

BIARRITZ 6 > 9 juin 2014



22^e JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

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

Ouverts à toutes et à tous !

Jeunes, adultes et séniors, débutants et confirmés,

Venez participer !

Athlétisme / Badminton / Ball-Trap / Bowling / Golf / Karting / Natation / Pétanque /
Randonnée Cyclotouriste / Tennis de table / Tir à la carabine / Tir au pistolet / Voile

Trans-Forme, labellisée Grande Cause Nationale 2009

RENSEIGNEMENTS et INSCRIPTIONS

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



DU 6 AU 9 JUIN 2014

**BIARRITZ ACCUEILLE
LES 22^{ÈMES} JEUX NATIONAUX DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS**

DOSSIER DE PRESSE



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

Les jeux en bref



160 participants

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

5 jours

du jeudi 5 au lundi 9 juin 2014

1 commune mobilisée

BIARRITZ se mobilise aux côtés de Trans-Forme et accueille pour la 1^{ère} fois les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

1 cause

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

13 disciplines sportives

Athlétisme, badminton, ball-trap, bowling, golf, karting, natation, pétanque, randonnée cyclotouriste, tennis de table, tir à la carabine, tir au pistolet, voile.

Ouverts à tous

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

Le grand public est aussi convié : conférence sur la transplantation et le don d'organes, marche du don d'organes et cérémonie d'ouverture, marche d'Audrey (relais des familles) en mémoire des donneurs ...

1 esprit

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

1 devise

Je donne, tu donnes... ils courent.



www.trans-forme.org

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

*Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés

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

Des moments forts ouverts au public

Les Jeux auront donc lieu du 6 au 9 juin 2014 et accueilleront plus de 160 participants (compétiteurs greffés ou dialysés et leurs accompagnateurs). Ils s'affronteront dans la bonne humeur dans différentes disciplines sportives.

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

o JEUDI 5 JUIN À 20 H : CONFÉRENCE GRATUITE

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

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

Cette conférence d'information réunira des professionnels de santé, des greffés habitants de la région... et sera modérée par Mr Olivier COUSTERE, Directeur des Jeux Nationaux, Secrétaire Général et Fondateur de l'association Trans-Forme. Auditorium de la Médiathèque - 2 rue Ambroise Paré

o SAMEDI 7 JUIN À 9H30 : MARCHE DU DON D'ORGANES

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

Départ du Gymnase Larocheffoucauld - Arrivée sur l'Esplanade du Casino



Marine Lorphelin et le Pr Christian Cabrol étaient au départ de la Course du Coeur en avril 2014

o SAMEDI 7 JUIN À 10H30 : CÉRÉMONIE D'OUVERTURE

Après la Marche du don d'organes et avant que ne débutent les épreuves sportives, tous les participants et le public se rassembleront sur l'Esplanade du Casino pour assister à la Cérémonie d'ouverture officielle des 22^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés. Pour donner le coup d'envoi, les élus auront le plaisir d'être accompagnés de Marine Lorphelin, Miss France 2013, marraine de coeur de l'association Trans-Forme.

Esplanade du Casino

o SAMEDI 7 JUIN À 18H : LA MARCHE D'AUDREY - RELAIS DES FAMILLES

Relais des familles en hommage aux donneurs et aux familles de donneurs.

Une marche symbolique se déroulera sur la place Ste Eugénie, en présence de M. et Mme Totaro, parents d'Audrey. Cette marche est dédiée à cette jeune fille mineure décédée dont les parents ont accepté le prélèvement des organes, ce qui a permis la transplantation de 6 malades en attente de greffe. Tout le monde peut participer, les inscriptions se font sur place.

Place Sainte-Eugénie

Quelques portraits de participants greffés...

Parmi les 98 compétiteurs transplantés et dialysés qui vont donc participer à ces jeux, le plus jeune est âgé de 6 ans, le doyen a 77 ans.



CHRISTOPHE MEUNIER, 41 ans, greffé du rein - Biarritz (64)

Christophe avait 19 ans lorsque de graves complications liées à la varicelle ont endommagé ses reins. Après 5 mois de dialyse, il est placé sur liste d'attente pour une greffe qui survient heureusement au bout de 10 jours. Malgré la maladie il poursuit ses études d'ingénieur. Greffé en mars, il retourne en cours dès la rentrée de septembre ! Après ses études, et grâce à la greffe, il part même vivre pendant 5 mois au Japon. Côté sportif, la réadaptation est plus longue mais peu à peu il a pu reprendre ses activités : foot et volley-ball. Il sera «le local de l'étape» de ces jeux 2014 puisqu'il habite à Biarritz.

