

RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés
DÉCEMBRE 2004

N°26

Événements

**XIVèmes Jeux Nationaux
des Transplantés et Dialysés**
Manosque, du 5 au 8 mai 2005

Dossier

**IRC et
Qualité
de Vie**



Roche

s'engage dans l'éducation des patients transplantés avec

Les Mémos Roche du Transplanté



NOUVEAU

Une collection couronnée par le



**ROCHE remercie toutes celles et tous ceux qui ont participé
à la rédaction des Mémos Roche du Transplanté**



Pharma





Le mot du Président

Jean-Claude PRADIER *Président*

Les adhérents de Trans-Forme m'ont accordé leur confiance, ainsi qu'aux nouveaux membres du Conseil d'Administration, et je les en remercie. J'espère que tous ensemble, à travers nos diverses activités de sensibilisation et d'information sur le don d'organes et la greffe, nous continuerons à faire prospérer Trans-Forme.

Depuis 15 ans, Trans-Forme s'est développée et nécessite aujourd'hui une compétence très professionnelle. Nous le devons à notre ancien président Olivier COUSTERE et à toutes les personnes qui l'ont accompagné depuis la création de Trans-Forme; qu'ils en soient remerciés. J'espère avec les adhérents développer notre action dans les Secteurs : nous avons eu la chance de recevoir un organe, et il faut mettre tout en œuvre pour que la population prenne position en faveur du don, et éviter que des enfants ou adultes ne décèdent inutilement...

Nos rendez-vous à ne pas manquer en 2005 : un stage de ski en février avec plusieurs possibilités

(alpin, fond ou raquettes, aux Saisies); la Course du Cœur en mars, et l'opération 10000 cœurs pour l'hôpital; les Jeux de Manosque en mai : j'y appelle particulièrement les dialysés en leur rappelant que ces jeux leur sont grand ouverts... L'un des objectifs de Trans-Forme est de favoriser l'activité physique et sportive; et vous participerez à Manosque à des disciplines telles que la marche à pied, la pétanque ou le tir à la carabine... Beaucoup d'entre nous sont passés par des moments difficiles : en parler ou se retrouver le temps d'un week-end peut changer la façon d'appréhender la dialyse et l'avenir.

Je voudrais féliciter l'ancien Président de Trans-Forme, pour sa récente nomination à la Présidence de la W.T.G.F., et il vous présentera les Jeux Mondiaux 2005.

Enfin, à l'approche de cette nouvelle année, j'en profite pour vous adresser mes meilleurs vœux de bonheur et de santé à vous, et à tous ceux qui vous sont chers.



Le mot du Directeur

Olivier COUSTERE *Directeur*

Ma passion est intacte au service de notre action de promotion de la réussite de la greffe et de la nécessité du don.

Je vous invite à découvrir au travers de ces pages la véritable révolution « Autorisation d'Usage Thérapeutique » (AUT) qui s'annonce, et qui sera une réponse à la question posée depuis 15 ans du statut physique et sportif du transplanté et du dialysé... Découvrez aussi les nouveaux visages de l'association, et donc d'Anne VULLIEZ et de Charlotte SAILLY. Je souhaite insister sur la magnifique réalisation « cœurs d'écoliers » grâce à l'engagement des bénévoles, et l'aide active d'Aline ROL qui nous a quittés au mois de novembre pour d'autres aventures... En outre, nous venons de signer un partenariat majeur avec la Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire (FFEPGV); et nous créons 3 Groupements

de Loisirs Physiques et Sportifs (GLPS) : Montagne, Football, Athlétisme...

Enfin je terminerai avec quelques commentaires : l'organisation du don en France nous maintient parmi les champions du monde du refus du don, avec un taux de refus stable à 32 % (20 % en Espagne); la révision de la loi de bioéthique en cours, offre néanmoins quelques perspectives de progrès en s'ouvrant notamment au don à partir de donneurs vivants (pour le rein : en France, environ 6,5% de tels dons aujourd'hui; 27 % aux US et au Danemark, 38 % en Suède, 36 % en Norvège...); A quand la greffe à cœur arrêté (10 à 15 mn d'arrêt maximum) comme pratiquée dans certains pays? A quand davantage de moyens pour l'hôpital, pour nous emmener à un taux de prélèvement de 30 par million d'habitants comme en Espagne? En France, le « plan greffe » de 1998 a permis de passer d'un taux de 15 à 19...

Sommaire

Le mot du Président 1
Le mot du Directeur
Le billet de l'Invitée

Editorial 2

Sujets d'actualité 2

- La révision de la loi de bioéthique
- Le Don d'Organes au Canada 3
- La reconquête de la qualité de vie après la transplantation 4 et 5
- La compétition ouverte aux Transplantés? 6
- La fondation du Sport en ordre de marche...

Sport et Santé 7

- Les Mémos Roche du Transplanté
- Première Journée Médico-Sportive 8

Dossier 9

- IRC et Qualité de vie

Evénements 12

Activité internationale 12

- XV^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés London (Ontario, Canada)
- Au Trésor Vert de l'Europe Ljubljana (Slovénie)

Activité nationale 13

- XIII^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, Perpignan
- Tu peux le faire si tu es Saye, René!
- Karting sur le circuit du Roussillon
- XIV^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés, Manosque
- Les Courses de la Liberté
- Lancement de la 19^{ème} Course du Cœur! Paris / Courchevel
- Les Jeux de la Muette
- Meeting Gaz de France du Pas-de-Calais
- Expédition franco-belge : 7 greffés au sommet!

Activité dans les secteurs 16

- Courses européennes
- Concert spécial...
- Opération émotion à Guipel
- Les 14^{èmes} Foulées des Vendanges
- Le Relais du Don
- Exploit lors du Marathon du Mont Saint-Michel!
- Arrivée des Nouveaux Catalans!
- Journées associatives
- Week-end angevin
- 24 heures de Sport et de Raquette
- Journée sportive à Savigny-sur-Orge!
- Les 2^{èmes} Foulées Automnales
- La Marche de Pêche Lune

Vie de l'Association 19

Bulletin d'adhésion 2005

Les carnets

Tribune à... 20

- AMIGO - Bretagne
- Associations Militant pour le don et la Greffe d'Organes en Bretagne

Le billet de l'Invitée

L'insuffisance Rénale Chronique est une maladie qui a été longtemps considérée comme une affection invalidante.

Aujourd'hui, si la préoccupation première des équipes médicales reste la prévention des complications de l'IRC, la qualité de vie des patients reste un enjeu essentiel.

Des outils de mesure sont aujourd'hui à notre disposition et nous permettent d'évaluer la qualité de vie de façon sensible et reproductible et de tester les stratégies susceptibles de l'améliorer.

Vivre avec une maladie chronique, aborder les traitements de suppléance, pouvoir choisir la modalité de dialyse la mieux adaptée à son mode de vie, attendre puis recevoir une transplantation rénale, toutes ces étapes de la vie d'un insuffisant rénal sont difficiles à franchir mais une bonne

réhabilitation psychologique, sociale et sportive peut être obtenue si tous les acteurs de santé coordonnent leurs efforts.

C'est l'objectif du 3^{ème} Symposium « IRC et Qualité de Vie » organisé à Paris les 9 et 10 décembre prochains par l'Association Trans-Forme que je suis très heureuse de présider.

Professeure Michèle KESSLER

CHU de Nancy Présidente du comité scientifique du III^{ème} Symposium « IRC et Qualité de Vie »

... Citation... Citation... Citation... Citation...

« La fraternité, c'est le souci en nous de la dignité de l'autre »

Martine LE COZ, Ecrivain



Editorial

Cher(e)s Ami(e)s,

Il y a 5 mois déjà, j'ai eu l'honneur d'être élu à la Présidence de la World Transplant Games Federation, me permettant ainsi de poursuivre l'œuvre que le Professeur Maurice SLAPAK avait initiée 25 ans auparavant, et pour laquelle je tiens à le remercier infiniment aujourd'hui.

Mon objectif partagé par le nouveau Secrétaire Général, Gary GREEN (USA) et le nouveau Trésorier, Mark COCKS (Australie), sera celui de développer la mission de la WTGF en promouvant les effets positifs de la transplantation et de la nécessité des dons d'organes.

Mes efforts seront principalement orientés vers l'amélioration des normes de sécurité des compétiteurs transplantés. En effet, je ressens et ce malgré un souci permanent d'amélioration, le besoin de repenser différemment les prérequis médicaux pour participer aux Jeux. De plus, la question des assurances fera l'objet d'une réévaluation du « Council ».

Je chercherai parallèlement à maintenir l'esprit pionnier et familial qui fait l'âme de nos jeux et qui motive tant les participants. Pour fidéliser les équipes, je compte m'efforcer de réduire les coûts de participation, car il est indéniable que l'inscription reste, malgré les efforts de la WTGF, trop onéreuse et inaccessible à certains compétiteurs. En ce sens, je souhaite vivement diminuer les frais inhérents aux Jeux en réduisant par exemple la durée des Jeux ou en réduisant le nombre d'épreuves sportives... Réduire les frais d'inscription se traduira dans le futur par un nombre de participants plus élevé, et donc par un plus fort impact au niveau médiatique. N'oublions pas que l'objectif des Jeux reste la sensibilisation au don d'organes !

Je compte également améliorer l'efficacité de la WTGF et construire un vrai dialogue avec ses adhérents, 68 pays et leurs représentants dans le monde. Dans cette optique, je me suis engagé à mettre en place des outils de communication réactifs et efficaces avec les représentants de chaque pays : une nouvelle lettre d'information électronique est d'ores et déjà adressée très régulièrement.

Enfin, je compte développer la relation de la WTGF avec le CIO dont j'ai eu le privilège de rencontrer le président M. Jacques ROGGE très récemment à Lausanne, et qui m'a assuré de son soutien total à notre cause, tout en acceptant le principe de signer une carte de donneur...

Je suis également heureux de vous annoncer que les 16^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés auront lieu en 2007 à Bangkok (Thaïlande) et qu'en attendant la décision concernant les prochains 6^{èmes} Jeux Mondiaux d'Hiver en 2006, les 7^{èmes} Jeux Mondiaux d'Hiver 2008 se dérouleront en Finlande...

Amicalement,

Olivier COUSTERE
Président de la WTGF

La révision de la loi de bioéthique

Le texte définitif de cette révision a finalement été adopté par le parlement et le Sénat les 8 et 9 juillet 2004, dix ans après sa première mouture, et avec cinq années de retard sur le calendrier prévu. Les décrets d'application devraient quant à eux être publiés avant la fin 2004.

Voici les principales mesures relatives au domaine du prélèvement et des greffes d'organes.

La Grande Agence de Biomédecine

Sa création est entérinée. La compétence de la nouvelle agence s'étend aux domaines de la greffe, mais aussi de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaines. Elle contribuera à l'élaboration de la réglementation et des recommandations. Elle délivrera les autorisations et les agréments dans l'ensemble de ces domaines. Elle débuterait ses activités dès le 1^{er} janvier 2005 et viendrait se substituer à l'EFG.

Le prélèvement et la greffe en général

Une série de mesures très symboliques a été adoptée :

- le prélèvement et la greffe d'organes constituent une priorité nationale ;
- le prélèvement et la greffe d'organes sont intégrés aux missions du service public hospitalier et affirmés comme des activités médicales à part entière ;
- Les règles de répartition et d'attribution des greffons doivent respecter le principe d'équité.

L'information du public

La journée d'appel de préparation à la défense (qui remplace aujourd'hui le Service Militaire) devient l'occasion de délivrer aux jeunes une information sur les modalités du consentement au don d'organes et sur la possibilité de s'inscrire sur le registre des refus. Les médecins devront « s'assurer que leurs patients âgés de seize à vingt-cinq ans sont informés des modalités de consentement au don d'organes à des fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible ».

Les greffes de donneur vivant

Pourront désormais donner un rein de leur vivant, le père et la mère du receveur, ainsi que, par dérogation son fils, sa fille, son conjoint, ses frères et sœurs, le conjoint de son père ou de sa mère, ses grands-parents, ses oncles et tantes, ses cousin(e)s germain(e)s ainsi que toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. (Pour rappel, jusqu'alors, les seuls donneurs possibles étaient les parents, les enfants, frères et sœurs et le conjoint « en cas d'urgence » uniquement).

La dérogation en question sera octroyée (ou non) par un comité d'experts, chargé d'apprécier les risques pour le donneur, le bénéfice pour le receveur et de s'assurer qu'il n'existe pas de « réticences inavouées » de la part du donneur. Il pourra

éventuellement s'opposer à la greffe, et ne sera pas tenu de motiver ses décisions. Le prélèvement d'organes de tissus ou de cellules sur une personne vivante dans un intérêt thérapeutique devient « assimilé à un acte de soins » afin que le donneur puisse bénéficier du dispositif d'indemnisation des accidents médicaux en cas de problème.

Le prélèvement post mortem

Le principe du consentement présumé pour le don d'organes est renforcé, la nouvelle formulation est la suivante : « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés ».

Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués.

Tous les établissements de santé, qu'ils soient autorisés ou non, participent à l'activité de prélèvement d'organes et de tissus, en s'intégrant dans des réseaux de prélèvement. La meilleure restauration possible du corps devra être effectuée après un prélèvement ou une autopsie sur un défunt.

La création de lieux de mémoire destinés à l'expression de la reconnaissance aux donneurs d'éléments de leur corps en vue de greffe dans les établissements de santé préleveurs est prévue.

Le Livre blanc de la transplantation rénale en France

La greffe rénale est à l'heure actuelle reconnue comme le meilleur traitement possible de l'insuffisance rénale terminale. De plus, d'un point de vue strictement économique, elle génère un coût dix fois inférieur à celui de la dialyse au-delà de la première année.

Pourtant, pénurie d'organes oblige, la situation est loin d'être idyllique. Si, aux yeux des médias, du grand public et des politiques, la transplantation a perdu son statut de médecine de l'exploit et de l'exception pour devenir un traitement presque « banal », pour ceux qui la vivent « de près », qu'ils soient malades ou soignants, elle ne sera jamais une médecine de routine. Les questions qu'elle pose sont plus nombreuses et plus complexes que jamais. Qu'elles soient d'ordre médical, psychologique, éthique, économique ou social, la FNAIR a décidé de tenter d'y trouver des réponses et de proposer des solutions, centrées exclusivement sur l'intérêt des patients.

