phénomènes physico-chimiques complexes, à partir de l'action du rayonnement solaire sur les NO_x et des composés organiques volatils. Sa production coïncide donc en général avec des pics de température.
- ▶ Le dioxyde de soufre (SO₂) est produit par les industries ou par les chauffages. La limite acceptable dans l'air varie en fonction de la concentration en matière particulaire.
- ▶ Les matières particulaires (PM) en suspension dans l'air, provenant surtout des moteurs diesel, ont une toxicité importante en partie dépendante de leur diamètre.

Pourquoi un sur-risque ?

La pratique d'une activité physique ou sportive nous surexpose momentanément aux polluants atmosphériques.

Les sportifs, et donc *a fortiori* les athlètes, parce qu'ils pratiquent leur sport régulièrement dans la semaine, à des intensités et donc à des niveaux ventilatoires importants, constituent un groupe à risque face à la pollution. L'intoxication sera donc quantitativement plus importante et les conséquences sur la santé probablement amplifiées.

Les mécanismes que l'on peut avancer sont :

1. une augmentation de la quantité de polluants inspirée proportionnellement au débit de la respiration ;
2. une respiration buccale (plus fréquente avec l'augmentation de l'intensité de l'exercice) court-circuitant les voies nasales et leur système de filtration des particules de grande taille et des gaz solubles ;
3. une pénétration plus profonde des particules dans les poumons avec l'augmentation de l'intensité de l'exercice (on respire plus amplement) ;
4. des poumons moins performants pour éliminer les particules inhalées (car les cils qui tapissent les bronches souffrent eux aussi de la pollution).

L'exposition aux polluants atmosphériques est un facteur de risque reconnu. Loin bien sûr de contrebalancer les effets positifs de l'activité physique, cela montre une fois de plus que la pratique du sport doit s'accompagner de conseils individualisés, surtout dans les populations fragilisées ou à risque :

- ▶ rester éloigner si possible du trafic routier ;
- ▶ ne pas faire de sport, surtout intense, lorsqu'il existe des pics de pollution signalés ;
- ▶ par temps froid et par brouillard, préférer une séance à l'intérieur (en salle de sport par exemple) alors que lors d'un temps venté, l'activité extérieure est plus favorable ;
- ▶ attention à la pratique du sport dans des villes très polluées (en voyage par exemple) ;
- ▶ attention à la pratique du sport chez un sujet asthmatique. ●



Dr Stéphane DOUTRELEAU
Service de Physiologie
et d'Explorations Fonctionnelles
Nouvel Hôpital Civil – Strasbourg



Activité physique et nutrition : Un duo « santé » pour les transplantés et les dialysés !

Bouger et dépenser de l'énergie contribuent au maintien d'une bonne santé pour tous, c'est le message du Programme National de Nutrition Santé (PNNS). Si le principe est valable pour tous, il l'est plus spécialement pour les transplantés et les dialysés. Pour passer à l'action, des conseils en hygiène sportive et diététique s'imposent. Ce sera la vocation de cette nouvelle rubrique ! Elle abordera des thèmes variés : reprise de l'Activité Physique et Sportive (APS), l'alimentation du sportif en altitude, APS spéciale seniors, etc. Pour commencer, un petit rappel...

L'APS, c'est à la portée de tous

L'APS, c'est simple. Pas besoin de s'inscrire dans un club ou de s'entraîner comme un athlète... Voici des exemples d'activité à la portée de tous et les durées conseillées :

Activités	Durée recommandée
<ul style="list-style-type: none"> • Marche lente • Arrosage jardin • Bricolage • Pétanque • Faire la vaisselle, la poussière... 	45 mn / jour
<ul style="list-style-type: none"> • Marche rapide • Passer l'aspirateur • Faire du vélo • Ramasser des feuilles • Laver les vitres ou la voiture 	30 mn / jour
<ul style="list-style-type: none"> • Marche avec dénivelés • Randonnée • Porter des objets lourds • Jogging • Natation rapide 	20 mn / jour



En pratique :

- ✓ Marcher pour rejoindre son travail (5 mn), et pour rentrer à la maison (5 mn), prendre systématiquement les escaliers dans la journée...
- ✓ Faire une promenade de 20 mn à l'heure du déjeuner ou pendant le week-end par exemple, jouer à la pétanque et bricoler...
- ✓ Passer l'aspirateur, faire les magasins et nager 20 mn...

L'alimentation : variée et sur mesure ! Les règles d'or sont simples...

1. Pas d'APS, même légère, sans avoir pris auparavant un repas équilibré.

Pour être en forme pendant votre activité physique, veillez à ce que les repas précédents apportent les familles alimentaires indispensables à une bonne santé.



2. Chaque transplanté et dialysé est unique...

Les aliments et les quantités doivent être personnalisés. Le médecin et/ou le(la) diététicien(ne) qui suit le transplanté ou le dialysé saura trouver la bonne formule. Et attention... si le niveau d'APS évolue, l'alimentation devra évoluer aussi !

3. Du plaisir avant tout !

En respectant les quantités recommandées et avec l'aide des traitements, il n'y a pas d'aliment interdit.

Vous avez un témoignage, une astuce à partager ? Ecrivez à : info@trans-forme.org

Cette fiche a été rédigée avec la collaboration de Marie-Paule Dousseaux (diététicienne en urologie/néphrologie Pitié Salpêtrière, Paris) et Stanislas Trolonge (diététicien en dialyse et spécialisé en nutrition du sportif, AURAD, Bordeaux) et l'aimable soutien de [genzyme](http://genzyme.com).



Relation médecin-patient « La relation de soins n'est pas une relation de pouvoir »

Médecin et écrivain, Martin Winckler est l'iconoclaste par excellence du monde médical. Avec son franc-parler légendaire, il éclaire ici les transplantés et les dialysés sur les médecins français, leur inconscient et leurs privilèges. Fort de son expérience anglo-saxonne, Martin Winckler revendique le droit pour les patients français à l'information et au dialogue. Le patient nouveau verra-t-il le jour dans l'hexagone ?



Les greffés ne trouvent pas toujours leur place dans la relation avec leurs médecins. Pourquoi ?

Les greffés sont dans une dette symbolique envers le système médical : envers le donneur, le transplantateur... Ils ont du mal à s'affranchir de cette dette. Mais le positionnement dans la relation avec le médecin est le problème de tous les patients, pas seulement celui des transplantés ou des dialysés. Il vient du fait que beaucoup de médecins (en France, en particulier) ne sont pas du tout prêts à accepter que le patient prenne ses décisions sans contrainte. Le malade chronique connaît sa maladie mieux que quiconque. C'est à lui de décider de la façon dont il veut vivre sa vie. Et au soignant d'adapter les traitements, et non au patient de s'adapter aux exigences du médecin... La relation doit donc se caler sur la situation réelle du patient et non sur la perception fantasmagorique qu'en a le médecin.

Le médecin a tendance à faire peur aux patients, surtout quand ceux-ci sont transplantés...

Les transplantés sont surveillés de tous côtés, ils vivent sous surveillance. Le médecin généraliste ne devrait pas accroître la surveillance mais laisser au patient son libre-arbitre. Il devrait se comporter comme avec un autre patient et faire passer les messages essentiels sur le tabac ou le dépistage, mais pas « terroriser » le patient transplanté en lui

rappelant sans arrêt qu'il risque d'avoir un cancer. Les patients le savent. Les médecins devraient être là pour les rassurer, pas pour accentuer leur anxiété !

Est-ce que la soumission du patient dépend de la gravité de sa pathologie ?

Pas nécessairement. Certains patients sont moins dépendants que d'autres. Je connais des malades atteints d'un cancer qui ont tourné le dos à leur médecin. A l'inverse, il y a des hypocondriaques qui n'ont presque rien mais qui s'accrochent à leur médecin. C'est une question de personnalité. Et bien sûr, ça dépend aussi du type de relation que les médecins veulent entretenir. Plus un médecin aime le pouvoir, plus les patients qu'il suit sont soumis : il les « sélectionne » par son attitude.

Quelles relations les médecins entretiennent-ils avec les malades chroniques ?