MARINE ERAVILLE, 12 ans, greffée du cœur - Biscarosse (40)

Cette collégienne de Biscarosse a déjà de nombreuses médailles à son palmarès. Elle a même remporté 5 médailles d'or lors des derniers Jeux Mondiaux des Transplantés à Durban ! Greffée du cœur alors qu'elle avait seulement 2 ans et demi, Marine est maintenant une sportive accomplie : natation et athlétisme sont ses sports de prédilection. Elle fera partie des 21 jeunes transplantés (- de 18ans) qui participeront à cette 22ème édition des Jeux Nationaux.



KARINE CELHAY, 40 ans, greffée des poumons et de moelle osseuse - Bordeaux (33)

Cette enseignante dynamique et souriante aime relever les défis ! Atteinte d'une leucémie, elle a d'abord été greffée de moelle osseuse en 2005. Puis, à la suite de complications graves, elle a dû être greffée des poumons en 2008. Après ces années difficiles, Karine est bien décidée à croquer la vie à pleines dents. Après avoir participé aux Jeux Mondiaux des Transplantés de Durban en 2013, elle a choisi de se challenger en participant en avril dernier à la Course du Cœur, 4 jours et 4 nuits de course à pied en relais entre Paris et les Arcs, en Savoie.

HENRI DUFFAURE, 61 ans, greffé du rein - Bordeaux (33)

En 2003, ce médecin généraliste bordelais découvre tardivement qu'il est atteint de la maladie de Berger. Après quelques mois en dialyse, il a la chance de recevoir une greffe de rein qui lui permet de reprendre son activité professionnelle rapidement, 6 mois seulement après la greffe. Pour sa 1^{ère} participation aux Jeux Nationaux des Transplantés, il est à parier que le médecin sera particulièrement attentif aux performances d'une autre bordelaise, Karine Celhay, car il se trouve par le plus grand des hasards que Karine est depuis plusieurs années sa patiente !

FABIEN TOUTLEMONDE, 38 ans, greffé du cœur et du foie - Paris (75)

Atteint d'une cardiopathie congénitale, Fabien a dû être greffé du cœur mais aussi du foie en 2009. Pour ce statisticien, passionné de voile et de ski, « vivre une vie active, engagée et sportive, être attentif aux autres et aller de l'avant sont autant de façon d'honorer la mémoire des donneurs, qui ont rendu ça possible ». Il espère que ces Jeux serviront « à donner du courage aux familles qui se retrouvent confrontées à la décision difficile de donner les organes d'un proche ».



CHARLOTTE RODRIGUEZ, 26 ans, greffée de moelle osseuse - Toulouse (31)

C'est suite à une leucémie que Charlotte a dû être greffée de moelle osseuse en 2010. Et malgré les épreuves, et notamment une rechute qui l'a obligée à suivre une chimiothérapie, puis une nouvelle greffe de moelle osseuse il y a quelques mois, elle n'a jamais abandonné sa passion : le sport, et surtout le cyclisme qu'elle a pratiqué en compétition. Si elle participe aux Jeux, c'est avant tout pour retrouver ses amis et rencontrer d'autres greffés, mais que ce soit face à la maladie ou face aux autres compétiteurs, son objectif dans la vie : Gagner !!

Le programme complet

Jeudi 5 juin

20H - 22H30 Conférence sur le don

Samedi 7 juin

9H30 Marche du don d'organes

10H30 Cérémonie d'ouverture

11H Marche 3 km

11H30 - 14H30 Natation

14H - 17H Tennis de table
Athlétisme

15H30 - 17H Ball Trap

18H Marche d'Audrey - Relais des familles

Lundi 9 juin

9H - 12H Bowling
Badminton

13H30 - 16H Karting
Tire à la carabine
Tire au pistolet

16H Relais de la flamme
Cérémonie de clôture

Vendredi 6 juin

14H - 20H Accueil des participants

Dimanche 8 juin

9H - 12H Cyclisme (20 et 40 km)

9H45 - 12H Golf

14H - 17H Pétanque
Voile - Catamaran



Le mot du Maire

«Je suis très heureux que Biarritz accueille l'édition 2014 des jeux nationaux des transplantés et dialysés du 5 au 9 juin, et j'invite le public à venir nombreux encourager les participants.

Depuis plusieurs années, notre ville développe une action volontariste autour du thème du sport santé et nous ne pouvons que nous réjouir de recevoir ces sportifs venus nous faire partager l'immense espoir né des progrès de la médecine. Par leur courage, leur ténacité, leur enthousiasme, ils forcent notre admiration et doivent susciter en chacun de nous une réflexion sur la question cruciale du don d'organes. Car donner ses organes est un cadeau de vie, c'est vouloir aider d'autres dans la détresse et dans la maladie.



Je tiens à remercier Trans-Forme qui organise ces rencontres que Biarritz est fière de soutenir et je souhaite à tous une très belle compétition et le succès dans la promotion de cette cause essentielle.»