Pour toutes ces raisons, nous avons entrepris la réalisation d'un livre blanc de la transplantation rénale en France à laquelle contribuera l'association Trans-Forme. Nous souhaitons en faire un outil de propositions, dans le sens de l'amélioration des traitements et de la qualité de vie des malades, mais aussi un relais des attentes de tous les acteurs du monde de la greffe.

Sortie prévue fin 2005 !

Yvanie CAILLÉ

Responsable de la Commission Transplantation de la FNAIR
ycaille@free.fr



Le Don d'Organes au Canada

Saviez-vous qu'au Canada, moins de 15 personnes sur un million sont des donneurs d'organes ? C'est pourtant vrai. Le taux de don d'organes au Canada se situe dans la moitié inférieure sur la liste des pays occidentaux où des transplantations sont pratiquées. Plus de 4000 patients attendent une transplantation d'organe, et chaque année, 150 d'entre eux meurent en attendant leur transplantation.

Les technologies de transplantation canadiennes sont comptées parmi les meilleures au monde, les chirurgiens canadiens figurent parmi les plus compétents et les hôpitaux de transplantation parmi les plus prestigieux, mais il n'y a jamais assez d'organes pour sauver suffisamment de vies.

Trop peu de Canadiens décident de devenir des donneurs potentiels d'organes et de tissus. Et il n'y a pas assez de Canadiens qui parlent de cette décision avec leurs familles.

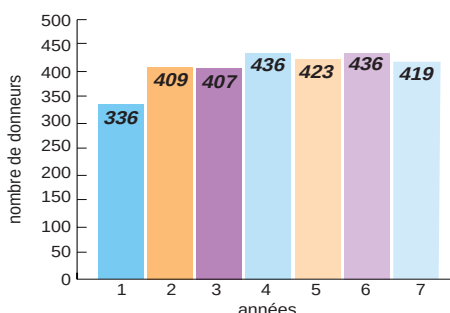
Au Canada, les règles régissant le don d'organes diffèrent d'une province à l'autre.

En 2000, 1 882 transplantations d'organes ont été réalisées au Canada (Association canadienne de transplantation), soit 261 de plus qu'en 1998 (Institut canadien d'information sur la santé) ; et 2602 greffes cornéennes ont été réalisées. Depuis 1981, plus de 2 000 transplantations cardiaques ont été faites au Canada.

Les organes le plus fréquemment transplantés sont, de loin, les reins représentant près des deux tiers de toutes les transplantations (voir tableau ci-dessous). Plus de 4 000 Canadiens et Canadiennes sont actuellement sur liste d'attente pour une transplantation qui pourrait améliorer leur vie ou même la sauver.

En 2000, 147 patients en attente sont décédés faute de don.

En avril 2001, le Canada comptait 3269 patients en attente d'une greffe



cornéenne. Malheureusement, le nombre de donneurs ne suffit pour répondre à la demande.

Ce que pensent les Canadiens sur le don d'organes ?

Les Canadiens et les Canadiennes appuient massivement la notion du don d'organes. En 1999, plus de 1 500 Canadiens et Canadiennes ont participé à un sondage Angus Reid ; 81 % se disaient prêts à donner leurs organes ou certains organes à un ou plusieurs receveurs après leur décès. Mais 65 % seulement des Canadiens et Canadiennes ont déjà abordé le sujet avec un membre de leur famille. Dans la plupart des régions du Canada, la décision finale revient à la famille, même si la personne décédée a laissé une autorisation légale.

Comme en France, le Canada doit faire face à une pénurie de greffons !

Pour faire face à cette pénurie, le Ministère Canadien de la Santé a mis en place un plan sur 5 ans visant à accroître et à coordonner le don d'organes et de tissus au Canada, octroyant à ce plan un

budget de 20 000 dollars. Les 2 principaux éléments sont les suivants :

- **Améliorer la sensibilisation** par la mise en œuvre d'une campagne nationale afin de promouvoir le don d'organes et de tissus au Canada. Cette campagne sera élaborée en partenariat avec différents organismes non gouvernementaux ainsi que de nombreux bénévoles.
- **Mettre en place un système de normes** : Santé Canada a octroyé une contribution de près de 2 millions de dollars à l'Association canadienne de normalisation pour l'élaboration et la tenue à jour de normes de gestion claires et transparentes qui font autorité afin d'améliorer les pratiques liées au don d'organes et de tissus au Canada.

Comment devenir donneur d'organes au Canada ?

Au Canada, la procédure à suivre pour authentifier sa décision varie d'une province ou d'un territoire à l'autre. Certaines provinces utilisent la carte de donneur (système français actuel) ou le permis de conduire, d'autres utilisent un collant apposé sur la carte santé et d'autres encore possèdent un fichier électronique. Un exemple à suivre dans notre pays...

Aline ROL

Source Santé Canada www.hc-sc.gc.ca

Actualité

Les nouvelles données publiées le 22 septembre 2004 par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) font ressortir que le taux de survie des patients à la suite d'une première transplantation du cœur entre 1996 et 2001 a atteint 78 %, comparativement à 72 % chez ceux qui en ont reçu une entre 1990 et 1995. Cette amélioration de la survie du patient survient au même moment où moins de transplantations du cœur sont pratiquées. Au cours des 3 dernières années (entre 2001 et 2003), 483 transplantations cardiaques ont été effectuées.

Organe	Nombre transplantés en 2000 <i>Source ACT</i>	Nombre transplantés en 1998 <i>Source ICIS</i>
Rein	1 112 (724 avec donneurs cadavériques et 388 avec donneurs vivants)	991 (665 avec donneurs cadavériques et 336 avec donneurs vivants)
Foie	408	342
Cœur	172	154
Poumon	120 poumons et 4 cœur-poumons	75 poumons et 7 cœur-poumons
Pancréas	18 pancréas et 47 reins-pancréas	9 pancréas et 33 reins-pancréas
Intestins	1	2
Total	1 882	1 613



La reconquête de la qualité de vie après la transplantation



1 • La reconquête de la qualité de vie après la transplantation

Le présent document essaie de présenter les différentes difficultés et les axes de réhabilitation qui attendent la personne qui vient d'être transplantée, qui est pour ainsi dire livrée à elle-même, n'ayant plus vraiment le statut de « patient » mais pas encore celui de « personne normale ». Le document est le fruit d'observations ou expériences souvent douloureusement vécues, étant moi-même transplanté rénal deux fois (1982, 1994) et actuellement en liste d'attente de greffe pour la troisième fois. Il est à noter que je me suis engagé dans la lutte pour l'accès à une qualité de vie maximale, après la greffe mais aussi pour ceux qui se trouvent en phase d'attente de greffe.

2 • L'après greffe... ?

En effet, autant les aspects « médico-juridiques » semblent aujourd'hui assez bien connus et maîtrisés, comme les réglementations entourant la greffe, les notions de prélèvement et d'opération chirurgicale, les différentes thérapies anti-rejet et leurs contraintes, autant ce qui se passe socialement, professionnellement et psychologiquement pour le receveur après la greffe, relève du parcours du combattant... où l'enjeu est la reconquête de la qualité de vie mais souvent contre une société qui n'y pousse pas, voire parfois s'avère hostile !

Car enfin, quand et comment peut-on vraiment juger de la réussite d'une transplantation ? Est-ce vraiment sérieusement, alors que l'opération chirurgicale vient de s'achever et que le corps médical peut légitimement d'ailleurs se congratuler ? Est-ce vraiment lorsque le nouveau transplanté, exsangue et « shooté » de drogues se trouve sur son lit d'hôpital entrevoyant une rédemption solitaire, longue et douloureuse ?

Je pense quant à moi que la réussite de la transplantation se juge longtemps après le don généreux et l'acte opératoire réussi... Elle se jugera lorsque le patient aura su retrouver une vie normale même s'il ne sait pas vraiment pour combien de temps...

Bref, lorsqu'il aura su retrouver :

- un travail (il n'est pas rare de l'avoir perdu durant les phases de maladies...),
- une vie sociale et familiale normale (de nouveaux repères, un cocon familial souvent détruit par l'expérience de la maladie),

- une intégrité physique garante de l'autonomie et de la liberté (« bien dans son corps, bien dans sa tête »),...

Mais le sentiment d'exclusion persiste souvent au-delà de la maladie, y compris pour celles et ceux qui cherchent à « s'en sortir » : la réussite de la transplantation se juge pourtant là !

Je suis transplanté... et après ?

L'évolution a été considérable et rapide... Dans les années 80, la transplantation posait un problème de survie ; depuis 90, l'enjeu est la qualité de vie du receveur...

« Je suis en vie : merci docteur, merci donneur... Maintenant, je veux vivre ».

Vivre c'est aussi assumer sa vie, et – pourquoi pas – son cursus de malade/transplanté ; c'est en tout cas le souhait, sinon de clamer le bénéfice de la transplantation, au moins de ne pas avoir à le cacher...

Vivre normalement c'est aussi – pourquoi pas ? – raconter son histoire, clamer le miracle de la transplantation et devenir... un « ambassadeur du don d'organes » à sa façon. Ce serait là un cercle assez vertueux, gagnant-gagnant : transplanté & ambassadeur du don !

Au lieu de cela, aujourd'hui le transplanté a souvent intérêt à se taire/terrorer...



Un chemin de reconquête...

On le sait, le chemin de la reconquête d'une vie normale, la quête de nouveaux repères est un chemin personnel, pénible et parfois, selon les cas, très long, souvent vécu très seul, sans véritable statut (« suis-je malade ou guéri ? ») : nombreux sont ceux qui « flottent » dans l'antichambre de l'hôpital... C'est l'incertitude post-transplantation : il s'agit d'une nouvelle épreuve après la souffrance de la maladie, alors même que la conscience d'une « épée de Damoclès » est permanente (risque de rejet, récurrence de maladie...) et que les traitements thérapeutiques d'accompagnement sont souvent lourds, et souvent invasifs. Dans ce contexte, le facteur « affectif environnemental » (la famille, les amis) joue à plein... Mais « comme on ne peut pas souffrir à la place de quelqu'un, on ne peut pas vouloir à la place de quelqu'un ». Les personnes ayant bénéficié d'une transplantation se retrouvent ainsi souvent très seules face aux différents défis de la réhabilitation et de la réinsertion, et les accompagnements psychologiques sont rares ; l'accompagnement de leur entourage encore davantage.

Handicapé ou valide ?

Au sortir de l'acte chirurgical, le statut des personnes transplantées est en effet très flou : du fait de leur transplantation, ces sujets sont-ils valides ou handicapés ? Sont-ils encore des patients ou sont-ils guéris ? Ils hésitent entre le chemin de l'assistance (carte invalidité, COTOREP, etc.) et celui du retour à l'emploi... Qui leur conseille quoi à ce moment précis de leur histoire ?



Sujets d'actualité

Il est étonnant d'observer d'ailleurs que l'accès ou non à la carte d'invalidité par le transplanté est souvent aléatoire, dépendant de la « politique » personnelle du praticien plus que de l'état général du patient ou de son aptitude à la réhabilitation. En cette matière, il n'y a pas d'équité.

Globalement le transplanté constatera au fil de son chemin de reconquête que la société (et ses règles normatives et exclusives) reste son obstacle le plus têt à sa réhabilitation totale : en tant que transplanté salarié, il est particulièrement inéquitable et inique de ne pouvoir prétendre à l'octroi d'une assurance (même majorée) pour un crédit immobilier (en raison du « risque aggravé »), alors que l'impôt sur le revenu est appelé et payable sans aucune considération spécifique...

Handicapé ou valide ? Là encore, deux poids, deux mesures... au détriment toujours du transplanté.

Des axes de réhabilitation...

Certains domaines de la vie dite « normale » restent particulièrement difficiles d'accès aux transplantés :

- On l'a vu, l'« inassurabilité » des transplantés, leurs difficultés d'accès aux crédits laissent rêveur ; la question de l'accès à une licence de fédération sportive fédérale est également posée (c'est une assurance)...
- Le retour à l'emploi et à un véritable statut professionnel pose la question de la normalité et du handicap : par prudence légitime, les transplantés doivent souvent taire leur parcours de santé lors des entretiens de recrutement.
- L'accès aux mécanismes de réhabilitation (prise en charge des tests d'effort, prescriptions de séances de kinésithérapie, assistance psychologique), pourtant sources d'économie de santé est un véritable chemin du combattant pour le transplanté qui doit se battre (!) pour en bénéficier.
- Même le sport compétitif « normal » reste hypothétique, en raison des médicaments que les transplantés doivent absorber par nécessité thérapeutique, et figurant souvent parmi les substances « dopantes » strictement interdites par



le CIO (Comité International Olympique) : cela pose la question du statut physique et sportif du transplanté (là encore menant à l'exclusion plutôt qu'à l'intégration), du droit au sport normal...

3 • Le transplanté face à l'assurance et aux banques

En 1995, à Paris, un transplanté rénal de 33 ans, marié avec une petite fille, ayant une bonne situation professionnelle au sein d'un grand cabinet de conseil, souhaite emprunter 67 000 Francs pour faire l'acquisition d'un véhicule. Il se met en contact avec la banque qui promet le « Crédit Expresso : on vous dit oui ou non, en 15 min ; on vous crédite en 48 h ». Il a déjà tenté la démarche avec une autre banque, qui détient son compte courant, et qui après 2 mois d'investigation lui adresse un courrier négatif sans explication... Mais l'annonce du « Crédit Expresso » lui paraît prometteuse... Compte tenu des estimations financières, le responsable de l'agence de la banque lui donne un accord pour la somme de 107 000 Francs (plus que la somme demandée) sur une période de 4 ans, sous réserve de l'obtention au préalable d'un accord du groupe d'assurance spécifique lié au « Crédit Expresso »... La réponse est négative mais le responsable de l'agence de la banque s'acharne... Après de longues négociations avec le siège de la banque (environ 1 mois), il stoppe le dossier de « Crédit Expresso » et le requalifie en un autre type de crédit, plus flexible, autorisant cette fois-ci le demandeur à proposer sa propre assurance ! Le demandeur s'acharne, recompose le dossier médical (allers-retours à l'hôpital), dénêche une assurance pour risques aggravés acceptant de cautionner le crédit (360 F / mois, soit sur 4 ans plus de 17 000 Francs, une somme considérable correspondant à 16% du montant de l'emprunt...) et obtient le crédit plus de deux mois après le dépôt du premier dossier. Edifiant !