Mon point de vue est que trop de médecins, malheureusement, établissent des relations perverses avec les malades chroniques. Dans la médecine de ville, qu'il soit spécialiste ou généraliste, le médecin est valorisé par le malade chronique. Il peut avoir l'illusion que sans lui, le patient serait décédé... Alors il a tendance à entretenir cette dépendance. Et ce comportement peut aussi, bien sûr, être induit par l'attitude du patient lui-même. Le patient peut être très attaché à son traitement. C'est lui qui réclame le renouvellement de ses ordonnances, la poursuite des bilans trimestriels et autres. J'ai vu un de mes confrères donner à un transplanté une dose infinitésimale de médicament pendant

des années... Le patient n'aurait pas accepté de l'abandonner. Quand ils ont failli perdre la vie, beaucoup de patients ont peur, ils « régressent ». Mais les médecins ne devraient pas entretenir cette relation de dépendance, immature, de type « parents-enfants ». Elle repose sur un désir de pouvoir et sur le recours abusif aux technologies médicales, plutôt qu'au dialogue et à la coopération entre médecin et patient. Les médecins devraient se remettre en question. Mais ce n'est pas facile quand on exerce depuis 20 ou 30 ans... et quand on a un ego très boursofflé, comme on a tendance à le cultiver dans les facultés de médecine françaises.





Dossier

Relation médecin-patient

Marc Zaffran

est médecin, romancier, essayiste et critique de séries télévisées. Né en 1955, il étudie la médecine à la faculté de Tours puis exerce dans un cabinet médical de campagne de 1983 à 1993, dans la Sarthe. Il publie ses premières nouvelles sous le pseudonyme de Martin Winckler, en hommage à un personnage de *La Vie mode d'emploi*, de Georges Perec.

En 1989, son premier roman,

La Vacation, met en scène le Docteur

Bruno Sachs qui devient célèbre avec *La Maladie de Sachs* (1998), porté à l'écran



en 1999 par Rosalinde et Michel Deville, et interprété par Albert Dupontel. En 1993, il quitte son cabinet de médecin de campagne. Il devient traducteur et écrivain à temps plein mais continue à exercer la médecine à temps partiel à l'hôpital du Mans. De septembre 2002 à juillet 2003, il anime une chronique sur France Inter, *Odyssée*, où il exprime franchement ses idées sur la médecine en France.

Créé en 2004, son site Internet (<http://martinwinckler.com>) publie de nombreux articles et contributions sur le soin, la contraception, les séries télévisées. La section « Contraception et Gynécologie » est la plus visitée : certains articles totalisent plusieurs centaines de milliers de visites. Depuis février 2009, Marc Zaffran/Martin Winckler est chercheur invité au Centre de Recherches en éthique de l'Université de Montréal (CREUM), pour un projet de recherche sur la formation des soignants. Sources : <http://fr.wikipedia.org>

Comment en est-on arrivé là ?

En France, la médecine est assimilée à une relation de pouvoir. Dès l'enfance, on apprend aux enfants à respecter la parole du médecin, à la craindre. C'est le médecin qui décide si un individu est apte à travailler, à faire du sport, à se marier... On est loin de la notion d'aide qui caractérise par exemple la relation d'un kiné avec son patient. Là, la parole est autorisée et l'échange autour du problème médical encouragé. En France, le médecin est formé avant tout à faire des diagnostics. Il fonctionne avec des ukases, avec des menaces. Et plus il est spécialisé, plus il est susceptible de cultiver son désir de pouvoir, de l'asseoir sur de la technologie. Mais la relation de soins n'est pas une relation de pouvoir...

A quand remonte l'établissement de cette relation de pouvoir ?

Le pouvoir du médecin remonte au Moyen Âge. C'est Philippe Le Bel qui réglemente le statut des chirurgiens et tous les rois de France par la suite ont eu un chirurgien ou un médecin attitré, qui avait évidemment autorité sur tous les autres. En 1958, quand les CHU sont créés par la loi Debré, on accorde des privilèges aux médecins du secteur public pour les attirer à l'hôpital. Aujourd'hui la relation entre médecin et patient est, et reste, une relation de classe. Le statut social du médecin est toujours réputé être supérieur à celui du patient. Et nombre d'enquêtes sociologiques montrent que plus on a d'argent, plus on consulte des médecins de statut social élevé.

En conséquence, en France, la parole du médecin fait souvent référence dans les grands débats de société...

En France oui ! Je me souviens d'une campagne de sensibilisation sur le don il y a quelques années quand j'étais chroniqueur sur France Inter. Dans un dossier de presse de plusieurs dizaines de pages, il y avait, en tout et pour tout, cinq lignes pour parler de la détresse des familles à qui l'on demandait de donner les organes de leur parent ou de leur enfant dans le coma. A l'époque j'avais réagi fortement en disant qu'il n'était pas question de culpabiliser les familles qui disaient non, ni a priori, ni sur le moment, et ma réaction m'avait valu de nombreux courriers des auditeurs. Comprenez bien que je ne me positionnais pas contre le don d'organes, mais je posais la question du respect de l'éthique dans cette façon de procéder. De même quand j'entends à la radio certains praticiens transplantateurs dire que la baisse des accidents de la route



est « une catastrophe pour le don d'organes », je trouve ça parfaitement indécrot. Or ce que disent les médecins est rarement remis en question. Alors on transforme les positions individuelles de certains médecins en règles d'éthique. Mais attention, être médecin n'est pas, en soi, la garantie qu'on respecte l'éthique ! L'éthique n'est pas donnée au médecin quand il prononce le serment d'Hippocrate ! L'éthique doit faire l'objet d'un débat public et d'un consensus collectif. Don d'organes, cellules souches ou autre... L'interrogation doit être collective et impliquer les médecins, certes, mais aussi les malades, les familles. C'est ce qui se passe au Québec ou aux Etats-Unis. Là, les interrogations sont partout, dans les hôpitaux, dans les facultés... Pas en France !

Sur votre blog, il y a une vidéo sur le patient nouveau.

Il se renseigne et considère que le médecin va l'accompagner dans les choix que lui, patient, fera. Finalement, vous êtes optimiste ?

Côté patient, je suis optimiste. Notez toutefois que cette vidéo a été tournée au cours d'un congrès de médecins du Québec... En France, ce sera moins simple. Ainsi je n'ai jamais été invité par des grandes organisations ou congrès de médecins français pour parler de la relation de soins alors que je le suis par des sages-femmes, des associations de patients ou des élèves infirmières pour parler de cela, mais aussi de la formation des soignants ou de la contraception. Cela désigne bien qui sont les professionnels prêts à débattre et à faire évoluer leurs pratiques... En France, les médecins sont très opposants quand il s'agit de repenser la relation de soins. Ils sont prêts à expérimenter des nouveautés médicales mais ne sont pas prêts à laisser les patients faire l'expérience, par eux-mêmes, du traitement ou de l'attitude qui leur convient. Peu de gens questionnent le point de vue d'un médecin qui donne son opinion. Et parallèlement, ce que pense le patient n'intéresse personne... Pourtant un médecin devrait être remis en question,



Dossier

Relation médecin-patient

plusieurs fois par jour, grâce aux questionnements de ses patients. C'est un être humain, pas un dieu infallible.

L'Internet a changé la donne en matière d'information.

Comment réagissent les médecins ?

Face à l'information qu'a récoltée le patient, le médecin a deux solutions. La première est d'en parler car le savoir est à tout le monde. Ce n'est pas dérocher que de discuter ; renseigner les patients et examiner ensemble les informations, d'où qu'elles viennent. C'est une obligation éthique.

En France, l'attitude générale des médecins n'est pas celle-là. D'abord parce que beaucoup de médecins ne veulent pas communiquer avec le patient. Ensuite parce que beaucoup méprisent l'Internet comme source d'informations qui permet une communication horizontale, contrairement à la communication verticale à laquelle les médecins sont habitués... Aussi la réaction se résume plutôt à une remarque du type : « On dit tout et n'importe quoi sur Internet ! ». Mais pas plus que dans un kiosque à journaux, une librairie ou à la télévision ! Au Québec, en Amérique du Nord, les médecins considèrent que le savoir appartient aussi au patient et qu'il doit être partagé avec lui.

Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique ?

Le terme est à la mode mais il me fait réagir. La notion d'éducation thérapeutique sous-entend que le savoir reste du même côté. Je préfère dire « informer », « donner des outils », « partager avec le patient »... C'est le rôle du bon médecin. Un bon médecin doit, à mon avis, être une bonne personne : quelqu'un de bienveillant, de solidaire, de respectueux, qui se tient toujours au côté des patients, avant d'être du côté des autres médecins ou de l'Etat.

Vous êtes un fan de la série télévisée Docteur House.

