

# RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés  
JUIN-JUILLET 2007

N° 31



## 16<sup>e</sup> JEUX MONDIAUX DES TRANSPLANTÉS

### Événements

Jeux Mondiaux  
des Transplantés et Dialysés  
Bangkok du 22 août au 3 septembre 2007

### Dossier

Le programme  
« APS à l'hôpital »

## Roche s'engage toujours plus pour vous et vos patients...

Déjà 29 centres de transplantation rénale  
adulte sur 33 ont adopté **SITO**\*

# 930%

des soignants s'estiment  
très satisfaits ou satisfaits  
du logiciel **SITO**.

**Roche** a réalisé entre mars et avril 2006, une enquête  
de satisfaction dans 26 centres de transplantation rénale  
disposant du logiciel **SITO**.



\*Système d'Information en Transplantation d'Organes.



## Le mot du Président

Christian LIENARD *Président*

### Une action permanente et collective

A l'arrivée de la 21<sup>e</sup> édition de la Course du Cœur, l'ambiance était très chaleureuse et festive, avec notamment la reprise en chœur de « OUI – OUI, je dis OUI au Don d'organes »... Pour tous les participants, ce moment restera un grand souvenir ! Mais au-delà de la performance humaine et sportive accomplie, cette épreuve en relais qui relie la Tour Eiffel aux hauteurs alpines, nous permet en somme « d'aller en direct à la rencontre de la population » et de sensibiliser à l'importance du don d'organes, avec une attention toute particulière vers les enfants, toujours très à l'écoute de nos messages d'espoir. J'en prendrais d'ailleurs pour preuve le succès rencontré par l'opération « 10 000 cœurs pour l'Hôpital » mise en œuvre par Trans-Forme, car à ce jour plus de 23 000 cœurs ont pu être collectés dans les écoles !

Chacun(e) de nous possède, bien sûr, sa part dans cette réussite et nul doute que ces actions collectives régulières et médiatisées, ne sont pas étrangères à la courbe ascendante des dons annoncée par l'Agence de la biomédecine.

Nous avons poursuivi ensuite avec les 16<sup>es</sup> Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, qui se sont tenus cette année sur les bords de l'atlantique.

En effet, après les volcans d'Auvergne l'année dernière, Trans-Forme a mis le cap aux Sables

d'Olonne, magnifique station balnéaire de la « côte de Lumière » en Vendée... dans une ville qui est également organisatrice du fameux tour du monde à la voile et sans escale : le Vendée Globe, dont le prochain départ sera donné le 8 novembre 2008.

Nous savons toute la part prise par notre ami Luc Bouron – le régional de l'étape – pour parvenir à ce résultat. Au nom de tous, qu'il en soit ici vivement remercié.

Ces quelques jours ont permis de concilier l'activité sportive, l'amitié, la convivialité, la fête et l'émotion avec notamment un « relais des familles » qui restera un temps fort de ces quatre jours. Ces jeux ont été un moment rare de rencontres, mais aussi de défis, où notre objectif prioritaire de sensibilisation aux dons d'organes a pu être atteint auprès des différents publics et surtout des sablais nombreux au cours de ce week-end de l'ascension.

Puis bienvenue aux Jeux Mondiaux de Bangkok, de fin août à début septembre, avec l'équipe de France. Nous en reparlerons, mais je tiens d'ores et déjà à remercier nos collaboratrices qui assurent avec constance et efficacité les lourdes tâches du secrétariat et de l'intendance, particulièrement en cette période si riche d'événements.

Bien amicalement à vous toutes et tous.

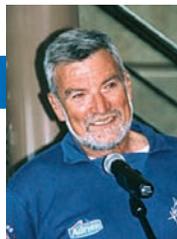
## Le billet de l'Invité

Depuis ma jeunesse, je considère le sport comme le meilleur dérivatif pour se vider la tête, évacuer les vicissitudes de la vie. Mais dans mon esprit, je le vois surtout dans l'intérêt qu'il représente dans la recherche d'un résultat contre soi. Ainsi, pour moi, marin en solitaire, mon « adversaire », c'est la solitude, la gestion du temps à écouler. Alors que pour vous, sportifs transplantés ou dialysés, c'est la maladie, vos nombreux médicaments, votre fatigue, votre corps qui ne vous appartient plus comme à tout un chacun. Vos performances sportives deviennent alors formidables.

Sans ambiguïté, je pense que l'acte généreux de faire don de ses organes, de rendre la mort utile devrait aller de soi pour chacun de nous. Mais malgré cela et bien qu'étant très concerné du fait que je navigue en solitaire, je n'ai pas fait les démarches officialisant ma position. Alors, comme moi, le public doit penser que la démarche est compliquée. C'est surtout un sujet délicat à aborder et faut y réfléchir tranquillement, sereinement.

Vos jeux auront frappé les esprits j'en suis sûr. Car les sablais savent partager les aventures humaines

exceptionnelles. Ils le montrent depuis des années en se passionnant pour le Vendée Globe. La formule est superbe car elle interpelle quand on vous voit tous rivaliser dans des compétitions comme chacun pourrait le faire. Quelle leçon ! C'est le dépassement, la vie, le dynamisme qui émane de vous tous. Cela vaut tous les discours ! Bon et long vent à vous tous.



### M. Jean-Luc VAN DEN HEEDE

*Jean-Luc Van Den Heede a été le parrain de nos Jeux Nationaux des Sables d'Olonne. Marin, homme de défi, il a doublé 10 fois le Cap Horn et effectué 5 tours du monde en solitaire. Après avoir bouclé 4 tours en course dans le sens traditionnel (Vendée Globe/BOC Challenge), tous terminés sur le podium.*

*Depuis mars 2004, après 4 tentatives, VDH détient en effet le « Global Challenge », ce fameux record du tour du monde en solitaire à l'envers réalisé contre vents et marées.*

## Sommaire

<b>Le mot du Président</b>	<b>1</b>
<b>Le billet de l'invité</b>	
<b>Editorial</b>	<b>2</b>
<b>Le mot du Directeur</b>	
<b>Sujets d'actualité</b>	<b>2</b>
• Cellules souches embryonnaires : un compromis européen adopté	2
• Roche et Trans-Forme, une histoire qui dure	3
• Les mémos avec Genzyme	4
• La communication de l'Agence de la biomédecine de 2007 à 2009	6
<b>Sport et Santé</b>	<b>7</b>
• Greffes cardiaques et activités physiques extrêmes	7
<b>Dossier</b>	<b>9</b>
• Programme APS à l'hôpital	
<b>Evénements</b>	<b>12</b>
<i>Activité internationale</i>	12
• XVI <sup>èmes</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés Bangkok (Thaïlande)	12
<i>Activité nationale</i>	13
• Les XVI <sup>èmes</sup> Jeux Nationaux des Sables d'Olonne	
• Course du Cœur 2007	15
<i>Activité dans les secteurs</i>	16
• Stage de ski	
• Tout Rennes nage	
• Concert à Savigny-sur-Orge	17
• L'Ekiden	
• La randonnée des Pêche-Lune	
• Un conseil municipal des jeunes motivé par le don d'organes	18
• Tournoi de football et de boules de sable	
<b>Vie de l'Association</b>	<b>19</b>
<i>Les carnets</i>	
<i>Tribune à</i>	20
• Professeur Christian Cabrol Président d'ADICARE	
• Bulletin d'adhésion 2007	

## ... Citation... Citation... Citation... Citation...

« Le grand destin de l'homme est de refuser son destin. »  
Pr. Jean Hamburger



## Editorial

La transplantation est une aventure incroyable, une aventure de vie essentielle, incroyable aussi à partager! Depuis 1999, date de création de notre association « Etoiles des Neiges » qui soutient les jeunes atteints de mucoviscidose à travers le sport, l'évasion et la rencontre de champions, nous avons progressivement plongé dans l'univers de la greffe.

En 2001, le parcours de notre petite cousine (autour de qui l'association fut fondée) la mène dans cette phase d'attente de greffe si dure, entre espoir et désespoir. A l'époque, l'activité greffe n'est pas au beau fixe et les transplantations, parfois trop tardives faute de greffons, laissent moins de chance à la réussite de cette superbe opération.

Quelques années et bien des « greffés » plus tard, grâce aux efforts de tous, l'avenir semble enfin plus radieux: les greffes pulmonaires se multiplient, avec plus de succès et une meilleure qualité de vie pour ces jeunes ados ou adultes atteints de mucoviscidose qui revivent, enfin libres de respirer à plein poumons!

« Etoiles des Neiges » les soutient et les suit donc à travers les différentes étapes de cette maladie génétique complexe, en mettant notamment le sport au cœur de ses actions: programmes d'éducation autour du sport et de la mucoviscidose pour les enfants, stages sportifs pour les ados ou encore soutien à la réalisation de défis sportifs pour les greffés...

Des greffés qui aujourd'hui ont soif d'explorer leurs nouvelles capacités, soif de se dépasser mais aussi de transmettre un message d'espoir aux jeunes qui attendent à leur tour cette précieuse greffe! A travers leur participation à un triathlon symbolique en 2006, puis au prologue de votre « Course du Cœur » et aux Jeux Nationaux des Sables d'Olonne en 2007, nous souhaitons tous ensemble sensibiliser à la réussite du don d'organes mais aussi montrer à quoi peut ressembler « l'autre côté du miroir »: témoigner de ce souffle nouveau, de cette vie qui se déploie enfin, parfois si difficile à imaginer pour les jeunes mucos en attente de cette greffe... de vie!

Merci donc à tous les acteurs de la transplantation pour ces beaux progrès de l'activité greffe: continuons à porter tous ensemble ce message de sensibilisation concret et positif!

Et enfin, merci à Trans-Forme d'offrir à ces jeunes greffés l'occasion de vivre des expériences sportives uniques, preuves d'un corps et d'un être conquérant et incroyables symboles d'espoir!

**Association Etoiles des Neiges**  
499, route d'Alberville  
74320 Sévrier - Tél.: 04 50 27 75 38  
[www.etoilesdesneiges.com](http://www.etoilesdesneiges.com)

Marianne BRÉCHU

## Le mot du directeur

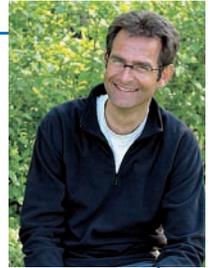
Chers ami(e)s

La course du cœur 2007 s'est terminée début avril et le livre de la course du cœur « oui au don d'organes » est déjà là. Dédié à notre ami Max Meynier et à Emilie - ange blond de la course, trop tôt disparus, le livre nous rappelle la participation solidaire de Richard Dacoury et de Stéphane Diagana, les équipes souriantes et soudées, le bon esprit de tous... et une sensibilisation réussie des écoles. Et une magnifique série de remises de « cœurs d'écoliers » à l'hôpital, au sein de 12 unités de greffe en France (CHU Caen, probablement Grenoble et Lille,...), menée avec le concours de Roche et de quelques bénévoles de Trans-Forme.

Puis les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se sont déroulés aux Sables d'Olonne, où je retiendrai le soutien du grand navigateur Jean-Luc Van den Heede, de la jeune chanteuse Soane, l'aide des associations amies œuvrant pour la diffusion de l'information du don d'organes, la signalétique efficace en ville qui a permis aux sablais de s'impliquer dans le déroulement des jeux, la presse mobilisée...

Et très bientôt à partir du 22 août et jusqu'au 3 septembre, une délégation de plus de 40 Français rejoindra Bangkok en Thaïlande pour les 16<sup>es</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés (JMT)... 2007 est une année d'élection du nouveau Président de la World Transplant Games Federation (WTGF), et nous fêterons également les 20 ans de sa fondation à Innsbruck

(Autriche): Je me remémore mes premiers JMT à Innsbruck où naissait déjà l'idée de créer Trans-Forme... 300 compétiteurs à l'époque (1000 compétiteurs à Nancy en 2003) et déjà la participation d'une équipe de France, d'ailleurs sans discontinuer depuis les premiers JMT en 1978.



Et puis le symposium « mieux vivre avec une maladie rénale chronique » les 13 et 14 décembre prochains qui réunira quelque 200 néphrologues et/ou membres de la communauté de néphrologie. Et puis les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés du 20 au 25 mars 2008 à Rovaniemi en Finlande, la 22<sup>e</sup> course du cœur du 2 au 6 avril 2008 - qui nous permettra de fêter les 40 ans de la première greffe du cœur réalisée en Europe par le Pr Cabrol, le 27 avril 1968 - les 17<sup>es</sup> jeux nationaux sans doute, les jeux européens des transplantés et dialysés,... L'actualité de Trans-Forme est très dense, l'implication de ses membres actifs est exemplaire au travers des actions de sensibilisation et des événements organisés dans les secteurs inter-régionaux...