Un autre exemple, en 2000, démontre l'impossibilité totale pour un transplanté rénal de 38 ans, percevant un salaire de 650 000 Francs annuels, d'obtenir un crédit de 1 Million de Francs sur 15 ans pour l'acquisition d'un appartement, malgré un apport de 400 000 Francs. L'accord pour le crédit est pourtant donné par le CCF... sous réserve d'obtenir une assurance couvrant l'invalidité et le décès pour la durée et le montant du crédit. L'intéressé a essayé de dénicher une telle assurance...



en pure perte malgré la consultation de 4 compagnies d'assurance. Un organisme va jusqu'à proposer d'acquitter une prime de 60 000 Francs annuels... à multiplier par 15 années donc !

Enfin, le groupe Magdebourg, assureur professionnel du demandeur, lui accorde quand même exceptionnellement une délégation d'assurance professionnelle, le couvrant en décès ou invalidité, jusqu'à un montant de 1,8 Million de Francs, soit pour un montant dépassant largement le montant nécessaire... Rien n'y fait : la banque lui oppose une réponse surréaliste, et demande à l'intéressé ce qui garantira le CCF « contre son licenciement ou sa démission »... Une réponse hallucinante pour un banquier qui octroie de tels prêts, plusieurs fois par jour dans des conditions de risque identiques. Encore un acte manifeste de ségrégation et d'arbitraire !

Le salarié a dû renoncer à son bien réservé financièrement 3 mois auparavant... et « batailler » pour récupérer la caution initialement versée au vendeur...

Enfin, par erreur, un groupe d'assurance contacté en vain, l'a relancé 6 mois plus tard pour lui réclamer le paiement de prime d'un contrat imaginaire... Las !

Ces exemples montrent à quel point la « société » maintient le transplanté dans le sentiment d'exclusion : au mieux, le maintient-elle en dépendance à autrui (parents) qui pourra accélérer de telles procédures d'emprunt, en acceptant tout simplement de se porter caution solidaire...

Le phénomène aggravant est que de telles pratiques puissent concerner ceux parmi les transplantés qui ont cherché à travailler à nouveau, qui cherchent à s'éloigner de l'hôpital et qui payent leurs impôts comme tout le monde...

Cela illustre parfaitement l'injustice ressentie : être considéré comme réhabilité par la « société » quand il s'agit de payer ses impôts ; être considéré comme « risqué » par l'assureur ou le banquier quand il s'agit de bénéficier d'un service...

Il est décidément tentant pour le transplanté de se réfugier dans le statut d'assisté, et de réclamer une carte d'invalidité délivrée par la Cotorep, d'ailleurs au bout d'une procédure dont les règles de délivrance semblent très inéquitables, floues, aléatoires...

Olivier COUSTERE

La suite au prochain numéro...



La compétition ouverte aux Transplantés ?

En 2003, un article paru dans cette même revue (Relais n°24, décembre 2003) soulevait le fait que « Les performances réalisées par les transplantés... suggèrent qu'un certain nombre d'entre eux pourrait participer avec bonheur aux compétitions de droit commun ». Cependant, l'auteur précisait : « Une difficulté persiste : celle des produits interdits... (qui) comprend un certain nombre de substances largement utilisées par les transplantés dans le cadre de la thérapie anti-rejet en particulier les corticoïdes administrés par voie générale ».

Or, le paysage de la lutte contre le dopage est en train de changer. En effet, le Code mondial antidopage actuellement adopté par environ 90 fédérations internationales, prévoit la possibilité de la délivrance d'une **Autorisation pour usage thérapeutique (AUT)** qui sous certaines conditions, permettrait au sportif de participer à des compétitions même s'il utilise des médicaments inscrits sur la liste des produits interdits.

Les procédures de mise en œuvre de cette AUT ont été édictées par l'Agence mondiale antidopage (AMA) au cours de l'année 2004. Un dossier médical largement documenté doit être adressé par le sportif soit à la fédération sportive internationale concernée, soit à l'organisation nationale chargée de la lutte antidopage. Ce dossier sera examiné par trois médecins spécialistes de la pathologie en cause et indépendants de la discipline sportive à laquelle appartient le demandeur. Il doit notamment comprendre un exposé très détaillé du protocole thérapeutique et la preuve que les médicaments employés sont indispensables et ne peuvent pas être remplacés par d'autres ayant un effet comparable mais non inscrits sur la liste des produits interdits annuellement publiée dans le Journal Officiel. Si le résultat de cette expertise est positif, un certificat (AUT) sera adressé au sportif. Une AUT est attribuée pour un médicament donné et n'est prise en considération que si la concentration du produit détecté dans l'urine ou le sang est compatible avec un réel usage thérapeutique.

Une AUT délivrée par un organisme reconnu par l'AMA est valable pour le monde entier. Sa durée est variable et ne peut excéder un an.

Cependant, la législation française ne permet actuellement pas de délivrer l'autorisation de prendre des substances prohibées. En revanche, les autorités

disciplinaires (Conseil de prévention et de lutte contre le dopage [CPLD] et Fédérations sportives) ne sanctionnent pas forcément les sportifs qui produisent un dossier médical argumenté. Cette pratique de **Justification médicale préalable (JMP)** est en cours de formalisation par le ministère de la Jeunesse, des sports et de la vie associative et le CPLD. Dans ce cadre, le dossier médical serait envoyé au CPLD où il serait expertisé là aussi par 3 médecins indépendants, puis archivé. En cas d'un contrôle antidopage positif le dossier concernant le sportif serait consulté et selon l'avis précédemment émis par les experts, le dossier pourrait être classé sans suite si celui-ci est favorable. Dans le cas contraire, son instruction serait poursuivie.

Par ailleurs il convient d'insister sur un fait essentiel : l'AUT (ou la JMP) ne préjuge en rien de l'aptitude du sujet à pratiquer le sport considéré, notamment en compétition. Cette démarche ne consiste qu'à apprécier la pertinence de la thérapeutique par rapport à la pathologie déclarée et aux exigences de la lutte antidopage. La délivrance d'un certificat de **non contre indication à la pratique du sport** découle d'une autre logique et reste de la responsabilité exclusive du médecin ayant effectivement examiné le demandeur.

Concernant la France, le démarrage de ces nouvelles dispositions est prévu au 1^{er} janvier 2005 date à laquelle toutes les informations concernant la délivrance des JMP seront disponibles sur le site du CPLD (www.cpld.fr). Cette avancée devrait permettre d'ouvrir un champ élargi de compétitions aux transplantés d'organes et ainsi, de contribuer à normaliser leur place au sein du milieu sportif.

Michel RIEU

Conseiller scientifique du Conseil de prévention et de Lutte contre le dopage

La fondation du Sport en ordre de marche...

Initiée par le Président de la République Jacques CHIRAC, la Fondation du sport est née le 3 décembre 2003, sous l'égide de la Fondation de France.

L'idée de création de cette fondation, on s'en souvient, avait été avancée par le Président de la République qui souhaitait faire du sport un vecteur d'intégration en utilisant les valeurs qui y sont associées.

L'objectif de cette fondation est de mobiliser des fonds provenant d'entreprises privées (France Télécom, Veolia, Havas etc.) sur d'autres secteurs que celui du sport de haut niveau et en particulier sur des actions valorisant le rôle éducatif du sport et la réinsertion d'athlètes de haut niveau.

Ses objectifs sont donc de structurer le secteur du mécénat sportif et d'apporter un support méthodologique aux projets sportifs. En 2003, Pierre Dauzier, Président de la Fondation du Sport, affirmait que grâce à l'agrément de la fondation de France, cette nouvelle structure apporterait son soutien financier et technique à une trentaine de projets au cours de l'année 2004.

Nous avons rencontré la Fondation du Sport en septembre dernier et envisagé avec elle 2 axes de partenariat :

- un programme « sport à l'hôpital » qui permettrait de promouvoir l'activité physique et sportive au sein même des établissements hospitaliers et de contribuer ainsi à une remise « debout » plus rapide et plus encadrée des patients transplantés et dialysés ;
- un programme « éduquer les éducateurs » en informant les encadrants de clubs sportifs des spécificités des sportifs transplantés et dialysés pour faciliter leur intégration au sein de leur structure sportive. Un livret de sensibilisation est d'ores et déjà en cours de préparation et a pour vocation de modérer les phénomènes de crainte ou au contraire d'insouciance parfois que pourrait éprouver un éducateur sportif face à un patient transplanté ou dialysé qui souhaiterait s'inscrire dans son club.

Les projets de Trans-Forme avec la Fondation de France sont à suivre dans les prochains numéros.



Les Mémos Roche du Transplanté

L'observance : le respect de la prescription médicale

La transplantation vous permet de retrouver la qualité de vie que vous aviez perdue. Être transplanté entraîne certaines règles avec lesquelles vous devez apprendre à vivre. « Lorsqu'on est transplanté, on sait ce qui nous pend au nez. Être observant, c'est un bien-être, c'est aussi bien se connaître et connaître les réactions de son corps. Je ne suis pas malade, je marche, je bouge, je vis. Je n'ai pas le droit de négliger mon greffon » explique Jean-Claude, 44 ans, employé de banque, transplanté du rein.



L'observance thérapeutique qu'est-ce que c'est ?



L'observance thérapeutique, traduction du mot anglais « compliance », est définie par la concordance entre le comportement du patient et les prescriptions médicamenteuses, hygiéniques et diététiques qui lui ont été faites. En d'autres termes, il s'agit du niveau d'adhésion au traitement prescrit par votre équipe médicale.

**OBSERVANCE =
RESPECT DE LA
PRESCRIPTION MEDICALE**

Les conséquences de la non-observance



Le non-respect des règles de prescription de votre médecin réduit votre potentiel de bonne santé.

Il aboutit :

- à la survenue de complications qui peuvent mettre en jeu votre pronostic vital ou le pronostic de votre greffon ;
- au rejet de votre greffon ;
- à la perte de votre greffon.

Dans tous les cas, la non-observance entraîne de nouvelles hospitalisations, de nouveaux examens et de nouvelles visites chez le médecin.

**NON-OBSERVANCE =
AUGMENTATION DU RISQUE
DE PERTE DU GREFFON**

Pourquoi sommes-nous non-observant ?



« Ma transplantation a coïncidé avec des événements malheureux dans ma famille. J'avais la tête ailleurs. J'ai délaissé mes médicaments et je ne suis plus allée à l'hôpital parce que j'estimais que c'était trop lourd pour une simple prise de sang. Après six mois sans suivi, j'ai fait un rejet et j'ai dû être hospitalisée d'urgence. Cela a été le choc de ma vie : j'avais eu l'opportunité d'être greffée, je savais que c'était une chance mais je n'ai pas su prendre soin de mon greffon » raconte Sophie, 25 ans, étudiante, transplantée du rein.

Un traitement à vie peut être contraignant. Il est humain de passer par des phases de refus, de lassitude ou d'oubli. Si la prise d'immunosuppresseurs est en général bien suivie, par peur de rejet ultérieur, il arrive malheureusement que le patient décide de lui-même qu'un traitement complémentaire n'est pas indispensable, ou qu'il décide de repousser la date de sa prochaine consultation ou tout simplement qu'il oublie de prendre ses médicaments en raison d'un sentiment de bien-être.

Différentes raisons peuvent expliquer qu'à un moment donné de votre parcours thérapeutique, vous ne soyez plus observant(e) :

• **L'environnement médical :** Les perceptions que vous avez de la transplantation, le niveau de dialogue avec votre médecin, la complexité ou la mauvaise compréhension du traitement, les effets secondaires des médicaments, les préjugés contre certains médicaments...

• **Les conséquences psychologiques de la greffe :** La négation de l'état de santé dans lequel vous vous trouvez, notamment si vous êtes adolescent ; le refus des contraintes, un état dépressif, la solitude que vous pouvez ressentir après la greffe ; la lassitude...

• **L'environnement affectif :** Cela concerne aussi bien votre environnement social, familial, amical, culturel, religieux que professionnel (perte de votre emploi, changement de situation familiale...).

Une étude britannique publiée en 2004 relative au degré d'observance dans la prise d'immunosuppresseurs, menée sous surveillance électronique, chez les transplantés rénaux a montré que si 55% des patients ne manquaient aucune prise médicamenteuse, 12% d'entre eux n'étaient pas observant au moins 20% des jours testés et 26% étaient non-observant 10% du temps.

(1) BUTLER FA et al Measuring compliance with drug regimens after renal transplantation comparison of self-report and clinician rating with electronic monitoring. Transplantation 2004 ; 15:77(5) : 786-9.

Lutter contre la non-observance

Vous devez être vigilant(e), il en va de votre santé. Être sérieux passe d'abord par une excellente connaissance de votre état de santé et de votre corps.

• **Vous devez « écouter » les conseils thérapeutiques donnés par votre médecin.**

« Ecouter » signifie comprendre les enjeux d'une transplantation et d'un traitement expliqués par l'équipe médicale qui vous suit. Tant que les explications ne sont pas claires dans votre esprit, vous êtes en droit de poser de nouvelles questions et d'exiger des réponses claires.

**S'INFORMER = C'EST COMPRENDRE LES ENJEUX DU TRAITEMENT
COMPRENDRE =
C'EST RESPECTER SA GREFFE ET LA SURVIE DE SON GREFFON**

• **A la sortie de l'hôpital**

Gardez un carnet à portée de main afin de noter toutes les interrogations qui vous viennent à l'esprit ou les éléments que vous n'avez pas compris : ai-je le droit de manger cet aliment ? Puis-je prendre tel médicament pour soigner mon rhume ? Je ressens quelque chose d'inhabituel, est-ce normal ? etc. « Le médecin est là pour ça. Le patient a toujours des choses à apprendre, il s'agit de sa responsabilité » confie un néphrologue.