Le Docteur House est-il un bon médecin ?

Le Docteur House est une figure métaphorique, pas un médecin réel. Il représente l'investigation médicale tandis que Cuddy, sa patronne, représente la loi, son ami Wilson la morale, son assistante Cameron l'empathie, etc. A eux tous, ils représentent les points forts et les sensibilités d'un médecin.

J'aime le personnage de Greg House parce qu'il est toujours du côté du patient, il veut comprendre à tout prix dans l'intérêt



du patient, et non pour en tirer un avantage personnel. Dans un premier temps, c'est vrai, il ne s'intéresse pas aux personnes mais seulement à la pathologie. Dans un second temps, dès qu'il entre en relation avec le patient, il le respecte, il se met de son côté et il ne le lâche pas avant d'avoir trouvé. Il ne voit jamais le patient comme le mettant, lui, médecin, en échec. D'ailleurs, il n'arrête pas de dire qu'il s'est trompé.

Quelle est l'éthique du Docteur House ?

L'éthique de House repose sur plusieurs principes :

- Si on ne trouve pas la cause d'une maladie, c'est qu'on ne l'a pas bien cherchée. Il est donc de la responsabilité du médecin de la découvrir en s'en donnant tous les moyens.
- Souvent, les patients cachent certaines choses parce qu'elles sont douloureuses ou pénibles à reconnaître (« Tout le monde ment ! ») et il est important de le savoir...
- De ce fait, dans un épisode du Dr House, la solution d'un problème médical réside presque toujours dans la parole du patient. Quand House comprend l'origine d'un problème, c'est toujours grâce à une information que le patient a donnée mais qui n'a pas été comprise ou prise en compte auparavant. Jamais grâce à un examen médical... En France on attache beaucoup d'importance aux diagnostics que fait House. Mais le plus intéressant dans la série, ce sont les relations entre patients et médecins et les interrogations éthiques qu'elle soulève ! ●

Bibliographie choisie

Romans

- *La Vacation*, POL, 1989.
Histoire d'un jeune médecin (Bruno Sachs) pratiquant des IVG.
- *La Maladie de Sachs*, POL, 1998 (adapté au cinéma par Michel Deville avec Albert Dupontel, 1999).
- *Les Trois Médecins*, POL, 2004.
Un « remake » des Trois Mousquetaires racontant les années de formation de Bruno Sachs.
- *Un pour Deux, L'un ou l'autre et Deux pour tous* (triptyque romanesque chez Calmann-Lévy, 2009).
- *Le Chœur des Femmes*, POL, 2009.
L'histoire de la formation d'un étudiant à la santé des femmes.

Essais

- *Les Menstruations*, « La Santé en Questions », Editions de l'Homme (Montréal), 2009.
- *Choisir sa contraception*, « La Santé en Questions », Fleurus, 2007.
- *Les droits du Patient*, Fleurus, 2007.
- *Contraceptions mode d'emploi*, 3^e édition, J'ai Lu, 2007.
- *Nous sommes tous des patients*, Stock, 2003, Livre de Poche, 2004.
- *C'est grave, Docteur ?*, La Martinière, 2002, J'ai Lu 2003.
- *En soignant*, en écrivant, Indigène, 2000, J'ai lu, 2001.



Evénements

Activité internationale



17^e Jeux Mondiaux des Transplantés

Gold Coast (Australie), du 20 au 30 août 2009

Alors que l'équipe de France des transplantés est en cours de constitution, les jeux mondiaux se préparent, et donneront lieu à de nombreux événements extra-sportifs et festifs.

En voici le déroulement :

Côté sports, nos participants auront le choix de s'inscrire à des épreuves d'athlétisme, de course, de natation, à différents sports de raquette (tennis, badminton, squash et tennis de table) mais aussi au golf, au bowling, au cyclisme, à l'aviron et aux boules sur herbe.

Côté festivités :

- ▶ **Dîner d'accueil des 17^e Jeux Mondiaux :** samedi 22 août 2009.
- ▶ **Community Beachwalk et Soirée d'ouverture des Jeux Mondiaux :** dimanche 23 août 2009.
- ▶ **Séminaire « Famille de Donneurs » :** lundi 24 août.
- ▶ **Séminaire « Donneurs Vivants » :** lundi 24 août.
- ▶ **Soirée au parc aquatique Sea World :** mardi 25 août
- ▶ **Cérémonie de clôture :** samedi 29 août 2009.



A l'issue des dernières épreuves d'athlétisme tous les participants se rassembleront dans le stade pour un ultime moment de fraternité. La cérémonie marquera la fin des 17^e Jeux Mondiaux et la transmission du drapeau des Jeux à la prochaine ville d'accueil des Jeux Mondiaux en 2011 : **Göteborg**, en Suède.

- ▶ **Dîner de gala :** samedi 29 août. A l'issue de la cérémonie de clôture qui se déroulera, tous les participants seront acheminés au Palais des Congrès de Gold Coast pour une soirée de fête inoubliable!

Certains participants français des Jeux Mondiaux se sont laissés séduire par une étape à Papeete avant de rejoindre Gold Coast. En effet l'association locale

ATTIR – Association Tahitienne des Transplantés et Insuffisants Rénaux –, dirigée par Kailua Monod, s'est proposée d'accueillir quelques jours les membres de l'équipe qui auront opté pour ce séjour. Cela peut permettre de communiquer afin de faire avancer la cause des greffés. En effet, adopter localement la loi bioéthique permettrait la mise en place d'une unité de transplantation en Polynésie ; sachant qu'à l'heure actuelle l'attente dure de longs mois ou années, et ne peut se dérouler qu'en France métropolitaine.

Les participants seront hébergés dans la grande maison de l'association et un minibus avec chauffeur sera mis à leur disposition pour se promener dans Papeete. On se souvient qu'un tel voyage en 1997 avait donné l'occasion de rencontres avec les « ministres » santé et sport, d'un reportage télé, d'un meeting d'athlétisme avec des étudiants de Papeete, d'une visite de l'unité de dialyse de Papeete et d'échanges avec les médecins locaux. ●

7^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

Sainte-Foy-Tarentaise (France), du 17 au 22 janvier 2010

En 2010, après les Jeux Nationaux d'Hiver de 2009, l'association Trans-Forme a l'honneur d'accueillir les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés en France, à Sainte-Foy-Tarentaise, station de cœur, fidèle et très concernée.

Après l'enthousiasme des Jeux Nationaux d'Hiver de janvier 2009, Sainte-Foy-Tarentaise offrira à nouveau son accueil chaleureux aux débutants et aux skieurs confirmés.

Outre les nombreuses épreuves qui seront au programme (super G, biathlon, slalom, slalom géant et slalom parallèle, ski de fond, snowboard, raquettes...), il sera possible de se ressourcer et de s'adonner à de nombreuses activités extra-sportives au pied des pistes, comme l'initiation au télémark, au paret, au « ski-biking », au « ski-joëring », une descente aux flambeaux... Et bien sûr des cours de ski seront proposés aux débutants. Jeunes, adultes, seniors, débutant ou confirmés, **rejoignez l'Equipe de France des Transplantés aux prochains Jeux Mondiaux d'Hiver en 2010!**

La Nicholas Cup

Le programme de la Nicholas Cup est quasiment finalisé. Ouverte à tous les enfants et jeunes transplantés du monde, âgé de 4 à 17 ans,

pourvu qu'ils soient strictement débutants, la Nicholas Cup (slalom) se tiendra le dernier jour de Jeux. Les jours précédents, des activités encadrées seront proposées aux enfants : cours de ski et initiation au slalom le matin, découverte des activités de neige (sortie en raquettes, chiens de traîneaux, initiation ski de fond, paret, etc.) et autres activités diverses (cirque, piscine, atelier fabrication ballons brésiliens, etc.) l'après-midi.

Un logo

Ce logo a été spécialement créé à l'occasion des Jeux **TRANSNOWORLD 2010** Mondiaux. Celui-ci est à l'image de ces Jeux qui se nommeront les « Transnoworld 2010 ».



Un site web dédié

A partir du début du mois de juin, vous pourrez consulter le site internet entièrement dédié aux Jeux Mondiaux d'Hiver sur **www.wwtgsaintefoy2010.org**.

Celui-ci permettra aux internautes du monde entier de trouver toutes les informations sur ces Jeux (présentation générale, Nicholas Cup, symposium médical, média, etc.), et aux team managers des délégations mondiales d'accéder aux documents relatifs aux inscriptions de leurs équipes.