Merci tout simplement aux membres de Trans-Forme, pour leur engagement, leur fierté d'appartenance, leurs encouragements; à ceux de la première heure et à ceux qui nous rejoignent aujourd'hui.

**Olivier COUSTERE**  
*Greffé rénal (1982, 1994, 2006)*  
Trans-Forme, Directeur  
WTGF, Président

## Cellules souches embryonnaires: un compromis européen adopté

Dans le cadre du 7<sup>ème</sup> Programme Cadre de Recherche et Développement Technologique de l'Union Européenne (2007-2013), un compromis a été adopté autorisant, sous conditions, le financement sur fonds communautaires d'activités de recherche impliquant des cellules souches embryonnaires d'origine humaine. Très encadrées, ces recherches concerneront uniquement les projets impliquant des lignées de cellules

souches embryonnaires déjà existantes et les cellules souches adultes et elles ne seront mises en œuvre que dans les pays/états membres où elles sont autorisées. La Pologne, l'Autriche, Malte, la Slovaquie et la Lituanie n'ont pas validé cet accord. Le financement consacré à la recherche sur les cellules souches équivalra à quelque 30 millions d'euros.

Source: EUROSFAIRE, site français d'accès à l'information sur la recherche en Europe.  
Accès sur [eurosfaire.prd.fr](http://eurosfaire.prd.fr)



# Roche et Trans-Forme, une histoire qui dure...

*Depuis quatre ans, Roche soutient Trans-Forme en participant à la Course du Cœur. « Donner pour courir, courir pour la vie » est le slogan de l'équipe Roche qui a participé le 28 mars dernier.*



*Les « greffeurs caennais » et Armelle Letellier, attachée scientifique Roche Transplantation, coordinatrice locale de l'opération « 10 000 cœurs à l'hôpital ».*

Roche a eu le plaisir de soutenir l'équipe des transplantés de Trans-Forme, une équipe de 14 « collaborateurs Roche » et une équipe de médecins transplantateurs appelés les « Greffeurs Coureurs » : Bruno Hurault de Ligny (capitaine de l'équipe), Thierry Lobbedez, Ephrem Salame et Rémi Sabatier de Caen ; Azmi Al Najjar de Tours ; Frank Le Roy de Rouen ; Leila Tricot et Alexandre Karras de Suresnes ; Pierre Merville et Julie Dechanet-Merville de Bordeaux ; François Bayle de Grenoble et Pascale Boissonnat Chone de Lyon ; Diego Cantarovich de Nantes et Stéphane Grandadam de Rennes ; Marina Charbit, Marie-France Mamzer-Brunel et Eric Thervet de Paris.

Encore bravo aux « Greffeurs Coureurs », médecins de services de transplantation hépatique, rénale ou cardiaque, venant de plusieurs CHU de France. Ces derniers ont couru pour la 3<sup>ème</sup> année consécutive lors du prologue à Paris, avec les sportifs transplantés.

### Roche partenaire exclusif de l'Opération « 10 000 Cœurs pour l'hôpital »

Grâce à la campagne de sensibilisation auprès des 200 communes traversées chaque année par la course, Trans-Forme recueille des milliers de cœurs que les enfants des écoles confectionnent, en témoignage de leur soutien aux transplantés et patients en attente de greffe. Depuis un an, avec le soutien de Roche, des « maquettes cœurs » cartonnées vierges sont réalisées en collaboration avec un artiste d'art contemporain Jorge Orta, comprenant des infos sur la greffe et le don d'organes, et sont distribuées en amont de la course dans les écoles participantes. Ces « maquettes cœur » remises aux enfants portent des mentions pré-imprimées ainsi que des messages sur le don d'organes, rédigés avec l'Agence de la biomédecine. Ces cœurs mélangés à ceux spontanément créés, permettent aux patients des centres de transplantations qui les reçoivent, de

connaître et situer les enfants qui les ont réalisés pour eux.

Cette année, des remises « in situ » seront proposées aux services de transplantations des « Greffeurs Coureurs », en collaboration avec les équipes médicales et chirurgicales impliquées dans l'activité de greffe, les directions de la communication et de l'établissement.

### Lundi 11 juin, le CHU à Caen prend position pour la greffe d'organes !

C'est à Caen qu'a eu lieu la première opération « 10 000 Cœurs pour l'hôpital » soutenue par la Direction Générale et la Direction de la Communication de l'établissement. Les principales associations de patients de la région étaient présentes : l'Association pour le Don d'Organes et de Tissus (ADOT), la Fédération Nationale des Insuffisants Rénaux (FNAIR), l'Association Normande des Greffés Cardiaques (ANGC) et Transhépate.

Quelques-uns des plus beaux « cœurs » réalisés par les enfants sur le parcours de la course, ont été remis par Olivier Coustère, directeur de l'association Trans-Forme et par Laurence Mendes, Chargée de communication patient Roche Transplantation, aux « Greffeurs Coureurs » caennais, en présence des personnels hospitaliers et des patients transplantés ou en attente de transplantation. Une projection du film de la Course du Cœur a eu lieu dans le hall de l'hôpital. Un représentant de l'Agence de la biomédecine, M<sup>me</sup> Lenhardt, Directrice adjointe du CHU de Caen et le Pr Bruno Hurault de Ligny, capitaine de l'équipe des « Greffeurs Coureurs » et responsable de la transplantation rénale à Caen ont rappelé au grand public et à tous les personnels de santé l'importance de prendre position sur le don d'organe, d'en parler avec ses proches pour qu'ils puissent en témoigner et surtout que la greffe ça marche !

**Laurence MENDES**

*Chargée de communication Patients  
Transplantation Laboratoire Roche*



*L'équipe Roche qui a effectué la Course du Cœur et les « greffeurs coureurs ».*



## Les mémos avec Genzyme

Depuis cette année Trans-Forme a entamé une collaboration avec la société de biotechnologie Genzyme. Cette entreprise, dont l'axe fondateur demeure l'aide aux patients atteints de pathologies rares, développe par ailleurs de nombreux traitements innovants dans les maladies rénales, le cancer, l'arthrose, la chirurgie... mais aussi la transplantation. Dans ce domaine, Genzyme intervient avant la greffe lorsque les organes sont conservés par le froid, dans un liquide de conservation. Puis, au moment de la greffe, où le succès de la transplantation est en grande partie lié à l'utilisation de traitements immunosuppresseurs pour réduire la réaction de rejet.

Ainsi une collection de cinq fiches pratiques à thèmes dont Trans-Forme conçoit le contenu verra le jour en 2007. Fin mai sortira « un glossaire greffe », fin juin une fiche consacrée au « retour à l'emploi », en septembre une autre fiche se préoccupant des « femmes », et la dernière, consacrée à la « sexualité » paraîtra en novembre. La première de la série, dédiée à « l'assurance et au crédit bancaire », dont Relais vous présente aujourd'hui le contenu, a été distribuée une première fois à 1 000 exemplaires, en mars dernier, dans tous les centres de transplantation en France et, au vu de son succès, a fait l'objet d'une seconde diffusion de 5 000 exemplaires.

1

Vous êtes greffé et...  
vous souhaitez emprunter

ASSURANCES ET CRÉDITS BANCAIRES

genzyme  
transplant

2

Vous êtes greffé et vous  
souhaitez souscrire un  
emprunt bancaire

Emprunter pour un prêt immobilier ou professionnel  
pose de nombreuses questions.

**SUR QUEL TEXTE S'APPUYER ?**

Le texte de référence est la Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Cette convention a été signée le 6 juillet 2006 entre le gouvernement, 15 associations de patients et des représentants des établissements de crédits et des assurances. Elle prolonge et remplace la convention Belorgey (2001). Elle est disponible sur le site du Ministère de la Santé et des Solidarités.  
[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr), puis choisir le thème « Assurances ».

**PEUT-ON CHOISIR LIBREMENT  
SON ASSUREUR ?**

De par la convention AERAS, l'établissement bancaire s'engage à accepter un autre assureur que celui auquel il transfère habituellement les demandes de ses clients (assureur groupe).

**QUE COUVRE L'ASSURANCE  
D'UN PRÊT IMMOBILIER OU PROFESSIONNEL ?**

L'assurance couvre désormais le **risque invalidité** en plus du **risque décès**.

Fiche pratique réalisée avec la contribution de Marie-Suzel Inze, Raymond Merle, Marc Morel, directeur du CISS (Collectif Inter-associatif Sur la Santé).



## FAUT-IL REMPLIR UN QUESTIONNAIRE MÉDICAL ?

**Oui.** Dans le cas de l'assureur groupe, ce questionnaire est remis par l'établissement bancaire. Il concerne l'état de santé du demandeur, ses pathologies, sa situation au regard de la protection sociale mais ne fait pas référence aux aspects intimes de sa vie privée.

Dans la mesure où les demandeurs rentrent dans le cadre de la convention AERAS, il faut le remplir **en toute honnêteté** et éviter la fausse déclaration.

Les établissements bancaires s'engagent à laisser le demandeur seul pour prendre connaissance du questionnaire de santé. Le demandeur pourra d'ailleurs remplir le questionnaire chez lui. Il enverra le document sous pli confidentiel au Médecin-Chef de la compagnie d'assurance groupe. De lui dépendra l'acceptation du dossier par l'assureur.

## COMMENT LE DOSSIER EST-IL TRAITÉ CHEZ L'ASSUREUR GROUPE ?

L'assurance groupe a mis en place trois niveaux de décision :

### NIVEAU 1

Le dossier d'un greffé a de fortes chances d'être refusé pour raisons médicales et passera dans ce cas au niveau 2.

### NIVEAU 2

Le dossier est examiné par le Médecin-Chef de l'assureur-groupe.

#### a. L'assureur accepte le dossier

Le demandeur peut alors obtenir un prêt.

- le prêt sera sans limitation de montant ni de durée.
  - le coût de l'assurance pour une personne greffée du rein est autour de 1,4% du capital emprunté contre 0,4% pour une personne en bonne santé.
- Pour les emprunteurs aux revenus modestes (environ 30 000 € par an) : un mécanisme de mutualisation a été mis en place pour réduire le montant des primes versées à l'assureur (lire la Convention AERAS).

**b. L'assureur refuse le dossier** pour cause de « Risque très aggravé » (pathologies associées).

Le dossier passe alors au niveau 3.

### NIVEAU 3

Le dossier est examiné par un pool de réassurance « Risques très aggravés ».

#### a. L'assureur accepte le dossier

Le prêt couvert par l'assureur est de 300 000 € maximum, le taux d'assurance est plus élevé que pour un simple « risque aggravé » et le demandeur ne devra pas être âgé de plus de 70 ans à la fin du prêt.

#### b. L'assureur groupe refuse le dossier

L'assureur groupe précise par écrit :

- les motifs aux refus d'assurance,
- la possibilité de prendre contact avec le médecin-chef de l'assureur
- l'existence et les coordonnées de la Commission de Médiation (mise en place par la Convention AERAS).

Si la Commission confirme le refus, le dossier est transmis systématiquement au pool de réassurance de la Fédération Française des Sociétés d'Assurances.

De par la Convention AERAS, l'établissement bancaire s'engage à :

- accepter des garanties alternatives (biens immobiliers, portefeuilles d'action, contrats d'assurance vie, caution...).
- motiver par écrit le refus de prêt en raison de l'absence d'assurance.



## COMBIEN DE TEMPS VA PRENDRE LA RÉPONSE ?

Selon la convention, le traitement des dossiers n'excède pas **cinq semaines**, à dater de la réception d'un dossier complet : trois semaines pour l'assureur, deux semaines pour l'établissement bancaire.

La proposition d'assurance est valable quatre mois.

## LE CRÉDIT À LA CONSOMMATION EN BREF

Il s'agit d'un prêt affecté ou dédié.  
Pas de questionnaire médical.  
Montant maximum : 15 000 €  
Durée de remboursement : 4 ans maximum  
Âge limite de souscription : 50 ans  
Déclaration sur l'honneur du candidat de non cumul des prêts au-delà du plafond susmentionné.