Faites confiance à votre équipe soignante : elle est là pour vous informer, vous écouter et vous aider.

Annonce

La collection des « Mémos du Transplanté » éditée par les laboratoires Roche a reçu le coup de cœur du jury lors du Festival de la communication médicale de Deauville qui a eu lieu les 14 et 15 mai 2004.





Première Journée Médico-Sportive Paris, 11 décembre 2004

A l'heure où Trans-Forme fête ses 15 ans d'existence, nous avons décidé de réunir tous les acteurs médicaux ayant apporté, apportant aujourd'hui ou désireux d'apporter leur contribution et leur savoir à notre cause, autour d'une journée de réflexion le samedi 11 décembre 2004, à Paris.

Encadrée par le Docteur Patrick BLANCHOT – animateur de la commission médico-sportive de Trans-Forme – et du Docteur Francine MECKERT - administratrice de Trans-Forme, cette journée d'échange et de dialogue aura pour objectif d'établir le lien entre le passé et l'avenir et de donner un nouvel élan à notre commission médico-sportive. Une formidable occasion de rencontrer nos médecins amis qui ont contribué depuis 15 ans déjà à l'avancée de la recherche médico-sportive pour les transplantés et les dialysés, ceux qui nous font l'honneur de s'investir dans Trans-Forme et l'occasion aussi de lancer de nouvelles idées ; d'aborder la mise en œuvre de projets ; de travailler sur des ouvrages destinés à améliorer la qualité de vie des transplantés et dialysés, etc.

Chacun des médecins présents, représentant sa spécialité, s'efforcera d'apporter une connaissance supplémentaire à chacun des thèmes suivants :

• Le carnet Médico-Sportif

Trans-Forme travaille actuellement, avec le précieux soutien des laboratoires Roche, sur la conception d'un outil destiné aux transplantés et dialysés, intitulé Carnet Médico-Sportif. L'objectif de cet ouvrage est de recenser les indications et contre-indications du patient porteur de son

carnet, de lister ses prises médicamenteuses... Cette discussion doit donc nous permettre de définir au mieux le contenu de ce carnet.

• Pré-requis médicaux pour enfants et adultes transplantés et dialysés

Revoir les pré-requis médicaux exigés pour un patient transplanté ou dialysé dans différents types d'exercices physiques se révèle nécessaire afin de garantir la meilleure couverture médicale à nos adhérents dans le cadre de nos événements.

• Sports collectifs

Quels sont les sports collectifs praticables sans risque ? Quels sont ceux à exclure ? Cette discussion aura pour objectif de définir les spécificités des différents sports collectifs.

• Présentation du livret de sensibilisation et des relations réseaux (FFEPGV, Stade Français etc.)

Le but de ce guide est d'expliquer aux éducateurs les spécificités, mais aussi les normalités des greffés d'organes et des dialysés, pour atténuer les réflexes de peur de l'inconnu et de la différence. Expliquer et donner des outils aux responsables d'organisations sportives pour réagir et agir ; afin que les transplantés et dialysés puissent être intégrés à des structures proposant des activités physiques et sportives.

• La Banque de Projets

Pour faire avancer la recherche médico-sportive, Trans-Forme dispose d'une banque de données composée d'études réalisables lors d'événements organisés par l'association. Ces projets sont soumis à différents laboratoires. Trans-Forme

souhaite actualiser cette banque et définir des études pour 2005/06.

• L'Activité Physique et Sportive à l'hôpital

Trans-Forme s'est donnée pour objectif au cours des 10 prochaines années d'amener le sport à l'hôpital. Quel est donc le meilleur moyen pour y parvenir ? C'est tout l'objet de ce débat.

A l'issue de cette première journée médico-sportive, nous établirons un compte rendu des discussions menées, que nous mettrons à la disposition des personnes intéressées.

Plus de renseignements au secrétariat Trans-Forme :

Tél. 01 43 46 75 46

Fax : 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org

Information

Trans-Forme a récemment conclu un partenariat avec la Fédération Française de Rugby à l'occasion du match France / Nouvelle-Zélande (All Blacks). Trans-Forme met en place une opération de sensibilisation au don d'organes, dimanche 27 novembre au Stade de France (Paris).

Cette opération se décline en plusieurs points :

- distribution de 20 000 brochures de l'Etablissement français des Greffes aux spectateurs du match ;
- passage du clip de La Course du Coeur sur les écrans du Stade ;
- remise sur la pelouse du stade, du maillot ou du fanion de l'équipe de France à un jeune transplanté.

D'autres actions sont d'ores et déjà prévues avec la Fédération Française de Rugby. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés.

Congrès international France Adot Grenoble, 19 septembre 2004

Olivier COUSTERE, Directeur de Trans-Forme et Président de la WTGF, a présenté Trans-Forme et la WTGF (68 pays) aux militants du partenaire des ADOT, pour répondre à l'aimable invitation de la présidente de France ADOT, Madame Marie-Claire PAULET.

Il a annoncé les Jeux Mondiaux des Transplantés à London, Ontario en juillet 2005, placés sous le signe « du

dépassement de soi et de la fraternité », et la candidature de la France à l'organisation des Jeux Mondiaux d'Hiver en janvier 2006. Il a appelé particulièrement les greffés de moelle osseuse, souvent peu nombreux, à s'y inscrire. Il a insisté sur les nombreuses coopérations de terrain, menées par Trans-Forme avec les ADOT, comme l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital » qui sera relancée dès le mois d'octobre 2004.

Il a rencontré les présidents de l'ADOSN et de la Fédération Française des donneurs de sang bénévoles, avec qui il a relancé l'idée de travailler ensemble à l'occasion des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés à Manosque, en mai 2005. Il a pris date pour le prochain congrès de France ADOT dans le Nord, où sera programmé un match de football impliquant l'équipe de France des Transplantés.



IRC et Qualité de vie

Un troisième symposium médical francophone sur le thème de la Qualité de Vie et l'Insuffisance Rénale Chronique se tient en décembre 2004 à Paris. Le deuxième avait lieu 2 ans après le premier ; et le troisième, 4 ans après le second.

L'allongement de cet intervalle est dû en partie au nombre de réunions médicales dédiées à un seul sujet à insérer dans le calendrier déjà chargé des réunions scientifiques locale et internationale. Cet intervalle est dû aussi à l'éclatement des sujets qui touche le concept de qualité de vie chez les personnes malades. Des journaux y sont consacrés (j'en compte 6, chiffre non exhaustif, en préparant le symposium). L'évolution des cultures et réactivités impose celle des outils employés pour évaluer la qualité de vie.

Un deuxième congrès international sur la Qualité de Vie s'est tenu à Thessalonique en mars 2002. Deux axes de travail majeurs restent d'actualité : valider des outils de mesure adaptés à chaque région : des équipes francophones notamment marseillaises s'y emploient. D'autre part, obtenir des travaux scientifiques francophones et notamment français.

A cette double nécessité s'ajoutent des paramètres nouvellement découverts. Je citerai, trouvés dans la presse médicale, l'importance des croyances religieuses, les liens entre survie et Qualité de Vie, la différence dans une même institution des qualités de vie d'un groupe racial à l'autre ; le sommeil ; le cas des insuffisants rénaux âgés et très âgés (en France plus de 50 % des dialysés ont 65 ans et plus).

Sur le sujet de la Qualité de Vie, le monde médical et paramédical a donc fort à faire et ce symposium est donc d'une nécessité évidente.

Je termine en signalant deux vérités que la littérature a établies, preuves à l'appui : d'une part, la famille, c'est-à-dire « les proches », est le meilleur item dans l'échelle d'appréciation de la Qualité de Vie, en restant cependant deuxième derrière l'état de santé. D'autre part, et quel que soit l'état physique de départ, la pratique d'activité physique améliore constamment la Qualité de Vie.

Docteur Christian D'AUZAC

Membre fondateur de Trans-Forme

Secrétaire scientifique

Du Survivre au Vivre !

L'évolution a été considérable et rapide : Dans les années 80, la transplantation posait un problème de survie ; depuis 90, l'enjeu est la qualité de vie du receveur d'organe... et du dialysé.

Vivre c'est assumer sa vie, et – pourquoi pas – son cursus de malade/transplanté. Bref, c'est trouver/retrouver un travail, une vie sociale et familiale normale, une intégrité physique garante de l'autonomie et de la liberté, etc.

Mais autant les aspects « médico-juridiques » semblent aujourd'hui assez bien connus et maîtrisés, comme les réglementations entourant les phases de pré et post-greffe, les notions de prélèvement et d'opération chirurgicale, les différentes thérapies de dialyse ou d'anti-rejet, et leurs contraintes,

autant ce qui se passe socialement, professionnellement et psychologiquement pour le dialysé au cours de son parcours médical, ou pour le receveur après la greffe, relève du parcours du combattant...

Cela exige probablement que le patient soit plus responsable, plus

proactif, plus acteur de son destin... Mais sans doute aussi que les institutions, la « société » soit moins conservatrice, moins sclérosée dans ses normes et ses règles, plus accueillante et « hospitalière » (c'est le cas de le dire !) à qui veut « vivre » en son sein, bref une société plus agile...

Pour toutes ces raisons, il était naturel que TRANS-FORME et ses adhérents dont la qualité de vie est désormais une obsession, ses partenaires et ses médecins « amis » souhaitent « enfoncer le clou », après les premières rencontres à Chamonix en janvier 1998, et à Paris en mars 2000, sur le même thème, sous la houlette du Pr Cordonnier.

Je souhaite aujourd'hui particulièrement remercier nos partenaires Roche, Shire et Wyeth, ainsi que le Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, le Ministère de la Santé et de la Protection Sociale, et Madame le Professeur Kessler ainsi que le Dr Philippe Nicoud et les membres du comité scientifique qui ont permis l'organisation d'un tel symposium.

Olivier COUSTERE

Directeur de l'Association Trans-Forme



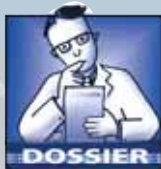
Après deux symposiums organisés par Trans-Forme en 1998 et 2000 sous la Présidence de Daniel CORDONNIER, je remercie chaleureusement Madame KESSLER d'avoir accepté de prendre la responsabilité de lui succéder. Ce nouveau symposium s'est fixé l'objectif ambitieux de faire le point des résultats en terme de Qualité de Vie des insuffisants rénaux chroniques en France et en Europe et de déterminer quels en étaient les principaux déterminants. Je souhaite ardemment que nous y parvenions au terme de celui-ci.

Destiné aussi à recevoir la plus large assistance, nous avons souhaité également que l'ensemble des soignants, mais aussi des « patients consommateurs », expression chère à Daniel CORDONNIER, prennent une part active à ce troisième symposium, notamment au cours de la dernière session. Au-delà, nous souhaiterions pouvoir réaliser un recueil de recommandations à destination des professionnels de santé que nous sommes et des pouvoirs publics.

Avant de vous souhaiter une réunion passionnante et enrichissante, je tiens à remercier aussi Yves PIERSON et Bernard CANAUD qui ont accepté de parrainer une fois encore ce symposium Trans-Forme, et remercie chacun d'entre vous d'y participer.

Docteur Philippe NICOUD

Secrétaire scientifique



Dossier

IRC et Qualité de vie



TROISIEME SYMPOSIUM

Insuffisance rénale chronique et qualité de vie

PARIS - 9 et 10 décembre 2004

Maison de la Chimie - 28, rue Saint-Dominique - 75007 Paris

Avec les parrainages de :

- La Société Francophone de Dialyse
- La Société Française de Néphrologie
- L'Etablissement français des Greffes

Comité Scientifique :

Mme le Professeur M. KESSLER, Présidente

S. BRIANÇON
B. CANAUD
A. de CHASTEIGNER
P. COCHAT

M. DRATWA
D. FOUQUE
S. GENTILE
V. JOYEUX

C. LEGENDRE
J. LONSDORFER
S. MANIFICAT
MC. MOAL

Secrétariat Scientifique :

P. NICOU
(Chamonix)
C. d'AUZAC
(Broussais)

Jeudi 9 décembre

13h30 - 14h **Accueil Café**

14h - 14h30 **Introduction au Symposium**

O. COUSTERE (Trans-Forme) ; **P. NICOU** (Secrétaire Scientifique) ; **M. KESSLER** (Présidente du Comité Scientifique)

LES GRANDS OUTILS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE

Modérateurs :

Dr WASSERFALLEN (CHUV Lausanne) ;
S. GENTILE (Marseille)

14h30 - 15h30 Evaluation revisitée des outils de mesure de QdV
S. GENTILE (Marseille)
NECOSAD
M. HO-DAC PANNEKEET (Amsterdam)
Associations de patients, médecins et personnel soignant : vers une coopération pour améliorer la QdV des insuffisants rénaux chroniques
O. COUSTERE (Trans-Forme)
Discussion

15h45 - 16h30 **Communications libres**
QdV des patients âgés de plus de 75 ans en hémodialyse longue
G. JEAN (Tassin la Demi-Lune)
Quelle QdV pour les patients de plus de 70 ans en hémodialyse conventionnelle ?
S. BOERIU
(Néphrologie Hôpitaux du Mont Blanc - Chamonix)

15h45 - 16h30 Impact de l'insuffisance rénale chronique terminale sur la QdV des sujets âgés
C. LOOS (CHU Nancy)

16h30 - 17h Pause

MESURE DE LA QUALITE DE VIE : QUELS RESULTATS ?