Des bénévoles sensibilisés

Le 21 avril dernier une conférence de lancement s'est tenue en Mairie de Sainte-Foy-Tarentaise. A cette occasion tous les santaférais (habitants de Ste-Foy) ont été invités à faire un bilan des précédents Jeux Nationaux. Ensuite une présentation des Jeux Mondiaux et des besoins bénévoles qui en découlent, a permis également de sensibiliser au don d'organes.

Une réunion des bénévoles et une formation aux questions du don d'organes et de la greffe sont mises en place au mois de septembre avec tous les bénévoles désirant s'investir dans l'organisation des Jeux Mondiaux d'Hiver. ●



Evénements

Activité nationale

Un grand concert en faveur du don d'organes

A l'occasion de ses 20 ans, l'association Trans-Forme a organisé le 12 février dernier un grand concert « Piano rock et Boogie blues » en faveur des dons d'organes en partenariat avec la ville de Cachan et l'association Sport et Culture de Cachan qui en sont remerciées.

La hollandaise Anke Angel



Anke est née en 1961. Dans sa jeunesse la musique et le cabaret jouent un grand rôle. Son père est un grand jazzman, et dans ses jeunes années, un comédien talentueux. Sa mère est ballerine. Anke débute le piano à partir de sa troisième année, puis suit plus tard une formation de chant. À partir de sa sixième année, Anke compose sa propre musique. Pianiste reconnue, elle joue entre autres à l'International de jazz, au Pianisten Festival à Hambourg, au Jazz Rallye de Düsseldorf, dans les clubs de jazz de Barcelone, en Suède, à Zagreb, dans les festivals à Paris, à Berlin, en Suisse et en Italie.

L'italien Matthew Lee



Matthew Lee est né à Pesaro, le 6 janvier 1982. À 11 ans, il commence à suivre le Conservatoire à Pesaro. Il apprend immédiatement les techniques de piano, en jouant de la musique classique. Matthieu Lee rencontre rapidement un grand succès auprès du public italien mais aussi international, apparaissant dans un certain nombre de programmes télévisés. En 2009, il

commence officiellement son premier tour européen, qui inclut 4 pays: la Grande-Bretagne, la Hollande, l'Allemagne et la France.

Le belge Renaud Patigny

Né à Bruxelles en 1959, Renaud Patigny devient un grand pianiste, compositeur et chanteur autodidacte en Belgique. Il compte à son actif plus de 1000 galas et concerts en Belgique, Allemagne, France, Suisse, Hollande, Angleterre, Espagne, Bulgarie, Suède, Danemark, USA...



Trois chanteurs de Rock'n Roll et Boogie Blues, trois pianistes de grand talent accompagnés de leur batteur, d'un percussionniste, Sydney Haddad, de deux guitaristes et d'un saxophoniste français,

Joël Picaud, ont offert un spectacle absolument unique au théâtre de Cachan. Plus que des musiciens doués, ils ont « habité » le spectacle de leurs numéros incroyables. Improvisations énergiques jouées debout, avec les pieds, seul ou à plusieurs. Cette soirée fut inoubliable pour tout l'auditoire, qui s'est déhanché dans les fauteuils, au rythme frénétique de la musique.

La soirée s'est terminée en un feu d'artifice musical, tous les artistes sur scène, les pianistes se produisant simultanément sur les 2 pianos à queue.

Ce furent donc des Boogies à... six mains! Les pianos en tremblent encore...

Cette musique recèle et exprime une énergie et une joie de vivre extraordinaires, cela explique certainement qu'encore actuellement on puisse voir sur scène de jeunes pianistes talentueux s'y consacrer avec succès.

Que fut belle la fête de Trans-Forme : « On n'a pas tous les jours 20 ans » ! ●



2^{de} édition de l'Eco-Trail de Paris Ile de France®

Le 14 mars 2009

Le 14 mars dernier a eu lieu la seconde édition l'Eco-Trail de Paris Ile de France®. Au programme, 3 épreuves distinctes. Tout d'abord, le Trail de Paris. Long de 80 km, il relie Saint-Quentin en Yvelines... au 1^{er} étage de la Tour Eiffel. Et pas moins de 1198 coureurs étaient au rendez-vous! En marge de ce Trail, demandant un entraînement régulier, s'est déroulée la Twin Santé®. Une épreuve non chronométrée, ouverte à tous,

d'une distance de 20 km. Cette année, 750 participants, par équipes, ont suivi son parcours vallonné, composé en grande partie de chemins et sentiers, reliant le Domaine National de Saint-Cloud à la Tour Eiffel. La Twin Santé® étant une incitation à la pratique sportive initiée dans le cadre des valeurs de solidarité de l'Eco-Trail de Paris Ile de France®, les organisateurs ont décidé de reverser 2 € par

binôme inscrit à Trans-Forme, ainsi qu'à l'association « Le Rire Médecin ».

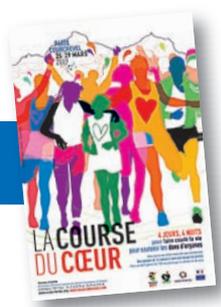
Et pour la première fois cette année, 7 parcours de randonnées, au départ des différents départements d'Ile de France, ont été arpentés par plus de 350 marcheurs.

Malgré un temps quelque peu incertain, le 14 mars fut donc une très belle journée pour l'Eco-Trail de Paris Ile de France®! ●



Evénements

Activité nationale



23^e Course du Cœur « Paris - Courchevel » pour soutenir les dons d'organes

Du 25 au 29 mars 2009

C'est sous un ciel enneigé que les coureurs de la 23^e Course du Cœur sont arrivés dimanche 29 mars sur le front de neige de Courchevel 1850. Sur les visages, beaucoup d'émotion, de joie, de satisfaction et de fatigue!! 4 jours, 4 nuits pour faire courir la vie...

14 équipes de 14 coureurs dont une équipe de sportifs transplantés d'organes, se sont relayées pendant 4 jours et 4 nuits pour courir les 750 km reliant Paris à Courchevel, station d'arrivée pour la septième et dernière année.

donneur, « cet inconnu pour qui il n'était rien et à qui il doit tout », comme autant de victoires sur la vie. Courir, c'était également l'occasion de saluer cette prouesse de la médecine qu'est la transplantation, et de remercier les médecins.

L'opération « 10 000 Cœurs pour l'hôpital » prend de l'ampleur



Un des points forts et des plus marquants de la course restera l'extraordinaire participation à l'action « 10 000 cœurs pour l'hôpital » des communes traversées par la Course. Cette action destinée aux enfants, et en particulier aux scolaires, mobilise les enfants autour de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe. Grâce au travail de sensibilisation réalisé en amont par les animateurs de Trans-Forme – renforcés parfois par les réseaux ADOT ou AIR – les Villes du Cœur et plus de 100 écoles, c'est environ 23 000 cœurs qui ont pu être collectés cette année!

et didactique à la problématique du don d'organe. Un comédien explique: « il y a 2 formes de théâtre: le tragique et le comique. Le théâtre tragique est quelque chose de formidable: on envoie des images aux spectateurs et comme par magie, ces images se transforment en eau, en larmes qui coulent sur les joues et s'évanouissent dans la nature... »

Etude médicale

La course a permis de réaliser la phase II de l'étude sur le retentissement cardiaque d'une course d'endurance. Elle a été menée sur 32 participants, des hommes de plus de 40 ans, sous la responsabilité du Dr Verdier. Le principal objectif de cette étude médicale est de rechercher, après un effort intense et prolongé, les modifications cardio-vasculaires:

- cliniques (poids, tension artérielle...);
- électro-cardiographiques de repos (réalisation d'un électrocardiogramme);
- écho-cardiographiques de repos (réalisation d'une échographie cardiaque);
- biochimiques (enzymes cardiaques, fonction rénale et hépatique).

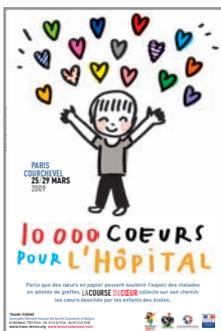
Le but: montrer qu'il n'existe pas de souffrance myocardique lors d'un effort prolongé et répété, et que la protéinurie est majorée transitoirement après l'effort chez les individus sains ou ayant bénéficié d'une transplantation d'organe.