## LES ADRESSES À CONNAÎTRE

### Collectif Inter Associatif Sur la Santé

5 rue du Général Bertrand  
75007 Paris  
Tél. : 01 40 56 01 49  
Courriel : contact@leciss.org  
Site : www.leciss.org



### SD'AIR (Société d'Aide aux Insuffisants Rénaux)

Immeuble Delta – 1 allée de l'Électronique  
42000 Saint-Étienne  
Tél. : 04 77 49 32 70 – Fax : 04 77 33 37 18  
Courriel : contact@sdafr.fr  
Site : www.sdafr.fr

### ASNEP (assistantes sociales de néphrologie)

Service de néphrologie Pr. Deray – Hôpital Pitié-Salpêtrière  
47-83 boulevard de l'Hôpital  
75013 Paris  
Tél. : 01 42 17 65 21 – Fax : 01 42 17 65 02

### Ministère de la Santé

Site : www.sante.gouv.fr

### Ministère de l'Économie, des finances et de l'industrie

Site : www.minefi.gouv.fr

### Santé Info Droits

Tél. : 0810 004 333

### www.genzyme.fr

33/35 boulevard de la Paix  
78105 Saint-Germain-en-Laye Cedex  
tél. 01 30 87 25 25  
fax 01 30 87 26 26

genzyme  
transplant



# La communication de l'Agence de la biomédecine de 2007 à 2009

*L'Agence de la biomédecine vient d'arrêter ses grands principes de communication jusqu'à 2009. Les jeunes et les adultes sont les deux populations qu'elle souhaite cibler.*

Selon l'agence, la pédagogie sur le don d'organes et la greffe reste une démarche indispensable. Elle doit permettre au public de comprendre le sujet, d'en discuter et de se forger sa propre opinion puisque la finalité reste la même: donner à chacun les moyens de décider de sa position pour ou contre le don d'organes afin de la transmettre à ses proches.

Plusieurs temps forts sont prévus :

■ Toujours la journée nationale du 22 juin dont le message publicitaire a été cette année: « Dons d'organes, Donneur ou pas... je le dis à mes proches ». Comparé à 2006, le dispositif est renforcé avec 700 spots radios programmés sur 10 jours au lieu de 7 et des messages différenciés pour les adultes et les jeunes.

A partir de 2008, le message franchira un cap avec la signature suivante: « Don d'organes, donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi ». Ainsi la notion de réciprocité fera son entrée dans la communication, avec l'introduction de « l'autre », celui avec qui on discute de ce sujet, celui à qui on transmet sa position, qui devra témoigner mais également dont on connaît la position. Cette approche de fond sera déclinée en 2008 sous la forme de spots TV.

■ Le site « [ledonlagreffeetmoi.com](http://ledonlagreffeetmoi.com) » installé en 2007 lors de la campagne « jeunes » (voir ci-après) sera optimisé pour créer davantage de trafic. Une nouvelle adresse « [dondorganes.fr](http://dondorganes.fr) »

rassemblant seulement des informations grand public sera mise en ligne entre 2008 et 2009.

■ En 2009, un colloque réunira l'ensemble des acteurs du prélèvement et de la greffe, les journalistes, les experts.

### Une vaste campagne vers les 16-25 ans en 2007. Pourquoi ?

Depuis août 2004, l'information des 16-25 ans est inscrite dans la révision de la loi de bioéthique et le 18 décembre 2006 est paru le décret d'application demandant aux médecins généralistes de les informer sur le don d'organes. De plus, au travers d'une étude menée auprès des jeunes, l'agence a évalué de leur méconnaissance sur le sujet et de leur demande d'être mieux informés.

L'agence s'est donc attelée au sujet au travers une batterie de nouveaux outils, conçus en étroite collaboration avec les médecins, les enseignants, le milieu associatif:

- une **campagne radio** qui a eu lieu du 12 au 18 décembre 2006. Son évaluation a montré qu'un jeune sur trois se souvient spontanément avoir entendu la campagne et que 2 jeunes sur 3 déclarent s'être personnellement interrogés sur le sujet et en ont parlé à leurs proches. Un sur deux déclare même avoir pris ou communiqué sa position personnelle. Un réel succès!
- **des kits pédagogiques** spécialement réalisés pour la préparation des travaux, d'exposés des étudiants ou de discussions en cours seront à disposition, dès le 2<sup>e</sup> semestre de cette année, dans les Centres de Documentation et d'Information de 700 lycées. Ils comprennent:
  - 1) **Un guide d'information « le don la greffe et moi »** de 8 pages qui apporte une information concise et très

pédagogique: qu'est ce que la greffe? Comment cela se passe? Pourquoi faut-il en parler?

2) **Un DVD** qui sera en consultation au sein des lycées. Il aborde la problématique du don d'organes et de la greffe sous tous ses aspects, apporte des informations claires, fournit des témoignages permettant ensuite d'échanger entre eux des points de vue aidant les jeunes à se positionner.

3) **Une affiche** à exposer dans les CDI informant de l'existence du guide d'information et du DVD à disposition sur place.

et aussi...

- **l'encartage** du guide « le don, la greffe et moi » dans « Phosphore » et les « dossiers de l'actualité » et « 20 minutes » ;

- **un partenariat avec les mutuelles étudiantes**, l'UNAF et la Mutualité française ;

- des **dossiers pour des médecins** dans « le concours médical », « le quotidien du médecin » et un **espace « médecin traitant » sur le site « agence-biomedecine.fr »**.

Pour la rentrée scolaire 2007, les médecins auront à leur disposition ce DVD de même que les associations, les professionnels de l'Agence de la biomédecine en régions, les coordinations hospitalières. ●



Les 15' de ce DVD conçu avec les membres d'un groupe de travail dont Olivier Coustere a fait partie pour TransForme comprend un film « la vie après la vie » réalisé sur un mode documentaire et qui présente les différentes étapes de la réflexion sur la vie après la greffe. Cette partie a pour objet de faire prendre conscience des enjeux du don d'organes et de la greffe et permettre à chacun de choisir en toute connaissance de cause. Puis, un micro-trottoir enchaîne avec des courts témoignages de personnes questionnées au hasard qui expriment leurs réticences, leurs interrogations, leurs enthousiasmes. Il permet de susciter le débat. Une dernière partie traite en image des questions les plus fréquemment posées sur le greffe et le don et apporte à chacune la réponse.



# Greffes cardiaques et activités physiques extrêmes



Suite de la première partie de l'article paru dans le Relais n° 30.

## Les activités souhaitées par les greffés

Elles peuvent être celles précédemment décrites. Mais souvent le greffé désire s'intégrer dans une équipe (volley-ball, football) ou participer à des activités comportant la confrontation avec un autre (ping-pong, tennis...) voire se prouver à lui-même qu'il peut « tout » faire...

Ces pratiques sportives sont autorisées à deux conditions :

- qu'il n'existe pas de contre-indication médicale après un bilan annuel adapté,
- que ces activités n'interviennent qu'en supplément du programme minimum obligatoire (3 séances d'endurance par semaine, d'une durée de 30 minutes) ce afin d'éviter tout accident musculotendineux ou incident lié à une inadaptation cardio-vasculaire à l'effort.

## Les activités extrêmes des greffés

### Les jeux des greffés

Initialisés en 1990 à Paris, les Jeux Européens des Transplantés réunissent chaque année plus de 300 greffés venant de toute l'Europe. Ils comprennent, outre l'athlétisme, des sports de raquette.

C'est ainsi que l'on peut voir des sujets sous corticothérapie au long cours faire du saut en hauteur... ou lancer le poids !

Les fréquences cardiaques recueillies sont souvent très supra maximales pour l'âge du receveur !... et sinusales !



Les études menées à ces occasions et l'absence de problème cardiovasculaire constaté ont conduit à élargir les autorisations et à passer aux Jeux Mondiaux des Transplantés sous l'égide de la World Transplant Games Federation.

Sous l'impulsion de greffés originaires des montagnes, des Jeux Mondiaux d'hiver se sont développés... et le premier congrès « Activités Physiques et Greffes » a eu lieu à Tignes (France) en 1994.

## L'endurance extrême...

### La Course à pied

Il n'est plus rare de rencontrer sur des marathons des greffés du cœur, du foie ou du rein !

Plus rares sont ceux qui s'attaquent aux 100 km de Millau, au Marathon des sables... ou à la Diagonale des Fous à la Réunion !

Dans toutes ces « aventures », réalisées en accord avec l'équipe médico-chirurgicale chargée du suivi et de cardiologues et médecins du sport, il n'a pas été noté d'incident cardiovasculaire. La limite à la répétition de tels exploits est d'ordre locomoteur, le traitement immunosuppresseur modifiant les capacités de régénérescence des surfaces articulaires. Une gestion rigoureuse de la saison est donc indispensable... comme chez tout sportif de haut niveau !

La célèbre Course du Cœur, lancée pour la promotion du don d'organes est le point d'orgue de la saison sportive de nombreux greffés : 700 km de course à pied en quatre jours et trois nuits avec relais à volonté pour... rallier Paris à La Plagne (de 1991 à 2002) ou à Courchevel (depuis 2003) !

Cette « classique » impose une sélection rigoureuse des candidats coureurs : vitesse minimale « au train » de 10 km/h... et un dossier à déposer à Trans-Forme, association de Greffés et Dialysés faisant la promotion des Activités Physiques et Sportives.



### Le cyclisme

Bon nombre de greffés foie, rein et cœur sont inscrits dans des Vélos clubs... sans que les autres membres soient au courant. Le cyclisme est intéressant car « porté » : il évite ainsi une trop grande sollicitation des surfaces articulaires (sous réserve d'éviter les gros braquets).

Moins connue est la participation de sujets dialysés aux sorties, voire à des compétitions ce en accord avec le service de néphrologie chargé de la dialyse.

### La Natation

Longtemps évitée par crainte des infections à germes opportunistes, elle est autorisée après la période post-transplantation tardive. Le greffé doit, comme tout nageur, avoir une hygiène très stricte et choisir le lieu et l'horaire de ses ébats. La natation fait partie des disciplines des Jeux Mondiaux des Transplantés.



# Sport et Santé

## Greffes cardiaques et activités physiques extrêmes

### Le triathlon

Conclusion logique de cette énumération, quelques « fous » de l'endurance le pratiquent.

### Les sports de raquette

**Reportage.** Jeux Européens de 1990: un greffé du cœur âgé de 22 ans refuse de participer aux activités pour « vieux » mais provoque le cardiologue chargé de la surveillance pour un match de badminton... dans le hangar!

**Les résultats.** Cardiologue battu et données holter supra maximales et sinusales... C'est ainsi que des greffés cœur participent à des compétitions de très haut niveau en badminton, squash et tennis.

### La haute montagne...

**Reportage.** Arrivée de la Course du Cœur 2003, deux greffés originaires des alpes demandent: « Et le Mont Blanc, on peut se le refaire comme avant la greffe? »... ainsi fut réalisée une première mondiale: 6 greffés sur le toit de l'Europe!... répétée chaque année depuis!  
2006: un greffé cœur à 6000 mètres... en Bolivie! (réf. 5)

### Les limites (réf. 6)

Ces exploits ne doivent pas faire oublier au sportif et au praticien que toute greffe peut occasionner des rejets et que le traitement immunosuppresseur favorise les infections. Ces complications, souvent marquées par une altération nette de l'état général, conduisent à réduire voire à arrêter les activités physiques le temps du traitement. Après guérison, une période de plusieurs semaines est nécessaire à la restauration des capacités physiques.

Malgré un entraînement bien conduit, les performances des greffés cardiaques restent inférieures à celles des non greffés (de l'ordre de 30 %) pour de multiples raisons: le cœur greffé présente un volume d'éjection maximum limité par une baisse de ses capacités de relaxation diastolique et une moindre contractilité systolique (réf. 7). Cela aboutit même dans les rares cas de réinnervation sympathique partielle (réf. 8), à un débit cardiaque maximum limité. Les vaisseaux périphériques ont une moindre capacité de dilatation du fait de l'existence de modifications liées à l'insuffisance cardiaque pré-greffe et aux traitements immunosuppresseurs (réf. 9).

Les muscles présentent des altérations structurales et ultrastructurales limitant leur pouvoir oxydatif; altérations de mêmes origines (réf. 10, 11, 12).

Le cœur greffé est surtout le siège d'un rejet chronique conduisant à la maladie athéromateuse du greffon, tant redoutée à terme par tous les praticiens chargés du suivi des transplantés. Elle impose un suivi rigoureux afin de savoir adapter les activités physiques avant une éventuelle complication dramatique (réf. 13).

La connaissance de ces limites et de leur chronologie dans l'évolution de la maladie (réf. 14) aide à une meilleure prescription des activités... en sachant respecter la liberté du choix de vie.

### Conclusion

Les activités physiques, harmonieusement programmées, aident le greffé dans sa démarche de réinsertion. Elles préviennent de nombreuses complications liées à la sédentarité et au traitement anti rejet obligatoire et définitif.

Les activités doivent être débutées tôt après la transplantation, en accord avec l'équipe médico-chirurgicale. Cette première étape s'accomplit sous contrôle médical.

Une fois sorti de cette période initiale, le greffé doit entreprendre sa remise en condition physique après un bilan fonctionnel complet et avec l'aide des équipes spécialisées en réadaptation.