Modérateurs :

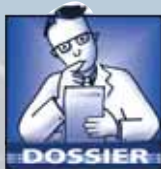
M. DRATWA (Bruxelles) ;
P. NICOU (Chamonix)

17h - 18h Effets de la prise en charge de l'IRC sur l'évolution de la QdV après mise en route du traitement de l'IRC : résultats lorrains (EPIREL)
S. BRIANÇON (CHU Nancy)
Evaluation de la QdV par les index EUROQOL en Suisse Romande
Dr WASSERFALLEN (CHUV Lausanne)
Abord vasculaire et QdV : qu'apprend-t-on de DOPPS ?
B. CANAUD (Montpellier)

18h - 18h30 **Communications libres**
L'adaptation psychosociale à l'hémodialyse : étude comparative des facteurs en jeu
S. PUCHEU (Service de psychologie clinique HEGP Paris)
QdV en dialyse : questionnaire en miroir patients/médecins
C. D'AUZAC (Service de néphrologie HEGP)

18h30 - 18h45 **Discussion**

18h45 Fin de la première journée



Dossier

IRC et Qualité de vie

Vendredi 10 décembre

LES APPLICATIONS DES MESURES DE QUALITE DE VIE

8h45 - 9h15

L'insuffisance rénale chronique avancée

Modérateurs : **D. FOUQUE** (CHU Lyon) ;

L. FRIMAT (CHU Nancy)

Information « Dialyse et Transplantation » :
évaluation d'une approche collective

A. GOSTEAU et Coll. AGDUC (La Tronche)

Prise en charge coordonnée de l'IRC :
rôle d'un réseau de soins

M. LAVILLE (Lyon)

Discussion

9h15 - 10h30

La dialyse

Modérateurs : **P. JUQUEL** (AURA Paris) ;

V. JOYEUX (CHU Rennes)

L'expérience de l'ACTIF Club

F. DEVILLERS (Bruxelles)

La satisfaction, une dimension
complémentaire de la QdV, à propos d'une
enquête auprès de 1100 dialysés lorrains

L. FRIMAT (CHU Nancy)

QdV des hémodialysés quotidiens :
sept années d'expérience

J. TRAEGER, R. GALLAND (AURAL Lyon)

Communications libres

Effet de l'extraction itérative de la prolac-
tine par les membranes HF sur la libido et
l'activité sexuelle en hémodialyse chronique

A. BENZIANE (Néphrologie CH de Cambrai)

Etude comparative de la QdV subjective des
conjointes de patients en insuffisance rénale
terminale

H. DELECROIX (Unité de psycho-néphrologie
de l'AURA Paris)

Discussion

10h30 - 11h

Pause

11h - 12h30

La transplantation rénale

Modérateurs : **C. LEGENDRE** (Paris) ;

P. COCHAT (CHU Lyon)

QdV chez l'enfant transplanté rénal

P. DUVERGER (CHU Angers)

Trajectoires de maladie et négociations
entre les acteurs impliqués : des adoles-
cents face à la transplantation rénale

R. WAISSMANN (Sociologue CNRS)

Conséquences de la dialyse et de
la transplantation sur la vie des conjoints
d'insuffisants rénaux chroniques

E. MORELON (Lyon)

Retour en dialyse et néphropathie chronique
d'allogreffe : les déterminants de la QdV

F. BAYLE (CHU Grenoble)

11h - 12h30

Communications libres

Programme d'éducation thérapeutique afin
de réduire l'inobservance thérapeutique
après transplantation rénale

N. BREU-DEJEAN (Toulouse)

Jeux Mondiaux des Transplantés - Nancy
2003 : que peut-on en apprendre ?

P. BLANCHOT (COL JMT NANCY 2003)

et **P. NICOUD** (Chamonix, WTGF)

Discussion

12h30 - 14h

Repas

14h - 16h30

Table ronde de clôture

Modérateurs : **M. KESSLER** (CHU Nancy) ;

O. COUSTERE (Trans-Forme) ;

M. FORÊT (AGDUC Grenoble)

14h - 16h30

Prise en charge de la douleur des patients
hémodialysés chroniques

A. DUMOULIN (CHLM Béziers)

Rôle des infirmières dans la QdV
du patient insuffisant rénal chronique

D. BORNICHE (AFIDTN)

Patient/Soignant associés pour
l'amélioration de la qualité en hémodialyse

C. MIGNOT (Hôpital Bichat - Paris)

Réhabilitation physique et sportive

J. LONSDORFER (Physiologie Strasbourg)

L'A.U.T. : le droit au sport « normal » ?

M. RIEU (Paris)

En Dialyse Péritonéale sur les chemins
de Saint Jacques de Compostelle !

M. CHAUVIER (Service de Néphrologie
Hôpital Font Pré Toulon)

Face cachée de l'insuffisant rénal
chronique : le point de vue du psychologue

C. AUSSENACH (Montpellier)

Bien se couvrir et mieux vivre
son insuffisance rénale

R. MERLE (FNAIR)

Evolution des lois de Bioéthique :
quelle orientation ?

E.F.G.

16h30 - 17h

Clôture du Symposium

Madame le Professeur KESSLER

Présidente du Symposium

Monsieur O. COUSTERE - Trans-Forme



Evénements

Activité internationale

XVèmes Jeux Mondiaux des Transplantés

London (Ontario, Canada), du 14 au 24 juillet 2005 (date à confirmer ultérieurement)

Les Jeux Mondiaux des Transplantés ont lieu tous les 2 ans depuis plus de 25 ans. En effet, les premiers Jeux se sont déroulés en 1978 à Portsmouth, en Grande-Bretagne. Seuls la France, l'Allemagne, la Grèce, et les Etats-Unis participaient alors à cet événement international qui comptait alors à peine 100 compétiteurs.

À Nancy, en 2003, les Jeux ont réuni 1350 participants venus de 55 pays ! Actuellement, la WTGF compte 68 pays membres. Les Jeux Mondiaux des Transplantés sont une véritable réussite d'un point de vue de l'organisation mais surtout une tribune exceptionnelle pour clamer la valeur de la transplantation d'organes, et pour sensibiliser le grand public à la nécessité vitale de dons d'organes dans le pays organisateur.

London, fief de la greffe chirurgicale au Canada, pendant plus de 30 années, a été sélectionnée pour accueillir les Jeux en 2005. Leur objectif est de réaliser des Jeux inoubliables et d'augmenter le



nombre de dons d'organes au Canada ! L'organisation canadienne des greffés (Canadian Transplant Association) et le Comité d'Organisation Local, emmené par Bob GRAHAM, préparent activement la tenue des prochains Jeux en juillet 2005 qui proposeront diverses disciplines telles que l'athlétisme, la natation, le cyclisme, le tennis, le badminton, le bowling sur gazon, l'aviron, le volley-ball etc.

Les Jeux débiteront par une cérémonie d'ouverture grandiose, dimanche 17 juillet 2005. Cette cérémonie promet d'être un coup d'envoi mémorable ! Tout au long de la semaine, un certain nombre d'événements et d'activités très particulières seront réservés aux participants. Le gala de clôture des Jeux aura lieu au London Convention Centre.

Environ 800 bénévoles sont d'ores et déjà recrutés pour mettre les Jeux en

scène ! La ville de London est réputée pour le dévouement et la générosité des membres de sa communauté. Alors bienvenue à London !

Les dossiers d'inscription seront disponibles au secrétariat de Trans-Forme à partir du 1^{er} janvier 2005. Vous pouvez d'ores et déjà vous procurer une attestation de sélection auprès du secrétariat.

Trans-Forme, Tél. 01 43 46 75 46
info@trans-forme.org

Plus de renseignements à propos des Jeux sur
www.2005wtg.london.ca

Information

L'Equipe de France se rendra au Canada du 14 au 24 juillet 2005 afin de participer à des séances d'entraînement collectif.

Au Trésor Vert de l'Europe

Ljubljana (Slovénie), du 29 août au 5 septembre 2004

dédié à Mateja et Nina

Deux Français dans les verts méandres de la Slovénie à l'occasion des 3^{èmes} Jeux Européens ! Du 29 août au 5 septembre 2004, deux Français participent aux Jeux Européens à Ljubljana en Slovénie, Fernando CARDOSO et Alain SAINT-BLANCAT. C'est l'occasion pour les deux compères, « vieux de la vieille » de l'association Trans-Forme, de faire une halte dans la fabuleuse ville de... Venise, puisque la ville se trouve à quelques kilomètres de Ljubljana.

Après une très sympathique cérémonie d'ouverture en plein centre de la capitale slovène, grande sensibilisation au don d'organes assurée, les débats sportifs commencent pour Fernando avec malheureusement des rencontres de tennis de table puis de badminton difficiles pour lui car le niveau est très élevé. Même sanction pour Alain sur le 5 km dans le parc Tivoli.

Le tennis arrive à point nommé jeudi pour Fernando avec une médaille d'argent en simple. En double, aligné avec Alain, les deux hommes se retrouvent à deux jeux de la finale, mais bredouilles au bout du compte, dommage.

Samedi : c'est l'heure de la grande compétition d'athlétisme où l'organisation slovène est majestueuse grâce à des bénévoles toujours dans le tempo entre les courses, les podiums, les hymnes et les levées de drapeaux, un travail magistral. C'est dans ce contexte qu'Alain va remporter le 400 m, ce qui lui vaut les félicitations de nombreuses compétitrices et supportrices, mais aussi d'entendre la Marseillaise.

L'heure du départ sonne malheureusement, et ce n'est pas sans un pincement au cœur que nos Français quittent les Jeux.



Une médaille d'or et une médaille d'argent dans une compétition qui compte 19 pays pour 233 compétiteurs, ce n'est pas mal, mission accomplie.

En revanche, il est regrettable que notre délégation française ne soit représentée que par 2 concurrents. Participer aux Jeux, c'est d'abord apporter un soutien au pays organisateur dans sa quête de sensibilisation au don d'organes, il faut sans doute le rappeler...

En conclusion, ces Jeux sont gravés dans la mémoire de nos deux compères. Ils ont découvert des Slovènes très hospitaliers, généreux et toujours prêts à rendre le moindre des services. Extraordinaire voyage.

Alain SAINT-BLANCAT

Annnonce

La Nicholas Cup aura lieu du 19 au 26 février 2005 à Zakopane, en Pologne.

La WTGF est heureuse d'inviter les enfants transplantés âgés de 6 à 17 ans de tous pays pour cet événement international.
Plus de renseignements auprès du secrétariat Trans-Forme.



Evénements

Activité nationale

XIIIèmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Perpignan, du 20 au 23 mai 2004

« Les XIIIèmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se sont déroulés sous le soleil ardent de Perpignan la Catalane du 20 au 23 mai 2004. Une superbe édition qui a rassemblé une soixantaine de sportifs transplantés et dialysés lors de 15 épreuves : athlétisme, natation, cyclisme, karting, badminton, tennis, canoë, etc. Chacune de ces épreuves s'est organisée autour des clubs sportifs de la Ville. L'implication du Conseil Général des Pyrénées-Orientales et de la Ville de Perpignan a été remarquable et nous remercions chacun des acteurs locaux ayant contribué à la réussite de ces Jeux. »

C'est dans un esprit convivial et chaleureux que les participants, venus de la France entière, ont pu concourir aux diverses compétitions, prendre part à une marche du Don d'Organes organisée dans la Ville, assister au dîner de gala et verser quelques larmes d'émotion lors de la remise des médailles. Pendant ces quelques jours, un stand a été animé par Michelle GONTRAND, proposant des documents d'information sur Trans-Forme et sur le don d'organes.

Nos 2 animateurs locaux, Alain BOBO et François MERONO, se sont mobilisés pendant plusieurs mois avant le début des Jeux et ont accompli un travail formidable. Grâce à eux, les Jeux ont connu une réussite exemplaire, en faisant passer le message du don d'organes dans tout le département des Pyrénées-Orientales. Chaque compétiteur s'est transformé en véritable ambassadeur du don d'organes pendant ces quelques jours, diffusant le message cher à Trans-Forme de la réussite de la transplantation d'organes et de la nécessité du don. Les retombées médiatiques ont prouvé encore une fois à quel point le thème du don d'organes a son



importance et sa place auprès du grand public. Au-delà de l'événement sportif, un forum médical a eu lieu le 13 mai 2004 et intitulé « Dons d'organes et Transplantations : hier, aujourd'hui et demain ». Ce forum a réuni de nombreux patients et spécialistes de la transplantation et a permis un échange instructif d'informations.

Les XIIIèmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se sont terminés par une magnifique cérémonie le 23 mai 2004, au Palais des Rois de Majorque. Un site exceptionnel pour un moment inoubliable...

Aline ROL

Tu peux le faire si tu es Saye, René !

Tout le monde connaît (et aime) le légendaire TOP4. Club fermé? Bande d'allumés un peu tordus? Iconoclastes délirants aux idées anarchiso-tendancieuses? Il y a sûrement un peu de vrai dans chacune de ces définitions... Toujours est-il que les membres dudit TOP4 se sont connus aux Jeux Nationaux de Manosque en 1992 et que, depuis, ils ne se sont plus quittés...

A cette époque, il y avait également un jeune pharmacien autochtone (mais non, il ne vendait pas de voiture dans sa pharmacie!) qui était inscrit aux Jeux en tant que compétiteur dialysé. Comme c'était un pote de Jean-Do, il est vite devenu le pote au TOP4.

Mais la vie nous réserve souvent de bien mauvais sorts, et René SAYE, puisque c'est de lui qu'il s'agit, s'est retrouvé un jour cloué sur un lit d'hôpital avec de graves problèmes cardiaques et (comme si cela ne suffisait pas) une perte de vision quasi totale. Bien entendu, cela ne l'exempta pas des dialyses tri-hebdomadaires qu'il endurait depuis toujours... Accroché à la vie, comme Jean-Do l'est à son pelage exubérant, notre ami René continua son petit bonhomme de chemin. Quand le TOP4 se retrouva au Novotel de Perpignan la veille du

début des Jeux, ce fut avec émotion que l'on revit René. Bien entendu, nous pensions que ce serait dur pour lui, comme pour nous, de passer 4 jours tous ensemble avec les nombreux déplacements inhérents à ce genre de manifestations. Eh bien non, là je dois avouer que René a été bluffant! Moins ronfleur que Marc, moins bordélique que Jean-Do, moins sportif que Thierry, moins chiant qu'Hervé, moins accro du portable que Serge, plus ponctuel que Jérôme et moins « sex-symbol » que Cyril, René a facilement réintégré notre groupe comme s'il ne l'avait jamais quitté.