L'arrivée à Courchevel

En présence de Xavier Barachet – parrain de l'équipe ERV Toulouse, membre de l'équipe de



France de hand-ball et joueur de l'équipe de Chambéry – les équipes de coureurs sont arrivées une à une sur le front de neige de Courchevel 1850 sous les applaudissements et dans une magnifique ambiance. La journée s'est achevée par le dîner de gala au Chalet de Pierre, prestigieux restaurant, pour la remise des récompenses aux équipes de la Course du Cœur. Et ce, en présence de Jérémy Rousseau, parrain de l'équipe RTE, médaillé de bronze aux Jeux Paralympiques de Pékin. ●



Parrainée par le Professeur Christian Cabrol, la Course du Cœur s'inscrit dans le cadre des actions de sensibilisation du grand public au don d'organes menées par Trans-Forme depuis 20 ans, et de la grande cause nationale consacrée en 2009 aux dons d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse. Une opération de sensibilisation de grande envergure, qui donne lieu à une distribution massive de cartes de donneurs et de documents d'information, pour sensibiliser le public et faire progresser cette cause dans les mentalités.

Départ de la Course du Cœur: des personnalités de renom



La Course du Cœur est partie cette année encore du Trocadéro à Paris, sous les encouragements de Richard Dacoury, champion d'exception, du Professeur Christian Cabrol, de Mireille Darc, marraine de cœur, d'Emmanuelle Prada Bordenave et de Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports, qui a donné le départ.

Vive les greffés!

Cette année encore, les 14 coureurs transplantés ont été les « ambassadeurs du don d'organes », les témoins les plus évidents, les plus éloquents de la réussite de la transplantation. Chaque transplanté dédiait pudiquement sa course à son

Deux clowns, un sketch

Deux artistes ont fait battre les cœurs des spectateurs avec un spectacle pour enfants. A la fois clowns, jongleurs et comédiens, Boula et son acolyte sensibilisent en douceur au don d'organes. Détresse du malade ou recherche d'organes sont abordées avec des mots simples. L'humour et la musique permettent au jeune public de réfléchir dans la bonne humeur.

Trois comédiens de la troupe Viva la Commedia

Au XVII^{ème} siècle, dans un village français, un médecin tente de sauver sa femme en mettant en place la première greffe du cœur. Utilisant le comique et la truculence des personnages de la Commedia dell'Arte, ce spectacle sensibilise de manière légère



Evénements

Activité nationale

8^e Jeux Nationaux d'hiver des Transplantés et des Dialysés Sainte-Foy-Tarentaise, du 25 au 30 janvier 2009



Du 25 au 30 janvier 2009, quelque 56 participants dont des transplantés (cœur, foie, rein, moelle osseuse) et dialysés, de 23 à 69 ans, se sont retrouvés à Sainte-Foy-Tarentaise (Savoie) pour participer aux 8^e Jeux Nationaux d'hiver des Transplantés et des Dialysés, organisés par Trans-Forme, en partenariat avec la station d'accueil, Sainte-Foy-Tarentaise, et se déroulant sous le haut patronage de Bernard Laporte, Secrétaire d'Etat chargé des sports, de la Jeunesse et de la Vie Associative.

Solidarité autour d'un même objectif: le Don d'organes

C'est dans cet esprit que les compétiteurs et accompagnateurs sont venus des quatre coins de France. Il ne s'agissait pas de la recherche de performance à tout prix, mais de la participation de chacun, dans le cadre d'épreuves organisées avec rigueur et sécurité. Et, par sa présence, être les « ambassadeurs du don d'organes » pour que le message de civisme et de solidarité autour de la transplantation se diffuse. Autour des épreuves sportives, un certain nombre d'actions de sensibilisation ont été menées car le don d'organes et la transplantation sont encore trop mal connus et que 230 patients en attente de greffe décèdent chaque année en France, faute de donneurs. Dans son action, Trans-Forme a été aidée par l'Agence de la biomédecine qui lui a fourni un grand nombre de documents pour le public et les jeunes.

Le forum médical

Intitulé « Don d'organes et transplantation - hier, aujourd'hui et demain », il s'est tenu le 22 janvier, avec la participation du Dr Frédéric Brun (Représentant de l'Agence



de la biomédecine), du Dr Pierre-Louis Carron (Praticien hospitalier, CHU Grenoble Néphrologie et Diabète), de Mr Gilbert Ferront (Transplanté rénal, adhérent local de Trans-Forme), de Mme Maryvonne Gobert (Infirmière, Association Grenobloise des Dialysés Urémiques Chroniques (AGDUC) et de Mr Raymond MERLE (Dialysé, Président de Trans-Forme).

La Marche du Don

Symbolique, elle a précédé l'ouverture les Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés. Cela a été l'occasion pour chaque personne sensible à l'action de Trans-Forme en faveur des dons d'organes, habitants ou vacanciers, de manifester sa solidarité.

La Session médico-sportive

Elle a eu lieu le mardi 27 janvier à 18h à la salle « hors sacs ». Une première partie a été consacrée aux pathologies en haute-montagne animée par le Dr Florent Retailleau. Dans une seconde partie, Isabelle Blanc, championne olympique de snowboard, est intervenue sur le dépassement de soi en revenant sur sa riche carrière.

La mobilisation de la ville de Sainte-Foy-Tarentaise

Ces 8^e Jeux n'auraient pu être organisés à Sainte-Foy-Tarentaise sans Mr Raymond Bimet, Maire de Sainte-Foy-Tarentaise et de tous les Santaférais, qui nous ont généreusement soutenus et accueillis.

La mobilisation des scolaires

Cette année, grâce à la collaboration des enseignants, de l'Office de Tourisme de Sainte-Foy-Tarentaise et des adhérents de Trans-Forme, plusieurs interventions dans les écoles ont pu avoir lieu. En parallèle, une exposition sur le don d'organes a été mise en place par Trans-Forme quelques

semaines avant les Jeux Nationaux à la cité scolaire St Exupery de Bourg-Saint-Maurice. Cette exposition, tout comme les différentes interventions, ont permis d'informer et de sensibiliser les élèves de la région. Par ailleurs, le dimanche 25 janvier, les écoliers intéressés sont venus se joindre aux participants lors de la Marche du Don.

Le Rotary Club sensibilise les écoles

Cette année, le Rotary Club s'est engagé dans l'opération « cœurs d'écoliers pour l'hôpital ». Ses membres ont ainsi sollicité les professeurs de 15 écoles du canton de Bourg-Saint-Maurice pour participer au projet et sensibiliser les plus jeunes à la question du don d'organes. Des cœurs ont été réalisés au sein des écoles puis ont été exposés pendant les Jeux Nationaux avant d'être envoyés dans les unités de greffe en France. D'autres ont été attachés aux ballons brésiliens qui ont été lâchés lors d'une soirée spéciale.

Les épreuves

Cette année les compétiteurs ont eu l'opportunité de pouvoir s'inscrire dans les disciplines diverses comme le biathlon, le ski de fond 3 km ou le slalom géant. En parallèle des épreuves, les participants ont aussi profité d'activités extra-sportives telles que des balades en chiens de traîneau, en raquettes ou ski-joring (cheval et skieur)... ●

Témoignage de François Merkenbreack, greffé de foie

« D'abord une rencontre avec des gens simples, un partage du passé et, sans jamais se le dire, un moment extraordinaire emprunt d'humilité et d'amitié. J'aurais fait une erreur de ne pas participer à cette aventure d'hommes et de femmes témoins que le don d'organes est une suite dans la vie. Que vous dire de plus sinon de donner, de prendre conscience que le don d'organes est une chose merveilleuse puisque ça redonne la vie! Merci de ce que vous allez faire demain! ».

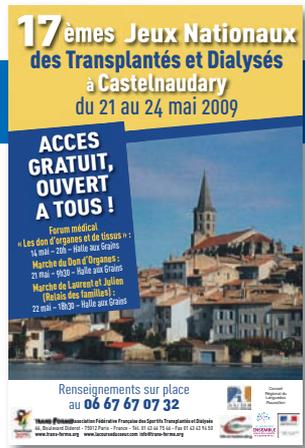




Evénements

Activité nationale

17^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés Castelnaudary, du 21 au 24 mai 2009



Du jeudi 21 au dimanche 24 mai 2009, sous le haut patronage du Secrétaire d'Etat chargé des sports, Castelnaudary (Aude) accueillera les 17^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés. 4 jours pour promouvoir la réussite de la transplantation et la nécessité des dons d'organes, grâce à l'image positive donnée par les transplantés et les dialysés pratiquant une activité physique et sportive.