Au-delà de six mois, le greffé, outre les activités physiques de base (endurance, gymnastique), peut pratiquer des sports plus ludiques (football, tennis, ping-pong...) en respectant les principes qui lui auront été enseignés voire participer aux Jeux des Transplantés.

Des activités « extrêmes » peuvent être entreprises, au mieux après avis de praticiens spécialisés.

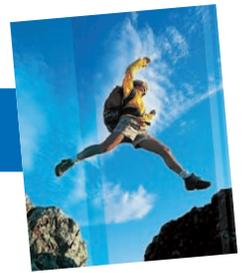
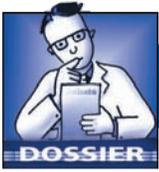
Ces activités, fortement médiatisées, participent à l'information du public et à la promotion du don d'organes. Tout ceci doit se faire dans un climat de confiance mutuelle entre le sportif greffé et l'équipe qui le suit afin d'adapter régulièrement l'entraînement et détecter d'éventuelles complications.

Docteur Jean-Claude VERDIER

Article paru dans la revue Cardio et sport n° 10.

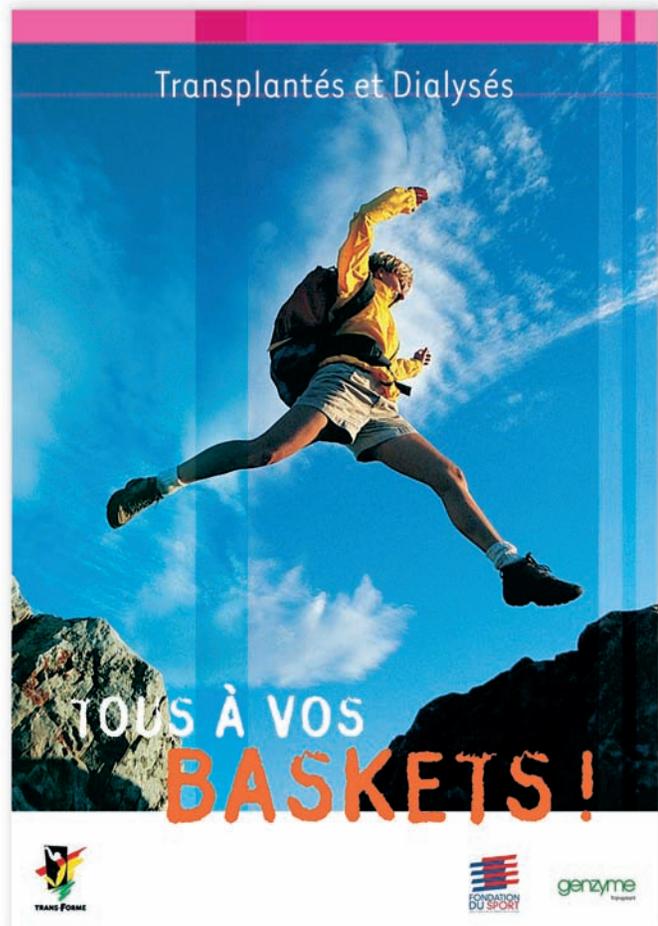
### Bibliographie

1. **Haykowsky M:** Effect of exercise training on VO<sub>2</sub>peak and left ventricular systolic function in recent cardiac transplant recipients Am. J Cardiol. 2005 Apr; 15; 95 (8) : 1002-4.
2. **Kavanagh T:** Long-term cardiorespiratory results of exercise training following cardiac transplantation. Am J Cardiol. 2003 Jan 15; 91 (2) : 190-4.
3. **Squires RW:** Partial normalization of the heart rate response to exercise after cardiac transplantation: frequency and relationship to exercise capacity. Mayo Clin Proc. 2002 Dec; 77 (12) : 1295-300
4. **Rajendran AJ:** High intensity exercise training programme following cardiac transplant. Indian J Chest Dis Allied Sci. 2006 Oct-Dec; 48 (4) : 271.
5. **Bedard S.:** Bolivia 6,000 m: achieving new heights after heart transplantation. J Heart Lung Transplant. 2006 Feb; 25 (2) : 160-1.
6. **Richard R, Verdier JC, Doutreleau S, Piquard F, Geny B, Rieu M.** Exercise limitation in trained heart and kidney transplant recipients: central and peripheral limitations. J Heart Lung Transplant. 2005 Nov; 24 (11) : 1774-80.
7. **Davis JA:** Longitudinal assessment of cardiovascular exercise performance after pediatric heart transplantation. J Heart Lung Transplant. 2006 Jun; 25 (6) : 626-33. Epub 2006 May 2 VG.
8. **Kavanagh. T.:** Exercise rehabilitation in cardiac transplantation patients: a comprehensive review. T. Eur Med J. 2005 Mar; 41 (1) : 67-74.
9. **Hognestad A:** Serial measurements of peripheral vascular reactivity and exercise capacity in congestive heart failure and after heart transplantation. J Card Fail. 2005 Aug; 11 (6) : 447-54.
10. **Lanfranconi F.:** Noninvasive evaluation of skeletal muscle oxidative metabolism after heart transplant. Med Sci Sports Exerc. 2006 Aug; 38 (8) : 1374-83.
11. **Schaufelberger M.:** Skeletal muscle characteristics, muscle strength and thigh muscle area in patients before and after cardiac transplantation. Eur J Heart Fail. 2001 Jan; 3 (1) : 59-67.
12. **Braith RW:** Effect of resistance exercise on skeletal muscle myopathy in heart transplant recipients. Am J Cardiol. 2005 May 15; 95 (10) : 1192-8.
13. **MYERS J.:** Clinical and exercise test determinants of survival after cardiac transplantation. Chest. 2003 Nov; 124 (5) : 2000-5.
14. **Hoffman FM.:** Outcomes and complications after heart transplantation: a review. J Cardiovasc Nurs. 2005 Sep-Oct; 20 (5 Suppl) : S31-42.



## Programme APS à l'hôpital

*Dans notre précédent numéro, nous avons brossé l'ensemble du programme « APS à l'hôpital » et ses grandes étapes. Le projet est entré maintenant dans sa phase active, et Relais vous présente aujourd'hui les premiers retours du terrain... Un des temps forts a été aussi la conférence de presse du 12 juin dernier qui s'est déroulée en présence de Richard Dacoury et de Florian Rousseau, hommes de cœur, qui sont les parrains de notre programme. Rappelons que l'objectif est de mobiliser les personnels médicaux de la transplantation rénale afin de mettre à disposition des patients transplantés, dès leurs greffes et dès l'hôpital, l'information nécessaire sur l'activité physique et sportive. Un protocole novateur qui pallie l'absence totale de toute information à ce sujet aujourd'hui à l'hôpital et de l'avis de nos partenaires s'avère exemplaire dans la concrétisation du rapprochement « sport et santé ».*



### Où en est-on ?

Rappelons qu'avant d'être déployé dans tous les services de transplantation rénale des CHU de France, l'affinement du projet s'est fait au cours de la phase pilote menée avec l'hôpital Necker dans le service de transplantation rénale adulte du Pr Christophe Legendre, impliqué dès la conception du projet. Après avoir été sensibilisées au sujet par Trans-Forme, les infirmières du service avaient distribué aux 1400 patients suivis dans le service, lors des consultations, pendant 4 mois (janvier à avril 2006), un questionnaire évaluant leur connaissance de l'intérêt du sport comme thérapie auxiliaire pour le recouvrement de leurs capacités physiques et de la réappropriation d'une vie « normale ». En même temps, le livret pratique et pédagogique « à vos baskets », démontrant le bénéfice de l'entretien

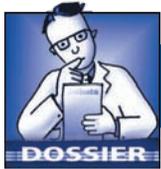
gymnique, de la réadaptation à l'effort voire de la pratique sportive, et agrémenté de quelques conseils pratiques, leur était distribué.

Le dépouillement des 314 questionnaires obtenus laisse apparaître que les patients n'avaient pas forcément conscience de l'intérêt du sport, n'étaient pas très informés mais étaient davantage enclins à sa pratique après la lecture du livret. Le besoin est apparu clairement latent.

2<sup>e</sup> étape. Les visiteurs médicaux du laboratoire Genzyme présents dans toute la France, ont pris le relais. Egalement sensibilisés en août 2006 par Trans-Forme avant de se déployer sur le terrain, ils ont entamé la sensibilisation des personnels des services de néphrologie depuis le

début de l'année. Ils disposent pour cela des affiches « à vous de jouer », d'une version améliorée du livret « transplantés, à vos baskets » (près de 10 000 exemplaires), qu'ils mettent à disposition des patients dans des présentoirs dédiés dans les salles de consultation. Et pour expliquer et cautionner l'approche auprès des médecins, les visiteurs de Genzyme disposent d'un film dans lequel les Pr Legendre et Hurault de Ligny s'expriment sur le bénéfice avéré du sport pour la population transplantée.

Ainsi tous les patients qui souhaitent en savoir plus sont renvoyés vers les infirmières ou médecins du service qui sont désormais capables de les informer.



# Dossier

## Programme APS à l'hôpital



### Retour d'expérience : Genzyme sur le terrain depuis cet hiver

*Marion Chiron et Géraldine Tournier sont deux des responsables régionales chargées de promouvoir les produits et médicaments développés par le laboratoire Genzyme dans le secteur de la transplantation. C'est au cours de leurs visites régulières auprès des personnels des services de transplantation (médecins, infirmières) qu'elles ont pu présenter l'ensemble du programme « APS à l'hôpital » dans la dizaine de CHU dont elles ont la charge, tant sur l'enjeu de fond que sur l'usage des outils conçus et mis à disposition pour les patients.*

Après quelques mois leurs contacts sont déjà allés au-delà de ce qu'elles espéraient. Par exemple, Marion a pu réaliser un vrai travail de fond sur le programme APS dans

le service du Professeur Durand du CHU de Rangueil (Toulouse) grâce à la présence d'une « infirmière d'éducation » attachée à ce service de néphrologie. Auprès des patients, son rôle quotidien est de prendre le relais des médecins et d'expliquer les suites de la greffe, les modalités et l'importance de la prise de médicaments. Elle les informe et les accompagne aussi dans les conséquences périphériques de la transplantation (incidences dermatologiques, musculaires, sexologiques...). Conseiller la pratique du sport entre alors naturellement dans son périmètre. Séduite par la démarche du projet « APS à l'hôpital », elle va impulser bientôt une journée sur le thème « sport et greffe » pour... les patients suivis dans le service. Cet exemple

est l'illustration de l'aboutissement idéal de la démarche. Mais même si ce cas de figure ne s'est présenté qu'une seule fois à ce jour, Géraldine de son côté a déjà des motifs de satisfaction après ces premières visites dans les services. A Nancy et Strasbourg, elle a pu assez longuement présenter le projet au cours de deux réunions d'une quinzaine de personnes chacune avec l'ensemble des médecins et des infirmières de tous les services de transplantation. L'étape suivante est déjà programmée avec une demi-journée d'information organisée pour le réseau « Néphronor » qui représente tout le milieu régional de la néphrologie du Nord de la France. Un intervenant spécialisé pourrait prendre part à cette réunion. Prometteur...

## Stéphane Bertocci, Genzyme Directeur division transplantation

### **Qu'est ce qui a motivé GENZYME à s'impliquer dans le projet**

#### **« APS à l'hôpital » ?**

Jalonée de nombreuses embûches, lorsque la greffe aboutit enfin, celle-ci est souvent vécue par le patient comme une finalité. Or, il s'agit en fait pour lui de faire face à de nouvelles épreuves : se réapproprier son corps, reprendre sa place auprès des siens, retrouver une activité professionnelle et une vie sociale. Autant de choses anodines pour une personne en bonne santé mais qui, pour un greffé, sont des combats perpétuels.

La reprise d'une activité, l'exercice physique ou la pratique d'un sport sont des moyens reconnus pour améliorer la qualité de vie et pour aider à surmonter

les épreuves du quotidien. Le don d'organes partage avec le sport certaines valeurs fondatrices de l'humain telles que la fraternité et le respect du corps. Il était normal que Genzyme apporte son soutien au projet « Activité Physique et Sportive (APS) à l'Hôpital » mené par Trans-Forme et la Fondation du Sport puisque ces valeurs nous correspondent.