Michel Veunac
Maire de Biarritz

Les partenaires

Les partenaires institutionnels



Les partenaires privés



Bar du Marché, Bazar Basque, Begi Laguna, Biarritz Souvenirs, Boulangerie Fauchez, Boutique BO, Boutique Serge Blanco, Bureau de presse (Hasparren), Clinique Delay, Conforama, Daranatz, Gitem, Henriët, Kukuxumus, l'Atelier de l'ongle, la Maison des Arts, le Biarrot, Milwaukee Café, Musée de la Mar, Nazeyrollas CD Photos, Pariés, Pharmacie Kennedy, Presse Polo, Promosport, Saubion DG Horlogerie, Société Générale, Quiksilver, Yvette Prêt à porter

Les partenaires associatifs



Trans-Forme et le don d'organes

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

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

Trans-Forme utilise l'image éducative et valorisante du sport. L'enthousiasme et le dynamisme de personnes transplantées, réhabilitées physiquement après leur maladie rallient le public à la cause du Don d'organes. Pour cela, Trans-Forme développe des actions d'éducation (forums médicaux, sensibilisation des scolaires, campagnes d'affichage en ville) et des manifestations médico-sportives permettant d'associer les villes, les départements, les régions pour mobiliser le plus large public, et notamment les plus jeunes et les scolaires.

Pour aider à réhabiliter physiquement les transplantés et dialysés, Trans-Forme donne des conseils de diététique et d'hygiène sportive, diffuse **de nombreuses publications à l'attention des patients** et organise des stages d'entraînement ainsi que les Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés, la participation aux Jeux Mondiaux des Transplantés, et des manifestations médico-sportives locales et régionales.

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

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

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

L'Association participe à divers protocoles d'investigation afin de mieux connaître la réaction du greffon à l'effort dans le but de déterminer les conditions optimales de la pratique du sport chez le transplanté ou le dialysé. Ces résultats sont publiés sous forme de rapports, de livres, de guides ou de fascicules.

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

Qui soutient Trans-Forme ?

D'éminentes personnalités du monde médical

- Mr le Professeur Christian Cabrol, pionnier européen des greffes cardiaques (1ère greffe du coeur le 28 avril 1967)
- Mme Emmanuelle Prada Bordenave, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine

Des partenaires institutionnels fidèles

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

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

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

La greffe en France

La greffe aujourd'hui : une thérapeutique maîtrisée

Environ 50 000 personnes vivent en France grâce à un organe greffé, et la chance de survie d'une personne transplantée d'un organe vital est en augmentation constante avec un taux de réussite actuel de 80%.

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

Le prélèvement d'organes : que dit la Loi ?

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

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

Les études d'opinion montrent que les Français se déclarent majoritairement favorables au don d'organes. Mais, devant la décision à prendre, la réalité est toute autre et les chiffres ne reflètent plus les intentions : sur 100 prélèvements d'organes possibles, 30% environ ne sont pas effectués en raison du refus des familles. Et ce chiffre ne varie pas depuis quelques années. Pour des motifs qui leur sont propres, de nombreuses personnes n'acceptent pas le principe du don d'organes. Restant intrinsèquement liée à la mort, la question du don d'organes suscite légitimement réflexion pour chacun d'entre nous.

La majeure partie du public se trouve indécis face à cette situation faute d'information : dans quel état vais-je récupérer le corps du défunt ? Ne vais-je pas trahir la volonté de mon proche ? Est-ce la même démarche que le don de son corps à la science ... ? Beaucoup de questions difficiles à évoquer pour la famille au moment dramatique du décès d'un proche alors que le temps de la prise de décision est court (le prélèvement ne peut être effectué sur le corps que quelques heures après le décès). Si le don de ses organes est un geste que beaucoup peuvent accepter, le faire savoir à son entourage de son vivant améliorerait notablement le nombre de greffes effectuées.

Un acte de civisme et de solidarité sociale

On ne choisit pas d'être receveur. *« Mais choisir de donner, c'est faire honneur au courage de ceux qui luttent jour après jour contre la mort et faire honneur à la mémoire du défunt, par qui la vie continue »* (Elizabeth TOTARO, qui, en donnant les organes de sa fille Audrey décédée brutalement à l'âge de 14 ans, a permis de greffer 6 personnes).

Les chiffres en 2013

Le nombre de greffes réalisées en France en 2013 est en légère progression de 1,8% par rapport à 2012, avec 5 115 greffes réalisées. L'activité de greffe d'organes à partir de donneurs vivants connaît une forte augmentation en 2013 avec 414 greffes contre 366 en 2012 (soit une hausse de 13,1%).

Ces résultats en augmentation ne doivent cependant pas masquer le besoin croissant en organes à greffer, que la hausse de l'activité ne suffit pas à satisfaire. Plus de 19 000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes en 2013 et chaque année ce sont plus de 200 personnes qui décèdent faute de recevoir un greffon à temps.

Le taux de refus (c'est-à-dire le nombre de prélèvements qui n'ont pas lieu pour cause de refus du défunt ou de la famille) avoisine encore les 30%.

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

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