Tous les transplantés et dialysés peuvent s'inscrire pour participer aux épreuves sportives dans 17 disciplines, sous réserve de pré-requis médicaux satisfaisants. Alors que le don d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse a été choisi comme thème de la Grande Cause nationale 2009, plus de 150 sportifs greffés et dialysés se retrouveront pour « leurs » Jeux Nationaux. Avec une devise: « Je donne, tu donnes... Ils courent, marchent, nagent... ».

Un programme bien rempli

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

- **Le forum médical « don d'organes »**
Jeudi 14 mai 2009 à 20 h
Trans-Forme et la ville de Castelnaudary invitent le public à un forum médical d'information sur le thème: « Don d'organes et transplantation: hier, aujourd'hui et demain ».
A travers les interventions de spécialistes et le témoignage de greffés, le public aura réponse à toutes les questions sur le don d'organes et la greffe.

- **La Marche du Don et la cérémonie d'ouverture des Jeux**
Jeudi 21 mai 2009 à 9 h 30
Marche ouverte à toutes et tous, transplantés, dialysés, accompagnateurs, associations et habitants de Castelnaudary... pour le plaisir de marcher ensemble et d'exprimer son soutien à une cause solidaire, la cause du don d'organes.
- **Le Relais des Familles ou « Marche de Laurent et Julien »**
Vendredi 22 mai 2009 à 18 h 30
Ronde symbolique (course à pied, à roller ou marche à pied), le Relais des Familles est ouvert à toutes et tous. Appelée « Marche de Laurent et Julien » à Castelnaudary, c'est un moment fort qui a pour objectif de rendre hommage aux donneurs et aux familles de donneurs.

La sensibilisation au cœur de l'événement

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. L'accent a été mis sur la sensibilisation dans le 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 des transplantés et des dialysés dans les classes et écoles, avec notamment la contribution solidaire de l'association ADOT 11.

Dans le cadre de son Programme Pédiatrique, Trans-Forme s'adresse également directement aux jeunes transplantés et dialysés. Lancée en juin 2008, la campagne « A toi de jouer » sensibilise des jeunes dialysés et transplantés au cœur même des hôpitaux grâce à la diffusion d'un poster promouvant les bienfaits de l'activité physique comme outil de réhabilitation. A chacune des manifestations qu'elle organise, l'association invite les enfants transplantés à participer, et leur propose de prendre part à de nombreuses activités de découverte et d'initiation.

Un film « Rires et paroles de jeunes aux jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés » sera d'ailleurs réalisé avec le concours des jeunes transplantés et dialysés, lors des Jeux de Castelnaudary. ●

Le Mot du Maire

Je me réjouis que Trans-Forme ait choisi notre belle ville de Castelnaudary – célèbre pour son cassoulet mais aussi pour sa douceur de vivre – afin d'accueillir les 17^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés.
La ville de Castelnaudary s'investit au quotidien dans le secteur sanitaire et social – en relayant de nombreuses manifestations nationales – pour prévenir les risques de santé et accompagner ceux qui souffrent.
Aussi, c'est avec beaucoup d'enthousiasme que nous accueillons cette belle manifestation sportive, d'autant que la formule

des Jeux Nationaux est séduisante à plus d'un titre.
D'abord, parce qu'elle transmet une image dynamique et rayonnante des dialysés et transplantés, s'affrontant généreusement dans de nombreuses disciplines sportives. Ensuite, parce qu'elle informe le plus grand nombre sur le thème ô combien important du don d'organes.
Enfin, parce qu'elle repose sur le principe de solidarité, auquel nous sommes particulièrement attachés.
Je souhaite une pleine réussite à ces 17^e Jeux Nationaux en vous assurant de l'entier soutien de la ville à votre noble



cause favorisant le plein épanouissement des sportifs qui participeront aux épreuves. ●

Patrick MAUGARD
Maire et Conseiller général



Evénements

Activité dans les secteurs

Journée sportive 2008 Savigny-sur-Orge, le 9 novembre

Encore un bon cru, le 6^{ème} ! Si une petite pluie matinale a pu en faire hésiter quelques-un(e)s, nous étions quand même 30 cyclistes (à participer aux 3 circuits de 80, 52 et 80 km), 15 vététistes (à participer aux 2 circuits de 10 et 25 km) et 83 randonneurs (pour les 2 marches des 9 et 14 km) à savourer un café et un croissant d'accueil, ces derniers offerts par la « Boule d'Orge » et Electro 2000. Très vite, le soleil a repris le dessus et nous a accompagnés tout au long de cette journée pour en faire un excellent souvenir.

Au retour des diverses courses, nous nous retrouvons pour le vin d'honneur avec la prise de parole de Monique Coustère au cours de laquelle elle s'est à nouveau fait le chantre de la cause du don d'organes. C'est ensuite Mr Montrelay, maire adjoint chargé des sports qui, en nous accueillant sur « ses terres » et en offrant ce vin d'honneur, a bien montré le soutien municipal, lequel s'est surtout manifesté par la présence de



Mme Laurence Spicher-Bernier, Maire de Savigny-sur-Orge, qui nous a assurés de son adhésion totale au don d'organes.

A 14 h, un grand tournoi de pétanque a réuni débutants, pros, jeunes et vieux, hommes et femmes, en un brassage très apprécié et un certain équilibre des équipes enlevant tout complexe aux hésitants. Grands et petits ont été

récompensés lors de la remise des coupes.

Et enfin, cerise sur le gâteau, grâce à Christian Denis, on pouvait emporter une ou plusieurs photos de cette mémorable journée dont il faut rappeler et remercier les partenaires : la Mairie de Savigny-sur-Orge, le Conseil Général de l'Essonne, l'Amicale Cyclo de Savigny-sur-Orge, le Club de VTT de l'Yvette de Savigny-sur-Orge, le Club de Randonnée Pédestre, « Marche et Rêve », le Club de Boules Lyonnaises, le Club de Pétanque la « Boule d'Orge », Aviva, Electro 2000, Crédit agricole, la boulangerie Barbey.

P.S. : Il est à noter que le carnet de santé qui sera recommandé aux randonneurs de « Marche et Rêve » comportera la formule :

POUR LE DON D'ORGANES, JE DIS : ...
Suivie de la signature de l'intéressé

Georges GRULOIS

Galette des Rois de Savigny Savigny-sur-Orge, le 18 janvier 2009

Comme tous les ans à la même époque, Jacqueline Raclin a convié chez elle les adhérents essonnais et franciliens à partager la Galette des Rois. Cette rencontre nous permet, chaque début d'année, de nous retrouver dans une ambiance conviviale et de prendre des nouvelles de tous nos amis. Une épidémie virale a cependant réduit les effectifs à

la dernière minute, et ne nous a pas permis de retrouver un certain nombre d'amis (Sabrina Belrechid et Venitia Voisin n'ont pu être des nôtres cette année). Adrien Combes nous a raconté son périple aux Jeux Mondiaux des transplantés de Rovaniemi et toutes les découvertes qu'il a faites au pays du Père Noël, ainsi que l'ambiance chaleureuse qu'il a ressentie

pendant cette rencontre. Ceci nous a amenés à parler de la nouvelle année qui arrive, et des différents moments que nous allons pouvoir encore tous partager grâce à Trans-Forme.

Merci donc à Jacqueline pour ce moment, ainsi qu'à tous les participants. Et surtout à l'année prochaine.

Philippe BROCARD

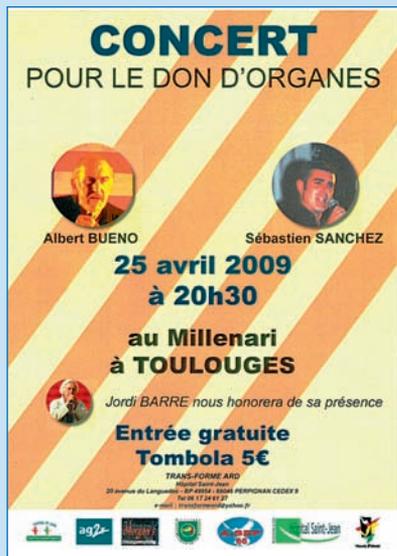




Evénements

Activité dans les secteurs

Concert pour le don d'organes Toulouges, le 25 avril 2009



Le 25 avril 2009 a eu lieu à Toulouges un concert pour le don d'organes organisé par l'ARD (Association Régionale Délégée) de Trans-Forme. Trois chanteurs de la région Languedoc-Roussillon nous ont ravis de leur répertoire et de celui de la chanson française. Cette manifestation, qui en est à sa quatrième édition, permet de sensibiliser le public aux bienfaits de la greffe. Les organisateurs – Lucille Pouech, Olivier Beaux, François Merono et Alain Bobo – remercient toutes les personnes qui se sont jointes à eux pour la réussite de cette manifestation. •

Alain BOBO

16^e Foulées Epfigeaises

Epfig, le 14 juin 2009

La 16^e édition des Foulées Epfigeaises se déroulera le dimanche 14 juin. Cette course continue d'être la course du don d'organes, et nous espérons à cette occasion la participation d'un grand nombre de transplantés. Cet événement mobilise entre 1 200 et 1400 coureurs pour le plus grand bonheur de Trans-Forme qui cette année fête son 20^e anniversaire.

