

RELAIS

N° 40
décembre 2011

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



ÉVÈNEMENT

VIII^{es} JEUX MONDIAUX D'HIVER DES TRANSPLANTÉS
Anzère (Suisse), du 4 au 9 mars 2012

XXVI^e COURSE DU CŒUR
« PARIS/BOURG-SAINT-MAURICE-LES ARCS »,
du 28 mars au 1^{er} avril 2012

DOSSIER

AUTOMÉDICATION :
OUI, MAIS...



TRANS-FORME

www.trans-forme.org

Roche, partenaire de votre quotidien

26 Mémos disponibles

Guides et
Mémos Roche

Les **collections Roche de guides** et de **26 Mémos**, avec **chaque année** l'édition de **2 nouveaux Mémos** font, en quelques pages, un tour d'horizon des questions auxquelles les transplantés sont très souvent confrontés.



Nouveauté
2011

Roche, un engagement permanent

Le soutien de Roche aux différentes associations de patients s'inscrit dans le temps.

En mettant à leur disposition différents outils, Roche s'engage auprès des bénévoles, dans leurs différentes actions de sensibilisation du grand public à la « culture du don d'organes ».

Bandes
dessinées





LE MOT DU DIRECTEUR

Olivier Coustere

Décembre 2011

Après les Jeux Mondiaux des Transplantés à Göteborg en Suède (juin 2011) et les Jeux

Nationaux des Transplantés et Dialysés à Epinal dans les Vosges (octobre 2011), s'annoncent déjà un premier stage de ski alpin et nordique en janvier 2012 pour les transplantés et dialysés débutants ou confirmés, puis en mars les Jeux Mondiaux d'hiver des transplantés à Anzère en Suisse et la 26^e édition de la Course du Cœur « Paris/Bourg-Saint-Maurice-Les Arcs » avec le soutien de Jean-Luc Crétier au grand cœur, en août les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Zagreb en Croatie... Et les contacts se poursuivent pour l'organisation des 20^{es} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés!

Et notre équipe de football, la « Transplant Football Club » soutenue par l'Union des Clubs Professionnels de Football, liste quelques rencontres de prestige à son programme en 2012.

Notre programme de formation « Les transplantés et dialysés: les bienfaits de l'activité physique et sportive », soutenu notamment par l'INPES, bénéficie de nombreux contacts qui donneront lieu à l'animation de plusieurs sessions de formation en 2012.

D'autres sessions consacrées à l'insuffisance rénale sont en cours de programmation avec l'UTIP, l'Union de formation des pharmaciens.

Et suite à la signature de notre partenariat avec la fédération multisports EPM – Sports pour tous, une session pilote de sensibilisation de ses éducateurs est programmée en janvier 2012: nous proposerons bientôt dans les unités de greffe et de dialyse des dépliants explicitant les modalités d'accessibilité à l'offre de cette fédération.

Après le sujet des génériques, notre deuxième lettre « Patients Acteurs! » consacrée à l'auto-information est en cours de parution. Dans la prochaine lettre sera abordée la question de l'automédication.

LE BILLET DE L'INVITÉ

Jean-Luc Crétier *Champion olympique de descente et maire-adjoint chargé des sports et du handicap à Bourg-Saint-Maurice*



En tant que champion olympique de descente et papa d'un jeune greffé, j'ai parcouru l'édition 2010 des Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés, qui avaient lieu à Sainte-Foy-Tarentaise. C'est à cette occasion que j'ai eu la chance de

rencontrer Olivier Coustere, que j'ai immédiatement apprécié! Sûrement son côté « homme de challenge ». Au cours de notre conversation, il m'a soumis la possibilité, pour la 25^e édition de la Course du cœur, de faire partie des sportifs soutenant cet événement et cette cause à travers une carte de don « collector ». Et j'ai naturellement accepté. Toutes les bonnes causes doivent être soutenues, et c'est donc avec grand plaisir qu'en tant que maire-adjoint chargé des sports à Bourg-Saint-Maurice, mon équipe et moi-même allons accueillir le 1^{er} avril 2012, la nouvelle édition de la Course du Cœur.

Un poster a été finalisé, visant à faciliter aux praticiens de transplantation la « prescription » à leurs patients de deux chemins de réadaptation ou de réhabilitation par l'activité physique, comme thérapie auxiliaire: il sera bientôt adressé massivement aux unités de greffe et de dialyse en France.

Une année très difficile se termine...

Des menaces sur l'ALD, la déstabilisation des modes de remboursement des mutuelles, la logique des médicaments génériques se confrontant à l'impossibilité de se substituer aux médicaments à marge thérapeutique étroite...

Et puis la nécessité de nous adapter rapidement à la nouvelle organisation de la santé en France (Loi HPST, Hôpital Patients, Santé et Territoires), en se rapprochant des Agences Régionales de Santé (ARS) et en accroissant notre présence à l'hôpital au sein des structures de représentation d'usagers. Et aussi la nécessité de se rapprocher des médecins conseillers des directions régionales du Centre National du Développement du Sport...

Des subventions institutionnelles qui s'étiolent au fil des années et qui nous ont plongés dans des difficultés financières dont nous sortons peu à peu, grâce à la générosité et à l'esprit de responsabilité de certains de nos adhérents et de nos partenaires. Enfin, je tiens à remercier notre ex-Président Raymond Merle qui s'est trouvé confronté à de graves problèmes de santé et qui met désormais toute son énergie à se « réparer »: son action au sein de Trans-Forme a été de toute première importance et nous lui souhaitons tout le meilleur dans les semaines et mois à venir.

Je remercie également Christian Liénard qui a ensuite assuré une présidence intérimaire de courte durée et qui a lui aussi connu quelques soucis de santé qui l'ont obligé à prendre un peu de distance.

Ainsi va la vie des greffés, incertaine et fragile.

Meilleurs vœux de santé à toutes et tous en 2012!

Ces nouvelles responsabilités dans ma commune sont une continuité de mon engagement dans le monde du sport. En effet, je soutiens Antenne Handicap depuis maintenant 17 ans et, passionné par tous les sports, j'ai accepté de suivre une super équipe municipale pour gérer le sport et les quelque 72 associations sportives de la commune de Bourg-Saint-Maurice, avec la même rigueur que dans ma carrière de skieur professionnel.

J'ai moi-même un fils avec lequel nous avons vécu des moments très durs, comme malheureusement beaucoup de familles touchées par la leucémie. Nous avons fait front et, un an après sa greffe de cellules souches, il a redémarré une nouvelle vie au sein de la société Rossignol, où son rôle est de tester les skis des coureurs (homme et dame) en coupe du monde de vitesse.

A travers l'association que nous avons créée, La Sapaudia, nous aidons la recherche sur la leucémie grâce à différentes opérations, dont la plus importante est une balade à vélo de 24 heures entre Albertville et Monaco (476 km avec 150 cyclistes)!

1 Le Mot du Directeur Le Billet de l'Invité

2 Editorial

Sujets d'actualité

- 2 Rôle d'une association au service de la qualité de vie des patients greffés
- 3 VII^e Journée mondiale du don d'organes
- 4 La télésurveillance à domicile des insuffisants rénaux: 10 ans d'expérience de Diatelic
- 5 Tourisme de transplantation, impact des pénuries
Le trafic d'organes
- 6 Patients Acteurs!
Patients: le droit et le devoir de s'informer

Sport et santé

- 8 Stress, sport et système cardiovasculaire
L'activité physique comme réponse au stress?
- 9 Ça roule au centre de dialyse

Dossier

- 10 Automédication: oui, mais

Événements

Activités internationales

- 13 XVIII^e Jeux mondiaux des transplantés de Göteborg Suède, du 15 au 24 juin 2011
VII^e Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Zagreb en Croatie, du 18 au 26 août 2012
- 14 VIII^e Jeux mondiaux d'hiver des transplantés, Anzère (Suisse), du 4 au 9 mars 2012

Activités nationales

- 15 Match de la « Transplant Football Team »
Cachan, le 12 mars 2012
Rencontre pédiatrique
Champigny-sur-Marne, le 3 décembre 2011
XIX^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, Epinal, du 21 au 23 octobre 2011
- 16 XXVI^e Course du cœur Paris/Bourg-Saint-Maurice-Les Arcs, du mercredi 28 mars au dimanche 1^{er} avril 2012

17 Activités dans les secteurs

19 La vie de l'association

- 20 Tribune aux PoOlettes
- 20 Bulletin d'adhésion 2012

Il faut savoir donner,
c'est le secret
du bonheur.

Anatole France

Sommaire



EDITORIAL

PASCAL PÉTRINI

Directeur technique national adjoint

La Fédération française EPMM Sports pour tous, un nouveau partenaire pour Trans-Forme

La Fédération française EPMM Sports pour tous est née en 1967 à l'initiative des anciens animateurs des Jeunesses ouvrières et rurales. Déjà à cette époque, l'objectif de la fédération était de rendre accessibles à tous les activités physiques et sportives afin d'améliorer les conditions de travail et de vie des salariés. C'est dans cet esprit que la fédération s'intéresse à toutes les personnes pour qui une pratique physique régulière serait bénéfique, et que leurs conditions de vie éloignent de ces activités.

La fédération connaissait déjà Trans-Forme car l'association Action prévention sport, centre de ressource fédéral sur la dimension éducative et sociale du sport, travaillant en particulier sur les problématiques d'insertion sociale par le sport, participe depuis plusieurs années à la Course du Cœur organisée par Trans-Forme. Les jeunes en formation dans cette structure tirent chaque année des enseignements importants de la relation avec les personnes transplantées qui participent à cet événement. L'exemple des coureurs qui se dépassent tous les jours, qui s'autorisent à faire plus et mieux que ce que l'on imagine raisonnable, et le contact avec des personnes pour qui le partage prend un sens tout particulier, leur permettent de se questionner quant à leur projet et leur avenir.

Il était dès lors naturel d'établir un partenariat avec Trans-Forme, qui partage nos valeurs, afin de proposer nos activités physiques et sportives aux personnes transplantées.

En pratique, cela signifie que les membres de Trans-Forme bénéficient d'une licence à tarif réduit à la Fédération française EPMM Sports pour tous qui leur permet d'adhérer aux associations de la fédération, pour participer aux activités qu'elles mettent en place. L'objectif est de leur proposer des activités le plus près possible de leur lieu d'habitation et des sports accessibles et recommandés pour les bénéficiaires qu'ils apportent.

Pour que la qualité de l'accueil soit garantie, des formations à destination des animateurs de la fédération seront mises en place ainsi qu'à l'intention des médecins afin qu'ils préconisent et orientent les patients vers des activités physiques.

La fédération compte aujourd'hui plus de 3000 associations réparties sur tout le territoire français. Cela sera probablement insuffisant pour proposer une activité à la portée de tous, mais le but est de multiplier de façon significative le nombre de pratiquants dans les années à venir. L'action a d'ailleurs retenu l'attention du ministère des Sports, dont l'un des objectifs est de permettre à tous de pratiquer une activité, quelles que soient leurs capacités ou leurs positions sociales.

Pour ma part, je souhaite tout simplement vous rencontrer dans nos clubs ou lors de rassemblements fédéraux, car cela signifiera que le pari commun de nos associations a été tenu.

A très bientôt.

Rôle d'une association au service de la qualité de vie des patients greffés

Intervention d'Olivier Coustere
aux Journées de
l'Agence de la biomédecine,
les 23 et 24 mai 2011, à Paris

Depuis les années 1980, l'enjeu de la transplantation est passé de la survie au vivre, puis au vivre bien. Pour dépasser les recommandations de prudence en matière d'activité physique et sportive, des études se sont avérées nécessaires. Trans-Forme a insisté, dès sa création, sur la qualité de vie, considérant qu'elle passe par la réappropriation du corps et l'activité physique. En 1997, un symposium a réuni des professionnels de santé de toutes les disciplines, mettant en avant l'interdisciplinarité du concept de la qualité de vie. L'éveil de conscience des thérapeutes date de cette époque et la maturation du concept a requis une dizaine d'années. Trans-Forme l'a accompagnée en publiant dès 1997 sur le sujet.

Outre les publications sur de nombreux sujets (sexualité, retour à l'emploi, les femmes et la greffe, etc.), Trans-Forme mène un programme pédiatrique et s'est rapproché de l'hôpital pour promouvoir les bienfaits de l'activité physique et sportive. Elle a obtenu un agrément formation en 2010 sur le sujet. L'association a noué des partenariats avec des fédérations multisports pour « éduquer » les médecins aux bienfaits de l'activité physique pour les transplantés et dialysés, puis les éducateurs sportifs à l'atypisme mais aussi à la normalité des transplantés.