### **Vos responsables régionaux ont débuté la sensibilisation.**

#### **Comment le thème « sport et greffe » est-il reçu à l'hôpital ?**

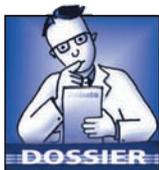
L'accueil a été excellent dans l'ensemble. Dans le domaine de la transplantation, le personnel soignant sait que l'activité physique est bénéfique pour les

transplantés. Certains la considèrent même comme une thérapie auxiliaire. Mais nombreux sont ceux qui n'en parlent pas aux patients faute de temps ou d'informations concrètes et précises à leur fournir. Le programme « APS à l'hôpital » est une occasion de structurer la prise en charge des patients greffés en améliorant la qualité de vie.

### **Quel premier bilan pouvez-vous en faire d'ores et déjà ?**

La présentation du programme « APS à l'hôpital » a débouché sur la mise en place de réunions d'information organisées avec les praticiens, ce qui suscite échanges et débats. C'est l'occasion de surmonter certaines

appréhensions et parfois certaines réticences sur la possibilité de proposer la pratique d'un sport à un patient greffé. Lors de ces réunions, la remise d'outils est particulièrement appréciée : l'équipe de Genzyme Transplant remet des brochures (« Tous à vos baskets »), des posters, et fait le lien avec des interlocuteurs qualifiés de l'association Trans-Forme. Le projet « APS à l'hôpital » aide les praticiens dans leurs relations avec leurs patients en leur fournissant des réponses concrètes. Ils peuvent ainsi aller au-delà de la simple phrase « faites du sport, c'est bon pour votre greffe, votre qualité de vie ». La démarche est qualitative et constructive. ●



# Dossier

## Programme APS à l'hôpital



### 12 juin dernier : la conférence de presse de lancement a eu lieu au Comité National Olympique à Paris



Grand succès pour cette conférence de lancement placée sous l'égide de la Journée nationale du 22 juin ! 20 journalistes s'y sont déplacés. Sous la houlette d'Olivier Coustere, les responsables du laboratoire Genzyme et de la Fondation du sport, nos partenaires y ont pris la parole et le Dr Corinne Antoine de l'Agence de la biomédecine y a souligné toute la pertinence de notre approche venant en résonance des thèmes « qualité de vie » instillés cette année dans la campagne nationale du don et de la greffe du 22 juin.

Richard Dacoury et Florian Rousseau ont affirmé tout le bien fondé de notre démarche et nous ont assurés de leur soutien et de leur aide pour donner de l'envergure à cette initiative et aux actions de Trans-Forme. Il est vrai que nos liens avec ces deux champions d'exception sont noués désormais : Richard Dacoury était avec Stéphane Diagana aux côtés des transplantés au départ de la Course du cœur cette année et Florian Rousseau nous avait rendu visite au prologue il y a trois ans et aux Jeux Mondiaux de Nancy 2003.

#### Ils ont dit :

**Professeur Christophe Legendre, Hôpital Necker :** « Convaincre les médecins, les motiver pour qu'ils soient de vrais relais est déterminant. Mais ce qui est tout aussi important dans la démarche, c'est le langage. Il faut que les médecins parlent de l'APS aux patients avec des mots simples afin que l'idée du sport leur soit accessible et qu'ils puissent s'imaginer pratiquer des activités quel que soit leur état de santé. »

**Philippe Salles, Fondation du Sport :** « APS à l'hôpital » et de notre point de vue aujourd'hui un des rares projets qui réunit une Fondation, une association, un hôpital, un laboratoire. Nous considérons que nous sommes dans l'exemplarité. La méthodologie est satisfaisante : on interroge, on expérimente, on développe des modèles et on mobilise tous les acteurs. On « construit avec » on ne plaque pas un projet sans en avoir évalué tous ses aspects. Les outils d'information conçus sont remarquables, ce projet fabrique du contenu et peut être essaimé. »

**Stéphane Bertocci, directeur marketing et ventes – Division transplantation du laboratoire Genzyme :** « Ce projet est pour nous une belle rencontre humaine avec Olivier Coustere et les sportifs transplantés de Trans-Forme. Riche, durable, structuré, il est certain qu'à son issue l'idée du sport pour les greffés aura progressé chez les patients. »



Florian Rousseau, le cycliste le plus rapide du monde.

**Florian Rousseau :** « J'ai rencontré les transplantés avec les Jeux Mondiaux de Nancy en 2003 et j'ai été impressionné par leur joie de se retrouver, de se sentir comme tout le monde et vivre normalement. Et c'est depuis ce moment que j'ai été sensibilisé car d'une certaine façon j'ai été confronté à eux et dès lors j'ai mieux compris leur réalité et l'enjeu du don d'organes. J'étais venu au départ d'une Course du cœur et je suis encore avec vous aujourd'hui et heureux de l'être pour soutenir modestement votre action ».

**Richard Dacoury :** « Aujourd'hui je suis convaincu du bien fondé de votre combat mais avant ma rencontre avec Trans-Forme et Olivier Coustere, je ne savais pas, j'étais ignorant et j'avouerais même, irrationnellement sceptique sur le don d'organes. Ce geste m'apparaît aujourd'hui comme celui de l'expression de l'humanité et de la générosité. Parce qu'il faut être donneur. Mais, je pense être représentatif ce que qu'il faut faire vers le public : informer, toujours et toujours plus et continuer ce que vous faites par l'image positive du sport. Très humblement, je vais essayer de vous accompagner et être aussi artisan de votre combat. C'est aussi comme ça que l'on donne du sens à sa vie ».

**Dr Corinne Antoine, Agence de la biomédecine :** « Trans-forme et l'Agence de la biomédecine sommes cette année en totale convergence puisque la campagne du 22 juin insiste sur le fait que les greffés doivent aussi à eux-mêmes le succès de leur greffe. Et cette campagne APS donne, à l'image de toutes les actions de Trans-Forme, une image positive de la greffe et c'est toujours un excellent vecteur de promotion pour le don d'organes. »



Richard Dacoury avec l'équipe Trans-Forme au prologue de la Course du Cœur au Trocadéro le 28 mars dernier. Crédit : Pierre Soissons.



# Evénements

## Activité internationale



# XVIèmes Jeux Mondiaux des Transplantés

Bangkok (Thaïlande) du 22 août au 3 septembre 2007



## Chris Klug invité VIP

*Il est le premier greffé médaillé olympique... Il sera certainement avec nous aux Jeux de Bangkok. Il revient sur son histoire. Sport et greffe, il connaît. Au plus haut !*

Chris Klug, est le premier snowboarder greffé qui a été médaillé olympique de bronze aux Jeux d'hiver 2002 de Salt Lake City. Quand il a gagné, ce jour-là, il a sauté dans la foule, s'est jeté sur sa famille et ses amis et s'est donné avec bonheur à toutes les étreintes qui s'offraient alors à lui.

Le drapeau américain à la main, il s'est fait porter en triomphe pendant qu'il saluait les entraîneurs et tous les organisateurs de cette compétition du plus haut niveau mondial.

Une médaille olympique juste une année après sa greffe de foie, une victoire absolue !

Il témoigne. « Depuis toujours, ma vie ce sont les sports d'hiver. J'ai commencé le snowboard en compétition comme junior dans la catégorie amateur.

En 1991, on m'a diagnostiqué une maladie hépatique dégénérative rare et le 28 juillet 2000, j'ai bénéficié d'une greffe de foie.

Deux mois plus tard, je réussissais à accomplir tout ce que je faisais avant. La partie la plus dure de cette période a été l'attente de la greffe. Ce n'est pas comme des blessures orthopédiques où les rayons x peuvent vous réparer. Là, votre vie est totalement suspendue. Vous espérez et priez quotidiennement pour une deuxième chance. J'ai toujours porté un bip et mon téléphone portable en attendant, à chaque instant, l'appel m'indiquant qu'un foie était disponible. Quand j'ai finalement reçu cet appel, j'ai été soulagé que l'attente ne dure pas plus, mais j'étais aussi effrayé par l'idée que je ne pourrais pas survivre

à la chirurgie de la transplantation. J'ai été extrêmement privilégié et je serai toujours reconnaissant pour cette deuxième chance qui m'a été offerte.

Mais, recevoir le cadeau de la vie est surtout une expérience d'humilité. Tous les jours, je remercie Dieu et la famille du donneur. J'ai été parfaitement soigné et accompagné par tous les professionnels de l'hôpital de l'université de Denver. J'ai bien supporté cette chirurgie, et ma condition physique m'a aidé à récupérer rapidement.

Quatre jours après, j'étais sorti de l'hôpital et une semaine plus tard, je retrouvais le chemin dans la salle de gymnastique en commençant par de l'exercice léger. Je suis retourné à la maison après un mois pour recommencer l'entraînement avec mon coach. Mes abdominaux ayant été sectionnés en travers, cela a pris beaucoup de temps pour que je les récupère totalement. Aujourd'hui, donner une explication sur ma cicatrice m'amuse plutôt. Souvent je dis que j'ai été attaqué par un requin !

Deux mois après la chirurgie je suis remonté sur mon snowboard et j'ai repris mes premières courses. C'était un moment hors norme, inespéré. C'était fabuleux pour moi de me retrouver comme avant sur la neige avec mes amis.

Aujourd'hui, chaque jour qui passe, qu'il soit fait d'une descente d'un niveau de compétition ou d'une simple balade est un moment irremplaçable.

J'étais de retour sur les circuits mondiaux de la compétition moins de quatre mois après ma chirurgie. Cet hiver-là a même été l'une de mes meilleures saisons. J'attribue cela à une nouvelle perspective de vie et au sentiment chanceux de faire encore ce que j'aime après avoir dû effectuer la plus dure des courses qui m'a été imposée dans ma vie.

Une année et demie plus tard, j'ai représenté mon pays pour la deuxième fois aux Jeux Olympiques. J'ai gagné une médaille de bronze et ai accompli ainsi le rêve de ma vie !

Comment ma greffe m'a-t-elle changé ? Je ne prends pas un seul jour comme acquis. Je suis l'un « de ces chanceux » qui ne voit la vie aujourd'hui que dans le plus pur absolu. Je tire le meilleur de chaque jour, de chaque occasion. Je suis pour toujours reconnaissant à la famille de donneur qui m'a offert cette deuxième chance ! Je ne pourrai jamais faire assez pour les remercier et les honorer pour ce cadeau. Les donateurs sont mes médaillés d'or...

**Sur le site de Chris Klug :**  
[www.chrisklug.com](http://www.chrisklug.com) ou  
[www.chrisklugfoundation.org](http://www.chrisklugfoundation.org) où vous pourrez en lire plus sur ses expériences notamment avec son livre « Au bord et au dos ».

## Notre équipe de France

40 personnes feront le voyage jusqu'à Bangkok et 31 compétiteurs défendront nos couleurs. 6 d'entre eux découvriront ce grand rassemblement mondial pour la première fois et pour la plupart des autres inscrits, les Jeux sont un rendez-vous incontournable... Patricia Cifuentes sera la seule femme parmi les compétiteurs. Aux 13 compétiteurs greffés rein, 7 greffés foie et 8 greffés cœur s'ajoutent un greffé cœur-poumon, un greffé rein et cœur et le plus jeune de l'équipe greffé rénal, Simon Fleureau qui viendra accompagné de sa mère.

Notre vétéran sera Jean-Claude Le Bourhis, un habitué des « mondiaux » qui ambitionne, nous n'en doutons pas, de conquérir une fois de plus un titre en cyclisme.



# Événements

## Activité nationale

# Les XVIèmes Jeux Nationaux des Sables d'Olonne



Une signalétique performante dans la ville...

### Quelques souvenirs en images



... Eh oui, ... la planche à voile a eu le dessus sur nous.



Avant de jouer, tous deux avouaient ne pas être des habitués de la petite balle filante du squash ; ils ont donné malgré tout le maximum.



Départ de la dernière manche disputée de kayak.



Comme d'habitude aux Jeux, le tennis de table a toujours ses inconditionnels.



Pierre... plus rayonnant d'avoir obtenu une médaille de badminton ou de la recevoir des mains de Thérèse...?

Dans son action de sensibilisation aux Sables d'Olonne, 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, ainsi que par les associations locales œuvrant pour les dons d'organes : AIR Vendée, AIR Pays de Loire, ADOT 85, Vaincre la Mucoviscidose, Transhépate, Atout Cœur. Ainsi plusieurs stands d'information ont été à la disposition du public sur la place de la mairie pendant toute la durée des Jeux.



Patrice Rabot, responsable des sports de la ville des Sables d'Olonne a contribué à l'organisation de nos jeux et nous a accompagnés pendant ces quatre jours. Il a d'ailleurs reçu le Prix de Saint Seine, en signe de gratitude de Trans-Forme pour sa contribution aux dons d'organes.