Renseignements au :

Tél./fax 03 88 85 50 13,
par email : foulees.epfigeaises@wanadoo.fr
ou via le site internet :
www.foulesepfigeaises.new.fr

Marche de l'Espoir

Toulouges, le 20 juin 2009

La Marche de l'Espoir démarrera de Toulouges – direction Canohes et Ponteilla – le 20 juin 2009 dès 8 heures. Pour sa cinquième édition, la marche traversera Llupia pour se terminer à Thuir. Chaque année, c'est en direction de villages différents que s'élanche cette

manifestation, organisée par l'Association Régionale Délégée Languedoc-Roussillon, sous la bannière de Trans-Forme. Suivie par plus de 120 personnes en 2008, l'édition 2009 se veut placée sous le signe la solidarité. •

Alain BOBO



SOS EN DETRESSE

Greffés, dialysés, sympathisants... Vous avez des problèmes de santé ou un simple « coup de blues », ou l'un de vos amis greffés ou dialysés est dans ce cas.

Informez-nous par courriel à aide@trans-forme.org. Peut-être pourrons-nous aider... •



La vie de l'Association

Conférence du Professeur Cabrol Paris, le 4 février 2009

Le Professeur Christian Cabrol (auteur de la première greffe du cœur en Europe) a donné une conférence intitulée « Je donne, tu donnes, ils courent! Les dons d'organes et la transplantation », le 4 février dernier à la Mairie du 16^e arrondissement de Paris. ●

Colloque « Education thérapeutique du patient et prévention rénale »

Académie Nationale de Médecine
(Paris), le 12 mars 2009

Ce colloque portait sur l'observance du patient dans les maladies chroniques telles que le diabète ou la transplantation ; et l'intégration de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la maladie chronique. Une éducation qui passe par l'autonomie du patient avec l'aide des professionnels de santé.

Bien que primordiale à la qualité de vie du patient et à sa survie, l'observance thérapeutique est difficilement mesurable. Et l'inobservance entraîne 25 000 décès par an. Pour offrir aux patients une meilleure qualité de vie, l'éducation thérapeutique, la prévention et l'accompagnement sont donc indispensables. Et il faut en développer les réseaux. ●

Sabrina BELRECHID

Souviens-toi, n'oublie pas
N'oublie pas, souviens-toi
La reconnaissance vivifie l'amour

Je ne connais pas ton visage ni ta famille
Mais dans ma poitrine raisonne un grand merci

Cher greffé, tu reviens de loin
Entre la vague et le rocher
N'y avait pas d'espoir
Un cœur d'amour
T'a sauvé du naufrage

Sois attentif à un sourire
A une main déprimée tendue
Le don de soi reste un trésor
Qui ne se vend pas et ne s'achète pas
Mais s'offre avec une main de cœur

Sois attentif et lis une larme
D'un enfant qui est à bout de souffle
Ton courage évitera une autre perte
Demain tu ne regretteras rien de ton geste

Ô douce inconnue
Ô brave famille
Sans ce geste si juste
Les greffés ne seront pas ici
Pour vous rendre hommage

Ce livre d'émotion se lit
Avec un air de rossignol
Merci à celle qui vit en moi
Dans ma poitrine, son nom restera sublime

Par Affandé Ahmed MAHAFUD

Trans-forme et la formation des éducateurs sportifs Lyon, le 17 décembre 2008

Le CREPS de Macon organise – sous l'égide du Ministère de la Santé et des Sports – la formation des brevets d'état d'éducateurs sportifs, activité natation. Dans le cadre de cette formation, je suis intervenu sur le thème de la sensibilisation aux handicaps. Une occasion de parler de notre association, du cours de natation que nous animons sur Saint-Priest, de la pratique de la natation en dialyse et en transplantation, et bien évidemment de la nécessité du don d'organes.

Une vingtaine de jeunes ont suivi cette présentation avec attention, posant des questions pertinentes sur les dons.

Merci à mon entreprise qui m'a autorisé une absence à cette occasion. Et, à titre très amical, merci aussi à Gérard Bocard d'avoir pensé à nous pour cette formation. ●

Pierre CHARRETIER

Journée du laboratoire Genzyme - Site de Lyon Lyon, le 19 mars 2009

Je suis intervenu dans le cadre d'une rencontre réunissant les salariés de Genzyme à Lyon. Ce site assure la production exclusive pour le monde entier d'un immunosuppresseur sélectif utilisé afin de prévenir et de traiter le rejet de greffe en transplantation d'organes. Après une présentation de nos activités et événements, telle la Course du Cœur (à laquelle Genzyme participe depuis 2008), un débat enrichissant s'est instauré avec la salle autour du don d'organes et de la greffe. Un des coureurs de la Course du Cœur 2009 a pu exprimer sa motivation et les raisons pour lesquelles il s'est investi. A l'issue de cette rencontre, de nombreux documents de l'Agence de la biomédecine ont été distribués. Compte tenu de l'enthousiasme provoqué, de nouvelles rencontres sont programmées dont une au mois de juin 2009. ●

Raymond MERLE

« Six personnages en quête d'éthique »

Trans-Forme a contribué à la réalisation du film intitulé « Six personnages en quête d'éthique ». Sous forme de DVD, ce nouvel outil aborde les difficiles questions d'éthique autour des prélèvements et des greffes.

Ce film est fondé sur des témoignages commentés. Trois histoires de vie sont rapportées, chacune accompagnée des réflexions d'une philosophe – Alice Casagrande – et d'un sociologue – Christian Baudelot – qui a donné un rein à son épouse.

Ce documentaire d'une durée totale de 52 minutes, peut être utilisé dans sa globalité ou en séquences programmées, permettant une utilisation ciblée pour le public concerné.

Vous pouvez vous procurer ce DVD auprès de la Fédération des Transplantés Isérois (FTransplantésIsérois@chu-grenoble.fr) ou via notre site Internet (www.trans-forme.org). ●

Raymond MERLE



Les carnets... Les carnets...

Carnet rose

Nous avons eu le bonheur d'apprendre la naissance du petit Léo, né le 2 octobre 2008. Toutes nos félicitations à sa maman et à son papa, **Olivier Recoules**, ancien administrateur de Trans-Forme.

Pour mon plus grand bonheur, Ponnapa Viriyapong et moi nous sommes mariés à Bangkok le 21 avril 2009. Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2007 auront vraiment laissé beaucoup de traces dans mon cœur. Et Trans-Forme n'est pas innocent à la nouvelle vie qui m'attend. A bientôt et vive la vie!

Pierre Charretier

Carnet gris

Nous regrettons la disparition d'**André Pain**, adhérent de la première heure, transplanté rénal, membre très actif de Trans-Forme et organisateur des fameuses « randonnées des huîtres » sur l'Île d'Oléron, dans les années 90. L'humour d'André, sa générosité et sa gentillesse étaient reconnus par tous. Nous sommes de tout cœur avec Claudette, son épouse, sa complice de toujours.

Gérald Marajo, fidèle et efficace complice d'Olivier Coustère au sein de la Course du Cœur, s'est éteint le samedi 4 avril. Tout de générosité, Gérald s'est impliqué au sein de Trans-Forme pour aider les greffés et les dialysés à pratiquer de l'activité physique et sportive. Tous les bénévoles et coureurs ont apprécié sa connaissance de la course à pied, sa disponibilité, son charisme et sa gentillesse, son amour du dialogue avec tous et son grand sens de l'humour. Il aimait la Course du Cœur et la Course du Cœur l'aimait.