En conclusion, même si l'observance est le préalable à la reconquête d'une qualité de vie, celle-ci exige également une réappropriation du corps via la pratique d'une activité sportive. Les résistances du corps médical en la matière sont souvent liées à tort à l'âge du patient, à la rapidité d'une consultation focalisée sur d'autres problématiques, et au manque de temps du thérapeute pour prescrire la réadaptation à l'effort ou la pratique d'une activité physique. Orse remettre debout est aussi essentiel que l'observance. Le transplanteur peut accompagner le patient en l'encourageant à reprendre le sport voire en lui prescrivant des séances médicalisées et individualisées de réadaptation à l'effort. D'autres priorités sont l'éveil diététique et l'accompagnement thérapeutique interdisciplinaire. L'information du patient par son médecin est en effet essentielle. Elle lui permet de comprendre ses problèmes et ainsi de pouvoir y faire face : un patient éclairé induit un « patient acteur ». Le patient, lui, doit entrer dans un rapport intelligent et interagissant avec son environnement, qui ne se réduit pas au médecin et qui relève d'un collectif de compétences médicales et paramédicales, voire associatives. ■



VII^e Journée mondiale du don d'organes

le 17 octobre 2011

DES ORGANES « AUTOCONSTRUITS » D'ICI 10 À 20 ANS, POUR FAIRE FACE AU MANQUE DE DON

Les dons d'organes en France sont toujours très inférieurs aux besoins. En 2010, selon l'Agence de la biomédecine, 273 personnes inscrites sur liste d'attente d'un organe sont décédées faute d'avoir reçu une greffe. C'est pourquoi l'Académie de médecine et de chirurgie a organisé une séance d'information autour des organes autoconstruits qui pourraient remplacer dans un futur plus ou moins proche le don d'organes humains. Ces techniques concernent quatre organes : le cœur, le rein, le poumon et le foie, organe pour lequel la recherche est la plus avancée.

Le principe consiste à retirer de l'organe malade une partie de ses cellules et de n'en garder que la trame, la matrice, puis de recoloniser cette trame avec des cellules issues de cellules souches.

OÙ EN EST-ON AUJOURD'HUI ?

Le cœur

Le Pr Philippe Menasché, spécialiste en « Thérapie cellulaire en pathologie cardio-vasculaire », à l'hôpital européen Georges-Pompidou de Paris, estime que le remplacement complet par un autre cœur « est une perspective encore incertaine et en tout cas certainement lointaine ». Mais les recherches ont des retombées pour d'autres techniques, notamment pour refaire des valves ou des portions de muscle cardiaque.

Le poumon

Prudence aussi pour le poumon, l'équipe du pôle « Hémato-Onco-Thorax, chirurgie thoracique et vasculaire » de l'hôpital Avicenne à Bobigny, en région parisienne, rappelle que la transplantation reste le seul traitement de l'insuffisance respiratoire chronique terminale, tout en soulignant les problèmes de rejet et les complications liées aux immunosuppresseurs. Les travaux actuels ne laissent pas entrevoir d'applications chez l'homme avant 10 à 20 ans.

Le foie

C'est plutôt encourageant. Il est actuellement possible d'enlever les cellules de cet organe tout en conservant son réseau vasculaire et sa matrice, donc sa structure.

Le rein

C'est l'un des organes les plus difficiles à reconstruire à cause de la complexité de sa structure et de l'hétérogénéité des cellules qui le constituent. Pourtant, les chercheurs estiment que l'on pourra fabriquer un rein à partir de cellules du malade.

Bien que la recherche avance, il est important de se prononcer sur son choix : pour ou contre le don de ses organes après sa mort. « *Etre pour ou contre le don d'organe est un choix qui engage chacun d'entre nous mais qui implique également nos proches. N'ajoutons pas de la douleur à leur douleur: parlons-en* ». ■

Cet article est tiré de la newsletter de Viva.presse.fr du mardi 18 octobre 2011.

Consortium 2011

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



Trans-Forme
remercie



pour leur confiance et leur soutien.



La télésurveillance à domicile des insuffisants rénaux :

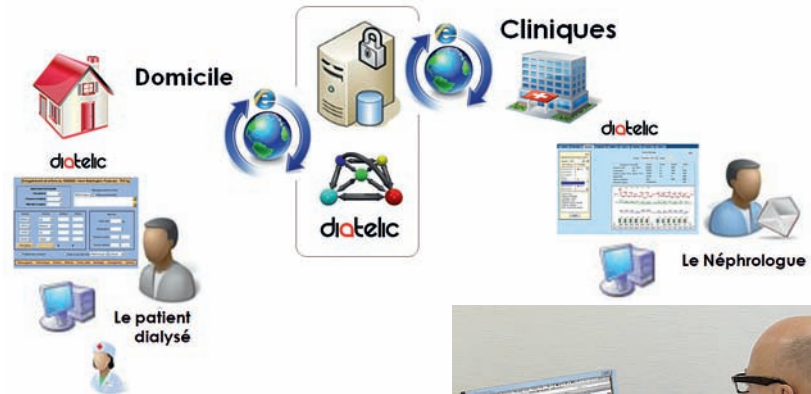
10 ans d'expérience de Diatelic

Les malades insuffisants rénaux doivent subir un traitement par dialyse. Celle-ci peut se faire dans des centres bénéficiant d'une infrastructure lourde, tant médicale que paramédicale. Toutefois, certains patients peuvent se contenter de structures plus légères – les unités d'autodialyse – proches de leur domicile, ou même se traiter chez eux, le plus souvent par une méthode de dialyse péritonéale.

Certains malades bénéficiant de ces traitements autonomes ont dû être hospitalisés en raison de complications, qui, dans un nombre non négligeable de cas, auraient pu être évitées.

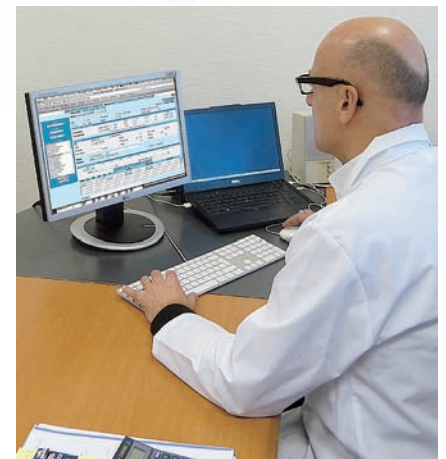
Cette constatation a incité l'équipe médicale de l'Alir (Association lorraine pour le traitement de l'insuffisance rénale) à se rapprocher de l'équipe informatique du Loria (Laboratoire lorrain de recherche en informatique et ses applications, unité mixte de recherche (UMR 7503), commune au CNRS, à l'Université de Lorraine et à l'INRIA) pour imaginer ensemble une solution à ce problème, baptisée Diatelic, sur la base d'un cahier des charges simple :

- 1] Transmission quotidienne des données.
- 2] Analyse de ces données par un système expert.
- 3] Alerte des médecins en cas d'anomalie.
- 4] Dialogue entre le médecin et le malade par l'intermédiaire d'une messagerie simple à utiliser.
- 5] Utilisation de cet outil dans le « contrôle qualité » du traitement.



Chaque patient est équipé d'un ordinateur connecté à Internet. Tous les jours, le patient se connecte par l'intermédiaire d'un navigateur classique. Il renseigne un cadre de saisie simple à utiliser et transmet les différents éléments de la journée sur le serveur Diatelic. Il a aussi la possibilité d'utiliser une messagerie interne pour correspondre avec son néphrologue ou son médecin traitant.

Les données sont stockées sur le serveur Diatelic, et sont quotidiennement analysées par le système expert. Si une anomalie ou un risque d'évolution défavorable sont constatés par le système expert, un message est généré, qui apparaîtra au médecin destinataire. Le néphrologue a ainsi accès en permanence aux données actualisées du patient, et peut lui transmettre, ainsi qu'à son médecin traitant, des commentaires, directives ou changements de traitement. Le spécialiste a ainsi la possibilité de consulter les

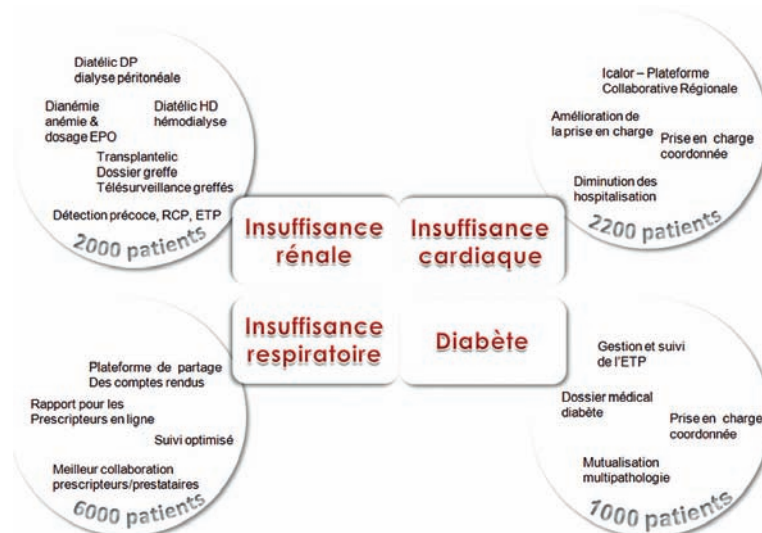


données de l'ensemble des malades, c'est-à-dire d'effectuer une « visite virtuelle » en disposant de la « pancarte » avec les graphiques de l'évolution des paramètres, mais aussi des remarques et questions des malades, ou de se concentrer sur les dossiers sur lesquels son attention est attirée par les alertes.

Dans un deuxième temps, un système comparable a été développé pour la surveillance des unités d'autodialyse, plus facile à mettre en place car plusieurs malades sont suivis sur un même lieu géographique, en général équipé d'une connexion à grande vitesse.

Quelque 10 ans après la création de la société Diatelic, le système expert de télésurveillance intégré présente des résultats remarquables, car il évite au néphrologue d'être submergé par la quantité de données récupérées de manière quotidienne, mais surtout, il lui permet d'anticiper les aggravations de l'état de santé des patients, de manière à les prévenir.

Une étude randomisée a été réalisée en la suite pour montrer l'intérêt et les bénéfices pour les patients et les médecins. Ces résultats ont montré que Diatelic permet :
- un meilleur contrôle de la tension artérielle
et une meilleure stabilisation du poids,





- une réduction des médicaments antihypertenseurs,
- une réduction des visites prévues et imprévues,
- une réduction de moitié du nombre de jours d'hospitalisation.

Cela s'est traduit par une amélioration de la qualité de vie des patients et une diminution des coûts globaux de la prise en charge, de l'ordre de 10 000 € par an.

Enfin, Diatelic est un gage de l'égalité des malades devant les soins sur tout le territoire français. C'est ainsi que plusieurs centaines de dialysés sont suivis à La Réunion, certains pouvant enfin résider dans leur île périphérique.

En 2006, un nouveau projet a été démarré, Transplantélic, avec l'objectif d'extrapoler la solution de télésurveillance au suivi de greffés rénaux durant les premiers mois après la greffe, où le risque de rejet est le plus important. L'application a été développée avec la même philosophie : des applications collaboratives élaborées pour s'adapter aux besoins des médecins en intégrant un système expert pour assister le suivi médical et faire la prévention. Avec le réseau de soins Nephrolor, Diatelic démarre un projet pour la détection précoce de l'insuffisance rénale afin de mettre en place une prise en charge le plus tôt possible pour retarder la mise en dialyse.

A l'heure actuelle, la société Diatelic souhaiterait trouver une place dans le marché émergent de la télémédecine. Diatelic a mis en place plusieurs applications pour l'insuffisance rénale mais aussi pour la cardiologie, le diabète et l'insuffisance respiratoire. Plus de 6 000 patients bénéficient d'une prise en charge améliorée grâce aux solutions de Diatelic.

RÉGIS BRUN
PCA de Diatelic

Vers une acceptation de la télémédecine

« Tout acte médical, réalisé à distance, au moyen d'un dispositif utilisant des technologies de l'information et de la communication », telle est la définition de la télémédecine. Depuis le décret de la télémédecine de 2010, de nombreuses expériences ont été menées, notamment en cardiologie ou concernant le diabète. Les professionnels de santé et les patients doivent maintenant s'approprier ces techniques. Des actions de formation et de sensibilisation sont notamment prévues.

Tourisme de transplantation, impact des pénuries

Depuis le début des années 2000, de nombreux malades ne pouvant être transplantés dans leur pays vont en Chine pour obtenir rapidement un greffon rénal, hépatique ou cardiaque. Le système de santé de ce pays ressemble à son économie et de nombreux hôpitaux à la recherche d'activités rentables se sont lancés dans la transplantation d'organes. Alimentée par les greffons provenant d'environ 8000 exécutions par an, la transplantation est devenue une activité florissante et enrichissante car chaque donneur peut rapporter aux autorités hospitalières, aux médecins et aux divers intermédiaires entre 200 et 300 000 \$. Ce prix fluctue avec la loi du marché, varie selon l'hôpital, l'origine du malade (Chinois ou étranger), la nature de l'organe à transplanter et la période (il n'y a pas d'exécution pendant les fêtes de fin d'année). Près d'un tiers des transplantations sont réalisées chez des étrangers attirés par les sites internet

rédigés en japonais, coréen, russe et anglais. Ce « tourisme de transplantation » nourri par des malades désespérés et poussés par des médecins affairistes suit des filières particulièrement imposantes au Moyen-Orient. Cette activité quasi industrielle n'a aucun effet bénéfique sur les connaissances scientifiques car les équipes de transplantation, dans une logique purement commerciale sans contrôle ni restrictions médicales, n'ont aucune incitation à améliorer leurs résultats qui ne sont jamais publiés. Les mauvais résultats sont la conséquence de mauvaises indications médicales de greffe puisque seule la solvabilité du malade compte ; de mauvaises conditions techniques des prélèvements d'organes après une exécution loin d'un hôpital, et enfin l'absence de suivi des greffes. Qui plus est, cette opportunité freine le développement de programmes de transplantation de certains pays qui utilisent leurs crédits pour financer le séjour de leurs malades vers la Chine.