La ville des Sables d'Olonne a accueilli vos 16èmes Jeux nationaux ce mois de mai. Une centaine d'adhérents de l'association Trans-Forme ont pu participer aux compétitions sportives tout en se faisant les ambassadeurs du don d'organes. Ils ont démontré de façon frappante combien les progrès thérapeutiques et les succès de la greffe sont aujourd'hui réels. Notre ville qui a du cœur s'est montrée solidaire de la sensibilisation au don d'organes et a mobilisé ses forces vives associatives pour cette grande cause. Informer le plus grand nombre est un défi qu'elle a tenté de relever à vos côtés. Au travers de la pratique sportive qui accompagne les transplantés vers une véritable renaissance et une qualité de vie retrouvée, on devine chez vous le sentiment d'une histoire commune de douleur, de souffrance, d'espoirs partagés et de gratitude. Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés constituent un moment privilégié de dépassement de soi, et d'ouverture aux autres ponctués d'indicibles émotions. Quelles leçons de vie données par vous tous compétiteurs du plus jeune au plus âgé. Conscients de la fragilité de l'existence, les transplantés se tournent résolument vers l'avenir. Ce sont des messagers de la vie. Nous disons OUI au don d'organes ! L'amitié et la générosité de tous, compétiteurs et organisateurs, résonnent chaleureusement dans nos cœurs et forgeront nos souvenirs.

Patrice RABOT



# Événements

## Activité nationale

Les XVI<sup>èmes</sup> Jeux Nationaux des Sables d'Olonne (suite)

### Couleur locale : l'initiation au jeu du palet

Dernière matinée des jeux. Les pluies intenses qui finissent par s'abattre sur les Sables ont raison du programme initial. Repli des troupes à l'abri pour l'initiation à ce jeu ancestral qui se pratique encore dans toute la Bretagne et la Vendée.

Le jeu de palet trouve sa source dans le sud des pays de la Loire, au Moyen



Âge, époque pendant laquelle les voyageurs, les colporteurs et les vagabonds initièrent cette pratique dans toute l'Europe aujourd'hui. Le regroupement des 40 000 joueurs de palet en France existe grâce à la création de la fédération française des jeux de palets qui organise aujourd'hui une Coupe de France ou « les 24 heures du palet laiton ».

Encadrés par Jean-Philippe, un passionné, qui a pris en main notre groupe de novices, tous les participants se sont essayés à lancer ce petit palet de laiton sur le carré de plomb qui leur faisait face à 2,80 m. En effet, en individuel ou en équipes, le but du jeu est d'atteindre 11 ou 13 points en plaçant ses palets le plus près du palet « maître » (de plus petite taille) sans qu'il

touche le sol avant d'arriver sur la plaque et... qu'il y reste. On compte un point par palet placé plus près du « maître » que celui de l'adversaire. Le palet se joue sur une plaque en plomb de 45 cm x 45 cm et doit peser au minimum 20 kg. Pour lancer le palet, il faut le tenir entre le pouce et l'index et il doit reposer sur le majeur. Il ne doit pas être trop serré dans la main. Adresse, patience, observation, concentration, calme, volonté, ténacité... sont de l'avis des initiés, décrites comme les qualités requises pour briller à ce jeu. Aux cris rageurs et dépités qui ponctuèrent la matinée, nul doute que ces quelques heures de découverte n'ont pas suffi à nos participants pour réussir à maîtriser ce petit disque... ●

### « L'autre côté du miroir » : le film de l'association Etoiles des Neiges

Etoiles des Neiges, l'association de jeunes adultes atteints de mucoviscidose et greffés des poumons, soutenue par de grands champions tels qu'Isabelle Blanc championne olympique de snowboard en 2002, Marianne Brechu, vice championne du monde de ski freeride en 2001 et sa présidente, ont participé aux Jeux cette année. Etoiles des Neiges réalisera un film autour du sport et de la vie après la greffe constitué notamment d'images prises pendant les Jeux et au prologue de la Course du Cœur auquel ils ont également participé.

### La Session médico-sportive

La session médico-sportive a eu lieu le samedi 19 mai de 19 h à 20 h à la salle des conférences.

Une première partie a été consacrée à un débat sur la mucoviscidose avec Marianne Brechu et le témoignage émouvant de Stéphane Adam patient atteint de mucoviscidose participant aux Jeux. Dans une seconde partie, Olivier Coustere est intervenu sur le programme Trans-Forme « APS à l'hôpital » mené avec la Fondation du Sport et avec le laboratoire Genzyme. ●

## Soane

Soane, une chanteuse s'est engagé avec Trans-Forme lors de la course de « Jean-Philippe » en hommage aux donneurs et familles de donneurs.

Auteur compositeur interprète de St-Gilles Croix de Vie, Soane est une amoureuse de la chanson, des textes, des rencontres et de la vie. Ça tombe bien.

Aujourd'hui, grâce à Trans-Forme, sport et chanson s'allient afin de sensibiliser les gens au don d'organes.

« Besoin de donneurs » est une chanson d'espoir écrite d'une plume sensible et personnelle.

« Y'en a qui disent » que le 18 mai sera une première pour cette chanson... et que vous pourrez découvrir l'univers de Soane en soirée.

« Y'en a qui disent » OUI DIRE PRODUCTIONS, NOVEMBRE 2006

Soane compte et raconte avec malice ses histoires d'amour et de séduction, joue de sa plume et de sa voix avec sensibilité pour nous emmener aussi dans un univers plus personnel et confidentiel.

« Oui, Soane est tenace, déterminée, terriblement optimiste et toujours en quête de rencontres et de scènes qu'elle espère multiplier en Vendée. Oui, enfin, Soane n'est pas près de laisser tomber ce petit grain d'originalité qui fait qu'il y en a qui disent, comme le raconte une de ses chansons, que demain elle se transforme en fée. C'est tout ce qu'il nous reste à lui souhaiter »

JOURNAL DE LA VENDÉE, NOVEMBRE 2006

Prochains concerts : 19 mai : Foire de St-Gilles • 16 juin : Les 2 sirènes, la Barre de Monts • 23 juin : Fête de la musique, Luçon • 21 juillet : 1<sup>re</sup> partie de Celtic Legend, Fête du Mouton, Givrand • 5 août : Festival du Souffleur d'Arundel, les Sables d'Olonne • 6 août : Festival Mer et Vie, St-Gilles Croix de Vie • 14 août : La Tardière.



#### Besoin de donneurs

Je n'manque pas d'veines  
De temps non plus  
Et lui qui saigne  
De n'en n'avoir plus

J'ai toujours eu foi  
J'ai toujours cru  
Trois mois déjà  
Qu'il attend d'être secouru

La vie c'est pas d'la rigolade  
Quand le cœur ne bat plus la  
chamade  
Besoin d'une faveur  
Besoin de donneurs  
Quand peu à peu la vie s'évade  
Eviter la dégringolade  
Besoin de ferveur  
Besoin de donneurs

Et quand la veine  
Ne me sourit plus  
C'est moi qui saigne  
De t'avoir perdu

Décider ou pas  
Qu'un inconnu  
Reçoive, Jean-Philippe

Ce qui pour toi est foutu  
La vie c'est pas d'la rigolade  
Quand le cœur ne bat plus la  
chamade  
Besoin d'une faveur  
Besoin de donneurs  
Quand peu à peu la vie s'évade  
Eviter la dégringolade  
Besoin de ferveur  
Besoin de donneurs

Un don pour sauver un malade  
Quand peu à peu la vie s'évade  
Besoin d'une lueur  
D'un geste sauveur

La vie c'est pas d'la rigolade  
Quand le cœur ne bat plus la  
chamade  
Besoin d'une faveur  
Besoin de donneurs  
Quand peu à peu la vie s'évade  
Eviter la dégringolade  
Besoin de ferveur  
Besoin de donneurs (bis)

Besoin de donneurs  
D'un geste sauveur



# Événements

## Activité nationale

### Course du Cœur 2007

#### Trocadéro, prologue et départ de la Course du Cœur : des personnalités de renom au rendez-vous !

La Course du Cœur est partie cette année du Trocadéro, à Paris, le 28 mars à 20 h, sous les encouragements de M. Pierre-Christian Taittinger, maire du 16<sup>e</sup> arrondissement.

Les médias ont été présents dès le départ grâce notamment au parrainage historique du Professeur Cabrol et – cette année – de Stéphane Diagana et de Richard Dacoury, parrains de l'équipe Gaz de France, ainsi que de Jean-Pierre Castaldi, comédien et parrain de l'équipe Roche.

La Course a également bénéficié de la présence de Carine Camby, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine, des dirigeants des entreprises partenaires, et



de nombreux sportifs de renom tels que Eric Boisse (escrime), Marianne Brechu (ski), Isabelle Blanc (ski), Christel Pascal (ski) ainsi que Jean-Claude Guérin, ancien Directeur Technique National de l'équipe de France d'athlétisme.

La longue caravane de coureurs encadrée par l'escadron de 15 gendarmes motorisés de la Garde Républicaine dédié à la sécurité de la course tout au long du parcours, ainsi que deux gendarmes de la police municipale se sont mis en route et ont quitté Paris par les quais, pour rallier Meudon. Et c'était parti pour 750 km non-stop !



### Un jour de course ... une « Ville du Cœur » !

A Savigny-les-Beaune et à Moutiers, la course a fait une halte plus marquée. Avec les municipalités, Trans-Forme avait élaboré un dispositif de « Ville du Cœur ».

C'est ainsi que la ville de **Savigny-les-Beaune** est devenue le théâtre d'un événement très chaleureux.

Coureurs et bénévoles ont en effet été accueillis au château pour une halte gourmande. Dans la cuverie, le premier adjoint, M. Chapulliot, a raconté comment Savigny s'est ralliée à notre aventure : « C'était déjà une ville étape il y a une dizaine d'années. La foulée des vendanges, course à laquelle participent des greffés,

passé dans nos vignes. Accueillir la Course du Cœur s'est donc fait naturellement ». Auparavant, la course avait fait une halte à Aloxe - Corton et à Meursault dans les caves de M. Gontrand.

Le samedi 1<sup>er</sup> avril, le convoi de la course a quitté son trajet initial pour rejoindre **Moutiers**, la deuxième ville du Cœur. Les enfants des trois écoles maternelles et primaires ont remis leurs cœurs aux coureurs transplantés, place des Victoires, pour ensuite parcourir les rues de la ville en petite foulée avec les coureurs. Ces temps sportifs symboliques ont été suivis de rencontres, d'échanges entre les habitants et les coureurs. Une large diffusion d'information a clôturé ce rendez-vous de sensibilisation dédié au don d'organe.



Dégustation de vin au château d'Aloxe - Corton.



Equipe Trans-Forme et les enfants de Moutiers entament la marche. Crédits photos : Pierre Soissons.



## Événements

### Activité dans les secteurs

### Stage de ski

Les Saisies, du 13 au 20 janvier 2007

Quelle chance de nous retrouver à la station des Saisies dans le Beaufortain où la neige nous attendait alors qu'elle faisait cruellement défaut dans de nombreuses stations alentours.

Pour ce 3<sup>e</sup> stage de ski, nous étions 11 (5 transplantés, 1 dialysé et 5 adhérents de Trans-forme) amoureux de la neige, des sensations de la glisse et du dévalement des pistes. Nous nous sommes tenus à l'apprentissage du « karwing » en mettant en pratique les conseils de nos moniteurs Annick Giraudon, Olivier Beadonnat et moi-même.

Un grand coup de chapeau à Anicette Mareine pour sa ténacité, son courage, sa volonté d'apprendre à skier en... quatre jours avec notre méthode dynamique mais efficace.

Deux sorties raquettes nous ont permis de nous écarter des pistes et nous évader jusqu'au lac Guérin. Tout le monde gardera un excellent souvenir de la sortie nocturne à raquettes, du repas pris au refuge, sans oublier le retour à la station à pas plutôt cadencé.

Toujours bien accueillis par la station des Saisies, Claude Barres, Alain Saint Blancat, Annick, Olivier et Didier Abgrall proposèrent leur service durant une matinée pour chronométrer des courses régionales. Une demi-journée de pluie a été mise à profit pour visiter les caves de Beaufort car ce stage a été aussi gastronomique. Le soir, tous réunis dans un même appartement, nous dégustions les spécialités culinaires préparées avec soin et apportées par



chacun de nos différentes régions. Tout ceci dans une ambiance amicale, chaleureuse où la chansonnette était de mise sous la houlette d'Anicette.

Nous ne pouvons que regretter l'absence des dialysés (Jacqueline et Fernando) qui faute de place dans les centres de dialyse environnants annulèrent leur stage. Seul Christian Pisson a pu assurer ses séances à Chamonix.

Surtout, venez nous rejoindre l'année prochaine !