Récompensé par le jury des Jeux de Perpignan (essentiellement composé de dames!), René reviendra aux Jeux Nationaux, il l'a promis, et tant pis si là-bas (à Manosque, tout près de chez lui) il a déjà tout palpé! (René a tourné dans le thriller « Palp Fiction »).

On t'aime, René, et même si Thierry a du mal à repisser correctement (il a gardé l'habitude de renifler et de lever la patte à tout bout de champ), on est pressé de te revoir pour de nouvelles aventures faites de dérision et d'émotion...

Hervé EBERSOLD
Porte-Parole du TOP4

Karting sur le circuit du Roussillon

21 mai, dès 8 h et sous un ciel clément, 17 concurrents dont 2 féminines étaient frais et dispos pour en découdre sur ces engins mécaniques. Après avoir pris note des consignes de sécurité, les 2 groupes, à tour de rôle, ont pu faire les essais libres permettant de maîtriser le karting et d'appréhender les difficultés de la piste.



Pendant les essais qualificatifs, les meilleurs se sont distingués et ont pris les pôles positions pour la course à venir. Pour clore cette compétition la course qui a suivi nous a permis de partager des émotions fortes, des instants de frayerie et de plaisir, certains ont même flirté avec le record de piste, et d'autres avec le bac à sable.

Le classement final :

Médaille d'or : Olivier COUSTERE
Médaille d'argent : Alain SAINT BLANCAT
Médaille de bronze : Michel MOUGIN

Noël HARANG Capitaine Karting



Evénements

Activité nationale

**Venez faire le plein
de soleil et d'énergie !**

XIVèmes Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés Manosque, du 5 au 8 mai 2005

Manosque a accueilli les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés en 1992 et cet événement résonne encore dans le cœur des participants, qu'ils soient compétiteurs ou organisateurs locaux, tant l'amitié et la générosité de tous avaient été exemplaire et chaleureuse.

Les 7000 sportifs manosquins au travers de leurs clubs et du Comité Sportif Manosquin sont déjà engagés pour soutenir cette manifestation et pour participer à son organisation. Les écoles, collèges et lycées de Manosque et nous l'espérons du département, voire de la Région, seront associés à cette opération, l'information passée par les enfants et les jeunes étant la plus efficace.

La ville de Manosque traditionnellement généreuse et mobilisée pour les grandes causes a décidé d'être une nouvelle fois solidaire de la sensibilisation au don d'organes. Cette manifestation nationale se doit d'être ambitieuse pour dépasser le stade d'une manifestation sportive ordinaire. Durant 4 jours, la Provence sera la Région de la générosité, les Alpes-de-Haute-Provence son ambassadrice, et Manosque sa capitale. Les Jeux Nationaux sont l'âme de notre association depuis mai 1988, 16 ans déjà. Plusieurs centaines de sportifs transplantés et dialysés, jeunes et anciens, compétiteurs ou débutants,

hommes ou femmes y ont écrit l'histoire de Trans-Forme.

On a tous gagné « quelque chose » aux travers de nos participations :

- retrouver en notre corps les sensations du bien-être de l'effort sportif, à des intensités différentes selon notre forme et notre âge, des sensations quelquefois enfouies en raison de notre parcours de patient ;
- des amitiés voire des histoires d'amour qui se sont forgées avec des participants ou des habitants des villes qui nous ont accueillis ;
- témoigner de la réussite de la transplantation, pour que d'autres qui attendent aient aussi leur chance ;
- montrer que la dialyse peut être vécue de façon positive ;
- découvrir de nouvelles régions et de nouvelles personnes ;
- participer à une aventure humaine et associative ;
- découvrir les jeux mondiaux et voyager dans le monde ;

- découvrir ou redécouvrir l'émotion d'un podium ;
- et plein d'autres choses encore...

Mais le plus profond de notre participation, le ciment des jeux, ce qui reste au fond de nous, c'est cette formidable envie de vivre que nous nous offrons les uns aux autres et que nous partageons avec ceux qui nous accueillent et nous encouragent.

Si vous êtes l'un de ces anciens, vous aurez certainement envie de retrouver au plus vite cette ambiance et ces émotions si particulières qui font les JEUX.

Si vous êtes nouveau, alors n'hésitez pas et rejoignez-nous à Manosque du 5 au 8 mai 2005 et vous pourrez juger par vous-même de ce qu'est Trans-Forme et de ce que sont les bienfaits de ces JEUX qui n'existent que par et pour nous, dialysés et transplantés.

Manosque vous ouvre les bras et vous attend pour un fantastique séjour au pays de l'émotion, si bien décrit par Jean Giono !

Jean-Dominique GONTRAND



Les Courses de la Liberté Caen, 12 et 13 juin 2004

Chaque année sont organisées les Courses de la Liberté à Caen. En 2004, le groupe Carrefour, sponsor principal de ces courses, a décidé de mettre à l'honneur Trans-Forme et le don d'organes : 10 transplantés ont ainsi été invités lors de ce week-end et ont pu participer à l'une des courses lors de cette édition, qui a célébré le 60^{ème} anniversaire du Débarquement. Lors de ce week-end, Franck LEGUEUX et Jean-Jacques PISSON ont animé 2 stands d'information sur le don d'organes distribuant cartes de donneurs et guides d'information. A cette occasion, le Groupe Carrefour a fait un don à Trans-Forme.



La Pégasus (17,4 km)

Tout est réuni pour ma première participation à une course de plus de 10 km : ma Normandie natale et le soleil. Départ aux aurores et déjà, le

long des premiers kilomètres, l'ambiance est de mise. Les groupes de musique qui jalonnent le parcours et les différents ravitaillements égayent cette course et nous permettent de recharger nos batteries. C'est grâce à Christian LIENARD et à Daniel LOUP que j'ai eu la possibilité de partager cette ambiance. Et c'est plus facile de courir



à plusieurs. Ben oui, ça fait plus de paires de jambes ! Enfin... revenons à notre course : Christian s'échappe à

5 km de l'arrivée et nous finissons avec Daniel en un peu plus de 2 heures. Lorsque je suis arrivé, j'ai tout naturellement eu une pensée pour mon donneur sans qui je n'aurais peut-être jamais pu relever ce challenge. Cela restera un grand souvenir ! Un grand remerciement à Carrefour pour leur invitation.

Et l'année prochaine, on r'met ça ?

Jean-Marie LOILIER

Information

L'association Trans-Forme a signé récemment une convention partenariale avec la Fédération Française d'Education Physique de gymnastique Volontaire.

Cette convention nous permet de bénéficier du réseau d'une fédération de plus de 500000 adhérents et de faciliter l'accès des sportifs transplantés et dialysés au sein des structures de la FFEPGV. De beaux projets en perspective avec cette fédération !





Evénements

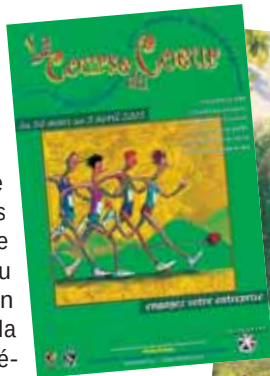
Activité nationale

Lancement de la 19^{ème} Course du Cœur !

Paris - Courchevel, du 30 mars au 3 avril 2005

Le lancement officiel de l'édition 2005 de la Course du Cœur a eu lieu le jeudi 21 octobre 2004 lors d'une conférence de presse donnée dans les salons du groupe Dassault. Aux côtés du Professeur Christian CABROL, parrain de la course et d'un représentant de l'Etablissement français des Greffes, Olivier COUSTERE, directeur de Trans-Forme, a présenté les nouveautés de la course cette année. Les coureurs partiront donc le 30 mars 2005 devant l'Ecole Militaire, face à la Tour Eiffel pour 4 jours et 4 nuits d'étapes variées, chaque coureur parcourant en moyenne 20 km par jour. A vocation humanitaire, la « Course du Cœur » a pour objectif de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes, à travers l'exploit sportif réalisé par les coureurs transplantés. L'objet est donc de contribuer à sensibiliser le public dans les villes traversées et faire progresser cette cause dans les mentalités.

Un effort sera particulièrement déployé en faveur de l'opération « 10000 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. Par ailleurs l'initiative testée l'an dernier du comédien Freddy Desveronnières intervenant dans les classes, sera reconduite et amplifiée.



Quelques mois avant la Course, Trans-Forme sollicitera les Directeurs des écoles et les mairies 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 en classe. Puis, les classes entières viennent, sur le parcours de la course, à la rencontre des coureurs transplantés pour leur remettre leurs réalisations. A l'issue de la course, les milliers de cœurs (37000 en 2004) collectés sont adressés aux chefs de service des 230 centres de transplantation en France et à leurs jeunes patients en attente de greffe en guise de réconfort et de soutien.

Après 4 jours et 750 kilomètres parcourus, les équipes achèveront le dimanche 3 avril leur 19^{ème} « Course du cœur » pour la troisième année consécutive à Courchevel, la célèbre station alpine située au cœur des 3 vallées.

La Course du Cœur donne la possibilité à chacun, greffé ou pas, de vivre des moments magiques, des émotions dans un environnement exceptionnel à travers une course qui porte bien son nom...

Renseignements auprès du secrétariat :
Trans-Forme, Tél. 01 43 46 75 46
Fax : 01 43 43 94 50
www.lacourseducoeur.com



La remise de médaille

Les Jeux de la Muette

Paris, 12 juin 2004

Les Jeux de la Muette ont eu lieu le 12 mai dernier à Paris. Plusieurs matches se sont déroulés au cours de cet après-midi sportif : football, hand-ball, basket-ball et volley-ball. Des stands d'informations ont été animés par nos associations partenaires : France Adot et la Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire. Des équipes de transplantés ont ainsi pu affronter les équipes du Stade de la Muette, dans une ambiance détendue. Les tournois se sont terminés par une remise de médailles et par le discours du Pr Michel DEBRE, député du XVI^{ème} arrondissement et du Dr Yves HERVOUET DES FORGES, Président de l'Office Municipal des Sports du XVI^{ème} arrondissement.

Max MEYNIER, toujours fidèle à notre cause, a répondu présent à notre invitation et a raconté l'histoire de sa greffe, nous faisant tour à tour rire ou pleurer. Cette opération sera reconduite en 2005. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés dans les prochains numéros.

Meeting Gaz de France du Pas-de-Calais

Liévin, 26 février 2005

En 2004, une équipe Trans-Forme de 7 coureurs transplantés, un dialysé et un donneur prenait le départ d'un 1000 mètres lors de l'avant programme du plus grand meeting d'athlétisme « indoor » mondial, le Meeting Gaz de France du Pas-de-Calais. Le privilège de fouler la piste de ce célèbre meeting sera donné à nouveau à quelques-uns de nos adhérents puisque l'opération sera renouvelée le samedi 26 février 2005.

Renseignements
auprès du secrétariat :
Trans-Forme, Tél. 01 43 46 75 46

Expédition franco-belge : 7 greffés au sommet !

Grande Tête de l'Obiou, du 29 juin au 4 juillet 2004

Du 29 juin au 3 juillet dernier, Eric BOEUF, transplanté rénal,

La particularité de cette équipe : 3 belges qui avaient décidé de partager l'aventure avec Rêves d'AltitudeS et TRANS-FORME. C'est Isabelle, infirmière coordinatrice de transplantation à l'hôpital Erasme de Bruxelles, qui fut à l'origine de cette opération internationale après une rencontre avec Eric. Elle a réussi à convaincre Gaylord, transplanté cœur poumons et Etienne, transplanté hépatique qui réside au Luxembourg.

L'objectif était de préparer des personnes transplantées, néophytes en montagne (mais sportives) à l'ascension d'un sommet vertigineux. Ils ont tous réussi le programme même si quelquefois certains

signes de fatigues et de découragement se lisaient sur leur visage... Le principal restait l'ascension de l'Obiou à 2793 mètres... sommet que toute l'équipe a atteint dans une ambiance exceptionnelle.

Cette semaine leur a aussi permis de faire connaissance avec l'escalade, les via ferrata, les randonnées et les bivouacs en altitude...

Face à ce succès, Eric et Olivier ont décidé de s'unir pour créer un GLPS Montagne (Groupement de Loisirs Physiques et Sportifs) au sein de Trans-Forme... Des « Rêves d'AltitudeS » en perspective pour cette bande d'amis unis pour la même cause : le don d'organes...

Eric BOEUF

« L'espoir, la greffe, la VIE »

grand sportif et montagnard depuis 1992 avait préparé une sortie découverte dans l'Isère pour 7 greffés. Soutenu dans son projet par Olivier COUSTERE (présent une partie du séjour) et TRANS-FORME, le groupe était encadré par 2 guides de haute montagne, 1 accompagnateur de moyenne montagne, 2 médecins, 2 infirmières et un groupe d'alpinistes chevronnés.



Evénements

Activité dans les secteurs

Les 25èmes Courses européennes Strasbourg, 16 mai 2004



Invités par l'ADOT 67 à partager leur stand le temps d'un week-end, c'est avec grand plaisir que nous nous sommes rendus Claire et moi-même aux 25èmes Courses

football, badminton, concours miss rugby, stands de boissons, animations diverses pour les plus petits et saucisses de Strasbourg bien sûr!...).

Dimanche, les courses. Distribution de tracts EFG à tous les participants ou presque!

Un temps magnifique pour ce week-end festif et réussi. Merci à l'ADOT 67 de nous avoir gentiment invités à partager leur stand.

Renaud et Claire PFEIFFER



Européennes de Strasbourg. Samedi après-midi, pas de course. Distribution de tracts EFG à tous les participants venus chercher leur dossard et à d'autres passants venus regarder ou participer aux diverses activités de plein air (saut à l'élastique, quad, roller, foot volley,

Opération émotion

Guipel, 30 mai 2004

Ayant été sollicité pour animer un tournoi de volley-ball organisé par le club où ma femme et mes 2 filles sont licenciées (et sachant que le fils de la présidente avait bénéficié à l'âge de 2 ans, en 1989, d'une greffe de moelle osseuse provenant de sa soeur jumelle), j'avais été autorisé à leur faire une surprise avant la remise des prix qui clôturait le tournoi.