PR JACQUES BELGHITO

Chef du service de chirurgie hépato-pancréato-biliaire, hôpital Beaujon, AP-HP, Clichy

Le trafic d'organes

(état des malades greffés dans le cadre d'un trafic, devenir des donneurs « rémunérés »)

La transplantation commerciale, c'est-à-dire l'achat d'organes (le rein principalement) représente 5 à 10 % des greffes dans le monde. Elle a lieu la plupart du temps dans les pays en développement. Les receveurs sont des patients riches résidant dans le pays concerné ou des patients résidant dans des pays développés et se rendant dans le pays pauvre pour acheter un organe. Les données disponibles sur le devenir des receveurs sont peu nombreuses et ont été publiées par les médecins suivant les patients greffés d'un organe acheté,

de retour dans leur pays de résidence. Le devenir de la transplantation commerciale rénale est marqué par des survies de greffons moins bonnes et une augmentation du nombre d'infections non usuelles (tuberculose, hépatite C et infections fongiques).

Les seules études analysant le devenir des donneurs pauvres, s'accordent à dire que la vente d'un organe n'améliore pas leur condition sociale, entraîne une dégradation de leur santé, très souvent une marginalisation par la société, et suscite un sentiment de regret.

DR MOGLIE LE QUINTREC

Service de néphrologie, hôpital Foch, Suresnes

Ces textes sont extraits des actes du séminaire organisé dans le cadre des Etats généraux de la Bioéthique par la Commission française pour l'UNESCO et le Ministère français des Affaires étrangères et européennes en partenariat avec l'Agence de la biomédecine et l'Université Pierre et Marie Curie, intitulé La diversité des stratégies de lutte contre la pénurie d'organes en Europe Questions organisationnelles et éthiques, qui a eu lieu à Paris les 5 et 6 mai 2009.



Patients Acteurs!

Patients: le droit et le devoir de s'informer

Le devoir de vérifier avec son praticien



ÊTRE ACTEUR DE SA THÉRAPIE, C'EST D'ABORD S'INFORMER

Pour comprendre sa maladie, mieux appréhender sa thérapie, le patient doit partir à la quête d'information. Les sources d'information sont multiples: les médecins, les pharmaciens, les associations de patients, les notices d'information des médicaments, les salles d'attente, leurs discussions et leurs documentations, et d'une façon générale toutes les occasions de rencontrer d'autres greffés et dialysés. Il faut citer aussi la télévision, la radio, les journaux et les magazines... et surtout Internet! La fondation suisse « Health On the Net Foundation » (HON ou La Santé sur Internet) a réalisé une enquête¹ en début d'année sur les recherches santé des internautes. Les médecins ont été désignés première source d'information santé. Internet est apparu comme la deuxième source d'information. Les principaux thèmes de recherche portent sur les prescriptions, les effets secondaires, la description des maladies, les interactions médicamenteuses... L'information Internet est accessible à tous: forums, sites des laboratoires, sites des associations, portail des fournisseurs d'accès, réseaux sociaux, sites médicaux...

VÉRIFIER SES INFORMATIONS ET POSER DES QUESTIONS POUR MIEUX SE TRAITER

Cette profusion a son revers: la qualité de l'information est inégale. Tel internaute soutient qu'un médicament est « meilleur » que tel autre. Certes, mais pour quel patient, dans quel contexte médical? Tel autre annonce qu'un nouveau médicament va simplifier les prises ou modifier la posologie. À vérifier très vite sous peine de déception: le patient doit impérativement parler des informations qu'il glane et dialoguer avec son médecin.

LA QUALITÉ DE L'INFORMATION SUR INTERNET

Le patient-internaute doit d'abord s'assurer de certains points:

1. Le site porte-t-il le logo HON? Si oui, cela signifie qu'il est certifié par la HAS (Haute Autorité de Santé), laquelle a signé une convention avec HON.
Attention: le logo HON ne garantit pas le contenu du site, il traduit l'engagement de l'éditeur du site à respecter des principes de transparence et à diffuser de l'information de santé répondant à des critères de qualité.
2. Le site est-il recommandé par un professionnel de santé?
3. L'article indique-t-il précisément ses sources?
4. La date de publication de l'article ou de sa mise à jour est-elle indiquée?

Les pieds de page donnent souvent accès à des informations intéressantes: Qui sommes-nous?, notice légale, charte d'utilisation... Il reste à l'internaute à multiplier les sources et comparer les informations. Le patient devra discuter avec son médecin de l'information recueillie et la confronter à son cas personnel: seul un expert peut valider une information médicale, dédramatiser un témoignage marqué par l'émotion, éclairer une anecdote.

L'OBSERVANCE PAR LA CONNAISSANCE

D'après une enquête du cabinet GfK², les Français ne s'y trompent pas: 62 % des internautes cherchent à s'informer avant de consulter leur médecin ou d'aller voir leur pharmacien. Objectif? Mieux comprendre le discours des professionnels de santé, accroître leur maturité sur les questions de traitement avant de discuter avec les spécialistes. Le patient aura d'ailleurs tout intérêt à interroger à la fois son généraliste, son transplantateur, son pharmacien. **Un vrai travail qui pose une vraie question: si l'information est un des droits du patient, la recherche d'information ne serait-elle pas un de ses devoirs?**

1. « How Do General Public Search Online Health Information? ». Entre mars et avril 2011, près de 400 réponses ont été recueillies à travers 42 pays. Ce sont les internautes Français (23 %) et Espagnols (14 %) qui ont le plus contribué. Source: www.hon.ch2.

2. Source: Web 2.0: ces Français qui surfent sur la santé, GfK ISL Custom research France, 201



« À NOUS DE NOUS ADAPTER »

Professeur Eric Thervet

Néphrologue à l'hôpital européen
Georges Pompidou (AP-HP - Paris)

Il me semble que 30 à 40 % des transplantés s'informent sur leur maladie. J'aimerais que ce soit plus ! Toutefois si les patients me disent s'être renseignés, ils ne cherchent pas à discuter des informations qu'ils ont trouvées. Peut-être que le médecin fait peur... Je remets notre livret patient consacré au suivi de la greffe mais je ne suis pas sûr qu'il faille être proactif dans ce domaine. Ce serait plutôt le rôle des associations. Certains patients souhaitent n'être malades que vingt minutes tous les quatre mois, le temps de la consultation, et dix minutes par jour, le temps de prendre leurs médicaments. Pour d'autres, la maladie appartient au quotidien et au quotidien de leur entourage. À nous de nous adapter ! Pour les dialysés, la situation est différente. Le besoin d'information est fort lors des changements d'état : passage de l'état de personne saine à l'état d'insuffisant rénal chronique, passage à la dialyse, période de pré-greffe. Là je demande au patient de se renseigner et surtout de poser toutes les questions.

www.afssaps.fr



« VOUS ÊTES VOTRE MEILLEUR MÉDECIN ! »

Michel Mougín

Greffé du cœur (1997)

Après ma greffe, on ne me disait pas grand-chose. J'ai compris que c'était à moi d'aller la chercher. J'appartiens à plusieurs associations : Trans-Forme, Cardio-greffes Bourgogne Franche-Comté, FFAGCP (Fédération Française des Associations de Greffes du Cœur et des Poumons), cela me permet d'être informé régulièrement. Je reçois des liens vers des sites, vers des articles. J'utilise les moteurs de recherche et je trouve des études. Je discute aussi beaucoup avec d'autres transplantés, lors de rencontres sportives. À une époque, je me suis beaucoup renseigné. J'avais changé de thérapie immunosuppressive et cela ne se passait pas bien. Sur le Net, j'ai vu qu'aux Etats-Unis, les thérapies comprenaient deux médicaments alors que la mienne en comprenait trois. J'en ai discuté avec mon médecin. Attention, tous les médecins ne sont pas ouverts au dialogue ! C'est au patient de montrer son intérêt, de parler de ses problèmes. « Vous êtes votre meilleur médecin ! » m'a dit le chef de service post-transplantation de Broussais juste après ma greffe. Cette phrase m'est restée en tête.



« LES PATIENTS DOIVENT APPROFONDIR, SE FAIRE UN AVIS »

Elisabeth Cassuto-Viguié

Néphrologue, CHU de Nice

Lors de la première consultation, je donne beaucoup de renseignements et j'encourage les patients à faire des recherches par eux-mêmes.

Les patients doivent approfondir, se faire un avis. Je recommande par exemple le site Renaloo et le site www.leharicot.com, idéal pour les jeunes insuffisants rénaux.

Les patients qui n'ont pas Internet peuvent lire les mémos mis à leur disposition dans la salle d'attente. Certains patients veulent ensuite partager l'information avec leur médecin. Un jour une patiente – sans doute très inquiète – m'a donné une bibliographie à lire sur l'insuffisance rénale ! J'ai été très impressionnée par ses recherches.

Quelques sites associatifs

www.trans-forme.org
www.france-moelle-espoir.org
www.france-coeur-poumon.asso.fr
www.transhepate.org
www.renaloo.fr
www.fnair.asso.fr

Sites publics

<http://afssaps.sante.fr/>
www.has-sante.fr
<http://clinicaltrials.gov/> (essais cliniques en cours dans le monde)

Sites de données bibliographiques de référence

Pubmed -

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=PubMed>
 Base de données de la National Library of Medicine (NLM) aux Etats-Unis. Elle donne accès aux références de plus de 16 millions d'articles appartenant à plus de 4500 revues biomédicales du monde entier.

Articlelist - <http://services.inist.fr>

Réalisé par l'Institut National de l'Information Scientifique et Technique. Ce site est en français et répertorie plus de 10 millions de documents (articles, livres...) dans le domaine scientifique et technique.



Stress, sport et système cardiovasculaire

L'activité physique comme réponse au stress ?

Les situations stressantes font partie de la vie.

Leur multiplication et leur intensité peuvent être nuisibles au système cardiovasculaire, entraînant diverses réactions de l'organisme : du célèbre « cœur brisé » (Tako-Tsubo) à l'hypertension artérielle, sans oublier les troubles du rythme et le syndrome métabolique. Le sport, véritable stress physiologique MAIS avec réponse adaptée, peut être un moyen de réduire ces effets néfastes.

STRESS : DE QUOI S'AGIT-IL ?

Une définition simple, forcément réductrice, est admise : « Le stress est le résultat d'une transaction entre la demande et l'aptitude du sujet à y répondre », la demande pouvant être une sollicitation, une exigence, une agression, une contrainte...

On conçoit qu'il puisse y avoir du « bon stress », procurant plaisir et stimulation, et du « mauvais stress » pouvant favoriser de multiples désordres, y compris et surtout cardiovasculaires.

Le type et l'intensité des réactions sont propres à chacun, en fonction de sa perception de la situation stressante et du contrôle qu'il pense avoir sur cette situation (stress perçu et contrôle Perçu).

STRESS : DE L'AIGU AU CHRONIQUE

■ Les situations aiguës sont les mieux connues : mort du conjoint, divorce, perte d'emploi... induisant des modifications intenses et brutales. Ces modifications, par des mécanismes multiples, sont à l'origine de nombreux accidents cardiovasculaires : infarctus du myocarde, tako-tsubo, accident vasculaire cérébral.

■ Les situations chroniques commencent à être mieux cernées : conditions de travail difficiles, trajets quotidiens éprouvants, problèmes familiaux récurrents... qui, après la phase initiale d'adaptation, imposent une phase de résistance avec mobilisation permanente de toutes les défenses de l'organisme. Avec le temps (de 1 à 3 ans), les ressources diminuent et la phase d'épuisement survient avec son cortège de maladies somatiques et psychiques, dont les maladies cardiovasculaires.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE, UN MODÈLE DE STRESS POSITIF

Les modifications physiologiques induites par la mise en activité de l'organisme ne sont pas différentes de celles secondaires aux situations stressantes. Mais elles sont

adaptées à la situation : mise en jeu des systèmes cardiovasculaire, respiratoire et métabolique, afin de répondre aux besoins. La répétition des séances d'activités physiques (entraînement) permet l'utilisation des ressources de l'organisme mises en jeu, à l'inverse du stress chronique.

RÉPONDRE AU STRESS PAR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Tout le monde a déjà vu quelqu'un en colère quitter une réunion et revenir après 10 à 15 minutes de marche, calmé. De la même façon, nul n'ignore la phrase célèbre : « *va faire un tour, ça te fera du bien* ». Cela illustre, de façon pratique, les bienfaits des activités physiques sur le stress ! On pourrait conseiller des activités adaptées aux différentes situations :

- en cas de stress aigu : pratiquer une activité d'endurance, d'une durée de 10 à 15 min, à faible intensité (30-60 % des capacités maximales) de type marche, jogging, relaxation, gymnastique douce...
- en cas de stress chronique : mettre en place une véritable stratégie d'entraînement physique afin d'éviter les effets néfastes du stress sur l'organisme.