Jean-Claude PRADIER

## Tout Rennes nage

Rennes, le 1<sup>er</sup> mars 2007

Organisée par la ville de Rennes et le Cercle Paul Bert, le populaire événement « Tout Rennes Nage » réunit chaque année près de 2000 participants. Pendant cette journée, l'accès à la piscine de Bréquigny est gratuit pour tous les nageurs et de nombreux challenges y sont proposés : la plus longue distance en individuel, en famille, les 18 heures de nage sans interruption etc. J'ai choisi cette opportunité pour nous représenter et mener une action de sensibilisation du public et de la population locale des greffés.

Compte tenu des calendriers très chargés de toute cette année, seulement Jean-Claude Pacaud, Pascal Demelle, Jacky Meslin et moi avons pu y participer. L'objectif de notre équipe était avant tout de pratiquer une activité physique en toute convivialité et d'inclure le maximum de personnes transplantées. Cette année, nous devons avoir la présence



de Vanessa, une greffée cardiaque qui avait pris des leçons de natation pour être avec nous, mais qui pour des raisons de santé, n'a pas pu nager mais nous a solidement soutenus. Nous la comptons très certainement bientôt parmi les membres de Trans-Forme.

Pendant cette journée, nous avons pu passer des annonces micro sur notre présence à l'événement. Nous avons insisté sur l'importance de la pratique d'une activité physique régulière en tant

que facteur de réinsertion. Et nous avons pu sensibiliser quelques personnes venues nous voir spontanément pour parler du don.

Félicitations à nos amis Jean-Claude et Pascal qui ont fait un long déplacement depuis les Sables d'Olonne et les côtes d'Armor pour être avec nous. Nous avons aussi pensé à Noël Harang et Fabrice Huré qui n'ont pu être présents comme l'année dernière.

Christophe GOIRRE



# Événements

## Activité dans les secteurs



### Concert à Savigny-sur-Orge

Le 25 mars 2007

Les répétitions s'enchaînent et le jour tant attendu arrive enfin.

Il est temps pour la chorale A BRACADA' JAZZ dont je fais partie de faire découvrir son nouveau répertoire constitué principalement de chants "gospel".

En première partie, place à une trentaine de choristes acquis à la cause du don d'organes qui ont accepté de verser la recette du concert à Trans-Forme.

C'est avec plein de dynamisme, de gaieté et de joie que nous enchaînons nos chants à quatre voix sur des chorégraphies très entraînantes dirigée par Pascale Charles, notre chef de chœur.

En seconde partie, le public se laisse emporter par de superbes improvisations interprétées au piano par Jean-Luc Guyard, également compositeur. Ce dernier accompagne ensuite Mi Kyung, somptueuse et talentueuse soprano lyrique coréenne lorsqu'elle interprète deux de ses compositions de chant sacré, laissant l'église toute entière sans voix tant elle dégageait de fortes vibrations par la pureté de sa voix.

Tout était au rendez-vous pour rendre ce dimanche très agréable et réussi. Merci à Monique Coustere.

Fabienne COTTEREAU

Adresse du site de la chorale : <http://www.villains-massy.org/>

### L'EKIDEN

Ballan-Miré, le 11 mars 2007

L'Ekiden est une autre façon de courir le marathon ! Six coureurs se relayent sur les 42,2 km du parcours : le 1<sup>er</sup> relayeur court 5 km, le second parcourt 10 km, le 3<sup>e</sup> ne fait que 5 km, le 4<sup>e</sup> allonge la distance à 10 km, le 5<sup>e</sup> effectue 5 km et le dernier finit les 17 km restants.

Pour la première fois une équipe de sportifs transplantés de cœur, de foie, de rein ou en attente de greffe, venant de toute la France, a participé à l'Ekiden de Ballan-Miré (37) qui pour sa quatrième édition a compté 1200 coureurs.

Dans l'ordre des relais, Franck Kittel, Jean-Marie Loilier, Christophe Raimbault, Noël Harang, Alain Saint-Blancat et enfin Fabrice Huré ont composé l'équipe Trans-Forme. Arrivés la veille de l'évènement, nos « artistes » ont pu découvrir quelques joies et coutumes de la vie nocturne tourangelle. La nuit fut donc courte mais



les organismes n'ont pas souffert puisque les six joyeux lurons ont terminé loin devant les derniers à l'arrivée.

En présence des caméras de France 3, de l'association ADOT37 et grâce à la parution de nombreux articles dans les éditions locales, cette journée fut une véritable réussite pour la sensibilisation au don d'organes.

Le message était simple, si l'Ekiden est une autre façon de courir le marathon, la transplantation est une autre façon de revivre tout simplement !

Si vous voulez vous aligner au départ de cette manifestation originale, rendez-vous l'an prochain.

Alain SAINT-BLANCAT

### La randonnée des Pêche-Lune

Mirefleurs, le 6 mai 2007

Cette randonnée des Pêche-Lune connaît un vif succès d'année en année. Pendant douze ans, le foyer rural de Mirefleurs, principal organisateur, laissait une partie des bénéfices au Centre Communal d'Action Sociale du village. Mais pour la 5<sup>ème</sup> fois Trans-Forme en a été bénéficiaire.

Trois parcours de 10, 20, et 30 km étaient proposés. Il y en avait pour tout le monde, du petit au grand marcheur : 454 participants au total, avec un soleil généreux, une formidable convivialité et beaucoup de bonne humeur.

Aidé par les bénévoles de la popote de la dernière Course du Cœur et de ceux des Jeux de Clermont, j'avais préparé un repas « à l'ancienne », entièrement cuisiné dans des vieux fours à bois. Quelque 300 personnes ont pu apprécier la traditionnelle pompe aux pommes, le pain, les pommes de terre, les cuisses de poulet, cuits dans ce four avec les sarments de



vigne des coteaux du village de Corent. Un rendez-vous important aussi pour certains transplantés qui sont venus de Cahors comme Claude Barres ou de la région de Lyon (Marie-Jo Ardevol, Pierre Charretier) accompagnés d'amis pour témoigner de l'importance du don.

Les randonneurs intéressés ont pu questionner et glaner des informations utiles, le but étant bien sûr, dans cette atmosphère conviviale, de sensibiliser le plus de monde possible sur l'importance du don d'organes. Avis aux amateurs pour l'édition 2008 : 1<sup>er</sup> dimanche de mai.

Jean-Claude PRADIER



## Événements

### Activité dans les secteurs

### Un conseil municipal des jeunes motivé par le don d'organes

Chamalières, le 19 mai 2007

Le 19 mai 2007, le Conseil Municipal des Jeunes de la ville de Chamalières a remis officiellement tous les cœurs réalisés par ses membres, au centre de dialyse Aura Auvergne de Chamalières. Accueillis par le directeur B. Bayle et le néphrologue, le Dr C. Boniol, tous ces jeunes accompagnés de Louis Giscard d'Estaing, Maire de Chamalières et d'élus, étaient fiers de nous montrer leurs réalisations avant de visiter le centre et de se faire expliquer le fonctionnement d'une machine.

Quelque temps avant, lors d'une réunion de conseil, Jean-Claude Pradier avait en effet parlé de la Course du Cœur à cet original conseil municipal l'invitant à participer à l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital ». Le projet avait été d'emblée retenu. Ainsi, ce sont 250 cœurs qui sont désormais affichés dans les boîtes de tous les centres de dialyse de la région Auvergne. Des cœurs sont aussi partis pour l'île de La Réunion pour montrer aux personnes en attente que, même à 10 000 km, les personnes qui mènent des actions en faveur du don pensent à eux.

Merci à toutes les personnes et présidents d'associations (ADOT et AIR 63) également présents ce jour.

Isabelle DERUYVER



### Tournoi de football et de boules de sable

Saint-Florent-le-Vieil, les 27 et 28 mai 2007



Embarquée sur les hauteurs de sa majesté la Loire à St-Florent Le Vieil (49), la famille Guérif nous attendait de pied ferme pour nous offrir un week-end plein de charme et de tendresse.

Après avoir chevauché la Loire dans le sens inverse des Vendéens après la bataille de Cholet en 1793, Maryse nous avait concocté un petit-déjeuner gargantuesque avant les joutes footballistiques.

Malheureusement, le tournoi corporatif organisé par l'Olympique Loire et Evre (OLE) allait être terni par des averses cycloniques nous obligeant à jouer nos matches dans les conditions d'un trimaran au milieu d'une mer surexcitée ! L'équipe composée d'Elise, Maïlys (la fille de Noël), Simon, Jean-Paul, Noël et moi-même, trouva les ressources pour finir 11<sup>ème</sup> sur les 40 équipes engagées, le genou de Noël ayant pu tenir jusqu'au bout, ouf !

La 2<sup>ème</sup> journée a été le théâtre d'une initiation à la boule de sable par le club du Cercle Notre-Dame d'Anjou perché dans les jardins de l'abbaye de St-Florent. La boule de sable : une forme de pétanque où l'on envoie une boule en bois de 2,5 kg d'un bac de sable à un autre, distant de 5 m, dans le but de se rapprocher le plus possible de la boule maître. Pas la peine de vous compter les performances des deux

équipes de Trans-forme puisque pour certaines personnes, atteindre le bac opposé relevait de l'exploit.

On retiendra de cette journée l'exceptionnelle convivialité et gentillesse de ces personnes qui perpétuent ce vieux loisir du patrimoine rural des bords de Loire et du pays des Mauges tout en accordant leur soutien à des œuvres humanitaires. Chapeau !

On aime bien les bisous sur les rives de St-Florent, n'est-ce pas Elise ! En tout cas on embrasse fortement cette initiative de Jean-Paul et Maryse Guérif pour ce week-end plein d'enseignement qui ne demande que plus d'adhérents présents l'an prochain.

Alain SAINT-BLANCAT





# La vie de l'Association

## Sensibilisation au don d'organes

Christian Liénard, notre président est maintenant connu comme le loup blanc dans le milieu des infirmières. Cela fait maintenant plusieurs années qu'il intervient très régulièrement dans des écoles, soit pour aider les élèves infirmières à mieux cerner l'avant greffe et l'après-greffe à l'hôpital côté patient ou expliquer les contraintes de vie des greffés.

Ainsi il a échangé durant un après-midi avec une quarantaine d'étudiantes de l'école de Compiègne (60) en juillet 2006 et a témoigné, en février dernier, devant soixante étudiantes de l'hôpital Necker.

Parfois, il intervient dans le cadre de véritables « journées d'information au don d'organes » organisées par les hôpitaux. Ce fut le cas à l'hôpital Paul Brousse à Villejuif lors des journées d'information dédiées au don d'organes et à la greffe, organisées deux fois par an par l'infirmière coordinatrice de l'hôpital. Outre les rencontres avec des patients, des médecins ou des donneurs, des films leur sont projetés sur la mort encéphalique, l'après-greffe ou la course du cœur, et des visites des services médicaux concernés par la transplantation et la dialyse complètent la journée. Sur le même principe, Christian intervient tous les ans lors de la Journée d'information sur le don d'organes qui réunit plus d'une centaine de personnels hospitaliers du réseau Ouest Parisien (hôpital Foch, Poissy, Cochin...). Son prochain rendez-vous est l'animation du stand d'information de Trans-Forme au Congrès de l'AFIDTN des 13,14 et 15 juin à Tours. ●

Odette et Marcel Portrat ont animé le stand de Trans-Forme installé au Ministère de la Santé et des Solidarités à l'occasion de la **2<sup>ème</sup> Journée mondiale du rein**, où s'est déroulée une journée d'exposés médicaux sur les maladies rénales : « comment les dépister, comment les traiter ? ». Cette réunion est née de l'initiative des Réseaux Français de Néphrologie, des sociétés savantes et des associations de patients et des familles de patients. ●

Trans-Forme était présent à la **journée médicale sur « le parcours de l'insuffisant rénal chronique »** qui s'est déroulée à Caen les 22 et 23 mars dernier. Olivier Coustere y est intervenu dans une session sur « la préparation au traitement de suppléance » spécifiquement sur le thème de l'information du patient. ●

## A noter sur vos agendas

**8<sup>ème</sup> randonnée en Anjou**, 8 septembre 2007, Montreuil Juigné (49)  
Contact : Marielle Falour, 06 82 64 68 53.