Le moment venu, j'ai invité la jeune volleyeuse Anne-Cécile et son frère Antoine à me rejoindre à la sonorisation, j'ai ensuite raconté brièvement l'histoire

de ma greffe et ma participation aux Jeux Mondiaux de Nancy pendant lesquels l'équipe de France de Volley-Ball avait fini troisième et que j'étais l'heureux capitaine de cette équipe médaillée. Pour le don qu'Anne-Cécile avait fait à son frère Antoine, je leur ai offert deux maillots de l'équipe de France 2003. Le public ainsi que les responsables du club ont beaucoup apprécié cette action, il y avait beaucoup d'émotion dans les yeux d'Antoine et d'Anne-Cécile qui, à leur tour, l'ont transmise aux personnes présentes.

Noël HARANG

Concert spécial...

Saint-Florent-le-Vieil,
8 mai 2004

L'abbatiale de Saint-Florent-le-Vieil a accueilli le 8 mai dernier un concert de musique classique donné par le groupe « Trio Rigoletto ». Les bénéfices ont été intégralement reversés à Trans-Forme.

L'initiative de cette soirée revient à Hélène MENARD, une amie d'enfance. Suite à ma 5ème transplantation en mars dernier, elle souhaitait en effet sensibiliser le public au don d'organes. Joueuse de flûte traversière au sein du « Trio Rigoletto », accompagnée de Sandra BROSELLIER et Florence MARTIN, elle a donc choisi d'organiser un concert très apprécié par plus d'une centaine de personnes. J'ai ainsi pu apporter mon témoignage : « la greffe ça marche, il faut croquer la vie à pleine dent ».

Hélène MARTINI

Le Relais du Don

Rennes, 12 mars 2005

Le secteur Ouest Bretagne de l'Association Trans-Forme, en collaboration avec les associations France Adot 35, Amigo Bretagne, l'AIR Bretagne, Hémachromatose Ouest, Myosotis et Transhepate Ouest, souhaite célébrer les 30 ans de bénévolat menés par l'Adot 35 pour la promotion du don d'organes et de tissus humains, par l'organisation d'un relais de 50 km reliant Rennes à Vitré, appelé « Relais pour le don ». Ce relais, couru par des sportifs transplantés et dialysés, vise également à témoigner de la réussite de la transplantation et à alerter le grand public sur la nécessité du don d'organes. Noël HARANG, administrateur de Trans-Forme et organisateur de cet événement, souhaite rassembler le plus de cyclistes et coureurs à pied lors de cette journée.

Les 14èmes Foulées des Vendanges

Savigny-les-Beaune, 16 octobre 2004

Après un parcours de 10 km, soit en courant, soit en marchant, les transplantés ont fort bien passé le cap et ont été très applaudis à l'arrivée. Pendant toute la durée de la course, le speaker a parlé de Trans-Forme, et le journaliste Pierre FULLA (Sce des Sports à la Télévision) s'est fait un plaisir d'interviewer notre Président

Jean-Claude PRADIER. Il s'en est suivi une descente de cave (un régal pour les yeux



et les papilles!) et nous nous sommes retrouvés dans un caveau pour le repas de gala. Bref, une belle journée! Nous vous donnons rendez-vous l'an prochain!

Colette MOULIN

Assesseur secteur Bourgogne
Auvergne : colette.moulin@tele2.fr



Evénements

Activité dans les secteurs

Exploite lors du Marathon du Mont Saint-Michel !

Mont Saint-Michel, 20 juin 2004

Quand j'ai décidé de faire le marathon du Mont Saint-Michel, c'était il y a 9 mois... Au début, mes proches m'ont pris pour un fou! D'abord, j'ai commencé à courir 15 km pour voir si j'aimais courir.

Sportif, ça, je le suis (squash, foot et kite-surf) mais courir, je le fais rarement. Premier défi réussi : la course de 15 km de Bruz (35) en 1h16... plutôt encourageant!

Mon inscription pour le marathon étant faite, pas question de reculer. Un collègue de travail m'a donné un programme d'entraînement pour 17 semaines à raison de 3 fois par semaine et 4h de course maximum par semaine. Au début, ce défi était personnel mais l'intérêt de mes proches, médecins et sympathisants dialysés m'ont poussé à envoyer un communiqué de presse aux médias régionaux. Le retour a été très positif, un reportage sur TV Rennes, un autre plus long de 5 mn pour la journée nationale du don d'organes (22 juin 2004) sur France 3 Bretagne et un article sur Ouest-France.

Le message à faire passer : « Le don d'organes, c'est d'abord exprimer son choix ». En effet, 90% de personnes se déclarent favorables au don d'organes mais seulement 1 sur 3 déclare avoir fait connaître sa position à ses proches.

Parler de l'AUB (Association des Urémiques de Bretagne qui œuvre beaucoup pour la dialyse en Bretagne) qui me permet

actuellement d'être dialysé 3 fois par semaine, de nuit, dans un centre de dialyse très bien aménagé. Beaucoup de personnes dialysées n'ont pas la chance d'avoir un organisme aussi bien structuré. L'AUB, c'est un centre où chaque patient possède son générateur attitré, et bénéficie d'une prise en charge administrative et sociale, de l'organisation de vacances et déplacements, et l'installation de dialyse à domicile.

Faire connaître l'association Trans-Forme et la FNAIR. Prouver aux patients en attente de greffe et dialysés que l'ambition, tout le monde en a, qu'il faut l'utiliser et ne pas se laisser vaincre par la maladie...

Dialysé depuis plus de 6 ans, greffé il y a 7 ans (malheureusement cela s'est mal passé!), l'objectif était de finir ce marathon. L'entraînement fut long et pénible car souvent la fatigue me guettait. Je suis arrivé avec beaucoup de courage en 3h52, deuxième défi réussi!

L'expérience était très positive car beaucoup de personnes ont été non seulement sensibilisées par mon défi mais aussi grâce aux reportages diffusés sur les chaînes de télévision. Je souhaite à toutes les personnes malades de réaliser leurs propres défis...

Fabrice HURE



Journées associatives

Savigny-sur-Orge,
11 et 12 septembre 2004

Les journées des associations des 11 et 12 septembre, à Savigny (91) se sont déroulées dans la bonne humeur avec Monique COUSTERE, Florence MAUGE et Jacqueline RACLIN! Nous avons fait de belles rencontres, notamment de futurs dialysés très inquiets que Florence et moi avons essayé de rassurer. Nous en avons profité pour les motiver à venir à Trans-Forme pour passer de bons moments et faire du sport avec nous. Côté sensibilisation, ce week-end-là, les personnes venaient spontanément nous demander des cartes de donneurs, contrairement aux années précédentes. Il semble que l'information médiatisée cette année ait fait son p'tit bonhomme de chemin.... En espérant que ça continue dans cette voie.

Sabrina BELRECHID

Week-end angevin

Angers, 11 septembre 2004

Comme à l'habitude, la randonnée pédestre et canoë en Anjou s'est déroulée le deuxième samedi de septembre. Toujours dans la bonne humeur, nous sommes partis pour 12 km sur la Mayenne ou sur le chemin de halage... et sous le soleil pardi... la pluie est venue nous faire un petit clin d'oeil à mi-parcours... à peine le temps de sortir les imperméables! Plongeurs, secouristes et médecins n'ont eu que le loisir de nous accompagner... pas un p'tit bobo... merci de votre participation bénévole chaque année ainsi qu'à la Mairie de Montreuil-Juigné qui nous accueille autour d'un verre de l'amitié. A l'an prochain donc, mais sans canoë cette fois, l'occasion de découvrir de nouveaux sentiers.

Marielle FALOUR

Animatrice secteur Ouest-Bretagne

marielle.falour@tele2.fr

Arrivée des Nouveaux Catalans !

Perpignan, 2 octobre 2004

Chaque année, le Conseil Général invite les nouveaux Catalans au Palais des Rois de Majorque avec de nombreuses associations départementales. Environ 3000 personnes se réunissent à cette occasion. Nous avons donc été invités à animer un stand sur Trans-Forme et le don d'organes. De

nombreux contacts ont été pris; une centaine de cartes de donneurs ainsi que des informations sur Trans-Forme ont pu être distribuées. Une belle opération encore plus fructueuse que l'an dernier et à reconduire en 2005!

Alain BOBO

Animateur Sud Ouest

bobo.jo@wanadoo.fr



Information Concert « Chœurs et piano » Savigny-sur-Orge, 13 mars 2005

Monique COUSTÈRE renouvelle en 2005 l'organisation d'un concert « Chœurs et piano » dédié au don d'organes.

Nous vous attendons nombreux pour ce concert musical. A ne pas rater...

24 heures de Sport et de Raquette

Cergy, 11 et 12 février 2005

Les 11 et 12 février prochains auront lieu les 24 heures de sport et de raquette, organisées par Ludovic LEBRETON pour promouvoir le don d'organes!

Au programme, squash, tennis, badminton, tennis de table pendant 24 heures non-stop.

Plus de renseignements

auprès du secrétariat :

Trans-Forme, Tél. 01 43 46 75 46



Evénements

Activité dans les secteurs

Journée sportive à Savigny-sur-Orge !

Savigny-sur-Orge, 24 octobre 2004

La journée sportive du 24 octobre 2004 à Savigny-sur-Orge fut une grande réussite. En effet, 180 personnes ont répondu présentes pour soutenir le Don d'Organes. Sous une température estivale, 8 transplantés et un nouveau dialysé, mon mari, ont partagé cette journée très sympathique.

Parfaite ambiance du côté des cyclistes séparés en 2 groupes, les passionnés de randonnée également divisés ont pu découvrir sur 11 km les charmes de l'Orge et surtout les dessous de la Nationale 7 dont un vieil arbre éternel de 600 ans ! Et oui ! Après une bonne collation offerte par le crédit mutuel de Savigny-sur-Orge, nous avons, je l'avoue, décroché un peu, Sabrina BELRECHID et moi-même sur cette fameuse côte du boulevard Bellevue ! Heureusement les 2 frères, Jean-Jacques et Christian

PISSON, infatigables nous redonneront le goût de l'effort ! Avec nos vieilles douleurs dans nos genoux mais surtout pas sur la langue, nous arriverons triomphantes au rendez-vous...

Nous apprécierons de nous asseoir autour de divines tables fleuries, appétissantes et dans une ambiance où régnait avant tout simplicité et complicité.

Le concours de pétanque s'est terminé à la tombée de la nuit. Petits et grands se démarqueront et les coupes seront attribuées à Eric MAUGE, Patrice et Marcel PORTRAT. Félicitations à Monique COUSTERE, nous comptons quand même l'année prochaine sur un nombre encore plus important de transplantés et dialysés de la région Parisienne.

Alors n'hésitez pas, nous comptons sur vous, sportifs, pour parler de l'importance du Don d'Organes dans votre région.

Florence MAUGE

Monique COUSTERE, organisatrice de cet événement, tient à remercier chaleureusement M. BOGARD de la Boule d'Orge ; M. Georges GRULOIS de l'Association « Marche et Rêve » ; M. Didier BOURGEOIS de l'Amicale Cyclo ; M. Jean-Claude MORET des Boules Lyonnaises.



La Marche de Pêche Lune

Mirefleurs, 2 mai 2004

Je ne suis plus un tout jeune homme, l'horloge biologique sonne 53 coups et je souffre d'une déficience rénale. Après de longs mois d'attente, j'ai enfin pu être transplanté d'un rein en décembre 2003. Depuis ma transplantation, je participe de manière active à l'organisation de la marche de « Pêche Lune », à Mirefleurs (Puy-de-Dôme). J'organise en compagnie de 3 autres personnes transplantées, le déjeuner de cette journée sportive mise en œuvre par Jean-Claude PRADIER, Président de Trans-Forme et animateur de secteur Bourgogne-Auvergne, ce qui me rappelle les conditions de travail de mon métier de cuisinier. Je retrouve rapidement les sensations et les contraintes de mon milieu professionnel, et à ma grande surprise, sans difficulté ! La journée est longue, mais après le service, je ressens de la fatigue, mais aussi une grande satisfaction, celle d'avoir accompli un travail. Ceci est de bon augure et me permet d'envisager une évolution dans le futur, et d'entrevoir avec réalisme la possibilité de me réinsérer dans le monde du travail. Depuis, je m'investis dans le milieu associatif, notamment au sein de l'association Trans-Forme afin de faire passer le message sur la nécessité du don d'organes.

Paquito BUGARIN

Les 2èmes Foulées Automnales Mirefleurs, 5 septembre 2004

Le 5 septembre 2004, nous avons participé avec grand plaisir aux 2èmes foulées automnales. Grâce à une bonne organisation, à une ambiance sympathique des participants et à l'accueil chaleureux des différentes communes traversées, nous avons pu promouvoir le Don d'Organes et surtout, avec l'équipe de transplantés, prouver que la greffe est un traitement efficace qui permet de mener une vie normale et sportive. Malgré quelques réticences, les personnes rencontrées nous ont écoutés avec intérêt et le dialogue qui s'est instauré a été très positif. Durant cette journée, nous avons distribué 600 livrets d'information.

La participation d'Anne-Gaëlle DACOL a éveillé en nous une très vive émotion : comment ne pas être sensible au témoignage de cette jeune femme qui a pu profiter de son papa pendant plus de 10 ans, après une transplantation de cœur ?

La rencontre avec l'équipe de transplantés, leur communicative joie de vivre nous a permis de redynamiser notre activité de prélèvement qui, quelques fois, est psychologiquement très éprouvante.

Toutes les occasions qui nous sont offertes afin de sensibiliser le plus grand nombre, nous semblent bénéfiques. En effet, depuis plusieurs années, grâce à de telles manifestations organisées par

Trans-forme et d'autres, nous voyons la prise de conscience de la population vis-à-vis du Don d'Organes évoluer positivement.

Merci à Jean-Claude PRADIER, Président de Trans-Forme, de nous avoir invitées à cette belle journée.