Le succès passe par une personnalisation de la démarche, tenant compte des limites physiques du sujet, de sa culture sportive, de ses envies, des équipements sportifs disponibles, de l'environnement familial... sans oublier sa psychologie.

En effet, le but n'est pas de créer une nouvelle contrainte mais un plaisir, véritable gage d'observance.

Pour optimiser les effets bénéfiques des activités physiques dans la gestion du stress, 2 à 3 séances d'entraînement par semaine, d'une durée de 20 à 45 min, à une intensité comprise entre 40 et 80 % des capacités maximales, suffisent.

Il peut s'agir de marche, de jogging, de cyclisme, de natation, de gymnastique, de

danse, ou encore d'activités de stretching, yoga...

Après six semaines, les premiers effets sont perceptibles : diminution de l'érythème cardiaque, baisse de la tension musculaire et de l'oppression thoracique. Il s'y ajoute une moindre sensation de pénibilité des tâches quotidiennes, à rapporter à la libération d'endorphines (analogues de structure de la morphine).

A côté de ces effets physiologiques bénéfiques, d'autres effets sont reconnus par les pratiquants : baisse de l'hostilité, indulgence par rapport à l'autre et renforcement de l'estime de soi.

Cela n'est pas sans rappeler l'intégration par le sport !

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET STRESS : DES LIMITES

Une limite bien connue est l'excès d'activités physiques : au lieu d'aider le sujet, la fatigue physique va s'ajouter à la fatigue psychique et, ainsi, accélérer la spirale négative.

Une limite moins reconnue (surtout par les sportifs !) est la pratique à des intensités élevées, avec un souci de performances : à la fatigue physique s'ajoute le stress de la performance, avec l'anxiété de ne pas réussir... schéma déjà présent dans la vie courante.

Enfin, les activités physiques ne peuvent prétendre régler seules tous les problèmes liés à un environnement vécu comme stressant : Un « apprentissage » est nécessaire pour moduler l'intensité des réactions, souvent appelé « gestion du stress ».

D'autres méthodes que les activités physiques existent : les techniques de maîtrise de la respiration, la relaxation psychocorporelle, la sophrologie, la méditation...



Ça roule au centre de dialyse

A Lyon, le centre de dialyse de l'hôpital Edouard Herriot vient d'acquérir un vélo-ergomètre à utiliser pendant les séances. Le credo du Professeur Fouque, chef de service ?

Etre dialysé et en forme, c'est possible !

Reconditionner. En matière de qualité de vie et d'activité physique chez le dialysé, le reconditionnement musculaire est un des maîtres-mots du Professeur Denis Fouque, chef du Département de néphrologie à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon. Aussi l'installation, fin octobre, d'un « vélo » au lit du patient apparaît comme une solution aussi astucieuse que prometteuse. Un vélo ? Non, plutôt un « ergomètre », dispositif à roulettes à fixer au bout du lit. Une fois la hauteur du pédalier réglée, le patient cale ses pieds et pédale. L'appareil mesure l'intensité, et il est possible de régler la fréquence, la dureté, comme sur un vélo dans une salle de sport. Au début, il est même possible de faire tourner les pédales automatiquement sans effort du patient. Pour le Professeur Fouque, l'acquisition de l'ergomètre n'est qu'une étape supplémentaire dans la prise en charge du patient et l'amélioration de sa qualité de vie. En effet, dans ce centre qui compte 24 postes de dialyse et reçoit 120 à 150 dialysés par an, on travaille depuis trois ans sur l'activité physique et sportive des patients¹. Suite à une étude sur un autre appareil, l'équipe d'Edouard Herriot a publié deux articles dans des revues internationales. « *Le déconditionnement musculaire est très rapide*, explique le Professeur Fouque. *Un dialysé fait en moyenne 3 000 pas par jour quand un actif en fait en moyenne 8 000 à 10 000. Sans activité, les muscles fondent en un mois ! Et chez un patient sans muscles, le risque de chutes augmente et avec lui le risque de fractures...* » Après avoir décrit le problème, l'équipe lyonnaise a donc décidé de le traiter et pour cela d'exploiter les – longues – heures de dialyse...

Début 2010 le centre bénéficie d'un prêt d'un ergomètre. A l'automne, la machine arrive dans le centre de dialyse pour deux mois. Une dizaine de patients se prêtent au test, encadrés par le Docteur Anne Jolivot, responsable de l'unité de

dialyse. Le résultat ? Un seul a renoncé, les autres étaient convaincus. Fort de ces résultats encourageants, le Professeur Fouque commande la machine (coût de l'ergomètre : 6 000 euros) et affine son programme. « *Compte tenu des temps d'installation de l'ergomètre, nous prévoyons de faire travailler trois patients par demi-journée, pour une durée de trente minutes chacun, précise-t-il. Notre cible préférentielle sera les patients amaigris, fragilisés, âgés : à Lausanne, des dialysés de 80 ans utilisent l'ergomètre... Bien entendu, il s'agira de patients volontaires* ».

Progressif, l'entraînement s'effectuera dans un cadre médical rigoureux : un kinésithérapeute et un médecin du sport participeront également au suivi des dialysés. « *Les bénéfices sont attendus en trois mois, enchaîne le chef de service. Intuitivement nous pensons obtenir une augmentation de la force musculaire et une oxygénation des tissus périphériques (trophicité). Nous ferons une évaluation de la force musculaire, ainsi que des mesures vasculaires. Sous l'effet du*

mouvement, les vaisseaux se dilatent et la circulation sanguine s'améliore. Ce peut être une solution pour les patients diabétiques qui ont souvent des problèmes circulatoires. » Entre autres bénéfices attendus, on peut mentionner la lutte contre les escarres et les gangrènes, et l'augmentation de l'appétit. « *Nous espérons surtout que ces tours de roue mettront un coup d'accélérateur dans la reprise de l'activité physique à domicile, confie le Professeur. Je pense que les patients qui auront suivi le programme seront plus enclins à prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur, ou même à acheter un vélo. Comme pour la nutrition, c'est une question d'information. Souvent les dialysés ne sont pas au courant...* »

Il reste du travail pourtant et le professeur reconnaît que tous les dialysés ne seront pas réceptifs au message. Pour l'heure, alors que la machine vient d'arriver, l'effervescence règne dans le centre de dialyse. Elle est même mise à l'honneur dans un reportage de France 3. Rendez-vous donc dans quelques mois pour un premier bilan. ■

« On est en compétition avec soi-même »

Marcel Santais, 70 ans, greffé cardiaque en janvier 1997, dialysé depuis juin 2007

J'ai testé le vélo l'année dernière et j'ai beaucoup aimé ! Cela m'a permis de faire de l'exercice et de retrouver du souffle. Le programme comprend trois séances par semaine et est très progressif. On se fixe des objectifs, on est en compétition avec soi-même. Et il y a de l'émulation entre les dialysés : on compare nos temps, les kilomètres parcourus...

De plus, en pédalant, le temps passe plus vite pendant les séances de dialyse. C'est quand même plus intéressant que la télé. Je trouve que c'est une très bonne idée, qui convient à tous : comme on est en position couchée ou semi-couchée, même ceux qui ont mal au dos ou qui sont en fauteuil roulant peuvent pédaler.

Voir mes progrès m'a redonné le moral. A 70 ans, je ne suis pas fichu ! Et cela m'a encouragé à faire plus d'exercice à la maison. Actuellement je marche difficilement car je viens d'être opéré du pied. Dès que cela va mieux je demande à refaire du vélo. Je suis impatient de m'y remettre !

¹ Comme une vingtaine de centres français de dialyse, le centre lyonnais va débiter sous peu un protocole multidisciplinaire : traitement anabolisant supplément nutritifs vélo, et ce pendant trois mois.



Automédication : oui, mais...

Les statistiques le disent, les plantes, compléments alimentaires, huiles essentielles et produits amincissants ont le vent en poupe. Augmenter les défenses immunitaires, retrouver du tonus, mieux dormir, perdre du poids, les promesses du marketing sont alléchantes. Au risque, au mieux, d'effets indésirables, au pire, de baisse de l'efficacité des traitements. En matière d'immunosuppresseurs, les conséquences sur l'efficacité des thérapies prescrites peuvent être graves et aller jusqu'à menacer le fonctionnement du greffon. Donc attention ! Si la qualité de vie passe par le libre arbitre, elle passe aussi nécessairement par la vigilance et le dialogue avec les professionnels.

Pour être la plus sûre possible, la prise de traitements non médicamenteux doit s'insérer dans une stratégie thérapeutique. En d'autres termes, le patient ne peut pas utiliser de produits sans avis médical. Avant de commencer un traitement, plantes ou polyminéraux, antioxydants (vitamine C, E), oméga 3 ou drainants, il convient d'en parler à son médecin et ou à son pharmacien, de prendre rendez-vous avec un nutritionniste ou une diététicienne. *« Chaque produit pris oralement par le patient peut avoir une interaction avec le traitement »*, souligne le Professeur Thervet (voir encadré ci-contre).

COMPLÉMENTS NUTRITIONNELS / « BOOSTERS » DE L'IMMUNITÉ

Attention, les compléments et les mélanges de minéraux contiennent parfois du sel, du phosphore ou du potassium, autant d'éléments dont les apports sont à contrôler, ou des probiotiques, c'est-à-dire des bactéries... Et le surdosage guette en cas de prise de deux compléments vitaminés. Les effets indésirables ? Dessèchement de la peau ou problèmes chez la femme enceinte ou qui allaite en cas d'excès de vitamine A, problème dentaire en cas d'excès de fluor, etc. Le mieux est de respecter les ANC (Apports Nutritionnels Conseillés), en tenant compte bien sûr de l'alimentation.

Rappelons-nous qu'une alimentation variée et équilibrée supérieure à 1 200 kcal fournit les nutriments nécessaires à une bonne santé. Toutefois, entre pratique sportive, par exemple, et traitements

médicamenteux de l'insuffisance rénale ou de la transplantation, certains besoins nutritionnels augmentent et des déficiences nutritionnelles peuvent apparaître. En toute logique, la vérification formelle d'une carence par un bilan complet sanguin et urinaire (magnésium, vitamine D, calcium,

phosphates urinaires...) doit précéder la prise de compléments nutritionnels. Par ailleurs, l'évaluation du diététicien permet de chiffrer le déficit d'apport nutritionnel et de choisir la complémentation nécessaire... à défaut de corriger des habitudes alimentaires.

TÉMOIGNAGE Professeur Eric Thervet,

néphrologue à l'hôpital européen Georges Pompidou (AP-HP - Paris)

« Beaucoup de patients sont proactifs »

En consultation, je ne parle pas des produits de type plantes ou huiles essentielles, je ne donne pas de liste de produits déconseillés. Est-ce que ce serait mieux de le faire ? La transplantation est devenue une thérapeutique de réhabilitation réussie. Notre message est : « Faites ce que vous voulez ! ».

Nous avons déjà du mal à faire passer les mesures de protection solaire. Prévenir le cancer de la peau, c'est le plus important : le risque est multiplié par 40 pour les greffés.

Le contrôle des apports caloriques est important aussi : 30 % des transplantés sont en surpoids et les risques cardio-vasculaires sont élevés. Prendre des produits amincissants peut être dangereux. Ainsi, la pilule empêchant l'absorption des graisses est néfaste aux insuffisants rénaux. Les greffés savent que dans toutes les équipes, il y a des nutritionnistes. Tout patient récemment greffé ou qui en fait la demande ou connaît une dérive du poids peut consulter un nutritionniste ou une diététicienne.

Un patient doit discuter de tout ce qu'il prend avec le médecin. Heureusement, beaucoup de patients sont proactifs. Récemment, une patiente transplantée m'a montré son traitement homéopathique. Il contenait du millepertuis... et le millepertuis réduit l'efficacité des médicaments ! Le cas du pamplemousse est bien connu et nous le rappelons en consultation. Chaque produit pris oralement par le patient peut avoir une interaction avec le traitement.

Enfin, oraux ou pas, les produits disponibles derrière le comptoir (en libre-service) m'inquiètent un peu. Par exemple, les gels anti-inflammatoires sont néfastes aux insuffisants rénaux. »



Un dernier point: attention à la provenance et à la qualité de la complémentation alimentaire: selon l'OMS, près de 25 % des compléments alimentaires sont « contaminés » (produits dopants, liste d'ingrédients non conformes). Pour se prémunir, il faudra choisir des compléments adaptés et agréés par l'Agence de sécurité sanitaire des aliments (EFSA).

POUR LES SPORTIFS

Dans tous les cas, la complémentation doit être étudiée et personnalisée par un diététicien nutritionniste. Le recours à des compléments alimentaires peut s'avérer nécessaire, d'autant que l'offre alimentaire est insuffisante: la teneur en vitamines et minéraux des légumes et fruits diminue depuis 50 ans. L'industrie des compléments alimentaires offre aux sportifs une gamme complète d'aliments diététiques pour les sportifs, mélanges de multivitamines, multiminéraux, oméga 3 ou antioxydants pour la récupération, préparations protéiques d'acides aminés ramifiés, boissons d'efforts au fructose et maltodextrines... Double prudence: d'une part, les poudres de protéines, compléments alimentaires pour les sportifs les plus connus, ne contiennent que du lait écrémé déshydraté, enrichies de vitamines et de minéraux, d'autre part, les transplantés rénaux savent qu'un surplus de protéines est déconseillé.