**Course du Lion**, le 23 septembre 2007, de Montbéliard à Belfort (25)  
Contact : Philippe Millet, 06 20 14 26 48.

**Journée Sportive**, 30 septembre 2007, Savigny-sur-Orge (91)  
Contact : Monique Coustere, 06 82 64 68 53.

**La Foulée des Vendanges**, 20 octobre 2007, Savigny-Les-Beaune (21)  
Contact : Colette Moulin, 06 70 78 57 03. ●

## Conférences

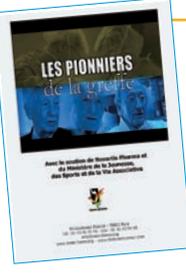
■ Olivier Coustere interviendra au nom de la WTGF à un symposium médical « **sport et transplantation** » organisé par le département de transplantation abdominale de Leuven en Belgique le 29 juin 2007. A partir de l'expérience des Jeux Mondiaux, il reviendra sur les normes utilisées dans les pré-requis médicaux lors des jeux mondiaux et aujourd'hui retenues par d'autres pays ; l'opportunité que représentent les jeux en terme de collecte de données médicales sur une importante population transplantée dans un contexte d'effort ; les problèmes d'assurance individuelle et de bonnes pratiques médicales pouvant être mise en synergies.

■ Olivier Coustere est intervenu lors d'une conférence de presse à l'initiative de Novartis, le 15 juin 2007, dont l'objet était – à l'occasion de **la journée du 22 juin 2007 – de créer une réflexion sur le don d'organes, à partir du film : « Et vous alors? »**. Présents également Françoise Siméon, anesthésiste à Hôpital Pellegrin, (Bordeaux), Dominique Aguila, réalisatrice du film et le Pr Christophe Legendre. Ce film a été présenté aux Journées Internationales d'Ethique en mars dernier à Strasbourg et projeté à plusieurs reprises depuis sa sortie en mars dernier dans des services hospitaliers, et même dans des collèges. Nos participants aux derniers jeux des Sables d'Olonne ont pu le voir, les partenaires et organisateurs des Foulées Epfigeoises également, et à chaque fois il a fortement interpellé le public déclenchant de nombreuses questions. Ce film vient de recevoir le grand prix des Jurys du 18<sup>ème</sup> festival de la Communication médicale.

■ Olivier Coustere a été élu parmi les 50 membres du board de KDIGO (« **Kidney Disease: Improving Global Outcome** »), une organisation à but non lucratif qui travaille sous l'égide de la Fondation Nationale américaine du Rein. Médecins, physiciens, infirmiers, experts en méthodologie, patients d'une dizaine de pays y apportent leur compétence pour améliorer la qualité des soins prodigués aux patients atteints de maladie rénale dans le monde entier. Leur travail veut favoriser la coordination, la collaboration et l'intégration des initiatives pour développer et mettre en application les directives de pratiques cliniques. En 2007, KDIGO a mis au point les premières recommandations de référence pour les pratiques cliniques en matière de prévention, le diagnostic, l'évaluation et le traitement de l'hépatite C dans la maladie rénale chronique qui sera largement diffusé dans le monde médical. La prochaine réunion se tiendra à Francfort les 30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre prochains. ●



Le film « Les enfants et la Course du Cœur » illustrant l'engagement des enfants et des instituteurs et institutrices sur la Course et pour le don d'organes et celui intitulé « Les pionniers de la greffe » réalisé à l'occasion des 20 ans de la Course et à l'attention des personnes œuvrant pour le don d'organes sont disponibles à Trans-Forme aux prix de 12 et 15 euros.



Les films officiels de la Course du Cœur des éditions précédentes sont également en vente à la boutique de Trans-Forme au prix de 12 euros.

**Pour toutes commandes, n'hésitez pas à contacter Valérie Arguence, 01 43 46 75 46.** ●

## Les carnets... Les carnets...

### Carnet rose

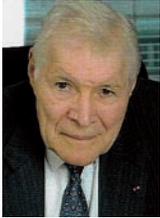
Alina et Dominique Richard sont très heureux de vous annoncer la naissance de leur deuxième fils Théo.

Laurent, Xavier et Axelle Poizat vous annoncent avec joie la naissance de Damien.



# La vie de l'Association

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



## Professeur Christian Cabrol, président d'ADICARE

*Les maladies cardiovasculaires sont la plus grande cause de mortalité et de morbidité en France. Il est donc essentiel de développer toutes les techniques de diagnostic et de traitement pour réduire au minimum les morts et les invalidités dues à ces maladies.*

L'association ADICARE œuvre dans cette perspective. Elle a pour objet le développement de ces techniques et la création et le soutien des innovations en cardiologie médico-chirurgicale et en réanimation. Ces innovations sont de plusieurs ordres.

**Pour le diagnostic :** développer les nouvelles méthodes d'imagerie permettant de reconnaître les lésions le plus tôt possible.

**En thérapeutique :** favoriser la découverte et l'utilisation de nouveaux médicaments, de nouvelles procédures instrumentales utilisées par la cardiologie interventionnelle, c'est-à-dire l'amélioration des sondes de dilatation coronarienne, par exemple.

**En chirurgie :** mise au point de nouveaux instruments, de nouveaux appareils d'anesthésie, de circulation extra corporelle pour la chirurgie à cœur ouvert, développement de la robotique chirurgicale, permettant des incisions plus petites, limitant ainsi la douleur et les complications post opératoires et conduisant à la pratique de la téléchirurgie, c'est-à-dire la chirurgie à distance.

Les innovations doivent porter également sur la coagulation sanguine dont les troubles favorisent ou aggravent les lésions cardiovasculaires.

Par l'implantation de son siège, à l'Institut de Cardiologie de la Pitié Salpêtrière qu'elle a contribué à édifier et qui réunit autour du malade tous les acteurs du diagnostic et du traitement « médecins, radiologues, biologistes, chirurgiens et réanimateurs », l'association ADICARE est à même de remplir ces objectifs, essentiels pour les si nombreuses personnes atteintes de maladies du cœur et des vaisseaux.

L'association ADICARE a également pour objet la prévention des maladies cardiovasculaires par des actions de communication sur l'hygiène de vie, l'alimentation.

Elle assure aussi la promotion du don d'organes si importante pour sauver des malades qui attendent de la greffe, le dernier recours. Pour cette dernière action ADICARE, a noué des liens privilégiés avec Trans-Forme dont on connaît l'activité et l'efficacité pour le don d'organes, en particulier par l'organisation par la célèbre « Course du Cœur » à qui son directeur Olivier Coustere a donné une impulsion inégalée, faisant de cette course une chaîne de solidarité et de générosité, traversant la France entière et cela au bénéfice de si nombreux malades en attente de transplantation.

**Professeur Christian CABROL**

### Association pour le Développement et l'Innovation en Cardiologie (ADICARE)

56 boulevard Vincent Auriol - Paris 13<sup>ème</sup> - [www.adicare.org](http://www.adicare.org)

### Bulletin d'adhésion 2007

Valable du 1<sup>er</sup> 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 : .....  
E.mail : .....

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

#### J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

- 1 an (2007) en adhésion individuelle et je verse 10 € minimum.
- 1 an (2007) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 20 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- 5 ans (longue durée) en adhésion individuelle et je verse 45 € minimum.
- 5 ans (longue durée) en adhésion familiale (habitant à la même adresse) et je verse 90 € minimum (joindre prénoms et noms des membres).
- en tant que membre bienfaiteur (2007) et je verse 100 € minimum.

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

### 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 :**  
Christian LIENARD

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

→ **secrétariat de rédaction :**  
Isabelle DERUYVER

→ **abonnement annuel :** 9,15 €  
(gratuit pour les adhérents)

→ **ont participé à ce numéro :**  
Stéphane BERTOCCI, Marianne BRECHU,  
Pr Christian CABROL, Fabienne COTTEREAU,  
Olivier COUSTERE, Isabelle DERUYVER,  
Christophe GOIRRE, Christian LIENARD,  
Laurence MENDES, Jean-Claude PRADIER,  
Patrice RABOT, Alain SAINT-BLANCAT,  
Jean-Luc VAN DEN HEEDÉ, Jean-Claude  
VERDIER

→ **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 :** Gianpaolo Pagni

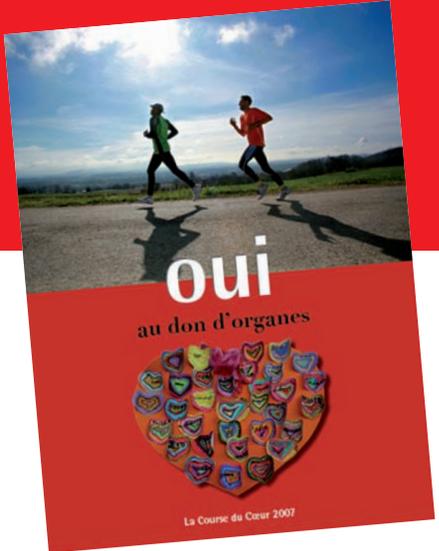
Pour le prochain Relais,  
merci d'envoyer vos textes,  
réflexions, commentaires,  
avant le 1<sup>er</sup> octobre 2007  
à **TRANS-FORME** par courrier,  
fax ou e.mail :

**TRANS-FORME**  
66, bd Diderot - 75012 PARIS  
Tél. 01 43 46 75 46  
Fax: 01 43 43 94 50  
[info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)

# Une première : le livre de la Course du Cœur 2007

Pour sa 21<sup>ème</sup> édition, La Course du Cœur a choisi... le poids des mots et le choc des photos! « Dire Oui au don d'organes - La Course du Cœur 2007 » montre les mille facettes d'un événement pas comme les autres. Top-grimpeurs ou étape costumée, galettes de Péruges ou soupe à l'oignon, Villes du Cœur ou caves de Bourgogne, sur la Course, on sue, on mange, on rit et on sensibilise! Initié ou néophyte, le lecteur apprend beaucoup de choses dans ce livre : les dessous de l'opération 10 000 cœurs, les problèmes de l'équipe Web ou ceux du car-podium... Il découvrira les équipes qui attendent leurs coureurs sur une mauvaise route ou celles qui ratent les relais vélo... Bref, ce livre qui conjugue un format étonnant et des photos magnifiques donnera une seule envie : faire ou refaire la Course du Cœur!

**Photos : Pierre Soissons**  
**Textes : Marie-Suzel Inzé**  
**64 pages (24 x 32)**  
**15 euros (+ frais de port).**



jeunes de l'Association APS (Action Prévention Sport), qui participe à La Course depuis quatre ans, affiche sa satisfaction. "Nous sommes là pour faire vivre aux jeunes une expérience unique, explique Stéphane. Et c'est réussi !" Parrainée par Gaz de France et partageant des valeurs communes avec La Course - solidarité, partage et aide - l'association a pour objectif la réinsertion de jeunes de quartiers difficiles par le sport. Aussi, pendant quatre jours, les six jeunes présents avaient une mission : réaliser un film, un questionnaire et un article, pour leur site Internet. Mais pendant que chacun profite de l'instant, installés dans une salle prêtée par la mairie, Céline et Anne travaillent. Il leur faut récupérer les clés des studios situés un peu plus bas, à Brédes-les-Bains, recompter les forfaits de ski, préparer les bons de location de matériel. Là encore pas le droit à l'erreur ! Séjour d'une nuit ou d'une semaine, la logistique doit être encore plus rigoureuse que celle des coureurs rite !

Chalet de Pierres, un restaurant chic posé au milieu des pistes. Là, l'ambiance monte vite. Les équipes oublient les courtoiseries, les commissaires le fléchage. Gérard et Laurent, les ambulanciers de la Croix-Rouge se détendent : leur véhicule n'aura pas vraiment servi. Néanmoins, à la table officielle, Olivier poursuit sa conversation avec Jean-François, le directeur du service des sports de Courchevel. Mais pas trop longtemps, car l'heure des Trophées arrive. Et c'est l'équipe des transplantés qui a gagné l'édition 2007 ! Etrange... Est-ce son numéro de dossier, le 1, qui lui a encore porté chance cette année ? Pas sûr ! Mais ne cherchons pas car ici, le classement importe peu. Dans le Chalet de Pierres, on danse, on chante et la fête finit tard. Mais demain sur les pistes, plus que les cerises, ce sont des sourires rayonnants qu'on remarquera sur les visages. Le sourire de ceux qui ont œuvré pour que chacun réfléchisse au don

**mercredi 28 mars**  
 Paris Trocadéro ♥ Hauts-de-Seine ♥ Yvelines

**10 000 cœurs**

Pour faire un cœur, il faut de la feutrine, de la pâte à sel, des paillettes et des pastels...





# transplantation.net

Des réponses à toutes  
vos questions

## Faire don d'un organe ?



- Comment être ou ne pas être donneur ?
- Que signifie donner un organe de son vivant ?
- Que signifie donner un organe après la mort ?
- Quelles sont les lois en vigueur ?



## Recevoir une greffe ?



- Quelle peut être ma réaction et celle de mon entourage ?
- Comment réussir ma nouvelle vie ?
- Comment bien vivre avec ma greffe ?
- Quel est le rôle des associations de patients ?