La vie de l'Association

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



Il n'y a pas d'âge pour donner comme pour recevoir

J'ai créé l'association « Don de soi - Don de vie » pour qu'elle s'inscrive avant tout comme une réunion de personnes sensibilisées de près ou de loin par le don d'organes, de tissus, de sang, de plaquettes ou de moelle osseuse. Son objectif est d'apporter un éclairage nouveau sur toutes les idées reçues qui entourent le sujet du Don de Soi en France, en Europe et dans le monde, qu'il s'agisse de la position des religions sur le don, le trafic d'organes, etc.

Cette association est vouée à la cause du don de soi du vivant de la personne, et au-delà de sa mort. Son rôle est d'informer, de partager et de favoriser des échanges entre les différents acteurs du Don de Soi et du grand public. C'est pourquoi nous organisons des manifestations culturelles caritatives afin de soutenir financièrement d'autres associations ou fondations impliquées dans le Don de Soi.

L'association « Don de soi - Don de vie » se veut fédérative. Elle entend agir en synergie avec toutes les associations impliquées dans le Don de Soi, en respectant leur personnalité, leur savoir-faire et leur notoriété. Aujourd'hui, plusieurs d'entre elles nous ont déjà rejoints : l'Association Laurette Fugain, France Moelle Espoir, l'Association pour l'Information et la Recherche sur les

maladies Rénales Génétiques (AIRG-France), la Fondation du rein et Trans-Forme.

Nous sommes tous concernés par la maladie. De près ou de loin, maintenant ou demain, ponctuellement ou pour toujours. Elle nous guette tout au long de notre vie et nous en avons peur. Moi, je suis née avec. J'ai eu par deux fois la chance qu'un être proche m'offre une partie de lui. Ce n'est malheureusement pas le cas de tous les patients en attente d'un don de sang, de moelle, de tissus ou d'un organe.

Pour ceux qui découvrent l'attente et l'espoir de certains, pour ceux qui vivent douloureusement cette attente, pour ceux que la nature a heureusement pourvus, seul un don - cet acte généreux, cette main fraternelle tendue à toutes celles et tous ceux qui tentent de remonter la pente vers la lumière de la vie, ce partage inconditionnel en offrant à l'autre le meilleur d'eux-mêmes - est le remède à cette attente et la garantie d'une renaissance.

Attirer l'attention du plus grand nombre sur l'importance du Don de Soi, et encourager les donneurs potentiels et les différents acteurs de la vie à faire un acte citoyen, est devenu ma priorité.

Marie BERRY
Fondatrice et présidente
www.dondesoidondevie.org

Relais... Relais...

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



Siège social: Trans-Forme
66, bd Diderot - 75012 PARIS

→ **directeur de la publication :**
Raymond MERLE

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

→ **secrétariat de rédaction :**
Gaëlle GIRAUDO

→ **abonnement annuel : 10 €**
(gratuit pour les adhérents)

→ **ont participé à ce numéro :**
Claude AMBLARD, Sabrina BELRECHID,
Marie BERRY, Alain BOBO,
Philippe BROCARD, Pierre CHARRETIER,
Olivier COUSTÈRE, Mireille DARC,
le Dr Stéphane DOUTRELEAU,
le Pr Philippe DUVERGER,
Maud FONTENOY, Georges GRULOIS,
Lisa HENRY, Stéphanie HERNU,
Marie-Suzel INZE, Emilie LACOUR,
Affandé Ahmed MAHAFFUD,
Raymond MERLE, Martin WINCKLER.

→ **réalisé par :**
GAP Editions Communication
2 rue du Marais, ZAC du Puits d'Ordet,
73190 CHALLES-LES-EAUX
Tél. 04 79 72 67 85

→ **couverture :**
le visuel est inspiré de l'affiche
officielle de l'équipe de France aux
Jeux Mondiaux des Transplantés 2009,
illustratrice: Ellen GÖGLER

Bulletin d'adhésion 2009

Valable du 1^{er} janvier au 31 décembre de la même année,
chaque adhérent bénéficie des services de l'association
et reçoit notamment toutes ses publications.

Nom :
Prénom :
Date de naissance : / /
Adresse :
CP : Ville :
Tél. : Portable :
Tél. professionnel :
E.mail :
Profession : Nbr d'enfants :

- Transplanté(e)*** : depuis le / /
Organe transplanté :
Lien de parenté de votre donneur :
- Dialysé(e)** (autodialyse - à domicile - en centre -
dialyse péritonéale) :
- Hôpital de rattachement et de suivi en transplantation
ou en dialyse** :
- Sympathisant(e)** (indiquez: donneur, médecin, infirmière,
kinésithérapeute...) :

J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

- 1 an (2009) en adhésion individuelle et je verse 15 € minimum.
- 1 an (2009) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 30 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- 5 ans (longue durée) en adhésion individuelle et je verse 65 € minimum.
- 5 ans (longue durée) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 135 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- en tant que membre bienfaiteur (2009) et je verse 150 € minimum.

Je joins mon chèque de €
à l'ordre de **Trans-Forme**
(un reçu fiscal vous sera adressé).

Renseignements complémentaires :

- J'accepte d'être un relais de Trans-Forme au sein de mon unité hospitalière de suivi (affichage, docs) oui non
Je souhaite recevoir la revue anglophone TransWorld éditée par la WTGF oui non
Comment avez-vous connu TRANS-FORME* ?
 Déjà adhérent
 Parrainage d'un autre adhérent :
 Mon médecin m'en a parlé
 A l'hôpital: affiche, dépliant Presse écrite, TV Une autre association
 Autre :

Pour le prochain Relais,
merci d'envoyer vos textes,
réflexions, commentaires,
avant le 15 octobre 2009,
à TRANS-FORME par courrier,
fax ou e.mail :

TRANS-FORME

66, bd Diderot - 75012 PARIS

Tél. 01 43 46 75 46

Fax: 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org

ÊTES-VOUS A RISQUE?

Les receveurs d'organes ont 65 fois plus de risques de développer un cancer de la peau que les personnes non greffées. Alors que le cancer de la peau est une maladie potentiellement évitable qui se traite facilement si elle est prise en charge à temps, les formes graves de cancer peuvent dégrader la qualité de vie des receveurs d'organes et même avoir une issue fatale.

Pourquoi les receveurs d'organes présentent-ils un risque accru de cancer de la peau?



Les traitements immunosuppresseurs nécessaires à la survie de l'organe transplanté suppriment les défenses immunitaires afin d'empêcher l'organisme de rejeter le greffon. Toutefois, en supprimant le système immunitaire, ces médicaments augmentent le risque de développer un cancer de la peau ou des infections.



spirig

Partenaire de la fondation européenne du cancer de la peau

La meilleure prévention consiste encore toujours à éviter le rayonnement UV. Ceci n'est cependant pas toujours possible. Comment peut-on réduire le risque ?

Réponse issue d'une interview du Pr Stockfeth (directeur du centre des tumeurs de la peau) dans le plus grand service de dermatologie d'Allemagne à l'Hôpital de la Charité de Berlin :

Au centre des tumeurs de la peau de l'hôpital de la Charité à Berlin, nous sommes d'avis que l'on peut aller au soleil en toute sérénité, mais que l'on doit connaître son risque individuel et respecter certaines mesures de protection. Nous recommandons d'assurer la protection solaire à une application par jour, la seule protection solaire basée sur l'évidence et dont la protection contre le cancer de la peau a été prouvée. En raison des résultats d'une étude réalisée dans notre hôpital, cette protection solaire a été adoptée dans le domaine des produits médicaux.

Les mesures de protection suivantes vous permettront de profiter de vos activités en plein air en toute sécurité :

- Appliquez une protection solaire à large spectre efficace contre les UVA et les UVB quotidiennement sur toutes les zones exposées, notamment le visage et le cou, ainsi que le dos des mains et le dessus des bras.
- Prenez l'habitude d'appliquer la protection solaire au cours de votre toilette matinale.
- Portez des vêtements couvrants à mailles serrées, comme des chemises à manches longues et des pantalons, des lunettes de soleil et un chapeau à bords larges (les bords doivent mesurer au moins 10 cm de largeur).
- Prévoyez vos activités en plein air en dehors de la plage horaire située entre 11h et 16h, pendant laquelle les rayons du soleil sont les plus ardents.

CONSORTIUM 2009

Les laboratoires : ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie !



Trans-Forme

remercie



pour leur confiance et leur soutien