Les draineurs, diurétiques, sont utilisés par les sportifs pour perdre du poids. Triple erreur... Les diurétiques sont contre-indiqués en cas d'insuffisance rénale et ne favorisent qu'une perte d'eau (non de masse grasse). De plus, certains peuvent entraîner des

complications dangereuses à l'effort (déshydratation, hypotension, asthénie, vertiges, troubles ioniques, impuissance chez l'homme, insuffisance rénale, allergie). Ils sont d'ailleurs interdits en compétition. A noter qu'un label (ex: wall protect®) garantit l'absence de substances dopantes dans les aliments diététiques pour les sportifs, et assure au sportif un complément de qualité.

S'ajoute à cela la question de l'origine des produits. Les achats sur Internet qui posent un véritable problème en termes de traçabilité, garanties sur la présence de substances dopantes. Méfiance...

PLANTES: NATURELLES MAIS PAS DOUCES!

Les produits à base de plantes sont aussi très tentants. Là encore, la prudence s'impose. « 80 % des médicaments vendus en pharmacie viennent des plantes, souligne David Thierry, pharmacien et transplanté rénal. Si la plante a un effet positif, elle peut avoir un effet négatif aussi! » Certaines plantes sont curatives: en d'autres termes, elles ont un effet de médicaments. L'harpagophytum, utilisé dans le traitement des douleurs articulaires, a des propriétés anti-inflammatoires. Le saule blanc contient de l'aspirine. Si l'aubépine, la valériane ou la passiflore, qui favorisent le sommeil, ne semblent pas poser de problèmes, le millepertuis, réputé antidépresseur, réduit l'efficacité des médicaments, qu'il s'agisse d'immunosuppresseurs ou de pilule contraceptive. Les huiles essentielles requièrent la même prudence: ce sont des plantes en version concentrée. Comme le signale Vanessa

Bozec, une pharmacienne dûment formée aux huiles essentielles (voir encadré ci-dessous), « produit naturel » ne signifie pas médecine douce! Ni médecine sûre: attention aux plantes miracles venues du bout du monde et aux notices fantaisistes.

Une fois encore, c'est au patient, acteur de sa maladie, de prendre l'initiative, de chercher des thérapies auxiliaires et surtout de dialoguer avec les spécialistes et le médecin transplanteur ou le néphrologue. Reste à savoir si ceux-ci disposent de la formation nécessaire.

TÉMOIGNAGE

Docteur Nadia Arzouk,

médecin transplantation rénale
La Pitié-Salpêtrière (Paris)

On aborde le sujet de l'homéopathie en consultation. Notre message: en l'absence d'informations sur les interactions, on déconseille. Principe de précaution! Les patients abordent le sujet parfois après quelques années.

Les produits amincissants sont riches en protéines et acides aminés, donc à déconseiller. Pour les compléments alimentaires, je suis favorable dans un cas de « renutrition » et si la prise est encadrée par la diététicienne de l'hôpital: produits hypercaloriques à base de protéines laitières, par exemple. Dans ce contexte, on a une bonne idée sur l'innocuité.

TÉMOIGNAGE Vanessa Bozec, pharmacienne à Alès (Gard)

« Il faut gérer le passage du patient de l'hôpital à la ville »

Je pense qu'il faut gérer le passage du patient de l'hôpital à la ville avec un accompagnement par son pharmacien en lien étroit avec le médecin traitant de celui-ci. C'est nécessaire car nous sommes confrontés à des traitements de plus en plus lourds, qui étaient initialement à délivrance hospitalière et passent de plus en plus à une délivrance en officine de ville. Le pharmacien ne peut pas les délivrer sans prendre connaissance des indications, contre-indications, effets secondaires, interactions médicamenteuses possibles. Il pourra ainsi faire le lien en cas d'automédication. L'innocuité des plantes médicinales ou des compléments alimentaires n'est pas toujours bien évaluée par le patient. C'est le rôle du pharmacien d'attirer son attention sur les risques, même s'il ne dispose pas suffisamment d'informations (prises de sang...).

Je me suis formée aux huiles essentielles. C'est naturel, mais c'est loin d'être une médecine douce! Ainsi, l'huile essentielle de basilic tropical est à utiliser avec précaution, qu'on soit greffé ou non. Il faut être très prudent face à des cas d'insuffisance rénale, d'hépatite, de femmes enceintes ou allaitantes aussi et faire valider l'utilisation des huiles essentielles par un médecin ou un pharmacien formés à l'aromathérapie. Certaines sont néphrotoxiques si on dépasse la dose ou la durée d'utilisation: thym, cyprès, cannelle, citron, mandarine. Elles provoquent une inflammation rénale ou la présence de sang dans les urines. Le mieux pour le pharmacien est de raisonner dans une approche globale, qui comprend le traitement thérapeutique, l'hygiène de vie...



COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES : ÉTIQUETAGE RÈGLEMENTÉ

Une directive européenne sur les compléments alimentaires encadre l'étiquetage des compléments alimentaires. Elle concerne les produits définis comme sources concentrées de nutriments (vitamines et sels minéraux) ou d'autres substances ayant un effet nutritionnel ou physiologique, seuls ou combinés, qui sont commercialisés sous forme de doses (ex : gélules, comprimés, sachets de poudre, etc.) afin de compléter le régime alimentaire normal.

L'étiquetage des compléments alimentaires doit contenir :

- le nom des catégories de nutriments ou substances caractérisant le produit ou une indication relative à la nature de ces nutriments ou substances ;
- la portion journalière de produit dont la consommation est recommandée et un

avertissement sur les risques pour la santé en cas de dépassement de celle-ci ;

- une déclaration indiquant que le complément ne se substitue pas à un régime alimentaire varié ;
- la mention « Ceci n'est pas un médicament », lorsque la présentation du produit est comparable à celle d'un médicament ;
- un avertissement indiquant que les produits doivent être tenus hors de portée des jeunes enfants.

D'autre part, l'étiquetage des compléments alimentaires ne doit pas contenir :

- de mentions attribuant au produit des propriétés de prévention, de traitement ou de guérison d'une maladie humaine.
- de mentions affirmant ou suggérant qu'un régime alimentaire équilibré et varié ne constitue pas une source suffisante de nutriments en général.

TÉMOIGNAGE Julien Constantin, pharmacien Marx Dormoy, Paris

En pharmacie nous n'avons pas la vision thérapeutique complète, nous n'avons que la prescription. Ici, nous sommes huit personnes au comptoir et nous voyons près de 300 clients par jour, difficile de se souvenir de tout le monde.

Quand un client choisit un complément alimentaire, je n'ai pas toujours le réflexe de regarder le traitement du patient. A l'inverse, pour les produits à base de plantes, je l'interroge toujours pour savoir s'il a un traitement en cours. Et il m'arrive d'appeler son médecin. Le pharmacien a des compétences : en pharmacie, on étudie 150 plantes médicinales... On risque aussi, faute de demande, de les oublier. Je sensibilise d'ailleurs les préparatrices sur le sujet : on a tous tendance à penser que les plantes sont naturelles donc inoffensives. C'est faux !

La communication dépend du comportement du patient. Il y a des patients qui ne veulent pas communiquer sur leur pathologie. Certains clients prennent des immunosuppresseurs mais ne disent pas pourquoi... C'est délicat de leur demander surtout s'il y a du monde dans l'officine ! D'autres patients se renseignent. Une de mes clientes, sous traitement immunosuppresseur, voulait acheter un turbo draineur. Elle m'a demandé conseil. Nous avons regardé la composition : le produit contenait du thé vert, du radis noir... un produit vraiment diurétique et donc incompatible avec son insuffisance rénale.

L'homéopathie me semble être efficace pour des petites pathologies, tout en ayant des effets secondaires quasiment inexistantes. Ainsi prendre de l'arnica avant une séance de dialyse permet de minimiser les bleus.

TÉMOIGNAGES GREFFÉS

MICHEL MOUGIN, greffé du cœur

Je prends des tisanes de thym et de romarin pour prévenir les infections. J'utilise aussi de la menthe poivrée. Je vais voir un acupuncteur et un ostéopathe. Résultat : je ne suis jamais malade. Je ne sais plus si j'en ai parlé à mon médecin. Toutefois je crois que dans la période postgreffe, il faut se limiter à son traitement.

PHILIPPE MILLET, transplanté rénal

Après ma première greffe en 2001, je prenais seulement de l'homéopathie. Mon homéopathe était au courant de ma situation médicale. Ensuite, en fréquentant des sportifs transplantés, j'ai vu que beaucoup d'entre eux prenaient des compléments alimentaires ou des plantes. Je suis allé voir un herboriste pour éviter de tomber malade. Il m'a donné du Ginkgo biloba, du thym... Je n'en ai pas parlé à mon transplanteur. On m'avait juste interdit le pamplemousse, j'ai considéré que le reste était autorisé.

En 2007, j'ai recommencé la dialyse. Mon acupuncteur m'a conseillé un mélange de 25 vitamines et minéraux. J'en ai parlé à mon néphrologue, il était d'accord. Grâce à ce complément, je ne me suis jamais senti faible pendant la période de dialyse. Depuis ma nouvelle greffe en 2008, je continue à prendre ce produit. Si mon alimentation est déséquilibrée pendant quelques jours, je sais que je n'aurai pas de carences.

Prudence !

- « Riche en calcium et en fer », « Renforce les défenses naturelles de l'organisme », Allégé en sucre », « source de »... pas moins de 5000 allégations nutritionnelles et de santé ont été passées au crible. C'est aujourd'hui l'Agence européenne

de sécurité sanitaire des aliments (EFSA) qui a la charge de faire le tri entre ce qui relève de la science et de l'affabulation.

- En 2009, la Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF) a

publié une étude réalisée auprès de 500 entreprises spécialisées, qui indiquait que 12,5 % des produits présentaient des anomalies, comme des pratiques commerciales trompeuses ou des problèmes d'étiquetage.

➤ POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES ALLÉGATIONS, LES COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES, LA COMPOSITION NUTRITIONNELLE DES ALIMENTS, etc., consulter le site de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) : <http://www.anses.fr/>



XVIII^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés de Göteborg

Suède, du 15 au 24 juin 2011

Environ 1830 participants, dont 64 au sein de l'Equipe de France, emmenés par l'association Trans-Forme, et 54 pays étaient représentés aux Jeux Mondiaux des Transplantés à Göteborg.

L'équipe de France

Sont autorisées à participer aux Jeux les personnes transplantées depuis plus d'un an et dont la fonction du greffon est stable. C'est ainsi que 44 compétiteurs (greffés de rein, cœur, foie et moelle osseuse) et 20 accompagnateurs venus de toute la France composaient la délégation.

Pour les transplantés, les Jeux Mondiaux sont l'occasion de témoigner aux yeux du monde de la réussite de la transplantation, d'être les « ambassadeurs » du don d'organes. Ils se retrouvent ou font connaissance avec d'autres transplantés de tous les pays.

Trans-Forme remercie vivement Chantal Jouanno, ex-Ministre des Sports, qui a soutenu l'Equipe de France, ainsi que Monsieur le Consul honoraire de l'Ambassade de France à Göteborg, Monsieur Erik Svensson pour sa venue le 16 juin à l'Elite Park Avenue Hotel où résidait l'équipe de France.

L'occasion est belle de remercier également nos deux partenaires Bristol Myers Squibb et Fresenius Medical Care, membres du consortium « *Les laboratoires: Ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie* » ainsi que la Ville de Savigny-sur-Orge pour l'aide apportée pour subventionner la participation des jeunes aux Jeux mondiaux!

Une cérémonie d'ouverture exceptionnelle

Le samedi 18 juin, la cérémonie d'ouverture au Götaplatsen a marqué le début des Jeux, en présence de H.R.H. Prince Daniel. Devant plus de 2000 personnes rassemblées, les 54 délégations ont défilé sous les couleurs de leur drapeau. Puis les Jeux Mondiaux ont été déclarés officiellement ouverts par Olivier Coustere, Président de la World Transplant Games Federation (WTGF), fondateur de Trans-Forme, en présence d'Anders Olsson, « chairman » du comité d'organisation



local. La soirée d'ouverture des Jeux Mondiaux a mis la Suède à l'honneur, sa culture et ses coutumes. Chants, danses et performances acrobatiques, furent au programme.

Des épreuves sportives

Quelque 13 disciplines sportives étaient au programme: athlétisme, badminton, bowling, course à pied, cyclisme, golf, floorball, pétanque, natation, squash, tennis, tennis de table, et volley-ball.

Avec 42 médailles, la France est 13^e au classement final derrière notamment la Grande-Bretagne, les Etats-Unis et l'Australie (n'étant hélas pas prises en compte les 11 belles médailles remportées également par les jeunes de l'Equipe de France). Que de joie et d'émotion pour tous!

Cérémonie de clôture et prochains Jeux mondiaux

Le 23 juin 2011, après les dernières épreuves d'athlétisme, les compétiteurs se sont donné la main tout autour du stade d'athlétisme, en créant ainsi une grande ronde de l'amitié.