Suzanne et Sylvie

Infirmières coordinatrices du C.H.U de Clermont-Ferrand



Transplanté hépatique depuis 8 mois, les « foulées automnales » étaient pour moi une première. Après la greffe, je me suis très vite demandé comment pouvoir montrer ma reconnaissance à tous ceux qui ont dit oui, ainsi qu'à leurs familles.

Aussi, lorsque Jean-Claude PRADIER m'a contacté pour me parler de Trans-Forme et me proposer de participer à cette journée, si j'ai quelque peu douté de mes capacités physiques à pouvoir courir ou pédaler, je n'ai par contre eu aucune hésitation à répondre présent pour la promotion du Don d'Organes auprès du public. Je n'oublierai pas l'accueil reçu dans les villages

traversés et les moments partagés dans la bonne humeur et la convivialité avec Salim MEDJKOUNE, champion du monde en titre de boxe et poids coq, près de 200 personnes, transplantées ou non, familles de donneurs, médecins, infirmières, jeunes et moins jeunes, tous tournés vers un seul et même objectif : expliquer ce qu'est le Don d'Organes et montrer à travers le sport qu'il permet aux malades de retrouver une vie normale.

Merci à Jean-Claude pour son organisation parfaite et à tous les acteurs de cette journée et à bientôt.

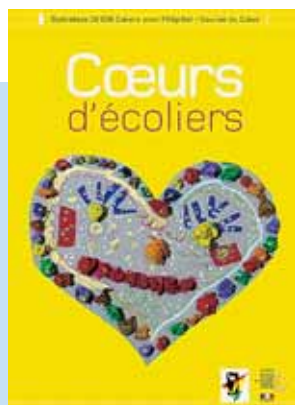
Philippe BON



La vie de l'Association

Information

Trans-Forme vient de publier grâce au soutien du Ministère de l'Education Nationale un ouvrage intitulé « Cœurs d'Ecoliers ». L'idée de ce livret est née du besoin de reconnaître l'effort magnifique des enfants qui contribuent chaque année à émouvoir et colorer le parcours de la Course du Cœur, en apportant sur le bord des routes, au passage des coureurs, des multitudes de petits cœurs en papier, en bois, en tissu... Et aussi pour aider d'autres écoles, d'autres enfants et leurs parents à mieux comprendre la question du don d'organes en France et dans le monde, et tout l'enjeu de l'action de sensibilisation « 10 000 cœurs pour l'hôpital ». Cette opération réalisée dans les classes avec le concours des enfants et des instituteurs et institutrices, se déroule à l'occasion de la Course du Cœur qui a lieu chaque année au mois de mars.



Information

Jacqueline Lardy, l'auteur de *La Griffes du loup-garou*, vient de publier son second ouvrage, *L'Année du Fripon*. 140 p., 12 € (prévoir 2 € de port). L'auteur, adhérente de Trans-Forme et dialysée, s'engage à verser à Trans-Forme 20 % du prix des exemplaires vendus aux adhérents de l'Association.



Recommandez-vous donc de Trans-Forme lors de votre commande à adresser à : Jacqueline Lardy, 20, rue Jeanne Hachette, 69003 Lyon, tél. 04 78 54 85 87.

Le secrétariat se Trans-Forme...

Nous vous informons du départ de Pamela LEPLATRE et d'Aline ROL du secrétariat. Désormais, Anne VULLIEZ est en charge de l'organisation des événements et Charlotte SAILLY vous reçoit au téléphone, anime les relations avec les adhérents et prend en charge le secrétariat éditorial de Relais.



Garden Party

Palais de l'Elysée,
14 juillet 2004

Cette année encore, Trans-Forme a eu l'honneur d'être invitée à la « Garden Party » donnée par le Président de la République. Jean-Marie LOILIER (transplanté rénal) a donc pu représenter Trans-Forme et le Don d'Organes dans les jardins de l'Elysée. Il a également discuté avec Jean-François LAMOUR, Ministre des Sports : ils ont ainsi échangé leurs souvenirs du départ de la Course du Cœur le 24 mars dernier. Jean-Marie, fidèle à sa mission, lui a donné rendez-vous l'an prochain.



Un nouveau Conseil d'Administration

Lors de l'Assemblée Générale, qui s'est tenue le 22 mai 2004 à Perpignan, ont été désignés les nouveaux membres du Conseil d'Administration dont le bureau est composé des personnes suivantes :

- Président : Jean-Claude PRADIER
- Vice-président : Michel MOUGIN
- Secrétaire générale : Patricia CIFUENTES
- Secrétaire adjoint : Noël HARANG
- Trésorier : Luc BOURON ; Michelle GONTRAND ; Francine MECKERT

Information

Mieux connaître les dons d'organes

L'association Rueil d'abord et la ville de Rueil-Malmaison ont organisé le 14 octobre dernier une conférence suivie d'un débat sur le thème des Dons d'Organes. Les interrogations liées à ces dons sont très nombreuses et parfois dérangeantes. Dans un but d'information et de sensibilisation du public, les organisateurs ont invité 4 intervenants : Corinne ANTOINE de l'EfG, Maître JANY, avocat transplanté, le Pasteur CHONG et Olivier COUSTERE, Directeur de Trans-Forme.

Les carnets... Les carnets...

Carnet rose

La famille DELORME a eu le plaisir de nous apprendre la naissance de leur petit-fils, Raphaël. Félicitations aux grands-parents !

Carnet gris

Nous avons le regret de vous informer des décès de 3 de nos adhérents : Michel GRANDVENT et Gilbert MARCHAL. Toute l'équipe Trans-Forme souhaite adresser à leurs familles ses plus sincères condoléances.

Bulletin d'adhésion 2005

Nom : Prénom :
 Date de Naissance : / /
 Adresse :
 CP : Ville :
 Tél. dom. : Portable :
 E.mail :
☐ Transplanté(e)* : le / /
 * Indiquez l'organe transplanté et la date de transplantation
☐ Dialysé(e)
☐ Sympathisant(e)
 Indiquez votre hôpital de suivi :
 J'adhère à l'Association TRANS-FORME :
☐ 1 an (2005) et je verse 8 € minimum
☐ 5 ans (longue durée) et je verse 32 € minimum
☐ en tant que membre bienfaiteur et je verse 100 € minimum.
 Je joins mon chèque de € à l'ordre de Trans-Forme.
 À le
 Signature :

En vertu de l'art. 200-5 du Code Général des Impôts, Trans-Forme vous fera parvenir un reçu fiscal vous permettant de déduire 60 % de votre cotisation lors de votre déclaration d'impôts.



La vie de l'Association

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

AMIGO - Bretagne

**Associations militant pour
le don et la Greffe d'Organes en Bretagne**

AMIGO Bretagne est une association regroupant des associations de santé, de transplantés ou de malades, fondée le 8 novembre 2003. Son but est de fédérer l'ensemble des associations sensibilisées par le don et la greffe d'organes et de tissus ou appuyant cette démarche, et menant des actions de terrain : prévention, dépistage des maladies, formation et information de ses adhérents et du public.

Les Associations fondatrices sont : l'A.I.R. Bretagne, FRANCE-ADOT 35, HEMOCHROMATOSE - Ouest-Bretagne - Pays de Loire, Trans-Forme et TRANSHEPATE Bretagne-Ouest

Nous allons fêter notre première année d'existence le dimanche 21 novembre à l'occasion d'une première réunion grand public dans la salle du Triangle à Rennes, sous la présidence de Madame PODEUR (Directrice de l'Agence Régionale d'Hospitalisation de Bretagne) et en présence de médecins du Centre Hospitalier Universitaire de Rennes.

Avec les comités départementaux des associations fondatrices et Myosotis, près de 2000 adhérents se mobilisent autour de la greffe et du don d'organes et de tissus dans le but que ce geste merveilleux soit reconnu comme une priorité régionale. La décision de l'A.R.H. Bretagne d'admettre



AMIGO Bretagne dans le Comité Régional des Usagers devrait nous y aider puisque dernièrement, 3 personnes issues des composantes d'AMIGO ont été retenues au C.R.U. ainsi que 3 suppléants.

Au cours de la réunion du 4 octobre 2004, Thierry DAELI, Président d'AMIGO, a été élu président de ce Comité Régional des Usagers. Son souhait est de créer une dynamique, de coller au terrain dans chaque département et de travailler avec toutes les associations dans le respect et l'indépendance de chacune sans oublier que l'union fait la force. Nous vous donnons rendez-vous pour notre prochaine action publique prévue courant 2005, elle aura pour thème les immunosuppresseurs et leurs effets secondaires.

AMIGO Bretagne

Annnonce

En juin 2004, j'ai été élu président de la Fédération Transhépate (fédération des associations d'efficients et transplantés hépatiques).

Depuis 1996, mes anciens amis de Trans-Forme me connaissent comme président de Transhépate PACACorse. En janvier 2005, je fêterai mes 10 ans de greffe hépatique et mes 59 ans. J'étais un agent EDF en pleine forme, insouciant de la maladie et ne sachant même pas que la transplantation existait. Après mon opération, Trans-Forme m'a beaucoup aidé en me rendant l'espoir et la confiance grâce à l'activité sportive, ce dont je m'efforce à transmettre aux malades et opérés que je visite 2 ou 3 fois par semaine à l'hôpital en tant que bénévole. Bien à tous.

Jean ACCIARO - Président de Transhépate



Relais... Relais...

→ revue éditée par
TRANS-FORME,

Association Fédérative
Française des Sportifs
Transplantés et Dialysés
Association de loi 1901.

Siège social :
TRANS-FORME
66, bd Diderot - 75012 PARIS



→ **directeur de la publication :**
Jean-Claude PRADIER

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

→ **secrétariat de rédaction :**
Aline ROL

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

→ **ont participé à ce numéro :**

Jean ACCIARO, Sabrina BELRECHID,
Alain BOBO, Eric BŒUF, Philippe BON,
Paquito BUGARIN, Yvanie CAILLE,
Monique COUSTERE, Olivier COUSTERE,
Christiane FALOUR, Hervé EBERSOLD,
Noël HARANG, Fabrice HURE,
Michèle KESSLER, Jacqueline LARDY,
Jean-Marie LOILIER, Florence MAUGE,
Colette MOULIN, Hélène MARTINI,
Philippe NICOD, Claire PFEIFFER,
Renaud PFEIFFER,
Jean-Claude PRADIER, Michel RIEU,
Aline ROL, Alain SAINT-BLANCAT

→ **réalisé par :**

GAP Editions Communication
13, rue Lamartine, 73490 LA RAVOIRE
Tél. 04 79 33 02 70

→ **réalisation visuelle :**

Réalisation de la couverture : Jorge ORTA
Crédit photo : JJ Crance

Le Cœur du Grand Nancy

A l'occasion des XV^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés qui se sont déroulés à Nancy en 2003, Jorge ORTA, artiste engagé pour le don, s'est vu confier la création d'une œuvre associant art contemporain et don d'organes. Le « Cœur du Grand Nancy » est une sculpture de 70 cœurs en bronze, assemblés en forme d'une flamme, exprime la solidarité active d'un engagement pour le don d'organes. Tous ces cœurs, solidaires et unis, s'entrelient pour former une flamme d'espoir. Le cœur en or contenant la Charte Universelle du Don d'Organes, réalisée par les 35 000 collégiens de Meurthe-et-Moselle, est symboliquement greffé au sommet de l'œuvre. Cette sculpture est un témoignage du don et du partage.

Pour le prochain Relais, merci d'envoyer vos textes, réflexions, commentaires,
avant le 29 février 2004 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

Wyeth

On ne sera jamais trop nombreux pour prendre soin de notre époque

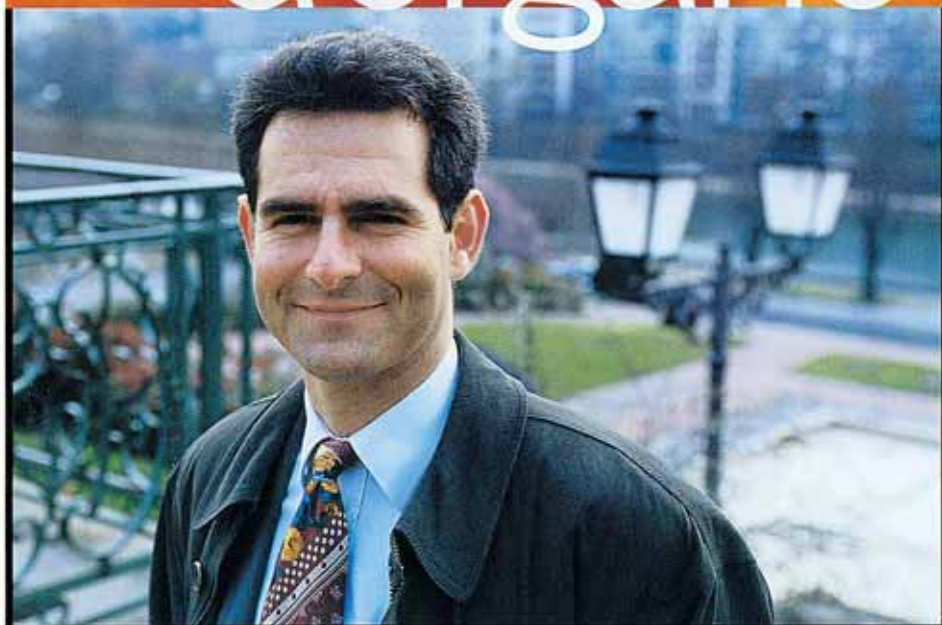


HÉMOPHILIE
INFECTIOLOGIE
NEUROLOGIE

ONCOLOGIE
RHUMATOLOGIE
TRANSPLANTATION

h ô p i t a l

Bien Vivre après une greffe d'organe



Comment aider les patients à vivre avec un organe transplanté ?

Novartis, un des leaders mondiaux de la Santé, développe de nouveaux traitements pour éviter les phénomènes de rejet après une transplantation. Directeur commercial et marketing à Paris et bon joueur de badminton, Olivier Coustere a bénéficié, le jour de ses 20 ans, d'une greffe de rein dont le donneur était son frère. Grâce à l'un des traitements de Novartis, sa transplantation lui permet de mener une vie normale et très sportive.

Novartis. Ensemble... pour une meilleure vie.