Ce fut une immense fête de la vie, vécue en espérant que bientôt, grâce au don d'organes, d'autres qui attendent une greffe viendront les rejoindre à l'occasion des prochains Jeux Mondiaux qui se tiendront à Durban, en Afrique du Sud, du 28 juillet au 4 août 2013.

➤ **Toutes les photos des Jeux mondiaux des transplantés 2011 sont accessibles sur le site web de Trans-Forme (rubrique événements Jeux mondiaux).**

Tous les résultats y figurent également. ■

Retour de Göteborg

Jean Pascual, de retour de Göteborg où il a obtenu 3 médailles d'or, a été honoré à la mairie de Brive la Gaillarde par Monsieur le député-maire Philippe Nauche et a reçu la médaille d'honneur de la ville. Il nous prouve que la vie ne s'arrête pas après la greffe.

CLAUDE BARRES



VII^{es} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Zagreb en Croatie,

du 18 au 26 août 2012!

Une délégation de transplantés et dialysés représentera la France lors des VII^{es} Jeux européens des transplantés et dialysés – ouverts à tous les greffés et dialysés et

leurs accompagnateurs, jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés... – à Zagreb en Croatie, du samedi 18 au dimanche 26 août 2012.

Toutes et tous participeront à une semaine d'activités physiques et sportives, de fête et de convivialité, pour sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus. Au programme: athlétisme, badminton, cyclisme, natation, etc. ■



VIII^{es} Jeux mondiaux d'hiver des transplantés

Anzère (Suisse), du 4 au 9 mars 2012

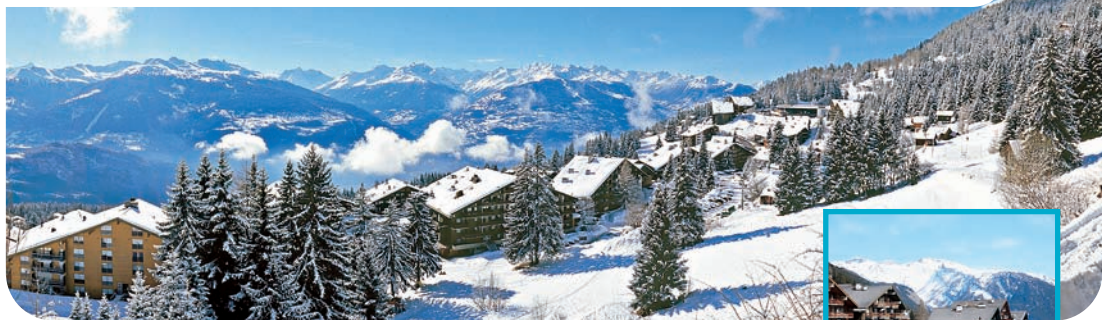


Plus de 35 transplantés français participeront aux VIII^{es} Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Anzère en Suisse du 4 au 9 mars 2012.

Les Jeux d'hiver des Transplantés sont une occasion unique de célébrer la vie tous ensemble, de se mesurer les uns aux autres en toute amitié lors de diverses épreuves et de montrer ainsi au grand public qu'un retour à la vie est possible, dans de bonnes conditions, et ce grâce aux généreux donneurs d'organes et à leur famille.

Des participants des 4 coins du monde!

La « Nicholas Cup », qui s'achèvera le 9 mars 2012 par une course emblématique du même nom, est réservée à 40 jeunes



skieurs débutants qui ont entre 4 et 17 ans. Le premier camp « Nicholas Cup » a été organisé à Anzère en 2002 et depuis lors, l'équipe TACKERS en partenariat avec Viamonde, organise chaque année un camp pour une cinquantaine d'enfants transplantés venant des quatre coins du monde. TACKERS fait partie du comité d'organisation des VIII^{es} Jeux d'hiver des transplantés.

Une eau à 33 °C

Cet hiver, Anzère Spa et Wellness ouvrira ses portes pour accueillir les participants dans son bassin intérieur et extérieur avec une vue panoramique exceptionnelle sur les montagnes environnantes. Dans ce

cadre unique, ils plongeront dans une eau à 33 °C tout en jouissant de l'air pur et du solarium naturel Valaisan, et vivront une véritable expérience revitalisante en retournant à la source même du bien-être. Les participants auront ainsi la possibilité de passer un moment inoubliable dans les Alpes suisses et de contribuer individuellement à promouvoir le don d'organes. Montrons à tous de quoi nous sommes capables après une transplantation!

> Tous les détails se trouvent sur le site www.anzere2012.org.

LIZ SCHICK
Vice-Présidente du Comité d'Organisation Local, Anzère Transnoworld 2012

Match de la « Transplant Football Team »

Cachan, le 12 mars 2012

Les footballeurs et footballeuses transplanté(e)s et dialysé(e)s de l'équipe « Transplant Football Team » de Trans-Forme, motivé(e)s et en bonne santé physique rencontreront le Variétés Football Club, le dimanche 4 mars 2012 à 15 h sur la pelouse du stade Léo Lagrange de Cachan, afin de

promouvoir le don d'organes via le sport le plus populaire en France! « Foot du monde », dont l'objectif est de servir des causes « humanitaires » et de réunir sur une aire gazonnée des amoureux du ballon, rencontrera également fin janvier les joueurs de la « Transplant Football Team » sur le terrain du stade Jean Bouin d'Issy-les-Moulineaux (92) ou Marcel Cerdan de Malakoff (92). Des projets sont également en cours avec les équipes de Nantes, Nancy et Le-Poiré-sur-Vie (en Vendée) pour jouer prochainement un match contre une équipe symbolique et solidaire... ■

Rencontre pédiatrique

Champigny-sur-Marne,
le 3 décembre 2011

Une « rencontre pédiatrique » était organisée par Trans-Forme le samedi 3 décembre 2011 chez « Action Prévention Sport » (Champigny-sur-Marne, 94) pour présenter l'association et ses différentes initiatives axées sur les jeunes. L'occasion de faire connaissance, d'échanger et de répondre à toutes les questions des parents, du personnel hospitalier et des jeunes présents. Plus de 30 personnes ont répondu à l'invitation! La soirée fut riche en partage et de nouvelles relations sont nées entre Trans-Forme et des représentants de services hospitaliers pédiatriques pour promouvoir davantage l'activité physique auprès des jeunes! Thomas (13 ans) et Gauthier (17 ans) ont également apporté leur témoignage et leur joie de participer aux événements de l'association. ■





XIX^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés Epinal, du 21 au 23 octobre 2011



Du 21 au 23 octobre 2011, quelque 73 sportifs transplantés (cœur, foie, rein, moelle osseuse) et dialysés, venus des quatre coins de la France, de 12 à 83 ans, se sont retrouvés à Epinal (Vosges) pour participer aux XIX^{es} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés.

UN MÊME OBJECTIF : LE DON D'ORGANES

Dans son objectif de sensibilisation, Trans-Forme a été aidée par l'Agence de la biomédecine ainsi que par les associations locales œuvrant pour les dons d'organes : Addoth (Association départementale pour le don d'organes et de tissus humains, Cotral (Coordination des transplantés d'Alsace-Lorraine), AIR 88-Fnair Lorraine (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Les PoOlettes (Association de sensibilisation et de soutien au don d'organes par des activités culturelles), Amir (Association contre les maladies infantiles rénales), la Ligue contre le cancer du Comité des Vosges, etc.

LE FORUM MÉDICAL

Centré sur « Le don d'organes et la transplantation : hier, aujourd'hui et demain », le forum médical s'est tenu le jeudi 20 octobre 2011 au Centre des congrès d'Epinal, avec Olivier Coustere, le Dr Laurent Durin (médecin au SRA de l'Agence de la biomédecine, en charge des régions Alsace et Lorraine, Geneviève Lombard (cadre infirmière de l'Agence de la biomédecine, Anne-Sophie Gêrôme (fille de donneuse d'organes), le Dr Marc Ladière (néphrologue au CHU de Nancy-Brabois), Béatrice Pac (coordinatrice de transplantation - Centre CHU de Nancy-Brabois), Nathalie Pourchot (coordinatrice de prélèvement au CH Jean Monnet d'Epinal).

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE

Les élèves des classes de CM1 de l'École Jean de La Fontaine de Golbey ont été sensibilisés au don d'organes, notamment à travers l'intervention de Thomas Maure, adhérent Trans-Forme, transplanté de moelle osseuse, âgé de 17 ans. Les élèves ont également appris en classe la chanson intitulée « Besoin de donneurs » et ont lu des poèmes sur la thématique du don d'organes, au cours de la cérémonie d'ouverture.

LES ÉPREUVES SPORTIVES

Les quelque 73 compétiteurs ont eu l'opportunité de pouvoir concourir dans les disciplines suivantes : athlétisme, marche, natation, tennis de table, cyclisme (contre la montre, 20 km et 40 km), badminton, bowling, karting, tir à l'arc (10 m), escalade, pétanque.

LE DÎNER DE GALA

Un concert a été donné le 22 octobre 2011 par Jack Simard après le dîner et nous avons pu découvrir les musiques et les paroles engagées de son tout nouvel album « A cœur ou vers ».

EXPOSITION DES ÉTUDIANTS DES BEAUX-ARTS

Un groupe d'étudiants, inscrits en deuxième année à l'École Supérieure d'Art de Lorraine (ESAL), se sont penchés sur la question sensible du don d'organes.

Il a été proposé aux étudiants – nourris par des rencontres avec la coordination hospitalière et par des témoignages –, de s'interroger sur la meilleure manière de prendre part au débat sur le don d'organes, pour eux, futurs graphistes, plasticiens ou illustrateurs. Ainsi, des outils de communication, des images, des textes, des objets délivrent des messages tantôt très factuels, tantôt métaphoriques.

C'est ce travail, inauguré le jeudi 20 octobre 2011 en présence de madame Elisabeth Del Genini, adjointe au maire d'Epinal, qui a été exposé durant toute la durée des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés à Epinal.



LA MARCHÉ DE CLAUDINE

En mémoire des donneurs et des familles de donneurs, quelque 150 personnes, dont plus de 56 familles, ont participé le 22 octobre 2011 à une marche symbolique au départ de la place des Vosges, en présence de Madame Anne-Sophie Gêrôme, fille de Claudine, décédée en 2010 à l'âge de 80 ans d'une soudaine hémorragie cérébrale. Malgré le choc, ses enfants et son mari n'ont pas hésité une seconde à donner ses organes. Ils en avaient déjà parlé de nombreuses fois ensemble, sans tabou, et ils connaissaient très bien la position de Claudine sur le sujet. Ses reins ont permis à deux personnes d'être sauvées. ■

Spectacle de la troupe « Viva la Commedia »

Epinal, le 22 octobre 2011

Le spectacle « La résurrection d'Isabelle » de la troupe Viva la Commedia s'est déroulé sur la Place des Vosges. Utilisant le comique et la truculence des personnages, le spectacle a sensibilisé le public de manière légère à la problématique du don d'organes.

Récital d'improvisation « Piano & danse »

Epinal, le 21 octobre 2011

Jean-Luc Guyard, au piano, accompagné par Iris Altaïr, danseuse, ont laissé libre cours à leur imagination pour offrir aux spectateurs un moment artistique libre et unique lors du récital d'improvisation « Piano & Danse ».

Premier stage d'initiation et perfectionnement au ski alpin et nordique

La Chapelle d'Abondance (Haute-Savoie), du 12 au 15 janvier 2012

Après le succès des Jeux Nationaux d'Hiver (janvier 2011) qui se sont déroulés à la Chapelle d'Abondance, Trans-Forme propose à ses adhérents de retourner dans cette très accueillante

« station-village » pour participer à un week-end d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique, du jeudi 12 janvier au soir au dimanche 15 janvier 2012.

Trois activités encadrées sont proposées aux adhérents transplantés ou dialysés, accompagnateurs ou sympathisants, débutants et confirmés : biathlon, ski de fond et/ou ski alpin.

➤ Pour toute information complémentaire, veuillez contacter

Anaïs Garnier au 0143 46 75 46 ■





XXVI^e Course du Cœur

Paris/Bourg-Saint-Maurice-Les Arcs, du mercredi 28 mars au dimanche 1^{er} avril 2012

Le 8 novembre 2012, dans les locaux de la société Oracle, a eu lieu la traditionnelle conférence de lancement de la Course du Cœur.

Le Professeur Christian Cabrol (parrain de la Course du Cœur, président d'ADICARE), Emmanuelle Prada Bordenave (directrice générale de l'Agence de biomédecine), Eva Hamzaoui (équipe de France de Beach-Volley, marraine de Cœur) et Pierre Farouz (directeur des ressources humaines d'ORACLE) sont venus témoigner des raisons de leur soutien à la Course et à la cause du don d'organes. Focus sur cette XXVI^e édition.



3, 2, 1 PARTEZ !

Comme chaque année, les organisateurs de la Course du Cœur sont dans les starting-blocks plus de 6 mois avant le début de la course. Il faut dire qu'organiser ces 4 jours et 4 nuits non-stop demande une certaine organisation... Jugez plutôt : 750 km de course à pied en relais à prévoir, environ 15 équipes de 14 coureurs à coordonner, plus de 200 communes à contacter, traversées par plus de 120 véhicules, plus de 135 bénévoles impliqués, plus de 1 500 nuitées à prévoir, plus de 4 000 repas à servir, etc.

Le parcours passera par Auxerre, Macon, Chambéry, Bourg-Saint-Maurice, et se clôturera à Arc 1 800 pour la 3^e année consécutive !

L'OPÉRATION 10 000 CŒURS POUR L'HÔPITAL

Cette année encore, en parallèle à la Course du Cœur, Trans-Forme organise l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital ».



Cette action, destinée aux enfants, et en particulier aux scolaires, a pour objet de mobiliser les enfants autour de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe, adultes et enfants. Quelques mois avant la Course, Trans-Forme sollicite les directeurs des écoles situées sur le parcours afin qu'elles participent à cette action de sensibilisation. Les enfants fabriquent des cœurs en papier, en carton, en tissus et laissent libre cours à leur inventivité dans le cadre d'un travail de classe. Ce travail manuel permet aux enseignants d'expliquer aux jeunes enfants ce qu'est le don, la transplantation, et de les sensibiliser dès leur plus jeune âge à la générosité et à la solidarité. Et la course cette année renouvra avec un duo de clowns, « Boula et Zébule », qui iront à la rencontre des classes présenter leur sketch consacré au don... Outre ce duo, trois comédiens de la troupe Viva la Commedia (qui utilisent des techniques de la commedia dell'arte) interviendront de nouveau. Ils offriront leur spectacle « La résurrection d'Isabelle » dans les villages du parcours...

« OYEZ OYEZ BRAVES GENS ! »

Enfin, le tout nouveau spectacle burlesque et intimiste mélangeant rire et émotion « Un de perdu... » de la compagnie Vent des scènes verra probablement le jour à Moutiers pour un spectacle en avant-première sur la Course !

LA COURSE DU CŒUR 26^E ÉDITION

Signe d'engagement en faveur du don et de la greffe, la collection des cartes de donateurs « collector » se poursuit, chacune imaginée par une personnalité « amie » qui soutient la Course et la cause du don

d'organes : Pr Christian Cabrol, Maud Fontenoy, Jean-Luc Van Den Heede, Eva Hamzaoui, Christophe Dominici, Philippe Geluck... Pour découvrir ce qui – pour ces personnalités – illustre l'importance du don d'organes.

> Toutes les cartes sont téléchargeables sur : www.trans-forme.org (rubrique News)

Une équipe, « Les amis de la course et du don », regroupera de nouveau au prologue à Paris les personnalités sensibilisées à la course et à la cause du don d'organes – parrain et marraine des équipes – aux côtés des autres coureurs ; l'objectif étant toujours d'attirer l'attention le grand public sur la course et les médias TV, radios...

La conférence de lancement de la Course du Cœur 2012 a permis d'annoncer la création d'un groupe de bénévoles interentreprises : « Les amis bénévoles de la course et du don ». L'objectif de ce groupe est de fédérer une communauté de bénévoles passionnés par la course et sensibilisés aux dons d'organes et de tissus, pour mutualiser les moyens et capitaliser sur les meilleures initiatives. Cela permettra d'apporter une expertise supplémentaire aux nouvelles équipes, de développer de nouvelles initiatives tout au long de l'année, de poursuivre la mobilisation des « anciens », d'étendre l'implication des collaborateurs au sein des entreprises toute l'année et d'accroître la sensibilisation au don !

De plus, un nouveau challenge « Fan de la Course du Cœur » sur Facebook sera proposé en début d'année aux entreprises participantes pour mobiliser encore davantage leurs salariés à la cause du don d'organes et la Course du Cœur 2012. Un tirage au sort récompensera deux gagnants parmi les participants à l'opération. ■



MAISON DES USAGERS

CHU de Toulouse

La maison des usagers du CHU de Toulouse vient d'être inaugurée. C'est un lieu qui contribue à reconnaître la place essentielle du malade et de ses proches dans le dispositif de soins. C'est également un lieu d'écoute et d'information. Trans-Forme a été présente tout au long de l'année en réunions de préparation. Des permanences sont régulièrement tenues, y participent Odette Portrat, Joëlle Espinasse, Lucille Pouech, Claude Barres. A l'initiative de Trans-Forme, la Journée mondiale du don d'organes a été organisée le 17 octobre.

CLAUDE BARRES

COURIR SUR LA DIGUE

Pléneuf Val André (22), le 14 juillet 2011

Cette Année, à Pléneuf Val André, le club d'athlétisme Côte de Penhièvre athlétisme courir ensemble, section du LPA, un des clubs phares des Côtes d'Armor, organisateur de la traditionnelle course du 14 juillet « Courir sur la digue », a décidé de reverser une partie des inscriptions à Trans-Forme, afin de soutenir son action pour la promotion du don d'organe. Ce rendez-vous incontournable pour tous les amoureux de la course à pied, avec 2 courses pour enfants et 2 courses ouvertes aux spécialistes de la course sur route de niveau national et international et aux coureurs et joggeurs du dimanche, est l'événement sportif et festif qui ouvre la saison estivale à Val-André, et réunit 750 participants, 120 bénévoles et plus de 2000 spectateurs! Cette compétition reconnue et labellisée par la Fédération Française d'Athlétisme accueille les athlètes qui viennent chercher une qualification au Championnat de France des 10 km, qui se déroule dans le cadre exceptionnel du Val-André, sur un parcours empruntant la totalité de la digue. Promenade où les coureurs, champions et anonymes sont encouragés et soutenus par un nombreux public! ■

F OULÉES EPFIGEISES DU 12 JUIN 2011

Epfing (67), le 12 juin 2011

Près de 900 coureurs ont pris le départ des Foulées epfigeises sur le 10 km, le 5 km et la course des enfants. Plus de 200 bénévoles ont quant à eux contribué au succès de cette édition locale organisée par Trans-Forme.

Comme l'a rappelé le Maire d'Epfing, l'intégralité des fonds de cette course, est reversée à l'association Trans-Forme.

Cette année, une équipe de Trans-Forme composée d'Annick, transplantée du cœur et des poumons, et de coureurs solidaires ont participé à cette course pour le don d'organes. Bravo à Sylvain porteur du chasuble du don d'organes pour avoir remporté le 10 km en toute humilité.

Témoignage d'Annick sur sa première course depuis la greffe: « Au départ, j'avais un trac fou et une petite appréhension. Peur de ne pas y arriver. Et puis, en franchissant la ligne d'arrivée, j'ai ressenti une grande fierté et beaucoup d'émotion en pensant au chemin parcouru depuis ma greffe qui m'a sauvée la vie de justesse. Je remercie mon donneur tous les jours et je parle à mon cœur et à mes poumons! Jamais je n'aurais imaginé pratiquer tous les sports, ou même simplement monter un escalier normalement. Mon but est de vivre comme tout le monde. Je crois bien que j'y suis arrivée. Je croque la vie à pleines dents. Hip hip hip, hurra!» Parallèlement à la course qui mobilise toute une ville, une douzaine d'enfants en classe de découverte ont couru symboliquement la course des enfants le même jour à la même heure.

Un grand merci à François Hatterer et ses bénévoles qui, chaque année, mobilisent les bénévoles pour que cette course soit une réussite.

MARTINE VARIN, FRANÇOIS HATTERER, ANNICK WANTZE

VILLAGE DES ASSOCIATIONS

Rueil-Malmaison (92), les 21 et 22 mai 2011

Le Village des associations s'est installé durant le week-end des 21 et 22 mai 2011 à Rueil-Malmaison dans les Hauts-de-Seine. Le stand Trans-Forme était idéalement situé dans une allée très passagère où beaucoup de cartes de donneur ont été distribuées. L'occasion de rencontres particulièrement réussies, à renouveler en 2012!

FRÉDÉRIQUE GRANIER

ATELIER PASSERELLE SUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE, C'EST PARTI!

Reims (51), le 29 septembre 2011

Une convention tripartite a été signée en juin 2011 entre le CHU de Reims, service néphrologie-transplantation-hémodialyse, l'association Trans-Forme et EPMM Sports pour tous dont l'une des idées phares est la mise en place des ateliers passerelles pour les patients récemment greffés (entre 3 et 6 mois).

Le but est de leur proposer, pendant l'attente de leur consultation, une heure de renforcement musculaire ou de marche active sous contrôle médical et sous l'œil bienveillant des animatrices spécialisées en activité physique et sportive adaptée.

Les participants sont plutôt satisfaits de la formule qui permet de les rassurer sur leur condition physique, et de leur ouvrir des perspectives sur d'autres clubs d'APS adaptée, etc.

A la fin de la séance, un échange a lieu avec l'infirmière ou entre greffés, avec l'animatrice du secteur Est. Ces cours sont gratuits et financés grâce au concours de la Région Champagne-Ardenne et de mécènes privés.

MARTINE VARIN

5. « POUR VIVRE LA VIE »

Warmeriville (51), le 2 octobre 2011

Pour résumer cette journée: quel élan de solidarité et de convivialité!

Élan pour cette seconde édition, plus de 150 participants se sont partagé les quatre parcours proposés (10 sur le parcours adapté, 100 sur le 10 km, 17 sur le 20 km et 11 vététistes). Ils ont mordu la poussière des chemins ruraux entre la Marne et les Ardennes, coupé la voie romaine, franchi la rivière la Suippe, longé la voie ferrée ou encore admiré les fresques murales contemporaines de Menil Lepinois.

Merci à la quinzaine de bénévoles qui ont permis le succès et la convivialité de cette journée grâce aux différents postes: aux ravitaillements, à la buvette, au balisage ou comme médecin. Le tout sous un magnifique soleil.

Bravo aussi aux cinq greffés, qui ont marché pour montrer que la randonnée, c'est bon pour la forme, même avec des ennuis de santé.

Le but de cette journée était de rappeler la réussite de la transplantation et la nécessité du don d'organes, ce qui fut fait lors de l'allocution. Mme Barat, vice-présidente du Conseil régional de la Champagne-Ardenne a rappelé l'importance de l'information sur le don d'organes, plus particulièrement dans les lycées, ce qui relève de la compétence de la région.

MARTINE VARIN



JOURNÉE SPORTIVE

Savigny-sur-Orge (91), le 9 octobre 2011

Notre Journée sportive connaît de plus en plus de succès. Malgré la pluie et l'absence cette année du club de cyclistes, retenu par son calendrier, nous avons pu réunir plus de 240 personnes sur différentes activités qui leur étaient proposées : randonnée pédestre, VTT, golf, tennis et pétanque. Grâce à notre Maire, au Conseil général de l'Essonne, aux généreux donateurs et à toutes les petites mains qui s'activaient dans la préparation du buffet, tous les participants transplantés, dialysés et sympathisants ont été enchantés de leur journée et parlent déjà de la prochaine.

Georges Grulois, président de la randonnée pédestre, participe tous les ans à la journée sportive de Savigny-sur-Orge. Il témoigne : « Cette année encore, les participants aux diverses activités physiques de cette journée organisée par Trans-Forme ont eu droit à une « séquence émotion », comme on l'appelle dans le monde du spectacle. C'est Alain, greffé du rein, « monté » de sa Dordogne pour la journée, qui a simplement su dire avec des mots ordinaires combien son attente d'organe avait été difficile et douloureuse et combien sa vie a basculé. On pourrait même dire rebasculer dans une vie normale, comme la vôtre. Grand sportif (cycliste), il a repris cette activité à un haut niveau et remonte sur le podium ! Voyez-vous, un tel moment de vérité nous fait oublier notre fatigue et nous conforte dans la validité de coopérer à l'organisation de cette journée en proposant deux marches de proximité, l'une de trois heures et l'autre d'une bonne heure et demie. Nous avons, cette année, battu le record d'inscriptions avec 62 participants à la petite marche. La seule chose qui nous a manqué a été le soleil. Un grand merci à celles et ceux qui s'impliquent dans l'organisation, ou plus simplement qui viennent marcher. »

MONIQUE COUSTERE

TOUR DE BRETAGNE CYCLISTE DES GREFFÉS

Du 11 au 16 octobre 2011

AMIGO, l'Association militante pour la greffe et le don d'organes en Bretagne, organisait sa 2^e fête bretonne « Greffe et don » : le Tour de Bretagne cycliste des greffés, soit 780 km en 6 étapes. AMIGO est un collectif qui réunit des associations de greffés et de sensibilisation au don d'organes. Benjamin Macor, adhérent de Transhépate Bretagne-Ouest et délégué Trans-Forme pour l'Ouest de la France, participait activement avec ses collègues à la préparation de cet événement et souhaitait recevoir des participants de tous horizons. Le 11 octobre, 42 cyclistes, tous greffés porteurs du même maillot, s'élançaient du CHU Nord de Nantes pour parcourir les 818 km à une vitesse moyenne de 20 km/h. Ils ont relié les centres hospitaliers universitaires de transplantation de Nantes, Brest et Rennes, via les centres de prélèvements de Vannes, Pontivy, Lorient, Quimper, Morlaix, St-Brieuc, St-Malo. Parmi eux, une trentaine de greffés, dont 9 Italiens, 1 Belge et 1 Anglais. Chez les Français, 1 Guadeloupéen avait fait le déplacement tout exprès. Ils furent régulièrement accompagnés le long du parcours par les amateurs des clubs de cyclotourismes locaux. Les amis cyclistes ont été accueillis à leur arrivée à Rennes, le dimanche 16 octobre 2011 vers 12h30, par de nombreux greffés qui s'étaient rassemblés en matinée avec les équipes médicales au CHU de Rennes.

Aux dires des participants, ce premier Tour de Bretagne cycliste des greffés fut une semaine extrêmement riche en émotion, en partage, de nouvelles amitiés se sont créées, et à l'unanimité. Même si cela a pu être un peu difficile pour certains, ils sont toutefois partants pour de nouvelles aventures sous la bannière d'AMIGO. La satisfaction des greffés d'avoir accompli ce défi est totale et n'a d'égale que leur fierté d'avoir prouvé que « LA GREFFE, ÇA MARCHE ! »

BENJAMIN MACOR

INAUGURATION DE L'ESPACE DES USAGERS AU CHU DE REIMS

Reims (51), le 18 octobre 2011

En plus du présentoir de Trans-Forme, qui sera prochainement installé dans la salle d'attente de l'unité de transplantation rénale, notre association pourra bénéficier d'un espace d'échanges et d'information à destination des patients, parmi d'autres associations, au sein de l'hôpital Robert Debré de Reims les mardis après-midis.

MARTINE VARIN

EKIDEN

Saint-Quentin-en-Yvelines (78), le 3 octobre 2011

Dimanche 3 octobre, 9h du matin, Céline, Olivia et moi arrivons sur la base régionale de loisirs de Saint-Quentin-en-Yvelines, le ciel est bleu et les voitures se suivent. Nous ne sommes pas les premiers arrivés à la 2^e édition de cet Ekiden. Déjà de nombreux coureurs en tenue s'échauffent ou attendent, un café ou une boisson dans les mains. Beaucoup de monde, mais il nous manque des coureurs pour les cinq tronçons (5 km, 10 km, 5 km, 10 km et 7,195 km). Je compte peut-être faire les deux fois 10 km, et les filles les deux 5 km et le 7,195 km, mais voilà que des visages connus de la Course du Cœur nous interpellent : l'équipe de HP presque au complet nous propose de nous aider. Finalement, après quelques échanges de souvenirs de la Course du Cœur, nous faisons un « troc » de coureurs HP contre des bénévoles de l'ASPPT (merci à vous !). La course se fait entre sous-bois, étangs et petits chemins tortueux, de temps en temps le soleil nous sèche les gouttes de sueur, la course est super sympa. Les coureurs sont motivés et se donnent à fond pour Trans-Forme. Le marathon par équipe se termine avec fierté et dans la bonne humeur, les concurrents étaient forts ! On se place quand même honorablement à la 58^e place sur 74 ! A la remise des prix, l'organisation nous a permis de dire quelques mots sur Trans-Forme et de monter quand même sur le podium ! Merci l'ASPPT, merci Trans-Forme et merci à la base de loisirs pour cette course champêtre.

MICKAËL SITBON

TRANS-FORME AU « REIMS A TOUTES JAMBES » !

Reims (51), du 14 au 16 octobre 2011

La devise de Trans-Forme « je donne, tu donnes... ils courent » a pris tout son sens ce dimanche 16 octobre 2011, date de la 28^e édition du Reims à toutes jambes (RATJ), avec plus de 12 000 coureurs qui ont foulé le bitume.

Et pour la deuxième année consécutive, ce sont près de 90 coureurs solidaires qui ont participé au marathon (1), semi-marathon (21), 10 km (61) et challenge jeunes (4) en portant le chasuble du don d'organes toute la journée.

Mention spéciale à nos coureurs greffés Affandé et Sylvain qui ont couru le 10 km et le semi-marathon, ainsi qu'aux femmes pour leur premier 10 km.

Egalement, une grande sensibilisation du public a été réalisée avec près de 5 000 plaquettes distribuées, un passage en antenne sur France 3 et sur le plateau de France Bleu.

Un grand merci aux bénévoles qui ont tenu le stand durant tout le week-end.

Rendez-vous en 2012 !

MARTINE VARIN



[Week-end Formation]

Reims, du 11 au 13 novembre 2011

C'est au CREPS de Reims que se sont retrouvés les membres actifs de Trans-Forme lors du week-end de formation annuel qui s'est déroulé du 11 au 13 novembre 2011.

Week-end intense au programme: écoute et sérieux étaient au rendez-vous, rencontre et échanges avec de nouveaux activistes venus de toute la France et même de Guadeloupe! Un peu de détente le samedi après-midi avec la visite des caves GH Mumm et la dégustation de champagne!

Rendez-vous en 2012 en Bretagne!

Olivier Coustere est réélu pour un troisième mandat de Président de la World Transplant Games Federation (WTGF). L'élection a eu lieu le 18 juin 2011 à Göteborg, en Suède.

Olivier Coustere a reçu le diplôme d'honneur de la « Citation spéciale du jury » décerné par l'Association Française pour un Sport sans Violence et pour le Fair-play (AFSVFP). La cérémonie de remise des prix nationaux du fair-play « Les IRIS du sport », organisée sous le patronage du Ministère des Sports et par la Délégation de mission permanente du Comité National Olympique et Sportif Français (CNOSF), avait lieu le 1^{er} décembre 2011 à la Maison du Sport Français, à Paris, en présence de nombreuses personnalités du monde sportif.

[Intervention d'Olivier Coustere chez RTE]

Lyon, le 14 novembre 2011

Dans le cadre de la Semaine du handicap, et en compagnie de Sarah Gauthier, participante des Jeux Mondiaux des Transplantés de Göteborg, travaillant chez RTE, Olivier Coustere est intervenu en conférence sur le don d'organes et de moelle osseuse, en présence également de la Sapaudia, dont le président est Jean-Luc Crétier, champion olympique de ski et ami de Trans-Forme.

[Permanence Trans-Forme à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif (94)]

Tous les lundi, mardi et mercredi de 10h30 à 15h, l'antenne Trans-Forme Paul Brousse reçoit les transplantés et les personnes en attente d'une greffe à l'hôpital de Villejuif (94). Outre ses activités de sensibilisation au don d'organes et de promotion de la réhabilitation par l'activité physique, l'antenne organise les Foulées cachanaises en mai et la Corrida de Villejuif en octobre. L'occasion pour le personnel hospitalier et les personnes transplantées de participer ensemble à des épreuves sportives.

CARNET GRIS

Pensées émues et attristées pour notre ami **Adrien Bolot**, transplanté pulmonaire, décédé la semaine du 19/10/2011. Il nous avait offert sa lumière lors de ses différentes participations aux Jeux.



ABC MEDIA SOUTIENT
L'ASSOCIATION TRANS-FORME

abc
media

www.abcmedia.fr

Agence de communication

- > Studio graphique
- > Imprimerie tous supports
- > Publicité au verso des tickets caisse

04 93 34 09 74

pubimprim ticket.com



Lætitia et ses PoOlettes

Je m'appelle Lætitia. J'ai aujourd'hui 28 ans et j'ai été greffée cœur-poumons. C'était il y a maintenant quatre ans au centre chirurgical Marie Lannelongue au Plessis Robinson, près de Paris. On m'a détecté une maladie à l'âge de 16 ans. Maladie rare évidemment, que l'on nommait hypertension artérielle pulmonaire primitive. Après avoir tout essayé, la dernière solution restait la transplantation. J'ai eu peur, j'avoue. Et me voilà dans un hélicoptère entre Nancy et Paris un beau jour de juillet. Inscrite sur liste d'urgence, il me restait deux fois 48 h pour trouver un organe compatible. Et le 29 juillet 2007 dans la soirée, on m'annonce aussi simplement: « Il y a un greffon pour toi, tu pars au bloc ». Je me retrouve entre les mains d'un magicien, le professeur Fadel. C'est le 23 août que j'ai ouvert mes yeux... sur ma nouvelle vie.

QUELQUES MOTS POUR EN PARLER

C'est forcément quand on est touché que l'on ouvre les yeux. C'est un sujet dur et profond. Le don d'organes semble évident pour certaines personnes. Leur vie après la mort ne les intéresse pas. Alors que pour d'autres, c'est plus compliqué. Les « et si mon amie en mort cérébrale finissait par se réveiller? Et si mon organe était greffé sur une personne méchante... ». Puis les soucis d'éthique et de religion nous rattrapent. Mais si l'un de vos proches était un jour touché par une maladie ou si vous aviez besoin d'un nouveau cœur pour vivre, quelle serait alors votre position? Il est souvent trop tard pour en parler. C'est pourtant si simple de dire ce que l'on pense. Personne ne juge. Les proches ont le droit de savoir.

J'ai eu la chance de rencontrer le pionnier de la greffe en France, le Professeur Cabrol. Après des essais, des gens prêts à se sacrifier, des Professeurs qui s'accrochent malgré les échecs, un manque de moyens financiers, une population sceptique, les premières greffes ont fini par fonctionner. Pour conclure, je dirais que dans le don d'organes, le mot à retenir, c'est « don ».

LES POOLETTES

Forts d'une poignée d'amies, de famille, de proches, nous avons décidé de créer en 2009 l'association Les PoOlettes. Un poulailler géant, qui à travers les arts, la musique, le sport et la culture essaie de faire passer



son message: « En parler, c'est agir. » Les PoOlettes montent des projets dans le but de sensibiliser tous les publics, mais en particulier un public jeune. En avril 2011, nous avons sorti une compilation « A Cœur ou vers ». Une trentaine d'artistes lorrains se sont joints à notre cause en nous écrivant et en interprétant un

titre inédit. Aux côtés de

Karpatt, Debout sur le Zinc, Paccoud qui nous ont fait le plaisir de participer au projet, nous pouvons retrouver toute notre belle scène lorraine. « Des p'tits bouts de moi me survivront à l'intérieur de toi à l'occasion », comme tient si bien à le dire Jack Simard, dont la chanson sur le don d'organe a déjà fait le tour des Vosges, et a atteint la capitale à l'occasion du départ de la Course du Cœur 2011. **Cette compilation est disponible sur <http://cd1d.com/> au prix de 10 €.**

L'ensemble des bénéfices récoltés par l'association est reversé à des associations de santé, mais nous soutenons également les particuliers touchés par les injustices de la vie.

> Renseignements: lespoolettes@orange.fr

06 83 19 19 47 ■

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:
Claude BARRES

Directeur de la rédaction:
Olivier COUSTÈRE

Secrétariat de rédaction:
Marie MARTIN

Abonnement annuel: 10 €
(gratuit pour les adhérents)

Ont participé à ce numéro:

Séverine ASSOUS
Professeur Jacques BELGHITO
Régis BRUN
Docteur Elisabeth CASSUTO-VIGUIER
Jean-Luc CRÉTIER
Monique COUSTÈRE
ÉRAL site d'Épinal, 2011
Frédérique GRANIER
François HATERER
Marie-Suzel INZE
Benjamin MACOR
Docteur Moglie LE QUINTREC
Pascal PÉTRINI
Lætitia PIGNON
Liz SCHICK
Mickaël SITBON
Professeur Eric THERVET
Martine VARIN
Docteur Jean-Claude VERDIER
Annick WANTZE

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:
Visuel officiel de l'action
« 10000 cœurs pour
l'hôpital » 2012. Illustration:
Delphine Perret

Bulletin d'adhésion 2012

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

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

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

J'adhère à l'Association TRANS-FORME:

1 an: 20 € minimum

Je souhaite associer à mon adhésion - à titre gracieux - les personnes habitant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

5 ans: 80 € minimum

Je souhaite associer à mon adhésion - à titre gracieux - les personnes habitant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

en tant que membre bienfaiteur je verse 150 € minimum (1 an).

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

Renseignements complémentaires:

J'accepte d'être un relais de Trans-Forme au sein de mon unité hospitalière de suivi (affichage, docs) oui non

Je souhaite recevoir

la revue anglophone *TransWorld* de la WTGF oui non

Comment avez-vous connu TRANS-FORME?

Déjà adhérent Parrainage d'un autre adhérent:
 Mon médecin m'en a parlé A l'hôpital: affiche, dépliant
 Presse écrite, TV Une autre association
 Autre:



Pour
le prochain Relais,

merci d'envoyer vos textes,
réflexions, commentaires,
avant le **30 mars 2012**,
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

Changing tomorrow*



AST 10.026

TRANSPLANTATION
UROLOGIE
DERMATOLOGIE
ANTI-INFECTIEUX
DOULEUR



astellas
Leading Light for Life

* Changer demain



314 Arrondissement  RCS 489 200 133 T 500 101 - Novembre 2009 - Photo: © Novartis

Offrir aux patients de nouveaux horizons

Depuis plus d'un quart de siècle, les capacités d'innovation de Novartis en transplantation se traduisent par la mise à disposition d'une gamme thérapeutique adaptée permettant d'optimiser la prise en charge des patients greffés du rein, du foie, du cœur et du poumon.

Nos équipes de recherche n'ont de cesse de découvrir des traitements innovants permettant de prolonger la survie des greffons, d'améliorer la tolérance des immunosuppresseurs et de contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Vous pourrez toujours compter sur notre présence active à vos côtés.